

全国難病センター研究会

第17回大会(徳島)報告

2012年3月10日(土)、11日(日)に徳島県徳島市のとくぎんトモニプラザ(徳島県青少年センター)で第17回研究大会を開催しました。とくしま難病ネットワーク他現地事務局にご尽力いただいて実施しました。62団体115名の参加でした。

特別講演は四国大学文学部教授、第四番札所大日寺の住職の真鍋俊照先生による「四国巡礼と病気」について。第一番札所から巡礼を始め、ちょうど日が暮れるころ到着する大日寺で休むお遍路さんたちをお世話されることが多いそうです。先生が小さいころ、ハンセン病など病気を持つお遍路さんのお世話をされたこと、一晚中阿弥陀堂に向かって祈るお遍路さんの姿に信仰の力を教えられた、と、今までとは一味違ったお話をお聞きすることができました。

この他、研修講演2題、パネル6つ(福祉機器展示含む)の中で一般発表17題の発表がありました。

会場ロビーでは、日本ALS協会会長の長尾義明様(徳島在住)が足で描いた素敵な絵画展も開催され魅了されました。

また、福祉機器展および介護食(摂食回復食)の試食も行い、大盛況でした。

懇親会では「藍ふぶき」さんが阿波踊りを披露。地につける暇もないほどハードな男踊りの足さば

き、なめらかな手さばきの女踊り、迫力ある太鼓と笛に、圧巻の一言でした。「踊る阿呆」に飛び入り参加のメンバーも…。

なお伊藤たてお事務局長は大会2日目(3月11日)に、東京で行われた東日本大震災の慰霊祭に患者会代表として参加のため徳島を離れました。

大会翌日は、徳島県を本拠地とする大塚製薬さんの全面協力により工場見学を実施、18名が、能力開発研修所と板野工場医薬品生産工程を見学しました。広い敷地に大きな機械がいくつも働き、厳しく衛生・品質管理されているとのことでした。精密な機械が次々と薬を作りパッケージから梱包まで仕上げる様子は、楽しく見応えがありました。

今大会では徳島県内に延べ100泊以上宿泊、徳島県観光協会コンベンション支援事業に申請して20万円の助成金をいただきました。

大会の様子は、沖縄県難病相談・支援センターアンビシャスさん協力のもと、USTREAM(ユーストリーム)でインターネット生配信しました。現地参加できない方がライブ視聴し「〇〇のテーマの発表はじっくり見た」「いつもの〇〇さんが歩いていておもしろかった」と感想を寄せて下さいました。現在もUSTREAMサイトで録画配信を見ることができます。

報告：永森志織(難病支援ネット北海道)

第17回研究大会(徳島)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	17	25
地域難病連	9	28
患者団体	12	17
医療機関	7	10
行政機関	3	10
企業	4	7
その他(教育機関、個人など)	10	18
計	62	115



第17回研究大会(徳島)は以下の内容で開催されました。

開会挨拶

当研究会会長

国立精神神経センター病院長 糸山 泰人

ご挨拶

徳島県知事飯泉嘉門様代理

徳島県保健福祉部医療健康局総局長 小谷 敏弘様

徳島市長原秀樹様代理

徳島市保健福祉部長 多田 昭弘様

特別講演

「難病対策の現状と課題について」

厚生労働省疾病対策課長 山本 尚子

「四国巡礼と病気」

四国大学文学部教授・大日寺住職 真鍋 俊照

研修講演

「小児肝臓病児と家族への支援

—小児科医からみたこれからの課題—

済生会横浜市東部病院

こどもセンター肝臓・消化器部門 十河 剛

「痙縮(けいしゆく)の治療について」

徳島大学大学院 ヘルスバイオサイエンス研究部

感覚情報医学講座 臨床神経科学分野 梶 龍児

パネルI

1. 「難病相談支援センターと相談支援員

—現状と課題—

公立大学法人埼玉県立大学 高畑 隆

2. 「徳島県難病相談支援センター～県民との協働事業を実施して～」

徳島県保健福祉部健康増進課

感染症・疾病対策室 天野 泰輝

3. 「WEBを用いた研修の在り方に関する検討

—WEB会議専用ソフトと

WEB会議専用機器を比較して—

国立病院機構宮城病院

ALSケアセンター 椿井 富美恵

4. 「難病相談支援センター間での

難病相談支援員の活動交流」

群馬県難病支援センター 川尻 洋美

パネルII

5. 「岐阜県での「難病患者災害時対策支援事業」と
難病医療連絡協議会の活動報告」

第1報告 行政・地域関係者と連携にてALS
療養者の避難訓練を実施

日本ALS協会岐阜県支部 藤井 和希

6. 「岐阜県での「難病患者災害対策支援事業」と

難病医療連絡協議会の活動報告」

難病担当保健所保健師との共同にて「緊急時医療手帳」作成

岐阜大学医学部附属病院(医療連携センター・難
病医療専門員) 堀田 みゆき

パネルIII

7. 「台風停電時の電源確保について」

NPO法人アンビシャス・沖縄県難病相談・

支援センター 照喜名 通

8. 「『FM白書』が語る線維筋痛症患者の生活実態」

NPO法人線維筋痛症友の会 副理事長

関西支部 尾下 葉子

9. 「障害者制度新法案(骨子)と難病患者の立場」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

前副代表 野原 正平

10. 「北海道における在宅療養支援の現状

「難病相談活動をとおして、」

北海道難病医療ネットワーク

連絡協議会 蛸島 八重子

11. 「インフォーマルサービスにおける

難病支援の活動について」

全国訪問ボランティアテースの会

CANNUS きゃんナス札幌 真鍋 多恵子

12. 「難病患者と障害年金

—難病相談・支援センターとかかわる

社会保険労務士の役割」

佐賀県難病相談・支援センター

社会保険労務士 吉村 多恵子

パネルIV

13. 「愛知県医師会難病相談室における

就労支援の関わりから」

愛知県医師会 難病相談室 稲吉 充匡

14. 「大分県における難病療養者の就労支援」

大分県難病医療連絡協議会

難病相談支援員 渡邊 雅江

15. 「就労支援について」

三重県難病相談・支援センター 河原 洋紀

パネルV

16. 「在宅療養におけるたん吸引等の拡充について」

日本ALS協会会長 兼 徳島県支部長

長尾 義明

17. 「介護職員等によるたん吸引等の

実施のための制度概要」

厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部

障害福祉課 障害福祉専門官 高木 憲司

パネルVI

福祉機器展示

大塚製薬・テクノクラフト・パナソニックヘルスケア・パシフィックサプライ

第17回研究大会(徳島)報告は、下記のページに掲載されています。
日本難病・疾病団体協議会(JPA)

<http://www.nanbyo.jp/betusite/120310kenkyukai/top.html>

JPA トップページ→右下のCONTENTS「イベント報告」→「2011年度」→「全国難病センター研究会第17回研究大会(徳島)」(詳細はこちら)をクリック

当日の配布資料、ユーストリーム(動画)へのリンクもあります。

2011年度 全国難病センター研究会 決算書

2011年4月1日～2012年3月31日

【収入の部】

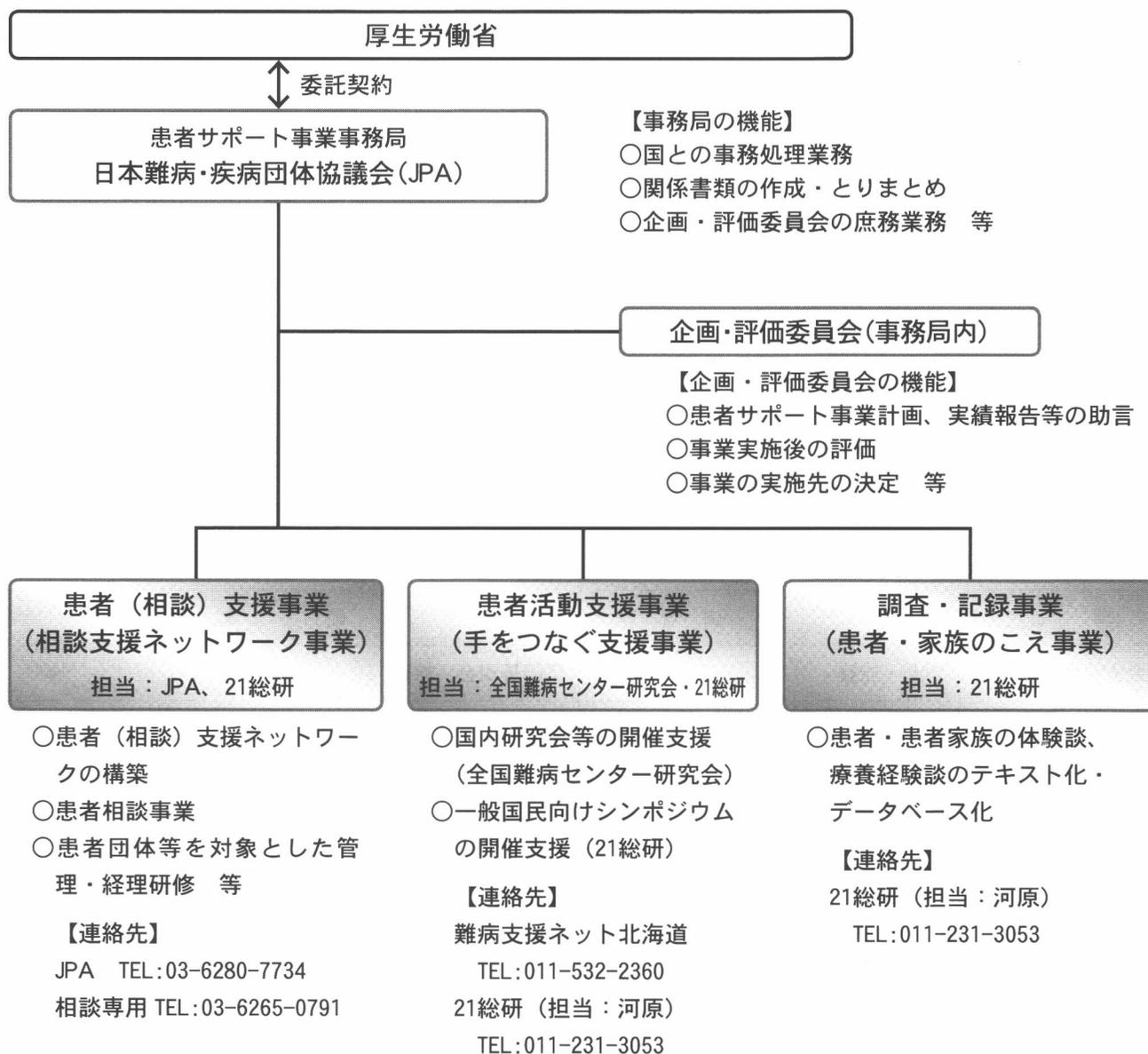
項 目	決 算 額	備 考
参加費収入	1,066,900	16-17回参加費
販売収入	279,100	冊子等販売
助成金・補助金	5,200,000	厚生労働省患者サポート事業
	437,324	糸山班からの事務局旅費交通費
協賛金・寄付金	190,000	団体、個人
雑収入	85	受取利息
収入計	7,173,409	
前期繰越金	482,490	
計	7,655,899	

【支出の部】

項 目	決 算 額	備 考	
研究大会費	謝金・旅費	978,492	講師等謝金、旅費
	研究大会費	607,114	会場費他（第17回）
	交流会		交流会費
	印刷製本費	1,989,891	抄録集他（第16回、17回）
	通信運搬費	162,002	開催案内・報告集等送料（第16回、第17回）
	旅費交通費	714,717	事務局分
	雑費その他	72,038	振込手数料等
維持運営費	消耗品・雑費	103,082	事務用品他
	通信運搬費	8,270	
	事務局費	1,000,000	09年10年未払い分（北海道難病連・難病支援ネット北海道未払い分）
1,260,210		11年事務局費（北海道難病連・難病支援ネット北海道人件費9ヶ月分）サポート事業より	
支出計	7,290,352		
次期繰越金	365,547	未払金 68,936（第17回分）	
	7,655,899		

厚生労働省 「難病患者サポート事業」

昨年に引き続き、厚生労働省の「難病患者サポート事業」の一部として全国難病センター研究会の事業を行います。事務局が北海道21世紀総合研究所から日本難病・疾病団体協議会（JPA）に変更になりました。



第18回研究大会（群馬）

日時：2012年9月22日（土・祝）、23日(日)
会場：アニバーサリーコート ラシーネ
※特別講演の中島英雄先生（中央群馬脳神経外科病院）が6月29日に逝去されたため、講演中止となります。謹んでご冥福をお祈り申し上げます。
現在、厚生労働省健康局長にご講演依頼をしております。

第19回研究大会（鹿児島）

日時：2013年3月2日(土)、3日(日)
会場：かごしま県民交流センター

編集後記

秋の大会は2年続けて難病・慢性疾患全国フォーラムと提携して開催しましたが、今年は群馬での単独開催です。昨年より2ヵ月早まったので、早めのご準備をお願いします。

各県センターの連携や「全国センター」の要望を出しており、群馬大会で討議の時間を設けます。全都道府県で開設が実現してから早7年。変革の時でしょうか。
(永森)