

事務局

〒064-0804 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 1004-5
スカイコーポラス 102 全国難病センター研究会
TEL 050-5482-3578
FAX 011-511-8935 (難病支援ネット・ジャパン)
mail: contact@n-centerken.com
HP: https://www.n-centerken.com

厚生労働省補助金事業「令和 6 年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第 40 回研究大会（大阪）報告

2024 年 9 月 27 日（金）、28 日（土）に第 40 回研究大会を開催しました。大阪の吹田市にあるパナソニックリゾート大阪を会場として対面およびリモートで開催され、対面 55 名リモート 38 名の計 93 名が参加されました。

特別講演は「難病医療における自己決定と安楽死・医師介助自殺の倫理」と題して岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野の下畑享良先生にお話しいただきました。ま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押木智也氏に「難病法等の改正等について」解説していただきました。

2 日間で一般発表 11 題を 5 つのパネルに分けてご発表いただき、パネル 2 で企業発表、機器展示コーナーも設置し、前回にひきつづき心理ワークショップも現地会場のみで開催しました。

当研究会として 2 回目のハイブリッド開催でしたが、大阪難病連、ファイザー株式会社のみなさんはじめ、沖縄アンビシャス等のメンバーにも支えられて、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。



岐阜大学大学院医学系研究科
脳神経内科学分野
下畑 享良 先生



厚生労働省健康・生活衛生局
難病対策課 課長補佐
押木 智也 氏



第 40 回研究大会（大阪 + 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	17	22	9	12
地域難病連	7	19	8	10
患者団体	10	12	9	4
医療機関	2	6	2	5
行政機関	2	9	2	1
企業	8	10	9	1
その他（教育機関、個人など）	18	21	16	5
合 計	64	93	55	38

◎第 40 回研究大会（大阪 + Web）

日時：2024 年 9 月 27 日（金）28 日（土）

会場：パナソニックリゾート大阪クリスタル A

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 40 回研究大会（大阪 + Web）の内容

9 月 27 日（金）

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 西澤 正豊 (リ) 全国難病センター研究会副会長
新潟医療大学学長／新潟大学名誉教授／
新潟難病支援ネットワーク理事長

「難病医療における自己決定と
安楽死・医師助自殺の倫理」 -
下畑 享良 (リ) 岐阜大学大学院医学系研究科
脳神経内科学分野 教授

<運営委員会>

<パネル 1>

座長 里中 利恵 日本 ALS 協会鹿児島県支部

「意思伝達装置業界団体の立ち上げと 2024 年 4 月
の制度改正について」
松尾 光晴 アクセスエール株式会社

「難病のある児童・生徒への修学支援事例について
～モノづくりによる学校との連携～」
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など福祉用具プラザ

「重度重複障害児と支援者を対象にした
e スポーツの取り組み」
伊藤 史人 ○井田 敦大 ○荻巣 光
島根大学総合理工学部・ヒューマンインタフェース研究室

<パネル 2> 企業発表

座長 松尾 光晴 日本障害者コミュニケーション支援協会
アクセスエール株式会社

佐瀬 裕樹 日本クロージャー株式会社
伊藤 史人 島根大学／チーム愛もっと
兼平 博之 株式会社テクノスジャパン
廣瀬 貴裕 株式会社日立ケーイーシステムズ
勇 典宏 株式会社クレアクト
宇田 竹信 株式会社オレンジアーチ
松尾 光晴 アクセスエール株式会社

<文書発表>

「パーキンソン病に特化したデイサービス地球の子
パーキンソン病患者のデイサービス利用の効果
コロナ禍から生まれたオンライン地球の子について」
中川 美佐子 デイサービス地球の子

「ALS 患者と家族のための生命保険の活用方法」
濱崎 研治 リスク・マネジメント研究所



9 月 28 日（土）

<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
NPO 法人難病支援ネット・ジャパン

「難病法等の改正等について」

押木 智也 厚生労働省健康・生活衛生局
難病対策課課長補佐

<パネル 3>

座長 三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター

「北海道における難病患者就労支援について（第一報）
～北海道難病患者就労支援ネットワーク会議の取り組みから～」
鈴木 洋史 一般財団法人北海道難病連／
北海道難病センター／札幌市難病相談支援センター

「難病患者の就労支援ニーズに対して
成果を上げている支援と今後の課題」
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障害者職業総合センター

<パネル 4>

座長 竹島 和賀子 NPO 法人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

「希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と患者会について」
海道 志保 マッキューン・オルブライト症候群患者会

「希少皮膚難病が適用されない社会福祉制度の現状について」
宮本 恵子 NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan

「表皮水疱症者の自立生活を阻む要因」
戸田 真里 京都光華女子大学看護福祉
リハビリテーション学部看護学科
在宅看護学 / 立命館大学生存学研究所

<心理ワークショップ>（現地開催のみ）

スーパーヴァイザー 鎌田依里
東京福祉大学心理学部講師 / 臨床心理士 / 公認心理師

<パネル 5>

座長 大黒 宏司 大阪難病相談支援センター
NPO 法人大阪難病連

「薬学研究者としてパーキンソン病と付き合った 19 年。
—そのなかで考えたこと、わかったこと—」
北河 修治 一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会
全国パーキンソン病友の会兵庫県支部

「社会共創へつなぐ患者・市民参画の実現へ向けた取り組み
～治験アンバサダーから YORIAILab へ～」
八木 伸高 一般社団法人 YORIAILab
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

「感想から見える子どもたちの難病の理解
～がん教育を活用した難病教育の報告」
永松 勝利 NPO 法人 Coco 音（ここっと）

※ (リ) はリモート参加
今回の音響・配信担当は大阪難病連＋沖縄アンビシャスのコラボでした

パネル 1

意思伝達装置業界団体の立ち上げと 2024年4月の制度改正について

松尾 光晴
日本障害者コミュニケーション支援協会 代表
(所属：アクセスール株式会社)



松尾 光晴

アクセスール株式会社
日本障害者コミュニケーション支援協会

難病のある児童・生徒への 修学支援事例について ～モノづくりによる学校との連携～

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
田中芳則
本発表に関連し、開示すべきCOI情報はありませ



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

重度重複障害児と 支援者を対象にした eスポーツの取り組み

島根大学総合理工学部
ヒューマンインタフェース研究室
井田 敦大 萩原 光
本発表に関連し、開示すべきCOI情報はありませ



井田 敦大 萩原 光

島根大学総合理工学部・ヒューマンインタフェース研究室

パネル 2

企業発表

Debut!

日本クロージャー株式会社

島根大学 / チーム愛もっ

株式会社クレアクト

株式会社オレンジアーチ

アクセスール株式会社

パネル 3

北海道における難病患者就労支援について (第一報) ～北海道難病患者就労支援ネットワーク会議の取り組みから～



全国難病センター研究会第40回研究大会 (大阪)
2024年9月28日 (土)
(一報) 北海道難病連
北海道難病センター/札幌市難病相談支援センター
〇鈴木 洋史、下田 実希



鈴木 洋史

一般財団法人北海道難病連/
北海道難病センター/
札幌市難病相談支援センター

難病患者の就労支援ニーズに対して 成果を上げている支援と今後の課題

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
春名由一郎



春名 由一郎

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

パネル 4

希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と 患者会について

第40回 希少疾患マッキューン・オルブライト症候群患者会 (大阪)



海道 志保

マッキューン・オルブライト症候群患者会

希少皮膚難病が適用されない 社会福祉制度の現状について



宮本 恵子

NPO 法人表皮水疱症友の会
DebRA Japan

全国難病センター研究会第40回研究大会

表皮水疱症者の自立生活を阻む要因



戸田 真里

京都光華女子大学看護福祉
リハビリテーション学部看護学科

パネル 5

全国難病センター研究会第40回研究大会 薬学研究者としてパーキンソン病と付き 合った19年。考えたこと、わかったこと

令和6年9月28日

一般社団法人兵庫県難病団体連
全国パーキンソン病友の会



北河 修治

一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会
全国パーキンソン病友の会兵庫県支部

全国難病センター研究会第40回研究大会 (大阪)
2024年9月28日 (土) 14:00-14:35

社会共創へつなぐ患者・市民参画の 実現へ向けた取り組み ～治療アンバサダーからYORIAILabへ～

八木 伸高
一般社団法人YORIAILab
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社
本発表に関連し、開示すべきCOI情報はありませ



八木 伸高

一般社団法人 YORIAILab
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社

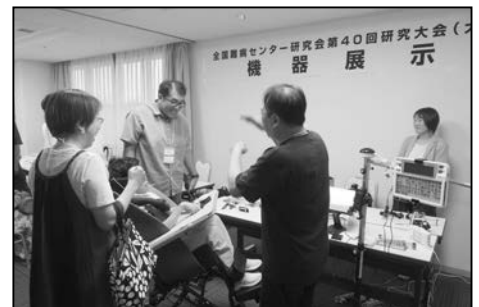
感想から見える 子どもたちの難病の理解 ～がん教育を活用した難病教育の報告～



永松 勝利

NPO 法人 Coco 音 (ここと)

パネル 2 のあと別室で 開催された機器展示



役員交代のお知らせ

2024 年 7 月 24 日の三役会で役員交代が下記の内容で承認されました。

糸山泰人	2011 年から会長	→ 名誉会長（新任）
西澤正豊	2011 年から副会長	→ 会長（新任）
春名由一郎	2012 年から副会長	→ 副会長（留任）
深津玲子		副会長（新任）
伊藤たてお	2003 年から事務局長	→ 事務局長（留任）

役員紹介

名誉会長（新任）

糸山 泰人



経歴 :1972 年に九州大学医学部卒業、同付属脳神経病研究施設神経内科に入局。

1977-1980 年に米国国立衛生研究所（NIH）に留学（多発性硬化症の病因・病態を研究）。1980-1993 年九州大学医学部付属神経病研究施設神経内科（助手、講師、助教授）にて教育指導。

1993-2010 年に東北大学医学部教授・同大学院教授および東北大学病院副病院長として教育、臨床および研究を指導。東北大学名誉教授を授与される。

2010-2014 年に国立精神・神経医療研究センター病院長として精神・神経疾患に関する臨床研究に尽力。

2014-2018 年に国際医療福祉大学の副学長。国際医療福祉大学名誉教授を授与される。

活動 :神経難病の病因・病態研究とともに神経難病患者の医療福祉体制の在り方研究

第 59 回保健文化賞（2007 年）（宮城県神経難病医療連絡協議会）を受賞

厚生労働科学研究「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班長（2005-2010 年）

全国難病センター研究会では設立時の 2003 年より副会長、2011 年より会長

会長（新任）

西澤 正豊



経歴：1976年東京大学医学部医学科卒。1990年自治医科大学神経内科助教授、1999年国際医療福祉大学教授、2003年新潟大学脳研究所神経内科学分野教授、2010年新潟大学医歯学総合病院副院長、2014年新潟大学脳研究所長、2016年JA新潟厚生連新潟医療センター脳神経センター長を経て2020年より新潟医療福祉大学学長。

厚労省の難病対策委員会委員、難病患者支援に係る研究班の研究代表者を務めた。新潟県難病医療連絡協議会会長、新潟市難病対策地域協議会会長、日本医療研究開発機構AMEDの難治性疾患実用化研究事業プログラム・オフィサー、NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事長。

活動：全国難病センター研究会では2011年より副会長。

副会長（留任）

春名 由一郎



経歴：1992年東京大学大学院医学系研究科博士課程卒業。博士（保健学）。1994年より障害者職業総合センター研究員。1999-2017年東京大学医学部講師（非常勤）。2011-2014年厚生労働省社会保障審議会統計分科会生活機能分類専門委員会委員。2012-2023年厚生労働省厚生科学審議会難病対策委員会委員。2016-2020年厚生労働省委託事業「治療と職業生活の両立の支援対策事業」ガイドライン作成委員／難病作業部会座長。2019年より独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構副統括研究員。2023年より社会保障審議会小児慢性特定疾病対策委員会委員。

活動：全国難病センター研究会では2012年より副会長。

副会長（新任）

深津 玲子



経歴：1983年東北大学医学部を卒業後、同大神経内科入局。宮城病院神経内科部長などを経て2006年より国立障害者リハビリテーションセンター勤務。同センター研究部長、病院部長、学院長をつとめ、また東北大学医学部高次脳機能障害科担当臨床教授を務めた。2022年4月より同センター顧問。

活動：神経内科専門医、リハビリテーション認定臨床医。2016年より厚生労働省難病患者サポート事業補助金事業の企画評価委員

事務局長（留任）

伊藤 たてお



経歴：1972年全国筋無力症友の会北海道支部を設立。全国筋無力症友の会代表。1973年北海道難病団体連絡協議会（現一般財団法人北海道難病連）設立、代表。1986年日本患者・家族団体協議会（JPC）を設立、共同代表。2005年日本難病・疾病団体協議会（JPA）を設立、代表理事。2010年より難病・慢性疾患全国フォーラム世話人。2010年より公衆衛生審議会疾病対策部会難病対策委員会委員ほか。2007年難病支援ネット北海道（2010年NPO法人認可、現非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン）を設立、現在まで代表理事として活動。

活動：全国難病センター研究会では設立時の2003年より事務局長。

事務所移転のお知らせ

これまで全国難病センター研究会の事務所は特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン内にありましたが、2024年6月11日に分離して下記に移転いたしました。

旧住所

〒064-0927

北海道札幌市中央区南27条西8丁目
1-28

特定非営利活動法人難病支援ネット・
ジャパン内

TEL: 011-511-8933

FAX: 011-511-8935



新住所

〒064-0804

北海道札幌市中央区南4条西10丁目1004-5
スカイコーポラス102

全国難病センター研究会

TEL: 050-5482-3578

受付時間 月・火・水・金 10:00-17:00

北海道難病センターの隣のビルの1階です。

移転先の事務所では全国難病センター研究会の業務を行います。

難病支援ネット・ジャパンの住所、電話等の変更はありません。

メールアドレス変更のお知らせ

メールが届かないなどのトラブルが増えてきたため、事務局のアドレスを変更いたします。

旧 mailbox@n-centerken.com



新 kitadesk@n-centerken.com

全国難病センター研究会の ロゴが出来ました



ご寄付・ご寄贈のお願い

新事務所への移転で、内装費用や家具、備品の購入費が不足しております。

Amazonの「ほしい物リスト」の機能を利用して、ご寄付、ご寄贈を募集させていただきます。これは欲しいものをリストアップしておいて、プレゼントしてもらえるというAmazonが提供するギフトサービスです。

ご寄付、ご寄贈くださる方は、下記のリンクを開いてください。贈りたい品物があれば、クリックしてカートに入れ、お支払いをしてください。その商品が研究会の事務所に送られます。匿名でも実名でもご利用いただけます。



https://www.amazon.jp/hz/wishlist/ls/2HC8SDJCFZGVD?ref_=wl_share

2023（令和5）年度 全国難病センター研究会 収支報告書

2023年4月1日 ～ 2024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			359,000	359,000	362,000	39回参加費（参加費、資料代、弁当代）
助成金・補助金		3,640,194	0	3,640,194	3,917,059	厚生労働省難病患者サポート事業補助金（JPA）当初配分額4,320,000円のうち未執行679,806円を差し引いた額
寄付金		0	0	0	0	
雑収入		0	21	21	21	利息
収入計		3,640,194	359,021	3,999,215	4,279,080	
前期繰越金			1,791,967	1,791,967	1,711,411	
計		3,640,194	2,150,988	5,791,182	5,990,491	

【支出の部】

項目		補助金対象分	補助金対象外分	決算額	決算額	備考
研究大会費	謝金	190,000	0	190,000	316,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	340,592	139,532	480,124	120,590	事務局旅費7名 【補助金対象外分】2名
	研究大会費	0	58,844	58,844	14,509	【補助金対象外分】会議費弁当代
	交流会	0	33,888	33,888	2,511	【補助金対象外分】39回交流会用飲み物・菓子
	印刷製本費	450,730	166,097	616,827	671,894	記録集（39回）・抄録集（39回）・ニューズレター・資料 【補助金対象外分】コピー機リース料按分（難病支援ネットの支出の50%）
	通信運搬費	300,552	69,962	370,514	435,566	開催案内・報告集・ニューズレター・書類・物品送料 【補助金対象外分】電話代料按分（難病支援ネットの支出の50%）
	雑費その他	0	0	0	880	振込手数料
	使用料・賃借料	220,690		220,690	27,558	会議室料
	雑役務費①	395,398	285,120	680,518	877,001	記録集（39回）編集費・資料作成手数料・振込手数料・サーバー使用料、テクニカルサポート費 【補助金対象外分】ノートPC・振込手数料・水光熱費按分（難病支援ネットの支出の50%）
	雑役務費②（賃金）			0	1,680,000	
維持運営費	旅費交通費			0	0	
	消耗品・雑費			0	0	
	通信運搬費			0	0	
	賃金	1,680,000		1,680,000	0	コピー用紙・ファイル・ケーブル・文房具・PC用品・名刺
支出計		3,640,194	753,443	4,393,637	4,198,524	
次期繰越金		0	1,397,545	1,397,545	1,791,967	
計		3,640,194	2,150,988	5,791,182	5,990,491	

※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と

※39回大会は沖縄県にてハイブリット開催、会計監査1回、運営委員会1回、事務局打合15回をリモートで開催した。助成金の未執行分679,806円を厚生労働省にJPAを通じて返還した。

2025 年度開催予定
第 41 回研究大会（東京または千葉）
2025 年 秋頃
会場調整中
（対面開催及び配信の予定）

編集後記

研究会の事務所を移転して地下鉄駅の近くになり、多くの方が訪ねてくださるようになって喜んでいきます。家具家電は他団体から寄贈いただき嬉しいスタートを切りました。築 50 年以上の古い建物で夏でもストーブをつけるほど寒い部屋。これから初めての冬を迎えます。人間も観葉植物も凍らないよう気をつけようと思います。（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