

事務局

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28
 特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935
 mail : mailbox@n-centerken.com
 HP : http://www.n-centerken.com

厚生労働省補助事業「平成 28 年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第 27 回研究大会（三重）報告

三重県知事ご出席、200 名近くの参加で講演、発表充実！

2017 年 2 月 18 日（土）、19 日（日）に三重県津市のアストプラザで第 27 回研究大会を開催しました。ボランティア 41 名を含めて 193 名と、大変多くのご参加をいただきました。

三重県と津市のご後援をいただき、鈴木英敬三重県知事から開会のご挨拶をいただきました。難病患者が安心して療養できる環境整備を三重県難病相談支援センターと連携してしっかり取り組んでいく、という力強いメッセージをいただきました。

記念講演として大会長の葛原茂樹先生（鈴鹿医療科学大学看護学部教授／三重大学名誉教授）から「紀伊半島とグアムの多発地 ALS 研究の意義」のご講演をいただきました。

特別講演は山中賢治先生（笹川内科胃腸科クリニック院長／みえ als の会事務局長）の「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」、教育講演は中東真紀先生（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）の「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～」のご講演をいただきました。

ご講演は大変興味深いものばかりで、参加された方々からご好評をいただきました。

今大会は発表のお申し込みが大変多く、6 つのパネルで一般発表 18 題、機器展示 11 社（団体）、5 分間プレゼンテーション 4 題、文書発表 2 題の発表がありました。すべての発表を入れるために、休憩時間、質疑応答や機器展示の発表時間を減らしてプログラムを組んだため、過密なスケジュールとなってしまいました。

ALS やコミュニケーション関連、希少疾患の患者会の取り組み事例、地域での先進的な取り組み、就労支援、防災、医療・福祉のアンケート調査報告など、発表が充実していました。会場との質疑や意見交換の時間の余裕がなかったのが残念でした。

機器展示は初参加の 4 社も含めて 11 社（団体）のご参加で、最新の福祉機器や介護食等の発表と展示がありました。展示室には多くの参加者が訪れ、実際に機器を試して質問し、盛況でした。

三重県難病相談支援センターが総力を挙げて運営協力！

この大会では、大会長の葛原茂樹先生（三重大学名誉教授）と成田有吾先生（三重大学医学部看護学科教授）が大会プログラムや会場の運営など、様々な点に渡って奔走してくださいました。三重県難病相談支援センターのみなさんは、1 年以上前から会場を選定して打ち合わせを重ね、三重県、津市の後援を取り付け、知事のご出席に向けての準備、ボランティアの確保など、大変な熱意で準備と運営を担当してくださいました。

会場は津駅と直結でホテルも同じ建物内にあるので、利便性抜群でした。そのせいか、参加と宿泊のお申し込みが予想を大幅に上回り、慌てて別のホテルを確保して参加者の方々に移っていただきました。ボランティアさんも大変多く、鈴鹿医療科学大学、高田高校、県健康づくり課、保健所、三重大学医学部から総勢 41 名もの方にお手伝いいただきました。

三重の方々の熱意とパワーに支えられて第 27 回研究大会を大成功のうちに終えることができました。大会にご尽力くださったみなさまに心よりお礼申し上げます。

（報告：永森志織 全国難病センター研究会事務局／NPO 法人難病支援ネット北海道）

第 27 回研究大会（三重）参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	15	30
地域難病連	7	10
患者団体	22	41
医療機関	13	23
行政機関	7	15
企業	11	14
その他（教育機関、個人など）	17	60
合計	92	193

全国難病センター研究会第27回研究大会（三重）の内容

2月18日（土）

< 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）

< パネル I >

「The Beginning of the Beginning

～難病のある方々の就労支援と一般の方々への周知・啓蒙・PR」

福田 亮一郎（佐賀県難病相談支援センター）

「奈良県難病指定医の就労支援に関する調査からみえた課題」

小川 みどり（特定非営利活動法人奈良難病連）

「ライゾーム病（ファブリー病を含む）の患者の声を活かす場づくり」

石原 八重子（ファブリーネクスト Fabry NEXT）

「難病相談支援センターとの連携で実施した

カフェ形式のピアサポートの報告と新たな相談形態について」

永松 勝利（難病 NET.RDing 福岡）

< パネル II >

「医療過疎地における家庭でできるリハビリキャラバン
～北海道内 12ヶ所をめぐる～」

増田 靖子（北海道難病連／北海道脊柱靭帯骨化症友の会）

「全国交流会の開催効果と課題」

宮本 恵子（表皮水疱症友の会 Debra Japan／北海道難病連）

「多施設多職種有志の集う研修会が示す多職種連携の可能性
～「難病と地域ケア研究会」の2年間の活動を通して～」

高波 千代子（医療法人稲生会／難病と地域ケア研究会）

「医療介護総合確保基金の見える化

－医療介護総合計画の評価基準確立をめざして－」

加藤 智章（北海道大学大学院法学研究科）

< 5分間プレゼンテーション >

「平成27年度小児慢性特定疾病のお子さんに関する
日常生活や医療・福祉に関するアンケート（調査結果報告）」

竹崎 夏姫（こうち難病相談支援センター）

「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果」

中村 ひとみ（三重県難病相談支援センター）

「マッキューン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）
について～知ってほしい！～」

海道 志保（大阪難病連／

マッキューン・オルブライト症候群患者会結成準備会）

「なごや福祉用具プラザにおけるテクノエイド機能について」

田中 芳則（社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ）



記念講演 葛原茂樹氏



特別講演 山中賢治氏



教育講演 中東真紀氏



厚生労働省報告 徳本史郎氏



会場のアストプラザ津のホール ほぼ満席

2月19日(日)

<パネルIII>

「視覚障害者の防災活動支援」

萩野 茂樹 (三重県ボランティア連絡協議会)

「希少疾患における研究協力体制構築の試みについて
～再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会の取り組みから～」

加藤 志穂 (再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会)

「テキストマイニング分析による、相談記録の分析
—共起ネットワークによる可視化の試み—」

照喜名 通 (沖縄県難病相談支援センター アンビシャス)

<パネルIV>

「成功体験から導くコミュニケーション支援」

伊藤 史人 (島根大学総合理工学研究科)

「平成28年度厚生労働省補助事業

「難病患者サポート事業」患者(相談)支援事業

「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」報告」

仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

<パネルV> 「福祉機器・介護食等説明会」

「当社コミュニケーション機器ご紹介」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

「視線とスイッチを活用した意思伝達装置「miyasuku EyeConSW」

中島 勝幸 (株式会社ユニコーン)

「Face i」による「話想」の適用範囲の拡大」

高橋 則行 (企業組合 S.R.D)

「成功体験から導くコミュニケーション支援」

伊藤 史人 (島根大学総合理工学研究科)

「iPad とスイッチを利用した生活環境の構築事例」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

「新心語りのご紹介」

山野井 究 (ダブル技研株式会社)

「救助隊の活動ご紹介」

仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「当社製品ご紹介」

島田 真太郎 (テクノツール株式会社)

「ありそうでなかった個別調整式ヘッドサポート」

木村 茂正 (有限会社アイム・エイム)

「摂食回復支援食 あいと」

齊下 英樹 (イーエヌ大塚製薬株式会社)

「HAL® (Hybrid Assistive Limb®) の運用について」

安川 博二 (CYBERDYNE 株式会社)

<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/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医療栄養学科准教授
/みえ IBD 事務局)

<パネルVI>

「難病患者様への意思伝達支援」

山田 則男 (CTF 松阪)

「名古屋市での意思伝達装置・コミュニケーション機器に
関する訪問相談について」

田中 芳則 (社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ)

「埼玉県難病対策担当保健師研修会の取り組み」

中根 文江 (埼玉県難病相談支援センター/
埼玉県難病医療連絡協議会)

「難病患者さんのためのわかりやすい広報物の作成について」

田中 伸宗 (静岡県健康福祉部疾病対策課)



恒例となり、更に充実した機器展示



こちらも恒例となった
USTREAM 生中継



外部会場と直接つないでの発表も

2015(平成28)年度 全国難病センター研究会 決算書

2015年4月1日 ～ 2016年3月31日

【収入の部】

項目	補助金対象分	補助金対象外分	決算額	備考
参加費収入	0	1,221,900	1,221,900	24-25回参加費 (宿泊費、交流会費、弁当代、資料代)
助成金・補助金	4,728,363	0	4,728,363	厚労省難病患者サポート事業補助金(JPA)
寄付金	0	3,000	3,000	個人寄付
雑収入	0	559	559	利息
収入計	4,728,363	1,225,459	5,953,822	
前期繰越金	0	1,899,886	1,899,886	
計	4,728,363	3,125,345	7,853,708	

【支出の部】

項目	補助金対象分	補助金対象外分	決算額	備考	
研究大会費	謝金	740,000	0	740,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	810,600	46,550	857,150	講師・運営委員・事務局旅費
	研究大会費	0	126,900	126,900	第25回大会参加者宿泊費
	交流会	0	480,000	480,000	第25回大会交流会費
	印刷製本費	1,005,482	840	1,006,322	報告集(23-25回)・抄録集・ニューズレター・資料等
	通信運搬費	209,004	0	209,004	開催案内・報告集・ニューズレター等送料
	雑費その他	0	0	0	
	使用料・賃借料	254,890	12,480	267,370	会場費(第25回栃木、第27回三重)
	雑役務費	621,635	414,179	1,035,814	報告集(23、24、25回)編集費、映像制作費、現地開催準備費、資料作成手数料、サーバー使用料、振込手数料等
	消耗品	126,752	0	126,752	コピー用紙・ソフト・プリンタ・文房具等
維持運営費	旅費交通費	0	0	0	
	消耗品・雑費	0	109,350	109,350	文房具、封筒、事務用品等
	通信運搬費	0	0	0	
	賃金	960,000	0	960,000	臨時職員賃金
支出計	4,728,363	1,190,299	5,918,662		
次期繰越金	0	1,935,046	1,935,046		
計	4,728,363	3,125,345	7,853,708		

※2014(平成26)年度より厚生労働省難病患者サポート事業の補助金事業に合わせて決算書の形式を変更

◎第28回研究大会

時期：2017年 11月4日(土)～5日(日)
会場：新宿文化クイントビル
(〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7)

◎第29回研究大会(熊本)

時期：2018年2月10日(土)～11日(日)
会場：くまもと県民交流館パレア
(〒860-8554 熊本市中央区手取本町8番9号
テトリアくまもとビル)

編集後記

三重大会の会場に行って初めてアストプラザの意味がわかりました。日本一短い市名「津」のTSUを反対から読んでUST(アスト)なんですね。みなさん、気づいていましたか？

大会が終わるとほんの1ヶ月の間に報告集、ニューズレター、DVD編集、決算、厚労省への報告書作成と全力疾走です。お手に取るみなさんの明日と幸せにつながりますように……。(永森)
HP：<http://www.n-centerken.com>