

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2年度難病患者サポート事業」

## 全国難病センター研究会第34回研究大会 (Web) 報告

2021年12月19日(土)、大会史上初めてのWEB開催を実施しました。当初沖縄での開催を予定しておりましたが、新型コロナウイルス感染の全世界的な拡大にともない、安全・安心を最優先してのWeb開催でした。東京をキーステーションとし、講演者、発表者、参加者はすべてリモート。慣れない運営にも事前準備を整えて最大限の効果をあげるべく取り組みました。Web開催により、初めての参加も多くありました。

特別講演

「これからの難病相談に求められること」

山口 育子氏 認定NPO法人ささえあい医療人権センター COML 理事長

ご自身の患者としての体験を元に、様々な患者さんからの電話相談を受けていらっしゃる山口育子さんにお話ししていただきました。相談者は患者にどう寄り添うか、患者は医療者に何をどう伝えたら良いのか、どう問題を整理して解決につなげていくのか、豊富な経験を元にわかりやすい言葉で伝えていただきました。



認定NPO法人  
**ささえあい医療人権センターCOMLとは**

- 1990年スタート、2002年NPO法人化、2016年7月1日認定NPO法人認証
- 自立・成熟し主体的医療参加ができる賢い患者を目指す 一人ひとりが「いのちの主人公」「からだの責任者」の自覚から
- 対立せず協働 ⇒ 活動の目的より良いコミュニケーション
- 思いを言語化し、提言・提案できる患者・市民の増加が願い

30年の相談内容の変化の背景

- 医療制度・サービスの進化
  - 医療費の負担軽減
  - 安全対策・ユニバーサルデザイン
  - 解決方法の多様化
- インフォrmation・コミュニケーションの普及
  - 匿名や半匿名の情報提供
  - 匿名利用や匿名性の確保
  - 権利意識の台頭
- 社会制度・生活環境の変化
  - 多様な家族の形態
  - 「家族以外のキーパーソン」
  - 心療内科や精神科の役割の拡大
- インターネットの普及による情報化
  - リアルタイム(活用する範囲)不定
  - 個人自由決定
  - 個人情報やプライバシーへの意識の高まり

COMLの相談対応の基本姿勢

- 丁寧な言葉で対応する ➡ 人間性を尊重する基本
- 相談者の言葉を遮らず、気持ちを受け止めながら話にじっくりと耳を傾ける ➡ 聴き切る
- 確認は相談者の話が一段落してから
- 相談者が「どうしたいのか」という気持ちを大切に
- 自分の価値観は横に置き、客観的な情報提供とアドバイス
- 方向づけや誘導はしない

一般発表はパネル1、パネル2、パネル3とも3題ずつ合計9題、5分間プレゼンテーションが1題でした。Web開催ゆえの制限もありましたが、事前にプレゼンテーションを録画またはプレゼンソフトに組み込んでいただいて発表し、質疑応答はZOOMのチャットで質問をいただき、時間の許す範囲で進行が読み上げて発表者からリアルタイムで回答していただきました。

第34回研究大会 (Web) 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	17	35
地域難病連	7	11
患者団体	6	10
医療機関	2	3
行政機関	5	7
企業	5	7
その他(教育機関、個人など)	16	28
合計	58	101

◎第34回研究大会 (Web)

日時：2021年12月19日(土)  
 発信：研究大会発信会場：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

参加者交流会：Web

# 全国難病センター研究会第34回研究大会（Web）の内容

12月19日（土）

総合司会 伊藤たてお（全国難病センター研究会事務局長  
難病支援ネット・ジャパン）

## < 特別講演 >

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）

「これからの難病相談に求められること」

山口 育子

（認定 NPO 法人ささえあい  
医療人権センター COML 理事長）

## < パネル I >

「九州ブロック会議開催の報告（センター間の連携強化）」

源河 朝治（沖縄県難病相談支援センター）

「難病診療拠点病院に設置された難病相談支援センターと難病医療ネットワークの現状と課題」

川尻 洋美

（群馬県難病相談支援センター／  
難病医療ネットワーク）

「群馬県難病相談支援センターにおける臨床心理士（公認心理師）による難病カウンセラー日本ですべての訪問難病カウンセラー」

鎌田 依里（群馬県難病相談支援センター）



発信会場から司会・進行のふたり

## < パネル II >

「就労支援のオンライン化と難病患者の就労支援の現場の課題」

中金 竜次（就労支援ネットワーク ONE）

「オンライン活用によるワークショップの開催報告と新しい患者支援ツールとしてのオンラインの可能性」

加藤 志穂（再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会）

「オンライン活用による新しい文化の創出ー RDing RADIO の展開」

疋田 航（難病 NET.RDing 福岡）

## < 5 分間プレゼンテーション >

「『パーソナルコール』を活用したスイッチと『ナースコール』の接続について」

原野 晃一（テクノスジャパン）

## < パネル III >

「新しい意思伝達装置の開発」

松尾 光晴（アクセスエール）

「アウトリーチ事業における難病患者への支援と連携について」

田中 芳則（なごや福祉用具プラザ）

「がん教育の難病の参入による難病当事者の新たな活動の場の創出」

永松 勝利（Coco 音）



特別講演配信

パネルⅠ

**九州ブロック会議開催の報告  
(センター間の連携強化)**

沖縄県難病相談支援センター  
認定NPO法人 アンビシヤス

○源河 朝治  
照喜名 通  
森 愛  
玉城 静佳



**難病診療拠点病院に設置された  
難病相談支援センターと  
難病医療ネットワークの現状と課題**



財団法人 難病相談支援センター  
埼玉県立総合医療センター  
難病相談支援センター 部長 田中 美穂

**群馬県難病相談支援センターにおける  
臨床心理士（公認心理師）による難病カウンセリング  
—日本で初めての訪問難病カウンセラー—**




群馬県難病相談支援センター  
臨床心理士/公認心理師  
鎌田 祐重

発表者は全員リモート参加  
スライド1ページ目の顔写真に  
個性が光る

パネルⅡ

**就労支援のオンライン化と  
難病患者の就労支援の現場の課題**



就労支援ネットワークONE  
中金 竜次



**HORP**

オンラインを活用した  
ワークショップ開催報告  
と  
患者支援ツールとしての  
オンラインの可能性



再発性多発動脈硬化（MPO）研究会  
加藤 志穂

2020 12/19 難病センター研究大会

**オンライン活用による  
新しい文化の創出  
～RDing RADIOの展開～**

難病NET.RDing福岡  
定田 航



5分間プレゼンテーション

**スイッチと「ナースコール」の接続  
「パーソナルコールⅡ」を活用して**

(株)テクノスジャパン  
原野 晃一



パネルⅢ

**新しい意思伝達装置の開発**

アクセスール株式会社  
代表取締役  
松尾光晴




**アウトリーチ事業における  
難病患者への支援と連携について**




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 芳樹(ゆび 研工学技研)  
廣中 広江(ソーシャルワーカー)



**がん教育の難病の参入による  
難病当事者の新たな活躍の場の創出**

NPO法人Coco音  
永松 勝利



事前にスライドの進行に沿って録音し  
ていただいたものを配信



新宿クイントビル 18階  
オーバルホールから配信



大塚製薬・ファイザー株式会社  
の3人が見事な連携で配信  
を担当

発表者の事前打ち合わせ

# 2019(令和1)年度 全国難病センター研究会 決算書

2019年4月1日 ～ 2020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		819,000	819,000	32-33回参加費 (交流会費、弁当代、資料代)
助成金・補助金	4,814,606	0	4,814,606	厚生労働省難病患者サポート事業 補助金(JPA)
寄付金	0	0	0	
雑収入	0	13	13	利息
収入計	4,814,606	819,013	5,633,619	
前期繰越金	0	1,382,174	1,382,174	
計	4,814,606	2,201,187	7,015,793	

## 【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	705,054	0	705,054	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	838,243	2,392	840,635	講師・運営委員・事務局旅費
	研究大会費	0	46,295	46,295	33回弁当代
	交流会	0	547,790	547,790	32・33回大会交流会費
	印刷製本費	1,063,576	0	1,063,576	記録集(31回32回)・抄録集・ ニューズレター・資料
	通信運搬費	563,972	49,038	613,010	開催案内・報告集・ニューズレ ター・書類・物品送料
	雑費その他	0	0	0	
	使用料・賃借料	84,289	330	84,619	32回会場費、備品使用料
	雑役務費	517,722	145,120	662,842	記録集(31回32回)編集費・ 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	81,750		81,750	コピー用紙・ファイル・事務用 品・PCソフト
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		4,814,606	790,965	5,605,571	
次期繰越金		0	1,410,222	1,410,222	
計		4,814,606	2,201,187	7,015,793	

※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

2021年度開催予定

### 第35回研究大会

2021年10月16日(土)、17日(日)

### 第36回研究大会

2022年2月5日(土)、6日(日)

(詳細は未定ですがウェブ開催または現地とウェブ併用のハイブリッド開催になる場合があります)

## 編集後記

「沖繩大会大成功！」という楽しい記事を書く予定だったのですが、初めてのウェブ開催の報告になってしまいました。スタッフも初めてのなので失敗ケースをシミュレーションし何度も練習し改善し配信。開始直後に通信ケーブルが外れたのも想定内！無事に終えられたことを心から感謝します。早くまた実際にお目にかかれますように！（永森）