

## 全国難病センター研究会第19回鹿児島大会開催

3月2日(土)、3日(日)の2日間、第19回研究大会(鹿児島)をかごしま県民交流センター(鹿児島県鹿児島市)を会場に開催いたしました。梅の花も見ごろを迎え、両日ともに晴天に恵まれた今大会は厚生労働省報告、特別講演、一般発表や意思伝達装置などの福祉機器や介護食の展示などを企画し、全国から203名の方々にご参加いただきました。

第1日目は、厚生労働省健康局疾病対策課より「難病対策改革の全体像について」、同省社会・援護局障害保健福祉部企画課より4月から施行される「障害者総合福祉法」そして同障害福祉課ならびに同省職業安定局障害者雇用対策課より「就労支援」に関する報告がありました。注目を集める各施策に関して直接の担当からの報告という点が注目を集めたのか、本大会ではこれまで以上に各県の保健所、障害担当課の関係者も多く参加されておりました。

特別講演は「難病とともに40年」と題し、鹿児島県難病相談・支援センターのセンター長、国立病院機構南九州病院院長の福永秀敏先生にご講演をいただきました。長年、筋ジストロフィーなどの難病医療に携わられたご功績から、昨年名誉ある「人事院総裁賞 個人部門賞」を受賞されました。座長の糸山泰人会長からの受賞報告を受けて、福永先生は、「今回の受賞は多くの方からの支援と、患者さん方の後押しによるもの」と述べられていました。

福永先生のご講演には「患者さんに学ぶ～40年を40分の紙芝居で～」という副題がついていました。先生の幼少期から現在までの半生をその時々に出会われた恩師、患者さん、ご家族、支援者の皆さんとの思い出を中心に、時折ユーモアたっぷりに語っていた

できました。その後の、参加者交流会では、日本ALS協会の皆様から福永先生に対し、これまでのご支援に感謝の意味をこめメッセージと歌『翼をください』のサプライズプレゼントがありました。先生のお人柄をあらわす、感動的な場面でした。

第2日目は一般発表、開催地鹿児島県からは3題の発表がありました。鹿児島県難病相談・支援センター(以下、県センター)は県直営として平成23年10月1日に開所、患者団体である、かごしま難病支援ネットワーク(以下、ネットワーク)と連携しています。ネットワークからは、県センターが開設されるまでの患者団体の精力的な取り組み、そして念願の開設後のピア相談の成果と課題に関する発表、県センターからは、活動状況、今後の課題について発表がありました。

なお、本大会では、特別企画として、県センターの見学会を大会前後2日間開催、延24名が参加されました。県センターは鹿児島市内にあるハートピアかごしまに設置されており、ほかに県身体障害者更生相談所、県精神保健福祉センターなどがあり、相談内容に応じて各機関と連携されています。また、県内各保健所と県センターとをネットワーク化し電子相談票を用いて、相談内容を共有している点も特徴的でした。お忙しい中、見学者の対応をいただいた、県センターの皆様感謝いたします。

次回、第20回研究大会は2013年11月10日(日)の1日限りで東京都、第21回は2014年3月8日(土)、9日(日)の2日間で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)



健康局疾病対策課  
山本尚子 課長



雇用対策課地域就労支援室  
金田弘幸 室長



障害保健福祉部障害福祉課  
関口彰 課長補佐



障害保健福祉部企画課  
田中剛 課長補佐

# 全国難病センター研究会第19回鹿児島大会の内容

3月2日(土) 第1日目

## <厚生労働省 報告>

### 1. 「難病対策改革の全体像について」

山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課)

### 2. 「難病患者に対する就労支援について」

金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室)

### 3. 「難病患者の就労支援(福祉関係)について」

関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課)

### 4. 「障害者総合支援法における難病の取り扱いについて」

田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課)

## <特別講演>

### 「難病とともに40年」

福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)



特別講演をお願いした福永秀敏先生

## <パネルI>

発表1「平成24年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研究事業『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』(JPA研究班)国内アンケート調査 中間報告」

○研究分担者 森 幸子、永森 志織

研究協力者 馬上 和久、山崎 洋一、大黒 宏司

研究代表者 伊藤 たてお(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA研究班))

発表2『「大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言」～患者の立場から～その概要と静岡県での取り組み」

野原 正平(NPO法人静岡県難病団体連絡協議会)

3月3日(日) 第2日目

## <パネルII>

発表3「かごしま 難病相談・支援センターができるまでの闘い!!」

里中 利恵(日本ALS協会鹿児島県支部)

発表4「鹿児島県難病相談・支援センターの活動状況」

福永 秀敏、原田 ケイ子、○笹原 留美(鹿児島県難病相談・支援センター)

発表5「ピアカウンセリングの成果と課題<平成23年10月～平成24年9月の実績より>」

黒木 恵子(かごしま難病支援ネットワーク)

## <パネルIII>

発表6『「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告書」から(第1報)」

○矢羽々 京子(岩手県難病相談・支援センター)、藤村志穂子、蘇武 彩加(岩手県立大学看護学部)

発表7『「難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告書」から(第3報)」

○蘇武 彩加、藤村志穂子(岩手県立大学看護学部)、矢羽々 京子(岩手県難病相談・支援センター)

発表8「高齢化率と難病について」

河原 洋紀(三重県難病相談支援センター)

## <パネルIV>

発表9「患者の研究参加のあり方を考える：患者レジストリを例に」

森田 瑞樹、○荻島 創一、西村 邦裕、荒牧 英治、○百瀬 理絵、安念 潤司(PRIP Tokyo(NPO法人知的財産研究推進機構)、東京大学)

発表10「希少疾患の患者レジストリについて～情報系研究者の立場から」

○西村 邦裕、森田 瑞樹、荻島 創一、荒牧 英治、安念 潤司(PRIP Tokyo(NPO法人知的財産研究推進機構)、東京大学)

発表 11 「希少・難治性疾患患者会の海外動向調査および今後の連携についての検討」

西村 由希子 (PRIP Tokyo、東京大学、日本難病・疾病団体協議会)

<パネルV>

「福祉機器 (コミュニケーション機器)・介護食等展示」

大会会場 4 階 大研修室 4 にて開催

<パネルVI>

発表 12 「福岡県難病相談・支援センターの活動を振り返って～今後の課題～」

○大道 綾 (福岡県難病相談・支援センター (福岡県難病医療連絡協議会))

吉良 潤一 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)

発表 13 「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP) 受講者アンケートから見えてくる一支援のあり方について」

田上 和子 (熊本県難病相談・支援センター)

発表 14 「『難病患者 (筋ジス) の大学における就学支援の取り組み』について」

首藤 正一 (宮崎県難病相談・支援センター)

発表 15 「難病サポーターズクラブのとりくみ (なんサポ)」

下田 寛 (佐賀県難病相談・支援センター)

<パネルVII>

発表 16 「安房地域難病相談・支援センターの新制度下の吸引研修開催までの取り組み」

○友野さゆり、網代 祐介、皆川 絵里、山本 美穂、小野沢 滋、君塚 法子、白鳥 真里 (千葉県安房地域難病相談・支援センター)

発表 17 「群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」

○川尻 洋美、金古さつき (群馬県難病相談支援センター)、岡本 幸市 (群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

発表 18 「機器支援制度で対応出来ない ALS 患者へのニーズ対応例」

○河合 俊宏、鈴木 康子、神山 育美、清宮 清美 (埼玉県総合リハビリテーションセンター)

<文書発表>

発表 19 「『難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告書』から (第 2 報)」

○藤村志穂子、蘇武 彩加 (岩手県立大学看護学部)、矢羽々 京子 (岩手県難病相談・支援センター)

発表 20 「在宅遠隔医療支援システムの課題と解決案について」

照喜名 通 (認定 NPO 法人アンビシャス 沖縄県難病相談・支援センター)

鹿児島大会参加者数

所属先機関	団体数	人数
難病相談支援センター	18	44
地域難病連	1	1
患者団体	10	81
医療機関、医療・福祉サービス事業所	7	9
行政機関	27	38
企業	13	16
その他 (教育機関、個人など)	9	14
合計	85	203



かごしま県民交流センター



施設・設備は非常に整っていた



階段状の座席



報告・特別講演・研修講演・発表を滞りなく実施

# 写真で紹介 第19回鹿児島大会



梅の花もほころび始めていました



特別講演の福永先生のユーモアあふれるお話に会場中に笑顔が



会場はどこに座ってもよくみわたせて照明効果も抜群



パネル5として、現状で入手できるほぼ全ての意思伝達装置を含む福祉機器展示と介護食「あいと」の試食も



研究会の前後の日程に分かれて、相談・支援センターの入るハートピアかごしまも見学。かごしま難病支援ネットワーク、更生相談所、視聴覚障害者情報センター、各団体等全て集約されていました



→毎回、異なる会場でトラブルに苦戦しつつUstreamによる生配信をしてくださる沖縄アンビシャス照喜名さんに感謝

←おいしい郷土料理とアトラクションで歓迎をうけました。福永先生に乾杯の音頭をいただきました。



## 今後の難病センター研究会開催予定

### ○第20回研究大会

2013年(平成25年)11月9日(土)10日(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(土)9日(日)

会場：ルビノ堀川(京都市上京区)

## 編集後記

鹿児島大会には体調不良のため参加できませんでしたが、札幌の自宅でUstreamの動画中継とFaceTimeのテレビ電話で大会にリアルタイムに参加できました。撮影担当の照喜名さんと音量についてやり取りしたり、Skypeの文字チャットで参加者と意見を交わしたり…。通信技術の進歩はすごいですね。でも次回はみなさんに直接お目にかかりたいです。(永森)