

全国難病センター研究会

第15回大会(岐阜)報告

東日本大震災発生により急遽中止「災害対策懇談会」に変更して実施

3月11日東日本大震災が発生した当日、センター研究会スタッフが打ち合わせ中のホテルのカフェが突然ミシミシミシミと音を立てて揺れはじめました。今まで経験のない揺れ方に戸惑いながら、携帯端末で情報を収集し、東北地方にマグニチュード8.8(発生当時)の大地震が発生したことがわかりました。

翌12日、被災状況の大規模さに、研究大会を開催する状況ではないとの判断にいたりました。可能な限り中止の連絡をとりましたが、すでに会場に向かっている人たちのためにも、急遽、災害対策懇談会として1日だけの開催を決定しました。

被災されながら神奈川や新潟からこられた方をはじめ、西澤正豊副会長は前日岐阜県で災害対策のシンポジウムに、今井尚志副会長は沖縄出張からの帰り道で、被災した新潟、宮城に戻る手段がなくそのまま参加いただきました。

災害対策懇談会は、岐阜大学神経内科教授犬塚貴先生(代理田中優司先生)の挨拶、副会長西澤正豊先生の挨拶の後、防災に難病をどう取り入れるかという内容で、西澤先生から、新潟中越地震の際の災害時要援

護者支援の対策の経緯。今年の3月末までには全国98%の自治体で策定してきた同対策のこと。糸山会長が班長をされる厚生労働省の班会議で、それらの災害対策の中に難病患者さんの支援計画策定の指針を作ってほしいと提案したこと。そして難病患者さんへの災害時対策の現状と問題点が指摘されました。

フロアからは被災体験の生の声が発表され、今回の震災・津波被災の状況や問題点などもコメントされました。

このあと今井先生から当初発表予定だった「難病相談支援センターに寄せられた相談と対応の分析研究」のお話をいただきました。

今回約300名が参加予定でしたが、ひとえに岐阜のスタッフの皆様の大変な努力の成果といえます。まことに残念ながら研究大会開催はかないませんでした。次回(第16回大会:東京)の発表内容と合わせて報告集を作製する予定です。

報告:新井 宏
(難病支援ネット北海道)



当日の新聞一面記事



西澤正豊副会長 今井尚志副会長



岐阜のスタッフの皆さん



震災当日の経験などを発言

機関種別	第15回(岐阜)			
	申込数		実際の数	
	機関・団体数	人数	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	17	30	5	9
地域難病連	7	177	3	3
患者団体	9	22	7	12
医療関係機関	8	12	3	4
行政機関	8	8	2	2
企業	3	8	0	0
その他(教育機関、個人など)	4	7	1	1
合計	56	264	21	31

ニューズレター12号発行からすでに3年を経過してしまいましたこと、深くお詫びいたします。2009年3月第11回大会(沖縄)、2009年10月第12回大会(盛岡)、2010年3月第13回大会(新潟)、2010年10月第14回大会(東京)および第1回難病・慢性疾患全国フォーラム(2010)開催についてご報告いたします。

全国難病センター研究会

第11回大会(沖縄)報告

2009年3月20日(金)、21日(土)に沖縄県男女協同参画センター「ているる」で第11回研究大会を開催しました。スタッフを含めて159名の方にご参加いただきました。

特別講演として落語家春風亭柳桜氏によりご自身のバージャー病の闘病生活と義足で高座に復帰したお話や、沖縄県立南部医療センター・こども医療センターの神里尚美氏による沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの取り組みなどについてのお話、研修講演として枝幸町保健福祉センターの工藤裕子氏の北海道枝幸郡枝幸町で難病患者が地域で暮らし続けるための取り組みのお話など計20題の講演・発表とディスカッションが行われました。

今回の沖縄での研究大会開催は、感慨深いものでありました。

地域難病連がなく、専門医の数も少なく、難病患者が厳しい状況に置かれている沖縄ですが、2003年の第1回研究大会の時から患者団体であるNPO法人アンビシャスや保健所の方が何人も参加して下さっていました。困難な状況の中で、患者も医療関係者も「なんとかしたい」という熱意を感じました。

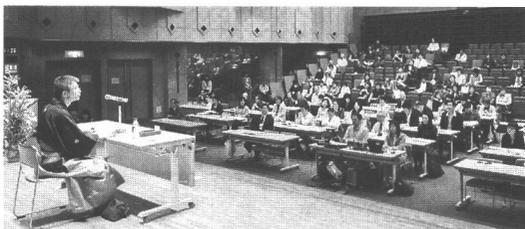
また、今回の研究大会では患者会のメンバーだけでなく保健師さんたちがボランティアとして事前準備段

階から参加し、力を合わせて研究大会を作り上げていた様子がうかがえました。現地事務局の要である照喜名さんが体調を崩していたこともあって、みんなで支えよう、という気持ちで多くの方が協力されてきたようです。肩肘張らずに自然に協力し合える関係ができつつあるようで、こういう形で沖縄での難病患者支援のネットワークが広がっていくのを応援していきたいと思います。

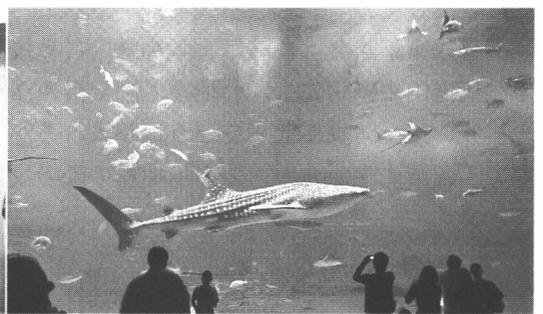
—初のオプションツアーを実施しました—

研究大会11回目にして初めて、オプションツアーを実施しました。1日目はNPO法人アンビシャスの事務所を見学後、美ら海水族館を見学。2日目は首里城とアンビシャスの売店「笑店」を見学、ひめゆりの塔を参拝しました。初めてのオプションツアーは、反省点を色々を残しながらも楽しく終了！名残を惜しみながら解散しました。参加して下さったみなさん、お疲れさまでした！

報告：永森 志織
(難病支援ネット北海道)



沖縄の踊りで歓迎



オプションツアーで美ら海水族館へ



春風亭柳桜師匠



神里尚美氏



工藤裕子氏



アンビシャス事務所見学



売店「笑店」の前で

第12回大会(盛岡)報告

岩手県盛岡市のふれあいランド岩手において、2009年10月17日(土)、18日(日)の二日間に渡って第12回研究大会を開催しました。

東北での開催は2005年10月の宮城大会以来で、参加者は東北・北海道から約60名、関東・甲信越から約30名、その他各地から約25名の計114名(スタッフ含む)でした。

岩手県難病・疾病団体協議会のみなさんが中心となって前々から準備を進めて下さり、参加者全員に「南部せんべい」のお土産つきという温かい歓迎を受けました。前日準備では現地スタッフの方々が手際よく資料とおせんべいを詰めていき、予定時間より大幅に早く終了。そのおかげで会場内に飾られていた難病患者さん達の作品展をゆっくり鑑賞することができました。

初日には厚生労働省健康局疾病対策課の大竹輝臣課長補佐より「今後の難病対策について」と題した特別報告をしていただきました。その後も参加者交流会、翌日の大会もご参加いただき、厚労省の方針や難病対

策について意見交換する機会を持つことができました。

研修講演は岩手清和病院音楽療法士の智田邦徳氏に「音楽療法の実践について」と題して実践を交えてお話しいただきました。キーボードの伴奏に合わせて「真赤な秋」の歌詞を「岩手だな、岩手だな、わんこそばも岩手だな〜♪」のように換えて歌ったり、「とーさんことりとコンサート」などの逆さから読んでも同じ言葉を教えていただき、参加者のみなさんが楽しみながら、音楽の力で元気になることを体験しました。

このほか、難病と障害に関する調査、患者会活動報告、ピアサポート、薬品開発の研究者と難病患者の連携、災害時の要援護者支援、筋無力症のアンケート調査報告、セルフマネジメント・プログラム、コミュニケーション機器などについて、計15件の発表・報告があり、運営委員会、参加者情報交流会、総合ディスカッションを行って二日間の日程を終えました。

報告：永森 志織
(難病支援ネット北海道)



第13回大会(新潟)報告

2010年3月13日(土)、14日(日)、新潟市万代市民会館にて第13回研究大会を開催しました。参加者は167名(新潟県外82名、県内85名、スタッフ含む)と大人数となりました。

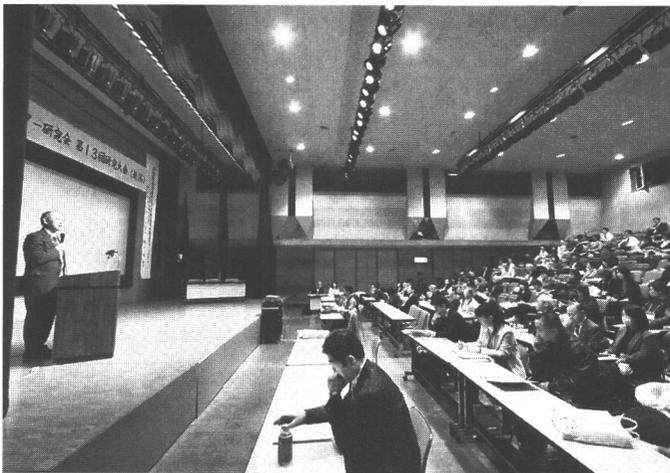
特別講演では新潟市内で長年神経難病患者の在宅支援をされている堀川内科・神経内科医院の堀川楊先生に「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて」と題してご講演いただきました。今から30年以上前の1978年に継続医療室運営システムを設立。病院の医療スタッフに加えてホームドクターや地域の保健師など多職種連携を大事にして重症の神経難病の患者さん在宅でケアして来られたご経験を、いくつもの症例を交えてお話しいただきました。在宅の方が患者さんの自己決定を尊重しやすいということ、患者の生命維持と介護者の生活の維持の間の公平性を常に考えること、在宅医療の充実によって地域の社会資源の改良、増量を図ることなどを意識して先駆的な活動をされてきたお話を伺いました。まさに神経難病患者の在宅ケアのさきがけと言えるのではないのでしょうか。長年に渡ってこれだけの活動をされてきたことに、非常に感銘を受けました。

パネルⅢでは、北海道の「障害年金サポート社労士の会」の河合泰信先生が「障害年金無料相談会の報告と難病相談者の障害年金事例について」と題して発表されました。これまでの10回の無料相談会のまとめと、いくつかの事例の報告をいただきました。

北海道では、河合先生ほか、病気のことをよく理解して相談に乗ってくださる4名の社会保険労務士の先生方の献身のおかげで、多くの患者さんが障害年金を受給することができました。こういった取り組みが全国に広がれば、と思います。それと同時に、障害年金の複雑な基準、申請手続きをもっと簡略化して、必要としている人がスムーズに障害年金を受けられるような仕組みになるよう、改善を求めていかなければ、と思っています。

このほかに3題の特別講演、就労支援、意思伝達装置、ALSの在宅療養支援、地域でのネットワーク、ピアサポートなどをテーマに18題の研究発表が行われ、非常に多彩な報告が出された充実した研究大会となりました。

報告：永森 志織
(難病支援ネット北海道)



堀川 楊先生



社会保険労務士
河合泰信氏

第14回大会(東京)報告

—第1回難病・慢性疾患全国フォーラム(2010)と提携して開催—

2010年11月27日(土)に東京のファイザー株式会社本社18階オーバルホールで、第14回研究大会を開催しました。65団体103名にご参加いただきました。

この研究大会は、日本難病・疾病団体協議会(JPA)ほかの患者団体が主催して初めて開催した「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム(2010)」(※11月28日(日)国立オリンピック記念青少年総合センターで開催)と提携して実施しました。

研究大会は難病相談支援センターや行政、医療関係者などの参加が多いのですが、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムは、大きな患者会から小さな患者会まで、広く参加を募り、109団体350名が参加した大規模な大会となりました。「難病」「障害」という枠に拘らず、病気で様々な困難を抱えた人たちが結集し、より良い社会を求めてアピールを行いました。

このフォーラムをきっかけに、研究大会に初参加された方も多くいらっしゃいました。新たなつながりが広がっていくのを嬉しく思っています。

2011年度も研究会とフォーラムは提携して開催予定

です。(お知らせは8ページです)

第14回大会の主な講演、発表は下記の通りでした。

会長講演「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班の紹介」

国立精神・神経医療研究センター病院院長

糸山 泰人先生

特別報告「国における難病対策の展望について」

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐

中田 勝己氏

特別講演「難病相談支援センターの機能

—私とセルフヘルプグループ—

佛教大学社会福祉学部教授

中田智恵海先生

その他4つのパネルで、難病相談支援センターの運営や相談について、就労支援について、外国の患者支援団体との連携など、11件の発表・討議が行われました。

報告：永森 志織

(難病支援ネット北海道)



会場のビル



ユーストリームで生中継配信も



前日に開催された「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム(2010)」



中田智恵海先生



中田勝己課長補佐



糸山泰人会長



第1回 難病・慢性疾患全国フォーラム

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—



難治性疾患克服研究事業成果集も配布されました



難病ケアの原点と難病相談支援センター 抜本的拡充を考える

福祉・難病ケアの制度改革…難病対策要綱の継承発展を

※2010年10月にいただいた原稿です

障がい者制度改革推進会議：総合福祉部会と新しい総合福祉法

現在、国の「障がい者制度改革推進会議」で総合福祉部会が発足し、戦後の、そして現在の障害者福祉を本格的に見直す論議が行われています。障害者権利条約の批准、差別禁止条約制定、障害者自立支援法の廃止、それに代わる新法づくりの作業ですが、「障害の概念に難病を入れる」「谷間のない制度づくり」などが一つの柱になっています。制度の谷間で苦しんできた難病患者にとって、期待が弾んでいます。

日本難病・疾患団体協議会（J P A）は、総合福祉部会のメンバーに代表を送り、別項のような立場でこの論議に参画しています。

個別に寄り添う支援と難病センター

難病患者は、さまざまな困難を背負い、療養環境も疾病や疾病による障害も、そしてニーズも実に多様です。しかも、他の障害との大きな違いは、医療に依存しなければ生活も生命維持も困難であるという特性を持っています。

この障害特性に日本の福祉施策の対応は大きく遅れてきました。

難病患者のこのニーズに応えられる社会資源の原点は、「難病対策要綱」事業であり、これを開拓・推進し、支えてきた多くのみなさんの連携と、関係する各機関です。この事業が「福祉の領域」から疎外されてきたというところに「谷間ができる」制度的原因があると思われます。

難病ケアに特筆される個別ニーズに寄り添った支援を全国的に展開しようとする際、浮上してくる問題が難病相談支援センターです。これを充実して多数設置（50万人圏に1ヶ所程度）すれば、「多様な難病患者のニーズに寄り添う支援は可能」であるという政策方向が模索する論議の中で出始めました。

障害者制度改革へ参画する J P A の立場

1. 障害者権利条約の批准、障害者差別禁止条約制定、自立支援法を廃止にして新しい総合福祉法（仮称）を、当事者抜きに関係する施策を決めないで下さい
2. 日本の福祉法制の中に「健康享受」を権利として明文化する
3. 難病患者の多用なニーズに個別に寄り添う独自の支援体制確立を
4. 「福祉」に難病対策要綱の継承発展を
5. 「福祉と医療」「障害と難病」の専門領域の設置と専門家集団（当事者含めの育成を）

難病相談支援センターの全国設置

知られているように、難病相談支援センターは、2003年から2007年までに全都道府県に設置されました。「この種の事業がこれほど早く全国一斉に開設されるのは極めて珍しい」ことであると、このセンター構築を名実ともにリードしてきた全国難病センター研究会会長木村格先生（2008年当時）が述懐しています。施策の提言から予算獲得、全国開設まで木村先生とともに共同してきた全国の医療研究者・臨床医たち、関係行政機関の役割が決定的だった

とはいえ、それはまた難病患者の期待の大きさが普通ではなかったということもリアルな事実でした。これは、難病相談支援センター設置を無条件に歓迎し、さまざまな期待と注文を寄せた第2回目のアンケート結果集約（「患者会からみた難病相談支援センターについて」：2007年12月、JPA地難連部会）に溢れるほど記載されています。

難病ケアと福祉の専門家は皆無に近い現状

総合福祉部会で、「福祉と医療」のすみ分け、「障害と難病」との関係が論議されていますが、しかし、いよいよ実践となると福祉の専門家でも未整理の多くの問題を抱えています。

「谷間をなくす制度づくり」を目指している筈の障がい者制度推進会議の構成員に難病当事者が入らなかったというのも大きな問題の一つです。また、既存障害（身体・知的・精神）の福祉の専門家はいますが、難病福祉の専門家は全国的にも皆無といって良い状況です。「難病患者の抱える困難が福祉専門家にも知られていない」のです。難病相談支援センターを全国にたくさん開設するといっても、それを担う福祉の人材が地域で育っていません。難病が国の福祉政策から疎外され続けてきた結果といえることができるでしょう。

難病ケアと福祉の専門家集団の形成と育成

私達JPAは、総合福祉部会での福祉政策全体を俯瞰する論議の中で、「難病患者の福祉」と「難病対策要綱と難病相談支援センターの役割」総括とその見直しを求めています。

「福祉と医療」「障害と難病」について前進的な解決をする場合には避けて通れないという強い問題認識があるからです。研究事業という多くの制約の中で、福祉施策からも疎外され、制度の谷間に苦しむ難病患者の療養生活向上に貢献（福祉政策の実践）してきたのが難病対策要綱・事業を開拓し担い支えてきた全国の専門医師・保健師・看護師・ヘルパー・当事者・地域看護領域の研究者、疾病対策行政の人たちでした。この領域の抜本的な強化育成が強く期待されています。

難病ケアの原点…医学的・福祉学的・社会学的統合概念

医学というものには私は五つあると思います。第一は健康増進医学、第二は予防医学、そして第三に治療医学、第四にリハビリテーション医学、それまではよいのですが、第五に私は難病あるいは重症医学というものがあると思う。…中略…

私、最後に申し上げたいことは、こういう難病医学というのが、医学と医療の限界点を越えた時点におきましては、社会復帰がおよそ困難である、あるいはそれが不可能である、そういうまたハンディゆえに社会への再適応ということがきわめて不完全である。そういう現実から、単に医学だけの問題じゃなくて、それは福祉との非常な緊密な連携なしの、そういう第五のいわゆる難病医学というものはありませんし、あるいはまた、そういう医学なしの福祉というものもあり得ないという点を強調いたしたいと思います。

1972年4月14日

衆議院社会労働委員会での

白木伝次博士の陳述…抜粋

上記白木先生の言説から難病の概念規定をすれば、それは、「医学的・福祉学的・社会学的統合概念」であると要約することも可能です。今、難病と医療・福祉を考える場合、一つは世界的到達点である障害者権利条約です。もう一つは、日本で独自に発展してきた「難病」ケアでありその原点が白木博士の規定です。この立場での施策閉塞の打開が改めて求められているのではないのでしょうか。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

副代表：総合福祉部会委員

野原 正平

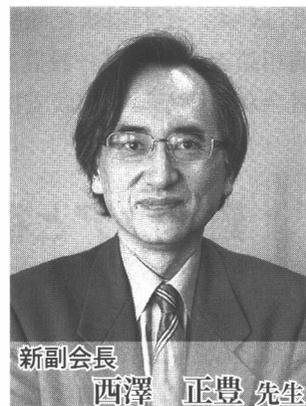
第11回～第14回研究大会

参加者内訳

機関種別	第11回 (沖縄)		第12回 (盛岡)		第13回 (新潟)		第14回 (東京)	
	機関・ 団体数	人数	機関・ 団体数	人数	機関・ 団体数	人数	機関・ 団体数	人数
難病相談支援センター	17	36	17	28	15	29	21	34
地域難病連	5	9	3	38	5	12	9	16
患者団体	18	37	9	13	25	56	15	25
医療関係機関	21	36	6	10	16	36	5	6
行政機関	13	21	4	4	13	20	6	6
企業	5	7	5	7	3	5	5	7
その他(教育機関、個人など)	13	13	10	14	9	9	4	9
合計	92	159	54	114	86	167	65	103



新会長 糸山 泰人 先生



新副会長 西澤 正豊 先生

報告集を販売しています

第1回～第14回研究大会分
1部 1,200円(税込み)

※第3回……………在庫なし
※第1、2、4～10回…在庫わずか

事務局までお申し込み下さい

全国難病センター研究会

主な動向

※2009年

会長・副会長交代のお知らせ

第12回研究大会(2009年10月:盛岡)をもって、木村格(いたる)先生が会長を退任されました。独立行政病院機構宮城病院院長を定年で退任されたことに伴って研究会会長の役も辞されるとのことでした。研究会設立の構想の段階から木村先生に一からご相談してきたこと、初代会長に就いていただき、研究大会を積み重ねてきた日々を思い返すと感謝の気持ちでいっぱいになります。今後も顧問として当会を支えて下さることになりました。

副会長だった糸山泰人先生(東北大学医学部系研究科神経内科学講座神経内科学教授)が会長に就任され、副会長(留任)の今井尚志(たかし)先生(独立行政法人国立病院機構宮城病院)と、新しく副会長に就任いただいた西澤正豊先生(新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学分野教授、NPO法人新潟難病医療ネットワーク理事長)、事務局長(留任)伊藤たてお(日本難病・疾病団体協議会)という体制になりました。

第16回研究大会(東京)のご案内

日時:2011年11月13日(日) 9:30～15:30(未定)

会場:ファイザー(株)本社 18F オーバルホール
(東京都渋谷区代々木)

【主な内容】(未定)……………

- 特別講演
- 研修講演

この他、講演・発表多数の予定です
詳しくは下記北海道難病連ホームページをご覧ください。<http://www.do-nanren.jp/>

編集後記

ニューズレターの発行が大幅に遅くなり、申し訳ございませんでした。今回、第11～15回分をまとめてご報告させていただきました。各回の詳細につきましては研究大会報告集でご確認ください。

次回からは、年2回の研究大会に併せて発行出来る様、事務局で頑張っております。ご感想・ご意見などお願いすることがあると思いますが、その節はご協力をよろしくお願い致します。(事務局)