

全国難病センター研究会第 42 回研究大会（大阪）プログラム

日 時：2026 年 9 月 25 日（金）14:00～20:00

会 場：パナソニックリゾート大阪 2 階クリスタル B
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 【リモート】
(全国難病センター研究会会長／新潟医療福祉大学学長／
新潟大学名誉教授)

司会・進行 永森 志織
(全国難病センター研究会事務局長／
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・ジャパン代表理事／
一般社団法人全国膠原病友の会代表理事)

<特別講演> 14:10～15:00

セルフヘルプ・グループとは何か？ —その機能と組み立て方—

座 長 川尻 洋美 (群馬パース大学看護学部看護学科講師)

講 師

高松 里 (たかまつ さとし)
臨床心理士・公認心理師 (多文化間カウンセラー) ／九州大学特別協働教員／
一般社団法人ライフストーリー・バンク代表理事

井内 かおる (いのうち かおる)
臨床心理士・公認心理師

<休憩> 15:00～15:25

<ワークショップ> 15:25～16:55

ファシリテーター

高松 里 ・ 井内 かおる

全国難病センター研究会第42回研究大会（大阪）プログラム

＜機器展示発表＞ 16:55～17:10

座 長 松尾 光晴（アクセスエール株式会社）

※下記「機器展示」のうち、2社は会場で、6社は映像で、
各1分ずつ機器をご紹介します。

＜1日目閉会＞ 17:10～17:15 ※配信終了

＜機器展示＞ 17:15～17:50（2階 ソレイユ）

意思伝達装置（資料提供）

アクセスエール株式会社（現地発表）

企業組合 S.R.D

株式会社オレンジアーチ

株式会社クレアクト

CYBERDYNE株式会社

システムデザイン・ラボ（現地発表）

株式会社日立ケーイーシステムズ

株式会社ユニコーン

災害対策品（ポータブル電源等）

＜交流会＞ 18:00～20:00（1階 オーロラ）

挨拶 伊藤 たてお
（全国難病センター研究会顧問／
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]顧問）

深津 玲子
（全国難病センター研究会副会長／
国立障害者リハビリテーションセンター顧問）

全国難病センター研究会第42回研究大会（大阪）プログラム

日 時：2026年9月26日（土）9:30～14:45

会 場：パナソニックリゾート大阪 2階クリスタルB
対面及びリモート開催

＜開 会＞ 9:30～9:40

司会・進行 永森 志織（全国難病センター研究会事務局長）

＜特別報告＞ 9:40～10:20（講演30分、質疑応答10分）

座 長 大黒 宏司
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]代表理事／
一般社団法人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）

難病対策について

月村 洋介（厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐）

＜パネル1＞ 災害と難病 10:20～11:30（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）

難病患者等の災害対策は進んだか？ ～2022年全国調査を振り返る

大黒 宏司
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]代表理事）

なごや福祉用具プラザにおける災害支援への取り組み

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）

災害時における難病患者の権利擁護に関する研究

—後発地震注意情報に対する難病患者等の不安と支援ニーズの分析—
吉岡 知子
（仙台市難病サポートセンター）

全国難病センター研究会第 42 回研究大会（大阪）プログラム

【リモート発表】

『災害に備える』ための最初の一步を支える
—人工呼吸器ユーザーの災害時支援プロジェクトの取り組み—

仁科 恵美子
(NPO 法人 ICT 救助隊)

<全体討論> 11:30~12:00

<昼食> 12:00~13:30

<パネル 2> 患者参画と支援 13:30~14:25 (発表各 10 分、質疑各 5 分、討議 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)

医療保険制度改革に対する患者側提言の策定に向けて
大黒 宏司 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会[JPA]代表理事)

北海道・東北ブロック交流会における相談員向け対面研修の実施とその効果
大内 純子 (宮城県難病相談支援センター)

VH0-net における PPI 推進の取り組みと課題
若狭 好
(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]PPI 委員会
／高インスリン血性低血糖症患者と家族の会[JHIA])

全国難病センター研究会第 42 回研究大会（大阪）プログラム

< 1 分間プレゼンテーション > 14:25~14:35

座 長 三原 睦子（佐賀県難病相談支援センター／
NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク／
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[VH0-net]）

難病患者の災害対策から避難所生活を考える
別府聖子／西田麻子（神戸市難病相談支援センター）

セルフ・ヘルプグループ活動の現状と課題
上田 肇（ギラン・バレー症候群 患者の会）

希少疾患でつながろう RD ネットワーク
海道 志保（RD ネットワーク／
マッキューン・オルブライト症候群患者会／NPO 法人大阪難病連）

難病支援未来ワークショップのご報告と 2026 年度開催のご案内
永森 志織（全国難病センター研究会事務局長）

< 閉 会 > 14:35~14:45 ※配信終了

閉会挨拶 深津 玲子（全国難病センター研究会副会長）