

TOPIC. 認定 NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク 佐賀県難病相談支援センター



【難病について】

プラザ（以下：プラザ）：難病について教えてください。
福田（以下：福）：まず難病は「難しい病」と書きますが、何が難しいと思いますか？

プ：えっ？！不治の病のようなイメージがあります。
福：なるほど。難病は、難治性疾患とも言い、治りづらい病気のことを言います。難病法では、「原因不明（発病の原因が明らかでない）」、「治療法が確立していない」、「希少な病気」、「長期の療養を必要とする」と定義付けされています。※難病法（「難病の患者に対する医療等に関する法律」平成 26 年法律第 50 号）その難病の中でも、医療費の助成が受けられる指定難病というのがあり、平成 30 年現在 331 種類指定されています。

プ：佐賀県内で難病の方は何名ほどいるのですか？
福：医療費助成の受給者証を持っている方は、平成 29 年 3 月現在で 7,000 人弱。佐賀県の人口が約 80 万人なので、およそ 120 ～ 130 人に 1 人くらいの割合になります。

プ：でも、それは受給者証を持っている方だけの数ですよね。指定されていない方は含まれていませんよね。
福：そうなんです!! 指定難病に入っていない方もいますし、精神的な症状が強い方もおられるので、実際には 7,000 人以上になると思います。

また難病と診断された後、精神的に落ちてしまって、そこからうつ状態みたいになってしまうなど、精神疾患を併発される方もいらっしゃいます。

精神的につらいため、難病支援には、1 人では仕事をなかなか探せない、何をしてもいいかわからない、どうしようというご相談が多いですね。

今日来ていただいた増田さんの病気は、医療費の助成が受けられない線維筋痛症という病気で、有名なレディーガガも同じ病気です。

この病気は、すごく激しい痛みを伴います。現在の医療技術では、痛みを数値で表すことができません。原因が究明できていない、根本的な治療法がなかなかないのが、この病気の悩ましいところです。しかし、病気の種類によっては、iPS や遺伝子治療といった技術の進歩によって、原因が解明されつつあるため、徐々に光は見えてきています。

【当事者の想い】

プ：今回、実際に難病でヘルプマークをお持ちの増田さんから、当事者としてのお話を伺えればと思います。よろしくをお願いします。

増田（以下：増）：よろしくお願いします。

プ：増田さんがヘルプマークを持とうと思った、きっかけについて教えてください。

増：買い物へ 1 人で行くときは、杖をつきながら買い物カートを押していくのですが、ある日、飛び出してきた子どもとぶつかってしまい、倒れてしまいました。その時に、その子どものお母さんから、「えっ！？そんなにひどくぶつかってないでしょ!」と言われてしまいました。

難病だということを、そのお母さんに伝えたら、『だから何?!』という態度をされました。そのとき、悔しくて…。そのことがきっかけで、難病について知ってもらいたいという想いでヘルプマークをもらいに行き、持つようにしました。

プ：そうでしたか。増田さんとしては、ヘルプマークを持っている人に対して、どうしてほしいと思いますか？

増：そうですね。まだヘルプマークについて知らない方が多いので、私自身が変わらないといけないと思い、買い物に行くときは、人混みを避け、朝早い時間に行くようにしています。そして、ヘルプマークを知ってもらうには、まずは、人が集まりやすい駅、空港、スーパー、大型商業施設などの目立つ場所・人の多く集まる場所にポスターなどを掲示して、周知してもらえると助かりますね。また、地域の回覧板などでの、広報もよいのではないかと思います。

福：ちょっとずつ、ちょっとずつ、地道に伝えていくしかないですね。本当に、特効薬がないという意味では、ヘルプマークの周知も難病と一緒にですね。

プ：まずは、知ってもらうことが大切ですね。増田さん、本日はありがとうございました。

※増田さんの体調を考慮し、ここで増田さんには帰宅していただきました。

【最後に一言】

プ：最後に一言お願いします。

福：そうですね。難病はもう難しくないというところでしょうか。「難しい」という漢字が入っているがゆえに、すごく難しい、触れちゃいけないと感じてしまう方も多いかと思います。しかし、難病という「病気」に注目をするのではなく、その「人」を見てもらって、その人に対する配慮や思いやりが広がっていきやすいようにしていきたいですね。

プ：難病は、決して他人ごとではなく、私たちも発症するかもしれない。そのために日頃からの思いやりって大事ですね。本日は、ありがとうございました。

編集後記

「難病」という文字を見て、みなさんは、どのようなイメージを持たれますか？「大変」「辛い」などのイメージをされますか？では、「特定非営利活動」は、どんなイメージを持たれますか？無償やボランティアなどイメージをするのではないのでしょうか。人にも外見の第一印象があるように、文字にも第一印象や先入観があることを気づかされた、今回の広報誌取材でした。（内藤）



佐賀市市民活動プラザ広報誌
2018 年 10 月号



HONOHONO

ホノホノとはハワイの言葉で「ぶらぶら」や「散歩」という意味です。

TOPIC

認定 NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク 佐賀県難病相談支援センター



全国に広がりつつあるヘルプマークの取り組みが、佐賀県でも平成 30 年 7 月から始まりました。ヘルプマークとは、人工関節・内部障害・難病の方といった、外見では健康に見えても援助や配慮を必要としている方が、周囲にお知らせをするマークです。今回、認定 NPO 法人難病支援ネットワーク / 佐賀県難病相談支援センターの福田 亮一郎さんからは、難病について、そして、難病・ヘルプマークをお持ちの増田さんからは、当事者からの気持ちなどについてお話を伺いました。



取材記事は、広報誌裏面をご覧ください。



佐賀市市民活動プラザ

開館時間 9 時～22 時 年末年始以外無休
会議室の利用や掲載内容に関する問い合わせは

佐賀市白山二丁目 1-12 佐賀商エビル 7F

TEL：0952-40-2002 FAX：0952-40-2011

ホームページ：http://www.tsunasaga.jp/plaza/

Facebook：https://www.facebook.com/tsunasaga.plaza



佐賀市市民活動プラザ



プラザからのお知らせ



NPO のための実践インスタ講座 ～スマートフォンで手軽に活動を発信しよう！～



日時 平成 30 年 10 月 19 日（金）18:30 ～ 20:30（受付：18:00 ～）

場所 佐賀商工ビル 7 階 中 会 議 室（D+E）（佐賀市白山 2-1-12）

内容 撮影した写真をスマートフォンやタブレットを利用して共有できる Web サービス「Instagram（インスタグラム）」の特徴や活用例を紹介し、市民活動の現場における情報発信の実践方法を学んでいきます。
※スマートフォンもしくはタブレットをご持参ください。
※Instagram アプリのインストール及びアカウント登録が必要です。

定員 30 名 **参加費** 無料

申込方法 [佐賀市市民活動プラザ](#) [検索](#)



右の QR コードから必要事項を入力をしてください。



講師：百武 凜那さん
まいさがらいふ／代表

平成 30 年度第 2 回

佐賀市市民活動プラザ外部評価委員会を開催します！！

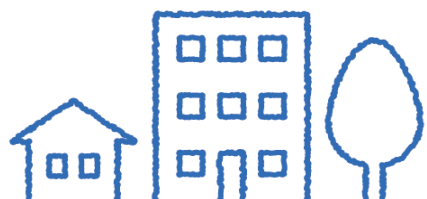
外部評価委員会とは、プラザの管理運営をよりよいものにするための委員会です。
外部協議員会は、指定管理者の業務実施状況等について協議を行い、運営評価の客観性及び透明性を確保するとともに、効率的かつ効果的な市民活動プラザの管理運営を図ることを目的としています。

一般の方も傍聴できますので、お気軽にご参加ください。

過去の外部評価委員会の議事録はプラザ HP からご覧いただけます。

【日時】平成 30 年 10 月 31 日（水）19：00 ～

【会場】佐賀商工ビル 7 階共用大会議室
（佐賀市白山 2-1-12）



市民活動情報広場

NPO スチューデント・サポート・フェイス 「学生ボランティア募集」

困難を有する子ども・若者及び家族等関係者の自立支援を目的に設立された NPO 法人です。

日時
無理のない時間※応相談

活動内容例
子どもの学習支援
シンポジウム・研修会の手伝い

場所
佐賀県全域
※住まいの地域周辺での活動可能

申込・問い合わせ
（特非）NPO スチューデント・サポート・フェイス
TEL：0954-22-3423

佐賀県ユニセフ協会 ボランティア募集

佐賀県ユニセフ協会では、ユニセフ支援の輪を広げていくために、一緒に活動して下さる方を募集しています。

ボランティアの種類と内容
1. 運営委員として
・セミナー、写真展などのお手伝い
・機関紙の編集、発行のお手伝い
2. ユニセフボランティア
・地域でのイベントのお手伝い
・インクカートリッジの回収

申込・問い合わせ先
佐賀県ユニセフ協会
TEL：0952-28-2077
E-mail：unicef-saga@ams.odn.ne.jp

はじめての人でも優しく、楽しく、わかりやすいパソコン教室

はじめての人でも優しく、楽しく、わかりやすいパソコンの講座です。内容、はがき印刷ウィザードです。

日時
10 月 26 日（金）13:30 ～ 15:30

会場
佐賀市市民活動プラザ 会議室
（佐賀市白山 2-1-12）

参加費
1,000 円

申込・問い合わせ先
（特非）シニア情報生活アドバイザー 佐賀
TEL：080-5242-4015

第 6 回 プラチナ・ギルド アワード

授賞内容
賞状（個人宛）
賞金 10 万円（所属団体宛）

対象主体
概ね 50 歳以上
所属団体の長の推薦がある
活動の中核となっている

応募締切
10 月 31 日（水）必着

応募・問い合わせ先
（認特非）プラチナ・ギルドの会
E-mail：award-entry@platina-guild.org

2019 年度 年賀寄付金

助成金
1 プロジェクトあたり上限 20 万円

対象主体
NPO 法人または任意団体としての
環境保全活動実績が 2 年以上ある

対象活動
自然保護、環境教育、リサイクル
気候変動対応の活動を行うもの

応募締切
10 月 31 日（水）当日消印有効

応募・問い合わせ先
（公財）損保ジャパン
日本興亜環境財団
TEL：03-3349-4614

介護講座「おいしい！たべやすい！ 元気もりもり高齢者の食事」

日時
11 月 2 日（金）13:30 ～ 16:00

会場
九州電力（クッキングルーム）
（佐賀市神野東 2 丁目 3 - 6）

受講料
無料（定員 20 名）
材料費：500 円

講師
山崎 敏子 氏（栄養士会）

問い合わせ先
佐賀県在宅生活サポートセンター
TEL：0952-31-8655

2019 年度「山の森・海の森づくり助成

助成金
1 団体あたり上限 50 万円

対象主体
環境活動を行っている NPO 法人
一般社団法人・任意団体

対象となる経費
備品費：苗木、チェーンソーなど
消耗品費：替刃、動力燃料など
広告費：一般参加者募集チラシなど

応募締切
11 月 15 日（木）当日消印有効

応募・問い合わせ先
（一財）セブン・イレブン記念財団
TEL：03-6238-3872（助成担当）

2019 年度 防災教育チャレンジプラン

助成金
プランにかかる経費（上限 30 万円）
他のサポート内容もあります。

対象主体
教育、社会福祉施設、NPO など

対象活動
保育園・幼稚園等の部
その他部門もあります。

応募締切
11 月 22 日（木）15:00

応募・問い合わせ先
防災教育チャレンジプラン
実行委員会事務局
TEL：03-3272-6993

子どもゆめ基金

対象主体
一般社団法人、NPO 法人、法人格
を有しない地域のグループなど

対象活動
子どもの体験活動
子どもの読書活動
子ども向け教材開発・普及活動

応募締切
郵送：11 月 13 日（火）消印有効
電子：11 月 27 日（火）17:00 締切

応募・問い合わせ先
（独）国立青少年教育振興機構
子どもゆめ基金部助成課
TEL：0120-579081