

(様式第8号)

事業報告書 (平成 29年度)

事業名 難病患者・家族を支援する総合ソーシャルサービスネットワークを構築

団体名 難病総合支援ネットワーク iSSN 担当者名 中嶋嘉靖

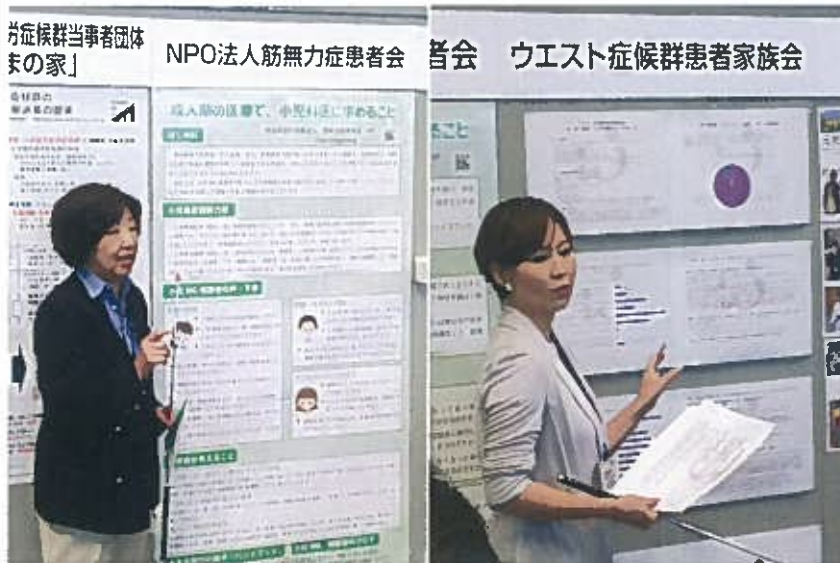
※活動の様子がわかる写真(データもお願いします)と説明を必ず添付してください。

1. 活動内容(日時、場所、参加対象者、人数、内容等)

2017年5月27日 風の音コンサート 障がいがあってもピアノは弾ける 協力



2017年6月16日 第59回 日本小児神経学会学術集会 ポスターセッション



2017年6月17日 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者交流会 第21回

2017年6月18日 難病ネットワーク準備懇談会

2017年9月1日2日 第15回 日本臨床医療福祉学会 ブース出展

(様式第8号)



2017年9月3日 難病ネットワーク準備懇談会

2017年9月30日 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者交流会 第22回

2017年11月21日 岡山市保健所 ともに育むネットワーク 研修会 司会・講師紹介

(様式第8号)



2017年12月9日 第6回 DSDセミナー in 大阪

2017年12月10日 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者交流会 第23回



2018年3月3日 「世界希少・難治性疾患の日」 かんじゃ交流会 RDD in 岡山 2018



2018年3月5日6日 岡山市保健所 ともに育むネットワーク パネル展



2. ESDの視点を取り入れたところ、ESDの視点で見直したところ

難治性疾患は同病で集まる患者会・友の会が存在することから始める。
難病について正しい知識を講演やパネル発表で知ってもらう。
当事者向けに勉強会や講習会へ参加しやすい工夫をする。
関係者のスキルアップと専門職の繋がる機会を作る。

3. 取組の成果（参加者にどのような意識や行動の教育上の成果があったか。感想など）

普段の健康があたりまえの中で重い障害や難治性疾患に罹患したときに多くの人は長期で高額な医療費に困り難病においては治療法が無いこと、まず知ってもらう。
地域によって医療・福祉に取り組みと助成の違いがあること。小児は18歳まで、それを超えると制度に違いがある。このような社会の仕組みがあることを正しく理解していないと支援が必要な人を助けることができない状況になります。患者が安心して暮らせる街を作り継続するために何から始め改善しないといけないうか、あらためて考えてもらいました。
障害や難病の患者から望む行動と比較して相違する点を更に討議することで、将来そういった場面で対処できるか自身に聞いてもらいました。

4. 今後の課題と展望

健常でない状態は0才から生涯のどのタイミングで発症するか誰しも可能性があります。症状も軽症から重症まであり疾患部位によって治療も違いがあることから、外見だけで健全と判断しなく支援を必要と求めている人に対して、まず声かけからやってもらいたいです。疾病と医療・福祉は密接な関係でありながら専門職に頼り支援が必要ですが、社会保障制度も知らなく相談場所も分からない。担当者の知識不足から誤った判断に気づかないことも起きます。患者会は病人が集う場所で、自分は健康だから、できれば関わりたくないという考えを捨て患者の訴えること聞いて改善や法律の見直しに関心を抱いて取り組んでおかないと自ら当事者になったとき険しい生活を送らなければいけなくなります。難病を患って健常と同様な生涯が過ごせるよう、どんな問題があるのか、今できることはないか患者側から発せられる機会に参加させてもらいたい。