全国難病センター研究会
難病センター ニューズレター 47
NEWS LETTER

2021 年 12 月 第 47 号

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 3 年度難病患者サポート事業」

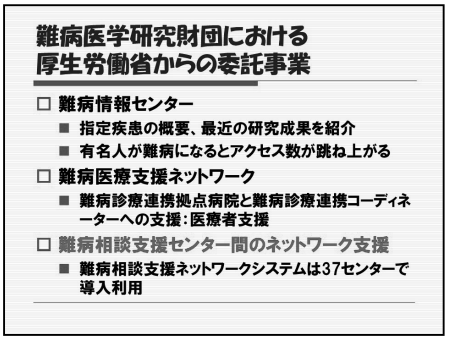
全国難病センター研究会第 35 回研究大会（Web）報告

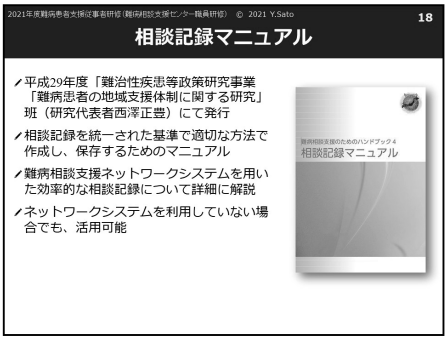
第 35 回研究大会を 2021 年 10 月 16 日(土)、17 日(日)に Web 開催しました。新型コロナウイルス感染症の影響で、昨年 12 月の第 34 回研究大会に続いて 2 回目の Web 開催となりました。

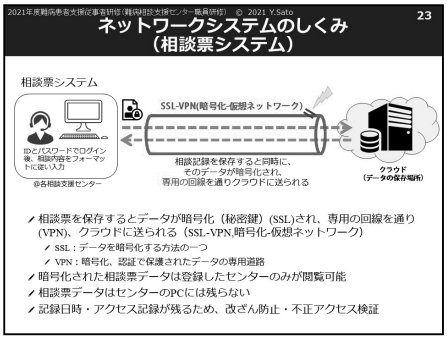
特別講演は、「難病相談支援センターネットワーク　現状と課題　～全国のセンターをひとつに～」と題して難病医学研究財団理事、難病情報センター運営委員、東京大学名誉教授の北村聖先生にご講演いただきました。（公財）難病医学研究財団が運営する難病情報センターでは 2012 年より相談票の電子化により各県の難病相談支援センターの情報共有、連携を行っていることなどをお話しいただきました。

特別講演北村聖先生

２日間で５つのパネルと 13 題の一般発表がありました。1 日目終了後には Web 交流会、2 日目終了後に運営委員会を開催しました。全国難病センター研究会の専門部会として「就労部会」と「支援機器部会」がまもなく発足することになりました。今後メンバーを募集し具体的に動き出す予定です。興味がある方は事務局までお問い合わせください。







第 35 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	15	35
地域難病連	7	6
患 者 団 体	9	15
医 療 機 関	2	3
行 政 機 関	1	1
企　　業	6	7
その他（教育機関、個人など）	22	43
合　　計	62	110

◎第 35 回研究大会（Web）

日時：**2021 年 10 月 16 日（土）17 日（日）**
発信 : 研究大会配信会場：新宿文化クイントビル
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 35 回研究大会（Web）の内容

10 月 16 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）

「難病相談支援センターネットワーク　現状と課題
～全国のセンターをひとつに～」
北村　聖
難病医学研究財団理事
難病情報センター運営委員
東京大学名誉教授

＜パネルⅠ＞

座長　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）
永森　志織（全国難病センター研究会事務局長補佐 /
難病支援ネット・ジャパン）

「全国難病センター研究会の　専門部会の設置について」
永森　志織
（全国難病センター研究会事務局長補佐 /
難病支援ネット・ジャパン）

「全国難病センター研究会の就労部会の設置について」
川尻　洋美
（群馬県難病相談支援センター／

「全国難病センター研究会の支援機器部会の設置について」
松尾　光晴（アクセスエール株式会社）

＜パネルⅡ＞

座長　今井　啓二（ NPO 法人 ICT 救助隊）

「スイッチ入力訓練ゲームの開発」
市川　誉（島根大学総合理工学部
機械・電気電子工学科）

「視線入力訓練ゲームの活用と
支援者のモチベーション維持向上について」
奥井　大貴（島根大学大学院自然科学研究科）

「身体のわずかな動きを使ってスイッチで家電を操作する」
高橋　宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「コミュニケーション支援ネットワークの構築」
仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

10 月 17 日（日）

＜パネルⅢ＞

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

「難病患者・難治性な疾患患者の病気の開示・非開示、
オンラインアンケートによる考察」
中金　竜次（ 就労支援ネットワーク ONE）

「『難病の治療と仕事の両立に関する実態調査』 報告」
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）

＜パネルⅣ＞

座長　**西澤　正豊**（全国難病センター研究会副会長／
新潟総合学園新潟医療福祉大学学長）

「富山発パーキンソン病大好き！デイサービスを創りました」
中川 美佐子（株式会社オフィス G）

「ヤール 1-2 のパーキンソン病の方のための
オンラインでの運動指導の可能性」
小川　順也（株式会社 Smile Space PD Café）

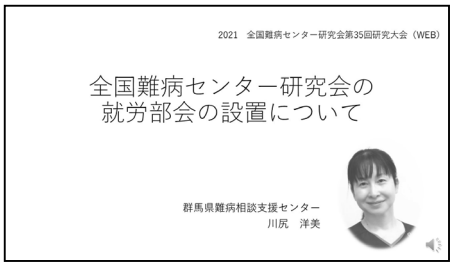
＜パネルⅤ＞

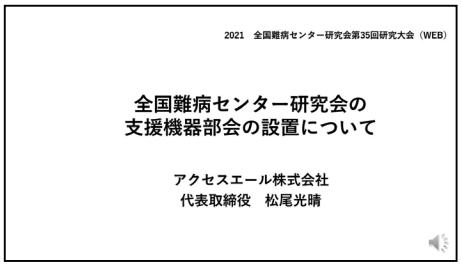
座長　森　幸子（日本難病・疾病団体協議会／
全国膠原病友の会）

「感染症を含む大規模災害下でも継続可能な
難病患者と家族の当事者同士の
コミュニティ構築に関する研究」
西田　大介（梅花女子大学）

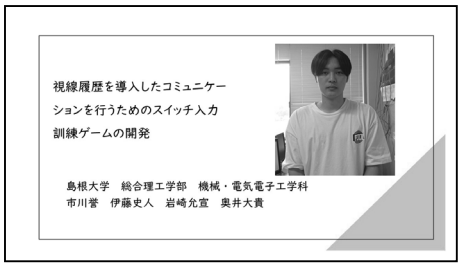
「難病療養者の心理支援を目的とした絵本の作成」
鎌田　依里（群馬パース大学）

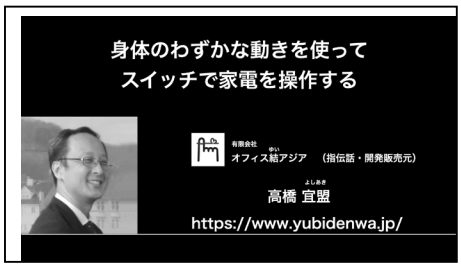
パネル１



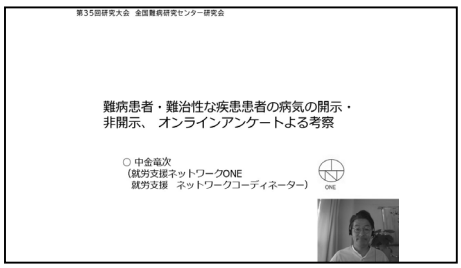


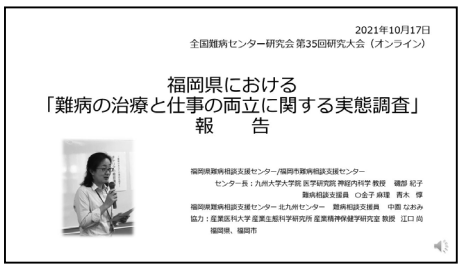
パネルⅡ





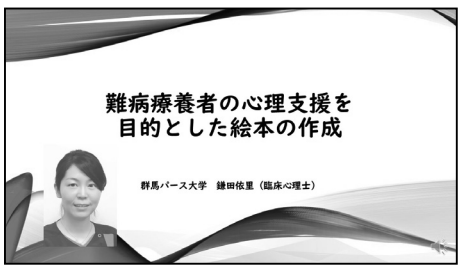
パネルⅢ





パネルⅣ

パネルⅤ



2020（令和2）年度　全国難病センター研究会　決算書

2020年4月1日　～　2021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			196,000	196,000	34回参加費 （参加費、資料代）
助成金・補助金		2,240,632	0	0	厚労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	6	6	利息
収入計		2,240,632	196,006	2,436,638	
前期繰越金		0	1,410,222	1,410,222	
計		**2,240,632**	**1,606,228**	**3,846,860**	

【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	230,000	0	230,000	講師・座長・発表者等謝金
	旅費交通費	125,316	0	125,316	事務局旅費
	研究大会費	0	9,120	9,120	【補助金対象外分】 会議費弁当代
	交流会	0	3,830	3,830	【補助金対象外分】 交流会備品
	印刷製本費	348,243	0	348,243	記録集（34回）・抄録集（34回）・ニューズレター・資料
	通信運搬費	293,626	0	293,626	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	330	0	330	駐車料金
	雑役務費①	177,589	120,495	298,084	記録集（34回）編集費・資料作成手数料・振込手数料・サーバー使用料 【補助金対象外分】 水光熱費電話代按分@10,000円×12ヶ月、振込手数料
	雑役務費②（賃金）	1,020,495	0	1,020,495	臨時職員賃金（交通費含む）
	消耗品	45,033	30,778	75,811	コピー用紙・ファイル・ケーブル・文房具 【補助金対象外分】 インクジェットプリンター
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	0	0	0	
支出計		2,240,632	164,223	2,404,855	
次期繰越金		0	1,442,005	1,442,005	
計		**2,240,632**	**1,606,228**	**3,846,860**	

※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

※新型コロナウイルス感染症のため34回大会は沖縄開催予定をリモート開催に変更し、三役会1回、運営委員会2回、事務局打合11回をリモートで開催した。旅費、会場費等の未使用分はJPAを通じて厚労省に返還。

2021 年度開催予定

第 36 回研究大会

2022 年 2 月 5 日（土）、6 日（日）

（ウェブ開催の予定）

編集後記

高機能なカメラがついたスマホを去年買いましたが出張はなくなりリモートワークばかりで撮る機会がほとんどありません。そんな中、近所を散歩中にキタキツネを発見！望遠で写真を撮ったら私めがけて走ってきました！ルールルルと呼んでもいないのに！来年度の大会は延期続きの沖縄開催をして美しい景色を撮りたいものです！（永森）