

難病患者に関する 人権問題



難病とは発病の仕組みが明らかでないうえに、治療方法が確立していない希少な病気であり、その病気にかかったことにより長期にわたって療養を必要とする病気のことをいいます。

難病はその種類も多く様々な病気の特性があり、個人差があるため、一見して病気とわかる場合もあれば、外見上はあまり変化がなく、健康な人と変わらない場合もあります。

そのため、病気に対する無理解や偏見により、心ない言葉をかけられるなどの人権問題が発生しています。

こうした差別や偏見をなくすためには、病気のことを正しく理解し、患者・家族の立場になって考えることが大切です。

地域で生活する難病患者やその家族の療養生活における相談や支援に取り組んでいます。

各種相談支援 病気やそれに伴う療養生活上の悩み事、不安等の相談や就労に関する相談を電話、面談、メール等により受けています。	就労相談 難病患者さんの「治療」と「仕事」の両立を支援するため、就労専門相談員と相談支援員が患者さんと一緒に考えながらサポートします。
講演会・研修会・交流会の開催 医療従事者等を講師とした講演会や研修会、難病当事者が病気や療養生活等について情報交換をする交流会を開催しています。	難病啓発活動 難病について正しく理解していただくために、相談支援員や難病当事者を派遣して、出前講座等を行っています。

熊本県難病相談・支援センター

〒860-0842 熊本市中央区南千反畑町3-7 熊本県総合福祉センター1階
電話 096-321-7055 FAX 096-321-8077
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp
HP <https://kumamotonanbyou-center.org>

