全国難病センター研究会第41回研究大会（東京）プログラム

日時：2025年9月26日（金）14:00～20:20

会場：戸山サンライズ（全国障害者総合福祉センター）2階大会議室
対面及びリモート開催

<開 会> 14:00～14:10

主催者挨拶 西澤 正豊
（全国難病センター研究会会長／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）

司会・進行 全国難病センター研究会事務局

<シンポジウム>14:10～15:50（講演各15分、質疑各5分、討議20分）
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）

シンポジスト

ALS 事例で垣間見た“就労×医療×生活×テクノロジー”未来図
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）

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
小林 庸子（国立病院機構箱根病院リハビリテーション科）

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患者への就職支援まで—
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就労支援ワーカー）

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
小林 大作（株式会社アシテック・オコ代表取締役）

全国難病センター研究会第41回研究大会（東京）プログラム

<休憩> 15:50～16:00

<パネル1> 16:00～16:55（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座長 川尻 洋美（群馬パース大学看護学部）

（リモート）

難病患者への就労中の支援～パソコン操作環境整備に関わって～

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ごや福祉用具プラザ）

RD ワーカーの可能性～誰もが働きやすい社会へ～

重光 喬之

（難病者の社会参加を考える研究会 [運営元：NPO 法人両育わーど]）

（リモート）

難病教育普及講座開催報告 ～がん教育を活用した難病教育の拡大に向けて～

永松 勝利（NPO 法人 Coco 音）

<1日目閉会> 16:55～17:00 ※配信終了

<交流会> 17:30～19:30 ※2階中会議室・配信なし

全国難病センター研究会第41回研究大会（東京）プログラム

日時：2025年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）2階大会議室
対面及びリモート開催

<開 会> 9:30～9:40

司会・進行 全国難病センター研究会事務局

<特別報告> 9:40～10:20（講演30分、質疑応答10分）

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）

難病対策について（仮）
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2> 10:20～11:00（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座 長 喜島 智香子
（ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション部）

より良いピアサポート研修について
三原 睦子
（一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会[VH0-net]）

ピアサポーターと専門職との「より良い連携の在り方」についての一考察
鎌田 依里（東京福祉大学心理学部）

<休憩> 11:00～11:10

全国難病センター研究会第41回研究大会（東京）プログラム

<パネル3> 11:10～11:50（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座 長 照喜名 通

（認定NPO法人アンビシャス／沖縄県難病相談支援センター）

「保健室にいらっしゃ～い」アンケートから見えてきたこと

慢性の病気と付き合いながらの

「痛み」「薬を服用・投与」「リハビリ」「妊娠・出産・不妊治療」

陶山 えつ子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]

JPA みんなのまち「ふらっと」サイト担当）

JPA『全国難病センター』の構想案について

大黒 宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]／

一般社団法人全国膠原病友の会／大阪難病相談支援センター）

<閉 会> 11:50～12:00 ※配信終了

閉会挨拶 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長／

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン代表／

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]顧問）

<昼 食> 12:00～13:00

<心理ワークショップ> 13:00～15:00 ※現地のみ・配信なし

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）

<終 了> 15:00～15:10