

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 5 年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第 39 回研究大会（沖縄）報告

2023 年 12 月 7 日（木）、8 日（金）に第 39 回研究大会を開催しました。3 年ぶりの現地＋WEB のハイブリッド開催の会場は 14 年ぶりの沖縄・那覇市、沖縄産業支援センター中ホールです。

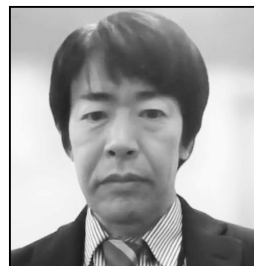
特別講演は「神奈川県難病相談支援の現状と課題」と題して国立病院機構箱根病院院長・かながわ難病相談支援センター長の今井富裕先生にお話いただきました。特別報告として厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐の神田純氏に「難病対策の今後の方向性について」解説していただきました。

2 日間で一般発表 15 題を 7 つのパネルに分けてご発表いただき、パネル 3 では企業発表も行い、機器展示コーナーも設置しました。心理ワークショップを現地会場のみで初開催し、非常に有意義だったとのご感想をいただきました。

当研究会としては初めてのハイブリッド開催でしたが、沖縄県難病支援センター・アンビシャス、ファイザー株式会社、大塚製薬株式会社みなさんに支えられて、映像や音声のトラブル発生にもかかわらず、無事研究大会を開催することができました。



国立病院機構箱根病院院長・
かながわ難病相談支援センター長
今井 富裕先生



厚生労働省健康・生活衛生局
難病対策課 課長補佐
神田 純氏



第 39 回研究大会（沖縄＋WEB）参加者内訳

機関種別	団体数	人数 合計	参加内訳	
			現地	リモート
難病相談支援センター	21	39	19	20
地域難病連	9	12	4	8
患者団体	14	20	7	13
医療機関	2	3	1	2
行政機関	7	12	5	7
企業	8	10	5	5
その他（教育機関、個人など）	13	17	10	7
合 計	74	113	51	62

◎第 39 回研究大会（沖縄＋Web）

日時：2023 年 12 月 7 日（木）8 日（金）
会場：沖縄県産業支援センター中ホール
参加者交流会：同上（現地会場のみ）

全国難病センター研究会第39回研究大会（沖縄+Web）の内容

12月7日（木）

総司会 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
東北大学名誉教授

「神奈川県難病相談支援の現状と課題」
- 箱根病院が委託されているセンター活動 -
今井 富裕(リ) 国立病院機構 箱根病院 院長
かながわ難病情報連携センター /
かながわ移行期医療支援センター /
かながわ難病相談支援センター センター長

<パネル1>

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

「前回の沖縄大会から14年の歩みと未来への挑戦」
里中 利恵 日本 ALS 協会鹿児島支部

「鹿児島県医療的ケア児等支援センターが設置されるまで～家族会としてできること～」
柿内 祥子 鹿児島県医療的ケア児者家族会

<パネル2>

座長 竹島和賀子 高知県難病団体連絡協議会 /
こうち難病相談支援センター /
全国膠原病友の会高知支部

「難病出前教室」
新保 勝己 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

「希少・難治性疾患領域における草の根型活動の全国展開～
Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）15周年に向け」
西村由希子 NPO 法人 ASrid/RDD Japan 事務局
江本 駿

「医薬品開発における患者・市民参画（PPI）と治療アンバサダーの
取り組み～治験の適切な理解と患者の意思決定へつなげる社会共創～」
大桃 慶子 シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社
松山 琴音(リ) 日本医科大学研究統括センター/日本医科大学医療管理
八木 伸高(リ) 日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社
一般社団法人ピー・ピー・アイ・ジャパン

<パネル3> 企業発表

座長 松尾 光晴 アクセスエール株式会社

島根大学総合理工学部 / 株式会社クレアクト /
株式会社日立ケーイーシステムズ / 株式会社オレンジアーチ /
株式会社テクノスジャパン / ダブル技研株式会社 /
CYBERDYNE 株式会社 / アクセスエール株式会社
島根大学以外リモート



12月8日（金）

<パネル4>

座長 三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター

「我が国のヘルスケア及びソーシャルケアの現場における「尊厳」の位置づけ
について～小児等在宅医療に係る支援者を対象とするワークショップから～」
高波千代子 医療法人稲生会

「難病相談支援員のモヤモヤ解消への道～相談技術 & モ
チベーションの向上を目指した事例検討会の実践～」
大内 純子 宮城県難病相談支援センター

「福岡県の難病患者団体を対象とした活動調査の報告」
青木 惇 福岡県難病相談支援センター / 福岡市難病相談支援センター
磯部 紀子 福岡県難病医療連絡協議会

<パネル5>

座長 日吉こずえ(リ) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

「呼吸器とともに生きる」
大神 和子(リ) 日本 ALS 協会福岡県支部

「福島県難病相談支援センター難病研修会について」
今井 伸枝(リ) 福島県難病団体連絡協議会

<特別報告>

座長 伊藤たてお 全国難病センター研究会事務局長

「難病対策の今後の方向性について」
神田 純(リ) 厚生労働省健康・生活衛生局
難病対策課課長補佐

<パネル6>

座長 仁科恵美子(リ) NPO 法人 ICT 救助隊

「オンラインによる難病患者への機器・スイッチ選定
適合相談～ICT サポートセンターとしての役割～」
田中 芳則(リ) 社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団
なごや福祉用具プラザ

「支援機器保有状況のデータ化」
今井 啓二(リ) NPO 法人 I C T 救助隊

「重度重複障害児の視線センサリートを活用した QoL 向上の取り組み」
伊藤 史人 島根大学総合理工学部

<パネル7>

座長 吉田 裕子(リ) 熊本県難病相談・支援センター

「地域共生社会の実現に向けた包括支援と、難病患者・長期慢性疾
患患者の就労支援の今日の課題～連携支援の課題と手順の考察～」
中金 竜次(リ) 就労支援ネットワーク ONE

「難病患者の就労困難性を踏まえた障害の捉え方について」
春名由一郎(リ) 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター研究部門

<心理ワークショップ>

テーマ：事例検討 スーパーヴァイザー 鎌田依里
東京福祉大学心理学部 / 臨床心理士 / 公認心理士

<文書発表>

「難病患者の就労に関する課題について」
三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター

※名前のあとの(リ)はリモート参加者

パネル 1



日本ALS協会鹿児島県支部 事務局長 里中利恵
沖縄産業文化センター 2023年12月7・8日



パネル 2



難病出前教室



希少・難治性疾患領域における
草の根型活動の全国展開



 **Boehringer
Ingelheim** 八木 伸高 (Nobutaka Yagi)
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社
医療政策本部 医療経済・アフィリエイト

パネル 4

A black and white photograph of a woman with dark hair pulled back, wearing a dark blazer over a light-colored top. She is holding a microphone and appears to be speaking. The background is a plain, light color.

宮城県難病相談支援センター
大内 純子

福岡県の難病患者団体を
対象とした活動調査の報告

パネル 5



呼吸器と共に生きる

日本ALS協会福岡県支部会員

・COI（利益相反）は、ありません

大神和子



福島県難病相談支援センター
難病研修会について

パネル 6



社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション
なごや福祉用具プラザ 田中芳則



支援機器保有状況のデータ化



重度重複障害児の 視線センサリーアートを活用した QoL向上の取り組み

パネル 7



地域共生社会の実現に向けた包括支援と、
難病患者・長期慢性疾患患者の就労支援の
ごんにちの課題

～連携支援の課題と手順の考察～



難病患者の就労困難性を踏まえた 障害の捉え方について

2022（令和4）年度 全国難病センター研究会 収支報告書

2022年4月1日 ～ 2023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	前年度決算額	備考
参加費収入		0	362,000	362,000	395,780	37・38回参加費 (参加費、資料代)
助成金・補助金		3,917,059	0	3,917,059	4,028,766	厚労省難病患者サポート事業 補助金(JPA)当初配分額 4,325,000円のうち未執行 407,941円を差し引いた額
寄付金		0	0	0	0	
雑収入		0	21	21	20	利息
収入計		3,917,059	362,021	4,279,080	4,424,566	
前期繰越金		0	1,711,411	1,711,411	1,442,005	
計		3,917,059	2,073,432	5,990,491	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	前年度決算額	備考
研究大会費	謝金	316,000	0	316,000	510,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	120,590	0	120,590	123,690	事務局旅費
	研究大会費	0	14,509	14,509	3,700	【補助金対象外分】 会議費弁当代
	交流会	0	2,511	2,511	0	【補助金対象外分】 37回交流会用飲み物
	印刷製本費	671,894	0	671,894	787,490	記録集(37・38回)・抄録集 (37・38回)・ニューズレ ター・資料
	通信運搬費	435,566	0	435,566	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	880	880	0	振込手数料
	使用料・賃借料	27,558	0	27,558	0	会議室料
	雑役務費①	613,436	263,565	877,001	498,584	記録集(37・38回)編集費・資 料作成手数料・振込手数料・ サーバー使用料、ウェブサイト リニューアル費、テクニカルサ ポート費 【補助金対象外分】 水光熱費・電話代・コピー機 リース料按分(難病支援ネット の支出の50%)
維持運営費	雑役務費② (賃金)	1,680,000	0	1,680,000	1,680,000	
	消耗品	52,015	0	52,015	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	0	
	消耗品・雑費	0	0	0	1,429	
支出計	通信運搬費	0	0	0	0	
	賃金	0	0	0	0	
	次期繰越金	0	1,791,967	1,791,967	1,711,411	
	計	3,917,059	2,073,432	5,990,491	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37・38回大会も前年度同様リモート開催、会計監査1回、運営委員会2回、事務局打合15回をリモートで開催した。旅費、会場費等の未執行分407,941円を厚労省にJPAを通じて返還した。

2024 年度開催予定
第 40 回研究大会（大阪）
2024 年 9 月 27 日（金）28 日（土）
会場調整中
（対面開催及び配信の予定）

編集後記

4 年ぶりに現地で開催、久しぶりにみなさまにお会いできて感激しました。ハイブリッド開催のための予算がなく、機材をあちこちからお借りし、いつものスタッフで協力してなんとか配信できたことは大きな自信に繋がりました。次回は 40 回記念大会で大阪開催です。財政難のためご寄付のご協力もぜひよろしくお願いいたします。(永森)

ご寄付募集中です：北海道銀行 南一条支店 普通口座 1069892 名義：全国難病センター研究会 事務局長 伊藤建雄