

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「令和 1 年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第 32 回研究大会（北九州）報告

2019 年 10 月 18 日・19 日（金・土）の二日間、北九州市小倉の北九州芸術劇場中劇場をお借りして第 32 回研究大会（北九州）を開催しました。設備の整った会場でゆったりと腰掛けて講演・発表を聞いていただくことができました。

講演 1

「難病対策地域協議会の役割」
産業医科大学医学部神経内科学講座 教授
北九州市難病対策地域協議会 座長

足立弘明氏

北九州市の難病対策地域協議会の設立から現状、将来にむけての取り組みをわかりやすく講演いただきました。



講演 2

「膠原病ってどんな病気？ 膠原病の治療が大きく進歩してきました！」
産業医科大学医学部第一内科学講座 教授
産業医科大学大学院医学研究科長

田中良哉氏

ここ数年で劇的に進歩してきた膠原病の治療と北九州市の地域医療ネットワークについて講演いただきました。

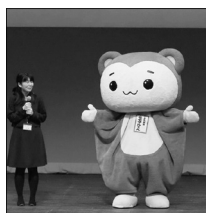


来賓



北九州市市長
北橋健治氏

北九州市公式
キャラクター
モモマルくん

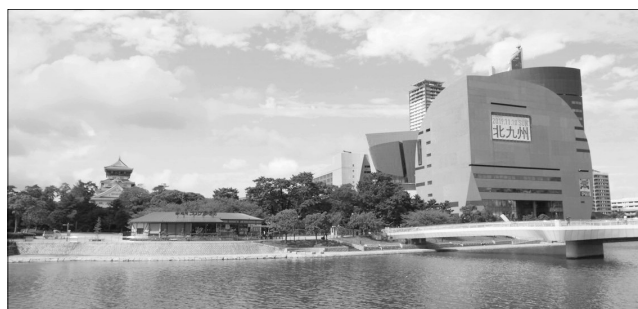


福祉機器展示

コミュニケーション機器を中心に 9 団体・企業が出展



会場全景 北九州芸術劇場中劇場



会場の北九州芸術劇場の入るリバーウォーク北九州 左に小倉城が並ぶ

第 32 回研究大会（北九州）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	13	24
地域難病連	2	3
患者団体	8	9
医療機関	5	10
行政機関	4	10
企業	11	15
その他（教育機関、個人など）	7	34
合 計	50	105

◎第 32 回研究大会（北九州）

日時：2019 年 10 月 18 日（金）、19 日（土）

研究大会会場：北九州芸術劇場 中劇場

〒803-0812 福岡県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 6 階

参加者交流会：THE BLUE RIVERWALK

リバーウォーク北九州 5 階

共催：全国難病センター研究会

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）
北九州市

全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州）の内容

（敬称略）

10月18日（金）

<講演1>

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）

「難病対策地域協議会の役割」

足立弘明（産業医科大学医学部神経内科 教授
北九州市難病対策地域協議会 座長）

<パネルI>

座長 金澤 公明（日本ALS協会）

「難病患者の『自己整理』の意義

～就労ハンドブックの作成を通じて～

金子 麻理（福岡県難病相談支援センター／
福岡市難病相談支援センター）

「名古屋市での呼出装置（呼び鈴）に関する
導入事例について」

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）

「指伝話を使った当事者発表に関する考察」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「指伝話は、声の代わり」

大神 和子（日本ALS協会福岡支部）

<パネルII>

座長 照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）

「就労支援の取り組みについて」

三原 睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

「難病患者の就活（働き方の多様さ）と市場のニーズ
～実践を通しての考察～」

中金 竜次（就労支援ネットワーク ONE）

「働き続けたい思いを持って治療を続けている難病を
抱えた就労者に対する難病相談支援センターの支援の
取り組み（提案）」

井後 伸一（アットヒューマン社労士事務所）

「難病のある人に対する就労支援における
合理的配慮を推進するための研究報告」

深津 玲子（国立障害者リハビリテーションセンター 学院）

「フランスとドイツにおける国際生活機能分類 ICF の
障害観による難病・慢性疾患への就労・生活支援」

春名 由一郎（全国難病センター研究会副会長／
（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター）

<パネルIII>

座長 三井 敏子（北九州市総合保健福祉センター担当部長）

「地域活動支援センターにおける難病患者支援」

副島 栗美（地域活動支援センター 難病サポートあゆむ）

「先天性ミオパチーと診断されて

患者の母親、患者会理事としてこれから」

伊藤 初江（一般社団法人先天性ミオパチーの会）

「ライソゾーム病新生児スクリーニングの取り組み

第2弾 九州、福岡から全国へ」

井上 貴仁（福岡大学西新病院小児科 診療教授）

「患者中心主義に基づいて患者と研究者をつなぐ
アクティビティ PCRD²」

仁宮 洸太（東京大学大学院薬学系研究科
ITヘルスケア社会連携講座）

「医療依存度の高い在宅難病患者の
災害時の備えを進めるために」

小城 京子（鹿児島県難病相談・支援センター）

<参加者交流会>

開会挨拶・乾杯

高松 浩文 北九州市保健福祉局長

演奏・ボーカル

小田 エリア（フルート・ピアノ・ボーカル）

永松 勝利（ボーカル）

閉会挨拶

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）



参加者、発表者の中からお二人が演奏・熱唱を披露。
小田エリア 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
永松勝利 再発性多発軟骨炎(RP)患者会、難病 NET.RDing 福岡

10月19日(土)

<パネルⅣ>

座長 青木 惇 (福岡県難病相談支援センター／
福岡市難病相談支援センター)

「難病経験の教育への転換と次世代へつなげる理解
～がん×難病による「生きること」の授業」
永松 勝利 (難病 NET.RDing 福岡)

「若年層主体の取り組み「難病みらい会議」
～難病のみらいを拓く新しい視点」
郡 健人 (難病 NET.RDing 福岡)

「RP ガイドの発行とデザインレイアウトの工夫」
小田 エリア (再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会)

「腓島細胞症患者会 発足後1年が経過して
～現状と課題と今後の展望～」
若狭 好 (腓島細胞症患者の会)

<パネルⅤ>

「福祉機器等説明」

座長 松尾 光晴 (NPO法人ICT救助隊)

島津 あすか 有限会社オフィス結アジア
宇田 竹信 株式会社オレンジアーチ
伊藤 初江 一般社団法人先天性ミオパチーの会
大西 健一郎 株式会社テクノスジャパン
大島 佑介 株式会社エンファシス
津村 昌利 トクソー技研株式会社
植田 知貴 西九州大学リハビリテーション学部&
ながさきコミュニケーションエイド研究会
武智 裕之 愛媛ケア・アシスト

<パネルⅥ>

座長 河津 博美 (北九州市難病相談支援センター)

「難病支援研究会の活動～地域で緩やかに連携する～」
柴田 弘子 (難病支援研究会／
産業医科大学産業保健学部)

「難病ジレンマを疑似体験
～クロスロードゲームをツールとして～」
山田 貴代加 (北九州クロスロード研究会)

<講演2>

座長 春名由一郎 (全国難病センター研究会副会長／
(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター)

「膠原病ってどんな病気？」
膠原病の治療が大きく進歩してきました！」
田中 良哉 (産業医科大学医学部第一内科学講座 教授
産業医科大学大学院医学研究科長)

<文書発表>

「当事者発「難病患者・家族のための防災交流会」の取り組み」
渡邊利絵 樋口和枝 高橋千代子 (特定非営利活動法人おれんじの会)



2018(平成30)年度 全国難病センター研究会 決算書

2018年4月1日 ～ 2019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	1,329,600	1,329,600	30-31回参加費 (交流会費、弁当代、資料代)
助成金・補助金	4,782,328	0	4,782,328	厚生労働省難病患者サポート事業補助金(JPA)
寄付金	0	20,000	20,000	個人寄付
雑収入	0	14	14	利息
収入計	4,782,328	1,349,614	6,131,942	
前期繰越金	0	1,251,876	1,251,876	
計	4,782,328	2,601,490	7,383,818	

【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	680,000	0	680,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	684,040	1,370	685,410	講師・運営委員・事務局旅費
	研究大会費	0	467,208	467,208	30回大会宿泊費、弁当代
	交流会	0	535,634	535,634	30・31回大会交流会費
	印刷製本費	881,007	0	881,007	報告集(29回30回)・抄録集・ニューズレター・資料等
	通信運搬費	391,727	0	391,727	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	403,900	700	404,600	30回会場費、備品使用料
	雑役務費	460,033	191,922	651,955	報告集(29回30回)編集費・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	321,621	22,482	344,103	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	960,000	0	960,000	臨時職員賃金
支出計		4,782,328	1,219,316	6,001,644	
次期繰越金		0	1,382,174	1,382,174	
計		4,782,328	2,601,490	7,383,818	

※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

開催日は
土・日になります！

第33回研究大会(東京)

日時：2020年2月1日(土)～2日(日)
新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
東京都渋谷区代々木 3-22-7

第34回研究大会(未定)

日時：2020年10月～11月
場所等も未定

編集後記

北九州大会の会場は小倉城のすぐお隣。ホテルの部屋からも見えるはずだったのにホテルと会場を往復するだけでカーテンも開けないまま3日間過ぎ去り、1度もお城を見ることがなく帰って来てしまいました。終了後に参加者のSNSにアップされていた小倉城の素敵な写真を眺めてちょっと悔しくなってしまったことは、内緒です・・・。(永森)