第6回 多ラミンエスタ Walk & Run Festa

報告書

in 東京学芸大学小金井キャンパス 2014。9。23 (火。祝)

参加者: 約 1500人(うちボランティア・出演者: 約 350人)

【趣旨】

難病や障害のある人もない人も

共に地域で支えあい、 社会の一員として 尊重しながら、

活き活きと楽しむ一日



【イベント作りのコンセプト】

☆誰でも自分のペースで参加できる

☆少しでも身体を動かすことができるメニューづくり

☆安心して参加できるサポート体制

☆いろいろなもの(者/物)とつながる 場づくり

ナンフェス



問い合わせ先 E-mail info@nanfes.jp 主催・企画 / 一般社団法人ナンフェス 運営 / ウォーク&ランフェスタ運営委員会

見えない障害

障害というと、車いすの方などを思い浮かべる方が多いと思いますが、「難病」や「内部障害」、「発達障害」など、外見からはわからない障害があります。見た目ではわからないために誤解をされたり理解されずに苦しんでいる人たちがいます。このウォーク&ランフェスタのボランティアの中にも、いろいろな"見えない障害"を持った人が活動しています。"見えない障害"について少しでも多くの方々に知っていただき、理解と少しの気遣い優しさでみんなが楽しく暮らせる社会になるといいなとナンフェスは考え活動をしています。

第6回チャーミング賞(2014年)

チャーミング賞とは、難病や障害のある方が元気に社会で活動していることを紹介する賞で、順位を争うものではありません。「大賞」「日本栄養士会賞」「中里融司賞」の3賞があります。さて、今回は最終6候補の中から大賞に日本盲人マラソン協会が、残った二賞をブーケ(若い女性オストメイトの会)が射とめました。他の4候補は、ゆうじ屋、自閉症支援グループおしゃべりの会、バラエティクラブジャパン、伴走どっとCOMでした。

【大賞受賞】 ◆ 日本盲人マラソン協会 (JBMA): http://www.ibma.or.ip/

活動:第1回の盲人健康マラソン大会が大阪で開催され176名が参加した(昭和58年8月)ことを受けて、昭和59年7月に設立された。盲人が走ることの意義が当事者のみならず、広く社会一般に根付くきっかけとなり、その後今日まで大会は継続され、新しい大会も生まれ、また練習会も継続して実践されている。そうした活動を推し進めてきた団体である。やがて健康マラソンという領域に留まらず、競技としてのマラソンにも選手づくりをおし進めることとなった。パラリンピックにも選手を派遣し、金メダリストを生むほどとなっている。そして、視覚障害者が走ることを支える「伴走」者養成にも力を入れ始め、多くの伴走者が育てられて大会を支えている。

【日本栄養士賞受賞】【中里融司賞受賞】

◆ ブーケの会: http://www.bouguet-v.com/

活動: 平成 11 年発足の会で本年 5 月末現在で 403 名の総会員数となっている。オストメイトのうちとりわけ若い方にとっては、恋愛・結婚・妊娠・出産・日常生活はとっても重要なもの。そうした悩みを互いに相談できる場が欲しいという願いにより結成された。健常者と呼ばれる側にいる人にとってはなかなか理解し辛く、たとえ家族でも難しさを感じているオストメイトにとっては会員どうしが語り合える場は人生の質を左右する貴重な場である。悩み事を相談するだけでなく、情報交換する場があることによって、個人個人がより良い人生を営む勇気を与えることができるものと思う。

【その他 1 次選考通過者】

◆ ゆうじさん: http://www.yuujiya.net/

活動:電動車いすに載せた多くのパンや、ケーキ等を移動しながら販売をしている。本拠地は三軒茶屋のお店。多くのボランティアスタッフが製作に励む一方、ライブを開催して多くの人々に障がいを認知していただく機会を設けたり、と本当に精力的に動き回るパワーの持ち主である。明るく、前向きな性格にはいつも励まされるものがある。

◆ 自閉症支援グループおしゃべりの会: http://www.normanet.ne.jp/~osyaberi/

活動:岩本さんは、東京都東村山市を中心とした地域で活動する自閉症支援グループおしゃべりの会の代表としてご活躍です。 おしゃべりの会は、なかなか気持ちの伝わらない自閉症児・者を支える人達、みんなの集まりの場です。専門家のご支援もい ただきながら、支え合いや学習のために、様々な事業を行っております。お父さんお母さん、そして支援者として関わってい る皆様、是非ご参加下さい。きっといい出会いになると思います。

◆ バラエティクラブジャパン: http://www.variety-club-japan.jp/

活動:障がいを持つ子どもがスポーツを通じて無限の可能性を伸ばすことができる場を作ったり、自立心、協調性を備えた前向きな生き方のできる人間性育成をめざすために設立された。具体的なスポーツ種目としては車イスでの陸上競技、テニス、チェアスキー、バスケットボールなどを実践する。子どもの体験活動を行うだけでなく、健常者に知ってもらうための活動として講習会や研修会を全国展開している。こうした活動を通じて参加した子どもたちの中から将来のパラリンピック選手が育つよう、世界で活躍することができるよう活動を続ける。

◆ 伴走・コム: http://www.banso.com/

活動: 視覚障がい者が走ろうとする時、伴走者が不可欠な場合が多い。それだけでなく、視覚障がい者が家を出てから、マラソン大会や練習会の会場行く場合、また、着替えたり、トイレに行ったりと様々な場面で晴眼者ができることは多い。そうした視覚障がい者が直接的に走る場面での支援だけでなく、それに至るさまざまな場面での支援の必要性をかなり早い時期から訴え続けた。この会が提供する情報は墨字以外にも音声テキストを用意したり、スポーツのバリアフリー化を目指した老舗的な存在である。晴眼者が自身の走り以外にも目を向けようとする時、この会はそのバイブル的存在たり得ている。

チャーミング賞大賞 歴代受賞者

第1回:手織り工房のろぼっけ(2009年)

「だれもがいきいきと生きることのできる社会づくり」を理念として 1993 年に「さをりひろば栃木」という名称でスタートしました。障がいの有無にとらわれることなくだれもが生きがいをもって地域で生きる手段として、大阪の城みさを先生が考案した「さをり織り」を実践している。織り



を通じて 作家の個性が尊重され、社会で活躍する場が増えていくことを願い、モノを作り、売ったら終わってしまうというだけではなく、お互いの声が届き、作家の創作意欲につながるような「想いが循環する関係」をつくることを命題に活動している。

第2回: 村主正枝 (NPO法人 ハート・プラスの会) (2010年)

26 歳で膠原病になり、29 歳で肺高血圧にかかる。余命半年と医師から言われるが、肺高血圧症の治療に積極的に取り組み、1年が過ぎ同じ患者さんとの交流も深まり、患者仲間と、肺高血圧症研究会 NPO 法人を設立する。見た目に障害者と分からないため、駅や電車で助けを求めても、無視される事を経験する。そんな時、内部障害者を知ってもらうために積極的に活動を続ける。平成 18 年 12 月に読売新聞の第4回読売プルデンシャル福祉文化賞を受賞。平成 19 年に寿司職人の青年と結婚。中央区で生活が始まる。平成 20 年 1 月に、内閣府からの障害者に関するマークの中に、ハートプラスマークが掲載され内部障害者マークとして正式に認められる。ウォーク&ランフェスタの最初のスタッフに入り、アーティストを紹介する。平成 21 年は、感染症にかかり、半年間は病院に入院。生死をさまよう。肺高血圧症の難病と闘いながら、同じ病気の人たちを励まし続け、内部障害者を知ってもらいたいと、ハートプラスマークの啓蒙に動き続けた。平成 22 年7月27日 亡くなる。36 歳。

第3回:(2011年)幸田 紀夫(日本網膜色素変性症協会・会員)(2011年)

網膜色素変性症に罹患しながらアコーディオンとレクリエーション指導で元気の種を振り撒いている。1. レクリエーション 運動に取り組み大きな成果を挙げている。2. 東日本大震災支援活動として、演奏者仲間とJRの協力を得て「JR山手線―編成 11 両」を貸し切り、被災地の方達を多数招き山手線―周をする「うたごえ列車」を企画、成功。3. 地域で知的障がい者の「自立セミナー」「生活支援センター」や「視覚障がい者の歌う集い」等、楽しいひと時が過ごせる行事を開催。4. 公立小学校の放課後授業の運営者委員として企画立案に携わり、こども達と「伝統文化こども教室」を開催し、わらべ歌や唱歌、伝統まりつき、読み聞かせ等、アコーディオンを活用して活動。障がいを持つこども達も積極的に受け入れ、一緒に楽しさと元気を共有できるよう指導。5. 地域の高齢者の生涯学習推進に尽力し、楽しく気軽に集える「大人のたまり場」を作るべく行政とともに活動。6. 視覚障がい者の音楽活動のネックである音符の読み取りを、既存の「点字楽譜」ではなく触って読み取れる「解読楽譜」の開発研究に傾注。

第4回: FRCC (Front Runners Climbing Club) 代表: 橋本 しをり(2012年)

医師であり、女性登山家。氏が代表を務める団体は、登山を通して得た仲間や、頂上を目指す達成感、充実感、前向きに生きる力を忘れたくないという思いから、がん体験者とサポーターが集まって2001年に結成されたFRCC(Front Runners Climbing Club)。10年間で130回の登山を行っている。氏は代表として、その知識・技術・ネットワークを生かして、医療ボランティアとして多くの人々の生きる喜びを支援し続けている。安心して登山を楽しんでもらうための体制作りなど、簡単ではない活動を継続。他の方々「はじめの一歩」を踏み出す元気、生きる喜びを支え続けることは賞賛に値する。

第5回: Co-Co Life (2013年)

ココライフとは Co-existence (共生) / Cooperation (協力) / Company (仲間) / Coalition (連帯) / Community (共有) Co-は総て「共に」の意味の語頭で、日本語の「こ・ころ」につなげたい言葉。Co-Co Life はさまざまな障がいや病気を持つ人たちと、『こころのバリアフリー』をめざすコミュニティ事業。『オシャレ』『恋愛』『食べ歩き』。何でもいい。一歩踏み出すための"きっかけ"や、一緒にやりたいという"共感"を提供するのが、『Co-Co Life☆女子部』というメディア。『Co-Co Life☆女子部』というメディアを核に、イベント、モニタリング、EC など様々な場面で、障がい者ならではの価値を社会に発信。その発信した情報をきっかけにして、障がいを持っている人があたり前に活躍し、『バリアフリーという言葉がいらない社会を実現する』のが、Co-Co Life のミッション。当事者である障がい者が制作・運営を行い、編集、プロデュース、営業、ウェブ、運営統括等各分野のプロフェッショナルが支援。当事者のリアルな視点が読者の気持ちをつかみ、各分野のプロが情報の質を担保。■発行概要〇判形: B5〇発行部数: 10,000 部〇発行頻度:季刊(3ヶ月に1度)〇発行形態:フリーペーパー〇コンセプト: 女性が何かアクションをおこすきっかけ提供メディア

【ウォーキング&ラン】 大学構内周回コース(1周約1000m)で開催



ウォーキングでもランでも、参加者の誰もが自分のペースで楽しむこととし、特にランでは、 コンセプト: 他人より速く走ることだけではない価値感を尊重し合い、笑顔とコミュニケーションを創造する。

- 1. みんなで ×5 時間 (12:00 スタート・17:00 フィニッシュ)
 - ●種目 ソロ:一人で走る、男女別表彰 グループ;2~5人で走る(リレー形式ではありません。) チーム:6~10人で走る(リレー形式ではありません。)



●これは、同じコースをそれぞれの種目で同時にスタートします。この5時間をどのように使うのかは参加者の自由(作戦)です。5時間走らねばならないのではありません。グループでもチームでも、リレーではなく、みんなで走って、走った人数が周回数としてカウントされる世界初のシステムです。表彰台を目指して頑張ってたくさん走るもよし、のんびりと楽しく休みながらもよし、この時間帯に他のプログラム(例えばクリニックやドッヂビー体験など)に参加してもよし、とにかく5時間を自由に使っていただきます。もちろんウォーキングもOKです。



2. 10k (テンケー) (9:00 スタート)

●1 周約1 kmのコースを 10 周します。参加者の多くは記録 重視タイプのようですが、1 kmを何分で走るのか、そのペースをどこまで維持することができるのかがポイントとなります。 気持よく、自分のペースを守り(知って)内容のある走りをしてもらいたいですね。10 kmってかなり走りごたえのある自分との闘いでもあります。とばし過ぎにはくれぐれもご注意を!

10kのスタート!!

3. 3k(サンケー) チャレンジ (10:45 スタート)

- ●3kmは近いようで遠い距離かもしれません。走り始めた方にとっては格好の舞台となることでしょう。疾患をお持ちの方には少しでも長い距離にチャレンジしてほしいと思います。1周約1kmを3周しますので体調によってはいつでも止められます。でも参加者のみなさんの力をもらって3周にチャレンジしましょう。
- 4. 親子2k(ニケー) ペアラン(11:20 スタート)
 - ●5歳~小学生までの子と親が一緒に2周する種目です。ゴールは一緒にします。走っても歩いてもよし、親子で2周する時空間を共有して身体を動かすことのうれしさや楽しさ、ちょっぴり苦しさ(辛さ)を体験してもらうものです。





5. 親子 1 k (イチケー) ペアラン (11:25 スタート)

●0~4歳までのお子さんと手をつないでもよし、だっこもよし、肩車もOK. 1周約1kmを親子のスキンシップをたっぷりと、そして動くことの快感を味わってほしいと思います。幼児期から身体を動かす体験をしてもらうのにピッタリの種目です。

6. ウォーキング教室(10:00~11:00)

●オリンピックマラソンの代表として3大会(メキシコ、ミュンヘン、モントリオール)連続出場という 輝かしい実績を有する宇佐美彰朗さんがたどりついた究極の技はウォーキングの仕方でした。意外ですか? 身体を効果的に正しく使う技法による宇佐美式ウォーキングを当日体感し、学ぶことができました。この 1 時間で歩く姿が美しくなりました。美しい立ち方、歩き方、身体をどう動かしているのか具体的かつ実践的に身につけることができる教室でした。



7. 伴走教室(11:00~12:00)

●視覚障がいをお持ちの方にとって輪っかのロープを共有して一緒に走ることは唯一の手段でもあります。 晴眼者と視覚障がい者の二人がひとつになって走るにはどんなことが重要なのでしょうか? どっちが右側ですか、車道側ですか、どんな声かけが必要ですか、足元に気を取られていたら木の枝に頭をぶつけてしまうなんてことも。安全に安心して走ってもらうための伴走法の極意を鈴木邦雄さんから伝授してもらいました。 鈴木さんは「伴走の神様」と呼ばれるほどのこの世界の達人なのです。



ブラインドの方と輪っかを持って歩くことから

8. きれいなフォームで走ろう! (13:00~14:30)



大会会長:君原健二さんと一緒に

●走っている人を見るとまさに十人十色の走り方をしています。個性、それともくせ?どちらにしても身体に無理な負担をかけていては長持ちしません。左右のバランス、前後のバランス、腕のふり方など「形」ではない、きれいなフォームがあります。その合理性をベテランランナーたちからの直接アドバイスをもらって実践して体感することができました。うまく走れると身体がすーっと動き、快感につながり、走る楽しさが湧き上がってくるのです。

指導のベテランランナーは、大会長の君原健二さん(メキシコオリンピック銀メダリスト)、実業団 チーム(ヤクルト)の元ランナーさんたち、市民エリートランナーの方々でした。

9. 親子で楽しくランニング教室(15:00~16:30)

●前項と同じ指導者のもと、親子で走り方を学びました。自分がどのように走っているかはよくわかりません。指導を受けながら親子で実践した結果を互いに「こうなっている」と教え合うことによって相互理解を深め、親子の絆を深めることにも繋がったことでしょう。いいところはどんどんほめてあげてください。親子が一緒に学ぶ機会ってそれほどありません。ランニングだからこそ可能なのです。



親子でヤクルト元ランナーさんの指導を受講中

【体感する】

車いすでGO!(10:00~17:00)

● スポーツ用の車椅子はその種目特性に応じてそれぞれ異なる仕様となっています。今回は、陸上競技用のレーサー、バスケットボール用の車椅子、テニス用の車椅子を使って楽しんでもらいました。ドッヂビーを使ってのアルティメットでは、車椅子を操作しながらドッヂビーを投げたり、受けたり、もう大忙しでした。車椅子を前後左右

に動かし、ターンも交え、その上での別な動きは案外と大<mark>変なもので</mark>す。攻める側も<mark>守る側も、</mark>もう必死です。気がつくと汗だくの自分がそこにいました。バスケットボールのシュートも思った以上に難しかったです。



ドッヂビー体験(10:00~17:00)

● ウレタン製のフライングディスク、ドッヂビーは取り損なっても、当たっても痛くないのが特徴です。これを使って投げ合うプレイの他に縦3枚×横3枚の計9枚の的を射抜くストラックアウトがあります。約5m離れたところから的を射抜きます。ボードの真ん中付近に当たれば射抜けます、ルールは10枚投げて何枚射抜けるかというもの。狙えば狙うほど違った処へ飛んでしまう不思議さ。既に抜けたところに何枚も行ってしまうのはなぜでしょう。また、ゴルフという種目もあり、パー3(3投でビニールプール内に入れる)とパー4があります。これが意外と難しい。ドッヂビーがプールに入っても跳ねて外に飛び出てしまうのでした。ボギーとなりました。

笑顔のふうせんバレーボール (10:00~17:00)

● 直径40cmのピンクのふうせんがホール内のエリアにたくさん、たくさん溢れかえっています。その中へ子どもたちが自然と溶け込んでふうせんと戯れています。幼児たちの実顔はなんて素敵なんでしょう。ふうせんを追いかけて、追いかけて、捕まえたかと思うとするっと逃げられてしまい、飽きることなくふうせんで遊んでいます。やがて、センターに置かれたネットを挟んで両チームが対戦します。ふうせんバレーボールの始まりです。各チーム全員が一度はさわって相手に返します。落とすことなく上に高くついて、相手チームからも応援が入るところがこのバレーのいいところでしょう。



からだ検定(10:00~17:00)

●今年のからだ検定は、健康ウォーキングに重点を置きました。「ロコモ」と言えば、最近よく間くキーワードの一つ。ロコモティブシンドロームの略です。激しいスポーツではなく、日常における生活のための動作がどうもうまくいかなくなってきた状況のことです。つまずいたり、歩くのが以前より遅くなったり、力がなくなったり、などです。肩こり・五十肩体操や腰痛・膝痛体操等といった運動教室も開設されました。他にも血管年齢、肌年齢、ストレスチェックのコーナーも大人気でした。血圧、握力、片脚立ちの測定コーナーにも行列ができていました。



知る

しごと検定(13:00~16:00)

●キャリア・カウンセラー、産業カウンセラー、精神保健福祉士、企業の人事担当管理職、障がい者の就労支援コンサルタント等の多彩な専門家に働くことの相談をすることができます。特に、個別相談やアドバイスが受けられるのでこれはとてもいい機会と言えます。

ホール内での展示・手づくり・音楽ライブ(13:00~16:00)



- ●ちょっと暗くした空間にステンドグラスが並んでいます。何とも美しい、異空間ができました。 これは、宇都宮にある「就労支援 Will」の展示コーナーです。自分の部屋にステンドグラスが 飾られ、そこからの光がもたらす至福を想像してみてください。
- ●ウォーク&ランフェスタの定番というか、顔というか、もうなくてはならないのが「手織り工房のろぼっけ」による手織り体験です。短時間で出来るタペストリーづくりにはまってゆく皆さんの顔がとても素敵です。
- ●音楽ライブのコーナーは本当に手作りのまんま。段ボールに書かれたライブの時間変更や出演者変更などの表示に、東京学芸大学附属国際中等学校生の実力を見ることができました。







- ●さて、出演者は、都立光明特別支援学校の先生方のユニット、附属国際中等生、そして、ゆうじさんと菅原和之さんのフォークパンクユニットでした。今回はいつもの音楽のための機材はなし。それぞれが持参したギターやアンプ等での演奏や歌声には高価な機材によるパワーを必要としない、「地のパワー」が漲っていました。このコーナーには一体感や湧きあがる何かがありました。
- ●府中作業所から今回も様々なグッズ類やクッキー等の販売が登場しました。利用者さんがウォーク&ランフェスタに向けて一生懸命作ってくれたものです。てんとう虫のロゴがお気に入りの方が多く、販売員としても頑張っていました。



屋台村(10:00~17:00)

- ○へんくつや (たこ焼き、焼きそば)
- 〇出茶屋さん(コーヒー)
- OHonobono 号(オーガニックドリンク)
- 〇丼もの屋(しらす丼)
- Café ゆうじ屋(ケーキ)











ウォーク&ランフェスタのあゆみ

2009年9月27日を嚆矢とする第1回目の「ウォーク&ランフェスタ2009」以来今回で6回目を迎えました。簡単にこれまでのあゆみを綴っておこうと思います。

2008年春のこと、日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)を発信源とする企画、「難病克服ウォーク&ランフェスタ2009〜地域社会との共生を目指して〜」が私にも回ってきました。概要は、2009年4月か5月に、味の素スタジアムで、1万人規模で、実行委員会形式で行うというもので、一般の方に多くの難病があることを知ってもらい、病気を持つ方が体を動かすことで元気になる等を目的にしていました。開催理念、手法、規模等どれをとっ



安部晋三首相(第1回チャーミング賞授賞審査委員長)

てもすばらしい企画だと納得できました。やがて準備委員会が立ち上がり、会合が持たれるようになりましたが、私自身は準備委員会に加わることもなく、外野席の外で眺めている風でした。やがて、準備委員会から実行委員会へと切り替わる際に私が実行委員長として、そう外野席の外からマウンドに呼び出された感じとなったのでした。イベント名は「難病克服」が取れて「ウォーク&ランフェスタ2009~難病と取り組む仲間とともに・響け!1万人の鼓動」となりました。

開催日は翌年4月か5月の予定が秋に延ばされ、かろうじて9月27日が確保されて開催にこぎつけました。開催後には実行委員会は2009年末に解散する規定となっておりましたが、多くの実行委員からは次もの声が上がり、受け皿として一般社団法人化となったのでした。

一般社団法人ナンフェスの理念は、難病や障がいのある人もない人も、ともに社会の一員として互いに尊重し合い、楽しく暮らせる社会を目指したイベント等を通じて、継続的に活動を行うことです。年1回のイベント(ウォーク&ランフェスタ)開催だけが目的ではなく、理念に基づいてノーマライゼーションを目指す以上、そのための研究・調査活動や広報活動、また、運動やスポーツ等の実践活動も不可欠との思いで実践を積み上げていかねばならないと考えています。そうした実践がまたウォーク&ランフェスタへと収斂していく方向性を持って以下のようにやってまいりました。〇第2回:2010年9月11日(会場;味の素スタジアム):とにかく暑くて、熱中症対策をしっかりとしました。おかげさまで事故なく終了できました。が、実は一人のスタッフが熱中症となりました。〇第3回:2011年9月25日(会場;味の素スタジアム):東日本大震災の後故、実施できるのかよりも実施すべきかどうかを議論し、復興支援を旗印に実施しました。やはり、やってよかったとの感想が参加者やスタッフから寄せられました。〇第4回:2012年9月23日(会場;東京学芸大学キャンパス内):サッカーのスケジュールが勝敗の行方によって定まるような流動的な状況のために味の素スタジアムの使用がままならず、時間切れで都内各所の施設を洗い出し、打診を行った上で大学に。しかし、当日は無情にも雨、雨、雨で屋外種目は全体、一部は屋内施設で展開するもその告知、誘導で大混乱であったことが今も鮮明な記憶があります。〇第5回:2013年9月23日(会場;東京学芸大学キャンパス内):東京で国体が開催される年で、味の素スタジアムがメイン会場となる関係で私たちの使用はハナから不可能ということが判明していたので躊躇なく大学開催に、しかも屋外種目(ラン系以外)はすべて取り止めとして雨対策としました。

こうして今回の6回目を終えたわけですが、チャーミング賞のようなアワード(誰が一番かを決めるのではなく、紹介するためのもの)、動くことの種目(ウォーキング&ラン系や体感系種目)、楽しむための企画(手づくりアートや音楽ライブ等)、知るための仕掛け(からだ検定や運動教室)など根本的な骨組みは不変です。不易と流行を念頭に置きながら、自分のペースで、難病や障がいがあってもなくても、一緒に、楽しい一日を過ごすことを目的にしています。

難病について

1回目のプログラム22頁に「難病のこと」と題する解説が他の頁に比してとても小さい文字で書かれています。文字が小さい理由は、限られたスペースに盛り込みたい、知って欲しい難病に関する事項がたくさんあるからなのです。「日本で難病に指定されている疾患は130疾患」とチラシの中でも書かれていることの背景が詳解されています。すなわち難病とは、厚生労働省の「難治性疾患克服研究事業」により研究対象となる「特定疾患」のことを指しているに過ぎず、法的な難病対策とはなっていない現状が記されています。「特定疾患」とは、患者数が概ね5万人未満であること(稀少性)、原因または発症メカニズムが未解明の疾患(原因不明)、進行阻止または発症予防の手法が確立されていない(効果的な治療法未確立)、日常生活に支障があり、長期療養を必要とする(生活面への長期にわたる支障)という4点の選定基準に基づくとされています。また「難治性疾患克服研究事業」とは、次の5分野から成る研究事業です。

・重点研究分野:遺伝子治療、再生医療の成果を応用した臨床研究や臨床への橋渡し研究の早期な臨床化に向けて研究資金を集中的に投じる ・横断的研究分野:単独疾患だけでなく横断的に病因・病態解明のため、血液、細胞、遺伝子等の生体試料の収集体制整備を構築する ・臨床調査研究分野:130疾患を対象に研究班を設置して原因究明・治療方法の確立を行う ・研究 奨励分野:患者数が少なく、研究資金の調達も難しく研究の対象になりにくい疾患に対して診断基準の作成をしたり、統一的な治療方針の作成等目指す ・未知疾患情報探究分野:数千に及ぶ難治性疾患がある中、特に極めて患者数の少ない疾患について、疾患概念の確立へとつなげる

このようにして進んできた日本の難病対策が2014(平成26)年5月23日に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」及び「児童福祉法の一部を改正する法律」(小児慢性特定疾病に係る医療費助成の法定給付化等を改正)によって1972年の難病対策要綱から新たな一歩を踏み出しました。ようやく法的根拠を得たということになります。「難病の患者に対する医療等に関する法律」の趣旨は、「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。」となっています。すなわち、次の4つの柱から成り立っていることが分かります。

(1)基本方針の策定:厚生労働大臣は難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定する。(2)難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立:都道府県知事は申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給・指定難病に係る医療を実施する医療機関を都道府県知事が指定・支給認定の申請に添付する診断書は指定が作成・都道府県は申請があった場合に支給認定しないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない・医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国はその2分の1を負担(3)難病の医療に関する調査及び研究の推進:国は難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進(4)療養生活環境整備事業の実施:都道府県は難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる

また、「児童福祉法の一部を改正する法律」では、「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講する。」と法案提出の趣旨が述べられています。

2014年11月8日に「難病・慢性疾患全国フォーラム2014」が浅草橋(東京)で開催されました。2009年より始まりましたこのフォーラムには私たちも参加・共同団体として関わってまいりました。今回の大きな転換(難病法の成立と小児慢性特定疾病に係る法改正)に際し、次なる課題解決に向けて「新たな一歩を踏み出すために」活動を継続すべく決意を固めた次第であります。

【大会役員】

会長: 君原 健二 (メキシコオリンピック男子マラソン銀メダリスト)

副会長:宇佐美 彰朗(オリンピック男子マラソン3大会連続出場)

理事: 山中 教子(1963年/1967年世界卓球選手権大会金メダリスト)

理事: 柴崎 啓一(社会福祉法人聖ヨハネ会 桜町病院名誉院長) 理事: 朝倉 均 (新潟大学名誉教授/こうかんクリニック院長)

理事: 有吉 正博(東京学芸大学名誉教授)



【チャーミング賞選考委員】

委員<mark>: 朝倉</mark> 均(新潟大学<mark>名誉教授</mark>/こうかんクリニック院長)

委員: 藤井 基之(日本薬剤師会顧問/参議院議員)

委員: 小松 龍史(日本栄養士会会長)

委員: 中板 育美(日本看護協会常任理事)

委員<mark>: 井原</mark> 誠 (長崎大学原爆後障害医療研究所)

【協力団体】

ヤクルト陸上部 OB/日本スポーツボランティアアソシエーション(NSVA)/日本盲人マラソン協会(JBMA)株式会社バリューブックス /NPO 法人バラエティクラブジャパン / 発達支援機関 Pre-Position 一般社団法人日本フライングディスク協会(順不同)

【後援】

厚生労働省/社団法人日本医師会/社団法人日本薬剤師会/公益社団法人日本看護協会/社団法人日本栄養士会/日本体力医学会/一般社団法人日本リハビリテーション工学協会/読売新聞社/福生市教育委員会/小金井市/国分寺市教育委員会/小平市/東京学芸大学/NPO法人バラエティクラブジャパン(順不同)

【協賛】

ミヤリサン製薬株式会社/味の素製薬株式会社/株式会社JIMRO/中外製薬株式会社/ニュートリー株式会社 大塚製薬株式会社/株式会社ヤクルト本社/白十字株式会社/株式会社明治/テルモ株式会社/ネスレ日本株式会社 株式会社H+Bライフサイエンス/太陽化学株式会社/株式会社パールエース/塩水港精糖株式会社(順不同)

☆ スポテン

体力に自信のない方の体力向上をお手伝いするプログラム。毎月 1 回開催東京学芸大学(小金井市)構内で開催するスポテンでは体力測定やメディカルチェック、みんなで楽しめるスポーツ、ゲームを体験できる。ウェブ上のスポテンカルテを利用し日々の身体活動量、体調の管理ができる。参加随時。 詳細はナンフェスホームページまたは info@nanfes.ip

080-8742-6215まで。



(スポテンサイト: https://www.nanfes.jp/spoten/)

一般社団法人 ナンフェス

☆ ナンフェスとは?

2009年9月27日「ウォーク&ランフェスタ〜難病と取り組む仲間とともに響け1万人の鼓動」を企画・実施。その後、次のステップへ向けた活動開始。難病や障がいに対する理解を広げるために、一緒に活動する「場」づくりを企画、実施。一緒にできる運動やスポーツを楽しむ場づくりとともに、その基礎的、応用的な研究も行う。

【問い合わせ先】 東京都小金井市貫井北町 4-1-1 東京学芸大学 健康・スポーツ科学講座 渡辺研究室内

E-mail: info@nanfes.jp

URL: http://www.nanfes.jp/