

様式第2号（政務活動実施報告書）

令和8年 10月 6日

井原市議会議長

山下 憲 雄 様

井原市議会議員 沖久 教人

下記のとおり政務活動を実施しましたので、報告します。

記

1. 実 施 期 間	令和8年9月20日（日）～9月22日（火）
2. 研修会等の開催地 または視察、要請・ 陳情活動先	① Tokyo Innovation Base (TIB) 東京都千代田区丸の内3-8-3 ② 海と街と株式会社／一般社団法人海洋連盟 東京都中央区築地4-10-6 三輝ビル403（台風のため中止） ③ 第9回アンジェルマン症候群連盟学術会議 in 京都 みやこめっせ（京都市勧業館） 京都府京都市左京区岡崎成勝寺町9-1
3. 研修会等の名称 または視察、要請・ 陳情活動内容	① スタートアップとの官民連携による地域課題解決及び社会実装について ② まちづくりを通じた地域・観光振興、海洋教育、企業連携及び地域経済活性化について（台風のため中止） ③ アンジェルマン症候群に関する最新の研究・治療動向及び医療・教育・福祉・家族支援の切れ目のない連携について
4. 研修会等の講師名 または視察、要請・ 陳情活動先の担当者 名	①高橋幸穂（アデコ株式会社 グローバルグロース課） ③アンジェルマン症候群児親の会「エンジェルの会」
5. 活 動 内 容	別紙のとおり

1. 報告書は、政務活動終了後2週間以内に提出すること。
2. 活動内容欄のスペースが足りない場合は、任意の様式により活動内容を取りまとめ、活動内容欄へは、「別添のとおり」と記載すること。



Tokyo Innovation Base (TIB)

「施設」ではなく、人・技術・地域課題をつなぐ

“NODE（結節点）”から学ぶ



Tokyo Innovation Base 視察（2026 年 9 月 20 日）

視察日	2026 年 9 月 20 日
視察先	Tokyo Innovation Base（東京都千代田区丸の内）
視察テーマ	スタートアップ支援／官民連携／実証・試作／地域課題との接続
主な検討対象	井原市における地域課題解決、人材育成、南校地跡地等への応用可能性
報告者	井原市議会議員 沖久 教人

この報告書の要点

- ① TIB の本質は設備ではなく、人・技術・地域課題を「**つなぐ仕組み（NODE）**」にある。
- ② 井原市が学ぶべきは建物の規模ではなく、**相談 → 接続 → 試作 → 検証 → 改善**という運営モデルである。
- ③ 大型施設より先に「**井原版 NODE**」を**小さく実証**し、成果を確かめてから南校地跡地等の施設計画へ反映することを提案する。

第1部 視察の目的と結論

1. 視察の目的

本視察は、東京都が「世界中のイノベーションの結節点」を目指して運営する Tokyo Innovation Base（TIB）について、施設構成、運営思想、スタートアップ支援、試作・実証、テストマーケティング、人材交流、パートナー制度等を現地で確認したものである。人口規模も産業構造も異なる井原市において、どの要素をどのように応用できるかを検討することを目的とした。

視察にあたっては、次の観点から、「建物」よりも「仕組み」と「人」に重点を置いた。

- 南校地跡地を含む、今後の公共空間のあり方
- 若者・高校生の挑戦機会
- 地域企業の新商品開発、市民発のアイデアの事業化
- 行政課題と民間技術のマッチング

2. 視察の結論 — TIB から何を学ぶべきか

TIB を「大都市の豪華な起業支援施設」として見るのではなく、**人と人、課題と技術、アイデアと実装をつなぐ“NODE（結節点）”**として捉えることが最も重要である。井原市が学ぶべきなのは建物の規模ではなく、この「つなぐ仕組み」である。TIB の仕組みは、次の5つの要素に整理できる。

要素	内容
① NODE	偶然の出会いを待つだけでなく、掲示・スタッフ・イベント・パートナー制度で接点を意図的につくる。
② TRY	FAB 等で、アイデアを低コストで試作品に変える。失敗を許容し、小さく試す。
③ TEST	SHOP や PITCH 等で、実際の利用者の反応を得て改善する。
④ CONNECT	企業・行政・大学・支援者・若者をつなぎ、単独では解けない課題を共同で扱う。
⑤ OPEN	自治体を含む外部プレイヤーがパートナーとなり、イベントや支援プログラムを展開できる。

政策的な核心

「場所をつくれば人が集まる」のではない。相談を受け、つなぎ、試し、振り返り、次につなげる「人と運営の仕組み」があって初めて、場所が機能する。

井原市への示唆：「TIB の縮小コピー」ではなく、地域課題を入口にした“井原版 NODE”を小さく始めることが現実的である。

第2部 TIB で見たこと

3. 基本思想 — “Becoming a NODE”



TIB 外観

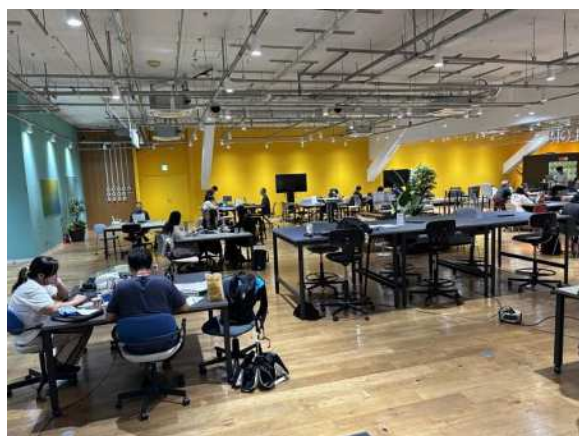


TIB ロゴ・NODE を象徴する空間

TIB の公式コンセプトは、世界中のイノベーションの「NODE（結節点）」になることである。現地でも、単に起業家が作業するコワーキング施設ではなく、多様な人々がつながり、そこから新しい挑戦が生まれることが重視されていた。

例えば、利用者の属性や立場を見分けやすくするストラップ等、会話のきっかけをつくる小さな工夫が行われていた。こうした工夫は、設備投資を伴わなくても地域施設に応用できる。

4. 空間構成と利用の特徴



日常的に仕事・打合せが行われるオープンスペース



予約制会議室（無断利用を防ぐ運用ルールを明示）

オープンスペースでは、一人での作業、少人数の打合せ、グループでの交流が同じフロアで共存していた。一方、会議室等は予約制とし、無料・公共的な施設であるからこそ利用ルールを明確にして

いる。なお、視察日は連休中で通常より利用者が少ないとの説明があり、平日の利用状況は改めて確認する価値がある。



大型映像設備を備えたイベント空間



可変性の高いイベント・交流スペース

大規模イベントから小規模な相談・交流まで、用途を固定し過ぎない空間構成が特徴的であった。1階の主要イベント空間は、椅子配置等を変更して数百人規模にも対応するとの説明があった。

5. 5つの支援機能

TIB は場所を貸すだけでなく、「相談する → 出会う → 試作する → 市場で試す → 事業に磨く」という一連の流れを、5つの機能で支えている。

機能	役割	概要
CONCIERGE	相談・接続	利用者を必要な専門家・企業・制度へつなぐ入口
NODE SPOT	人と人の見える化	「何者で、何を求めているか」を掲示で共有
TIB FAB	アイデアを試作品へ	3D プリンター等と支援スタッフで試作を伴走
TIB SHOP	市場で試す	期間限定の展示・販売で利用者の声を集める
TIB STUDIO	構想を事業へ磨く	思いつきを事業として続けられるまで伴走

5-1 CONCIERGE — 相談・接続



CONCIERGE 周辺



ビジネス相談・開業支援機能

TIB では、相談窓口や支援機能を配置し、利用者が次の支援につながる導線を持たせている。

井原市への示唆：「何でも一人の職員が解決する」のではなく、必要な専門家・企業・制度へつなぐ「ハブ」として機能することが重要である。

5-2 NODE SPOT — 人と人を見える化する



NODE SPOT：会員の自己紹介・募集掲示



Innovator's NODE Board

NODE SPOT では、ALLIANCE（連携）、RECRUIT（仲間募集）、INVESTMENT（資金）、OTHER等の目的別に、自分が何者で、何を求めているかを掲示できる。デジタルだけに頼らず、紙と名刺という極めて簡単な方法で「誰と誰が繋がればよいか」を可視化している点が印象的であった。

井原市への示唆：市民、企業、高校生、地域団体の「やってみたい」「困っている」「一緒にやる人を探している」を掲示・共有するだけでも、小さな NODE は始められる。

5-3 TiB FAB — アイデアを試作品へ



TiB FAB



DMM.make TOKYO によるものづくり支援エリア

FAB は、3D プリンターやレーザーカッター等を備え、ハードウェアのアイデアを試作品へ変える実証フィールドである。公式情報では、機材だけでなく技術・ビジネス面を支援するスタッフを備え、2026 年度の Makers Challenge では、試作から量産化、パートナー連携まで約 7 か月間の伴走支援を行っている。

利用には会員登録等が必要であるが、設備利用のハードルを下げ、材料費程度で試せるようにする考え方が示された。

井原市への示唆：学ぶべきは「3D プリンターを買うこと」ではなく、「相談 → 試作 → 評価 → 改善」という流れを地域に持つことである。

5-4 TIB SHOP — 市場で試す



TIB SHOP 出展企業紹介



商品・サービスの展示・検証空間

TIB SHOP は、スタートアップが一般消費者向けプロダクトを期間限定で展示・販売し、テストマーケティングを行う場である。公式情報では、運営スタッフが来場者アンケートや反応を収集して出店者へフィードバックするとともに、ビジネスマッチングの機会も提供している。

井原市への示唆：「作って終わり」ではなく、「使ってもらい、声を聞き、直す」までを支援する仕組みが参考になる。

5-5 TIB STUDIO — 構想を事業へ磨く



資金調達・事業検証・起業支援プログラムを案内する TIB STUDIO

STUDIO は、若者等の独創的な夢やアイデアをブラッシュアップし、ビジネスへ磨き上げる伴走型支援である。現地掲示では、ビジネスプラン、仮説検証、プロトタイプ制作・MVP（最小限の試作品）

検証、トラクション（利用者・顧客の獲得）、資金調達といった段階を支援対象としていた。

要するに：「思いつき」を「試せる計画」に変え、「実際に使う人がいるか」を確かめ、事業として続けられるところまで支援する仕組みである。

6. パートナー制度と自治体の関わり

TIB の公式パートナー制度では、企業・団体・大学だけでなく自治体も対象とされている。パートナーは、自らのノウハウやネットワークを活用してイベントや支援プログラムを企画・運営し、東京都側はイベントスペース、什器・映像音響・Wi-Fi 等の環境、運営支援を提供する。

現地ヒアリングでも、自治体による利用が可能であり、都道府県レベルのイベント事例があるとの説明を受けた。

留意点
集客そのものは主催者側の責任であり、施設を借りれば自動的に人が集まるわけではない。地方自治体が連携を検討する際には、この点が重要である。

7. 運営上のポイント

項目	現地で確認した内容	政策的な意味
運営主体	東京都の施設で、複数の民間事業者が機能別に運営へ関与。	行政直営一辺倒ではなく、専門性を外部から取り込む。
利用料金	会員向けの多くの機能は無料または低負担。	挑戦の初期コストを下げる。
人の接続	スタッフ、掲示、イベント、パートナー制度等を組み合わせる。	ハードよりコーディネート機能が重要。
利用ルール	会議室等は予約制。無断利用を禁止。	開かれた施設ほど運営ルールが必要。
実証	FAB、PITCH、SHOP 等で試作・試験導入・市場検証を行う。	行政も「小さく試してから決める」文化を持てる。

項目	現地で確認した内容	政策的な意味
若者	学生・若者向けの起業・ものづくり支援がある。	地域の若者を「利用者」でなく「挑戦者」として扱う。

第3部 井原市への提案

8. TIBの機能を井原市に置き換える

TIB をそのまま井原市に整備する必要はない。人口、財政、企業集積が大きく異なるからである。むしろ、TIB の機能を分解し、井原市に必要な部分だけを既存施設・既存人材・外部ネットワークと組み合わせる方が合理的である。

TIB の機能	井原版への置き換え	初期の実施例
CONCIERGE	地域課題・挑戦相談窓口	月1回の「やってみたい相談日」
NODE SPOT	課題・人材・協力者の見える化	掲示板＋オンライン一覧
FAB	試作支援ネットワーク	市内企業・高専・大学等へつなぐ。設備は最初から抱え込まない
SHOP	テストマーケティング	商店街、イベント、公共施設で期間限定実証
PITCH／STUDIO	アイデアを磨く伴走	高校生・若者・事業者の地域課題提案会

9. 提案：「井原版 NODE」を小さく始める

井原市で最初に必要なのは、新たな大型施設ではなく、地域課題と挑戦者をつなぐ運営モデルの実証である。南校地跡地等の将来構想を考える場合も、建物の機能を先に固定するのではなく、まず小さな実証を行い、利用者と成果を確認してから必要な空間を設計する方が望ましい。

段階	取組	内容
STEP 1	課題を集める	行政、学校、企業、福祉、商店街、市民から「解決したい地域課題」を10件程度集める。
STEP 2	人を集める	市内外の企業、大学、高校生、起業家、地域団体へ公開し、協力者を募る。
STEP 3	小さく試す	3～6か月、既存施設や地域そのものを実証フィールドとして使う。
STEP 4	評価する	参加人数ではなく、接続件数、試作件数、実証件数、継続案件数、利用者の変化を追う。

段階	取組	内容
STEP 5	必要な器を決める	実証で必要性が確認できた機能だけを、南校地跡地等の施設計画へ反映する。

10. 南校地跡地等への示唆

図書館、学習、交流、子育て、地域活動等の複合化を検討する際、TIB から学べるのは、「機能を並べる複合施設」から「活動が連鎖する施設」への発想転換である。

活動が連鎖する流れ（例）

調べる（図書館） → 相談する → 仲間と出会う → 試す → 発表する → 地域で実証する

この流れを一つの公共空間または地域ネットワークとして設計できれば、施設は単なる滞在場所ではなく、地域の挑戦を生む基盤となる。

ただし、TIB の規模や設備を模倣することは目的ではない。井原市では、既存施設、市内企業、学校、商工団体、地域団体、外部専門家をつなぐ「分散型 NODE」として始める選択肢も十分に考えられる。

11. 今後さらに確認すべき事項

- 年間運営費と機能別委託費、東京都職員と民間スタッフの役割分担
- 「人と人をつなぐ」コミュニティマネージャーの人数、採用・育成方法、評価指標
- 高校生・学生向けプログラムが、その後の起業・就職・地域活動へどうつながったか
- 自治体が地域課題を TIB へ持ち込み、スタートアップを募って地域で実証する連携の具体的な手続
- 平日通常時の利用状況、リピーター比率、マッチング後の追跡方法

第4部 所感

12. 所感

イノベーションの本質は「出会い」にある

今回の視察で、私が最も強く感じたのは、イノベーションとは最先端の技術そのものではなく、「これまで出会わなかった人と人が出会い、できなかったことをできる形に変えていく営み」だということである。TIBには3Dプリンターも大型スクリーンもある。しかし、本質は設備ではない。相談する人、つなぐ人、試す場所、失敗してももう一度挑戦できる仕組みが一体となっていることに価値がある。

顔が見える規模は、地方の強みになる

地方では、人口が少ないことや専門人材が少ないことを弱みとして捉えがちである。しかし、顔が見える規模だからこそ、学校、企業、行政、福祉、商店街、市民の距離を縮めることができる。井原市に必要なのは東京と同じものではない。井原にある人、技術、歴史、地域課題を結び直し、そこに市外の知恵を呼び込む仕組みである。

若者を「挑戦する側」に置く

子どもや若者を「教えられる側」としてだけ扱うのではなく、「地域の課題を見つけ、考え、つくり、試す側」に置くことは、教育政策と産業政策をつなぐ。高校生のアイデアが地元企業の技術と出会い、市民に使ってもらい、改善される。その経験は、起業するかどうかにかかわらず、地域に対する当事者意識を育てる。

行政も「試してから育てる」

行政自身も、完成した制度を最初からつくろうとするのではなく、小さく試し、検証し、改善する姿勢を持つ必要がある。TIBのFAB、SHOP、PITCHは、まさに「試してから育てる」仕組みである。公共政策にもこの考え方を取り入れる余地がある。

「何を建てるか」より「どんな出会いと挑戦が生まれるか」

南校地跡地をはじめ、これから井原市が公共施設のあり方を考えるとき、私は「何を建てるか」だけでなく、「そこでどんな出会いと挑戦が生まれるのか」を問い続けたい。図書館、学び、仕事、ものづくり、相談、交流を別々に考えるのではなく、人の行動が次の行動へつながる設計を考える。そ

の意味で、TIB の“NODE”という思想は、人口 3 万人規模の地方都市にも十分応用できる。

井原版 NODE は、大きな予算から始める必要はない。一枚の掲示板、一人のコーディネーター、一つの地域課題、一回の実証からでも始められる。重要なのは、挑戦したい人を孤立させず、地域全体で次の一歩につなげることである。

今回の視察を施設見学で終わらず、井原市における具体的な実証へつなげていきたい。

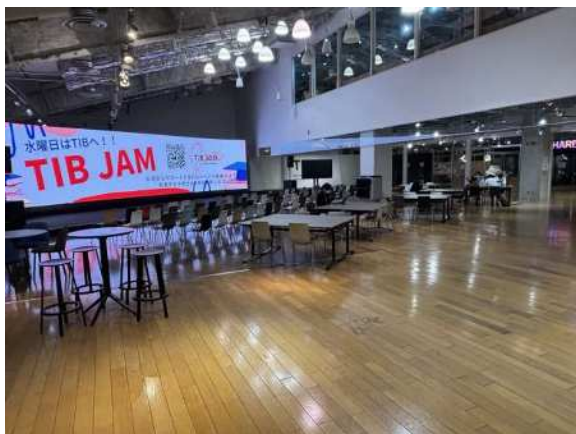
資料 視察写真記録



SALON：日常的な仕事・交流の場



Reception／LOUNGE：案内と接続の起点



TIB JAM 等の交流イベントに対応する空間



Sushi Tech Tokyo 関連展示



多目的に使われる広いフロア



視察記録

第9回 アンジェルマン症候群連盟（ASA）

学術会議 in 京都

— 京都から世界へ翼を広げて —



世界各国から患者・家族、研究者、医療者、支援者が集った第9回 ASA 学術会議 in 京都

視察日	2026 年 9 月 22 日（会議は 9 月 21 日～22 日。本報告は主に 22 日の患者・家族会議を対象）
会場	みやこめッセ（京都市勤業館）
主催	アンジェルマン症候群児親の会「エンジェルの会」
国際組織	Angelman Syndrome Alliance（ASA）
視察テーマ	希少疾患の研究・治療開発、家族会、共生社会と地域行政
報告者	井原市議会議員 沖久 教人

この報告書の要点

- ① 希少疾患の研究は、**家族が資金を集め、研究者をつなぎ、国際組織をつくる**ことで前へ進んできた。家族は「支援される側」だけではない。
- ② 治療薬の開発は最終段階の治験に入ったが、効果はまだ証明されていない。**治療が進むほど、地域の生活支援が重要**になる。
- ③ 井原市では、当事者を**政策づくりのパートナー**と位置づけ、インクルーシブタウン構想と**災害時の助け合い**を一体で進めることを提案する。

第1部 視察の概要と結論

1. 視察の目的

本報告書は、学術会議で得た医学・研究上の知見だけでなく、病気と長年向き合ってきた家族、研究を支えてきた患者会、世界の研究者・企業、そして会議を日本へ招致し運営した関係者の歩みを、行政視察の観点から整理したものである。視察の目的は次の4点である。

- 最新の治療・基礎研究の状況を把握する
- 患者・家族会が研究を動かす仕組みを学ぶ
- 生涯にわたる支援・成人期への移行を考える
- 希少疾患への支援を、インクルーシブタウン・災害時支援・共生社会へつなげる

2. 視察を終えて最も強く感じたこと

今回の京都会議の価値は、単に「世界の研究者が京都に集まった」ことではない。**希少疾患と向き合う家族が、研究を待つだけでなく、自ら患者会をつくり、資金を集め、研究者をつなぎ、国際組織をつくってきた。**その積み重ねが、アジアで初めての ASA 学術会議として京都に結実したことにある。

閉会時、水川雅子氏の言葉に会場全体が立ち上がり、スタンディングオベーションで拍手を送った。これは一人の挨拶への礼ではなく、この病気と向き合ってきた家族、研究者、医療者、支援者、そして国境を越えてつながってきた人々の歩みそのものへの拍手であったように感じた。

科学はまだ完成していない。治療薬は開発途上であり、未解明の課題も多い。それでも、未知が残っているからこそ人がつながり、知恵を持ち寄る必要がある。私は今回の会議を、医学研究の会議であると同時に、「共生社会をどうつくるか」を考える実践の場として受け止めた。

3. アンジェルマン症候群と今回の会議の意義

アンジェルマン症候群とは

主に15番染色体上の「UBE3A」という遺伝子がうまく働かないことで起こる、希少な神経発達の疾患。重い発達の遅れ、言葉の障害、運動の障害、てんかん、睡眠障害などを伴う。

ASA には欧州を中心に日本などの患者団体が加盟し、18 の国・地域がつながっている。2012 年のロッテルダム（オランダ）から欧州各地で学術会議を重ね、第 9 回にして初めてアジア・京都での開催となった。今回の会議は単発のイベントではなく、14 年にわたる国際的な研究・家族ネットワークの延長線上にある。

9月22日の公式プログラム。基礎研究、臨床試験、生涯支援、ASAの歩みまで幅広いテーマが組まれた

お子さんは 33 年前に生まれ、診断がついたのは 5 歳頃。当時は情報がほとんどなく、家族は思い描いていた将来を描き直さなければならなかった。それから長年、患者会活動を続け、海外の家族会や研究者とつながってきた。日本でも臨床試験が始まる時代に至ったことは、当時から考えれば「夢のようなこと」だという思いが伝わった。

また、患者数が少ない病気では、企業が薬の開発を続けることは容易ではない。その現実を理解しつつも、「家族は待っている。どうか開発を止めないでほしい」という願いが語られた。

行政への示唆：患者数の多寡だけで政策の価値を測ってはならない。一人ひとりの生命と生活の重さは、患者数によって変わらない。

4-2 Betty Willemsen 氏 — リモンチェットと研究用マウス

2006 年頃、研究終了後にこの病気のモデルマウスが処分されると知った Willemsen 氏は、「研究に役立つなら殺さないでほしい。私がお金を見つめます」と申し出た。維持費は月約 2,000 ユーロだった。

資金を得るため、母親がオランダからイタリアへ車で向かい、リモンチェット（レモンのお酒）の生産者に事情を説明した。原価で提供してもらった商品を、Willemsen 氏が 3 年間レストランへ売り歩き、研究費に変えた。この行動がその後の財団設立、2012 年の国際会議、そして ASA の誕生へとつながっていった。

この話の核心：美談であることではなく、「すぐに患者を良くしない基礎研究こそ、次へ進むために必要だ」という判断にある。家族が研究の受益者ではなく、研究を生み出す主体になった。

4-3 Manuel Costa Duarte 氏（ASA 会長） — 「基礎研究は私たちの DNA」

ASA では、各国の患者団体が資金を持ち寄り、専門家による科学諮問委員会が研究を評価し、加盟団体が意思決定する仕組みをとっている。患者会が集めた資金が、実際に多くの研究者の研究を継続的に支えてきた。

行政への示唆：「このお金は親たちから来ている。だから最も良い科学へ使う責任がある」という考えは、行政の補助金にも通じる。善意だけでは持続しない。目的・評価・透明性・意思決定の仕組みがあって初めて、活動は社会的な資源となる。

5. 最新研究の動向（要点）

当日は世界の研究者から多くの専門的な発表があった。ここでは、行政として押さえておきたい要点に絞って整理する。

理解のための基礎知識

- **病気のしくみ**：脳の神経細胞では、通常、母親から受け継いだ UBE3A 遺伝子だけが働き、父親由来のものは「眠った」状態にある。母親由来の遺伝子が働かないと発症する。
- **治療の考え方**：「眠っている父親由来の遺伝子を目覚めさせる薬」や「遺伝子を外から補う治療（遺伝子治療）」が研究されている。
- **治験の段階**：第 1 相で安全性、第 2 相で効果の兆し、第 3 相で多くの患者を対象に効果を厳密に確かめる。

分野	内容	分かったこと
治療薬の開発 (Ionis 社・Oak Hill Bio 社)	父親由来の遺伝子を目覚めさせる薬 (ASO)	2 社とも最終段階の第 3 相治験へ進んだ。ただし、まだ効果が証明されたわけではない。
iPS 細胞の研究 (Bekman 博士、Russo 博士)	患者の細胞から神経細胞や「ミニ脳」をつくり、脳で起きていることを調べる	原因そのものを治すだけでなく、細胞の不具合を補う治療も将来の選択肢になり得る。
動物での研究 (Elgersma 博士、Philpot 博士)	遺伝子治療や、人向けの薬を試せるマウスの開発	マウスで複数の症状が改善。遺伝子の欠け方が大きい型の患者にも治療の可能性が示された。



Oak Hill Bio 社の発表。日本の患者・家族向けに日本語での説明も行われた

質疑から見えた大切な論点

Q 何をもって「良くなった」と判断するのか。

A 完璧な物差しはない。発達の検査、介護者の評価、医師の評価などを組み合わせる必要がある。
数値の変化が、実際の生活上の改善と結びついているかを示すことが大切である。

Q 一つの薬の試験がうまくいかなければ、その治療法全体が失敗なのか。

A 薬ごとに構造や性質が異なるため、一つの試験だけで全体を判断することはできない。

試験への参加は「治療を受ける」ことと同じではない

本物の薬か、比較のための処置かわからない期間があり、背骨の中への注射を繰り返し、遠方への通院も必要になる。効果が得られない可能性や、未知の副作用もある。家族が期待と不確実性の両方を理解して選べるよう、分かりやすい情報支援が欠かせない。

6. 診断から成人期までの生涯支援

6-1 大橋博士 — 本人の「強み」に目を向ける

大橋博士は、医療・療育・教育・福祉・成人期への移行・住まいを、一つの連続した課題として示した。診断がついたら終わりではなく、乳幼児期の発達支援から学校教育、社会参加、小児科から成人の医療への移行、成人期の日中活動や住まいまで、支援をつなぐ必要がある。

特に印象的だったのは、教師 103 人から集めた、子どもたちの「強み」の記録である。医療の場では障害や困りごとに目が向きやすいが、学校現場では、人への関心、感情への敏感さ、笑顔、好きな

ものをきっかけに活動を広げる力などが見いだされていた。

インクルーシブ教育への示唆：障害を「できないことの一覧」として捉えるのではなく、本人の強み、環境との関係、参加の可能性として捉える必要がある。

6-2 斎藤博士 — 年齢とともに変わる課題と、家族の声

遺伝子のタイプによって発達やてんかんの経過に違いはあるが、それは集団としての傾向であり、一人ひとりの将来を決めるものではない。成人期には、肥満、てんかん、手足のふるえ、睡眠、消化器、移動能力など、新たな課題が前面に出てくる。

質疑では家族から、「すでに多くの薬を飲んでいる子に、さらに薬を増やすのではなく、栄養の吸収や満腹感の仕組みそのものを研究してほしい」という提案があり、研究者側も重要な研究課題になり得ると応じた。

この質疑から感じたこと：患者・家族は研究の「対象」ではなく、研究課題を提示する「共同者」である。

7. 閉会挨拶 — 「つながること」そのものが成果

水川雅子氏は、研究者、患者・家族、スポンサー、財団、支援者、日本の運営関係者へ感謝を述べたうえで、参加者は同じ病気につながっているが、暮らす国、文化、制度、医療へのアクセスは異なると語った。それでも、この数日間を通して、心配、願い、希望には多くの共通点があることを確認できた。そして、国や地域を越えて人々がつながったこと自体が、会議の大きな成果であると締めくくった。

「これからも互いに学び、支え合い、国境や違いを越えて、ともに前へ進みましょう」というメッセージに、会場は立ち上がり、長い拍手を送った。私はこれを、京都開催を実現したエンジェルの会への敬意、長年病気と向き合ってきた家族への共感、研究者への期待、そして「一緒に進もう」という会場全体の意思表示として受け止めた。

第3部 井原市への考察と提案

8. 患者会は「支援される団体」だけではない

行政は患者会や家族会を、相談先や交流の場、啓発活動の担い手として捉えがちである。しかし今回見た家族会は、研究費を集め、研究者をつなぎ、国際会議を開き、治験の評価に患者の生活経験を反映させ、若い家族へ情報を渡し、成人期の生活課題まで共有していた。

これは「当事者参画」の成熟した姿である。行政が当事者の声を「聞く」という一方向ではなく、当事者自身が課題設定、政策づくり、研究、評価に参加している。

井原市への示唆：障害福祉、子育て、教育、認知症、ひきこもり、外国人支援、防災などの分野で、当事者団体を行政サービスの受け手としてだけでなく、地域をつくるパートナーとして位置づける必要がある。

9. インクルーシブタウン構想への示唆

インクルーシブタウンとは、障害のある人のために特別な場所をつくることではない。年齢、障害、病気、国籍、家庭環境等にかかわらず、誰もが地域の一員として役割を持ち、必要なときに支えられ、できるときには誰かを支える社会である。

今回の会議では、患者本人、親、きょうだい、医師、研究者、教師、企業、患者会、寄付者が、それぞれ違う役割を担っていた。誰か一人がすべてを背負うのではなく、自分にできることを持ち寄ることで、研究と生活が前へ進んでいた。この構造は、そのまま地域共生社会のモデルになる。

井原市への示唆：「支援する人／される人」という固定的な分け方から離れ、当事者を含むすべての市民が地域の力となる仕組みをつくるべきである。

10. 大災害時の助け合いへ

近年の大規模災害では、障害児者、医療的ケア児者、希少疾患患者、高齢者、外国人など、平時から支援につながりにくい人ほど、避難や避難生活で困難を抱えやすい。災害が起きてから名簿を作り、関係をつくるのでは遅い。

家族会・患者会が日頃から持つ「顔の見える関係」は、災害時の大きな力になる。誰がどのような支援を必要とするか、どの薬や医療機器が欠かせないか、どのような配慮が必要か。平時のつながりがあるからこそ、非常時に具体的な助け合いへ変わる。インクルーシブタウン構想と地域防災は、別々の政策ではない。

井原市で検討すべき視点

- 個別避難計画を「書類づくり」で終わらせず、本人・家族、自治会、民生委員、福祉事業所、学校、医療、消防等が顔を合わせる機会にする
- 障害・希少疾患・医療的ケア等の当事者団体を、防災訓練や避難所運営の検討に参画してもらう
- 薬、電源、コミュニケーション、感覚過敏、食事、排泄等の個別ニーズを平時から把握する
- 当事者・家族を「助けてもらう人」としてだけでなく、その経験や知恵を防災の力として生かす

1 1. 治療が進歩するほど、地域支援が重要になる

新しい薬ができれば行政の役割が小さくなるわけではない。むしろ逆である。治療を受けるための情報、専門病院への移動、学校との調整、家族の休息（レスパイト）、成人期への移行、日中活動、住まいなど、地域の支援が整わなければ、研究の成果は本人の生活に届かない。

生涯を通じた支援の流れ

診断 → 医療 → 療育 → 教育 → 社会参加 → 成人の医療 → 日中活動・就労 → 住まい

家族が制度ごとに窓口を探し回るのではなく、最初の相談から次の支援へ自然につながる「伴走型の接続」が行政の役割である。

1 2. 井原市への具体的な政策提案

No.	提案内容
①	希少疾患・障害児者支援の「情報ナビゲーション」を強化し、診断後に医療・療育・学校・福祉へ切れ目なくつなぐ。
②	家族会・当事者会と定期的に意見交換する場を設け、制度の利用者ではなく、政策づくりのパートナーとして位置づける。

No.	提案内容
③	小児期から成人期への移行支援をテーマに、医療・福祉・教育・相談支援の連携を点検する。
④	障害のある子どもの「強み」を教育・福祉で共有し、できないことだけでなく、参加の可能性を中心に個別支援を考える。
⑤	個別避難計画、福祉避難所、電源確保、服薬・医療機器、コミュニケーション支援を、インクルーシブタウン構想と一体で進める。
⑥	市職員、教職員、福祉関係者が障害理解を学ぶ機会をつくる。すべての病名を覚えるのではなく、「知らない病気に出会ったとき、本人・家族から学び、必要な支援につなぐ力」を育てる。
⑦	患者・家族が国内外の専門情報にたどり着けるよう、患者会や専門医療機関への案内を市の情報発信の中に位置づける。

第4部 所感と総括

13. 私自身の学び — 当事者意識を持って役割を全うする

今回の視察を通して、私は「当事者意識」という言葉を改めて考えた。当事者とは、その病気を持つ本人や家族だけを指すのではない。社会の中に困難を抱える人がいると知ったとき、その課題を自分とは関係のないこととして切り離すのか、自分の立場でできることを考えるのか。その違いこそが当事者意識ではないか。

研究者は研究をする。医師は診療をする。企業は薬を開発する。家族は経験を伝える。患者会は人と人をつなぐ。行政は制度と地域資源をつなぐ。議員は市民の声を聴き、課題を見える形にし、政策へつなぐ。役割は異なっても、目的が「本人と家族がより幸せに、自分らしく生きられる社会」で一致するなら、それぞれが役割を全うすることで大きな力になる。

Willemsen 氏がリモンチェッロを売り歩いたことも、山本会長が長年患者会を続けたことも、水川氏をはじめ日本の関係者がアジア初の国際会議を京都へ招いたことも、最初は一人ひとりの小さな行動であった。その小さな行動が人をつなぎ、研究者を動かし、企業を呼び、世界を京都へ集めた。

地域づくりも同じである。行政だけでは共生社会はつukれない。議員だけでも、福祉事業者だけでも、学校だけでもできない。一人ひとりが「自分には何ができるか」を考え、役割を持ち寄ることで、

初めて支え合える地域になる。

14. 総括

第9回 ASA 学術会議 in 京都は、アジア初開催という歴史的な価値だけでなく、希少疾患をめぐる研究、医療、教育、福祉、家族支援、国際連携を一つの場でつないだことに大きな意義があった。

科学の進歩により、かつては想像できなかった治療への道が開かれつつある。一方で、治験は成功が約束されたものではなく、課題も多い。だからこそ、成功だけでなく失敗からも学び、次へつなぐ姿勢が必要である。

そして何より、今回の会議を支えていたのは家族であった。**家族は研究と社会を変える主体であった。**この学びは、井原市が目指すべき共生社会、インクルーシブタウンのあり方にも直結する。平時から人がつながり、互いの違いと必要な支援を知り、それぞれが役割を持つ地域は、大災害時にも強い。人と人とのつながりこそ、最も基礎的な社会インフラである。

水川氏の閉会の言葉に会場全体が立ち上がった光景を、私は今回の視察の結論として記憶しておきたい。国籍も言語も立場も違う人々が、一つの病気を通じてつながり、互いに学び、支え合い、前へ進もうとしていた。共生社会とは、理念を掲げるのではなく、このような関係を日常の地域社会の中につくっていくことではないか。

私自身も市議会議員として、当事者の声を聴き、行政と市民をつなぐ役割を果たしたい。今回の学びを一過性の視察で終わらせず、井原市の福祉、教育、防災、地域づくりの具体的な政策へつなげていく。

参考資料

- 第9回アンジェルマン症候群連盟学術会議 in 京都 公式サイト・公式プログラム（2026年9月21～22日）
- Angelman Syndrome Alliance（ASA）公式サイト：加盟団体、学術会議の沿革、研究助成実績
- エンジェルの会：国際学術会議開催案内（2026年6月）
- 9月22日 各発表者の講演・質疑応答の現地記録（会場の描写は視察者自身が現地で確認・記録した内容に基づく）