



MBT NEWS LETTER

第384号
'26/02/03

<MBT難病克服キャンペーン>

1/31 (土), 第10回MBT難病克服支援WEBセミナーを開催
山形県の難病診療連携を推進する太田康之 山形大学教授と
遠位型ミオパチー患者会代表理事の織田友理子氏が活動を紹介

第10回 参加無料
MBT難病克服キャンペーン
難病克服支援WEBセミナー
—難病の人々の状況と治療への光明—

日時 2026年
1月31日(土) 15:00-16:30

申込先: <https://pro.form-mailer.jp/fms/6f7c4833343076>

司会: 杉江 和馬
(奈良県立医科大学脳神経内科教授、難病診療拠点病院委員長)

開会の辞
15:10~15:20
MBTの社会貢献活動～難病克服キャンペーン～
細井 裕司
(奈良県立医科大学理事長・学長、MBTコンソーシアム理事長)

第1部
15:20~15:50
「山形県における難病診療連携の取り組み」
太田 康之
(山形大学大学院医学系研究科医学専攻
内科学第三講座神経学分野 教授)

第2部
15:50~16:20
「福祉のバリアフリーから人権のバリアフリーへ」
織田 友理子
(NPO法人PADM (遠位型ミオパチー患者会) 代表理事
認定NPO法人ウィーログ 代表理事
株式会社インターアクション (東証プライム上場) 社外取締役
2025年7月 「国連ハイレベル政治フォーラム」(於: NY国連本部) 日本代表)

- 2021年9月に第1回目を開催した本WEBセミナーは難病研究者や難病患者および支援関係者、難病に理解を深める一般市民等、多くの皆様に支えられて記念すべき第10回を迎えました。
- 本WEBセミナーの講師選定は難病拠点病院委員長の杉江和馬奈良医大脳神経内科教授にお願いし、これまでに難病に関わる多くのテーマを取上げてまいりました(下表参照)。
- 第10回では、太田康之教授には地域における難病診療連携の取組みの様子を、そして第1回目にも登場いただいた織田友理子様には、その後の5年間で難病患者でありながらも推進されてきた挑戦的な社会活動を語って頂きました。
- 最近、「挑戦する人か、文句を言う人か」を執筆発刊された細井裕司奈良医大理事長・学長からは、本セミナーで地域の難病診療連携の情報が共有できたこと、そして織田友理子様こそ“挑戦する人”の模範として讃えられました。

これまでの難病克服支援WEBセミナー 第1回～第9回

1. リプログラミング技術を用いた神経難病の研究
「今を生きる」～難病・障害とともに～
2. 犬と共に笑顔になる: 介助犬による自立と社会参加
病氣と闘う子供たちが、明日を楽しみに思える未来
3. 神経難病の新しい治療
映画は難病をどう描いてきたか?
4. 患者さんとくすりをつなぐ
あきらめない強い心を持つために
5. 死を望む人に私たちは何をすべきか
もしきょうだい児という言葉を知っていたら
6. 難病患者さんと災害対策
障害がある方とともに働く
7. パーキンソン病の原因を追って
希少疾患治療の新たな希望
8. 神経難病ALS (筋萎縮性側索硬化症) とは?
9. ALS治療の現状と近未来展望
映像メディアで難病ALSを伝える



(左上) 細井裕司理事長・学長 (右上) 杉江和馬教授
(左下) 織田友理子代表理事 (右下) 太田康之教授

発行

(一般社団法人) MBTコンソーシアム、
奈良県橿原市四条町840番地研究推進課内
TEL: 0744-29-8853 (直通)、FAX: 050-3164-5598、

(公立大学法人) 奈良県立医科大学
担当 塩山

Email: mbt@mbt.or.jp

第10回MBT難病克服支援WEBセミナー講演概要

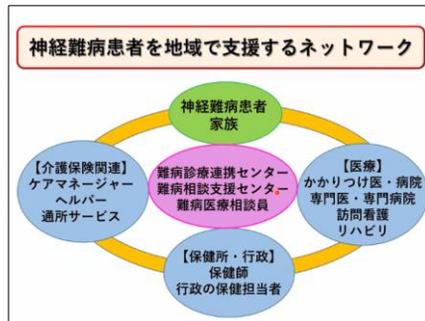
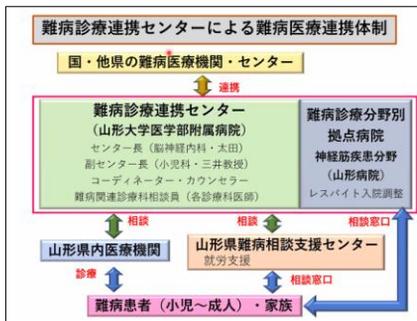
WEBセミナーの映像は下記URL及びQRコードからオンデマンドで視聴ができます！

<https://youtu.be/LdzewAmBmyw>



* 太田康之教授の「山形県における難病診療連携における取組」講演要約

山形大学の太田教授は、広大な県土と専門医不足という課題の中で進める難病診療連携の実践を紹介しました。拠点病院、専門病院、保健所、難病相談支援センター、医師会、行政が連携し、患者が住み慣れた地域で療養できる体制づくり、医療者研修、災害時の搬送や避難計画の整備など、「地域全体で支える仕組み」が具体例とともに語られました。医師だけではなく、看護師や相談員、福祉の専門職などが協力し、困ったときに相談できる窓口を整えていること、また、子どものころに発症した病気を大人になってからも切れ目なく診てもらえる「移行期医療」や、災害時に患者さんを安全に避難させるための仕組みづくりなど、現実的な課題にも取り組んでいることが紹介されました。難病医療は一つの病院で完結するものではなく、多職種・多機関連携が不可欠であることが強調されました。



* 織田友理子様の「福祉のバリアフリーから人権のバリアフリーへ」講演要約

遠位型ミオパチー患者会代表であり、バリアフリーマップアプリ「WheeLog」を開発した織田友理子氏が登壇。「福祉のバリアフリーから人権のバリアフリーへ」というテーマのもと、自身の経験をもとに重い障害があっても社会の中で役割を持ち、貢献できることを力強く語りました。患者会活動を通じて、長年治療薬のなかった病気の開発に関わったことや、車いす利用者をはじめ、誰もが外出しやすくなるためのバリアフリーマップアプリ「WheeLog」を立ち上げたことが紹介されました。

織田さんが特に強調したのは、「助けられる存在」としてではなく、「人としての尊厳を守られる存在」として社会を考えることの大切さです。福祉としての配慮にとどまらず、誰もが行きたい場所へ行き、やりたいことを選べる社会こそが、本当の意味でのバリアフリーであり、人権の問題であると訴えました。

またSDGsの理念に触発されWheeLogを通じて誰もがアクセシビリティ情報を共有できる社会を作ろうとした挑戦、さらに国連ハイレベル政治フォーラムでの発表経験が紹介されました。アクセシビリティの確保は配慮ではなく「人の尊厳を守る制度」であり、小規模店舗の段差問題など具体的な制度提言にも取り組んでいることが語られました。

