

事業概要

補助事業番号 ㊦2-399

補助事業名 平成20年度難病患者の福祉支援補助事業

補助事業者名 社会福祉法人 復生あせび会

1. 補助事業の概要

(1) 事業の目的

この事業は、稀少疾患と障害を併せ持つ人々とその家族に対し、宿泊研修や講演会・相談会を通じて医療・福祉制度の活用や日常生活の自己管理指導等を行い、生活の質の向上とともに、心の安らぎや安定をはかることを目的とします。

(2) 実施内容

①保健・福祉講演会の開催

※表皮水疱症と神経線維腫症Ⅰ型の2疾患を対象として実施。協力医の協力の下、最新の医療情報を提供するとともに、当事者同士の横の繋がりを深め日常生活の孤立感を緩和し、QOLの向上に努めた。

i : 表皮水疱症医療講演会の開催

日 時 : 平成20年11月15日 (土)

会 場 : 戸山サンライズ

講 師 : 順天堂医科大学医学部皮膚科学教授 池田 志孝 先生

参加者 : 22世帯34名 講師1名、係員4名、 計5名

ii : レックリングハウゼン病医療講演会の開催

日 時 : 平成21年2月14日 (土)

会 場 : 戸山サンライズ

講 師 : 東京慈恵会医科大学整形外科 舟崎 裕記 先生

慶応大学医学部先端医科学研究所 佐谷 秀行 先生

協力医 : 東京慈恵会医科大学名誉教授 新村 眞人 先生

東京慈恵会医科大学第三病院皮膚科 谷戸 克己 先生

自治医科大学医学部人類遺伝学 後藤 孝也 先生

参加者 : 78世帯95名 講師2名、協力医3名、係員6名 計11名

②広報誌の発行

※各種事業の開催案内や報告、患者・家族の生の声を掲載し、当事者同士の心の支え合いを深めるため、当会広報誌「あせび会だより」を発行した。

平成20年 5月14日 機関紙あせび会だよりNO.168号(24p) 2,500部

平成20年 7月11日 機関紙あせび会だよりNO.169号(23p) 2,500部

平成20年 9月18日 機関紙あせび会だよりNO.170号(20p) 2,500部

平成20年11月12日 機関紙あせび会だよりNO.171号(18p) 2,500部

平成21年 1月13日 機関紙あせび会だよりNO.172号(24p) 2,500部

(3) 成果

①保健福祉講演会の開催

イ) 神経線維腫症Ⅱ型

今回は、新規入会者や大学院で遺伝カウンセリングについて学ぶ学生、すでにお子さんを亡くたお母さん方など、幅広い参加者でした。

従って、講演内容も病気に関する全体な解説から最新研究の現状と課題までの幅広い内容となり、26年前からの当会の旧厚生省や国への働きかけが、ようやく結実するかのような先端医療の報告は、参加者全員にとって、大きな光になったと思います。

ロ) レックリングハウゼン病

今回は、整形外科的な観点から、“痛み”への対処方法について、そして、治療薬開発に関する現状について、それぞれの先生からお話をうかがいました。

“痛み”への対処については結局外科的治療では限界があり、複数の薬剤を組み合わせるなど、個々にあった緩和治療を見つけるしかないと感じました。

治療薬開発の最新研究については、大変丁寧な説明がなされました。線維腫が出来る仕組みがある程度解明され、時間はかかれども進行を抑える薬ができる、と参加者に、将来に向け大きな期待を抱かせる内容となりました。

②広報誌の発行

会員の構成上最も必要とされる疾患別の医療情報は個別対応とし、病気や障害が異なっても共通する生活情報の提供を主に心がけてきました。掲載された会員の生活情報は、全国に散在する会員の個と個を繋ぐ役割を果たしています。

この一年は特に、激変する社会経済の中、不安定になりがちな心と生活を、紙面を通じて支えあった一年と感じました。

2. 予想される事業実施効果

当会は原因不明・治療法が未確立で、全国的にも数が少ない疾患（稀少疾患）を持つ人々に対し、医療情報や福祉的情報の提供、さらに患者家族の心の悩みを聞きアドバイスする事を主たる事業としております。

「診断はしても、その医師自体その疾患については詳しく知らない。周りを見渡しても同じ病気の人がない。一体何をどうしたらいいのかわからない。」という患者・家族に対し、電話相談、医療講演会、宿泊研修会、会報の発行等を行い、稀少疾患に悩む人々に対する、闇夜を照らす一つの灯台の様な役割を果たしてきたと自負しております。

この稀少疾患の患者・家族に対する活動には過去より現在まで、公的補助なる制度は存在せず、会員の会費と一般の方の寄付で活動費が賄われてきましたが、近年の社会情勢の中、会費、寄付も減収が続き自助努力だけでは事業の継続は難しい状況です。

一方、稀少疾患そのものは医学研究の進歩に伴いさらに細分化し、その数は増すばかりです。治療の現場では病気の数ほど専門医がいるわけではなく、患者・家族は不安に陥るばかりです。

このような現状で、当会の活動は混沌とした中での「灯台」としてますます重要になるものと考えます。

①保健福祉講演会の開催

基礎研究のめざましい進展が、遠く先のことと思われていた臨床研究に結びつく日を近づけた感があります。今後も新薬開発への希望を持ちつつ、継続して会を開く重要性を再認識しました。

②広報誌の発行

近年、読者の関心も徐々に変わり、時代の反映でもあるのですが、医療・福祉制度、施策への関心が高まっており、読者層のレベルが上がってきているのが感じられます。患者・家族や支援者が、それぞれの立場で不安を持ちながらも、それだけにとどまらず、積極的に意見を出していく姿勢が感じられるようになりました。この会報を通して、様々な意見が出され一つの集約した力にしていければと考えております。

3. 本事業により作成した印刷物等

会報「あせび会だより」

4. 事業内容についての問い合わせ先

団体名： 社会福祉法人 復生あせび会（シャカイフクシホウシ`ン フクセイアセヒ`カイ）

住所： 412-0033

静岡県御殿場市神山1908-9

代表者： 理事長 佐藤 エミ子

担当部署： 相談事業部・あせび会

（東京都文京区本駒込6-5-19）

担当者名： 安達 勇二

電話番号： 03-3943-7008

F A X： 03-3944-6460

E-mail： office@asebikai.com

URL： <http://www.asebikai.com/>