

難病を生きる ～障害を乗り越え、今できること～



1. 日時：平成27年11月19日（木）18:00～19:30
2. 場所：環境学習センター「アスエコ」
（岡山市北区下石井2-2-10 イトーヨーカドーの北徒歩2分）
3. 内容： 普段あまり接する機会がないかもしれませんが、実は身近なところに根本的に有効な治療方法が見つからない難病を抱えながら生きている方々がいます。患者さんの日常の負担を軽くするためには、周囲の理解と協力が欠かせません。
難病について、現在行われている対策や、今年1月から施行されている難病の新制度、先進的な町の取組などについてお話を聴きながら、病気を抱える方々も、生き生きと暮らせる地域づくりのために、何ができるか考えてみませんか？
4. ゲスト：中嶋嘉靖さん 難病総合支援ネットワーク 代表



2004年5月、突然今までに感じたことのない胸の痛みと発汗・嘔吐・呼吸の乱れで係りつけ病院に飛び込み心筋梗塞の疑いで救命救急センターに転送され不整脈と診断。同年12月ICD（植込み型除細動器）を植える。半年後筋肉の違和感で検査、国内1人のミオパチー（筋肉の病気）と解る。闘病生活を送るうち他の患者さんも医療費助成や身体障害の情報を求めていることを知り、2012年3月患者会を創立。現在は、難病総合支援ネットワーク代表として患者サロンや催事を通じ難病の正しい知識を伝えるとともに厚生省へ難病法施行に出向く。患者さんと社会の繋がりづくりに取り組んでいる。

5. 問い合わせ・申し込み先

参加を希望される方は、予めご連絡いただければ幸いです。

当日の飛び入り参加も歓迎です！

岡山ESD推進協議会（岡山市ESD推進課内） 小西

電話：086-803-1354

Email：miki_konishi@city.okayama.jp

