

# 愛難連第 46 回大会のご報告

大会へのご参加・ご協力ありがとうございました。

9月17日(敬老の日)に、ウインクあいちで愛難連第46回定期大会特別講演会を開催いたしました。

愛知県医師会・愛知県・名古屋市をはじめ、国会・県会・名古屋市議員の先生方など来賓29名を含め、150名を超える方に参加いただき、満席近い状況となりました。受付票からの推計では、膠原病患者の方を中心とした患者・家族が多数参加されました。病院や保健所職員の方の参加も目立ちました。

「この講演会を何で知りましたか」の質問には、「病院・保健所で、チラシで」という方が多くみえました。病院の先生方、相談室の方、保健所職員の方などに「お知らせ」のご協力いただいた賜物とお礼申し上げます。

愛難連加盟23患者会のうち、13患者会から、また、愛難連加盟以外の3患者会からも参加いただきました。愛難連大会をみんなの参加で成功させられたことは嬉しいことです。

患者会・家族の交流と、市民向けの難病啓発という2つの面で大会は成功しました。

針谷正祥先生(東京女子医科大学膠原病リウマチ内科特任教授)から、「膠原病診療の最新情報」をテーマに、1.全身性エリテマトーデス、2.新薬ができるまで、3.血管炎症候群(①ANCA関連血管炎②大型血管炎)、4.全身性強皮症、5.皮膚筋炎・多発性筋炎、6.健康被害救済制度、7.成人発症スチル病について、最新情報に基づく丁寧なご講演をいただきました。

当日会場で集めさせていただいた針谷先生への質問用紙は「ステロイドをやめることのできることでできる人はどれくらいいますか」など20通に及びました。先生から、その一つ一つに分かりやすく応えていただきました。

翌日の中日新聞講演会記事を見た複数の患者さんから「参加できなかったけど針谷先生講演の資料がほしい」との要望も寄せられました。後日、愛難連事務所まで訪問いただき相談された方は、愛難連賛助会員となっていただけました。

難病患者・家族とその支援者の皆さんは様々な「情報」を求めてみえます。愛難連としても機関紙・ホームページなどで情報発信していますが、こうした講演会開催などの情報を、情報を求めて見える方にお届けする努力がさらに求められていることを感じさせられた講演会となりました。

愛知県難病団体連合会事務局