

全国難病センター研究会

難病センター ニューズレター

NEWS LETTER

58

2025 年 7 月 第58 号

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

厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第 41 回研究大会(東京) 開催のご案内

<日 時>

2025 年 9 月 26 日 (金) 14:00~20:00

9 月 27 日 (土) 9:30~15:00

<会 場>

戸山サンライズ (全国障害者総合福祉センター)

〒162-0052 東京都新宿区戸山 1-22-1

TEL 03-3204-3611 FAX 03-3232-3621

お申し込みフォーム



<https://x.gd/G6NUp>

左の QR コードを読み取るか、研究会のウェブサイトからご入力ください。または、必要事項をご記入の上、メールにてお送りください。本大会は、対面とリモートのハイブリッド形式で開催いたします。前回大会ではお受けできなかったリモートでのご発表も、今大会では受付いたします。皆さまのご応募をお待ちしております。

全国難病センター研究会 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

TEL 050-5482-3578

FAX 011-511-8935 (難病支援ネット・ジャパン)

E-MAIL kitadesk@n-centerken.com

WEB https://www.n-centerken.com

主なプログラム

シンポジウム

現地及び配信

難病患者の就労と社会参加

～「重度」難病から拓く

就労×医療×生活×テクノロジー連携モデル

座長 春名由一郎

全国難病センター研究会副会長／Next Being ラボ代表

シンポジスト

春名由一郎

「ALS 事例で垣間見た

“就労×医療×生活×テクノロジー” 未来図」

小林庸子

国立病院機構箱根病院リハビリテーション科

「リハビリテーション科での

難病患者への就労支援と課題」

名和杏子

尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ

「難病者の就労を支える資源マネジメント

—重度身体障害者への在宅ワーク支援から

障害者手帳を持たない難病者への就職支援まで—」

小林大作

株式会社アシテック・オコ

「アシスティブ・テクノロジーの活用で広がる

難病患者の就労と社会参加」

特別報告

現地及び配信

難病対策について（仮）

講師 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

心理ワーク ショップ

現地のみ

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講師・臨床心理士・公認心理師

開 催 要 項

1. 名称 厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」
全国難病センター研究会 第41回研究大会（東京）
2. 目的 難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
3. 主催 主催 全国難病センター研究会
共催 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）
4. 会場 戸山サンライズ（全国障害者総合福祉センター）
〒162-0052 東京都新宿区戸山 1-22-1 TEL 03-3204-3611 FAX 03-3232-3621
※対面及び配信（ZOOM）
5. 日時と主な内容（予定） ※内容は変更になる場合があります

●2025年9月26日（金）

- 13:00-14:00 受付
14:00-14:10 研究大会1日目開会（配信開始）・挨拶
14:10-15:50 シンポジウム
「難病患者の就労と社会参加
～「重度」難病から拓く就労×医療×生活×テクノロジー連携モデル」
座長：春名由一郎（全国難病センター研究会副会長／Next Being ラボ代表／
元高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）
15:50-16:55 パネル（一般発表）ほか
16:55-17:00 研究大会1日目閉会（配信終了）
18:00-20:00 交流会（配信なし対面のみ、食事と飲み物つき）

●2025年9月27日（土）

- 9:10- 9:30 受付
9:30- 9:40 研究大会2日目開会（配信開始）、事務連絡等
9:40-10:20 特別報告（講演30分、質疑応答10分）
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
「難病対策について（仮）」
10:20-11:55 一般発表等
11:55-12:00 研究大会2日目閉会（配信終了）
12:00-13:00 昼食
13:00-15:00 心理ワークショップ【テーマ：事例検討】（対面開催のみ、要事前申し込み）
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）

6. 参加費

- | | |
|----------------------|--------------------------------|
| 大会参加費（現地参加、リモート参加共通） | 3,000 円（資料代含む、介助者無料、機器展示のみは無料） |
| 1日目交流会（現地参加のみ） | 5,000 円（飲食不要の方は無料） |
| 2日目弁当代（現地参加のみ） | 1,500 円 |
| 宿泊費（9月26日一泊） | 5,500 円～11,500 円（部屋タイプによる） |
- ※前泊も可能です。ご希望の方はお問い合わせください。

7. 事務局

全国難病センター研究会
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
TEL:050-5482-3578 FAX: 011-511-8935（難病支援ネット・ジャパン内）
ホームページ：<https://www.n-centerken.com> E-MAIL: kitadesk@n-centerken.com

宿泊・食事のお申し込み方法

1. 宿泊日 9 月 26 日（金）

2. 宿泊施設・部屋タイプ・料金（1 名あたり／1 泊）

部屋タイプ	通常料金	身障者割引 料金	確保数
A 洋室 (シングル・バス・シャワーなし)	7,000 円	5,000 円	3 室
B 洋室 (ツインの 1 人利用・バス・シャ ワーなし・2 人宿泊も可)	9,000 円	7,500 円	8 室
C 和室 (1 人利用・バス・シャワーなし)	10,500 円	8,500 円	4 室
D 和室（1 人利用・バス付）	11,500 円	9,500 円	4 室

※男女別の共同浴場がございます。

※上記料金には消費税・サービス料が含まれています。

3. 食事料金（希望者のみ）

食事内容	料金
朝食（宿泊者のみ）	1,000 円（税込）
26 日昼食（お弁当・お茶つき）	1,500 円（税込）

4. 申込方法

9 月 5 日（金）までに申し込みフォームまたはメールでお申し込みください。

第 1 希望から第 3 希望についてお知らせください。

部屋数に限りがありますため、病気や障害をお持ちの方を優先で部屋割りをさせていただきます。ご希望に添えない場合はご容赦ください。

身障者割引料金をご希望の方は障害者手帳を当日ご持参ください。

部屋割りにつきましては、9 月 8 日（月）までに事務局よりご連絡いたしますので、お待ちいただけますと幸いです。

お支払い方法

☆お支払い

研究大会参加費のお支払いは 2025 年 9 月 12 日（金）までに同封の払込取扱票でお支払いいただくか、下記の口座宛にお振り込みください。請求書が必要な方は、宛名、項目名などを事務局までご連絡ください。

●<郵便振替>

口座番号：02730-7-47845

名義：全国難病センター研究会

●<ゆうちょ銀行>

口座名称：全国難病センター研究会 事務局長 伊藤 建雄

店名：二七九店(ニナナキュウ)

預金種目：当座

口座番号：0047845

●<北海道銀行>

口座名称：全国難病センター研究会 事務局長 伊藤 建雄

店名：南一条支店（ミナミイチジョウ）

預金種目：普通

口座番号：1069892

発 表 要 項

1. 発表の方法

① 現地での口頭発表（発表時間 10~20 分+質疑 5 分・資料配付可）

持ち時間は 10 分から 20 分の間を予定しています。
正式な持ち時間はプログラム決定後に発表者にお知らせします。

② リモートでの口頭発表（発表時間 10~20 分+質疑 5 分・資料配付可）

持ち時間は 10 分から 20 分の間を予定しています。
正式な持ち時間はプログラム決定後に発表者にお知らせします。

③ 文書発表のみ（発表要旨を抄録集・記録集に掲載・口頭発表なし）

※発表のお申し込みが多数となった場合、事務局にて選考の上、
一部のお申し込みをお断りさせていただく場合がございます。何卒ご了承ください。

2. 申込方法

研究会サイトの申込フォームから入力してください。
その後、発表抄録をメールで事務局にお送りください 送り先:kitadesk@n-centerken.com

3. 謝金について

今年度は厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」を受託したため、講師、座長、発表者（①と②の口頭発表の方）には些少ですが謝金をお支払いする予定です（源泉徴収あり）。
発表申込者に後日、振込依頼書等をお送りいたします。なお、発表者が複数いる場合は代表者についてご記入ください。1 名分のみお支払いいたします。

4. 発表申込・発表抄録 締め切り

2025 年 8 月 18 日(月) AM 9:00

データ 締め切り

2025 年 9 月 18 日(木) AM 9:00 送付先: kitadesk@n-centerken.com

5. 発表の記録集発行、インターネット(YouTube)中継、DVD 収録について

発表内容を文字起こしして記録集を発行予定です。研究大会終了後に編集担当から校正のお願いをお送りいたしますのでご協力をお願いいたします。

今大会は YouTube での無料公開は行わず、リモート参加の方に限り配信いたします。

大会内容は後日 DVD に収録いたします。

記録集、DVD 収録の可否をお知らせください。厚労省補助金事業のため、記録集、DVD は厚労省健康局・生活衛生局難病対策課に成果物として提出し、各県難病相談支援センターに送付する予定です。できる限りみなさまのご承諾をいただきますようお願い申し上げます。

【作成フォーム】

6. 発表抄録作成要綱

- ・研究発表は A4 サイズ 1~2 枚程度
- ・右記フォームに従って作成してください。
- ・文字は明朝体
- ・テーマ・発表者・所属を記載してください。

上下・左右
余白
20 mm

上下余白 **20mm**

例) ○○○の事例について
↑ テーマ

○○支援センター ←所属
○○○○ ←氏名

本文 (10.5 point)

題名
(14 point)
演者
(12 point)
※2 枚目以降
は不要です

7. 発表用スライドについて

- ・他の PC で表示する時に書式が崩れるのを防止するために下記の書式で作成してください。
- ・スライドサイズ： ワイド (16 : 9)
- ・フォント： ゴシック、明朝、メイリオ、Century、Arial
- ・スライド内にある程度の余白をつくってください。
- ・パワーポイントのファイル形式でお送りください。
- ・提出していただいたスライドは、事務局がチェックした後に書式等の変更をお願いする場合がありますので、ご協力をお願いいたします。
- ・事務局用のパソコンでスライドを表示し、発表者の方にリモコンで操作していただく予定です。
- ・ご自身の PC 持ち込みは基本的にご遠慮いただいております。どうしても希望される場合は、事前に事務局までご連絡ください。

8. 発表の詳細について

- ・その他、提出をお願いするファイルや注意事項については、お申し込みの方に後日事務局からご連絡いたします。
- ・ご不明な点は事務局にお問い合わせください。

お申し込み方法

下の QR コードを読み取るか、研究会のサイトからご入力ください。

または必要事項をご記入の上、メールでお送りください。



<https://x.gd/G6NUp>

締め切り

発表申し込み締め切り 8月18日(月)

参加申し込み締め切り 9月5日(金)

参加費振り込み締め切り 9月12日(金)

※心理ワークショップへのお申し込みは、相談援助を担当している方、もしくは担当していた方に限定させていただきます。また現地のみの開催となりますのでご了承ください。

※お申し込みフォームをご利用にならない方は、下記の事項をメールでお知らせください。

【お申し込みの必要事項】

名前、メールアドレス、所属、電話、住所、参加希望(1日目、2日目、現地かりモートか)、交流会、宿泊希望の部屋タイプ(第1～第3希望まで)、2日目朝食(宿泊する方のみ)、2日目弁当、心理ワークショップ、報告集送付希望、DVD送付希望

※開催要項、申込書等は、研究会のウェブサイトからダウンロードすることもできます

☆参加申込書等の送り先

全国難病センター研究会 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

TEL 050-5482-3578

FAX 011-511-8935 (難病支援ネット・ジャパン)

E-MAIL kitadesk@n-centerken.com

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

※2024年6月に住所、電話番号、メールアドレスが変更になりました