

**全国難病センター研究会これまでの開催地・主な講演一覧
(第1回研究大会～第34回研究大会)(所属は当時、敬称略)**

第1回研究大会 (札幌)	日程	2003年10月11日、12日	
	会場	北海道難病センター、札幌医科大学記念ホール	
	参加者数	164名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	北海道、札幌市、社団法人北海道医師会		
会長講演	「難病相談・支援センターに期待するもの」 木村格(いたる)(国立療養所西多賀病院院長)		
特別講演Ⅰ	「自己免疫疾患と難病対策」 中井 秀紀(勤医協札幌病院院長)		
特別講演Ⅱ	「神経難病にいかに取り組むか」 糸山 泰人(東北大学神経内科教授、全国難病センター研究会副会長)		
第2回研究大会 (川崎)	日程	2004年3月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「『患者からのささやかな願い』から20年―」 遠藤 順子(遠藤ボランティア理事)		
第3回研究大会 (神戸)	日程	2004年10月23、24日	
	会場	神戸商工会議所会館	
	参加者数	256名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
	特別講演	「病む人に学ぶ」 福永 秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院院長)	
	シンポジウム	座長	『災害時における難病患者支援』 室崎 益輝(独立行政法人消防研究所理事長、神戸大学名誉教授)
		シンポジスト	高重 靖(兵庫県難病連代表幹事)
			大西 一嘉(神戸大学工学部助教授)
			林 敬(静岡県健康福祉総室技官兼疾病対策室室長)
中野 則子(兵庫県健康生活部健康局健康増進課課長)			
岡田 勇(神戸市危機管理室主幹)			
コメンテーター	三輪 真知子(滋賀医科大学医学部看護学科助教授)		
第4回研究大会 (東京)	日程	2005年3月26日、27日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者数	140名	
	後援	厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「難病患者の就労について」 春名 由一郎(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第5回研究大会 (仙台)	日程	2005年10月1、2日	
	会場	宮城県民会館	
	参加者数	143名	
	後援	厚生労働省	
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	宮城県		
	特別講演	「障害者自立支援法と難病」 八代 英太(前衆議院議員)	
シンポジウム	座長	『難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―』 木村 格(いたる)(独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、全国難病センター研究会会長)	
	シンポジスト	糸山 泰人(東北大学大学院医学系研究科神経科学講座神経内科教授 全国難病センター研究会副会長、第5回研究大会大会長)	
		今井 尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長)	
		中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長)	
青木 正志(東北大学神経内科)			
第6回研究大会 (東京)	日程	2006年3月25、26日	
	会場	こまばエミナース	
	参加者人数	98名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」	
特別講演	「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々たちに対する有効性を考える―」 谷口 明広(愛知淑徳大学医療福祉学部福祉貢献学科教授)		

第7回研究大会 (静岡)	日程	2006年10月14、15日	
	会場	グランシップ	
	参加者数	139名	
	後援	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
特別講演	「患者主体の医療の確立を目指して―患者会はいま何をすべきか―」 伊藤 雅治 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会理事長)		
第8回研究大会 (佐賀)	日程	2007年3月24、25日	
	会場	四季彩ホテル千代田館	
	参加者数	119名	
	後援	佐賀県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」			
特別講演	「難病のある人の就業支援」 春名 由一郎 (独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
第9回研究大会 (富山)	日程	2007年10月27日、28日	
	会場	川崎グランドホテル	
	参加者数	134名	
	後援	富山県 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
	特別講演 I	「病の語り (Illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ ―全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える―」 伊藤 智樹 (富山大学人文学部)	
	特別講演 II	「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える～精神障害者支援の取組みから～」 倉知 延章 (九州ルーテル学院大学人文学部心理臨床学科)	
	パネルディスカッション		「自立と共生からケアを考える」
		座長	今井 尚志 (独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 全国難病センター研究会副会長)
コーディネーター		椿井富美恵 (独立行政法人国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)	
パネリスト		惣万 佳代子 (NPO 法人このゆびとーまれ代表) 山崎 京子 (能代山本訪問介護ステーション) 林 幸子 (特定非営利活動法人あけび)	
第10回研究大会 (愛知)	日程	2008年3月15日、16日	
	会場	愛知県医師会館	
	参加者数	208名	
	後援	愛知県、名古屋市 厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」			
特別講演	「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」 祖父江 逸郎 (名古屋大学、愛知医科大学名誉教授)		
第11回研究大会 (沖縄)	日程	2009年3月20、21日	
	会場	沖縄県男女共同参画センターていりる	
	参加者数	155名	
	主催	全国難病センター研究会 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業	
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」	
		「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」	
後援	沖縄県、那覇市		
特別講演 I	「両下肢義肢で社会復帰したバージャー病落語家の実践について」 春風亭 柳桜 (落語家)		
特別講演 II	沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの歩み 神里 尚美 (沖縄県立南部医療センター・こども医療センター)		

第12回研究大会 (盛岡)	日程	2009年10月17、18日
	会場	ふれあいランド岩手ふれあいホール
	参加者数	114名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	岩手県、盛岡市
特別報告	「今後の難病対策について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
研究会報告	「障害者自立支援調査研究プロジェクトについて」 今井 尚志 (国立病院機構宮城病院)	
第13回研究大会 (新潟)	日程	2010年3月13、14日
	会場	新潟市万代市民会館
	参加者数	171名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	後援	新潟県、新潟市
特別講演Ⅰ	「神経難病患者を支える新潟市の地域ケアシステム—多職種協働を求めて—」 堀川 楊 (堀川内科・神経内科医院)	
特別講演Ⅱ	「全国難病センター研究会の7年を振り返って」 木村 格 (いたる)(全国難病センター研究会前会長)	
	「これからの難病対策と研究会の今後の課題」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会新会長 国立精神・神経医療研究センター病院) 「平成22年度難病対策関係予算案の概要および難病対策委員会の審議状況について」 大竹 輝臣 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第14回研究大会 (東京)	日程	2010年11月27日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	103名
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
	会長講演	「重症難病患者の地域医療の体制の在り方の研究班について」 糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 国立精神・神経医療研究センター病院)
特別講演	「難病相談支援センターの機能～私とセルフヘルプグループ～」 中田 智恵海 (佛教大学社会福祉学部)	
特別報告	「国における難病対策の展望について」 中田 勝己 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)	
第15回研究大会 (岐阜)	日程	2011年3月12日、13日
	会場	じゅうろくプラザ (岐阜市文化産業交流センター)
	主催	全国難病センター研究会
		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
		「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」 「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班」
※東日本大震災発生により第15回研究大会は中止とし、同会場にて災害対策懇談会を開催した(12日のみ)。		
第16回研究大会 (東京)	日程	2011年11月13日
	会場	ファイザー株式会社本社オーバルホール
	参加者数	126名
	主催	全国難病センター研究会
		日本難病・疾病団体協議会 (JPA) (厚生労働省患者サポート事業)
特別講演	「患者の権利オンブズマンの活動について」 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京幹事長)	

第17回研究大会 (徳島)	日程	2012年3月10日、11日	
	会場	とくぎんトモニプラザ	
	参加者数	115名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援・助成	徳島県、徳島市 徳島県観光協会コンベンション支援事業助成金	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
特別講演	「四国巡礼と病氣」 真鍋 俊照(四国大学文学部)		
第18回研究大会 (群馬)	日程	2012年9月22日、23日	
	会場	アニバーサリーコートラシーネ	
	参加者数	110名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	群馬県、前橋市	
	特別報告	「難病対策の現状と課題について」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
特別講演	「難病相談支援センターのあり方に関する提言」 西澤 正豊(新潟大学脳研究所)		
第19回研究大会 (鹿児島)	日程	2013年3月2日、3日	
	会場	かごしま県民交流センター	
	参加者数	203名	
	主催	全国難病センター研究会	
		日本難病・疾病団体協議会(JPA)(厚生労働省患者サポート事業)	
	後援	鹿児島県、鹿児島市	
	特別報告	「新たな難病対策の構築に向けて」 山本 尚子(厚生労働省健康局疾病対策課長)	
「難病患者に対する就労支援について」 金田 弘幸(厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課地域就労支援室室長)			
「難病患者の就労支援(福祉関係)について」 関口 彰(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐)			
「障害者総合支援法と難病について」 田中 剛(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長補佐)			
「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)			
特別講演	「難病と40年～患者さんにまなぶ～」(40年を40分の紙芝居で) 福永 秀敏(鹿児島県難病相談・支援センター所長)		
第20回研究大会 (東京)	日程	2013年11月10日	
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール	
	参加者数	108名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	第20回記念シンポジウム (登壇者)	新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって	
		特別講演	「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」 西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
西嶋 康浩(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)			
全体討議		糸山 泰人(全国難病センター研究会会長/独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長)	
	西澤 正豊(全国難病センター研究会副会長/新潟大学 脳研究所) 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)		
特別報告	「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」		
第21回研究大会 (京都)	日程	2014年3月8日、9日	
	会場	ホテルルビノ京都堀川	
	参加者数	188名	
	主催	厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業	
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	
	後援	京都府、京都市	
	特別報告	「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に基づく総合的な難病対策の実施 ～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～ 田原 克志(厚生労働省健康局疾病対策課課長)	
特別講演	iPS細胞を用いたパーキンソン病治療 高橋 淳(京都大学 iPS細胞研究所)		
研修講演	「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～」 笠井 健(北良株式会社 代表取締役)		

第22回研究大会 (東京)	日程	2014年11月9日
	会場	株式会社ファイザー オーバルホール
	参加者数	89名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」 前田 彰久 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐
	研修講演	「難病保健活動の位置づけと保健所保健師のみなさまの活動のご紹介」 小倉 朗子 公益財団法人東京都医学総合研究所
第23回研究大会 (高知)	日程	2015年2月21日、22日
	会場	高知プリンスホテル ダイヤモンドホール
	参加者数	104名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「新たな難病対策について」 小澤 幸生 厚生労働省健康局疾病対策課
	特別講演	「ハワイに高知城をたてた男ー奥村多喜衛ー」 中川 英佐 奥村多喜衛協会会長、The Delta Kappa Gamma Society International、高知大学非常勤講師
第24回研究大会 (東京)	日程	2015年11月8日、9日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	74名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	特別報告	「難病相談支援センターの今後の方向性」 山田 浩之（厚生労働省健康局難病対策課）
	全体討論	「難病法の中での難病相談支援センターの役割」 司会：伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）
第25回研究大会 (栃木)	日程	2016年2月20日、21日
	会場	栃木県総合文化センター
	参加者数	161名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	記念講演	「栃木県の神経難病の現状について」 加藤 弘之（国際医療福祉大学病院神経内科教授・神経難病センター）
	特別講演	「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」 西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
講演	「難病対策が法律になった！」患者会としてこの難病対策をどのように見ているか 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／日本難病・疾病団体協議会）	
第26回研究大会 (東京)	日程	2016年11月5日、6日
	会場	新宿文化クイントビル
	参加者数	90名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業 受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	厚生労働省報告	1)「難病の新しい医療提供体制について」 遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐） 2)「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」 日野原 有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）
	シンポジウム	「治療と就労の両立支援を考える」 須田 美貴（労働相談須田事務所所長） 中原 さとみ（桜ヶ丘記念病院） 春名 由一郎（（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）障害者職業総合センター）

第27回研究大会 (三重)	日程	2017年2月18日、19日
	会場	アストプラザ 4階アストホール
	参加者数	193名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	三重県、津市
	記念講演	「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」 葛原 茂樹（鈴鹿医療科学大学看護学部教授、三重大学名誉教授）
	厚生労働省報告	「難病対策の最近の動向」 徳本 史郎（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）
特別講演	「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」 山中 賢治（笹川内科胃腸科クリニック 院長 みえ als の会 事務局長）	
教育講演	「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」 中東 真紀（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）	
第28回研究大会 (東京)	日程	2017年11月4日、5日
	会場	新宿文化クイントビル オーバルホール
	参加者数	96名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会		
特別講演	「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」 西澤 正豊（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー /NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長 / 全国難病センター研究会副会長）	
厚生労働省報告	「難病対策の現状と課題」 片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐） 「難病の福祉サービスの現状と課題」 小坂橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 統計調査人材養成障害認定係主査）	
第29回研究大会 (熊本)	日程	2018年2月10日～11日
	会場	くまもと県民交流会パレア10階 パレアホール
	参加者数	179名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	後援	熊本県、熊本市
	記念講演	「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」 原山 優子（総合科学技術・イノベーション会議常勤議員）
特別講演	「治す神経難病の実践—神経難病の克服に向けて」 安東由喜雄（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野）	
第30回研究大会 (札幌)	日程	2018年11月3日（土・祝日）～4日（日）
	会場	札幌第一ホテル本館（研究大会・機器展示） 北海道難病センター（見学会・意見交換会）
	参加者数	128名
	主催	厚生労働省難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	一般財団法人 北海道難病連
	協賛	北海道150年事業「北海道みらい事業」登録事業
記念講演	「現場から生まれる患者目線の災害対策—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—」 笠井 健（北良株式会社代表取締役社長）	
第31回研究大会 (東京)	日程	2019年2月8日（金）～9日（土）
	会場	アポロラーニングセンター
	参加者数	88名
	主催	厚生労働省難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「当事者研究について」 熊谷 晋一郎（東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授）	

第32回研究大会 (北九州)	日程	2019年10月18日、19日
	会場	北九州芸術劇場 中ホール
	参加者数	105名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
	共催	北九州市
講演 1	「難病対策地域協議会の役割」 足立弘明 (産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 / 北九州市難病対策地域協議会 座長)	
講演 2	「膠原病ってどんな病気? ~膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました! ~」 田中良哉 (産業医科大学医学部第一内科学講座 教授 / 産業医科大学大学院医学研究科長)	
第33回研究大会 (東京)	日程	2020年2月1日、2日
	会場	新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	77名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「〈今-ここ〉に注ぐ輝き臨床美術」 北澤 晃 (富山福祉短期大学教授 / 日本臨床美術協会常任理事)	
特別報告	「難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について ~地域共生社会に向けた議論を中心に~」 竹林経治 (厚生労働省健康局難病対策課)	
第34回研究大会 (WEB)	日程	2020年12月19日
	会場	WEB (ZOOM) 開催 発信会場 新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
	参加者数	101名
	主催	厚生労働省補助金 難病患者サポート事業
		受託 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
特別講演	「これからの難病相談に求められること」 山口 育子 (認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML 理事長)	