

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

団体名：もやもや病の患者と家族の会（略称 もやの会）
対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）： もやもや病（ウイルス動脈輪閉塞症）
病気または団体の説明：（全角120字以内） 脳血管に障害の起こる病気で、血流が悪くなり脳梗塞や脳出血を引き起こす。症状として一過性虚血発作（しびれ、頭痛、脱力ろれつが回らないなど）があり、治療は主に血行再建を行う外科治療。発症は小児から成人までと広く、家族内発症が約10%ある。
活動目的・内容：（全角500字以内） もやもや病は発症が乳幼児から高齢者までと幅広く、患者家族は病気の治療を中心に、保育、学校生活、進学、就労、社会復帰、結婚、出産等生活全般に様々な困難と直面します。未だ原因不明の病気であり、治療により病状が安定していても、脳出血などの再発への不安、家族内発症の心配など将来への尽きない様々な問題を抱えています。また脳血管の病気であるため、身体、知能、高次脳機能などの障害とも切り離しては考えられません。 このような患者家族の抱える悩みや要求の解決を目指し、本部を中心に現在全国を9ブロックと2つの県ブロックに分けて活動しています。病気についての正しい知識を学び、最新の情報を収集、提供のために、専門家による講演会の開催や、会報の発行（年4回）、資料の作成を行い、また相互の支え合いや情報交換を目的に交流会、相談会、レクレーションなどの開催をしています。病気の早期発見や広く理解を求めるための広報活動、行政への働きかけにも力を入れています。
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い……）：（全角500字以内） もやの会としては、日本難病・疾病団体協議会（JPA）に加盟し、他の難病患者会活動を交流し、共同して医療や福祉の充実・拡充をめざして運動をすすめてきました。一方で、モヤモヤ病の特性として小児発症も多いので認定NPO法人難病の子ども支援全国ネットワークにも加わり、子どもの難病問題について交流・学習を深め、ここでも医療や福祉の充実拡大をめざして活動してきました。 このたび「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」開催に当たり、呼びかけ団体として「日本難病・疾病団体協議会」と「認定NPO法人難病の子ども支援全国ネットワーク」の両団体が名前を連ねられたことを大変嬉しく思っています。このような共同が必ずや私達患者・家族の願いの実現に大きな役割を果たすでしょう。この「全国フォーラム」が回を重ねるごとに、日本の全ての難病患者・慢性疾患患者と家族が集い、その願いが多くの国民の理解と共感を得て、難病患者や障害者・高齢者が安心して暮らせる社会が実現できるように、もやの会としても微力ながら全力を尽くしたいと思います。
連絡先： 567-0032 大阪府池田市石橋 3-7-9 平和ハイツ 206 Tel&Fax 072-761-8825 （事務局 須戸康子）