

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38回研究大会 (Web) 報告

2023年1月28日(土)、29日(日)に第38回研究大会を開催しました。第34回、35回、36回、37回に続いて5回目のWeb開催となりました。

特別講演は「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」と題してNPO法人日本障害者協議会代表/きょうされん専務理事の藤井克徳先生にお話しいただきました。

2日間で一般発表8題を3つのパネルに分けてご発表いただきました。文書発表1題も口頭で説明していただきました。



NPO 法人日本障害者協議会代表  
 きょうされん専務理事  
 藤井克徳 先生

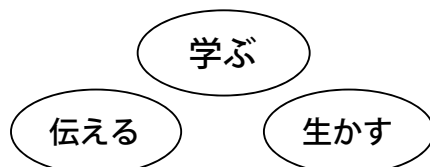


ハダマー・解剖台



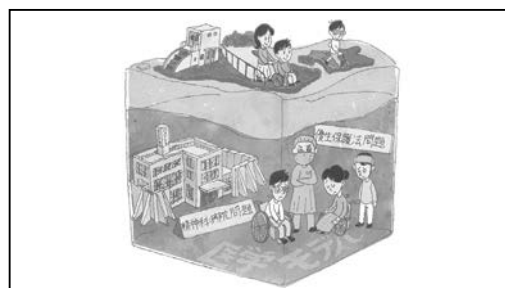
「人間よ人間を敬いたまえ」

ハダマー・追悼記念碑



日本の初審査(建設的対話)の会場のようす

自分の考えと  
 遠い人とつながろう



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	19	27
地域難病連	6	6
患者団体	8	13
医療機関	2	4
行政機関	2	2
企業	9	9
その他(教育機関、個人など)	15	22
合計	61	83

◎第38回研究大会 (Web)

日時:2023年1月28日(土) 29日(日)  
 配信:難病支援ネット・ジャパン(札幌)  
 参加者交流会:Web

# 全国難病センター研究会第38回研究大会（Web）の内容

1月28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）

## <パネルI>

座長 松尾 光晴（アクセスエール株式会社）

「誰もが使える機器」

大神 和子（日本 ALS 協会福岡県支部会員）

「重度障害者用意思伝達装置 MCTOS(マクトス) 及び  
CYIN®(サイン) 福祉用の導入事例」

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

白尾 友志（名古屋市身体障害者更生相談所）

「地域におけるコミュニケーション支援」

岡田 美砂（群馬大学医学部附属病院  
難病相談支援センター）

## <パネルII>

座長 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）

「難病 ALS を発病・・・5年の軌跡」

岡村 浩（日本 ALS 協会 近畿ブロック）

「難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独英の  
例）」

～健康、生活、仕事の総合的支援による国民生活の向  
上～

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）

## <文書発表>

「全国難病センター研究会 就労部会 活動報告（3-2023.1）  
～部会開催で得られた成果のまとめ2～」

川尻 洋美（就労部会世話人／  
群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター）

1月29日（日）

## <特別講演>

座長 糸山 泰人（全国難病センター研究会会長  
東北大学名誉教授）

「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」

藤井 克徳（NPO 法人日本障害者協議会代表  
きょうされん専務理事）

## <パネルIII>

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）

「～コロナ禍を経て～パーキンソン病患者さんの  
ために病気を学ぶ場を作ろう！

オンライン地球の子、始動します！」

中川 美佐子（デイサービス地球の子）

「「全国難病センター（仮称）」構想 続報」

吉川 祐一（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
JPA）

「小児慢性特定疾患の子どもたちの未来を考える  
～トランジション（移行期）問題を考える

情報交換会から見てきたこと～：

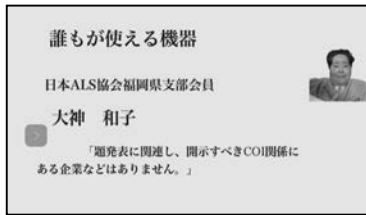
陶山 えつ子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
JPA）

記録集・ニューズレターは  
研究会のサイトで  
ご覧いただけます。

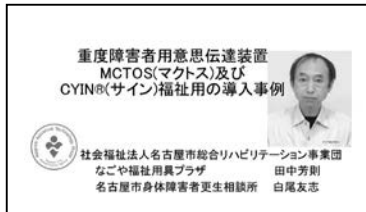
<https://n-centerken.com/>



パネル I



大神 和子  
(日本 ALS 協会福岡支部)



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  
総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ)



岡田 美砂  
(群馬大学医学部附属病院 難病  
相談支援センター)

個別発表のタイトル・詳細は記録集で

1月28日(土)1日目  
パネル I・パネル II

パネル II



岡村 浩  
(日本 ALS 協会 近畿ブロック)



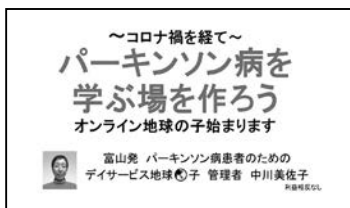
春名 由一郎  
(独立行政法人高齢・障害・求職者  
雇用支援機構 職業総合センター)

文書発表  
「全国難病センター研究会 就労部会 活動報告 (3-2023.1)  
～部会開催で得られた成果のまとめ2～」

川尻 洋美  
(就労部会世話人/  
群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター)

1月29日(日)2日目  
パネル III

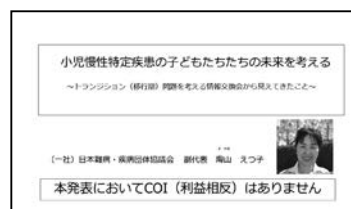
パネル III



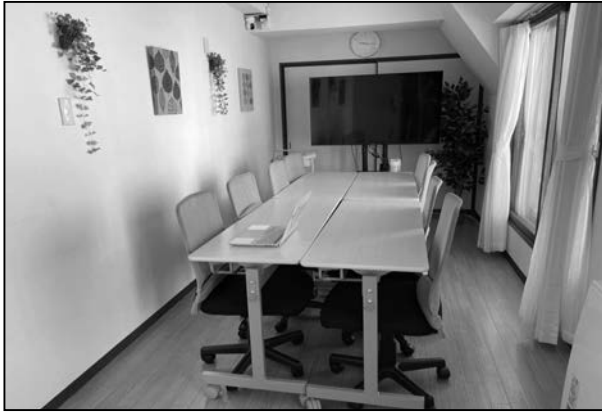
中川 美佐子  
(デイスサービス地球の子)



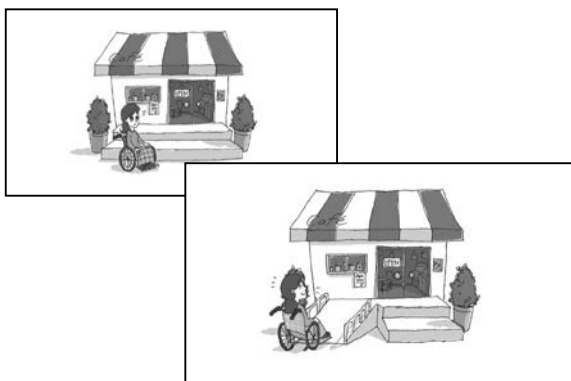
吉川 祐一  
(一般社団法人日本難病・  
疾病団体協議会：JPA)



陶山 えつ子  
(一般社団法人日本難病・  
疾病団体協議会：JPA)



配信会場：難病支援ネット・ジャパン  
レンタルオフィス



藤井先生のご講演から。  
詳細は記録集で



配信拠点の様子



オンライン交流会の様子  
飲み物は二重窓で  
冷やして乾杯



運営委員会もオンラインで実施

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  
（対面開催及び配信の予定）

### 編集後記

前回からほんの3カ月での開催となり慌ただしい日々でした。事務局Hさんは帯状疱疹で大会前日に戦線離脱。大雪で事務所に十日以上行けず機材も人も不足の状態札幌から配信しました。でも東京、大阪、沖縄のスタッフの抜群の連携力に助けられ、離れていると思えないほどスムーズな運営だったと嬉しい感想をいただきました！（永森）