

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: contact@n-centerken.com
HP: https://www.n-centerken.com

厚生労働省補助金事業「令和4年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第37回研究大会 (Web) 報告

2022年10月1日(土)、2日(日)に第37回研究大会を開催しました。2020年12月の第34回、2021年10月の第35回、2022年2月の第36回に続いて4回目のWeb開催となりました。

特別講演は「難病の過去・現在・未来」と題して難病医学研究財団理事で難病情報センター運営委員長、東京医科歯科大学名誉教授の宮坂信之先生にご講演いただきました。

2日間で一般発表10題を4つのパネルに分けてご発表いただきました。1日目終了後にWeb交流会、2日目終了後に運営委員会を開催しました。

パネルでは昨年発足した就労部会からの報告、障害者のコミュニケーション支援機器、難病カウンセリング、ALS患者の日常生活、パーキンソン病のダンスリハビリなど、当事者から専門家まで様々な立場からの発表がありました。また初めての発表として学生ボランティア団体の方から、比較的若い難病患者対象のオンライン交流についての活動報告がありました。患者会が高齢化しつつある中、若い患者さんのニーズを汲み取って支援を開始したことを聞いて、未来への希望を感じた方が多かったようです。

今回はまたWeb開催、次々回は沖縄で現地開催する方向で準備を進めていきます。



難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員長
東京医科歯科大学名誉教授
宮坂 信之 先生



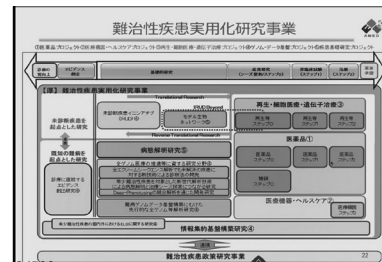
配信会場：新宿文化クイントビル



開始前の待ち受け画面



配信拠点の様子



宮坂先生のご講演から。詳細は記録集で

第37回研究大会 (Web) 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	23	32
地域難病連	4	7
患者団体	10	12
医療機関	7	7
行政機関	1	1
企業	7	8
その他(教育機関、個人など)	25	36
合計	77	103

◎第37回研究大会 (Web)

日時：2022年10月1日(土) 2日(日)

配信：新宿文化クイントビル

参加者交流会：Web

全国難病センター研究会第 37 回研究大会 (Web) の内容

10月1日(土)

総合司会 伊藤たてお（全国難病センター研究会事務局長
NPO 法人難病支援ネット・ジャパン）
永森 志織（全国難病センター研究会事務局長補佐
NPO 法人難病支援ネット・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)

「難病の過去・現在・未来」
宮坂 信之（難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員長
東京医科歯科大学名誉教授）

<パネル 1>

座長 伊藤たてお（全国難病センター研究会事務局長
NPO 法人難病支援ネット・ジャパン）

「支援機器の貸出事業について」
仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

「ぱらていみの活動、今後の見通しについて」
長島 唯人(学生ボランティア団体 ぱらていみ)

<パネルII>

座長 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 職業総合センター）

「全国難病センター研究会就労部会活動報告（2-2022.10）」
川尻 洋美（就労部会世話人／
群馬県難病相談支援センター）

「佐賀県難病相談支援センターの就労支援の
取り組みについて」
三原 睦子（佐賀県難病相談支援センター）

「難病患者の就労調査から「患者と企業の思い・願い」
～ JPA 難病患者の就労課題 PJT 報告より～」
辻 邦夫 （一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会）

10月2日(日)

＜パネルⅢ＞

座長 松尾 光晴 (アクセスエール株式会社)

「臨床心理士 / 公認心理師による難病カウンセリングの「今」」
鎌田 依里（群馬パース大学医療技術学部・教養部）

「ALS 患者に必要なこと」
大神 和子（日本 ALS 協会福岡県支部）

<パネルⅣ>

座長 西澤 正豊（全国難病センター研究会副会長
新潟総合学園新潟医療福祉大学学長）

パーキンソン病の仲間たちが集うことの大切さ」
中川 美佐子 (デイサービス地球の子)

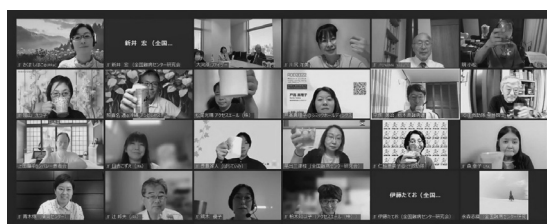
「パーキンソン病患者の食事場面における
眼球運動の特徴について」
中西 一（森ノ宮医療大学総合リハビリテーション学部
作業療学科）

「パーキンソン病患者が自宅で実施するリハビリテーション・ダンスビデオの効果に関する研究
ランダム化臨床試験：
橋本 弘子（森ノ宮医療大学総合リハビリテーション学部
作業療法学科）



配信拠点・司会進行の事務局

支えてくださったスタッフのみなさん、



WEB 交流会も開催

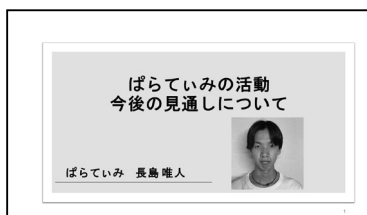
個別発表のタイトル・詳細は記録集で

10月1日(土)1日目
パネルⅠ・パネルⅡ

パネルⅠ

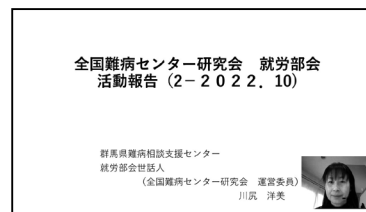


仁科 恵美子
(NPO 法人 ICT 救助隊)

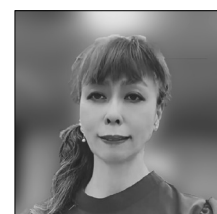
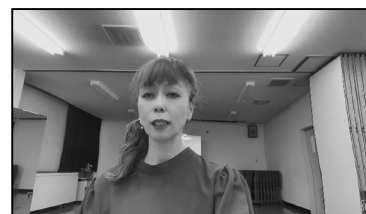


長島 唯人
(学生ボランティア団体
ばらていみ)

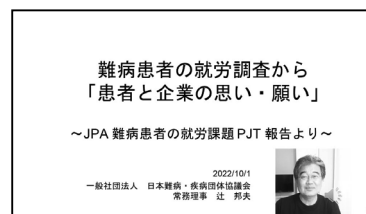
パネルⅡ



川尻 洋美
(就労部会世話人/
群馬県難病相談支援センター)



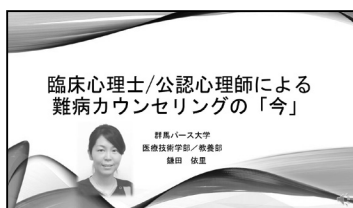
三原 睦子
(佐賀県難病相談支援センター)



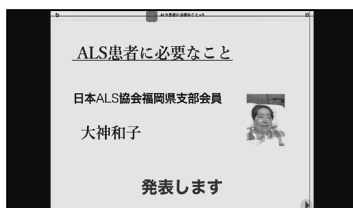
辻 邦夫
(日本難病・疾病団体協議会)

10月2日(日)2日目
パネルⅢ・パネルⅣ

パネルⅢ

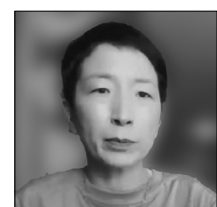
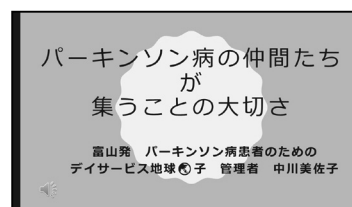


鎌田 依里
(群馬パース大学
医療技術学部・教養部)

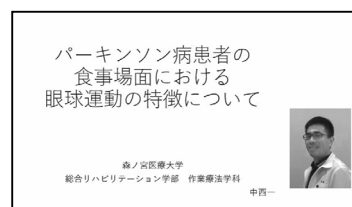


大神 和子
(日本ALS協会福岡県支部)

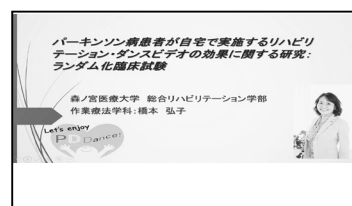
パネルⅣ



中川 美佐子
(デイサービス地球の子)



中西 一
(森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部
作業療法学科)



橋本 弘子
(森ノ宮医療大学
総合リハビリテーション学部
作業療法学科)

2021（令和3）年度 全国難病センター研究会 決算書

2021年4月1日 ～ 2022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	395,780	395,780	35・36回参加費 (参加費、資料代)
助成金・補助金		4,028,766	0	0	厚労省難病患者サポート事業 補助金(JPA) 当初配分額4,200,000円のうち 未執行241,234円を差し引いた額
寄付金		0	0	0	
雑収入		0	20	20	利息
収入計		4,028,766	395,800	4,424,566	
前期繰越金		0	1,442,005	1,442,005	
計		4,028,766	1,837,805	5,866,571	

【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	510,000	0	510,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	123,690	0	123,690	事務局旅費
	研究大会費	0	3,700	3,700	【補助金対象外分】 会議費弁当代
	交流会	0	0	0	【補助金対象外分】 交流会備品
	印刷製本費	787,490	0	787,490	記録集(35・36回)・抄録集 (35・36回)・ニューズレター・ 資料
	通信運搬費	434,530	0	434,530	開催案内・報告集・ニューズレ ター・書類・物品送料
	雑費その他	0	0	0	
	使用料・賃借料	0	0	0	
	雑役務費①	377,319	121,265	498,584	記録集(35・36回)編集費・資料 作成手数料・振込手数料・サー バー使用料 【補助金対象外分】 水光熱費・電話代・コピー機リ ース料・家賃按分(難病支援ネット の支出887,130円の約14%) @10,000円×12ヶ月・振込手数料
	雑役務費② (賃金)	1,680,000	0	1,680,000	
維持運営費	消耗品	115,737	0	115,737	コピー用紙・ファイル・ケーブ ル・文房具・シュレッダー・抗原 検査キット・PC用品
	旅費交通費	0	0	0	
	消耗品・雑費	0	1,429	1,429	35回交流会
	通信運搬費	0	0	0	
支出計	賃金	0	0	0	
		4,028,766	126,394	4,155,160	
次期繰越金		0	1,711,411	1,711,411	
計		4,028,766	1,837,805	5,866,571	

※2014(平成26)年度よりJPAを窓口として実施している厚生労働省難病患者サポート事業補助金事業の形式に合わせて当事業分に関する決算を示したもの

※新型コロナウイルス感染症により35・36回大会も前年度同様リモート開催、三役会2回、運営委員会2回、事務局打合7回をリモートで開催した。旅費、会場費等の未執行分241,234円を厚労省にJPAを通じて返還した。

2022年度開催予定
第38回研究大会
2023年1月28日29日
(ウェブ開催の予定)

2023年度開催予定
第39回研究大会(沖縄)
2023年12月7日(木)8日(金)
沖縄産業支援センター(予定)
(対面開催及び配信の予定)

編集後記

この3年で会議の9割はリモートとなり画面越しにししかお会いしたことがない方が増えました。仮想背景に美しい山の景色を使っていますが、現実には昭和の香りの事務所で「資料の山」に埋もれています。研究会は来年で20周年。何度も延期となった沖縄大会を今度こそ現地開催して、みなさんに直接お目にかかれると良いのですが。(永森)