

## 全国難病センター研究会第18回研究大会(群馬)報告

全国難病センター研究会(会長 糸山泰人、事務局長伊藤たてお)は、9月22日(土)、23日(日)の2日間の日程で、第18回研究大会(群馬)をアニバーサリーコートラシーネ(群馬県前橋市)を会場に開催いたしました。今大会は厚生労働省報告、特別講演、研修講演が各1題、一般発表が9題、意思伝達装置などの福祉機器や介護食の展示もあり、63団体110名に参加いただきました。

第1日目は、前回大会(徳島)に引き続き、厚生労働省健康局疾病対策課長の山本尚子氏から「難病対策の現状と課題について(第2報)」のご報告をいただきました。第23回難病対策委員会(8月16日開催)でとりまとめられた「今後の難病対策の在り方(中間報告)」や大会直前に出された「平成25年度予算の概算要求」が報告の中心でした。現在検討中である「難病」の定義、範囲や「新・難病医療拠点病院(仮称)」

などについては、参加者からも質問が相次ぎ、関心の高さがうかがえました。

山本氏の報告に続いて、特別講演として「難病相談支援センターのあり方に関する提言」と題し、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班(以下、西澤班)研究代表者の西澤正豊先生にご講演をいただきました。

西澤班では本年5月9日に「難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム」(9道県の難病相談・支援センターから活動と課題の報告あり。)を開催し、研究班として「政策提言」をまとめています。会場からは医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等がそれぞれ機能している中で、そもそも「難病相談・支援センターは必要なのか」という議論の口火を切る意見が出されました。センター関係者や患者団体などからは各地の現状報告があり、センターのあるべき姿について厚生労働省、西澤先生とと



会場のアニバーサリーコートラシーネ



参加者のみなさんの様子・ほぼ満席



山本尚子氏  
(厚生労働省健康局疾病対策課)  
「特別報告」



西澤正豊氏  
(西澤班研究代表者)  
「特別講演」



横山雅人氏  
(医療法人社団 日高会日高病院)  
「研修講演」

もに考える場となりました。

第2日目は、研修講演として「患者・家族への支援について～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」と題し、医療法人社団日高会 日高病院（群馬県高崎市）の横山雅人先生にご講演いただきました。横山先生は理学療法士として勤務される傍ら、県パーキンソン病友の会の1地区会に自ら身を置き、単にリハビリテーション指導の立場としてではなく、患者、家族と同じ目線でともに悩み、楽しみながら、会を作り上げている様子を具体例を交えてお話いただきました。

その後の一般発表では、「群難連の39年間のあゆみと相談活動」（群馬県難病団体連絡協議会 小林光枝氏）などあわせて9題の発表がありました。

京都府難病相談・支援センター（戸田真里氏）からは「難病患者さんへの特例補装具について」と題した相談事例報告でした。相談対応のきっかけは、スイッチ入力での意思伝達装置を使用していた方が、病状進行に伴い操作が困難になってきたため、視線入力による意思伝達装置を導入したいというものでした。この希望の機器は現行

の制度基準に当てはまらないものでしたが、基準額を超えるなどであっても「本人にとって不可欠であり、真にやむを得ない」という理由で「特例補装具」として支給されることが可能とされています。支援をすすめるにあたり、全国的にも当該事例が少ないことが分かり、様々な課題に直面されました。参加者にとっても貴重な発表となり、発表後、他のセンター関係者等との意見交換も活発におこなわれていました。

今回もまた、様々な理由で大会への参加が難しい方の為にインターネットを利用して生放送を実施いたしました。放送をご覧になって発表への意見をお寄せいただいた方もいらっしゃいました。

なお、第19回研究大会は2013年3月2日、3日鹿児島県鹿児島市、第20回は2013年11月10日に東京都、第21回は2014年3月8日9日に京都府京都市にてそれぞれ開催を予定しております。

（報告：鈴木洋史 全国難病センター研究会事務局 /（財）北海道難病連）



厚生労働省山本尚子課長（特別報告）と、西澤正豊先生（特別講演）は来年度開始される新しい難病対策制度についての情報がぎっしり・・・



恒例となった福祉機器展示（上）と舌でつぶせる柔らかな食品「あいーと」の試食（下）



こちら恒例となった USTREAM によるインターネット生配信。

# 第18回全国難病センター研究大会（群馬）の内容

（敬称略）

## 9月22日（土）第1日目

### <開会式>

#### 会長挨拶

糸山泰人（国立精神・神経医療研究センター病院院長）

#### <来賓挨拶>

群馬県知事 大澤正明 代理群馬県健康福祉部長 片野清明  
前橋市市長 山本龍 代理前橋市健康部長 塚田昌志

### <特別報告>

#### 「難病対策の現状と課題について」

山本尚子（厚生労働省健康局疾病対策課）

### <特別講演>

#### 「難病相談支援センターのあり方に関する提言」

西澤正豊（「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班研究代表者）

### <全体討議Ⅰ>

### <研修講演>

#### 「患者・家族への支援について

～パーキンソン病患者・家族さんと共に～

横山雅人（医療法人社団日高会日高病院回復期リハビリ室）

### <パネルⅠ>

#### 発表1「群難連の39年間のあゆみと相談活動」

小林 光枝（群馬県難病団体連絡協議会）

#### 発表2「多発性硬化症とともに生きる20～40歳代の人々の療養経過と病気を抱えての思い」

小山 徳子（群馬大学医学部附属病院）

## 9月23日（日）第2日目

### <パネルⅡ>

#### 発表3「難病患者さんへの特例補装具について」

戸田真里（京都府難病相談・支援センター）

#### 発表4「『難病情報誌』製作事例紹介」

照喜名通（沖縄県難病相談・支援センター 認定NPO法人アンビシャス）

#### 発表5「難病支援サポーターズクラブを作ろう！」

三原睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

### <パネルⅢ>

#### 発表6「東京都難病相談・支援センターにおけるピア相談員研修の5年間を振り返って」

田村智英子、武藤香織、高橋美紀子、安井マサエ、坂本秀夫他（東京都難病相談・支援センター）

#### 発表7「メンバーと専門家との歩み・ひとつのピアサポートの形～膠原病ピアサポーターの質的向上をめざした試みの中で生じていること」

鎌田依里（全国膠原病友の会愛知県支部）

#### 発表8「看護大学生と当事者交流から」

田上和子（熊本県難病相談・支援センター）

福本久美子（九州看護福祉大学 看護学科）

#### 発表9「『患者の声協議会』の活動について」

武田飛呂城（患者の声協議会事務局 / NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会事務局長）

### <全体討議Ⅱ>

### <次回開催地挨拶>

### <閉会挨拶>

## 群馬大会参加者数

所属機関	人数
難病相談支援センター	36
地域難病連	14
患者団体	13
医療機関	8
行政機関	9
企業	22
その他（教育機関、個人など）	8
合計	110



参加者から質問や意見が（上）  
呼吸器をつけた参加者も（右）



一転して、交流会では和やかに。八木節をみなで一緒に踊る場面も



## 「総合的な難病対策」の確立に向けて厚労省各局が講演 ～難病センター研究会第19回研究大会(鹿児島)において～

2013年(平成25年)3月2日(土)3日(日)鹿児島県民交流センターで開催された第19回研究大会において、いま最も注目されている難病対策の改革の状況と4月1日から実施される福祉サービスの内容についての厚労省各局の講演が行われました。

### 1. 「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省健康局疾病対策課 山本尚子 課長

### 2. 「難病対策に対する就労支援について」

厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室 金田弘幸 室長

### 3. 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 関口彰 課長補佐

### 4. 「障害者総合支援法と難病について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 田中剛 課長補佐

講演の内容は当研究会の報告書に収録しますが、当日の資料をご希望の方は事務局までご連絡ください。なお関係資料は厚労省のホームページからダウンロードできます。

当研究会では、福祉サービスの実施状況に中間報告などを第20回研究大会(東京)で取り上げる予定です。また来年3月の第21回研究大会(京都)では難病対策の法制化を取り上げる予定です。

## 編集後記

○新たな難病対策の具体的な内容について様々な検討会や研究がおこなわれています。雇用対策、就労支援などでも当研究会関係者がメンバーとなっています。

○難病相談支援センター間のネットワーク支援事業についても検討会が開催されています。(公益財団法人難病医学研究財団)

○第19回研究大会 2013年(平成25年)3月2日3日 鹿児島(開催済。次号にて報告します。)

○第20回研究大会 2013年(平成25年)11月9日10日、東京都新宿区ファイザー株式会社オーバルホール。

9日に開かれる「第4回難病・慢性疾患全国フォーラム」との連携開催です。9日(土)夜の交流会は共同開催となります。難病対策の重要な局面ですので是非ご参加ください。

○第21回研究大会 2014年(平成26年)3月8日9日(土日)会場:ルビノ堀川(京都市上京区)

○研究大会の準備で毎回悩むのが会場選び。参加者数に対して広すぎず狭すぎず、大会会場と懇親会場、宿泊が1か所ですみ、交通至便で安いところが良い……。こんなわがままな条件で、開催地の事務局の方に会場候補をいくつも探していただいています。

○群馬大会では現地事務局の川尻さんが、このすべての条件を備えた会場を探し出し、何度も値引き交渉をしてくださったおかげで、予定よりも大幅に低い金額で借りることができました。会場に入ってから終了まで一歩も外に出ずにすべて済ませることが可能、というカンペキな会場!

○でもよく考えると、観光を全くしないで帰って来てしまいました。観光収入に貢献できなくてゴメンナサイ。(永森)