

## 代表挨拶

「あなたは難病です。一生治らない病気です」と言われた時から「どうして自分だけ・・・」「これからどうなって行くのだろう」そんな不安を和らげてくれるのが仲間です。「ひとりじゃないよ～」と言ってくれる仲間の力を結集し、熊本難病・疾病団体協議会は2003年(平成15年)に設立されました。20周年を迎え、難病や慢性疾患の患者・家族に寄り添った活動を行っています。

設立のきっかけは「熊本県難病・相談支援センター」を患者・家族の当事者団体で受託したいとの思いで集まった疾患団体や、友の会のメンバーの声を行政に届ける活動を始めたことでした。行政をはじめ皆様のご協力で、翌年には「NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク」を立ち上げ、センターを受託することができました。今では全国に誇る難病相談支援センターとして精力的に活動していただいていることは大変喜ばしいことだと思っております。

熊本県は県内各地に疾病を超えた「難病友の会」がありました。今では数か所だけの活動になっていますが、今後は当会が直接地域と繋がり、地域保健所との連携を進めながら、患者・家族の皆様の要望をお聞きしていきます。

患者・家族のみならず、ボランティア等でご協力いただいている医療関係者や行政の皆様に深く感謝を申し上げます。今後ともご協力をよろしくお願いいたします。



熊本難病・疾病団体協議会  
2024年8月 代表 陶山(すやま)えつ子