

# 佐賀県での 遺伝性疾患に関する 市民公開フォーラム について

日本人類遺伝学会第64回大会  
in 長崎パブリックホール

2019年11月9日(土)  
ひとやすみの会  
(1q部分重複症候群患者家族会)  
会長 幸 篤志

# 日本人類遺伝学会第64回大会 利益相反状態の開示

発表者名：幸 篤志

発表演題に関連し、発表者らに開示すべき  
利益相反状態はありません。

# 本日の発表内容



## <はじめに>

- 自己紹介 & 家族紹介
- ひとやすみの会について
- 1q部分重複症候群について

## <社会に向けてのアプローチ>

- 唐津保健福祉事務所 交流会での講演経験
- H29年度 佐賀遺伝交流会の経験  
「遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会」
- **5周年記念 市民公開シンポジウムの経験**  
「誰もが幸せになれる優しい社会」をつくるために私たちができること

## <さいごに>

- 気付いたこと
- まとめ

# はじめに

## <はじめに>

- 自己紹介 & 家族紹介
- ひとやすみの会について
- 1q部分重複症候群について

# はじめに . . .

## 自己紹介

名前：幸 篤志（40才）

仕事：〔昼〕 エンジニア(機器設計開発)  
〔夜〕 家族会運営

プロフィール：

大分県出身。長男が1qテトラソミーという超稀少染色体疾患を持つ。昼間はエンジニアとして働く傍ら2013年より患者家族会立ち上げ活動を開始。現在は10家族の仲間と共に活動続ける。医療福祉の専門職ではないことが逆に様々な問題や家族に興味を持つきっかけとなる。座右の銘は「刻石流水」

## 家族紹介



# ひとやすみの会について①

**祝) 5周年!!**

## ◆ひとやすみの会とは？

『1q部分重複症候群(トリソミー／テトラソミー)』の患者とその家族が集まる会です。  
2015年2月に立上げたばかりで、会員家族数は全国に点在する10家族です。

佐賀未来創造基金 第2期事業指定寄付プログラム(2013年12月～)の成果として  
**家族会設立 & 健康ガイドライン発行**





# ひとやすみの会について② ～会の立ち上げ～

2013年12月より始めました**奏汰プロジェクト**は、幸家が切望していた息子(奏汰)の染色体異常症(1q重複)についての調査研究開始と家族会設立を実現する為に、佐賀未来創造基金殿と佐賀県難病支援ネットワーク殿が手を差しのべて頂いたことから始めました。

主治医の近藤達郎先生  
(みさかえの園)



2013年12月5日 佐賀県庁での記者会見



# ひとやすみの会について③

## ～活動内容～

### ①普及啓発活動

- ・医学学会への家族会出展など
- ・ホームページのリニューアル
- ・会報作成、パンフレットの医療機関への配布

### ②問い合わせ対応の充実

- ・顧問先生との連携

### ③全国定期交流会の開催

- ・最低年1回開催する
- ・参加したくても出来ない方へ配慮した計画  
(開催場所、旅費交通費、テーマ設定など)

### ④調査研究への協力(自然歴調査など)

- ・顧問先生との連携、調整。

#### 《会の特徴》



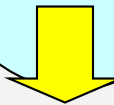
会員数がとても少ないので  
アットホーム！



症例自体がとても少ないので  
出会いの感動が味わえる！！



何をするにも大変なので  
色々な人が助けてくれる！！！！



ひととの繋がり・ご縁、そして優しさを  
たくさん感じることのできる会



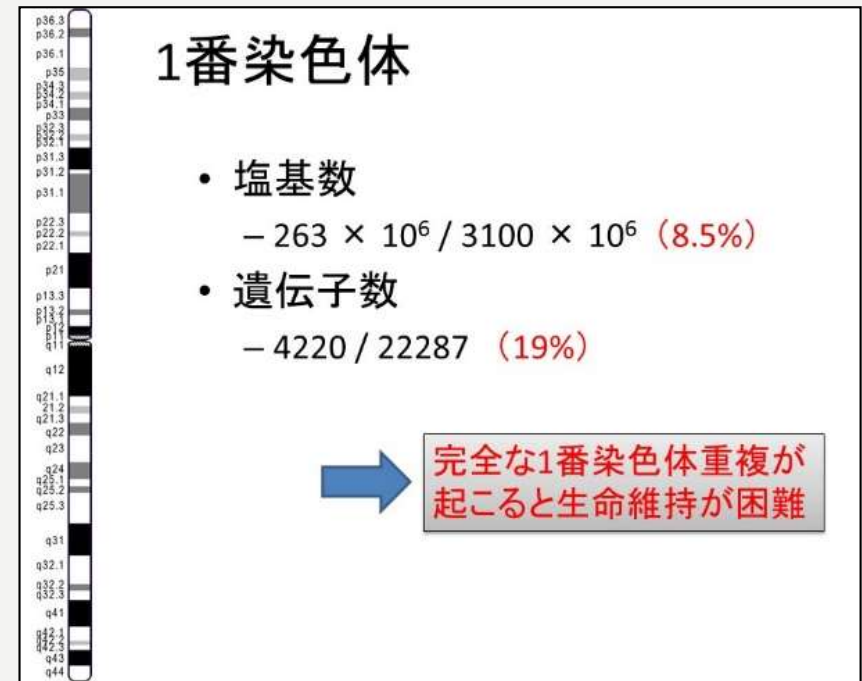
# 1 q 部分重複症候群について①

## ◆1q部分重複症候群(トリソミー/テトラソミー)とは？

1番染色体の長腕(q)と言われる一部分が2本または3本となる(重複する)ことで様々な合併症が起こる疾患です。症状の種類や重症度は様々です。  
国内での患者数は30人程度で、患者の多くは10歳未満の子供たちです。

## ◆1番染色体とは？

- 一番大きな染色体
- 遺伝子の割合は全体の19%
- 1番染色体のフルトリソミーの報告例は無い
- 生命維持にかなり重要な染色体

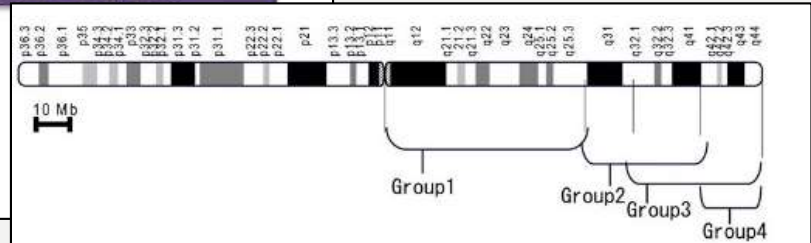


# 1 q 部分重複症候群について②

## 症状 (赤文字は10例以上で認めた症状)

- 精神発達遅滞 全例(軽度～重度まで多様)
- 頭部
  - 大頭, 大泉門開大, 頭蓋骨早期癒合, **前額突出**, 逆三角顔, 頭頂部脱毛, 多毛
- 顔
  - 眼: **眼裂斜下**, 眼裂離開, 眼瞼下垂, 斜視, 先天性眼振
  - 鼻: 上向き鼻孔, **鼻根低位**, 鼻尖低位
  - 口: **長い人中**, 口蓋裂(口唇口蓋裂), **高口蓋**, **小顎**, **下顎後退**, 薄い上口唇
  - 耳: **耳介低位**・**偏移**・**変形**・**低形成**, 難聴
  - 頸部: **短頸**・後頸部皮膚たるみ
- 心疾患
  - ASD, VSD, 僧房弁逆流, TOF, 心不全
- 中枢神経
  - 先天性水頭症, 脳室拡大, 脳実質・脳梁・小脳低形成, 脳幹部形成異常  
視神経乳頭形成不全, 網脈絡膜萎縮, 睡眠時無呼吸
- 呼吸器
  - 喉頭気管軟化**, **肺炎反復**, 肺低形成, 胸郭低形成
- 消化器
  - 胃食道逆流, 腹直筋低形成, 膈ヘルニア, 横隔膜異常, 鎖肛
- 泌尿器
  - 停留精巣・遊走精巣, 水腎症, 尿管狭窄, 鼠径ヘルニア
- 骨格
  - 足指の重なり**, 多指, 偏平足, 内反足, 外反足, 細い指, 爪低形成  
側彎, 関節拘縮

※肺炎反復は年齢とともに改善する傾向あり

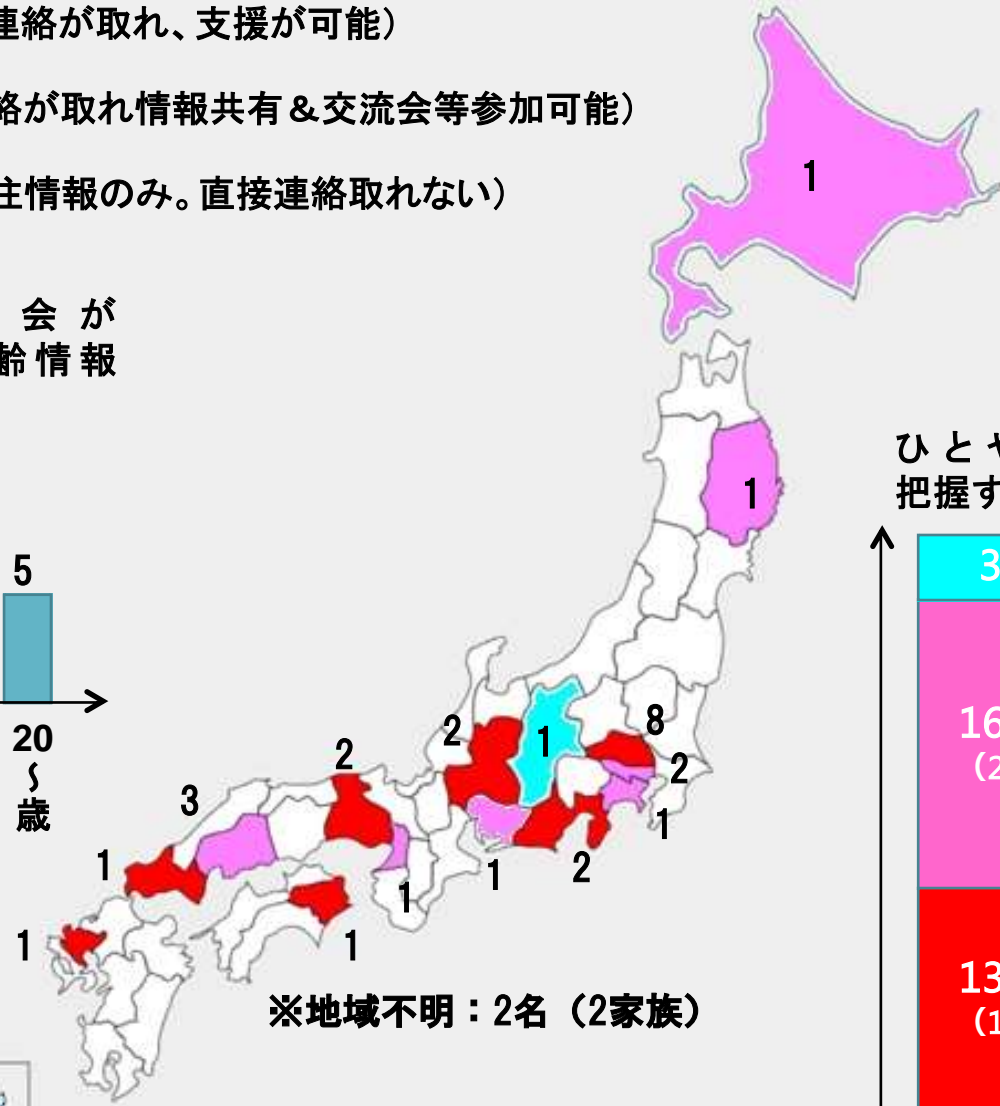
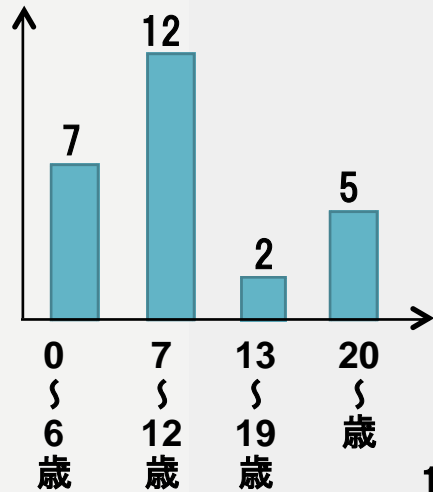


	Group 1	Group 2	Group 3	Group 4
予後	悪い (重要臓器奇形が多い)			良い
体格	普通	普通		小柄
顔貌		顔貌異常は 軽度	逆三角顔・ 眼裂斜下	
知的発達 遅滞	重度			ない, あっても軽度

# 1 q 部分重複症候群について③

- 会員家族(密に連絡が取れ、支援が可能)
- 非会員家族(連絡が取れ情報共有 & 交流会等参加可能)
- 非会員家族(在住情報のみ。直接連絡取れない)

ひとやすみの会が把握する患者年齢情報



ひとやすみの会が把握する患者家族情報



# 社会に向けての アプローチ

## <社会に向けてのアプローチ>

- 唐津保健福祉事務所 交流会での講演経験
- H29年度 佐賀遺伝交流会の経験  
「遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会」
- 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験  
「誰もが幸せになれる優しい社会」をつくるために私たちができること

# きっかけ① ~2013年 寄附活動時の社会の声~

「1番染色体長腕部分トリソミー症候群」だから寄付して お願い！！！！！！！！！！

1: ときめきメモリアル(兵庫県):2013/12/05(木) 22:14:46:39 ID:WAaJcFti0?PLT(12001)ポイント特典



世界でも30例ほどしか症例がないとされている染色体に異常のある重い難病を患った佐賀市の4歳の男の子のために男の子の両親が病気の治療法を研究するための費用の寄付を呼びかけています。佐賀市の幸奏汰くん(4歳)は生まれながらにして染色体に異常のある「1番染色体長腕部分トリソミー症候群」という重い病気を患っていて、いったん食べた物が胃から逆流するため口から物が食べられず寝ている時にもたむたひ呼吸困難に陥ることがあるということです。

主治医によりますと、この病気は世界中でも30例ほどしか症例がないと見られていて研究が進んでいないため治療法が確立していません。このため、5日は、奏汰くんの父親の篤志さんや支援を行っている団体のメンバーが県庁で記者会見を行い病気の治療法を研究するための費用の寄付を呼びかけました。支援団体などでは寄付を通じて300万円を集め、まずは、国内で同じ病気を患っている人たちの実態調査を行い治療法の開発につなげていくこととしています。寄付は奏汰くんを支援している佐賀市の佐賀未来創造基金で受け付けており古本やはがきなどを寄付に代えることもできるということです。  
<http://www.rhkor.jp/news/saga/5033456881.html?c=1386249127089>

2: ファイヤーバードスプラッシュ(北海道):2013/12/05(木) 22:16:16:26 ID:HhD6yKAh0

## ①お金(募金・寄附)

5: ファイナルカット(大阪府):2013/12/05(木) 22:27:44:10 ID:XNSxLxqp0  
世界で30例しか確認されていないのに国内で同じ病気患ってる人探すとか…

そんで研究はどこがやんだよ

6: カーフブランディング(チベット自治区):2013/12/05(木) 22:30:26:10 ID:vAndbfnK0

## ②稀少・治らない病気

すぐ死ぬ病気でもない日に集めた金が直接治療に使われるわけでもないし目標金額もそれほど高くはない程度までGOAL上げられるならなんで募金するんだ意味わかんね

9: オリビック予選スラム(庭):2013/12/05(木) 22:45:50:74 ID:tdnlWGXda0  
DNAが人間ではないということは、ヒトではないということ。

10: ジャーマンスープレックス(新潟県):2013/12/06(金) 00:13:39:93 ID:K7LI2FI0  
300万程度の研究費用で何が出来るの?

## ③教育・知識・教養

小玉です  
募金お願いします

13: ローリングソバット(兵庫県):2013/12/06(金) 00:22:56:04 ID:d/5HvZta0  
運が悪かったとして諦める

詐欺師!

反芻じゃん!

たった300万円で何が出来るんだ!

誰がそんな研究やるんだよ!

運がわるかった! 諦めろ!

DNAが人間ではない!

ヒトではない!



# きっかけ②

## ～唐津保健福祉事務所 交流会での講演経験～

《NEW!》交流会の追加開催のお知らせ(H29.1.29(日)、H29.2.8(水))

唐津地区、杵藤地区で交流会を開催します。

参加費無料、参加申し込みは各保健福祉事務所までご連絡ください。

当日参加もできます。

### きっかけとなった経験

たった3家族（13トリソミー症候群、4p-症候群、原因不明先天性疾患）

○平成29年1月29日（日曜日）14時00分～16時00分 唐津市保健センター

お問い合わせ先：唐津保健福祉事務所（0955-73-4228）

(1)講演「ひとやすみの会の立ち上げとこれまでの活動について」

講師：1q部分重複症候群患者家族会代表 幸 様

(2)意見交換会

 [H29.1月唐津交流会](#)  (PDF：303.6キロバイト)

《染色体異常とは》

人間の染色体は22対の常染色体と、1対の性染色体を持っています。

染色体異常とは染色体（遺伝情報の伝達を行う生体物質）の構造の異常または、それに伴い発生する障害や疾病です。

小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾患には、13トリソミー、18トリソミー、歌舞伎症候群、チャージ症候群などがあります。

《1qトリソミーとは》

染色体には、短腕（p）と長腕（q）と長腕と短腕が交差する部位に動原体と呼ばれる部位があります。

1番染色体長腕部分が重複していることで発生する先天性の染色体異常です。

1番染色体は人間に存在する染色体の中でも1番大きく1番多くの遺伝子を持っている為、様々な症状が発生します。

1qトリソミーはごく稀な症状で今まで世界でも30例程しか患者が居ないそうです。



# 佐賀遺伝交流会① 「遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会」 ～まずは集まることから始めませんか？～

平成29年度 先行配布版  
(内容は変更される場合があります)

遺伝・染色体のこと  
知って話して理解し合う  
交流会  
参加費 無料

～まずは集まることから始めませんか？～

第1回 平成29年9月24日(日) 13:00~16:00  
テーマ: 患者家族同士で交流を深めよう 応募期限9月17日  
会場: 唐津市保健センター2階いきいきホール  
特別講師: 近藤達郎先生(みさかえの産科合発産産産福祉センター むつみの家)

- ・染色体に変化があるお子さんとご家族で参加できます
- ・安心して話せる場です(辛かったこと、嬉しかったこと等)
- ・ご家族皆さままでご参加ください(保育あり)

定員20名

第2回 平成29年11月25日  
テーマ: 遺伝について楽しく学ぼう  
会場: 佐賀市内  
特別講師: 森藤香奈子先生、佐々木麻子

- ・遺伝についてゲーム感覚
- ・小さいお子さんから大人まで
- ・患者家族に限らず、遺伝に関心のある方

定員40名

第3回 平成30年2月4日  
テーマ: 医療者と一緒に考えよう  
会場: 佐賀市内  
特別講師: 詳細は別途(2017年11月)

定員60名

総参加者: 44名  
患者家族=8家族22名(疾患名: 1qテトラソミー、4p-、13トリソミー、ダウン症候群、FOP、先天性脊椎骨端異形性症、原因不明)  
医療関係者=4名  
唐津保健福祉事務所=4名  
唐津市保健センター=3名  
佐賀県こども家庭課=1名  
玄海町役場=1名  
保育ボランティア=7名  
佐賀未来創造基金=1名

2017年11月17日(土) 佐賀新聞 朝刊 24頁(事件・社会面)

7年(平成29年)11月17日(金曜日) 事件・社会 24

## 遺伝、染色体疾患に理解を



25日佐賀市 患者家族交流会

染色体に変化のある子どもや家族に加え、医療や行政の関係者が集まった交流会＝9月、唐津市保健センター

染色体の難病「1q部分重複症候群」の患者家族が、染色体の別の疾患に悩む患者や家族との交流を広げる活動に乗り出している。気軽に話せる機会を提供しな

から、遺伝や染色体の正しい理解を深めてもらい、医療や福祉との関係性を築いてほしい。佐賀市で交流会を開く。1q部分重複症候群は、染色体の1番長い1q部分に重複がある。これまで全国で8回、家族同士で顔を合

9月に唐津市で開催した際は、ダウン症などの患者や家族、医療関係者44人が参加した。幸いながら「難しき敬遠されがちな遺伝や染色体の仕組みについて、共通認識を持つことが重要。ネットワークが

困っている」と感じ、対象者を広げた交流会を企画するようになった。25日の交流会は参加無料で、午後1時から佐賀市青少年センターで開く。ゲーム形式での学びの時間も設け、医療や福祉、学生、教育関係者も対象にしている。

# 佐賀遺伝交流会② 「遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会」 ～遺伝について楽しく学ぼう～

平成29年度佐賀CSOさいこう事業（チャレンジ型）補助事業  
ひとりぼっちがつかなく幸せの輪。交流会 ～そなたプロジェクト巡回し事業～

**第2回**

**参加費 無料**

## 遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会

【テーマ】遺伝について楽しく学ぼう  
遺伝教育（13時～15時）／楽語夜（15時～16時）

【内容】

- 遺伝について難しい言葉は使わず、ゲーム感覚で楽しく学びます。
- 小さいお子さんから大人まで（親子・きょうだい）で参加いただけます。
- 患者家族は勿論、遺伝に興味がある方（学生、医療・福祉・教育関係者）も大歓迎です。



**特別講師** 松本正生先生（みよかえの会 副会長）  
長崎県立総合医療センター 遺伝医 松本正生先生、佐賀大学 医学部 松本正生先生（佐賀大学）

**開催日時** 2017年11月25日（土）  
13:00～16:00  
（受付開始 12:30）

**会場** パレンシアYAMAGUCHI 佐賀7F（佐賀市）

**申し込み** メール: [info@1qrhythm.sakura.nagasaki.ac.jp](mailto:info@1qrhythm.sakura.nagasaki.ac.jp)  
TEL: 0958-831-2221（受付時間：10:00～17:00）  
FAX: 0958-831-2222

**参加費 QRコード** **定員** **40名**

**お問い合わせ** TEL: 0958-831-2221  
**お申し込み** TEL: 0958-831-2221  
**お申し込み** TEL: 0958-831-2221

**お申し込み** TEL: 0958-831-2221

### 総参加者：62名

- 患者家族＝8家族27名（疾患名：1q部分重複症候群、4p-症候群、ダウン症候群、22q11.2欠失症候群、先天性脊椎骨端異形成性症、脊髄性筋萎縮症1型〔SMA1型〕）
- 医療関係者＝11名
- 佐賀県こども家庭課＝2名
- 佐賀中部保健福祉事務所＝1名
- 唐津保健福祉事務所＝2名
- 金立特別支援学校＝2名
- 難病の会「広げよう難病の輪」＝1名
- 難病サポーターズクラブ＝1名
- 佐賀県難病相談支援センター＝1名
- 佐賀未来創造基金＝1名
- ボランティア＝13名
- メディア＝3名

2017年11月28日 佐賀新聞 朝刊 19頁（地域の話題）

## 染色体の疾患 悩み共感

**佐賀市** 染色体の難病「1q部分重複症候群」の患者家族会・ひとやすみの会が25日、染色体の別の疾患に悩む患者家族らとの交流会を佐賀市青少年センターで開いた。医療関係者や学生を含め約60人が参加し、病気と向きあう中で抱いた率直な思いを語り合った。＝写真

遺伝や染色体について理解を深めようと、参加者それぞれが「自分の特徴」について考えた。「舌をまるめることができる」「おでこの髪が生え際がV字形」などと確かめていった。講師を務めた「みよかえの園総合発達医療福祉セン

### 患者家族ら 交流会、思い語り合う



同じ人はいない。一人一人が多様で、大事な存在」と伝えた。

その後、患者家族が診断を聞いた当時を振り返り、「いいことで悪いことであっても、とにかく正しい情報がほしい」などの思いを告げていた。長男が染色体変異による疾患がある佐賀市の40代主婦は「同じような境遇の人の意見を聞くことが少なかったため、共感しながら聞いた」と感想を語った。

ひとやすみの会代表の幸崎志さ（8）は「佐賀市にはこの交流会が初めて開催された」と話した。



# 佐賀遺伝交流会③ 「遺伝・染色体のこと知って話して理解し合う交流会」 ～なるほど！ そうだったんだ！ 相互理解を深めよう～

平成29年度佐賀CSOさいごう事業（チャレンジ型）補助事業  
ひとりぼっちがなくならせの邦。交流会 ～そうだプロジェクト推進し事業～

第3回

参加費 **無料** 参加定員 **60名**

遺伝・染色体のこと  
知って話して理解し合う  
交流会

～なるほど！ そうだったんだ！  
相互理解を深めよう～

患者家族 「毎週に何を相談すればいいかわからない」

医療関係者 「本音を明かしてもらえない」

保健・福祉関係者 「特色を捉えればいいかわからない」

地域のの方 「そもそもどんな病気なの・・・？」

日時 2018年 2月4日（日） 13:00

会場 独立行政法人 佐賀病院  
〒849-8577 佐賀市日の出1丁目20-1

第1部 パネルディスカッション  
「稀少染色体疾患を初めて経験した主～その時（乳幼児期）主治医と家族は～」  
松尾 宗明 医師、田代 亮祐 医師（佐賀大学）  
五藤 達郎 医師（みさかスの園 総合発達医療）  
幸 篤志（1qデトロンミー患者家族） ほか

第2部 ワークショップ  
「参加者みんなで考える 遺伝・染色体  
乳幼児期の患者家族と医療  
患者家族、医療関係者、保健・福祉関係者、  
みんなで理解し合うワークショップ」

2018年2月12日(月) 佐賀新聞 朝刊 17頁 (地域の話)

## 相互理解へ意見交わす

「染色体」疾患 患者家族ら交流会

佐賀市

染色体の疾患 がある患者家族

交流会が4日、佐賀市の国立病院機構佐賀病院であった。互いに理解を深めるため、困りごとや率直な思いを話し合い、どう関わっていくべきか考えた。写真

染色体の難病「1q部分重複症候群」の患者家族会・ひとやすみの会が、佐賀大医学部小児科などと連携して開いた交流会。初めに、代表を務める幸篤志さん（38）＝佐賀市＝と妻・直



子さん（34）、主治医らによるパネル討議があり、皆さんの長男・奏汰君（8）の病状や診断を受けた時の思い、在宅でのケアの様子

を振り返った。ワークショップでは、参加者が小グループに分かれて意見交換した。「障害に対して『聞いてはいけない』という空気を周囲から感じることがある。子どものころから障害の特性を広く理解してもらいたいのには、そういう場が少ない」といった声や、「患者にとっては（医師らが）専門的な知識を持つているかより、まず

### 総参加者：92名

患者家族＝12家族32名（疾患名：1q部分重複症候群、2pモノソミー症候群、4p-症候群、ダウン症候群、KAT6A異常症、先天性脊椎骨端異形成症、精神運動発達遅滞、脊髓性筋萎縮症1型 [SMA1型]、ライソゾーム病など）  
医療関係者＝18名  
行政関係者（保健・福祉・難病）＝4名  
難病・福祉・教育関係者＝4名  
ボランティア＝20名  
ファシリテーター＝3名  
事務局＝9名  
メディア2名

★ 5周年記念  
市民公開シンポジウムの  
経験



# 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験①

「誰もが幸せになれる優しい社会」をつくるために私たちができること  
～障害があっても怖くない社会とは～

令和元年度 佐賀CSOさいこう事業（モデル型）補助事業  
「誰もが幸せになれる 優しい社会」をつくる事業

県内外の誰でも参加OK!  
遺伝性疾患・稀少難病等患者ご家族（ご遺族）  
医療、行政、保健・福祉、教育関係者など  
学生、他疾患患者ご家族、地域のの方々・・・

参加費 **無料** 保育・運営ボランティア **募集** 30名 参加定員 **100名**

1q部分重複症候群患者ご家族会  
ひとやすみの会 設立5周年 記念イベント

第1部 感謝を伝える 記念式典

第2部 市民公開シンポジウム

共通テーマ  
「誰もが幸せになれる  
をつくるために私たちが

日時 2019年 9月14日（土）10:30～17:00  
（受付開始10:00）

会場 独立行政法人 佐賀病院 4階研修大ホール  
〒849-8677 佐賀市日の出1丁目20-1

第1部  
記念式典  
受付10:00  
開始10:30

第2部  
市民公開シンポジウム  
受付12:30  
開始13:00

司会 近藤 謙郎 医師（みよのかの産科総合診療センターむつみの家 代表）  
幸 風志（ひとやすみの会 代表）

2019年9月15日 読売新聞 朝刊 (32頁 社会面) 九州・山口版  
「1q」家族会 支え合い5年

佐賀で記念シンポ

「障害への理解深めた」



「1番染色体が正常分布を呈して重い病状や障害を伴う「1q部分重複症候群」の全国患者ご家族会が設立から5周年を迎えた。その中心を担ってきた佐賀市の幸風志さんと近藤謙郎は14日、市内で開催された家族会の記念シンポジウムで医師や支援者らに謝意を伝え、今後には障害に対する社会の理解を深めたい」と、次のステーションを見据えた。

## 総参加者：174名

- 患者家族＝20家族55名（疾患名：1q部分重複症候群、2番染色体長腕ヘテロ接合変異、4p-症候群、13トリソミー、ダウン症候群、KAT6A異常症、先天性脊椎骨端異形成症、脊髄性筋萎縮症1型 [SMA1型]、ベックウィズ・ヴィーデマン症候群、レット症候群、コケイン症候群など）
- 医療関係者＝26名
- 議員＝1名
- 行政関係者（保健・福祉・難病）＝10名
- 教育関係者＝9名
- 支援者・一般＝27名
- 運営・保育ボランティア＝34名
- 事務局・運営サポーター＝6名
- 報道関係者＝6名

「子どもの存在だけでなく、同じ病状を患うご家族への出逢いや多くの支えがあったり活動も続けられた」

「家族会の結核人でもある幸さんは約1000人を前に、その都り返った。

同じ病状の患者が全国に約20人いることも分かった。15年2月、7家族で会を発足させた。これまで病状に関する情報不足で孤立しがちだった患者や家族は、会の存在によってつながり、支え合えるようになった。

「子どもが全国に約20人いる」との声もある。幸は若くは現在、特別支援学校4年生、好きなアイドルグループの歌を歌ったら踊ったりする。幸元は生

# 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験② ~当日の流れ~

## 1部：5周年記念イベント

### ①会の活動について



## 1部：特別講演

### ②患者家族支援について



### ③感謝状授与



## ⑥現場で直面する葛藤と課題



## 2部：記念講演

### ⑤子供の命を考える



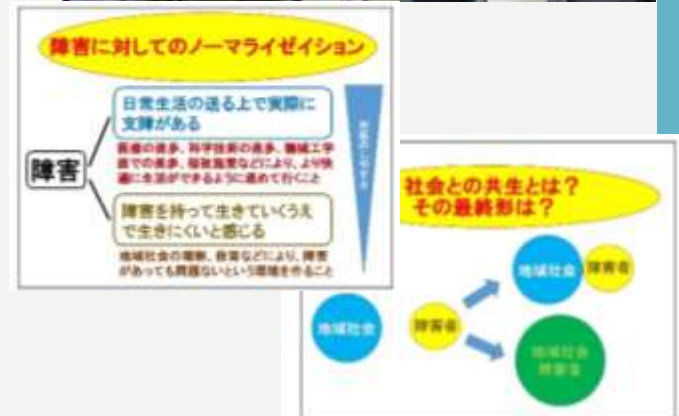
### ④感謝を伝える歌&ダンス



## 2部：市民公開シンポジウム

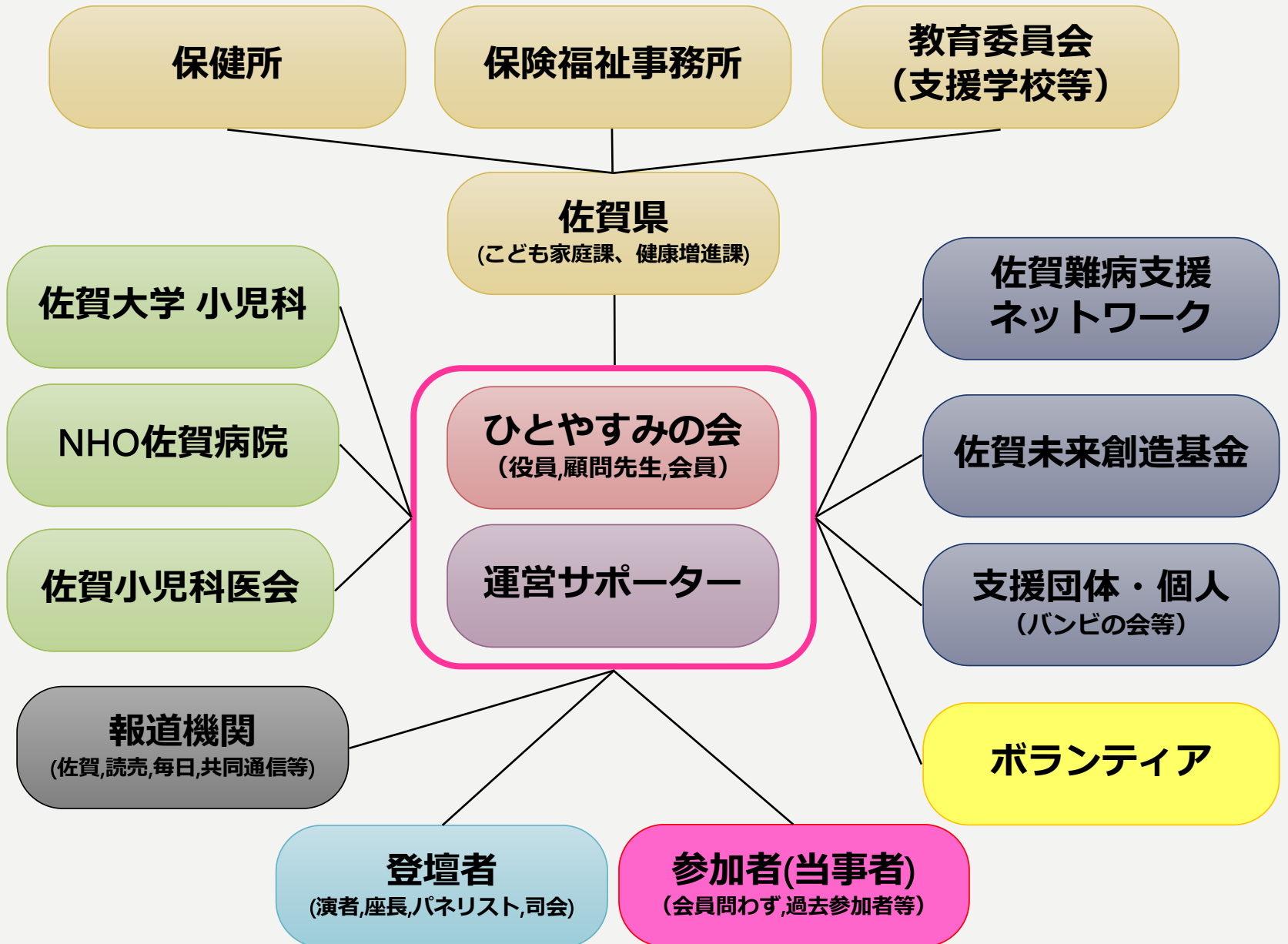


### ⑦障害があっても怖くない社会





# 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験③ ~構成図~



# 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験④ ~アンケート結果~

Q. 誰もが幸せになれる優しい社会をつくるためにあなたは何かができますか？

## 患者家族

文化を創るあたりまえの社会を願う  
(社会+教育=文化)

少しでも障害とはどういう事かと自分の  
周りから伝えていきたい

地域と関わることで、障害者に触れ合  
う機会となり、子ども達(健常児)に  
一緒に生活しているのが自然に受け入  
れられていけば良いなと思う

## 行政・保健福祉

知る事・見る事。話す事。触れる事。聞く  
事・そして感じる事。病気のこと生活の  
現状も地域のこともそこからはじまります  
。共存共生という言葉がなくなった時が本  
当の意味でのバリアフリーなのでしょう

仕事上でも一人の人間としても周囲への理  
解のため支援していきたい。地域で孤立す  
ることなく生活できること、繋げる役割を  
担っていきたい

ちよつとずつ自分のできることを続けていく

## 医療関係

誰もが嫌な気持ちにならず平々凡々とすご  
せていけることが優しい社会ではないか。  
先ず勇気を出して声かけしたい

稀少疾患、個性を理解するのは医療職であつ  
ても難しい部分があるので健常者に理解を求  
めるのはもっと大変とは感じますが、活動を  
続けていただきたいと思います。

率直に情報を共有することや、子どもたち  
の立場から考えることを続けていきたいと  
思いました。

## 教育関係

様々な面において自分と違う立場の人のこ  
とを思いやり理解できるような意識を持て  
る人を育てていきたい

共に学びあえる学校であるために障害当事  
者が学ぶ場の選択できるシステム作りが大  
切だと思う

就学、進学には不安と迷いが伴うが適切な  
情報が提供されるように学校として対応し  
ていきたい

# 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験⑤ ~アンケート結果~

## 保育&運営ボランティアの方々からのコメント

保育をしつつ、講義の内容も聞いていましたがとても心をうたれるような内容ばかりで、また機会があれば参加したいと思いました。

みんな素直でとっても可愛かったです。このようなイベントはとても素晴らしいと思いました。

難病を持つ子供たちと関わる機会が今まで無かったため、今回関わることでたくさん学ぶことができ良かったです。

今日はとても楽しかったです。将来子供の発達支援や子育ての分野に関わりたいと思っており、このようなイベントに参加させて頂けてとても勉強になりました。

医療に興味があるので今回ボランティアという形で参加出来て嬉しかったです。誰もが安心して過ごせる社会になるように、私もこれから頑張って社会貢献していきたいです。

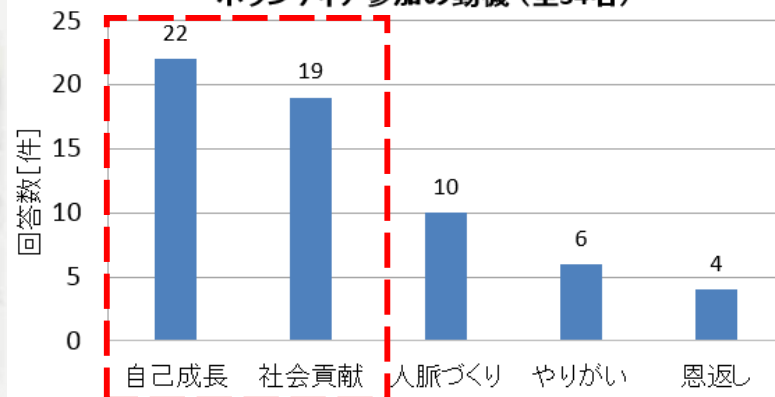
知識として知らない内容や家族・医療側の貴重な意見を知れたので良い経験となりました。

ボランティアをしながら病気や障害を抱える子供についての講義も聞け真剣に考えるきっかけを頂きました。

子供たちの心がとてもキレイで、うまく言葉に出来ないけれど、感動しました！



ボランティア参加の動機 (全34名)



# 5周年記念 市民公開シンポジウムの経験⑥」

## キーワードは…

- ・ 障害があっても怖くない社会とは
- ・ 共生社会とは
- ・ ノーマライゼーションの推進のために

みんなと一緒に！…「相互理解&連携」



# さいごに

## <おわりに>

- 気付いたこと
- まとめ



# 気付いたこと

## 「福祉」そのものである

### 気付き

- ・福祉について普段考える機会はありません。それは「**与えられるもの**」「**サービスのひとつ**」という感覚が強いため
- ・属性（職種や専門）を超えた**ひとりの人間として追及する（考え・実行する）**ことが何よりも重要。当事者家族も例外ではない。
- ・たまたま「治らない病気」に罹った息子と10年過ごして“今”そう感じている。考えるきっかけをもらった。
- ・一般社会の「**経済的価値**」と「**社会的価値**」の**評価の差**が大きすぎる。そもそも評価する基準がない。だから継続できない。興味を持つ人は本当に多いのだが・・・。
- ・私たちのような患者家族や家族会は、このような「**気付き**」を**周囲に与えることができる**（共有できる）貴重な存在なのではないか？

ひとやすみの会 ⇒ 稀少疾患患者家族会

⇒ 自助団体 ⇒ CSO (Civil Society Organizations = 市民社会組織)

※地域課題を解決する組織・団体のこと





# まとめ

- 佐賀での公開シンポジウムの経験を通して、地方であっても「遺伝・染色体」をキーワードにした当事者 & 関係機関を巻き込んだ“一緒に考える場”をつくることが可能であることが分かった。
- 稀少疾患の1q部分重複症候群の患者家族がかかえる課題は様々である。世代や地域が違い近くに仲間がないのでそもそも共通点が少ないことはデメリットのように思えるが、自然と「疾患問わずの共通点＝社会の課題」を考えるようになることは逆にメリットだと思える。
- “一緒に考える場”をつくるためには、当事者家族はもちろんであるが、関係機関（医療、行政、福祉、教育など）、支援者、ボランティア、地域の方々の理解 & 連携が不可欠である。
- またメディアによる報道は、その“場”の社会的価値（意義）を一般社会に伝えるためにも重要である。
- 次の世代の為に一番大切なことは、「継続し続けること」だと考える。その仕組みをどうすればいいのか・・・？これが今の課題。

ご清聴  
ありがとうございました。



是非、家族会ブースに足をお運びください