

ななかまど通信

第 16 号
2018 年 3 月

目 次

全国難病センター研究会
第 28 回大会報告 …1

全国難病センター研究会
第 29 回大会報告 …2

主な事業実施内容 …3

世界を巡る旅フランス
……………4

全国筋無力症友の会北海
道支部設立 45 周年記念
旅行 ……………5

第 24 回連絡会の連絡会
……………6

日本神経学会の会場に
ブース出展 ……………6

ピアサポートを学ぶ
研修会開催 ……………7

法人名変更予告 ……7

講演・発表・執筆 …8

たておの本棚 ……………10

JPA 国会請願署名・
募金ご協力お礼

団体賛助会員ご紹介

難病センター研究会開催予定

ご寄付・ご寄贈

編集後記 ……………12

全国難病センター研究会 第 28 回研究大会（東京）報告

東京で第 28 回研究大会を開催しました。
日時：2017 年 11 月 5 日（土）6 日（日）
会場：新宿文化クイントビル（東京都渋谷区）

特別講演

研究会副会長の西澤正豊先生（NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長／新潟大学名誉教授）に「NPO 法人新潟難病支援ネットワークと新潟県難病相談支援センターの 10 年」と題してご講演をいただきました。



厚生労働省報告

難病対策課からは難病対策について、たくさんの資料を用いて説明していただきました。厚労省も身体障害者手帳を持たない難病患者への支援をどうおこなうか、工夫や苦勞をしていることがわかりました。



一般発表

パネルが 4 つで、患者会の活動、難病相談、就労支援、コミュニケーション支援等に関する一般発表が 10 件、5 分間プレゼンテーションが 8 件と多彩な内容の発表が行われました。



テーマ別ランチルーム

1 年前の 26 回大会の時に初めて実施して好評だった企画の 2 回目です。初めて参加された方も多く、勉強になった、しっかり話せて良かったという声をいただきました。



インターネット中継

いつも UStream 中継をお願いしている沖縄県難病相談支援センター「アンビシャス」の照喜名（てるきな）通さんが直前に入院してしまったため、いったんは中継中止を決めましたが、相談員の森愛さんが特訓の末に担当してくださることになり、無事に実施することができました。



参加者交流会

直前になって予約していたイタリアンのお店の入口が狭く、車イスが出入りできないことがわかり、急遽「だん家」というレストランで交流会が実施できました。

（永森志織）

機 関 種 別	機関・団体数	人 数
難病相談支援センター	24	38
地域難病連	3	8
患者団体	6	11
医療機関	3	3
行政機関	7	8
企 業	6	14
その他（教育機関、個人など）	13	14
合 計	62	96

全国難病センター研究会

第29回研究大会（熊本）報告

第29回研究大会を熊本で開催しました。

日時：2018年2月10日（土）11日（日） 場所 くまもと県民交流館パレア

特別講演 安東由喜雄先生

地域限定的な疾患だと思われていたアミロイドーシスの研究が、その後アルツハイマー病など現代の重要な疾患の治療法解明につながっていき、注目を浴びているそうです。



記念講演 原山優子先生

ゲノム編集技術によって病因解明や遺伝性疾患の治療の可能性が開けつつある中で、難病相談の視点からは、そもそも「健康」ということが何なのかを考えることが重要だというお話しでした。



来賓ご挨拶

熊本県と熊本市にご後援いただき、小野泰輔熊本県副知事と植松浩二熊本市副市長がご挨拶に来てくださいました。



くまモンの登場で大盛り上がり！

熊本県営業部長兼しあわせ部長のくまモンが、くまモン体操という名前のハードなダンスで会場を盛り上げてくれました！会場の県民交流館1階にはくまモンの執務室もありました。



発表は全部で42題!!（5分間プレゼン+福祉機器含む）

パネルⅠ～Ⅶまで23題・5分間プレゼン10題、福祉機器9題と多くの様々なテーマの発表をいただきました。

福祉機器展示

初参加3社、地元企業5社含め計10社団体と大盛況でした。



地元の参加多数！

熊本県内から97名の方にご参加いただきました。患者会、行政、学校など様々な方がボランティアで2日間手伝ってくださいました。

第29回研究大会（熊本）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	16	35
地域難病連	6	37
患者団体	5	8
医療機関	9	23
行政機関	13	17
企業	13	15
その他（教育機関、個人など）	19	44
合計	81	179

コンベンション協会から助成金

熊本国際観光コンベンション協会から10万円の助成金をいただき、観光パンフレットや看板などもご提供いただきました。ありがとうございました。

（永森志織）



主な事業実施内容(2017年10月～2018年3月)

活動日	内 容
10/1	JPA 理事会 (伊藤)
10/2	第4回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 (伊藤) 「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直しに関するタスク・フォースについて の説明 (内閣府 伊藤)
10/3	全国膠原病友の会東北ブロック会議 (ウェブ 永森)
10/4	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
10/5	第30回研究大会動画打合せ (永森)
10/10	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
10/11	内閣府第4回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース (伊藤)
10/12	全国膠原病友の会東北ブロック会議 (ウェブ 永森)
10/14	ゲノム医療研究班ワークショップ (東京 永森) 全国筋無力症友の会茨城支部 (原、前田) 来所交流 (伊藤)
10/15-19	全国筋無力症友の会北海道支部45周年記念台湾旅行 (伊藤) 新光病院筋無力症患者会と交流 専門病棟見学
10/17	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
10/18	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 全国膠原病友の会東北ブロック会議 (ウェブ 永森)
10/20	第30回研究大会機器展示打合せ (永森) 〃 第39回内閣府障害者政策委員会 (伊藤)
10/21	北海道難病連東北地区役員研修会講演 (旭川 伊藤) 全国膠原病友の会 北海道・東北ブロック交流会 (仙台 永森)
10/22	全国膠原病友の会 講演会 (仙台 永森)
10/24	難病情報センター運営委員会 (伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
10/25	JPA 厚労省医政局説明 (伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
10/27	第1回検体検査の精度管理等に関する検討会 (伊藤)
10/28	全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック (青森 伊藤)
10/30	第5回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 (伊藤) NPO 若見沢あかり家設立総会 (伊藤・窪田)
10/31	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
11/2	あかり家幹部職員会議 (伊藤)
11/3	センター研究会系山会長打合せ (東京 伊藤・永森)
11/4-5	難病センター研究会 第28回研究大会 新宿クイント文化ビル (伊藤・永森・窪田)
11/6	JPA 来所相談 (伊藤)
11/7	JPA 全国患者家族集会2017 第4回実行委員会 (伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
11/8	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
11/11	北海道難病連東北地区合同研修会 (阿寒 伊藤)
11/14	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森) 「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース」 電話レクチャー (伊藤)
11/15	北海道医療大看護福祉学科講義 (伊藤・永森)
11/17	厚労省厚生科学課電話レク (伊藤)
11/18	JPA 第77回理事会 (伊藤) ゲノム医療研究班ワークショップ (ウェブ 永森) 〃
11/19	JPA 第77回理事会
11/20	第2回検体検査の精度管理等に関する検討会 (伊藤)
11/21	内閣府第5回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース (伊藤) 日本の患者会 翻訳打合せ (永森) JPA ゲノム編集集事会勉強会の件 系山会長打ち合わせ (伊藤)
11/22	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
11/24	全国筋無力症友の会 運営委員会 (伊藤)
11/25	全国患者・家族集会2017 (浅草ビューリックホール) (伊藤・永森)
11/26	JPA 第24回幹事会 (伊藤・永森)
11/27	日本の患者会 録音機器チェック (永森) 難病と地域ケア研究会 (北祐会病院 伊藤・永森)
11/28	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
11/29	難病支援ネット北海道2017年世界を巡る旅イタリア (すすきの Pin)
11/30	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) あかり家理事会 (伊藤)
12/1	高知県難病相談支援センター訪問 (伊藤) 日本の患者会レコーディング (ちえりあ 永森) 〃
12/2	深津班 福祉就労支援シンポジウム (高知共済会館 伊藤)
12/5	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
12/6	あかり家幹部職員会議 (伊藤)
12/8-10	3.11 東日本大震災福島を肌で感じるツアー (伊藤) ゲノム医療ワークショップ (東京 永森)
12/11	ハンセン病問題検証ヒアリング (東海大校友会館 伊藤) 内閣府「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・ フォース」事前説明 (伊藤)
12/12	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
12/13	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
12/15	JPA
12/16-17	JPA リーダー養成研修会フォローアップ研修 (横浜 伊藤)
12/17	Asrid 西村氏打ち合わせ (伊藤)
12/18	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) あかり家理事会 (伊藤)
12/19	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 国立国際医療センター難波企画戦略局長訪問 (伊藤) 医政局検体検査レク (伊藤)

活動日	内 容
12/20	内閣府第6回「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース (伊藤) 第3回検体検査の精度管理等に関する検討会 (伊藤) サポート事業事務局会議 (伊藤・永森)
12/21	JPA 難病患者サポート事業企画・評価委員会 (伊藤・永森)
12/22	第40回障害者政策委員会 (伊藤) 読売新聞取材 (JPA 伊藤)
12/23	あかり家忘年会 (伊藤)
12/26	深津班会議 (日比谷図書館 伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
12/28	仕事納め
1/4	難病支援ネット北海道事務局新年会 (伊藤・永森・石垣他)
1/5	あかり家 新年あいさつ (札幌・岩見沢 伊藤)
1/9	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
1/10	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) みかん訪問看護ステーション新年会 (伊藤)
1/12	難病対策課 訪問挨拶 (伊藤) JPA
1/13-14	JPA 難病患者サポート事業 リーダー養成研修会 (横浜 伊藤)
1/14	難病患者サポート事業 希少性疾患全国交流会 (横浜 伊藤)
1/16	NPO あかり家札幌岩見沢来札 (伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
1/17	厚生科学審議会疾病対策部会参考人 (厚労省 伊藤)
1/18	遺伝子事前レク (厚労省 伊藤) 第21回連絡会の連絡会 (永森)
1/19	第6回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 (厚労省 伊藤)
1/20	西澤班会議 (JA共済 伊藤・永森)
1/22	検体検査電話事前レク (伊藤)
1/23	日本の患者会翻訳打合せ (あかり家 永森)
1/25	福岡難病連訪問 (伊藤)
1/26	深津班就労支援シンポジウム (九州大学)
1/27-28	全国筋無力症友の会理事会 (伊藤) ファイザーヘルスリサーチワークショップ (東京 永森)
1/29	第4回検体検査の精度管理等に関する検討会 (伊藤)
1/30	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
1/31	JPA 全国集会実行委員会 (池袋産業プラザ 伊藤) 国立精神・神経医療研究センター 水澤総長訪問 (伊藤) 日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
2/1	製薬協 (豊島氏) 国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター (水 島氏) 打合せ (伊藤) 第53回難病対策委員会傍聴 (伊藤)
2/6	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
2/7	あかり家幹部職員会議 (伊藤)
2/9-11	全国難病センター研究会第29回研究大会 (熊本 伊藤・永森・窪田)
2/11-12	被災地視察
2/13	製薬協訪問 (伊藤) 日本の患者会翻訳打合せ (永森) 難病情報センター運営委員会 (伊藤)
2/14	成育医療センター五十嵐先生訪問 (伊藤) 日本の患者会打合せ 国際医療研究センター難波局長訪問 (伊藤)
2/15	日本・アジア患者会交流プロジェクトコア打合せ (日比谷図書館文化館 伊藤・永森)
2/16	総務省IoTヒアリング (総務省 伊藤)
2/17-18	第78回 JPA 理事会 (生命倫理専門調査会原山会長勉強会) (伊藤)
2/18	RDD 青森 (八戸 永森)
2/20	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
2/21	日本の患者会打合せ あかり家 (伊藤・永森)
2/24	中国筋無力症大会参加の件 筋無力道支部打合せ (伊藤)
2/27	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3/1	日本の患者会翻訳打合せ (永森) 難病対策課訪問 (伊藤)
3/2	第54回難病対策委員会傍聴 (伊藤) ヒト胚事前レク (伊藤)
3/6	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3/7	日本の患者会打合せ (あかり家 永森)
3/9	生命倫理専門調査会ヒアリング (参考人) (伊藤)
3/10	NPO ホップ障害者地域生活支援センター理事会 (伊藤)
3/12	第7回遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 (伊藤)
3/13	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3/14	第30回研究大会動画打合せ (永森)
3/15	全国集会第2回実行委員会 (伊藤) 国際協力アジア患者会交流申請書提出 (伊藤) 日本の患者会打合せ (永森) 難病患者サポート事業公募説明会 (伊藤)
3/16	JPA 国会まわり (伊藤) 厚労省難病対策課訪問 (伊藤)
3/19	あかり家幹部職員会議 (伊藤)
3/20	日本の患者会打合せ (あかり家 永森) 日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3/22	サポート事業事務局会議 (東京 伊藤・永森)
3/23	第2回サポート事業企画・評価委員会 (伊藤・永森) 中国郭森さん・周Miさん来日
3/27	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3/28	厚労省 難病対策課 森代表訪問同行 (伊藤)
3/29	日本の患者会翻訳打合せ (永森)
3/30	あかり家理事会 近藤道夫氏慰労会 (伊藤)

世界を巡る旅「フランス」

難病支援ネットの年末恒例のお楽しみ「世界を巡る旅」という名の忘年会では、2017年はフランス（フレンチレストラン）に行ってきました！

2017年11月29日（水）

ピン（Wine & dish Pin）

札幌市中央区南4条西5丁目8番地 F-45ビル地下1階



車イスのマスターとご家族が経営しているこじんまりとしたレストランです。地下鉄すすきのから徒歩数分。店内は段差がなく車イスでも楽々すれ違える通路や広いトイレが整備されていました。

今回はいつものメンバーに加えて、10年前ほどに札幌市の委託事業で大変お世話になったお二人、服部さんと吉川さんも参加してくださいました！

何年も何十年も、こうして支援してくださる方がいるというのは本当にありがたいことです。

選りすぐったワインとカジュアルフレンチ、居心地が良くて会話が弾んで、時間が過ぎるのがあっという間でした。

残念ながら家庭の事情でこの数日後に閉店してしまいましたが・・・。

もし続けていたら、みんな常連になったのに！！

いつかどこかでまた再開してくれないかと心待ちにしています。（永森志織）



台湾の患者会と交流してきました

全国筋無力症友の会北海道支部設立45周年記念旅行

2017年10月5日から19日にかけて全国筋無力症友の会北海道支部設立45周年記念旅行に参加しました。同会は1971年に全国筋無力症友の会の北海道在住の会員によって設立され、のちに北海道難病連の結成の中心となりました。

台湾の患者会との交流は200年岩手県で開催された全国総会に社団法人台湾肌無力症關懷協会（理事長林鴻基先生）の患者さん30数名が来訪されたのがきっかけとなっています。私たちは台湾の筋無力症の治療のセンターとなっている台北市内の新光呉火獅記念醫院副院長の邱浩彰先生をお訪ねし、大勢の患者会の方たちとスタッフの歓迎と台湾の筋無力症に関する講演で迎えられ、近代的な病棟の見学もさせていただきました。また豪華な昼食会も開いていただき、現地の方々の中には日本語が上手な方も多くいらして、楽しく交歓することができました。

その後は台湾の高速鉄道とバスで日月潭の観光や、什分でランタン上げや台北市内の観光、台湾マッサージ、買い物や故宮博物館などを楽しむことができました。

私たちの一行のメンバーは体調が悪く不参加となった2名を除き、茨城支部からの参加も含めて14名でした。

（伊藤たてお）



写真はMGの会報「希望」129号より
許可を得て転載



第24回連絡会の連絡会に参加しました

札幌市の在宅医療関係者が800名も集まり、ジンギスカンを食べながら交流するという驚きのイベント「連絡会の連絡会」に参加しました。麒麟ビール園が閉園するため、ジンギスカンを食べながらの開催はこれで最後。医療法人稲生会の高波千代子さんと一緒に「難病と地域ケア研究会」所属で参加しました。なんと来賓席に案内され、秋元克広札幌市長や北海道医師会長、歯科医師会長の方々と同じテーブルでビールとジンギスカンを楽しむという、なかなかできない体験をさせていただきました。（永森志織）



秋元克広 札幌市長

日本神経学会の会場にブース出展

2018年5月23日から4日間、ロイトン札幌で第59回日本神経学会学術集会が開催され、ブースを出す手伝いに行きました。難病患者のコミュニケーション支援をしているNPO法人ICT救助隊さんとNPO法人iCareほっかいどうさんの合同出展です。

偶然にも5月23日は「難病の日」。数ヶ月前に登録されたばかりで知名度が低いため、チラシを配って参加者にPRしました。近くのブースにアイザックス症候群りんごの会の和久井美紀さんと、ご主人の和久井秀典さん（再発性多発軟骨炎（RP）患者会）が出展しており、終了後は札幌の家庭料理と一緒に楽しみました。（永森志織）



伊藤たてお代表(左)と永森志織理事(右)



NPO法人iCareほっかいどうの佐藤美由紀さんとスタッフの方々



北海道医療センターの菊地誠志院長(左)と永森志織理事(右)



左から和久井美紀さん、和久井秀典さん、永森志織理事、伊藤たてお代表

難病患者と他の障害の方が一緒にピアサポートを学ぶ研修会を開催

難病患者だけでなく、身体障害・精神障害・発達障害・知的障害の方々と一緒になってピアサポートについて学ぶ研究班があり、永森志織が研究協力者として参加しています。

障害当事者が参画しており、難病の当事者としては JPA の森幸子代表と永森の2人が研究協力者となっています。2017 年 7 月 22 日、23 日に札幌の北星学園大学で研修会を実施した際に、永森が講師を務めさせていただきました。

すべての障害の方にわかりやすいスライドやテキストをつくり、講義やワークショップをスムーズに進めるというのは大変な作業でしたが、試行錯誤しながら作り上げる過程で多くの学びがありました。難病という枠に捉われず、他のいろいろな障害の方々と協働していく第一歩にできたと思っています。（永森志織）

平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究
（研究代表者：早稲田大学人間科学学術院 岩崎香准教授）
「障害者ピアサポーター養成基礎研修」



法人名変更の予告

.....

難病支援ネット北海道では、法人名の変更を検討しています。

主な理由は、中心メンバーが「財団法人北海道難病連」の創立メンバーや事務局であったため、いまだに「北海道難病連」の活動と思われる場合があること。また「日本の患者会 WEB 版」や「全国難病センター研究会」などの主要な活動の範囲が北海道内に限らないこと。地域限定の活動とみなされると厚労省などの各種事業への参加等で一定の制約がある、などの理由です。新たな法人名が決まりましたらお知らせいたします。（伊藤たてお）

2017年度の講演・発表・執筆など

全国膠原病友の会社員総会

日時：2017年4月15日（土）、16日（日）
会場：千葉市文化センター
参加者：永森志織

独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター附属札幌看護学校講義

日時：2017年5月17日（水）
講師：永森志織
内容：難病患者と医療・福祉

日本難病・疾病団体協議会（JPA）総会及び国会請願に参加

日時：2017年5月28日（日）、29日（月）
会場：ホテルグランドヒル市ヶ谷（東京都新宿区）
参加者：伊藤たてお・永森志織

学校法人西野学園札幌医学技術福祉歯科専門学校理学療法士科非常勤講師

期間：2017年6月20日－7月25日、計6回
講師：永森志織

平成29年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究
障害者ピアサポーター養成基礎研修で講演
日時：2017年7月22日（土）、23日（日）
会場：北星学園大学
講演者：永森志織

AMED 研究倫理に関する情報共有と国民理解の推進事業

（ゲノム医療実現化に係る ELSI 分野）
「希少・難治性疾患患者の価値と学びをゲノム医療研究開発に活かす対話型ワークショップの設計および展開」に参加
日時：2017年7月17日（月・祝）、9月16日（土）、10月14日（土）
11月18日（土）（Web参加）、12月9日（土）
会場：文京区民センター（東京都文京区本郷）
参加者：永森志織

難病と地域ケア研究会に参加

テーマ：ALS 勉強会
日時：2017年8月3日（木）
会場：溪仁会ビル（札幌市手稲区前田）
参加者：伊藤たてお

日本難病・疾病団体協議会（JPA）北海道・東北ブロック交流会に参加

日時：2017年9月9日（土）、10日（日）
会場：山形
参加者：伊藤たてお

北海道医療大学看護福祉学部学会第14回学術大会で発表

「保健医療福祉における専門性と当事者性の再考」
日時：2017年9月16日（土）
会場：北海道医療大学サテライトキャンパス・ACU（札幌市中央区）
シンポジスト：伊藤たてお

全国膠原病友の会北海道・東北ブロック交流会・小児膠原病のつどいを開催

日時：2017年10月21日（土）、22日（日）
会場：仙台市福祉プラザ（宮城県仙台市）
運営：永森志織

北海道医療大学看護福祉学部臨床福祉学科で講義

日時：2017年11月15日（水）
講師：伊藤たてお
同行：永森志織

全国患者・家族集会2017を開催

日時：2017年11月25日（土）
会場：ヒューリックホール（東京）
実行委員長：伊藤たてお
参加者：永森志織

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 幹事会に参加

日時：2017 年 11 月 26 日 (日)
会場：ヒューリックホール (東京)
参加者：伊藤たてお・永森志織

厚労省難病患者サポート事業リーダー養成研修・フォローアップ研修で講師

日時：2017 年 12 月 16 日、17 日
会場：横浜光陽研修センター
講演者：伊藤たてお

厚労省難病患者サポート事業リーダー養成研修で講師

日時：2018 年 1 月 13 日、14 日
会場：横浜光陽研修センター
講演者：伊藤たてお
テーマ：患者会の三つの役割 ほか

第 13 回ヘルスリサーチワークショップに参加、発表

日時：2018 年 1 月 27 日 (土)、28 日 (日)
会場：アポロラーニングセンター (東京都大田区)
発表者：永森志織
演題：「ヘルスリサーチと患者会ー日本の患者会 WEB 版の活用ー」

NPO 新潟県難病支援ネットワーク・新潟県難病相談支援センター 10 周年記念事業で講演

日時：2017 年 6 月 10 日 (土)
会場：西新潟中央病院 (新潟市西区)
演題：これからの患者支援を考える
講演者：伊藤たてお

公益財団法人医療科学研究所「医療と社会」2018 年 Vol.28 No.1 に寄稿

タイトル：患者会の活動と難病法 (難病の患者に対する医療等に関する法律) の
成立への関わりー患者会の視点からー
執筆：伊藤たてお
翻訳：永森志織

<審議会への参加>

- ・内閣府障害者政策委員会 (伊藤たてお)
- ・厚生科学審議会再生医療等評価部会
遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会 (伊藤たてお)
- ・難病医学研究財団 難病情報センター企画運営委員会 (厚労省委託事業) (伊藤たてお)
- ・総合科学技術・イノベーション会議生命倫理専門調査会
「ヒト胚の取扱いに関する基本的考え方」見直し等に関するタスクフォース
(構成員 伊藤たてお)

<研究班への参加>

- ・厚生労働行政推進調査事業難治性疾患等政策研究事業
「**難病患者の支援体制に関する研究**」
研究代表者：西澤正豊 (新潟大学脳研究所)
研究協力者：伊藤たてお
- ・厚生労働行政推進調査事業難治性疾患等政策研究事業
「**難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究**」
研究代表者：深津玲子 (国立障害者リハビリテーションセンター)
研究協力者：伊藤たてお
- ・課題設定による先導的人文学・社会科学研究推進事業 (実社会対応プログラム)
「**地域特性が生きる医療介護総合計画の評価基準の確立**
ー小児在宅医療を起点として」
研究代表者：加藤智章 (北海道大学)
研究分担者：伊藤たてお
- ・平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金 (障害者政策総合研究事業)
「**障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究**」
研究代表者：岩崎香 (早稲田大学)
研究協力者：永森志織
- ・AMED 研究倫理に関する情報共有と国民理解の推進事業
(ゲノム医療実現化に係る ELSI 分野)
「**希少・難治性疾患患者の価値と学びをゲノム医療研究開発に活かす
対話型ワークショップの設計および展開**」
研究代表者：江本駿
参加者：永森志織

たておの本棚

2017年後半～2018年前半

苦界浄土 (全3部)

石牟礼道子 藤原書店 4,200円＋税



一度は読まなければならぬ、と思いつつ、ついつい今になってしまった本です。ちょうど全国難病センター研究会第29回研究大会を熊本で開いていた時に石牟礼道子さんの訃報を聞きました。待ち時間を利用して九州新幹線で水俣に行きました。まるで石牟礼さんの逝去を悼むかのような細い雨がしっとりと降りそぼる水俣の海と集落を、タクシードライバーの案内で尋ねました。豊饒の有明の海のことを目の当たりにして感慨深いものがありました。

娘巡礼記

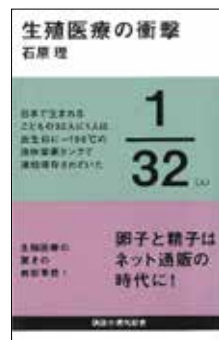
高群逸枝 岩波文庫 840円＋税



大正7年、高群逸枝は家も職も捨てて一人四国へ旅立った。時には野宿をしながら、時には男たちの目に晒されながら。時は孤独の老人に支えられて様々な思考とともに独人四国を歩いた。そして天与の才能とともに。これは真似できないなあ。足元にも及ばない。

生殖医療の衝撃

石原理 講談社現代新書 800円＋税



著者は埼玉医科大学医学部産科・婦人科教授。「ヒト胚の取り扱いに関する基本的な考え方」見直し等に係るタスクフォース(以下T・F 事務局内閣府 総合科学技術・イノベーション会議 生命倫理専門調査会) 構成員。2016年の発行だが衝撃を受けた。「日本で生まれるこどもの3人に一人は出生前に-196℃の液体窒素タンクで凍結保存されていた」「卵子と精子はネット通販の時代に」など、これが現実。

ゲノム編集とは何か 「DNAのメス」クリスパーの衝撃

小林雅一 講談社現代新書 800円＋税



著者は医療ジャーナリストだけあって、分かりやすく書いています。ゲノム編集とは何か、本当によくわかり(?)しました。そして大事な提起をしています。「私たち人類は神になる準備ができているか」は今の人類へ突き付けられた重要な問いだ。この問いに答えられないままにこの研究を商用化してよいのか。どんな未来が待っている。

地球はなぜ「水の惑星」なのか

水の「起源・分布・循環」から読み解く地球史

唐戸俊一郎 講談社ブルーバックス 1,000円＋税



面白かった。地球のことも火星になぜ水があるとかないかの論争があるのか、なぜ小惑星の探査をするのか、地球の水はどこから来たのかなどなど、それがわかる本です。鉄にはたくさんの水が含まれている。人も動物も植物もみんな水でできている。なければ死ぬ。地球って不思議な存在なんだなあと思う。

時空のからくり

時間と空間はなぜ「一体不可分」なのか

山田克哉 講談社ブルーバックス 1,080円＋税



地球はなぜ「水の惑星」なのか、の隣にあったのでついには買った。なかなか難しかった。易しく解説するために、とて文章に工夫をしているが、私はそれを理解するのにかえって混乱した。数式もいっぱい出てくるし。とにかく時間も空間も伸びたり縮んだりするというこで。

人口減少と社会保障

孤立と縮小を乗り越える

山崎史郎 中公新書 880円＋税



著者は知人ぞ知る「ミスター介護保険」そして地方創生総括官も歴任した厚労省官僚のトップエリート。今もその影響力は衰えていない。とすればやっぱり読んでおくしかない。内容はもうだいたふ忘れていたけど。結構目を開かせていただいた。共感するところも多く、勉強もさせてもらった。患者会のリーダーは読んでおくべきかと思う。

新版 きけわだつみのこえ

日本戦没学生の手記

日本戦没学生記念会編 岩波文庫 1,010円＋税



もっと早くに読むべきだったのでしょうか。きっと優秀な学者とかエリート官僚になっただろうに、と思う人たちが、その道を絶たれて、あるいは軍の幹部や幹部候補生として、あるいは一兵卒として戦地に赴いた学生たち。恋をあきらめ、妻や子や親を残して戦地に赴く心。与謝野晶子の歌を思い起こすべき時が来つつあるのか。

日本軍兵士

アジア・太平洋戦争の現実

吉田 裕 中公新書 820円＋税



戦没者の多くは病死、栄養失調、水没、そして自死という。そして一般国民の空襲などによる死や後遺症は含まれない。日本人として戦地に駆り出した台湾や朝鮮の人々や南方の人たちもまた含まれないという。もちろん殺した中国やそのほかの人たちも含まれない。戦争による死とは何なのだろう。不合理的な命令や暴力はどうなのだろう。そんな社会は嫌だ。

一九四五 占守島の真実

少年戦車兵が見た最後の戦場

相原秀起 PHP 新書 880円＋税



純真な少年たちが戦場をどう見たのか。どう自分たちの役目を果たそうとしたのか。友人たちの死を目にしながら何を考えたのだろうか。貴重なルポルタージュ。北海道はそのすそにあって、今、他人事とは思えない重さを感じる。

戦艦武蔵

吉村 昭 新潮文庫 550円＋税



あまりにも有名な戦記物の最高峰の一つ。綿密な取材とデータと記録を駆使して読む者の心を揺るがす。何度読んでも新鮮だ。設計した人々、作った人たちの苦勞は報われたのか。沈んでいく戦艦の中で何を思ったのだろうか。二度とこういう時代は来てほしくない。

生きている兵隊 【伏字復元版】

石川達三 中公文庫 571円＋税



昭和10年に第一回芥川賞を受賞した著者の従軍ルポルタージュ。4分の1も伏字削除をしながら即日発売禁止となった。いわゆる「生きている兵隊事件」で検挙され、裁判で堂々と意見を述べたが判決は有罪であった。出版は終戦の年の瀬という。事実を隠蔽し、国民の目をくらます政治が戦争と固く結びついている今日の社会の風潮と合わせて読んでいくと、この国の未来が見えるかも。解説は半藤一利。

ペリリュー ―楽園のゲルニカー―

武田一義 白泉社 600円＋税



お母さん僕は明日、死ぬかもしれません。でもやっぱり生きていたいのです。帯の裏にある主人公の言葉です。カバー裏も読んでください。帯のちびつやさんの推薦の言葉「若くて可愛らしい日本の兵隊さんが南海の美しいサンゴ礁の島で・・・『戦争』という地獄にまきこまれてゆくリアル。今こそ、子どもから大人まで、いや世界中の人々に読んでもらいたいマンガだ。」と。あなたの本棚に。

民族問題―佐藤優の集中講義―

佐藤優 文春新書 830円＋税



また佐藤優です。その時々的情勢の中で、何を知らなければならぬかを分かってもらっています。第1講の「なぜ日本人は民族問題がわからないのか」にひかれて読んでみました。スコットランド独立運動やスターリン、そしてナショナリズム、ウクライナ、ヘイト、さらに「沖縄をなめるな」まで幅の広い知識と見識に圧倒されました。

物語フィンランドの歴史

―北歐先進国「バルトの乙女」の800年―

石野裕子 中公新書 880円＋税



1980年初めての海外視察以来私の最も好きな国の一つ、フィンランドはどのような苦悩を背負って今日の国を作ったのか、知りたかったところで見つけた本です。ところどころにはさまるコラムも面白い。「森と湖の国」の苦闘と成功を描く（帯裏の推薦の言葉から）フィンランドを知るためには読んでいただきたい本。

戦国日本と大航海時代

秀吉・家康・政宗の外交戦略

平川 新 中公新書 900円＋税



常々疑問に思っていた、あの時代、信長も秀吉も家康もなぜキリシタン政策がころころと変わったのか。なぜキリシタン大名が生まれ、そしていなくなったのか。政宗の遠征は何が目的だったのか。なぜ秀吉は2度も朝鮮侵襲したのか。なぜアジアでは日本だけはヨーロッパ強国の植民地にはならず済んだのか。伴天連は本当に日本侵略の先遣だったのか。私の日本史理解の霧がパーッと晴れたようです。

池波正太郎指南

佐藤隆介 新潮文庫



食道楽の作法

460円＋税

「食えることと生きることは、私にいわせれば同義である。真剣に食べていない奴は真剣に生きていない。そのことを私は亡師・池波正太郎に叩き込まれた。（文庫本へのあとがきより）。だから私は何を食えるか尋ねても「なんでもいいです」というやつは嫌いだ。そしてメニューのまえにして迷いに迷う私は選択肢の少ない店が好き。

新版爆笑校园

Fanny School

朱斌 編絵



北京の露店で買った唯一のものは（漫画）です。中国語で読みたい方にお貸しします。これが中国？と思います。中国人もけっこうおもしろい。

ホテルローヤル

桜木柴乃 集英社文庫



500円＋税

第149回直木賞受賞作です。普段はこういう種類の本は読まないのですが、渡辺淳一の「阿寒に果つ」に通うものがあって、しかも両作品が私の高校生活（札幌です）とも似通うものがあってつい読んでしまいました。

日本ボロ宿紀行

上明戸 聡 鉄人文庫



680円＋税

いいなあこの旅。何度か経験しました。小さなバイクで旅をするときにはぜひこの中の数軒は泊ってみたいと思います。

レトロ銭湯へようこそ―関西版―

松本康治 戎光祥出版



1,600円＋税

銭湯は関西と関東では様子が少し違うようです。では東北は？九州は？四国は？と際限なく広がってしまいます。とりえず高いけど関東編を手に入れよう。もう間もなく銭湯も消えてしまうのでしょね。全てが消える前に銭湯巡りの旅をしてみたい。

寿都・島牧・黒松内

五十人が語る個人史と町

山本竜也 書肆山住



南後志に生きる

北海道・日本の歴史

2,000円＋税

「寿都五十話」（782ページ）に続く、北海道民のルーツ探しから未来を見通す600ページを超す勤務の傍らでの労作です。北海道の開拓でも早くからの先進地でもある地域の歴史を民間の歴史研究家が調べあげた民衆史の第2作です。大作です。

医療と社会

Vol.28 No.1 2018

公益財団法人 医療科学研究所 発行



「患者会の活動と難病法の成立へのかかわり―患者会の視点から―」伊藤たてお（27ページ）を書かせてもらいました。「難病法の制定と現在の難病対策について」を厚生労働省健康局難病対策課課長の川野宇宏さんが書いています。

また「患者申し出医療」に関して厚生労働省健康局医療課先進・再生医療迅速評価専門官片山晶博さんと、全がん連理事長の天野慎介さんが書いています。

伊藤たておが読んだ本であります。まだまだ山積み... 尽きません。



次号へ
つ・づ・く

編集後記

事務所の近くには飲食店があまりありません。20分歩いてようやく数軒です。うどん屋、蕎麦屋、回転寿司、図書館内食堂くらい。そんな中、ランチをワンコイン（500円）くらいに抑えるのに知恵を絞っています。

一番のお気に入りには回転寿司。汁物でお腹を満たしてから120円のお皿を3枚頼むと500円ちょっと。人気のお店なので土日には観光客が押しかけ1～2時間待ちになります。銀座にも出店していて全国的に有名なようです。でも金額が高く立食どうか。さすが銀座！

札幌で平日に食べればワンコインで待ち時間なし！事務所に遊びに来られる方はぜひお昼前にいらしてください。ご案内しますよ！（永森）

特定非営利活動法人
難病支援ネット北海道

〒064-0927

札幌市中央区南27条
西8丁目1-28

TEL：011-532-2360

011-511-8933

FAX：011-511-8935

E-Mail

mailbox@nsn-h.net

HOME PAGE

<http://www.nsn-h.net/>

日本の患者会

<http://pg-japan.jp/>

全国難病センター研究会

<http://www.n-centerken.com/>

JPA 国会請願署名・募金ご協力のお礼



JPAの「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める嘆願書」にご協力いただきましてありがとうございました。2017年度は83筆、102,000円の募金をいただきました。

2018年5月21日（月）に伊藤たてお代表と永森志織理事が上京してJPA国会請願行動に参加し、国会議員の方々に署名の束を手渡してきました。誠にありがとうございました。（永森志織）

団体賛助会員のご紹介（50音順）

イーエヌ大塚製薬株式会社様
大塚製薬株式会社様
株式会社シムス様
ファイザー株式会社様
北海道21世紀総合研究所様

ご協力ありがとうございます！
これからもたくさんの方の会員からご支援が寄せられることを期待しております。

全国難病センター 研究会 開催予定

◎第30回研究大会（札幌）

日時：2018年11月3日（土）、4日（日）

会場：札幌第一ホテル

北海道札幌市中央区南7条西1丁目12-7

◎第31回研究大会（東京）

日時：2019年2月8日（金）、9日（土）

会場：アポロ・ラーニングセンター

東京都大田区南六郷3-24-14

ご寄付ありがとうございました

石井正様、石垣孝樹様、伊藤美恵子様、植村由佳様、奥澤徹様、加藤禎子様、鎌田毅様、河合泰信様、木村和彦様、工藤裕子様、工藤祐子様、熊谷たか子様、小林武司様、佐川昭様、佐藤太勝様、澤本和雄様、高橋則克様、田代邦雄様、外山学様、中井秀紀様、中村待子様、仁科恵美子様、橋本伸也様、服部幸子様、深澤俊行様、牧野隆子様、巻康弘様、三上愛子様、森本智恵子様、森山久仁子様、安井重裕様、山崎千寿子様、山本富子様

ご寄贈ありがとうございました

横山孝博様、濱田啓子様、原喜美子様、村山健様、近畿つぼみの会様、福重紀代子様

平成29(2017)年10月～平成30(2018)年3月