

団体名 あなろぐの会 (周南市)

代表者名	岸田 信也	団体の目的
構成員数	8人	・1型糖尿病について情報発信することで社会的理解を促進する ・患者や患者家族同士の交流会の開催や、インターネットでの情報交換・情報提供を行うことで生活の質(QOL)の向上を支援する
設立	H27年10月	
問い合わせ先	info@analog-kai.org	

事業名 「熊本地震 難病センターで できたこと」講演会

事業の目的 ・熊本で被災された方をお呼びし、通常の「当事者の声、これからの課題」に加えて「病気を持った方の声と課題」を付加価値とした講演会を実施する

事業の内容 ・「熊本地震 難病センターで できたこと」講演会
日時：9月9日(土)13:00~15:00 場所：周南学び交流プラザ(周南市)
講師：田上和子さん(熊本県難病相談・支援センター所長)
災害後の実情や、いざという時のための日頃からの備え(情報の取得方法、準備物、避難経路など)の重要性について学習。また、「生命をまもるためには」をテーマにグループディスカッションと意見交換会を実施
参加者：20人

事業の成果 ・行政関係からの参加もあり、一緒に「難治性疾患を持つ方の防災対策」について意見交換ができたことは貴重な経験であり、スタッフの励みになった
・いざという時のためのシミュレーションが行えた。今後役立てていきたい
・来年以降も同事業を実施し、啓発を図りたい

活動現場レポート！ 「熊本地震 難病センターでできたこと講演会」(H29.9.9/周南学び交流プラザ)

この日は最初に、熊本県難病相談・支援センター所長の田上知子さんによる講演があり、熊本地震の被害状況や多種多様な疾患の患者支援についてパワーポイントを用いて説明されました。

災害当日の患者支援の話だけでなく、悪条件(道路が寸断された等)を設定した事例訓練が災害時に活かしたことなど、実体験に基づくお話もあり、一般的な災害対応としても非常に役に立つ内容でした。

患者さんの中には一見ただけでは難病と分からない方もおられ、避難所では自分から支援を求めにくい状況があったり、周囲の理解が及ばないという場面もあったりするとのこと。疾患を持った方も安心して暮らせる地域づくりの大切さを学ぶことができました。

続いて、「災害時に命を守るために」をテーマにグループディスカッションが行われ、各グループからの発表や講師による講評が行われました。

質の高い質問や意見交換が交わされ、みなさんが非常に積極的に取組まれていたのが印象的でした。



田上和子さんによる講演



グループディスカッションの成果を共有