

共に歩んで

佐賀県膠原病友の会 支部長 江頭 邦子

佐賀県難病支援ネットワークとの関係はまだ佐賀県難病連と言っていたころからだからかれこれ20年ぐらい前になるだろうか？はっきり覚えていない、私が膠原病友の会に入った時はいまから22年前で前支部長の岩本さんが難病連をされていた。その頃の難病連はパーキンソン病と膠原病の二つの団体だけだった。佐賀県から少しの助成金をもらい相談会や機関誌の発行などパーキンソンと共に患者会の活動をしていた。その後 IDDM、佐腎協、後縦靭帯骨化症、等が佐賀県の難病連に加入され共に活動してきた。その後全国に難病相談支援センターが作られる事になり佐賀県難病連が NPO 法人を設立し名称を佐賀県難病支援ネットワークに変更し佐賀県の難病連が新たなスタートをすることになる。それからは三原理事長のもと山本さん、その他職員さんの努力のもとその活躍は全国でも有名で佐賀県難病支援センターは発展してきた。どこの県より先に就労支援にも取り組み実績をあげられている。また希少性の難病にも積極的に取り組まれている事は私たち患者会にとっても誇りであり、頼もしい存在でもある。

いつも三原理事長には関心する、どこからそのパワーは出てくるのか不思議である。私と同じ膠原病だからとても疲れやすいはずなのに・・・

その活躍は目覚しいかぎりである。

佐賀県の患者会は大きい患者会から小さい患者会までさまざまだが佐賀県難病支援ネットワークはこの患者会に寄り添う法人であってほしい

膠原病友の会も難病相談支援センターに大いに助けられている。1年に1回講演会を行っているが場所の提供から講師の先生の手配などすべてお任せで非常に有り難く思っています。勉強会等にも参加させていただき我々患者会にとってなくてはならない場所となっています

これからの福祉を取り巻く状況はより一層厳しくなっていくと思います

難病に関しても法改正にともない医療費も変わっていきます。福祉サービス事業も変わっていきます。そんな中いつでも相談できる難病相談支援センターの役割は患者会にとっても大きな存在です

これからも難病相談支援センターとともに歩んでいけたらと心から願っています。