

# 来て 見て 知ろう 話そう 「難病フェス in いちのみや」 報告

令和6年7月2日 愛知県難病団体連合会

## 【イベント概要】

開催日： 令和6年5月11日(土) 10:00~15:00

開催場所： 一宮駅 i ビル 2 階 シビックテラス

開催趣旨： 難病への理解の促進、啓発

(患者や患者家族が話せる、聞けるイベント。市民、専門職向けの啓発。)

対象： 難病患者、家族、市民、専門職

タイトル： 来て 見て 知ろう 話そう 難病フェス in いちのみや

主催団体： 愛知県難病団体連合会

共催団体： 難病支援グループ PATH (一宮市の市民活動団体)

後援団体： 一宮市/一宮市医師会/一宮西病院/総合大雄会病院/泰玄会病院/  
一宮市社会福祉協議会/社会福祉法人檜の木福祉会/株式会社キャリアカク/  
株式会社アイ・シー・シー/中日新聞社/愛知産業保健総合支援センター/

参加団体： 愛知県難病団体連合会/難病支援グループ PATH/えふて一ぶる看護塾/みなと音楽隊  
138/七夕ハートクラブ/一宮市危機管理課/愛知県産業保健総合センター/一宮西病院  
(岡田医師)/井上内科クリニック/総合大雄会病院/泰玄会病院(松永 MSW)/尾張西  
部障害者就業・生活支援センターすろーぷ/LITALICO ワークス尾張一宮/NPO 法人ホス  
ピタルプレイ協会/有限会社ケアサポート

参加者数： スタッフ含め 400 人以上

広報周知活動： ・チラシ・ポスターの活用(一宮駅、病院・施設・団体に配布)

・イベント HP、SNS (Facebook/Instagram/X) 配信

・一宮市広報、中日新聞尾張版への掲載

・難病啓発、難病患者向けの LINE スタンプ販売

・FM いちのみや (ラジオ放送) 2 回出演

・一宮市自立支援協議会就労支援部会、相談支援連絡会等への周知

ボランティア：一宮研伸大学の学生に参加を依頼

12 名の学生にご参加いただき、会場案内などにご協力いただきました。

「難病の方もそうでない方もたくさん集まっていて凄く賑わっていました。場所を聞かれることも多く、市民の皆さんだけでなく遠くからいらっしゃった方も積極的に参加されていらっしゃって、難病と聞いて堅いイメージがありましたがそのイメージを払拭するくらい楽しく感じました。」などの感想をいただきました。

## 【イベント内容】

### 1 難病講演会

・『難病当事者の私が伝えたい、ソーシャルワーカーとのつながり』

講師 泰玄会病院 MSW 松永雅貴氏

・『腰 HAL を用いたリハビリテーションについて』

講師 一宮西病院 脳神経内科 岡田弘明 医師

・『生活を支える訪問診療 腰 HAL が支えてくれるもの』

講師 井上内科クリニック 井上 祥 医師

席数 50 席のところ、3 講演とも会場に入りきれない多数のご来場をいただきました。

## 2 難病患者 家族、皆の声の木

患者、家族、支援者などから「療法がない病だからこそ、寄り添ってくれることが何よりも救われる。」「難病に関する制度など知らないことが多く勉強になりました。ありがとう！」など、60件を超える「声」がよせられ、声の木パネルにはたくさんの桜の花が咲きました。

## 3 「呼吸介助ゆるゆるマッサージ 体験会」(えふてーぶる看護塾)

多くの看護師さんに担当いただき、呼吸介助、フットケアなどを30人が体験され、ほぼ全員から「とてもよかった・良かった」との声をいただきました。「自分自身、息が楽になったこと感動です。普段深呼吸が少なかったのかな!!」などの感想もよせられました。

## 4 難病支援グループ PATH(パス)のブース出展

「着脱しやすい服、ハンドメイド作品」の制作販売しました。  
多くの方にご協力いただき18万1500円の売り上げがありました。  
内、材料費等経費を除いた10万円を愛知県難病団体連合会に寄付しました。

## 5 音楽ステージ みなと音楽隊

歌、手話、ベリーダンスを通して、ヘルプマークや病気・障害をテーマにしたオリジナル曲や童謡唱歌などを披露しました。

## 6 難病パネル展示コーナー

愛知県難病団体連合会や患者会の難病啓発パネルを展示しました。

## 7 ブース出展・相談活動

- ・ 難病患者相談 (愛知県難病団体連合会)
  - ・ 情報提供コーナー (一宮市福祉資料、患者会情報など)
  - ・ 防災トイレ、テントの展示、相談 (一宮市危機管理課)
  - ・ リハビリ相談、体力測定 (総合大雄会病院)
  - ・ 腰 HAL 相談、紹介 (井上内科クリニック)
  - ・ 介護相談 (有限会社ケアサポート)
  - ・ 両立支援相談 (愛知産業保健総合支援センター)
  - ・ 就労相談、ポスター発表  
(尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ、LITARICO ワークス尾張一宮)
  - ・ 病児遊育紹介、相談 (NPO 法人ホスピタル・プレイ協会)
  - ・ ヘルプマーク啓発 (たなばたハートクラブ)
- 各ブースでの相談件数は全体で74件でした。(受付票集計)

## その他

参加団体向けのアンケートにて、『支援者同士の横の繋がりは作れましたか?』との質問に対し、12団体中10団体が5段階評価で4と5に回答されました。

イベントに関する感想では、「とても良いイベントになったと思います。この一回で終わるのではなく出来れば継続できるといいと思いました。」「各参加団体様の前向きな姿勢とご協力により、難病に対する啓発や、具体的な支援に今後期待が持てると感じました。」との回答がありました。

以上