

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31回研究大会（東京）報告

第31回研究大会（東京）はアポロラーニングセンターを会場として、研究大会、交流会、宿泊をすべて同じ会場で開催できました。階段状になったメインホールはどの席からも見渡しがきき、研修に集中できる場でした。いつものお弁当ではなくカフェテリアで温かい昼食を提供していただきました。交流会も同じ建物で行われ、宿泊した方は朝食も提供されました。至れり尽くせりで大満足の研究会となりました。

でも、残念ながら、今回限り。アポロラーニングセンターは閉館するとのこと。もっと早くから使わせていただければ・・・。

今回は金曜土曜に日程を変更、参加されたみなさんはいかがだったでしょうか。ご意見をお寄せいただければ幸いです。

特別講演として「当事者研究について」と題し、東京大学先端科学技術研究センター 当事者研究分野准教授の熊谷晋一郎先生にお話をいただきました。

今世界的に注目されているキーワード「共同創造」「ユーザー・リサーチ」「スティグマ（差別・偏見）」等について詳細にご講演いただきました。ユーザー・リサーチの中村あえかさん、鄭堅桓（ちょんひょなん）さんのコメントもいただきました。



熊谷晋一郎先生

パネルは全部で5つ。難病未来会議、がん患者との意見交流、RP白書、難病啓発活動、難病対策地域協議会、就労支援、ITコミュニケーション支援、入力スイッチ、支援従事者研修、支援センターの標準化、人工呼吸器の電源確保、早期発見と予防対策、難病カフェなど、テーマは様々ですが、実践されてきた経緯・経過・結果を発表いただきました。

お昼の時間には**テーマ別ランチテーブル**を実施。テーマは「難病法改正」「就労支援」「センター運営」「福祉制度利用」「地域連携」「コミュニケーション」の6つ。それぞれのテーブルで意見交換、交流ができたようです。

分身ロボットの**OriHime**が登場、北九州とつないでのプレゼンテーションも予定されたのですが、残念ながら発表時にうまく接続できませんでした。それでも交流会の時には参加できて、コメントも会場に届けられました。

毎回実施している**ネット中継**も、今回からYouTubeで配信、音声でトラブルがありましたが、参加者の知恵とアドバイスを得て、過去最高の音質を確保するに至りました。

今回のメインイベント!! 交流会における**「空手演武」**は大迫力。東京オリンピックの正式種目として決定している空手の型の演武を間近に体験することができました。

演武者は、毎回スライドの操作などをお願いしている喜島智香子さん。全日本空手道松濤館、全日本空手道連盟公認7段の、キレキレの演武に魅了されました。

次回は北九州で開催いたします。ぜひご参加ください。

(報告：新井宏 全国難病センター研究会事務局 / NPO 法人難病支援ネット・ジャパン)

第31回研究大会（東京）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	14	19
地域難病連	7	13
患者団体	8	12
医療機関	3	3
行政機関	5	5
企業	7	12
その他（教育機関、個人など）	18	24
合計	62	88

◎第31回研究大会（東京）

日時：2019年2月8日（金）、9日（土）

研究大会会場：アポロラーニングセンター

〒064-0807 東京都大田区南六郷 3-24-14

参加者交流会：研究大会会場と同じ

全国難病センター研究会第31回研究大会（東京）の内容

3月8日（金）

< 記念講演 >

座長 糸山 泰人

（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学名誉教授）

「当事者研究について」

熊谷 晋一郎（東京大学先端科学技術研究センター
当事者研究分野准教授）

< パネルⅠ >

座長 河津 博美（北九州市難病相談支援センター）

「若年層主体の難病課題への取り組み～

「難病みらい会議」の可能性～」

池崎 悠（難病 NET.RDing 福岡）

「難病患者の視野を広げる取り組み～

がん患者との意見交換会」

永松 勝利（難病 NET.RDing 福岡）

「第2回再発性多発軟骨炎（RP）の実態調査および
RP 白書の発行」

永松 勝利（再発性多発軟骨炎（RP）患者会）

< パネルⅡ >

座長 森 幸子（日本難病・疾病団体協議会）

「3年間にわたる宮崎県における
難病啓発活動と一考察」

首藤 正一（宮崎県難病支援ネットワーク）

「難病対策地域協議会の可能性と課題」

野原 正平（静岡市難病障害者協議会）

< 参加者交流会 >

アトラクション

「空手演武」

喜島 智香子 全日本空手道松濤館

（公財）全日本空手道連盟 公認7段



3月9日（土）

<パネルⅢ>

座長 里中 利恵（かごしま難病支援ネットワーク）

「熊本県難病相談・支援センターにおける
就労支援の取組みについて」

田代 晋也（熊本県難病相談・支援センター）

「熊本のITコミュニケーション支援グループの
活動報告」

吉田 裕子（NPO法人熊本県難病支援ネットワーク
（熊本県難病相談・支援センター））

「入力スイッチ導入支援ページ（マイスイッチ）の
更新報告（2018年度版）」

松尾 光晴（パナソニック エイジフリー株式会社）

<パネルⅣ>

座長 山田 真也（愛知県医師会 難病相談室）

「難病患者支援の動機に基づく難病相談支援センター職員の
意識の差異と難病患者支援従事者研修の効果検証」

仁宮 洸太（東京大学薬学系研究科ITヘルスケア社会連携講座）

「「難病相談支援センターの標準化」に関する研究報告」
川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「人工呼吸器装着者の非常的電源確保事業における
実績と課題」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター アンビシャス）

<テーマ別ランチテーブル>

テーマ「難病法改正」「就労支援」「センター運営」
「福祉制度利用」「地域連携」「コミュニケーション」

<パネルⅤ>

座長 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「先天性ミオパチーの早期発見と病気進行の予防対策」
伊藤 初江（先天性ミオパチーの会）

「なかまと共に希望を持って
～みんなの集える場所をめざして～」
木村 美貴子（兵庫県難病団体連絡協議会）

「第2回難病カフェ九州サミット報告
～難病カフェの広がる可能性」
柴田 弘子（産業医科大学産業保健学部）
代理発表 永松 勝利



写真でみる第31回研究大会（東京）



アポロラーニングセンター



設備の整ったホールを使わせていただいたのですが・・・↓



分身ロボット OriHime 北九州とつなぐ予定でしたが・・・



今回は
YouTube で
ネット配信



皆さんのアドバイスで最高の音質確保！

残念ながら最初で最後の会場使用でした



お昼は6つのテーマ
ごとにランチテーブル
話題は弾みましたか？



月刊「難病と在宅ケア」2019年1月号 Vol.24 No.10 に掲載された記事をご紹介します。29回熊本大会での発表をもとに再構成されたものとのこと。



論文の最後の一文です。

今大会最大の（？）
イベント！！

喜島智香子さんの

全日本空手道松清館
(公財) 全日本空手道連盟 公認7段
空手演武

「猛拳注意」の異名も？



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

第33回研究大会 東京予定

日時：2020年2月頃 会場未定

編集後記

年度末を迎えて大忙しの時にパソコンが壊れました。ちょうど新しいパソコンに入れ替えつつあるとき。「古いパソコンが新しい子に嫉妬したんじゃない？」という説が。幸いデータの99%は既に移行済みで、失ったのは1%のみ。でもその1%がなんと研究会会計データでした！そんなわけでこの数ヶ月分の数字を打ち込み直しました。あ～あ。（永森）