

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 |