

## 平成27年度 難病支援ボランティア養成研修会－2

日時：平成27年9月26日（土）13：00～16：00

会場：県民福祉プラザ2階多目的室2A

講師：一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会

（ふくろうの会） 会長 原田 久生 様

今回の研修会には難病患者、家族、学生、なんぼの会会員、難病連等の方々約30名が参加されました。

講師のお話は、希少疾患であるファブリー病の病気の説明から始まり、いろいろな症状、治療法等実例を交えながら、非常に詳しく説明され、講演後の質疑応答では、数名からの質問に対しても丁寧に答えて頂きました。

参加された方からは「早期の受診が大事だと思った」「患者さんの相談窓口や患者会があれば心強いと思った」等の感想が寄せられました。

誰にでも起こり得る疾病だから、安全性・有効性のある根治治療を目指し確かな制度を作り、尊厳を持って地域で生活ができるように、それを受け入れる共生社会の実現が大事であることを学びました。

