

# 熊本難病・疾病団体協議会



(2023年2月 創立20周年記念行事)

## 【目的】

- ・熊本県内の難病団体相互の親睦・交流を図ります。
- ・難病患者・家族の福祉・厚生並びに、社会的・経済的諸条件の向上を目指します。
- ・難病治療研究・医療制度の向上を目指します。

## 【RDD 難病川柳】

- ・ウィズコロナ はるかに長い ウィズ難病
- ・病気でも 仕事に遊び 恋もする
- ・晴れくもり 仲間のことば ひとりじゃないよ
- ・医学の進歩は日進月歩 わたしの心は一日一歩

## お問い合わせ先

### 熊本難病・疾病団体協議会

Eメール：kumamoto.nanbyokyo@gmail.com

## 【QRコード】

HP (ホームページ)



FB (フェイスブック)



Instagram



X



RDDくまもと2024ライトアップ

## 正会員団体

山鹿市難病友の会「きずなの会」
八代難病友の会「虹の会」
DM風の会 (1型糖尿病)
全国パーキンソン病友の会 熊本県支部
(公社)日本リウマチ友の会 熊本支部
日本ALS協会 熊本県支部
九州IBDフォーラム熊本IBD
熊本SCD・MSA友の会
くまもとぱれっと (長期療養中の子どもと暮らす家族の会)
熊本県網膜色素変性症協会

## 準会員団体

上益城地域難病友の会「ゆうじん喜びの会」
(公社)日本てんかん協会 (波の会) 熊本県支部



## 「熊本県難病相談支援センター」の設立

設立当初は「難病相談支援センター」の設置を活動の大きな目標でした。設立の翌年には、「熊本県難病相談支援センター」が設置され、わたしたちを心身共に支援する場所が出来たことは大きな喜びでした。

## 難病・慢性疾患患者の「就労問題」

難病難病・慢性疾患患者の就労問題をクローズアップし「治ってからいっちゃい」と言われた状況から「治療と仕事の両立支援」「働き方改革」へと社会の受け入れ態勢を変える活動に尽力してきました。

## 患者・家族の声を医療や社会に届ける

### 「聴いてください わたしたちのこと」

難病や慢性疾患と共に暮らす患者・家族の日常生活上での問題や、工夫していること、知ってほしいことなど体験談を語る機会を作っています。

## RDD「世界希少・難治性疾患の日」

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指してスウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しており、熊本でも2015年から啓発を行っています。

※熊本県指定難病医療受給者証所持者数(R5,3現在)

15,289人

## 主な活動

### 総会・幹事会、交流会、勉強会

- ① 総会（1回）幹事会（年4回）
- ② 患者団体・地域友の会との交流会  
レクリエーション・バスハイク（年3回）
- ③ kumanan cafe（くまん難病カフェ）
- ④ リレートーク（患者・家族の声を届ける）

### 社会啓発活動

- ① 署名活動（難病・小児慢性疾患等）
- ② 難病の日「5月23日」
- ③ 世界希少・難治性疾患の日(RDD・2月末日)
  - ・当事者パネル展示
  - ・難病川柳（応募作品展示）
  - ・書籍の展示（熊本県・市図書館等）
  - ・ライトアップ（熊本城・熊本大学病院）



## 資金調達活動

- ① 寄附付自販機の設置  
(令和6年2月現在7台設置)
- ② 不要入れ歯のリサイクル  
(歯科・高齢者施設にて設置)
- ③ イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン  
(毎月11日・熊本中央店)



## 行政との連携

- ・熊本県健康づくり推進課並びに各保健所
- ・熊本市医療政策課並びに各区福祉課

## 熊本県、熊本市等委員の選出

熊本県障害者施策推進審議会  
熊本県障がい者自立支援協議会  
熊本市社会福祉審議会  
熊本市社会福祉審議会 身体障害者福祉専門分科会  
熊本市障害者施策推進協議会  
熊本市難病対策地域協議会  
熊本市障がい者自立支援協議会  
熊本市障害者差別解消支援・虐待防止地域協議会

## 多団体との連携

- ・NPO法人熊本県難病支援ネットワーク
- ・熊本県難病相談支援センターの支援
- ・(一社)日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
- ・熊本障害フォーラム (KDF)