

事務局

〒064-0927 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
 (旧称 難病支援ネット北海道)
 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935
 mail : mailbox@n-centerken.com
 HP : http://www.n-centerken.com

厚生労働省補助事業「平成30年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第30回研究大会（札幌）報告

記念講演

「現場から生まれる患者目線の災害対策
 ー東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨
 の3つの災害支援からー」

北良株式会社代表取締役社長 笠井健氏
 2014年の第21回京都大会に続いて
 2回目のご講演。自分が災害にあつたら
 何をすべきか具体的に考えさせら
 れるお話で大好評



木村格（いたる）名誉会長のご挨拶

研究会設立時の初代会長である
 木村格先生からお祝いのご挨拶



来賓



北海道厚生局長
難波吉雄氏



北海道保健福祉部長
佐藤敏氏



札幌市保健福祉局
矢野公一氏



一般財団法人北海道難病連
 代表理事 増田靖子氏
 北海道難病連マスコット
 「みみちゃん」も登場

福祉機器展示

コミュニケーション機器
 を中心に7団体・企業が
 出展



北海道150年事業

「北海道みらい事業」

北海道の歴史と患者会の歴史を動
 画にして参加者交流会で披露。公
 式キャラクター「雪ミク」が看板
 に登場



北海道難病センター見学 と意見交換会

1983年に建設された、日
 本初の難病センターで見
 学会と意見交換会を実施



バルーンアート

ボランティアさん提供の
 花束の形のバルーン



第30回研究大会（札幌）参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	12	21
地域難病連	3	20
患者団体	10	13
医療機関	8	15
行政機関	5	7
企業	10	18
その他（教育機関、個人など）	15	34
合計	63	128

◎第30回研究大会（札幌）

日時：2018年11月3日（土）、4日（日）
 研究大会会場：札幌第一ホテル本館2階かしわ・くるみの間
 〒064-0807 札幌市中央区南7条西1丁目12-7
 見学会・意見交流会：北海道難病センター
 〒064-8503 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1
 参加者交流会：研究大会会場と同じ

協賛：北海道150年事業「北海道みらい事業」登録事業

全国難病センター研究会第30回研究大会（札幌）の内容

11月3日（土）

< 記念講演 >

座長 糸山 泰人

（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学副学長）

「現場から生まれる患者目線の災害対策

—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—

笠井 健（北良株式会社）

< パネルⅠ >

座長 三原 睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

「非常時電源確保事業の成果と課題」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター／アンビシャス）

「最重度の身体障害を伴う難病患者（呼吸器利用者）が海外に行くために必要な手段とこれからの課題」

岡部 宏生（AL サポート生成）

「就労系福祉サービス事業所の利用環境調査結果について」

深津 玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

「就労継続支援A型事業の活用による難病のある人の就労支援」

斎藤 規和（株式会社シムス / 株式会社ラダーサポート）

< パネルⅡ >

座長 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「身体・精神・知的障害者と難病患者の
合同ピア・サポーター養成研修について」

永森 志織（難病支援ネット・ジャパン（難病支援ネット北海道改称））

「難病ピアサポートの1事例 強皮症患者の明日のために
明日の会2年間の活動から」

桃井 里美（群馬県難病相談支援センター）
川尻洋美代読 ピア・サポーター養成研修第1期修了生）

「一人ひとりに寄り添う大切さ」

三原 睦子（佐賀県難病相談支援センター）

「佐賀県難病相談支援センターの実践—Lay Health
Workerの相談支援モデルの理論化へ向けて—」

松繁 卓哉（国立保健医療科学院
医療・福祉サービス研究部）

「難病ピア・サポートの進展といくつかの論点」

伊藤 智樹（富山大学人文学部）

< パネルⅢ >

座長 里中 利恵（かごしま難病支援ネットワーク）

「一般財団法人北海道難病連
難病対策プロジェクトの取り組みについて」
深瀬 和文（一般財団法人北海道難病連）

「難病制度内における地域格差」
高木 一博（北海道難病連中空知支部）

「支えられる側から支える側へ」
岩崎 桃子（北海道難病連中空知支部）

「北海道内に設置された20か所の「難病対策地域協議会」に
関わって見えてきたこと」
増田 靖子（一般財団法人北海道難病連）

< パネルⅣ > 「福祉機器等説明会」

座長 松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「レッツ・チャット、レッツ・リモコン、入力スイッチほか」
松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「携帯型吸入器 キュータム」
鈴木 博昭（日東工器株式会社）

「保護帽アボネットシリーズ」
澤田 亜沙子（株式会社特殊衣料）

「患者会支援サービス/eCOQOLO（こころ）」
斎藤 栄子（株式会社アスクレップ）

「指伝話（iPadで使うコミュニケーションアプリ）」
高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「iCare ほっかいどうの活動で紹介」
佐藤 美由起（NPO法人iCare ほっかいどう）

「パワーアシストシリーズ」
弦巻 高広（松尾代読）（株式会社エルエーピー）

< 参加者交流会 >

開会挨拶・乾杯

増田 靖子 一般財団法人北海道難病連
北海道みらい事業関連企画動画

「全国難病センター研究会×北海道150年事業
～道、新たな出会い～」

亀井 薫 有限会社ウィル みかん訪問看護ステーション
当事者セラピスト（PT）

永森 志織 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン
閉会挨拶

宮本 恵子 一般財団法人北海道難病連

2月11日(日)

<パネルV>

座長 河津 博美(北九州市難病相談支援センター)

「北海道における慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」
武田飛呂城(日本慢性疾患セルフマネジメント協会)

「Rare Disease Day JAPAN その10年の歩みと成果」
西村由希子(NPO法人ASrid/RDD日本開催事務局)

「難病を取り囲む研究、情報発信を変える～希少難病とインターネット、動画メディアの可能性～」
中村 恒星(NPO法人表皮水疱症友の会 Debra Japan)

<パネルVI>

座長 斎藤 幸枝(JPA 日本難病・疾病団体協議会)

「シルバー・ラッセル症候群患者の足計測プロジェクトの挑戦」
江本 駿(NPO法人ASrid)

「一早期診断、早期治療への手立てー新生児スクリーニングの取り組みの現況と展望(ファブリー病を含むライソゾーム病)」
原田 久生(一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会)

「副腎白質ジストロフィーの早期確定診断の重要性と課題」
本間 りえ(ALDの未来を考える会(A-Future))

<5分間プレゼンテーション>

司会 永森 志織(全国難病センター研究会事務局)

「意志伝達手段普及のための新たな試み」
松尾 光晴(パナソニックエイジフリー株式会社)

「JPPaC活動紹介」
畑中 和義(JPPaC患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会)

「難病相談の経緯と現状」
平 のぞみ(埼玉県難病相談支援センター)

「患者会支援サービスとアプリ eCOQOLO(こころ)について」
岩崎 英明(アスクレップPDS事業推進室)

<パネルVII>

座長 田上 和子(熊本県難病相談・支援センター)

「平成30年7月豪雨に関する「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」登録者へのアンケート調査からの考察」
小林 恵子(難病対策センター(ひろしま))

「iPadをスイッチで操作する ICTは機械ではなく機会です」
高橋 宜盟(有限会社オフィス結アジア)

「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果パート3」
河原 洋紀(三重県難病相談支援センター)



2017(平成29)年度 全国難病センター研究会 決算書

2017年4月1日 ～ 2018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	備考
参加費収入	0	1,301,000	1,301,000	28-29回参加費 (交流会費、弁当代、資料代)
助成金・補助金	3,553,561	0	3,553,561	厚労省難病患者サポート事業補助金(JPA)、 熊本県国際コンベンション協会助成金 (100,000円)
寄付金	0	0	0	
雑収入	0	22	22	利息
収入計	3,553,561	1,301,022	4,854,583	
前期繰越金	0	1,882,656	1,882,656	
計	3,553,561	3,183,678	6,737,239	

【支出の部】

項目	補助金対象分	補助金対象外分	決算額	備考	
研究大会費	謝金	779,084	0	779,084	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	1,001,540	117,496	1,119,036	講師・運営委員・事務局旅費
	研究大会費	0	108,572	108,572	28・29回大会弁当代
	交流会	0	690,000	690,000	28・29回大会交流会費
	印刷製本費	347,328	146,286	493,614	報告集(28回)・抄録集・ニューズレター・資料 等
	通信運搬費	301,380	59,149	360,529	開催案内・報告集・ニューズレター等送料
	雑費その他	0	0	0	
	使用料・賃借料	225,870	2,960	228,830	29回会場費、備品使用料、通信回線工事料
	雑役務費	198,208	431,043	629,251	報告集(28回)編集費・映像制作費・現地開催 準備費・資料作成手数料・振込手数料・サー バー使用料、水光熱費等
	消耗品	0	116,447	116,447	コピー用紙・ファイル・事務用品・横断幕等
維持運営費	旅費交通費	0	0	0	
	消耗品・雑費	0	0	0	
	通信運搬費	0	0	0	
	賃金	700,151	259,849	960,000	臨時職員賃金 (補助金不足分を一般会計で負担)
支出計	3,553,561	1,931,802	5,485,363		
次期繰越金	0	1,251,876	1,251,876		
計	3,553,561	3,183,678	6,737,239		

※2014(平成26)年度より厚生労働省難病患者サポート事業の補助金事業に合わせて決算書の形式を変更



開催日が
金・土になります！

第31回研究大会 (東京)

日時：2019年2月8日(金)～9日(土)
アポロ・ラーニングセンター
東京都大田区南六郷 3-24-14

第32回研究大会 (北九州)

日時：2019年10月18日(金)～19日(土)
北九州芸術劇場 中劇場
北九州市小倉北区室町1丁目 1-1-11
リバーウォーク北九州内

編集後記

第1回を開催して以来15年目で再び札幌開催。初代会長の木村格先生のご挨拶に感激、第1回からご参加の方々の顔を見て感謝、この間に亡くなった方々を思い出して感慨深い大会でした。北海道らしさを出そうとした「かにづくし弁当」は名前負け？「ちょこっとかに弁当」の間違いかなと言う人も。次回は北海道名物ザンギ(懺悔)弁当にしましょうか。(永森)