

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「令和 7 年度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）報告

2025 年 9 月 26 日（金）、27 日（土）に第 41 回研究大会を開催しました。東京の戸山サンライズを会場として対面およびリモートで開催し、対面 46 名リモート 62 名の計 108 名が参加されました。

特別報告は「難病対策について」と題して昨年に引き続き厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐の押木智也氏に解説していただきました。

1 日目にシンポジウム「難病患者の就労と社会参加」のテーマで 4 題、パネル 1 に 3 題、2 日目に特別報告とパネル 2 に 2 題、パネル 3 に 2 題の発表があり、活発に討議がされました。心理ワークショップも現地会場のみで開催しました。

当研究会として沖縄、大阪に引き続き 3 回目のハイブリッド開催でしたが、ファイザー株式会社、大塚製薬、アクセスエール、そして各県難病相談支援センターなどの皆様のお力添えにより、盛会のうちに終了することができました。



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



会場の戸山サンライズ



シンポジウム  
スタッフ紹介



### 第 41 回研究大会（東京 + 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	23	40	9	31
地域難病連	10	12	1	11
患者団体	7	12	7	5
医療機関	4	5	2	3
行政機関	7	8	5	3
企業	9	11	8	3
その他（教育機関、個人など）	15	20	14	6
合 計	75	108	46	62

### ◎第 41 回研究大会（東京 + Web）

日時：2025 年 9 月 26 日（金）27 日（土）

会場：戸山サンライズ

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41回研究大会（東京+Web）の内容

9月26日（金）

総司会 永森 志織 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

## <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  
「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 Next Being ラボ  
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

「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

## <パネル1>

座長 川尻 洋美 群馬パース大学看護学部

「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]

「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普及に向けて～」  
永松 勝利 NPO 法人 Coco 音（ここと）

9月27日（土）

## <特別報告>

座長 春名 由一郎 Next Being ラボ  
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」  
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>

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

「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

## <パネル3>

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

## <心理ワークショップ>（現地開催のみ）

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 / 臨床心理士 / 公認心理師



厚生労働省押木智也氏 特別報告

## 新規事業のお知らせ

厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」  
難病支援未来ワークショップ・プレイベント

日時 2025年12月20日（土）14:00-17:00  
会場 ふれあい貸し会議室五反田松楽（東京都品川区）  
対象 難病相談支援員・自立支援員・ピア相談員など  
定員 10名程度

※ご応募は締め切りました。  
開催報告はウェブサイトに掲載予定です。

## シンポジウム

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～

全国難病センター研究会  
第41回研究大会 2025/09/26

はじめに

春名 由一郎  
Next Being ラボ  
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

COI（利益相反）：無



春名 由一郎  
Next Being ラボ  
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



国立病院機構箱根病院  
リハビリテーション科  
小林 庸子

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～  
関西西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ  
名和 杏子

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



小林 大作  
株式会社アシテック・オコ

## パネル 1

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  
田中 芳則

本発表内容に関連し、開示すべきCOI（利益相反）  
関係にある企業などはありません。  
学費は本人、会費の回費をすべて掲載しています。



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

250926 第41回研究大会  
RDワーカーの可能性 ～誰もが働きやすい社会へ～

NPO法人両育わーど / 難病者の社会参加を考える研究会 重光 喬之

①私たちが目指すのは社会課題、対象者について  
②難病者の社会参加を考えた研究会の取り組み  
③RDワーカーとは  
④お話し

の難病に対する印象のギャップを解消することが、  
上につながると思います。



重光 喬之  
NPO 法人両育わーど  
難病者の社会参加を考える研究会

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普及に向けて～  
利益相反：なし

永松 勝利  
NPO 法人 Coco 音（ここと）



永松 勝利  
NPO 法人 Coco 音（ここと）



伊藤たてお氏 顧問就任あいさつ

## パネル 2

より良いピアサポート研修について

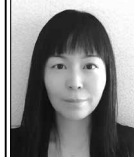
三原 睦子  
一般社団法人ヘルスケア関連団体  
ネットワーキングの会（VHO-net）



三原 睦子  
一般社団法人ヘルスケア関連団体  
ネットワーキングの会（VHO-net）

ピアサポーターと専門職との  
連携の在り方」についての一考察

東京福祉大学心理学部 鎌田依里・川尻洋美  
群馬大学看護学部 鎌田依里・川尻洋美



鎌田依里・川尻洋美  
東京福祉大学心理学部  
群馬大学看護学部

## パネル 3

「保健室にいらっや〜い」アンケートから見えてきたこと  
慢性的病気と付き合いながら  
「痛み」「薬」「投与」  
「リハビリ」「妊娠・出産・不妊治療」

（一社）日本難病・疾病団体協議会  
JPA みんなのまち「ふらっと」サイト担当



陶山えつ子  
（一社）日本難病・疾病団体協議会  
JPA みんなのまち「ふらっと」サイト担当

全国難病センター研究会 第41回研究大会（東京）  
＜パネル3＞  
JPA『全国難病センター』の構想案について

JPA全国難病センターチーム  
大黒 宏司（おおぐろひろし）  
（一社）日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事  
（一社）全国膠原病友の会 常務理事  
大阪難病相談支援センター センター長  
◎本議題に関連し、開示すべきCOI（利益相反）は  
ありません。  
0～11:50 @ 戸山サンライズ+ZOOM



大黒 宏司  
JPA 全国難病センターチーム  
（一社）日本難病・疾病団体協議会 [JPA]  
（一社）全国膠原病友の会  
大阪難病相談支援センター

## 役員交代のお知らせ

2025年9月15日の三役会・運営委員会で、  
下記の役員交代が承認されました。

伊藤 たてお 事務局長 → 顧問（新任）  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）顧問  
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン代表

永森 志織 事務局長補佐 → 事務局長（新任）  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局  
特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事  
一般社団法人全国膠原病友の会代表理事



全国難病センター研究会  
ロゴマーク

## 2024（令和6）年度 全国難病センター研究会 収支報告書

2024年4月1日 ～ 2025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	588,600	588,600	359,000	40回参加費 (参加費・宿泊代・資料代・弁当代)
助成金・補助金		3,640,514	0	3,640,514	3,640,194	厚労省難病患者サポート事業 補助金(JPA)
寄付金		0	570,000	570,000	0	個人寄付
雑収入		0	30,723	30,723	21	利息・会議費戻入・振込分の過入金
収入計		3,640,514	1,189,323	4,829,837	3,999,215	
前期繰越金		0	1,397,545	1,397,545	1,791,967	
計		3,640,514	2,586,868	6,227,382	5,791,182	

## 【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	180,000	0	180,000	190,000	講師・座長・発表者謝金
	旅費交通費	523,348	0	523,348	480,124	講師1名 事務局7名
	研究大会費	0	365,545	365,545	58,844	【補助金対象外分】 参加者宿泊費・朝夕食事代・弁当代・参加費返金
	交流会	0	30,950	30,950	33,888	【補助金対象外分】 40回交流会用飲み物
	印刷製本費	470,672	0	470,672	616,827	記録集（40回）・抄録集（40回） ・ニューズレター・資料・横断幕・ 封筒
	通信運搬費	251,957	66,256	318,213	370,514	開催案内・報告集・ニューズレ ター・書類・物品送料・電話代WiFi 使用料【補助金対象外分】 電話契約初期費用・レターパック
	使用料・賃借料	456,225	44,473	500,698	220,690	40回会議室料・家賃・駐車場料金 【補助金対象外分】 三役会会議室料
	雑役務費	393,864	37,299	431,163	680,518	記録集（40回）編集費・資料作成手 数料・振込手数料・現地開催支援 金・サーバー使用料・水光熱費 【補助金対象外分】ロゴ制作・記念 品（会長の退任）振込手数料
	消耗品	164,448	9,597	174,045	62,232	ファイルケース・収納ケース・椅子 4脚・トナーカートリッジ・コピー 用紙・ファイル・ケーブル・文房 具・PC用品・名刺 【補助金対象外分】日用品
維持運営費	旅費交通費	0	0	0	0	
	消耗品・雑費	0	558,070	558,070	0	【補助金対象外分】表札プレート・ 土産・内装工事・天井電気LED取替工 事費自己負担分・ワークテーブル2 台・振込手数料
	通信運搬費	0	0	0	0	
	賃金	1,200,000	0	1,200,000	1,680,000	
支出計		3,640,514	1,112,190	4,752,704	4,393,637	
次期繰越金		0	1,474,678	1,474,678	1,397,545	
計		3,640,514	2,586,868	6,227,382	5,791,182	

※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補助金「難病患者サポート事業」の形式に合わせて当事業分に関する決算を示したもの  
※40回大会は大阪府にてハイブリット開催・運営委員会1回ハイブリット開催・役員打合1回、会計監査1回、スタッフ打合8回をリモートにて開催

2026 年度開催予定  
第 42 回研究大会（開催地未定）  
2026 年 秋頃  
会場調整中  
（対面開催及び配信の予定）

## 編集後記

新事務所に引っ越して1年半。冬になると極端に冷え込む古い部屋で、観葉植物の半分以上が越冬できませんでした。近くの山からは餌を求めてヒゲマが街中に出没。北国の厳しい冬に立ち向かいながら、新事業の難病支援未来ワークショップの準備に励んでいます。熱い討論で氷を溶かし、春を呼び込みたいものです。  
(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