

### 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 29 回研究大会（熊本）報告

### 記念講演 原山優子先生

ゲノム編集技術によって病因解明や遺伝性疾患の治療の可能性が開けつつある中で、難病相談の視点からは、そもそも「健康」ということが何なのかを考えることが重要だというお話しでした。



### 特別講演 安東由喜雄先生

地域限定的な疾患だと思われていたアミロイドーシスの研究が、その後アルツハイマー病など現代の重要な疾患の治療法解明につながっていき、注目を浴びているそうです。



### 地元の参加多数！

熊本県内から 97 名もの方にご参加いただきました。患者会の方だけでなく行政、学校など様々な方がボランティアで 2 日間手伝っていただきました。

### 来賓ご挨拶

熊本県と熊本市にご後援いただき、小野泰輔熊本県副知事と植松浩二熊本市副市長がご挨拶に来てくださいました。



小野泰輔熊本県副知事



植松浩二熊本市副市長

### くまモンの登場で大盛り上がり！

熊本県営業部長兼しあわせ部長のくまモンが、くまモン体操という名前の意外にハードなダンスで会場を盛り上げてくれました！会場の県民交流館 1 階にはくまモンの執務室もありました。



### コンベンション協会から助成金

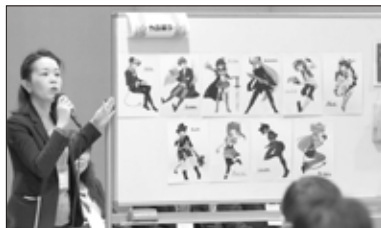
熊本国際観光コンベンション協会から 10 万円の助成金をいただき、観光パンフレットや看板などもご提供いただきました。ありがとうございました。

### 福祉機器展示

初参加の 3 社を含め地元企業 5 社、計 10 社（団体）といつもより多い展示で大盛況でした。



広い会場にびっしり！！



患者さんが描いたイラストの展示も



熊本城修復中がまだせ！



ロビーで RDD 展示も開催中

### ◎第 29 回研究大会（熊本）

日時：2018 年 2 月 10 日（土）、11 日（日）

研究大会会場：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

参加者交流会会場：熊本ホテルキャッスル

〒860-8565 熊本市中央区城東町 4-2

後援：熊本県、熊本市

助成：熊本国際コンベンション協会

### 第 29 回研究大会（熊本）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	16	35
地域難病連	6	37
患者団体	5	8
医療機関	9	23
行政機関	13	17
企業	13	15
その他（教育機関、個人など）	19	44
合計	81	179

# 全国難病センター研究会第29回研究大会（熊本）の内容

2月10日（土）

## < 記念講演 >

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）

「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議員）

## < パネル I >

座長 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長  
／難病支援ネット北海道）

「難病医療における遺伝カウンセリング」

柊中 智恵子（熊本大学大学院生命科学研究部）

「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における  
患者・研究者双方のパートナーシップ構築に向けた  
ワークショップ開発」

江本 駿（NPO 法人 ASrid）

「希少疾患領域における国際連携の現状紹介」

西村 由希子（NPO 法人 ASrid）

## < パネル II >

パネルディスカッション「自治体における難病対策について」

座長 三原 睦子（佐賀県難病相談支援センター/  
日本難病・疾病団体協議会（JPA））

「北九州市の難病支援の取組み」

河津 博美（北九州市難病相談支援センター）

「熊本県における難病に関する取組みについて」

岡崎 光治（熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課）

「～政令指定都市における難病対策について～」

川上 俊（熊本市健康福祉局保健衛生部 医療政策課）

「自治体における難病対策」

中山 泰男（熊本難病・疾病団体協議会  
／NPO 法人 IBD ネットワーク）

「どうなるの？政令指定都市における難病相談・支援センター  
～熊本県難病相談・支援センターより現状報告～」

田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

## < 5分間プレゼンテーション >

司会 田上 和子（熊本県難病相談支援センター）

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために  
～声をだしづらい人と音声操作家電～」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「入力スイッチ導入支援ページ（マイスイッチ）の更新報告」  
松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「小中高校教職員向けガイドブック『先生、クローン病の  
こと知ってください』作成しました！」

野口 信之祐（NPO 法人 IBD ネットワーク）

「埼玉県難病相談支援センターの活動の現状と課題」

中根 文江（埼玉県難病相談支援センター）

「難病相談支援センターの一員として」

森 智子（佐賀県難病相談支援センター）

「熊本地震の際、難病相談・支援センターで出来たこと」

森田 伸子（熊本県難病相談・支援センター）

「意思伝達装置（TC スキャン）の導入にあたっての経緯について」

高群 美喜代（日本 ALS 協会熊本県支部）

「難病やしょうがいがあっても旅はたのしめます～旅をあきらめない」

宮川 和夫（旅のよろこび株式会社）

「睨島細胞症患者の会準備会報の発行」

高橋 満保（睨島細胞症患者会準備会）

「熊本県難病相談・支援センターでのピア活動、サークル  
活動の紹介」

吉村 美津子（熊本県難病相談・支援センター）

2月11日（日）

## < パネル III >

座長 陶山 えつ子

（NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク）

「熊本県難病相談・支援センターにおける

慢性疾患セルフマネジメントプログラムの実践」

武田 飛呂城

（特定非営利活動法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会）

「難病患者に対するストレスマネジメント・プログラム  
成果報告（第1弾）」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター

／認定 NPO 法人アンビシャス）

「北海道内に設置された『難病対策地域協議会』への  
関わりについて」

増田 靖子（北海道難病連）

## <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)

「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

(国立大学法人熊本大学 医学部長 大学院生命科学部 部長)

## <パネルⅣ>

座長 仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「難病コミュニケーション支援講座の実績から見えてきた、  
支援者を支援する新しい取り組み」

今井 啓二 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「iPad をコミュニケーションや生活の中で活用し楽しむ  
～いつから意思伝達装置を導入するか?に対する答え～」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

「顔面肩甲上腕型筋ジストフィーに対する

ロボットスーツ HAL 医療用下肢タイプの有用性」

川崎 伸二 (医療法人春水会 山鹿中央病院)

「熊本の IT コミュニケーション支援について

～コミュニケーション支援グループの発足に至るまで～」

吉田 裕子 (熊本県難病支援ネットワーク/  
熊本県難病相談・支援センター)

## <パネルⅤ>「福祉機器・介護食等説明会」

座長 松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

「レッツ・チャット、レッツ・リモコンほかご紹介」

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支援機器について」

仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

「アームサポート「MOMO」のある生活を体験しませんか」

田代 洋章 (テクノツール株式会社)

「ロボットスーツ HAL 医療用について」

松下 裕一 (CYBERDYNE 株式会社)

「気管内痰の自動吸引器について」

徳永 修一 (トクソー技研株式会社)

「携帯型吸引器キュータムについて」

渡辺 健 (日東工器株式会社)

「食器から食育を」

福永 すぎ子 (株式会社ひまわりらいふ)

「自社製品のご紹介」

田之畑 貴大 (メガネのヨネザワ)

## <パネルⅥ>

座長 中山 泰男 (熊本難病・疾病団体協議会)

「九州における難病カフェの広がり・ネットワーク形成について  
－新たな難病支援の形の提案－」

池崎 悠 (難病 NET.RDing 福岡)

「熊本震災から学ぶ 私たちがやっていくべき取り組み」

黒木 恵子 (かごしま難病支援ネットワーク)

「熊本県難病相談・支援センターにおける

新たな就労支援の取り組みについて」

田代 晋也 (熊本県難病相談・支援センター)

「難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム開催について  
－パッケージ化の試み」

深津 玲子 (国立障害者リハビリテーションセンター病院)

## <パネルⅦ>

座長 永森 志織 (全国難病センター研究会事務局  
/難病支援ネット北海道)

「マッキューン・オルブライト症候群患者会について  
～立ち上げました!～」

海道 志保 (マッキューン・オルブライト症候群患者会/  
大阪難病連)

「地域の難病相談支援センターや難病連の支援により活動継続が  
可能な希少難病 ファブリー病・ライソゾーム病の交流会」

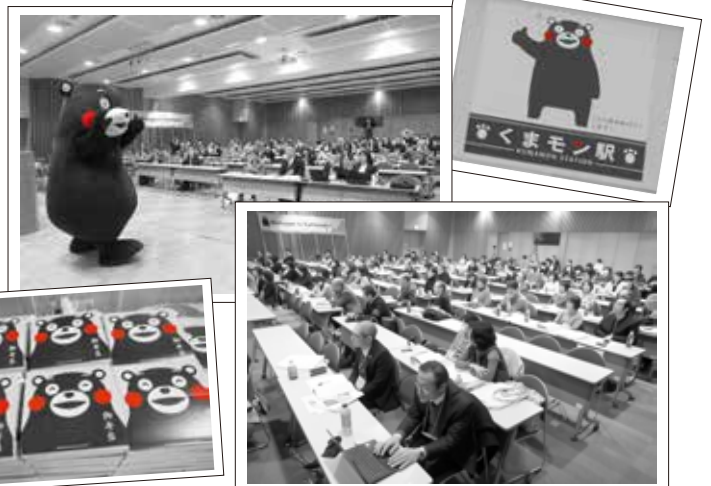
石原 八重子 (ファブリー病・ライソゾーム病患者支援団体  
Fabry NEXT)

「宮崎県の総合的難病対策の推進に関する一方策について」

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)

「なんくるかふえの実践」～難病患者と家族を地域で支える～

柴田 弘子 (難病支援研究会)



## 2016(平成28)年度 全国難病センター研究会 決算書

2016年4月1日 ～ 2017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	2,021,900	2,021,900	26-27回参加費 (宿泊費、交流会費、弁当代、資料代)
助成金・補助金	4,508,178	0	4,508,178	厚労省難病患者サポート事業補助金(JPA)
寄付金	0	0	0	
雑収入	0	9,219	9,219	利息その他
収入計	4,508,178	2,031,119	6,539,297	
前期繰越金	0	1,935,046	1,935,046	
計	4,508,178	3,966,165	8,474,343	

### 【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	960,000	0	960,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	694,544	127,970	822,514	講師・運営委員・事務局旅費
	研究大会費	0	573,832	573,832	27回大会参加者宿泊費
	交流会	0	1,093,691	1,093,691	26・27回大会交流会費
	印刷製本費	917,529	0	917,529	報告集(26、27回)・抄録集・ニュースレター・資料等
	通信運搬費	314,005	3,490	317,495	開催案内・報告集・ニュースレター等送料
	雑費その他	0	0	0	
	使用料・賃借料	54,190	0	54,190	備品使用料(27回三重) ※27回会場費は平成28年度に支払済み
	雑役務費	527,674	158,677	686,351	報告集(26・27回)編集費・映像制作費・現地開催準備費・資料作成手数料・振込手数料・サーバー使用料、水光熱費等
	消耗品	80,236	0	80,236	コピー用紙・ソフト等
維持運営費	旅費交通費	0	0	0	
	消耗品・雑費	0	125,849	125,849	事務用品・PCモニター・ICレコーダー等
	通信運搬費	0	0	0	
	賃金	960,000	0	960,000	臨時職員賃金
支出計	4,508,178	2,083,509	6,591,687		
次期繰越金	0	1,882,656	1,882,656		
計	4,508,178	3,966,165	8,474,343		

※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30回研究大会(札幌)

日時: 2018年11月3日(土)、4日(日)

研究大会会場: 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

### 第31回研究大会(東京)

日時: 2019年2月頃

### 第32回研究大会(北九州)

日時: 2019年9～11月頃

### 編集後記

2年前の地震で被災した熊本城を訪れました。崩れた石垣、修復途中の建物、復興計画は20年!でも支援は年々減少しているそうです。難病の場合も似ていると感じました。発病当初は支援が多くても年月がたつと自力で頑張ることが増えます。災害も難病も淡々と長く支援することが大切だと感じました。研究会は今年で15年。次回は第1回開催地の札幌に戻ります。(永森)