

## 全国難病センター研究会第 23 回研究大会（高知）報告

2015 年 2 月 21 日(土)、22 日(日)の 2 日間に渡って、高知市内の高知プリンスホテルにおいて第 23 回研究大会を開催いたしました。2012 年に徳島で開催した第 17 回大会以来、四国における 2 回目の大会となります。

開催に際しては、NPO 法人高知県難病団体連絡協議会の竹島和歌子理事長を始めとして、多くの方々が数ヶ月前から準備に当たり、当日は 20 名以上参加して、準備と大会運営、後片付けに奔走してくださいました。心よりお礼申し上げます。

大会参加者は、難病相談支援センターから 26 名など計 55 団体 104 名でした（詳細は下記の表をご参照ください）。

記念講演として、高知大学非常勤講師、The Delta Kappa Gamma Society International、奥村多喜衛協会会長の中川芙佐氏に「ハワイに高知城をたてた男～奥村多喜衛～」と題してお話しいただきました。土佐自由民権運動を経てキリスト教徒となり、ハワイ移民社会において日本人の教育、医療、福祉のために捧げた生涯について、示唆に富むお話をいただきました。

厚生労働省健康局疾病対策課の小澤幸生課長補佐から、2015 年 1 月 1 日に施行されたばかりの「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく総合的な難病対策の実施についてたくさんの資料を参照しながら具体的な内容についてご報告をいただきました。

5 つのパネル、一般発表 18 題で、難病患者の就労、QOL、介護者の支援、コミュニケーション支援、患者会支援、自治体の難病対策、難病相談・支援センター等に関して発表と討議がおこなわれました。

地方での研究大会開催時には介護・福祉機器・コミュニケーション機器展示を実施しており、今大会では 6 社の展示、発表が行われました。

当研究会の糸山泰人会長と高知大学医学部老年学・循環器・神経内科学の古谷博和教授が先輩後輩というご関係で、大会数日前に糸山会長から古谷教授にご連絡したところ、大会参加をご快諾いただき、初日にご挨拶をいただくことができました。専門医と患者会、行政、支援者による顔の見える支援につながることを期待したいと思います。

高知県健康政策部の山本治部長のご挨拶の中で、難病法施行に当たり今年(2015 年)4 月に難病相談・支



記念講演 中川芙佐氏  
奥村多喜衛協会会長  
高知大学非常勤講師



厚生省報告 小澤幸生課長補佐  
厚生労働省健康局疾病対策課

第 23 回研究大会（高知）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	16	26
地域難病連	2	23
患者団体	6	12
医療機関	5	9
行政機関	3	5
企業	9	11
その他（教育機関、個人など）	14	18
合計	55	104

援センターを新たに JR 高知駅の近くに開設し、NPO 法人高知県難病団体連絡協議会に運営を委託すると発表され、会場は驚きと喜びに沸きました。当研究会を高知で開催することに決まって以来、この話が急激に進んだとのこと。四国ではこれまで全県が県直営でしたが、患者会が運営するセンターができることで、今後どう変わっていくのか、非常に楽しみです。

1 日目は同じホテル内で懇親会を開催し、参加者の約半数の 54 名が参加されました。高知県の健康対策課の方も急遽参加して下さって、難病に関わる県の状況などを説明していただきました。

いつものように立食ではなく着席形式で、役員も一般参加者もボランティアもくじを引いて座るテーブルを決めました。高知名物の皿鉢（さわち）料理風の豪華な食事が並び、初対面の方も旧知の方も、話が弾んだようです。

2 日目の運営委員会では今後の研究大会の開催について、これまで通り年 2 回が良いのか、年 1 回にまとめた方が良いのか、東京開催と地方開催のバランスをどうするのか、などが話し合われました。またこういった点に関するアンケートを実施しました。今後事務局で集計して、次回大会で発表する予定です。

この大会には、高知県在住の ALS 患者さんも参加され、日本 ALS 協会の金澤公明事務局長とお互いに初めて会うことができ、実際に顔を見て言葉を交わすことができ非常に嬉しかったと感想をおっしゃっていました。また、高知県難病連の方々からは、日頃これほどまとめて難病に関する話を聞ける機会がないので、非常に有益だったとのお言葉もいただきました。地方での開催は、遠方から参加される方の負担が大きく、また地元での準備も大変ではありますが、そんな中でもこのように地方の患者さんたちの役に立っていることを実感できたことは、事務局として非常に嬉しく思いました。今後も最新の情報をお届けすると共に、様々な地域、職種の方々との交流ができる場を提供できればと思います。

大会の様子は、これまで同様、インターネットの動画配信サイト USTREAM を通じてリアルタイムで中継しました。現在は録画したものをご覧いただけます。  
(<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)

これらの映像は、第 22 回研究大会（東京）の分から DVD に編集しております。厚生労働省へ報告書と一緒に提出しています。数十枚作成しておりますので、ご希望の方には送料実費でお分けします。事務局までご連絡ください。

（報告：永森 志織 全国難病センター研究会事務局／NPO 法人難病支援ネット北海道）



# 全国難病センター研究会第23回研究大会（高知）の内容

2015年2月21日（土）1日目

## <開会>

「会長挨拶」糸山泰人（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学副学長）

「来賓挨拶」山本治様（高知県知事代理 健康政策部長）

## <厚生労働省報告>

「新たな難病対策について」

小澤幸生氏（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

## <記念講演>

「ハワイに高知城をたてた男－奥村多喜衛－」

中川芙佐氏（奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師）

## <パネルⅠ>

発表1「保健所と協働で行う難病者就労相談会～地域就労支援ネットワーク構築へ～」

戸田真里（京都府難病相談・支援センター）

発表2「難病患者における就労系福祉サービスの利用実態：事業所および当事者調査」

深津玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

発表3「難病患者への効果的な就労支援について」

春名由一郎（全国難病センター研究会 副会長／高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）

2015年2月22日（日）2日目

## <パネルⅡ>

発表4「J-RARE 希少・疾患患者のQOL向上と新薬開発の支援のために」

荻島創一（J-RARE 研究班）

発表5「パーキンソン病患者の主介護者における介護負担感について」

畑中茉紀（北祐会神経内科病院）

発表6「高知県の腹膜透析患者・家族の実態～南海トラフ地震対策から～」

津田香須美（NPO法人高知県難病団体連絡協議会）

発表7「『慢性の痛みの語り』データベース構築の試み～患者会参加経験のある慢性の痛みを持つ人の語り～」

佐藤幹代（東海大学、NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン）

## <パネルⅢ>

発表8「周辺者やご家族を対象としたベッドサイドコミュニケーション夜間勉強会」

井手將文（佐賀県難病相談・支援センター）

発表9「意思伝達装置等の入力スイッチ適合紹介ホームページの公開」

松尾光晴（パナソニック エイジフリーライフテック株式会社）

発表10「難病コミュニケーション講座の効果の検証」

石島健太郎（NPO法人ICT救助隊）

## <パネルⅣ>

発表11「ALS患者におけるIT機器／コミュニケーション機器等利用背景の分析」

井村保（中部学院大学／意思伝研究班）

発表12「重度障害者の意思伝達装置を中心としたコミュニケーション環境に関するヒアリング調査」

伊藤史人（島根大学／意思伝研究班）

発表13「難病患者に対するコミュニケーション支援の症例報告の現状調査」

岡田美砂（群馬県難病相談支援センター／意思伝研究班）

## <パネルⅤ>

発表14「難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義」

水谷幸司（（一社）日本難病・疾病団体協議会）

発表15「わが国における障害概念の発展と難病患者～障害福祉分野との連携の意義について～」

水谷幸司（（一社）日本難病・疾病団体協議会）

発表16「難病相談・支援センターの役割について（中間報告）」

川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）

発表17「患者会及び全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり」

永森志織（全国難病センター研究会）

発表18「自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）第2報」

大黒宏司（全国膠原病友の会）

## <全体討論>



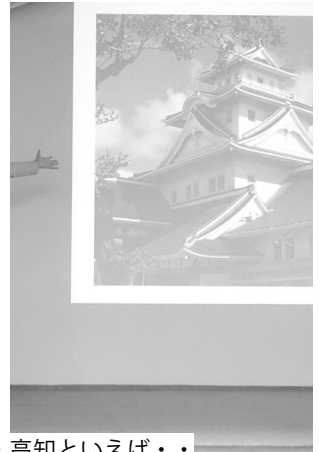
竹島和賀子理事長(写真)はじめ  
高知県難病連のスタッフのみなさん  
ありがとうございました。



こちらも恒例の  
Ustream 中継  
担当：沖縄の  
NPOアルビシャ  
照喜名通さん



恒例となった福祉機器  
展示・体験コーナー



土佐・高知といえば・・・  
りょうまの・・・休日・・・  
そして「高知家」



## 第24回研究大会(東京) 開催予定

日程：2015年11月8日(日) 9:00-16:00

(※時間は多少変更になる可能性があります)

会場：新宿文化クイントビル オーバルホール(予定)

今回も難病・慢性疾患全国フォーラム2015(2015年11月7日(土)浅草橋ヒューリックホール)と提携して開催いたします。研究大会前日(11月7日)に都内で懇親会を計画しております。前日から参加される方はぜひご参加ください。

## 第25回研究大会(栃木) 開催予定

日程：2016年2月頃

会場：栃木県宇都宮市内(予定)

※詳細が決まり次第ご連絡いたします。

## 編集後記

第23回大会の報告をニューズレター23号でお送りします。

2014年度から研究会は厚生労働省補助金事業となり、会員管理、発送、編集体制を変更し、行政、保健所など難病担当部署にも送付先を広げました。

難病法が1月1日に施行されて初めての新年度を迎えます。これまで参加されていなかった団体・機関等の方々にも広く参加していただき、情報共有、人脈作りの場が広がることを願っています。(永森)

## 全国難病センター研究会 ニューズレターの送付について

このニューズレターは、ご希望の方に年に数回無料でお送りしております。難病患者支援に興味がある方なら個人、団体を問わずどなたでも結構です。ご希望の方は事務局までご連絡ください。Tel 011-532-2360 Fax011-511-8935