

標 みおつくし 簿

第 4 号
2019年5月

NPO法人ベーチェット病協会
〒800-0208 北九州市小倉南区沼本町 1-8-5 大本方



ななくるかふえ&Bar 北九州市で開催!

専門家への相談が好評 100人詰めかける

二〇一九年の「世界希少・難治性疾患の日」のイベントとして二月十六日、北九州市小倉北区の魚町商店街にある「あぶくりキッチン」にて「ななくるかふえ & Bar」が行われました。この「世界希少・難治性疾患の日」は、英語の Rare Disease Day を略して、RDDと呼ばれており、希少疾患や難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を訴えるため、毎年二月末日、世界同時に各種イベントが行われています。(2ページに続く)

なんくるかふえに華やぎ

学生ボランティアが大活躍



日本のRDDは、二〇〇八年から始まり、二〇一九年で十周年を迎えました。北九州市でのイベントは、本協会会員が参加している難病支援研究会が主催し、北九州市と福岡県難病相談支援センターが共催され

て行われました。「なんくるかふえ」は、気軽に立ち寄れる本格的カフェスタイルの交流・相談会で、難病の人やご家族のため、ということと沖縄方言の『なんくるないさあ』をかけて名付けられたそうで

目玉は専門家による相談。この日は管理栄養士、薬剤師、社会保険労務士、弁護士、保健師、難病相談支援員、小児慢性特定

イムもあり賑わっているようです。「なんくるかふえ」の

す。日常から少し離れ、くつろいで心の充電ができるようにと企画されています。今回で5回目の開催ですが、第3回目からはバータ



疾病児童自立支援員に加え、歯科医師も来られており、幅広く、充実した相談が行われていました。北九州市では平成三〇年度から、同じ患者の立場から相談に対応する、難病ピアサポーターの養成講座が始まっていて、その講座を修了した皆さんもピアサポ



ターとして参加されたほか、福岡女学院看護大学の学生さんもボランティアで駆けつけて頂きました。お揃いのユニフォームがなんとも

若々しく、これまでになく華やいだ雰囲気だったのが印象的でした。「ずっと、聞きたかったことが相談できてよかったです」という方や「病気は違うけれども、まさか同じ職業で同じ悩み

を持っている人と出会えるとは思わなかった。嬉しかった」という声もありました。ちよつとした気がかりや不安を話せるだけでなく、専門家にもいろいろな相談ができ、その場で一挙に悩みが解決するのでしょうか皆さん、笑顔で帰って行かれるのです。訪れる人は途切れることなく、4時間余りの間に百名以上の人々で賑わいました。

次回の「なんくるかふえ」は、令和元年七月二

五日（木曜日）十三時から十六時まで、北九州市総合保健福祉センター5階（北九州市小倉北区馬借一の七の一）にある認知症カフェ、カフェ・オレンジに「出張」して開催されるそうです。是非、お立ち寄りください。（理事・柴田弘子）



～行政書士に聞いてみた～

【相続と遺言 その4】

最近、「公正証書遺言」を作られる方が増えています。各地の法務局に所属する「公証人」と呼ばれる方に遺言を書いてもらう方式です。公証人は裁判官OBなどの法律の専門家ですので、遺言形式は正確ですし、遺言者が亡くなられた際に面倒な手続きなしに遺言内容を執行できるのも大きなメリットです。

関係人の戸籍や相続財産を証明する書類を持参し、何を誰にどのように相続させたいのかを公証人に申し立てれば、その旨の遺言書を書いて貰えます。



ただ、書類集めはけっこう面倒ですし、遺言のたたき台作りもコツがいります。また出来上がった遺言には証人2人の署名が必要なのですが、遺言作成自体をあまり公にしたくない場合は、この証人探しも負担になります。費用はかかりますが、行政書士などの専門家に支援を依頼されるケースが多いようです。

(行政書士・城戸万之助)

お知らせ

本協会の定時
総会ならびに記
念講演会を以
下のように開催
します。ふるつて
ご参加ください。

【記念講演会】午後1時
から。

講師…社会保険労務士・
江口勝彦先生(北九州中
央社会保険労務士法人
代表)

演題…「病気をもつては
たらく時に知っておく
こと」

日程…六月二十二日(土)
場所…北九州市西部障害
者福祉会館501会議
室(北九州市八幡西区黒
崎三一―一五―三、コムシ

【定時総会】午後3時か
ら。

【編集後記】

史上初という一〇連休。会員の皆様はどのように過ごされたでしょうか。期間の前半は、雨模様で気温の低い日が多く、後半は一転して、穏やかな晴天が続いたという印象ですが、その分、気温の上がり下がりが激しく、また、行楽などで外出された方はその疲れもあって、これから不調が出てくる方もおられるかもしれません。なにとぞ、ご自愛ください。