

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 29 年度難病患者サポート事業」

## 全国難病センター研究会第 28 回研究大会（東京）報告

東京で第 28 回研究大会を開催しました。  
 昨年に引き続き 2 日間の日程で実施し、いつもより多くの方に参加していただきました。

### 特別講演が大好評

研究会副会長の西澤正豊先生（NPO 法人新潟難病支援ネットワーク理事長／新潟大学名誉教授）に「NPO 法人新潟難病支援ネットワークと新潟県難病相談支援センターの 10 年」と題してご講演をいただきました。

新潟県で難病相談支援センターを運営するために、難病当事者、専門職、ボランティアなど、あらゆる関係者が参加する「新潟方式」で NPO 法人を設立した経緯がよくわかりました。また新潟市難病対策事業の「母」と言われ、在宅医療を進めてこられた神経内科医堀川楊先生と、新潟大学脳研究所神経内科の初代教授である椿忠雄先生を中心に、50 年以上に渡って培われてきた地域ケアシステムのもと、充実した支援体制を築いてこられたこの 10 年間の歩みをわかりやすくお話しいただきました。学術的な発表とは違った形のお話だったので、先生もご苦勞されたと思います。大変おもしろかったと大好評でした。

### 厚労省の発表、資料充実

難病対策課からは難病対策について、たくさん資料を用いて説明していただきました。

障害保健福祉部企画課からは、難病患者の福祉サービスの活用が少しずつ増えていることなどのお話があり、厚労省も身体障害者手帳を持たない難病患者への支援をどう行うか、工夫や苦勞をしていることがわかりました。

### 一般発表

パネルが 4 つで、患者会の活動、難病相談、就労支援、コミュニケーション支援等に関する一般発表が 10 件、5 分間プレゼンテーションが 8 件と多彩な内容の発表が行われました。

### テーマ別ランチルーム

1 年前の 26 回大会の時に初めて実施して好評だった企画の 2 回目です。初めて参加された方も多く、

勉強になった、しっかり話せて良かったという声をいただきました。

### 選べるお弁当

初めてお弁当を 2 種類から選べるようにしました。すき焼きで有名な人形町今半から「すき焼き弁当」と「幕の内」を半々ずつ用意しました。すき焼きの方に長い列ができてあっという間に売り切れてしまいました。でも残った幕の内も大変おいしくて好評でした。

### 会場変更した参加者交流会

研究大会会場から徒歩 3 分程度の新宿 NS ビルで参加者交流会を開催しました。別のイタリアンのお店を予約してあったのですが、入り口の幅が狭くて車イスが通れないことがわかり、一週間ほど前に急遽違うお店に変更しました。同じビルの同じ階のレストランが空いていたので、すんなり変更できましたが、本当に運が良かったとしか言いようがありません。事務局は北海道のため簡単に下見に行けないので、来年の会場はどこにしようかと今から思案中です。

### インターネット中継

いつも UStream 中継をお願いしている沖縄県難病相談支援センター「アンビシャス」の照喜名通さんが直前に入院してしまったため、いったんは中継中止を決めましたが、相談員の森愛さんが特訓の末に担当してくださることになり、無事に実施することができました。緊張のあまり食事も喉を通らなかった様子の森さん、本当にありがとうございました。

（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 28 回研究大会（東京）

日時：

2017 年 11 月 5 日（土）、6 日（日）

研究大会会場：

新宿文化クイントビル（東京都渋谷区）

参加者交流会会場：

だん家 新宿 NS ビル店（東京都新宿区）

# 全国難病センター研究会第28回研究大会（東京）の内容

11月4日（土）

## <特別講演>

座長 糸山 泰人  
(全国難病センター研究会会長/国際医療福祉大学副学長)

「NPO 法人新潟難病支援ネットワークと  
新潟県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)

## <厚生労働省講演>

座長 伊藤 たてお  
(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)

「難病対策の現状と課題（難病対策の動向）」  
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」  
小板橋 始 (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課)

## <パネルI>

座長 藤井 ミユキ(とくしま難病支援ネットワーク)

「『いのち』と『笑顔』の発表会  
難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ  
『ひとりじゃないよプロジェクト』」  
増田 靖子 (一般財団法人北海道難病連)

「表皮水疱症友の会  
～患者会活動10年にみる展望～」  
宮本 恵子 (NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan)

「希少難病スティッフパーソン症候群患者を支援して」  
首藤 正一(特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク)



特別講演 西澤正豊氏



厚生労働省講演1 片倉響子氏



厚生労働省講演2 小板橋始氏

11月5日（日）

## <パネルII>

座長 田上 和子 (熊本県難病相談・支援センター)

「難病相談支援センターと  
相談支援員に関する研究報告（第2報）」  
川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター)

「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における  
患者-研究者の理解促進と共創的なパートナーシップ構築：  
患者・研究者双方へのインタビュー調査から」  
江本 駿 (NPO 法人 Asrid)

「ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH)  
～患者として発信したい～  
病気の情報と正しい診断・治療のために」  
笠原 博子 (ランゲルハンス細胞組織球症 (LCH) 患者会)

## <5分間プレゼンテーション>

司会 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)

「難病就労支援ツールキット作成中」  
春名 由一郎 (全国難病センター研究会副会長/  
(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)

「難病就労支援の連携について」  
末次 恵子 (佐賀県難病相談支援センター)

「難病専門就労移行支援について」  
山内 紀和 ((株) ゼネラルパートナーズ)

「アプリになって使いやすくなった文字盤(指伝話文字盤)」  
高橋 宜盟 (オフィス結アジア)

『重症難病患者のコミュニケーション支援者  
養成講座』について」

仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「難病対策センター (ひろしま) の  
新たな取り組みについて」

驛場 恵子 (難病対策センター (ひろしま) / 広島大学病院)

「小児慢性特定疾病アンケート調査結果 パート 2」  
河原 洋紀 (三重県難病相談支援センター)

「難病情報誌『アンビシャス通信』の体験談執筆者募集」  
森 愛 (沖縄県難病相談支援センターアンビシャス)

#### <テーマ別ランチルーム>

##### ①就労支援の部屋

司会：大黒 宏司 (一般社団法人全国膠原病友の会)

##### ②コミュニケーション支援の部屋

司会：仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

##### ③センター運営の部屋

司会：森 幸子

(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 / 一般社団法人全国膠原病友の会)

#### <パネルⅢ>

座長 春名 由一郎

(全国難病センター研究会副会長 /

(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)

「全国膠原病友の会の『就労部会』における  
アンケート調査報告」

大黒 宏司 (一般社団法人全国膠原病友の会)

「難病患者に対する就労系福祉サービス事業所に  
おける合理的配慮；事業所および当事者調査  
(中間報告)」

深津 玲子 (国立障害者リハビリテーションセンター)

#### <パネルⅣ>

座長 仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「レッツ・リモコンを活用した

意思伝達装置導入の円滑な導入方法」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

「コミュニケーションのきっかけを作る  
音声付き絵カードアプリの活用」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)



第 28 回研究大会（東京）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	24	38
地域難病連	3	8
患者団体	6	11
医療機関	3	3
行政機関	7	8
企業	6	14
その他（教育機関、個人など）	13	14
合計	62	96



大好評だった西澤正豊副会長（左）の特別講演と座長の糸山泰人会長（右）



病欠した担当者の代わりにインターネット中継を担当してくださった沖縄県難病相談支援センター「アンビシャス」の森愛さん



2010年以降7回目となった新宿文化クイントビルのオーバルホールでの開催



お弁当を食べながらテーマについて話をするランチルームが大好評



大人気だった選べるお弁当、人形町今半のすき焼き弁当と幕の内弁当



最年少の参加者！



パネル形式での一般発表



新宿の夜景を見下ろせるレストランでの参加者交流会

◎第 29 回研究大会（熊本）

日時：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 熊本市中央手取本町8番9号  
 テトリアくまもとビル  
 後援：熊本県、熊本市

◎第 30 回研究大会（札幌）

日時：2018年11月3日（土）、4日（日）  
 会場：札幌第一ホテル  
 〒064-0807 北海道札幌市中央区南7条西1丁目12-7

編集後記

ハプニングの多い大会でした。お弁当が届く時間に携帯を持たず司会に入ってしまった、何度も鳴っているのに気づかず。お弁当屋さんには通用口を自力で探し当て汗だくで現れました。交流会場は数日前に探し直し。総合司会はご協力いただいている方の会社名を間違っって紹介。ネット中継は中止の危機。でもみなさん笑って許してくれて交流会でのネタになりました。感謝、感謝です。（永森）