

(様式第8号)

事業報告書 (令和元年度)

事業名 難病患者・家族を支援する総合ソーシャルネットワークを構築

団体名 難病総合支援ネットワーク 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)

2019年6月29日 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者交流会 第29回



2019年8月10日 難病カフェきらら (山口)

難病大おとなこどもピアサポーターfamilya ファミリア 設立準備



2019年9月20日、21日 第17回日本臨床医療福祉学会 一般口演発表

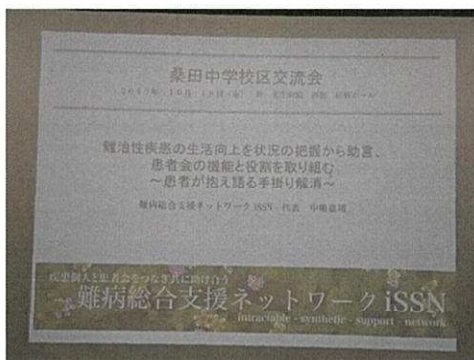


(様式第8号)

2019年9月28日 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者交流会 第30回



2019年10月18日 岡山市北区 居宅訪問介助専門員 勉強会 難病の講演



2019年11月12日 第10回ともに育むネットワーク 岡山市保健所
相互理解と交流の集い研修会 普段から知っておくと役立つ防災に関すること

2019年11月15日、16日 第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 一般口演発表

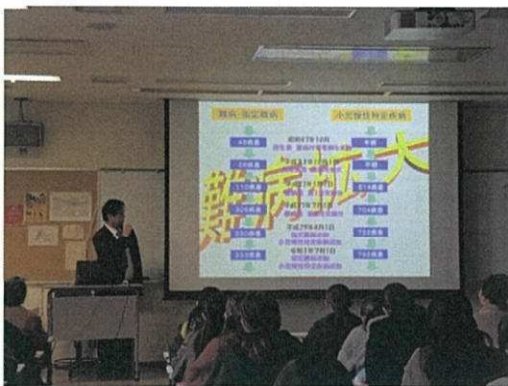


(様式第8号)

2019年12月8日 難治性・小児慢性・希少・分類不能 患者交流会 第31回



2019年12月13日 香川県立保健医療大学 特別講義 講師



2020年2月29日 難治性・小児慢性・希少・診断不能・重い障害 かんじゃ交流会
RDD in 岡山 2020





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・家族が存在を知ることから始めなければならない。ESD に集う観点がどこにあるのか取り入れたい。

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。

患者でない人に、当事者になったときのための心得として患者の苦勞を聞いてもらう。

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、症状悪化へ進行の不安を軽減になる。

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か、自分こととして考えてもらいました。障害や難病の患者から望む配慮は社会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才から生涯のどの年齢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できなく、支援を必要と求めている人がいて、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。