

全国難病センター研究会第 11 回大会（沖縄）報告 < 1 >

2009 年 3 月 20 日（金）、21 日（土）に沖縄県男女協同参画センターで全国難病センター研究会第 11 回研究大会（共同事務局：北海道難病連、難病支援ネット北海道）を開催しました。スタッフを含めて約 150 名の方にご参加いただきました。

特別講演として落語家春風亭柳桜氏によりご自身のパージャー病の闘病生活と義足で高座に復帰したお話や、沖縄県立南部医療センター・こども医療センターの神里尚美氏による沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの取り組みなどについてのお話、研修講演として枝幸町保健福祉センターの工藤裕子氏の北海道枝幸郡枝幸町で難病患者が地域で暮らし続けるための取り組みのお話など計 20 題の講演・発表とディスカッションが行われました。

プログラムはこちらです。（リンク）

今回の沖縄での研究大会開催は、感慨深いものでありました。

地域難病連がなく、専門医の数も少なく、難病患者が厳しい状況に置かれている沖縄ですが、2003 年の第 1 回研究大会の時から患者団体である NPO 法人アンビシャスや保健所の方が何人も参加して下さっていました。困難な状況の中で、患者も医療関係者も「なんとかしたい」という熱意を感じました。

数年前、難病相談・支援センターの設立に向けて沖縄ではどういう動きになっているのかアンビシャスの照喜名さんに問い合わせた時、「運営主体は行政か、病院か、アンビシャスが決まっていなくて、公平に決めるためにくじ引きをしようという話が出ているんですよ」とおっしゃっていたのが強く印象に残っています。他の県にもあちこちお話を伺ったのですが「くじ引きで決める」という発想は他になく、非常に斬新に感じました。

その後アンビシャスの活動内容が評価された結果、実力で運営権を勝ち取り、2005 年に沖縄県相談・支援センターが設置されました。難病患者の就労支援事業に積極的に取り組み、もやもや病の患者と家族の会沖縄ブロック、ALS 協会沖縄支部が結成されるなど、ここ数年の活動の充実ぶりは目を見張るものがあります。

今回の研究大会では患者会のメンバーだけでなく保健師さんたちがボランティアとして事前準備段階から参加し、力を合わせて研究大会を作り上げていた様子が窺えました。現地事務局の要である照喜名さんが体調を崩していたこともあって、みんなで支えよう、というような気持ちで多くの方が協力されてきたようです。肩肘張らずに自然に協力し合える関係が出来つつあるようで、こういう形で沖縄での難病患者支援のネットワークが広がっていくのを応援していきたいと思います。

研究大会の詳しい内容については、報告集を作成中です。今回は担当者が猛スピードで作業を進めておりますので、早い段階でお手元に届けることができそうです。購入希望の方は北海道難病連までご連絡下さい。

報告：永森志織（難病支援ネット北海道・全国難病センター研究会事務局）

全国難病センター研究会第 11 回大会（沖縄）報告 < 2 >

初のオプションルツアーを実施しました

研究大会 11 回目にして初めて、オプションルツアーを実施しました。

1 日目は NPO 法人アンビシャスの事務所を見学後、美ら海水族館を見学。2 日目は首里城とアンビシャスの売店「笑店」を見学、ひめゆりの塔を参拝しました。初日 17 名、2 日目 11 名(事務局含む)の参加で、バスガイドさんつきの観光バスに乗って観光を楽しみ交流を深めました。

那覇市牧志のアンビシャス事務所は約 50 m²の広さで入り口にはオリジナル商品の沖縄指笛ほか販売物品がいくつも展示されていて楽しい雰囲気。沖縄アロハシャツ(かりゆしウェア)とサンダルを見学者全員にお土産にいただきました。ありがとうございました！事務所内のパソコンの一つはカバーがはずされ、剥き出しの状態で置かれていました。暑いから温度上昇を防止するための沖縄仕様？パソコンまで開放的！那覇空港に降り立った瞬間に 派が出ると言われていますが、この光景を見て 派は更に増量したかもしれません。

世界第 2 位の面積を誇る美ら海水族館は、さすがにもすごい迫力で、ゆっくり見ていたら丸一日はかかるでしょう。私たちは 1 時間ほどしか時間がなかったため、かなりの速さで館内を回り、最後に巨大水槽の前のカフェでトロピカルジュースなどを飲んでゆっくり。悠々と泳ぐ魚たちを眺めながら、竜宮城に招かれたお客になったような気分で非日常のひと時を楽しみました。

2 日目は首里城見学。城内は階段が多く、車椅子のおふたりが昇降機で移動したので思ったよりも時間がかかり、アンビシャスの売店に到着した頃には約束の時間を大幅に過ぎていました…。やはり難病患者の観光ですから通常の 2 倍くらいの時間を取るべきだったと、事務局として大いに反省しました。参加されたみなさん、ゆっくり見学できなくて申し訳ありませんでした。

ひめゆりの塔でも時間がなかったため、機転を利かせたバスガイドさんが事前にバスの中で沖縄での戦争のお話などをしてくださって、現地で参拝した後は、平和祈念資料館を駆け足で見学する人とすぐにバスに戻る人とに分かれ、短時間で見学を終え、空港に向かいました。

こうして初めてのオプションルツアーは、反省点を色々を残しながらも楽しく終了！名残を惜しみながら解散しました。

参加して下さったみなさん、お疲れさまでした！

また次の研究大会でお会いしましょう！

報告：永森志織(難病支援ネット北海道・全国難病センター研究会事務局)

プログラム

3月20日(金)

[1日目] 敬称略

[1ページに戻る](#)

10:00 開会

主催者挨拶 全国難病センター研究会 会長 木村 格(いたる)

ご来賓ご挨拶

沖縄県福祉保健部部長 伊波 輝美 様

那覇市長 翁長 雄志 様

メッセージ紹介

10:30 特別講演 (講演40分)

紹介 全国難病センター研究会 事務局長 伊藤たてお(日本難病・疾病団体協議会)

「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」

落語家 春風亭 柳桜

11:10 研修講演 (講演40分)

座長 埼玉県立大学 高畑 隆

「難病患者支援体制確立に向けた地域からのアプローチ 北海道枝幸郡枝幸町の取り組み」

北海道枝幸町保健福祉センター 工藤 裕子

11:50 昼食

12:40 特別講演 (講演40分)

座長 全国難病センター研究会 会長 木村 格(独立行政法人国立病院機構 宮城病院)

「沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み」

沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 神里 尚美

13:20 パネル (発表10分・討議20分)

座長 全国難病センター研究会 副会長 今井 尚志(独立行政法人国立病院機構 宮城病院)

「ALS専門医療機関の果たすべき役割について - ソーシャルワーカーの立場から - 」

独立行政法人国立病院機構宮城病院ALSセンター 椿井 富美恵

「地域資源開拓の第一歩 ～訪問介護員の吸引業務の意見交換会を通じて～」

千葉県安房地域難病相談・支援センター 高橋 聖香

「難病相談支援センターの可能性について 県域ケアネット構築へむけて…静岡での試み」

NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平

「難病相談支援員 研修プロジェクト」

佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子

14:20 パネル (発表10分・討議20分)

座長 日本リハビリテーション工学協会「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン検討委員
/ファンコム株式会社 松尾 光晴

「京都府在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業」
京都府難病相談・支援センター 水田 英二

「重度障害者用意思伝達装置に関する支援過程と、フォローアップに関する検討」
埼玉県総合リハビリテーションセンター 相談部 福祉工学担当 河合 俊宏

15:00 休憩 (10分)

15:10 パネル (発表10分・討議20分)

座長 佐賀県難病相談・支援センター 三原 睦子

「鳥取県特定疾患患者の災害時における意識調査から得られたこと」
鳥取県難病相談・支援センター 篠田 沙希

「在宅パーキンソン病患者の災害準備に関するアンケートを実施して」
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター 石井 美保

「Quality-Of-Life (QOL) 評価から考察する神経難病患者に対する看護音楽療法の効果と課題」
札幌医科大学保健医療学部 猪股 千代子

16:00 パネル (発表10分・討議20分)

座長 障害者職業総合センター 春名 由一郎
沖縄県難病相談・支援センター 照喜名 通

「行政と協働するNPOの8つの姿勢 NPOと協働する行政職員の8つの姿勢」
特定非営利活動法人 日本IDDネットワーク 岩永 幸三

「難病患者の就労支援について」
NPO法人長崎県難病連絡協議会 北川 修

「難病相談・支援センターの就労支援の地域連携状況」
障害者職業総合センター 春名 由一郎

17:00 運営委員会

<主な討議内容>

- 1 厚生労働省「難病相談支援センターの相談内容分析調査」の受託について
- 2 会計報告
- 3 次回 第12回研究大会（岩手）開催について
- 4 次々回 第13回研究大会 開催地の選定について
- 5 その他 要望について

17:30 第1日目 閉会

18:00 参加者情報交換会（夕食・交流）

会場 パシフィックホテル沖縄 2階 ワイケレルーム

20:00 閉会

プログラム

3月21日(土)

[2日目] 敬称略

[1ページに戻る](#)

9:30 研修講演 (講演30分)

座長 全国難病センター研究会 事務局長 伊藤たてお (日本難病・疾病団体協議会)

「「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班」取組報告と今後の方向について」
独立行政法人国立病院機構宮城病院 今井 尚志

10:10 パネル (発表10分・討議20分)

座長 富山大学人文学部 伊藤 智樹

「患者会活動と 富山の難病支援活動の変化」
NPO法人難病ネットワークとやま 中川 みさこ

「患者会を中心としたネットワーク構築活動」
富山市介護支援専門員協会 野村 明子

「小児がんの子供とその家族にできること」
(財)がんの子どもを守る会 富山支部 笠井 功治・千晴

「ピアカウンセリング継続ケースからの学び」
あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター 松浦 利雄・坂野 尚美

11:10 全体ディスカッション

座長 全国難病センター研究会 事務局長 伊藤たてお

11:50 閉会

次回開催地挨拶 第12回研究大会(岩手) 10月17日(土)、18日(日)
閉会挨拶 全国難病センター研究会 副会長 今井 尚志

12:00 第2日目閉会・昼食