

## 名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」の報告

希少疾患は情報が少なく専門の医師に出遭い治療を開始するまでに多くの時間を要します。良い療養生活を送るためには適切な情報を迅速に得ることが重要ですが、それが困難な場合も多いかと思えます。

そこで、今回は必要な情報に出会い、それぞれの状況にあった選択ができるためのひとつの機会として、講演会を開催します。

日時 令和7年1月25日（土）13：30～15：00  
会場 昭和区役所講堂  
講師 佐谷 秀行（さや ひでゆき）先生  
健やか親子支援協会理事・検索サイト検討委員会委員長  
藤田医科大学 腫瘍医学研究センター センター長  
慶應義塾大学医学部 名誉教授  
テーマ 希少疾患の診断と治療に関する情報選択  
～医療機関等との付き合い方などから～  
対象者 難病患者・家族、難病患者の支援者など  
（定員50名 先着順 予約制）  
参加費 無料

参加者数 愛難連関係者を含め14人、名古屋市職員3人の合計17人

当日の流れ

マイク設備の不調があり、開会時間が遅れ、かつ、開始後の一定時間マイクなしでの講演となり、佐谷先生、参加者にご迷惑おかけしました。お詫び申し上げます。

アンケート内容（後記）にもあるように、健やか親子支援協会理事・検索サイト検討委員会委員長の佐谷秀幸先生から、「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」の事例を含め、わかりやすいご講演をいただきました。

ご講演後は質問時間をとっていただき、質問には丁寧な説明をいただきました。「かかりつけ医・専門医」を持つ必要性や、専門医受診に向けてのアプローチなども話題となりました。

参加者からは「とても良かった」との感想を多くいただいた講演会となりました。

### アンケート結果

1 回収数 11通 （患者 2通 患者家族 3通 支援者 6通）

### 2 この講演会をどこでお知りになりましたか？

患者会	7	保健センター	2
広報なごや	1	職場	1

### 3 講演内容はどうでしたか？

とても良かった	10	良かった	1
---------	----	------	---

### 4 感想をお知らせください（今後の講演会開催などの参考にさせていただきます）

- ・孫の脇にカフェオレ班があるようです。小さいときに班がわかり、もしかしたら難病かも？と言われ、様子見で現在は大きくなってないようです。でも、どうなるかわからないので医者にかかった方がよいという事で、聞いて良かったです。今日質問できて良かったです。
- ・資料にあったレックリングハウゼンとカフェオレ班は私と母、姉にもあり希少疾患にあたるとは知りませんでした。入院中（リハビリ専門病院）の母の主治医に話してみようかと思えます。
- ・希少疾患に関する講演会に出席できる機会が少ないので、本日は大変良かったです。家族の疾患は遺伝子疾患で、日本国内に家族会が無いので、アメリカにある家族会の団体にコンタクトをして、情報を入手しており、疾患により情報格差があるので、課題だと思っています。
- ・かかりつけ医を何軒でもまわって、自分が言いたいことが言えて、聞いてくれる方をさがすことが、患者としてできることだと感じました。疾患を医師が疑ってくれば、その先に進める時代が生まれてきそうな期待を持つことができました。
- ・検索サイトの紹介ありがとうございました。
- ・とても説明がわかりやすく良かったです。機関検索サイトは希少疾患患者及び家族にとっては朗報だと感謝します。私の知り合いの訪問ドクターにもお伝えしていきたいと思いました。
- ・情報について、わかりやすく説明してくださり、良かったです。検索サイトの話（QRコード）を皆さんに話したいと思いました。
- ・初めて聞く疾患でとても勉強になりました。もっと希少疾病について、このように知ってもらえる機会を作っていただけると、ネットにも振り回されずとても良いと思います。
- ・難病の診断がつくまで、本人もしんどいし、周りもわからないので、理解・よりそいが難しいだけでなく、人によって症状が違うことなど、貴重な話を聞いてとても勉強になりました。
- ・かかりつけ医と専門医の関係についてもよく理解できました。不安や心配の中にいらっしゃる方がみえましたら、ご紹介いただいたサイトも活用しようと思いました。
- ・希少疾患に対しての取り組みが進んでいることが知れて良かったです。希少疾患について研究が進み、薬が開発された症例があることが分かり、希望がもてました。

### これからの講演会に取り上げて欲しいテーマをお知らせください。

- ・難病患者さんの生活をどう支えていくと良いのか、使える制度など知りたいです。
- ・脳の病から寝たきりでリハビリする患者さんについて
- ・かかりつけ医とのコミュニケーションを高める方法
- ・希少疾患のことを社会が知ってくれるようにするために（意義と対策）
- ・専門医がいない希少疾患の患者の情報収集について

名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」の企画・運營業務受託団体

NPO 法人愛知県難病団体連合会（担当 牛田・重松）

〒453-0041 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656