



Paulownia

建学の精神 神を畏れることは知識のはじめである

Vol.186
2015.3.20

Paulownia とは中部学院のシンボルである「桐」の英語表記で、かつては大学祭を「ポローニア祭」と呼び、学生に親しまれてきました。

RDD（世界希少・難治性疾患の日）

難病への理解を深める

患者さんから現状報告などの講演に耳を傾ける



【写真左】交流会で難病について理解を深める参加者 【写真右上】研究報告をする看護リハビリテーション学部の井村保准教授【同下】パネル展示の様子

2月28日のRareDisease Day（RDD：世界希少・難治性疾患の日）に併せて、岐阜地域会場として、関キャンパスで、展示企画と講演会を開催しました。

全国テーマは「つぐむであいつながる レア・デイズ」。岐阜地域のサブテーマは「見て、聞いて、知ってほしい!」。今回は特別企画として、研究成果報告や患者会からの現状報告がありました。講演会の後には、参加した約50人の患者の皆さん、学生、教職員による交流会（グループワーク）を開きました。各患者団体からは「普段は知ることの少ない他の疾患の苦労や歩みに触れる機会になりました」といった声が聞かれました。学生からは「難病患者の皆さんが抱える問題を直接聞くことにより、理解が深まりました。ぜひまた参加したい」と前向きな感想がありました。

また、看護リハビリテーション学部理学療法学科の井村保准教授の研究室ならびに本学附属図書館が中心となり難病関係の図書展示や、岐阜難病団体連絡協議会（岐阜県難病生きがいサポートセンター）の協力の下でパネル展示も行いました。関キャンパスでの図書展示は5年連続の開催で、新たに購入した書籍6点を含めた33点を紹介。子ども学部子ども学科（2015年度から教育学部子ども教育学科）がある各務原キャンパスでは、小児慢性疾患を中心とした企画展示を行いました。



- 患者会からの現状報告
 - 「混合型欠陥奇形」
 - 「ベーチェット病」
 - 「進行性骨化性線維異形成症」
 - 「ムコ多糖症」
- 岐阜県難病団体連絡協議会
患者母親 40代
患者本人 40代女性
患者本人 20代女性、父親
患者本人 20代男性

展示図書一覧 (関キャンパス)

No.	書名	著者	出版社	請求記号	資料ID
1	ケースブック・日本の居住貧困・子育て/高齢障がい者/難病患者	早川和男編集代表	藤原書店	365.3 HA	110158741
2	保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究(資料シリーズ.no.79)	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター編	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター	366.28 KO	110182067
3	難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター編	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター	366.28 KO	110182070
4	就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究:精神障害と難病を中心に(調査研究報告書.no.122)	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター編	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター	366.28 KO	110182069
5	難病患者福祉の形成:膠原病系疾患患者を通して	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター編	高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター	369 HO	110133810
6	音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究:総括・分担研究報告書 平成25年度	堀内啓子著	井村保	369.18 IM	110181386
7	高齢者・難病患者・障害者の医療福祉(シリーズ生命倫理学.8)	大林雅之・徳永哲也責任編集・松田正己[ほか]執筆	丸善出版	369.2 OB	110172705
8	介助犬にもどりたい:ロッキーとぼくの1500日:難病の筋ジストロフィーの青年(21歳)と愛犬の闘病記録	信田滋弘著/藤原嗣治編	小学館	369.27 NO	110137000
9	MSWハンドブック:難病相談・支援を通して	久保裕男著	日本プランニングセンター	369.92 KU	110206214
10	死ぬ意味と生きる意味:難病の現場から見る終末医療と命のあり方(Sophia university press 上智大学新書.005)	浅見昇吾編	Sophia University Press上智大学出版/ぎょうせい(発売)	490.15 AS	110180065
11	ひとりではみんなのためにみんなはひとりのために:岐阜難病連の30年(KNG.号外)		岐阜県難病団体連絡協議会	493.11 GI	130010353
12	ささえあい二十五年のあゆみ	岐阜県希少難病友の会(くぬぎの会)	岐阜県希少難病友の会(くぬぎの会)	493.11 GI	130009476
13	パーチェット病:眼・口・皮膚・外陰部の炎症をくり返す:病気のことから最新治療までこの一冊でしっかりわかる(難病と「いっしょ」に生きる)ための検査・治療・暮らし方ガイド	石ヶ坪良明著	保健同人社	493.11 IS	110183602
14	末期を超えて:ALSとすべての難病にかかわる人たちへ	川口有美子著	青土社	493.11 KA	110183564
15	難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック 改訂2版	吉良潤一編	九州大学出版会	493.11 KI	110160038
16	難病カルテ:患者たちのいま	時田備憲著	生活書院	493.11 MA	110183659
17	泣いてばかりいられない:混合型血管奇形の患者と家族の手記	混合型血管奇形の難病指定を求めらる会編	みらい	493.24 KO	110164280
18	よくわかる慢性閉塞性肺疾患の基本としくみ(いちばんわかりやすい難病の本)	杉山幸比古著	エクスナレッジ	493.38 SU	110157064
19	難病飛行:頭は正常、体は異常。	蔭山武史著	牧歌舎/星雲社(発売)	493.6 KA	110157172
20	逝かない身体:ALS的日常を生きる(シリーズケアをひらく)	川口有美子著	医学書院	493.64 KA	110156650
21	わたしは目で話します:文字盤で伝える難病ALSのことそして言葉の力	たかおまゆみ著	偕成社	493.64 TA	110179887
22	チャルカミ:ファティマの夢の行方-あるいは、難病「ジストニア」に遭遇してからの永い旅の途中で手にした小さな奇跡	柴田英里著	ロコモーションパブリッシング	493.74 SH	110157173
23	99%ありがとう	藤田正裕著	ポプラ社	916 FU	110180081
24	七色の足跡:難病「結節性硬化症」と生きる	林香織著	文芸社	916 HA	110183662
25	絆:進行性神経難病ALSとの共生を模索する一内科医の手記	川崎晃一著	海鳥社	916 KA	110173330
26	1リットルの涙:難病と闘い続ける少女亜也の日記	木藤亜也著	エフエー出版	916 KI	110110128
27	病院のベッドで学んだ人生の大事なこと	松野敏之著	中日新聞社	916 MA	110141603
28	難病の背景:オリーブ橋小脳萎縮症闘病記	松下良子著	アットワークス	916 MA	110206987
29	死なないでいること、生きるということ:希少難病遠位型ミオパチーととら	中岡亜希著	学研パブリッシング/学研マーケティング(発売)	916 NA	110165994
30	りーたんといつも一緒に:難病「脊髄小脳変性症/アプラタキン欠損症」と闘う少女と彼女に寄り添う人たちの物語	大塚良重著	光文社	916 OT	110180246
31	やさしさの連鎖:難病ALSと生きる	佐々木公一著	ひとなる書房	916 SA	110123839
32	小児病院のバイオリニスト:難病の子どもたちが教えてくれたこと	高橋利幸著	パレード/星雲社(発売)	916 TA	110183660
33	二人のありがとう:難病の妻と	徳久積美著	文芸社	916 TO	110160073

RDD2015
世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day
岐阜地域サブテーマ
「見て、聞いて、知ってほしい!」

つむぐ
あなたとであいつながる
レア・ディジーズ

2015.02.28 (土)
【講演会】13:00~14:30
会場:中部学院大学 関キャンパス(岐阜県関市桐ヶ丘2-1)

展示企画(2月21日(土)~3月6日(金))
○難病関係図書の展示(附属図書館企画展示)
○パネル展示
・RDDとは
・岐阜県難病団体連絡協議会紹介
・研究成果報告(井村研究室)

・厚生労働科学研究費補助金(障害者対応総合研究事業)報告
「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究」成果報告(中部学院大学/井村 保)
・患者・家族からの現状報告(岐阜県難病団体連絡協議会)
「混合型血管奇形」「パーチェット病」「進行性骨化性線維異形成症(FOP)」「Δコチリン」

アールディーズ(RDD)とは?
Rare Disease Day(レアディーズデー)の義。希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月28日(うるす年は2月29日)に世界中で開催されるイベントです。スウェーデンで2008年から始まり、今では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む75か国にも上ります。日本でも2010年から全国各府県でRDDイベントが開催され、目を惹くことからその輪は大きく広がりをみせています。

岐阜会場イベント情報
http://relchubur-gu.ac.jp/rdd2015/
主催:中部学院大学(井村研究室/附属図書館)
共催:岐阜県難病団体連絡協議会
※お車でご来場の際は、正面(来賓用)駐車場をご利用ください。



【写真上】関キャンパス図書館前での展示図書。新たな書籍6点を含めて計33点を紹介しました
【写真左】サテライト会場として、小児慢性疾患を中心とした企画展示を行った各務原キャンパス