

全国難病センター研究会第 12 回研究大会（盛岡）報告

岩手県盛岡市のふれあいランド岩手において、2009 年 10 月 17 日（土）、18 日（日）の二日間に渡って全国難病センター研究会第 12 回研究大会を開催しました。この研究大会は各県難病相談支援センター、都道府県難病連、全国疾病団体、行政、医療関係者、企業など幅広い方々に全国から参加していただいて年 2 回開催しています。

東北での開催は 2005 年 10 月の宮城大会以来で、参加者は東北・北海道から約 60 名、関東・甲信越から約 30 名、その他各地から約 25 名の計 115 名（スタッフ含む）でした。

岩手県難病・疾病団体協議会のみなさんが中心となって前々から準備を進めて下さり、参加者全員に「南部せんべい」のお土産つきという温かい歓迎を受けました。前日準備では現地スタッフの方々が手際よく資料とおせんべいを詰めていき、予定時間より大幅に早く終了。そのおかげで会場内に飾られていた難病患者さん達の作品展をゆっくり鑑賞することができました。

初日には厚生労働省健康局疾病対策課の大竹輝臣課長補佐より「今後の難病対策について」と題した特別報告をしていただきました。その後も参加者交流会、翌日の大会もご参加いただき、厚労省の方針や難病対策について意見交換する機会を持つことができました。

研修講演は岩手清和病院音楽療法士の智田邦徳氏に「音楽療法の実践について」と題して実践を交えてお話しいただきました。キーボードの伴奏に合わせて「真赤な秋」の歌詞を「岩手だな、岩手だな、わんこそばも岩手だな～」のように換えて歌ったり、「とーさんことりとコンサート」などの逆さから読んでも同じ言葉を教えていただき、参加者のみなさんが楽しみながら、音楽の力で元気になることを体験しました。



このほか、難病と障害に関する調査、患者会活動報告、ピアサポート、薬品開発の研究者と難病患者の連携、災害時の要援護者支援、筋無力症のアンケート調査報告、セルフマネジメント・プログラム、コミュニケーション機器などについて、計 15 件の発表・報告があり、運営委員会、参加者情報交流会、総合ディスカッションを行って二日間の日程を終えました。

運営委員会では、研究会結成の 2003 年から会長を務めて下さっていた木村格（いたる）先生が独立行政病院機構宮城病院院長を定年で退任され、中央社会保険審査会委員となり、厚生労働省に常勤されることになりました。それに伴って研究会会長の役も辞されるとの発表がありました。まだ研究会が形にもなっていなかった設立準備会の時期から木村先生に一からご相談しながらこの会を作り上げ、研究大会を積み重ねてきたことを思うと、このたびの先生の退任は本当に残念で仕方がありませんが、これからは名誉会長として研究会を支えて下さるとのことで、今後も大いにご指導いただきたいと思います。

今後は、副会長だった糸山泰人先生（東北大学医学系研究科神経内科学講座神経内科学教授）が会長に就任され、副会長の今井尚志（たかし）先生（独立行政法人国立病院機構宮城病院）と共に新しい体制で出発します。また糸山先生の後任として新しく新潟大学脳研究所神経内科教授・NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長の西澤正豊先生に副会長をお願いすることとなる予定です。

次回の第 13 回研究大会は 2010 年 3 月 13 日（土）、14 日（日）に新潟市の万代市民会館で、第 14 回研究大会は 2010 年 10 月頃に東京で開催予定です。

ぜひ多数ご参加いただき、知識と人脈を広げ、日頃の活動に活かす場として活用していただきたいと思います。

全国難病センター研究会事務局
難病支援ネット北海道
永森志織