

平成 30 年度「難病フォーラム in 十和田」の報告

・開 催 日：平成 30 年 9 月 17 日（月・祝）

・参加者内訳：総数 196 名

申込者	43 名（事前受付数 57 名）
当日参加者	99 名
スタッフ	52 名
来賓、講師	2 名



・スタッフの内訳～計 52 名

十和田市立中央病院	10 名
上十三保健所	7 名
難病看護師	6 名
むつ病院	2 名
青森県難病相談支援センター	5 名
難病連協力者	22 名

・参加者の市町村別内訳～計 142 名

十和田市	77 名	六ヶ所村	2 名
八戸市	12 名	横浜町	2 名
三沢市	5 名	むつ市	1 名
六戸町	4 名	南部町	1 名
七戸町	8 名	青森市	19 名
東北町	6 名	五所川原市	1 名
野辺地町	3 名	黒石市	1 名

・分科会参加者～計 151 名（スタッフも含む）

ALS	15 名	オストミー	6 名
SCD・MSA	35 名	腎臓病・人工透析	5 名
膠原病	22 名	筋ジストロフィー症	10 名
パーキンソン病	24 名	CFS	7 名
網膜色素変性症	7 名	フットケア	8 名
てんかん	6 名	保健所相談コーナー	6 名

参加者は、全体で 196 名と多数の参加があり、天気にも恵まれ、大きな事故もなく無事に終了した。分科会も 12 の会場に分かれて、行われた。講演は、岩手医科大学の前田哲也医師が「みんなで学ぶパーキンソン病」について行った。今話題の iPS 細胞の話題から、薬の事、運動療法の事等、動画も取り入れ話し方もわかりやすく、神経難病の患者さんにとっては運動療法が大事だという事が、聴衆にも伝わり、分科会会場への階段を上り下りしている方もいた（見守りが必要だが）。また、家族がいくらすすめてもリハビリに取り組もうとしなかった方が自分からやると決心したこともあったようだ。分科会は、参加者の多かったところ、少なかったところ、患者会が急遽参加できなくなったところもあったが、スタッフとの交流・情報交換もあり、難病についての啓もう活動の一環を担う



ことができた。やはり、同じ病気の患者さんや家族の方との交流はとてもよかったという声が多かった。

予想を超えた参加者の数では

あったが、地元をはじめ、たくさんのスタッフのご協力があり無事終えることができたと思う。

参加していただいた患者・家族の皆さんの「参加して良かった」「こういう機会があってよかった」という声を聞くことができたことが何よりの成果だと思う。

