

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・ジャパン
 (旧称 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「令和元年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第33回研究大会（東京）報告

2020年2月1日・2日（土・日）の2日間、新宿文化クイントビル18階のオーバルホールをお借りして第33回研究大会（東京）を開催しました。前回大会から3ヶ月半と準備期間の短さの影響か、発表数はいつもより少なめでしたが、その分発表時間をたっぷりとり、充実の大会となりました。

特別講演

「〈今-ここ〉に注ぐ輝き 臨床美術」

北澤 晃氏 富山福祉短期大学教授



認知症予防の観点からアートによって脳を活性化するアプローチとしての臨床美術の実践を紹介いただきました。「つくり、つくりかえ、つくる」の意味生成ケアの説明は、新鮮な感動をあたえました。

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～

竹林経治氏 厚生労働省健康局難病対策課 課長



難病法成立から5年を経過し、見直しの内容をていねいにご説明いただきました。今後の難病センター事業の展開をさらに充実する指針となりました。

一般発表はパネル1、2題、パネル2、3題、パネル3、3題、そして5分間プレゼンテーションが3題でした。今回初めての発表者が4名、内容も今まで語られてこなかったものもありました。（化学物質過敏症、視覚障害者の誘導方法、ファイザーの支援活動など）

会場出入口の前に、臨床美術の作品が展示されました。YouTubeによる中継も実施され、インターネットを通じて参加される方も増えてきています。

運営委員会において、次回開催地が決定しました。次回は「沖縄」です。二度目となりますが、次年度は開催を1回に絞り、充実をはかることとなります。開催日程は、2020年12月17日・18日（木・金）、会場は沖縄産業支援センターを予定しています。詳細は改めてお知らせいたします。

第33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	16	21
地域難病連	2	6
患者団体	7	11
医療機関	6	8
行政機関	2	2
企業	6	11
その他（教育機関、個人など）	10	18
合計	49	77

◎第33回研究大会（東京）

日時：2020年2月1日（土）、2日（日）

研究大会会場：新宿文化クイントビル

18階オーバルホール

東京都渋谷区代々木3-22-7

参加者交流会：新宿文化クイントビル23階サンテラス

全国難病センター研究会第33回研究大会（東京）の内容

2月1日（土）

総司会 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・ジャパン）

<特別講演>

座長 糸山 泰人
（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学名誉教授）

「〈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
日本臨床美術協会認定臨床美術士）

<パネルI>

座長 矢羽々京子（岩手県難病・疾病団体連絡協議会）

「パーキンソン病デイサービス地球の子の取り組み
アート系脳リハ臨床美術との出会い」

中川 美佐子（オフィスG デイサービス地球の子）

「介護保険の使えない、使いにくい地で
どのように支援をしていくか」

里中 利恵（日本 ALS 協会鹿児島県支部）

<パネルII>

座長 照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）

「知ってますか？化学物質過敏症」

佐々木 香織（みやぎ化学物質過敏症の会～ぴゅあい～）

「視覚障害者を安全に誘導する方法―「手引き」

新井 宏（北海道視覚障害リハビリテーション協会）

「VHO-netのピアサポート」

喜島 智香子（ファイザー株式会社 広報・社長室）

<参加者交流会>

交流会挨拶 春名由一郎（研究会副会長 /
高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）

アトラクション

「パプリカ♪演舞」

中川 美佐子（オフィスG デイサービス地球の子）

三原 睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

高橋 正樹（アーチ訪問看護ステーション）

喜島 智香子（ファイザー株式会社）



2月2日(日)

<特別報告>

座長 陶山 えつ子 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)

「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長)

<5分間プレゼンテーション>

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・ジャパン)

「毎日のQOLをあげる意思伝達装置と
スマートスピーカーの活用について」

宇田 竹信 (オレンジアーチ)

「意思伝達装置レッツ・チャットの後継品開発について」

松尾 光晴

「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」

仁科 恵美子 (ICT救助隊)

<パネルIII>

座長 三原 睦子 (佐賀県難病相談・支援センター)

「難病患者の治療と仕事の両立支援の進展と
就職支援との連携の課題」

春名 由一郎 (高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター)

「雇用における合理的配慮」

小島 健一 (鳥飼総合法律事務所)

「難病患者のコミュニティによるエンパワーメント
～難病患者の「働く」を考える座談会～」

中金 竜次 (就労支援ネットワーク ONE)



写真で見る第 33 回研究大会（東京）



新宿クイントビルの正面



いつもお世話になるオーバルホール全景



毎回お世話になります。ネット中継



特別講演の北澤晃先生と 10 年ぶり参加の中川美佐子さんが臨床美術の作品を展示してくださいました。



お昼のお弁当はハン
バーグと牛タンの
2 種類からセレクト。

新宿文化クイントビル
18 階からの眺めは毎回
素晴らしいです。



交流会のご挨拶は
副会長の春名由一郎氏

毎回沖縄のお酒を提供
いただくアンビシャス
の照喜名通氏



参加者交流会は 23 階のサンテラスにて開催しました。
色とりどりのおいしいお料理と色とりどりのかわいいパプリカダンスで
お・も・て・な・し



第 34 回研究大会（沖縄） 決定！

日時：2020 年 12 月 17 日・18 日（木・金）

場所：沖縄産業支援センター（予定）

〒 901-0152 沖縄県那覇市宇小塚 1 8 3 1 - 1

※令和 2 年度の研究大会は 1 回のみ開催となります。

編集後記

今回の昼食選定には苦勞しました。消費税増税に便乗したのか軒並み値上げ!! 価格的に「適切！」な牛タン三色弁当と牛タンハンバーグ弁当に決定しました。ボリュームがやや不足? と心配しましたが、幸いクレームもなく、おいしくいただくことができました。本場仙台にいけば思い切り食べられるよと、ある方のブログでコメントいただきました。(永森)