



木村格(いたる)会長の開会挨拶

患者運動を牽引し、日本の社会保障史上に残る「朝日訴訟」を支援団体の事務局

策の確立に関する研究班(今井

二〇〇八年三月十五日、十六日、愛知県名古屋市の愛知県医師会館にて全国難病センター研究会(会長 木村格(いたる))第一〇回研究大会(愛知)を開催いたしました。難病支援ネットワーク北海道と北海道難病連が共同事務局となりました。

会も年二回の開催を重ね、このたび一〇回目を迎えました。節目の大会にふさわしく、難病相談・支援センター(以下、難病センター)の相談員をはじめ二〇〇名を越す参加で事前に用意していた座席も足りなくなるほどの盛況でした。

また、大分県難病相談・支援センターが待望のスタート! 全都道府県に難病センターが設置されたといううれしい報告もこの記念の大会に花を添えました。

■全国難病センター研究会第10回研究大会参加者内訳

機 関 種 別	機関・団体数	人 数
難病相談・支援センター	24機関	47
地 域 難 病 連	12団体	44
疾 病 団 体	14団体	45
医 療 関 係 機 関	15機関	29
行 政 関 係	12機関	18
企 業	5機関	7
そ の 他	8団体	18
計		208

班)より後援をいただいております。また愛知県医師会には会場のご提供と事前準備や運営のお手伝いなど幅広くご協力いただきました。この場をお借りして関係者の皆様に厚く御礼を申し上げます。

全国難病センター研究会 第一〇回研究大会愛知で開催 二〇〇〇名を越す参加

第一〇回研究大会(愛知)開催

三日間で二〇〇名以上の参加!

■一日目■(二十七日)

開会挨拶

木村 格(いたる)(全国難病センター研究会会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院院長)

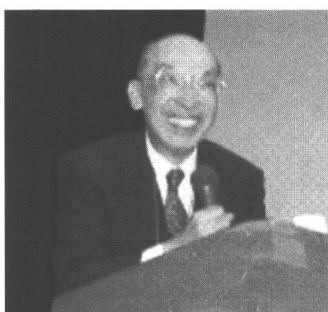
妹尾 淑郎(愛知県医師会会長(代読) 藤野 明男 愛知県医師会副会長)

来賓挨拶

井原 正裕(厚生労働省健康局疾病対策課主査)

神田 真秋(愛知県知事(代読) 西村 眞 愛知県副知事)

松原 武久(名古屋市長(代読) 塚本 孝保 名古屋市長)



祖父江逸郎先生のご講演

特別講演

座長 木村 格(いたる)

(研究会会長・国立病院機構宮城病院院長)

講師 祖父江逸郎(名古屋大学・愛知医科大学名誉教授)

『難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開』

研修講演Ⅰ

座長 伊藤たてお(研究会事務局長、日本難病・疾病団体協議会代表)

講師 藤崎 和彦(岐阜大学医学教育開発研究センター(MEDC)教授) 『模擬患者参加型の新しい医学教育と患者団体の役割』

特別発表Ⅰ

座長 今井 尚志(研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)

発表 川尻 洋美(群馬県難病相談・支援センター) 『難病相談支援センターにおける相談内容の検討』

一般発表Ⅰ

発表① 岩永 幸三(NPO日本IDDネットワーク) 『大規模災害時における1型糖尿病患者の行動と支援』

発表② 陶山えつ子(NPO日本IDDネットワーク) 『教育現場に難病の啓発を!』

発表③ 保坂 信雄(全国脊髄小脳変性症友の会) 『趣味を活かした地域との交流―当事者自身のとりくみ―』

一般発表Ⅱ

座長 野水 伸子(NPO新潟難病支援ネットワーク)

・照喜名 通(沖縄県難病相談・支援センター)

発表① 隅田 好美(NPO新潟県難病支援ネットワーク) 『新潟県難病相談支援センターの活動と課題』

発表② 村田 良恵(千葉県安房地域難病相談・支援センター)

Ⅰ『平成十九年度 安房地域難病相談・支援センター 活動紹介』

発表③ 成清 恭子・三原 睦子(佐賀県難病相談・支援センター) 『難病センターでの患者支援のとりくみについて』

発表④ 首藤 正一(宮城県難病相談・支援センター) 『難病相談・支援センターの運営と課題の解決に向けて』

世話人・運営委員会合同会議



児島美都子先生のご挨拶

二日目

ご挨拶 児島美都子(日本福祉大学名誉教授)

特別発表Ⅱ

座長 森 幸子(全国膠原病友の会)

発表 野原 正平(日本難病・疾病団体協議会 地難連部会) 『患者会からみた難病相談支援センターについて 第二回目のアンケート調査 集計結果の考察』

一般発表Ⅲ

(難病のある人への就労支援) 座長 春名由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)・大道 綾(福岡県難病医療連絡協議会)

発表① 伊藤美千代(障害者職業総合センター/東京大学大学院) 『難病のある人の就業支援モデル事業における課題と課題に対応した「疾患説明リーフレット」と「本人向け職業生活ガイドブックの作成』

発表② 就業支援モデル事業 三原 睦子(佐賀県難病相談・支援センター) 『モデル事業を終えての報告』

発表③ 就業支援モデル事業 照喜名 通(沖縄県難病相談・支援センター) 『就労支援モデル事業を終えて』

発表④ 就業支援モデル事業 松谷 勤子(財団法人北海道難病連) 『北海道における難病就労支援』

発表⑤ 春名由一郎(障害者職業総合センター) 『三モデル事業報告のまとめ』

発表⑥ 宮崎 文(熊本県難病相談・支援センター) 『動くことから始めた就労支援』

をつなぐ」

一般発表Ⅳ

(全国疾病団体など)

座長 金沢 公明 (日本ALS

S協会 事務局長)

発表① 松尾 光晴 (ファンコ

ム株式会社)『福祉用具に関するアンケート調査について』

発表② 清水 忠彦 (日本ALS

S協会 富山支部)『ALSの心の浮き沈み』

発表③ 野村 明子 (富山市居

宅介護支援事業所連絡協議会)『介護支援専門員団体における難病支援事業報告』

発表④ ファイン・ロビン医師

(オーストラリアヴィクトリア多発性硬化症協会)『多発性硬化症—オーストラリア人たちの現況』

リングセンター センター長)『ピアカウンセリングの導入と効果について』

一般発表Ⅴ

(ピアカウンセリング)

座長 伊藤 智樹 (富山大学

人文学部)

発表① 和栗 三雄 (アステラス製薬株式会社)『ピアサポーター養成基礎研修』への取り組み』

発表② 笠井 功治・笠井 千

晴 (がんの子供を守る会富山支部)『小児がんの子供とその家族』

発表③ 立木 侑代 (東海脊髄

小脳変性症友の会)『私達の手作りピアカウンセリングとセカンドオピニオン』

発表④ 松浦 利雄 (あいちピ

アカウンセリング/カウンセ

リングセンター)『私の多発性

硬化症とピアカウンセリング

グ』



ファイン・ロビン先生のご発表

研修講演Ⅱ

座長 貝沼 榮一 (愛知県難

病団体連合会 会長)

講師 坂野 尚美 (あいちピ

アカウンセリング/カウンセ



オーストラリアヴィクトリア多発性硬化症協会のみなさん

次回は沖縄へ めんそーれ!

はいさい、こんにちは!

全国の難病相談・支援センターの皆様、関係者の皆様、いかがお過ごしでしょうか。

難病における制度の厳しさや病状の悪化に寄り添うことの難しさ、就労支援への難しさなど日々感じています。皆さんはいかがでしょうか。患者さんや家族に寄り添い、直接相談を受けたり関係機関との連携をしたり、予算削減の中での運営の工夫など日々頭を悩ませることは多いのです。そんな日々の業務の中での行き詰まりや打開策、相談・支援の技術向上の機会として「全国難病センター研究会」が存在していると考えています。

そして、今回は開催地が沖縄です。ある研究者によると沖縄那覇空港に降りた時に脳波を測定するとアルファ波が多く出るそうです。非日常の土地で思考を切り替えることで、普段気付かなかった事を気付く事も多いのではと良き期待をしています。研究大会では、県立南部医療福祉センター神経内科の神里尚美先生の講演や、離島県での支援体制についての講演などを予定しています。

更に、沖縄の首里城公園内売店では難病患者の就労支援の現場を見ることが出来ます。普通のお土産屋さんであるかもしれませんが、普通であることは難病患者さんが普通にいられるという事なのです。研究会は2009年3月20日(金)「春分の日」と翌日土曜日の2日間です。翌日の日曜日は自由なので、首里城公園内のアンビシャスの売店の見学も歓迎いたします。

発表形式は講演、パネルディスカッション、一般発表なのですが、今回は「ポスター発表」も予定しています。より多くの参加者とより広く深い情報交換の場になるのではないかと考えております。

詳細の文字数などの規格については別途事務局からのご案内を参照下さい。印象に残る沖縄大会であったと言えるようにしたいと思っています。

是非沖縄へ「めんそーれ」

沖縄県難病相談・支援センター 照喜名 通



ピアサポートこそ

難病相談支援センターで

すべての都道府県でセンター開設済みに

全国難病センター研究会会長

木村

格^{いたる}



木村 格(いたる)会長

北海道昭五十八年一月、青森
平十七年六月、岩手平十五年十
一月、宮城平十七年十一月、秋
田平十六年十月、山形平十七年
九月、福島平十六年九月、茨城
平十七年五月、栃木平十六年四
月、群馬平十六年四月、埼玉、
千葉平十七年四月、神奈川平十
七年七月、新潟平十九年二月、
富山平十六年十月、石川平十八
年五月、福井平十一年四月、山
梨平十九年六月、長野平十九年
六月、岐阜平十六年四月、静岡
平十七年十二月、愛知昭五十六
年四月、三重平十七年四月、滋

賀平十八年十二月、京都平十六

年六月、大阪平十六年四月、兵

庫平二年十月、奈良平十七年四

月、和歌山平十八年四月、鳥取

平十七年五月、島根平十六年四

月、岡山平十六年十月、広島平

十六年四月、山口平十九年四

月、徳島平十七年四月、香川平

十六年六月、愛媛平十七年六

月、高知平十七年四月、福岡平

十八年五月、佐賀平十六年九

月、長崎平十八年十月、熊本平

十七年六月、大分平二十年三

月、宮崎平十七年九月、鹿児島

平十八年六月、沖縄平十七年四

月開設。

こうして現在、全ての都道府

県で難病相談支援センターが開

設されました。ようやく独り立

ちして歩き始めたセンターの役

割とそこでの仕事をどのように

向上させ、運営を安定させるか

が今、問われています。

『険しい丘に登るためには、

最初にゆっくり歩き始めること

が必要である』これは「ハムレ

ット」や「マクベス」などの有

名な作品を通して、さまざまな

人の生き方を描いたイギリスの

劇作家シェークスピア（一五六

四―一六一六）のことばです。

ゆっくり、楽しみながら生きる

こと、仕事をすることはなかな

か難しいことです。難病センタ

ーも決して急いではいけないと

思います。足並みを揃えてじっ

くりよい仕事を熟成させましょ

う。経営の安定も最重要です。

難病を持つ方、ご家族、支援さ

れる方の想いを最も大切にしま

しょう。こうして欲しいなとい

う想いが実現できるセンターに

しましょう。

現実には、都道府県の難病医

療、生活支援、心理的支援など

難しい課題を一手に引き受ける

センターの苦労は大変なもので

す。優れたスタッフの育成や安

定した処遇など課題は山積みで

す。できることから粛々とや

って行きましょう。そのために

は賛同者や医療の専門スタッ

フ、行政の達人をどんどん巻き

込んで、周りに強い応援団を創

りましょう。センターの運営の

都合や考え方だけに固守せず、

柔軟な心と意識があれば輪が広

がります。隣の芝生と青さを競

うのではなく、それぞれの良さ

を延ばし、毎日の仕事の中で自

信を持ち、良い事例を積み重ね

ましょう。やった結果よりもや

っている過程がセンターを向上

させます。

誰でも自分のやりたいことが

できた時に元気になります。最

初は難しいな思っていたこと

を、いつのまにか楽しみながら

やっていることに気がつきま

す。その時ほど幸せだと感じる

ことはありません。同じ病気、

同じ障害を持っている人生の達

人やたくましく生きている超人

がたくさん居ます。その人達に

交わることで、一緒に居ることで

当面の苦しさや困難さから解放

されることがあります。

センターの大切な役割は同じ

病気や障害の人から支援を受け

る（ピアサポート）の場を創るこ

と、だと思えます。難病の人と支

援団体が仲良く助け合って、新

しく参加する仲間の生きる力を

支えて行くこと、だと思えます。

不十分な予算、少ないスタッ

フ、簡単には解決できない難病

についての課題は研究会で話し

合い、皆で解決して行きましょ

う。スタッフや運営メンバーは

いつでも仲良く、よく話し合っ

て「誰のための」「何のための

センターか」いつでも原点に戻

って考えましょう。難病センタ

ーを存続させる努力ではなく、

難病や障害を持っていても誰も

が楽しさや困難を克服して生き

る喜びを感じられる、そんな場

を提供して行きましょう。その

ためにはセンターで働くスタッ

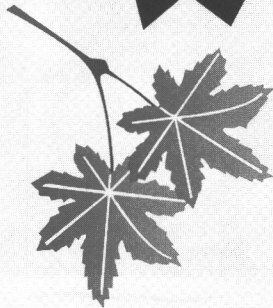
フ自身が仕事に自信と喜びを感

じながら、ゆっくり仕事ができ

ることが必要ですね。



急告



全国難病センター研究会

2008年度総会 開催のご案内

当研究会の2008年度総会を下記の日程で開催致します。

当初10月の開催を予定しておりましたが、国会の情勢変動により12月の開催となりました。

今総会では、来年度の難病対策の概算要求について厚生労働省からの説明と特別講演を予定しております。

記

◎日時 2008年12月3日(水) 13:30~16:00

◎場所 衆議院第2議員会館 第4会議室(東京都千代田区永田町2丁目1-2)

(事前のご案内と会場が異なります。ご注意ください!)

総会プログラム(予定)

- 1、開会挨拶 全国難病センター研究会 会長 木村 ^{いたる}格
- 2、代表世話人挨拶 衆議院議員 津島 雄二先生
- 3、世話人会代表幹事挨拶 衆議院議員 原田 義昭先生
- 4、各党世話人の紹介・挨拶
- 5、難病対策予算の説明 厚生労働省健康局疾病対策課
- 6、難病相談・支援センターの相談システムについて 埼玉県立大学 教授 高畑 隆先生
- 7、難病相談・支援ドクターの取り組みについて(仮) 全国難病センター研究会 会長 木村 ^{いたる}格
- 8、難病専門医のいない過疎地域の取り組み 全国難病センター研究会 事務局長 伊藤たてお
- 9、決算報告(事務局)
- 10、その他
- 11、閉会挨拶 全国難病センター研究会 副会長 今井 尚志

2008年度総会に関するお問い合わせは研究会事務局(北海道難病連)

☎ 011-512-3233 まで。



支えたいのは、
気持ちです。

+ フランスベッド メディカルサービス株式会社

本社 / 〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03 (3363) 2255 (大代表)
<http://www.homecare.ne.jp>

全国71箇所のネットワークと
確実なフットワークで
安心の在宅人工呼吸療法を
サポートします



フジ・レスピロニクス株式会社

本社: 〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32
www.fuji-respironics.com

製品についてのお問合せ・資料請求は……マーケティング部 ☎03-5800-0649

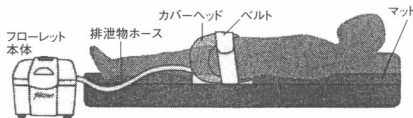
24時間緊急対応。全国71箇所の地域営業所より迅速対応致します。

機器安全センター (夜間/休日受付) ☎0120-633-881

介護の悩みを解決

数時間おきの排尿、排便処理から解放され
ゆとりある心から介護が実現

装着方法



操作手順

●リモコン・タイマーセットにて自動吸引タイマーは2・4・6時間の3種類にセット可能

●寝たきりで意識のない方……タイマーセット
※排便モードの3回洗浄になります
※紙おむつの交換周期に合わせてください

●寝たきりで意識のある方……リモコン操作(自立支援を促します)
●排便モード(大)……3回洗浄
●排尿モード(小)……1回洗浄

●温水で洗浄(温度設定機能付)タンクに水道水を入れるだけです。
●室温温度で送風

フローレット
flowlet
自動排泄物処理装置

安全装備

下記バックアップ装置を装備しており、安心してご使用いただけます。

- 洗浄水タンク……空防止アラーム
- 排泄物タンク……オーバーフロー防止アラーム(自動停止装置)

介護
保険の
対象機器
となりました

フローレットの
優れた性能

1日の電気代は電源を入れた
ままでも5円程度と経済的。紙
おむつ代と比べてみてください。

お得!!

作動音は家庭の冷蔵庫より
小さい音です。

静か!!

故障しにくい構造ですが、メン
テナンス、アフターサービスは
カスタマーセンターを通して
地域の取扱店が迅速に
対応します。

迅速!!



ミツクラ株式会社

〒812-0029 福岡市博多区古門戸町2-4 KS-コマンドビル7F
PHONE:092-262-0110 FAX:092-262-0121
E-mail:flowlet@mitsukura.co.jp

<http://www.mitsukura.co.jp>

カスタマーセンター ☎0120-260-329

フローレットは自動排泄物処理装置としての特許商品です。(特許第3749097号)
フローレット flowlet はミツクラ株式会社の商標登録です。(商標登録番号4487891号)

問い合わせは、難病支援ネット北海道へ ☎011-511-8933

全国難病センター研究会
二〇〇八年年度総会のお知らせ

- 日時 二〇〇八年十二月三日(水)
一三時三〇分〜一六時
 - 会場 衆議院第二議員会館第四会議室
- ◎ご案内した会場が変更になりましたのでご注意ください。

第一二回研究大会(沖縄)

二〇〇九年三月二十日(金)〜二十一日(土)

専門病院・医師が不足している中で、がんばっている沖縄難病相談支援センターをみんなで励ましに行こう!!

編集後記

来年度の難治性疾患克服
研究事業の概算要求額が二
四億円から一〇〇億円への
大幅アップと厚生労働省が
発表、研究対象疾患が七疾
患。特定疾患治療研究事業
も一六〇%の概算要求など
と久しぶりに明るいニュー
スを聞くことができました
。一方では世界不況の足
音が聞こえ出し、消費税ア
ップとか軍備せよとか言う
人も出て何やら不気味。総
会では厚労省から直接説明
を聞くことができる予定で
す。平日で大変かと思いま
すが、多くの方のご参加を
お待ちしております。
ニユーズレター発行が大
幅に遅くなつて申し訳あり
ません。次号こそは迅速に
と誓います。
(永森)

