

岐阜難病連 患者会 私たちの今



目 次

特定非営利活動法人岐阜県難病団体連絡協議会	1
難病生きがいサポートセンター	2
（公社）日本リウマチ友の会岐阜支部	3
岐阜県心臓病児者の会（岐心会）	4
NPO 岐阜県腎臓病協議会（岐腎協）	5
つぼみの会愛知・岐阜岐阜支部	6
岐阜県肝炎の会	7
岐阜県パーキンソン病友の会	8
岐阜県ヘモフィリア友の会（岐友会）	9
岐阜県筋ジストロフィー協会	10
岐阜県稀少難病友の会（くぬぎの会）	11
膠原病・レックリングハウゼン病・脊髄小脳変性症・ 特発性血小板減少性紫斑病等々	
ぎふ低肺機能者グループ	12
岐阜県潰瘍性大腸炎・クローン病患者会（岐阜ちょう会）	13
（公社）日本てんかん協会岐阜県支部（波の会）	14
岐阜県網膜色素変性症協会（JRPS 岐阜）	15
準加盟団体	16
日本 ALS 協会岐阜県支部	
後縦靭帯骨化症の会	
（一社）全国ファブリー病患者と家族の会岐阜県支部	

おわりに



難病は、現在の医療技術では完治させることの出来ない病気をいいます。

「現在」と記したのは、医学の進歩によって治療法が発見されれば、将来、難病でなくなるものがあるからです。

治らない病気といえば、癌のように、まだ有効な治療法が確立されていないために死亡率が高い病気を思い浮かべられる方もいるでしょう。その癌の治療も日進月歩ですが、難病の多くは、治らないけれど直ちに生命の危険にさらされるというものではありません。難病患者の多くは、難病を抱えながら日常生活を送っています。そして多くは表面的には健康な人と変わりなく見えることがあることから、難病は大変な病気だとは思っていない方もいるようです。しかし、完治できない病気を抱えながら生活している患者・家族は、個人差はあり一括りにはできませんが、肉体的にも精神的にもまた経済的にも様々な課題を抱えています。

一方そういうなかでも、日常は病気とつきあいながら、難病に負けない前向きな気持ちを忘れないで、かけがえのない人生を大切に暮らそうとしている方々との出会いがたくさんあります。

こうした気持ちを持って暮らし、社会参加している方々との出会いから感じたことは、医療・福祉等さまざまな社会的支援や同病者の集まる患者会という社会資源を上手に活用することも生きがいくりの一助になるということです。

この冊子には、患者・家族会の "いま" が詰まっています。

関係機関の支援の取組みが充実しますよう一層のご尽力をご期待申し上げるとともに、患者会活動を知っていただき、難病患者・家族の支援に本誌が活用されますことを心より願っています。



公式キャラクター
なんにゃん

◆ 発行 ◆ お問い合わせ ◆

特定非営利活動法人

岐阜県難病団体連絡協議会

〒500-8385

岐阜県岐阜市下奈良2-2-1 岐阜県福祉農業会館3階

☎・FAX 058-273-3310

相談☎・FAX 058-214-8733

就労専用☎ 058-273-0870

Eメール gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp

ホームページ <http://www.gifunanbyo.org/>