

神戸での第三回研究大会 過去最大規模！

始動した難病相談・支援センター支援員も参加
「災害時における難病患者支援」シンポジウム開催直前に新潟中越地震

二〇〇四年十月三日(土)、二四日(日)に神戸商工会議所会館において第三回研究大会を開催しました。

今回も北海道から沖縄まで日本全国、様々な分野から二五六名の方にご参加いただきました。第一回(札幌)の一六四名、第二回(川崎)の一三四名と比べると百名ほど多く、規模の大きな大会となりました。

また、各地で開設された難病相談・支援センターのうち、秋田、福島、群馬、富山、福井、島根、佐賀の難病相談支援員の方にもご参加いただきました。

二日目の午後は、阪神・淡路大震災十周年記念事業として、シンポジウム「災害時における難病患者支援」を開催しました。

プログラム (以下敬称略)

■一日目■

研修講演Ⅰ
座長 全国難病センター研究会
運営委員・国立病院機構新潟病院副院長 中島孝

講師 兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長 市川桂二

『急性期型総合病院内に設置された難病相談センターの特性と相談のあり方』

特別講演

座長 国立病院機構兵庫中央病院名誉院長 高橋桂一

講師 国立病院機構南九州病院院長 福永秀敏

『病む人に学ぶ』

一般発表Ⅰ

座長 国立病院機構刀根山病院副院長神経内科学 神野進

発表者

岐阜県難病団体連絡協議会 安藤晴美 『生き生き在宅療養支援事業』の実践からみる『センター』像

静岡県難病団体連絡協議会 野原正平 『静岡県難病センター構築に関する提言』

全国心臓病の子どもを守る会 宮崎県支部 首藤正一 『難病センターのあり方一考察ー宮崎県難病センター実現へ向けての取り組みからー』

研修講演Ⅱ

座長 全国難病センター研究会会長・国立病院機構西多賀病院院長 木村格(いたる)

講師 公立八鹿病院神経内科部長 近藤清彦

『難病と音楽療法』

マリンバ演奏
マリンバ・山本敦子・丸若安紀
パーカッション・林和也

世話人会・運営委員会

参加者交流会(ミニ発表)
難病ネットワークとやま
塘添誠次・中川みさこ



全国膠原病友の会岡山県支部

繁田節子・織井藤枝

NPO大阪難病連 田澤英子

全国多発性硬化症友の会

若林章

厚生労働省健康局疾病対策課

厚生労働技官 高岡志帆

■二日目■

一般発表Ⅱ

座長 和歌山県立医科大学教授

神経内科学 近藤智善

発表者

難病ネットワークとやま・富

山県パーキンソン病友の会

中川みさこ

『富山県難病相談・支援セン

ター設置までの道のり』

社会福祉法人ありのまま舎・

難病ホスピス太白ありのまま

白江浩

『難病ホスピスの取り組み』

ファイザー株式会社ペーシエ

ント・リレーションズ室

奥澤徹 『ファイザー(株)

ペーシエント・リレーション

ズ室の活動』

社会福祉法人香南会 橋本信一

『支援費と介護保険』

全国パーキンソン病友の会兵

庫県支部 馬越洋一

『パーキンソン病患者から見た

た「難病センター』

研修講演Ⅲ

座長 全国難病センター研究会

副会長・東北大学大学院医学

系研究科神経科学講座神経内

科学教授 糸山泰人

講師 神戸大学臨床検査医学講

座免疫内科教授 熊谷俊一

『膠原病―難病相談・支援セ

ンター』期待するもの』

シンポジウム

災害時における難病患者支援

座長 独立行政法人消防研究所

理事長・神戸大学名誉教授

室崎益輝

シンポジスト

兵庫県難病連代表幹事

高重靖

神戸大学工学部助教授

大西一嘉

静岡県健康福祉総室技監兼疾

病対策室長 林敬

兵庫県健康生活部健康局健康

増進課長 中野則子

神戸市危機管理室主幹

岡田勇

コメンテーター

滋賀医科大学医学部看護学科

助教授 三輪真知子

総合デイスカッション

司会 兵庫大会会長・兵庫県難

病相談センター所長 市川桂二

神戸市立中央市民病院神経内
科部長 幸原伸夫

第三回研究大会に

メッセージをいただいた方

研究会世話人・参議院議員

谷博之様 (民主党)

研究会世話人・参議院議員

小池晃様 (共産党)

ファイザー株式会社代表取締役

役社長 アラン・B・ブーツ様

ありがとうございます。

ご寄付をありがとうございました

いました

研究会世話人・衆議院議員

丸谷佳織様より第二回研究大

会キャンセルのため参加費

四、〇〇〇円分を寄付。

河端静子様一〇、〇〇〇円。

福岡県難病連竹内隆夫様一、

〇〇〇円。神奈川県〇P L

友の会青沼三郎様一、二〇〇

円。ファイザー株式会社様よ

り第一回、第二回、第三回研

究大会にそれぞれ三〇〇、〇

〇〇円ずつ計九〇〇、〇〇〇

円。

新潟中越地震カンパ 十一万円

大会一日目の十月二三日に新

潟中越地震が起こりました。翌

日に「災害時における難病患者

支援」と題したシンポジウムを

予定しており、会場内でカンパ

を募ったところ一一五、〇八六

円集まりました。神戸新聞厚生

事業団を通じて義援金として送

付致しました。ありがとうございます。

最後にりましたが、第三回

研究大会実行委員会、兵庫県難

病連の六十名の方が企画・運

営にご尽力いただきました。心

より感謝申し上げます。

一日目に研修講演Ⅰの座長

を務めていただいた新潟病院

副院長の中島孝先生が、新潟

中越地震の直後に急遽病院に

戻られました。事務局からの

お見舞いメールに対して、次

のような返信をいただきました。

10月26日 (新潟中越地震の3日後)

研究会運営委員・新潟病院副院長 中島孝先生からのメール

ご挨拶も十分せず、研究会から帰らせていただき失礼いたしました。

お見舞いのメール大変ありがとうございました。

幸い当院の機能も半日で復旧(停電は九時間で復旧し、自家発電切り替え時の医療機器や人工呼吸器のトラブルなどはなし)、現在地域の支援と通常業務を忙しくこなしています。

国立病院機構の複数の病院から応援部隊が派遣され、本日、国立病院機構対策現地本部が当院に設置されました。

国道、新幹線、高速道路が寸断されていますが、本日から、緊急用車両のみ高速道路の使用が可能になり、当院から現地に1時間強で入ることが可能になっています。

まだまだ、被害状況が把握できていない部分があります。

外傷などが一段落した今、難病や慢性疾患の急性増悪や管理が問題となってくるので今後も対応をがんばろうと思っています。

まずはお礼とご報告まで

第3回研究大会では時間を取ることができず、下記の宣言を採択することができませんでした。
この紙上掲載をもって、採択とさせていただきます。

神戸宣言 「災害時における難病患者支援」

地域社会における大災害時災害弱者対策の充実については、急速な高齢化等を背景にかねてよりその重要性が指摘されております。

1995年の兵庫県南部地震以降は各地で災害弱者対策への取り組みが進んできましたが、全国的に見て未だ十分なレベルに達しているとは言えません。とりわけ、日常的に医療的なケアが不可欠な難病患者にとって、大災害による医療福祉を始めとする様々な面での供給サービス力の低下は生命にも直結しかねない深刻な問題をはらんでいます。しかし、難病医療への関心の高さに比べると、難病患者の防災意識は一般市民とさほど変わりなく、まだまだ災害リスクに無関心な方々が多いように思います。従って、難病患者の安全を考えるには、福祉、医療、保健、防災など地域において各分野と緊密に連携しつつ、難病団体など患者サイドでも必要な防災への取り組みを日頃から推進しなければなりません。

さて、難病患者の中核的センター実現に向けての検討の中で、難病センターが目指すべき姿や果たすべき機能、取り組むべきテーマ等をこれまでの大会で論議してきました。本シンポジウムでは防災先進地である静岡県からの報告を踏まえて、大災害時の防災対応をスムーズに行うために必要な、難病患者支援のあり方や難病センターに期待される役割、行政との連携体制強化について、被災地兵庫から全国に向けて安全安心のメッセージを発信していきたいと思っております。

避難所や仮設住宅での過酷な居住環境は、難病患者にとっても極めて厳しい状況です。防災計画における災害弱者へのシェルター供給や対応のあり方を根本的に変えるべき、また難病そのものへの一般の理解もまだ低いのが現状であります。

地震以外にも、水害など各種の大災害時には、地域避難の状況が生まれます。避難勧告や避難指示をいかに素早く周知し、かつ、これに適切に対応できるのか、行政と患者の双方にとっての課題であります。

災害時の医療情報提供を行えるような、難病センター等に患者団体の活動を集約し、日常的に医療情報、患者情報収集や支援ネットワークを構築して活動基盤を固めておく必要があります。難病センターの危機管理体制の充実を期待し、神戸宣言といたします。

2004年10月24日

全国難病センター研究会 第3回研究大会

特別講演(要旨)

「病む人に学ぶ」

国立病院機構南九州病院院長
福永秀敏



「病む人に学ぶ」、これが私の病院の院是、努力目標です。本当の苦しみは実際に病気を経験した人しか分からないわけで、患者さんに学ぶことが一番大事じゃないかと思う次第です。

また日頃、難病の患者さんと接する中で、医師として患者さんや家族の思いを世間の人にアピールする「語り部的な役割」もあるし、患者さんからいろいろなことを学ばせてもらったし、生きる勇気をもたらした。最近、「一生懸命」ということが、お互いの共通の糸じゃないかと感じています。

自分の人生を振り返ってみると、「偶然」と「きっかけ」ということで、今があるような気がします。また「共感」も必要と思います。一方、難病医療というのは「システム化」と「人材の養成や育成」が両輪になるかと考えています。結論から言いますと、やはり「病む人に学ぶ」ということになるのでしょうか。

ではまず、私の歩みから始めることに致します。昭和59年、アメリカ留学から帰って南九州病院へ行きました。最初にいろんなカルチャーショックを受けました。ひとつは子供たちの純真な思い、中島君の「走りたい」という詩では、病気を振り落として元気な体を作ってみたくて、この気持ち、車イスが不要となつて駆ける日を信じているという言葉が印象に残っています。

南九州病院へ行つて、当初は病気の受容や死のことをどういう形で自分が受けとめて消化していけばいいのかを考えた時代がありました。また最近、「わがまま」ということをどう捉えていけばいいのかを考えています。これらの事柄に対する答えは、それぞれの患者さんの生き方の中で自分に教えてくれたような気がします。そういう患者さんを何人か紹介させていただきます。

富満君は16才で亡くなりましたが、彼こそ最も健康な少年だったんじゃないかかと思えます。亡くなる数日前まで「英検の試験を受けるんだ」と勉強していました。「アメリカに行きたい」といいながら彼は亡くなったわけです。彼の墓には、彼の詩が書いてあります。お母さんも同じころに亡くなられ、

愛する人は今世になき流れ星
輝き消えた美しき母
この富満君が残してくれた詩が
彫られています。

轟木敏秀君、35才で亡くなりましたが、10数年寝たきりになりながらも、世界に向けて情報発信をしました。一生懸命生きるころには、いろんなボランティアが集まつて来るものですね。亡くなってからも、彼の遺灰は新燃岳の頂上に撒いているのですが、毎年全国から当時のボランティアが集まります。みんな、彼に生きる勇気をもたらしたと言います。人間の存在は、単なる命の長さではないことを教えてくれた男です。

僕が在宅とあるいは、ALS 難病と関わりをもつようになったきっかけは、下小園さんです。当時、小学校五年生だった娘さんの書かれた作文で、「二年間親子三人で三六五日、呼吸が苦しくなつたお父さんの胸を押している」を読まれた管轄の保健所長さんからの「どうにかならないだろうか」という電話が、僕が在宅呼吸管理をするきっかけになりました。当時は在宅で呼吸管理をするということが難しいことでしたが、現在京

都府立医大教授になつている中川先生が、アメリカから体外式陰圧人工呼吸器をもってきてくれました。それを使用して、24時間胸押しの用手補助呼吸から解放されたわけです。

このお母さんが時々私の部屋を訪問してくれますが、きつかったけど当時は最も楽しく充実していたように思うと話されますが、実感がこもっておられません。

小川内さんは、死のことについて教えてくれた人です。当時は病院として、組織的な在宅ケアを行つていたわけでなく、なかばボランティアで行つてました。小川内さんは気管切開して、切開部を塞ぎながら話をしていました。もちろん経口摂取はできない訳で、当時ののどかな在宅ケア風景で、昼間からビールなど頂いています。

藤崎さんの娘さんは本当に介護上手でしたね。「手を抜けば後で苦労します」とよく言っておられました。この娘さんの口腔ケアはピカイチで、そのためか感染症や肺炎を起こすこともありませんでした。お母さんが病気ということで大阪から帰つてこられて介護して、亡くなら

れた後はまた働いています。やる時にはやる、と言う風にスパッと切り替えて仕事のできる非常に素晴らしい人だと思えます。

下田さんは県庁の職員でしたが、奥様当時40才くらいでしたでしょうか、子供さんも二人かかえていましたし、とても在宅は無理だろうと最初は思っていました。ところが結果的には、

10年近く介護し、立派に子供さん方も育てられました。簡単に無理だろうと結論するのは早計で、ちよつとした援助でうまくやっていたらと教えてくれた人です。

この方は、ご主人がALSの奥さんですと介護され、在宅吸引問題のきっかけにもなりました。吸引問題は検討部会で一定の条件下でヘルパーさんにも吸引できる道が開かれましたが、筋ジスではできないとか介護保険の中では点数化もされていないので、介護事業所は消極的だったりとまだ問題の多い領域です。ただこのことをきっかけになって、看護協会が真剣に取り組み始めてくれるようで、一つの大きなインパクトになったと思えます。今後高齢社会の

進行で、みんなが介護ができることが求められます。専門性の壁やリスクもありますが、みんなが介護を勉強して、社会の中でみんな在宅ケアを構築していく時代にならないければ高齢社会はなかなか乗り切れないと思われ、我々も頭を切り換えて行かなければならない時代になったと思えます。

難病はたくさんありますが、中でも一番難しいと言われているALSです。診断、告知に始まり、入院にするか在宅かという問題もあります。進行するにつれて食事の問題、呼吸の問題、あるいは構音の問題が出てきます。しかしALSで一番難しいところは、呼吸が苦しくなつた時に呼吸器をつけるかつかないかということかも知れませんが、考えてみれば、一つ一つの問題にどう立ち向かって来たかが僕のALSケアの歴史だったような気がします。

まず在宅でケアする中で、患者さんが食事をとれなくなる、どうすればいいかということで作ったのがこの「食事のしおり」という小冊子で、平成三年に作りました。当時八千部ぐらい全国に発送しましたが、この

ことがきっかけになって全国の難病の、特にALSの患者会と親しくなれました。

構音障害とか呼吸障害ということで、「闘病のしおり」を作ったのが、平成五年です。告知の問題、入院や在宅の問題、心理面への対応、家庭ヘルパーの活用、介護者の健康管理などにも触れてあります。

平成六年には、「生活ガイドQ&A」を作りました。これも難病の医療、医療保険制度、福祉制度、所得の保証、在宅療養、難病の研究班と患者団体を骨子にした内容です。

「難病と生きる」、これが平成10年ごろです。鹿児島文庫100冊の56冊目になっていきます。

難病の患者さんを病院の中で長期療養するには大きな悩みもあります。入院の場合は、一般病棟と療養病棟に分かれます。療養病棟は職員の意欲の問題、在宅療養へのインセンティブが働きにくくなるなどの問題もあり、次第に患者さんがたまっていきます。経営的には患者数だけそろえるとお金は入ってくるわけですので有難いですが、地域医療という点からは問題も

含むことになり。当院では一般病棟扱いにしていますが、平均在院日数が長くなると言う悩みを抱えています。

さて、在宅ケアの問題ですが、時代的には必須ケア体制になりましょう。可能な公的サービスを利用しながら、ネットワークと地域のケアシステムの構築が不可避と考えます。

さて在宅療養を可能にする最も大きなポイントは、健康な介護者確保(配偶者など)にあります。健康な介護者がいたら在宅は可能になりますが、今後はこの介護者がなくても在宅が可能になるようなシステムを構築していかなければならない時代になってきていると思えます。

当院の在宅ケアの基本は、患者さんの状態がいい時には家に帰ってもらい、悪くなつたらいつでも入院できると言うことを掲げてやってきました。平成六年から取り組んでいます。国立の医療機関では当時やっていたところは少なかったのですが、在宅医療の実践と実務者への教育研修の二本立てで始めました。実務者教育は必須で、日常患者さんをケアして下さるの、訪問看護師さんやヘルパ

ーさんなどいわゆるケアの実務者です。

平成六年から十四年まで在宅ケア件数は少しずつ伸びていますが、診療点数も伸びてきています。診療点数が始まって国立の医療機関での在宅医療は一つの限界にきているのかもしれない。また研修事業は、訪問介護員の研修など総数ではヘルパー一、二級の取得が二五三五名を養成してきました。

ALSなどの神経難病患者の長期療養を考えた時には、基本的には調子のいい時には在宅で、悪い時にはいつでも入院できるような態勢をつくるのが大事だと思えます。それから拠点病院、協力病院などの地域ケアのネットワークの実効性を上げることで、そして病院を核としたケアシステムの構築が重要だと思えます。

地域連携の鍵は、このケアシステムの構築にあるし、その鍵は在宅ケア調整会議だと思えます。いろんな職種の人が定期的に一堂に会するケア会議が、このケアシステムを構築する上で最も大切なことです。ただこのような会議は継続が非常に難しく、と同時に、システムとそれ

を動かす人材の養成が必要であることを痛感しています。

実際には患者さんのご自宅でいろんな職種を集めて定期的にケア会議を開催すれば理想的なシステムが出来上がっていくのではと思います。いろんな組織が定期的に集まって患者さんの訴えをうかがったり、ディスカッションをする、学問的にいえば連絡、連携、統合という形で進化するといわれていますが、最終的には行政がイニシアチブをとりながら統合という形でやっていくのが理想的です。

現状では、一つひとつの病院が核になって異なる組織を集めて定期的な会議を開くことが一番いいかと思います。この連携の輪を広げることが非常に大事です。

理想としては、介護者がいなくとも在宅で希望するなら人工呼吸管理ができる姿が究極的な素晴らしい在宅ケアシステムだと思います。日本の現状ではとてもできませんが、学会誌によるとカナダのブリティッシュコロンビア州公共管理システムでは現実にやっているということ

です。
その論文では、地域呼吸管理

システムの構築となっていて、大きな要素としてはやはり人を育てる、呼吸療法士、臨床工学技師、リスク管理、医療スタッフ、本人、家族、介護者、ボランティア、バスやタクシーのドライバーを含めて、吸引を含めて教育研修をする。そして実際に評価とサポートをする体制ができていないと書いてあります。

日本でも、在宅で独り暮らしでも呼吸管理ができるシステムができるようになるのが夢ですね。

在宅ケアでは、患者さんが主人公です。これは入院や外来では分かりません。現場にこそ真実があると思います。行ってみてやってみて、はじめて分かるというのが在宅ケアの基本であるし、それから連携が必要になります。問題があった時に解決するにはどうすればいいかが在宅ケアの基本だと思います。

当院でも在宅ケアを始めようとしたとき、リスクの問題、車の移送の問題含めていろいろ問題が出されました。あれもあるこれもあるからできないんじゃないか、といったような結論を持って行きがちです。しかし本

当はやらなければならぬ、そのためにはどうするかと智慧を出しあわなければならぬし、問題解決指向は大事だと思います。

やる気と技術的なスキル、それがそろった人材を育てることです。

当院のALSの患者さんの木脇さんは足にもった絵筆で桜島を描いています。ボランティアが来られて手伝ってくれますが、頑張る人にはボランティアも来てくれます。一生懸命生きる人にはボランティアも集まるし、共感して沢山の専門職も集まってきました。そういう時代なのかと思います。

昨日は福岡で日本難病医療ネットワーク研究会があつて一六〇名の参加がありました。当初一〇〇名を予定していたらしいんですが、予想を遙かに超える早さで社会は進歩しています。いろんな職種が集まって在宅の患者さん、難病の患者さんを支援する組織が、最近自然な形で形成されていく時代なのかもしれません。

どうもありがとうございます。

第4回研究大会(東京)のご案内

日時：2005年 3月26日(土) 13:00~17:00
3月27日(日) 9:00~15:00

会場：こまばエミナース
〒153-0044 東京都目黒区大橋2-19-5
TEL:03-3485-1411 (代表)

内容：各地の難病相談・支援センターの設立状況、相談活動の発表や、難病患者の就労支援等についての講演会などを予定しています。

交通：京王井の頭線「駒場東大前」駅西口から徒歩5分
山手線渋谷駅南口から車で10分

宿泊：事務局でこまばエミナースの宿泊室を一定数確保してあります。
シングル7,738~8,547円、ツインで16,170円(2名分)、どちらも朝食なしの金額です。
後日、ご案内と申し込み用紙をお送り致しますので、事務局までお申し込み下さい。

※内容・時間等については、多少の変更が出る可能性もあります。

発表募集中!

難病相談支援センター
地域難病連
全国疾病団体など

お待ちしております!

2003年度 全国難病センター研究会 決算書

自：2003年4月1日 至：2004年3月31日

収入の部

(単位：円)

項目	予算額	決算額	備考
助成金・補助金	2,150,000	3,000,000	研究班
参加費収入	600,000	1,579,826	第1回、第2回研究大会参加費
協賛金・寄付金収入	3,000,000	1,120,000	ファイザー(株)、個人寄付
広告収入	590,000	530,000	ニューズレター広告料
販売収入	0	134,303	抄録集、報告集販売
収入合計	6,340,000	6,364,129	

支出の部

(単位：円)

項目	科目	細目	予算額	決算額	備考
ニューズレター			4,440,000	1,972,002	
	印刷費		600,000	282,345	創刊準備号、1号～3号
	発送費		160,000	137,993	郵送代
	編集費	人件費・委託費	2,400,000	350,000	編集担当者人件費、編集委託費
		事務所家賃	720,000	808,980	東京事務所 2003年7月～2004年3月
		通信費	120,000	11,586	東京事務所 電話代、郵便料
		水道光熱費	240,000	86,588	東京事務所 電気代、水道代
		交通費・経費	200,000	39,457	編集担当者行動費、事務用品
		事務所備品	0	255,053	東京事務所 机・椅子・テーブル・ロッカー他
研究大会(第1回、第2回)			1,500,000	4,404,297	
	謝金・旅費		1,100,000	857,408	講演謝金、旅費交通費
	研究大会費			574,278	会場費、昼食代、横幕他
	交流会			1,055,616	交流会会食
	印刷製本費			614,500	プログラム兼抄録集編集・印刷費
	通信運搬費			78,208	開催案内、抄録集・報告集発送費他
	旅費交通費			296,990	事務局旅費交通費
	雑費・その他			228,547	封筒、事務用品、消耗品、コピー代他
	報告集		400,000	698,750	研究大会報告集編集費・印刷費
世話人会・事務局費			400,000	576,271	
	印刷費		400,000	89,049	コピー・印刷代
	通信連絡費			5,377	電話代
	旅費			406,939	設立準備会、設立総会事務局旅費
	雑費			74,906	事務用品等
支出合計			6,340,000	6,952,570	

収支差額	0	-588,441	北海道難病連立替え
------	---	----------	-----------

※東京事務所敷金885,500円を、別途、北海道難病連で立て替えています。

第5回研究大会(仙台)のお知らせ

2005年10月1日(土)～2日(日)に仙台市内で開催の予定です。

会場は未定です。詳細が決まり次第、お知らせ致します。



**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68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
<http://www.fuji-respironics.com>

本社 〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32 ☎03-5800-0641(代)
営業本部 〒113-0033 東京都文京区本郷5-3-2 ☎03-5800-2517(代)

24時間緊急対応。全国68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 ☎0120-633-881
(夜間/休日受付)



がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

感動の 記録集

難病対策拡充
を訴えて!
激走日本列島
6,000km!
128日間。

ご注文はFAXで.....

財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

協賛広告募集中

第3回研究大会報告集が完成しました!

第3回研究大会参加者の方には無料でお送り致します(参加費に含まれております)。これまでの研究大会の抄録集・報告集も販売しておりますので、ぜひご購入下さい!

プログラム・抄録集 第1回・第2回・第3回研究大会 各1,000円
報告集 第1回・第2回・第3回研究大会 各1,200円

研究大会での講演、発表、資料などをまとめた情報満載の冊子です。著名な先生方の講演や各地の難病相談・支援センター設立の進捗状況、地域難病連の奮闘の様子など、他では手に入らない情報がいっぱいです。ぜひ各団体の研修資料や相談員の必携資料としてご活用下さい!

ご購入の
お申し込みは事務局へ FAX:011-512-4807 電話:011-512-3233

編集後記

各地で続々と難病相談・支援センターが開設され、第三回研究大会には難病相談支援員も多く参加しました。運営主体が患者団体、行政など様々でも法律や制度の枠に捉われることなく、患者のことを第一に考えるセンターを目指しましょう。次回東京での大会では難病患者の就労問題も議論します。乞うご期待!
(永森)

目 次

○ 神戸での第3回研究大会過去最大規模！	1
○ 新潟中越地震カンパ 11万円	2
○ 神戸宣言	3
○ 特別講演（要旨） 「痛む人に学ぶ」	4
○ 2003年度 全国難病センター研究会 決算書	7
○ 特別講演（要旨） 「痛む人に学ぶ」	6