

# 第1回全国難病フェスタ企画書

## I. 開催の背景

発病の原因が明確でなく、治療法も確立していない稀少な疾病(難病)の患者さんの中には、国の難病に指定されていないが故に社会的認知度が低く、適切な医療を受けられず苦しんでいる人々が数多くいます。

また、今までその症例、人数等の実態すら明確になっていません。

その状況を改善すべく、国会では「**難病の患者に対する医療等に関する法律**」が審議され、平成26年5月23日にやっと可決されました。いよいよ指定難病を見直し、難病患者の実態把握や救済の在り方の抜本的な改革へ向けた動きが始まります。今年秋にも第三者委員会による指定難病の見直しの具体的な検討が始まります。未だ難病指定を受けていない難病の患者さんにとっては事態改善へ向けた絶好の機会です。

## II. 開催目的

そこで、社会に埋もれて苦しんでいる難病患者の団体に**社会へ向け情報を発信して社会的認知度を高める機会を提供すると共に、医療講演会や専門医による無料個別医療相談会をとおして、最新の難病医療研究の情報や、個々の難病の事例に即した情報を共有する場を提供すること**を目的に、全国難病フェスタを開催いたしたく存じます。

合わせて、難病フェスタでの情報共有をとおし、**ものづくりの街北九州が、難病治療をはじめ医療分野で成長するきっかけを模索する機会を提供出来れば幸いです。**

## III. 開催概要

- 1) 専門医による無料医療相談会
- 2) 医療講演会(気管切開を行わない呼吸補助技術、iPS細胞による難病治療法研究)
- 3) 難病患者応援イベント
- 4) 呼吸補助 健康診断体験コーナー
- 5) 難病団体によるブース展示 パネル展示
- 6) 難病支援チャリティ販売

## IV. 開催要項

- 1) **日時:**2014年10月26日(日) 開場 9:00 閉場 16:00
- 2) **場所:**北九州市山田緑地内 (〒803-0865 福岡県北九州市小倉北区山田町)  
※西鉄バス「山田緑地」バス停下車 徒歩1分  
※有料駐車場あり 300円/日  
※小倉駅より送迎(事前申込み要)
- 3) **入園料:**無料 <講演会座席券 1,000円>
- 4) **来場予定:** 200人
- 5) **主催:** 難病フェスタ実行委員会
- 6) **共催:** 北九州市(申請中)、先天性ミオパチーの会
- 7) **後援:** サンキュードラッグ、霧ヶ丘つだ病院、北九州下関睡眠呼吸障害研究会、さくら館、RDRD サポーターズ、全国難病支援団体、理学療法士協会、国立機構八雲病院、NPPV ネットワーク、歯科医師会、八幡医師会 (後援依頼中)

## V. プログラム概要

### ○スケジュール(案)

9:00 開場

(会場 A<映像室>)

9:30 第3回無料医療相談会

国立精神・神経医療研究センター病院 埜中征哉 名誉院長

国立機構八雲病院 石川悠加 小児科医長

国立機構八雲病院 三浦利彦 理学療法室長

11:30 医療相談会終了

(会場 B<多目的ホール>)

9:30 体験コーナー、ブース展示、難病支援チャリティー販売コーナー

15:00 各コーナー終了

(会場 C<講習室+小会議室>)

10:00 難病応援イベント(音楽イベント等)

11:30 昼食 休憩

12:30 第4回医療講演会

座長 国立精神・神経医療研究センター病院 埜中征哉 名誉院長

12:40 講演 1:「気管切開を行わない QOL を維持した新しい呼吸補助法」

講師:国立病院機構八雲病院 石川 悠加 小児科医長

13:40 講演 2:「ここまで来たiPS細胞研究の最前線」

講師:京都大学iPS細胞研究所 櫻井 英俊 特任講師

14:40 質疑応答(事前募集した質問に回答する)

15:00 フィナーレ(音楽イベント等)

16:00 閉場

### ○難病応援イベント

(2~5 団体予定) 募集中

### ○体験コーナー(9:30~15:00)

(3 団体予定)

呼吸補助リハビリ体験、拘束性呼吸不全疑似体験:国立機構八雲病院三浦利彦理学療法士

呼吸補助器体験、CPAP・NPPV 鼻マスク体験:フィリップス社

健康測定体験血圧測定等:サンキュードラッグ

### ○ブース展示(9:30~15:00)

(6 団体予定) 先天性ミオパチー、魚鱗癬、八雲病院患者さん 他

○パネル展示(9:00～15:00)

(30 団体予定) クローン病、アイザックス症候群、筋ジストロフィー、再発性多発軟骨炎、NPPV ネットワーク、RDRD サポーターズ 他

○難病支援チャリティ販売コーナー(9:30～15:00)

(3 団体予定) ソムリエカレー、パン屋さん 他

## VI 難病フェスタ実行委員会メンバー

### (委員長)

千々木亨 (先天性ミオパチーの会 理事)

### (委員)

宮川幸夫 (有限会社義農の会、小規模作業所ドリーム2 代表)

梅本千鶴 (魚鱗癬の会 代表)

宮本大樹 (障害・難病を支援する会 代表)

渡邊悌志 (有限会社照寿司 代表取締役)

藤原洋子 (有限会社さくら館 代表取締役)

坪根一彦 (株)サンキュードラッグ 経営企画室長)

有光榆季 (エアーステーションヒビキ、ラジオパーソナリティ)

伊藤 亮 (先天性ミオパチーの会 代表)

伊藤初江 (先天性ミオパチーの会 代表代行)

山崎美和 (先天性ミオパチーの会 理事)

岩田龍久 (先天性ミオパチーの会 理事)

森 政典 (先天性ミオパチーの会 理事)

廣兼絹子 (先天性ミオパチーの会 会計)

坂本桂子 (先天性ミオパチーの会 事務)

善 克己 (先天性ミオパチーの会 監査)

(順不同)

以 上