

難病相談支援センターをご存知ですか？  
～2月最終日は「世界希少・難治性疾患の日(RRDD)」～

世界希少・難治性疾患の日  
(Rare Disease Day  
とは？)

毎年2月最終日は、「世界希少・難治性疾患の日(RRDD)」です。平成20年(2008年)にスウェーデンで始まった活動で、希少疾患や難病への理解を深めてもらい、難病患者の生活の質の向上を目指すものです。

希少・難治性疾患(難病)とは？

希少・難治性疾患(以下、難病)は、発病の仕組みが明らかでなく、治療法が確立していない希少な疾病で、長期にわたり療養を必要とするものです。

パーキンソン病や潰瘍性大腸炎など国から指定されている難病は338疾病あり、本市には、8454人(※)の指定難病患者がいます。

難病は、症状や経過に個人差があり、見た目にも分かりにくいいため、周りの人からの理解が得られず、難病患者の皆さんは、就労や就労など生活上の不安を抱えていることがあります。

※令和3年3月31日現在の特定医療費(指定難病)受給者証所持者数

難病相談支援センターとは？

病気の治療だけでなく、精神的・経済的・社会的にも悩みや不安を抱える難病患者の皆さんや家族が、安心して療養生活を送ることができよう支援を行う窓口です。

治療や介護、就労など個別の相談に応じています。

また、患者・家族会に関する情報提供をはじめ、医療機関やハローワークなどの専門機関とも連携をとりながら難病支援の拠点として活動しています。



▲難病相談支援センター

相談時間

月～金曜日(祝・休日、年末年始は除く)の8時30分～17時15分

相談方法

電話・FAX相談、面接相談、家庭訪問

※相談は無料です。プライバシーは厳守します。



▲難病相談支援センター  
公式フェイスブック

問い合わせ先

北九州市難病相談支援センター  
小倉北区馬借一丁目7-1  
総合保健福祉センター6階  
☎522・8761、☎533・6356

未来へつなぐ「東アジア文化都市北九州2020・21」の軌跡

市民文化スポーツ局東アジア文化都市推進室  
☎582・2390

約2年間に渡り、文化・芸術の素晴らしさを広く市民に伝えてきた「東アジア文化都市北九州2020・21」。昨年12月で事業は終了しましたが、さまざまな文化・芸術活動はこれからも続いていきます。イベントに参加した2人にお話を伺いました。

流派の枠を超えた舞台上、日本舞踊がもっと好きになりました



▲高橋 舞さん  
(芸名:藤間勢楽)

昨年8月「未来につなぐ東アジア伝統芸能の饗宴」で創作日本舞踊「鳥獣戯画EMAKI」に出演しました。この舞台は、長唄や日中韓3カ国の伝統楽器による演奏など、伝統芸能の魅力に触れ、味わってもらうものです。国宝「鳥獣戯画絵巻」に登場する動物を、普段は勝美流、花柳流、藤間流などで活動している11人で表現し、踊りました。流派の枠を超えて一つの作品を作るのはとても珍しく、私も初めて。最後の紗幕越しのシーンでは、客席から大きな拍手をいただけて本当に嬉しかったです。コロナ禍での稽古も大変でしたが、刺激的で大変貴重な経験になりました。公演後は日本舞踊をもっと深く知りたくなり、仲良くなった他流派の舞台にも積極的に足を運ぶようになりました。今後は若い世代に日本舞踊の素晴らしさを伝えるため、和傘や扇子などを用いて踊る体験型ワークショップを開催したいと考えています。

ボランティア活動を通じて「人とのつながり」が広がりました



▲石川雅弘さん

私は市内のボランティア団体に所属し、さまざまなイベントにボランティアとして参加しています。昨年は、とりわけ「東アジア文化都市北九州2020・21」との関わりが深い1年でした。「北九州未来創造芸術祭 ART for SDGs」では、漂着ゴミを用いた「ゴミアート」や「バルーンアート」の制作に参加。「小倉城竹あかり」には準備から本番、後片付けまで参加し、「関門海峡キャンドルナイト」でも会場設営などの役割を担いました。

活動を通じて、アーティストの方をはじめ、たくさんの人とつながることができ、大きな財産になりました。また、これほど大規模な文化事業が北九州で開かれたこと自体、とても誇らしいと思います。今後も機会があれば、文化・芸術イベントのボランティア活動に積極的に参加したいと思っています。

広告の申し込みは(株)ジチタイアド ☎092-716-1404まで。  
※広告内容と北九州市とは直接関係ありません。