

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36回研究大会 (Web) 報告

第36回研究大会を2022年2月5日(土)、6日(日)にWeb開催しました。2020年12月第34回、2021年12月の第35回研究大会に続いて3回目のWeb開催となり配信も東京と札幌からと、まさにリモート開催となりました。

特別報告は、「難病法等の見直し等について」と題して厚生労働省健康局難病対策課の神田純課長補佐にご講演いただきました。76ページにわたる詳細な資料をもとに、30分と短い時間に凝縮された報告でした。

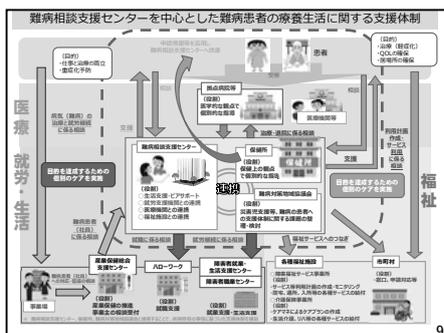
2日間で4つのパネル計11題の一般発表と、2題の文書発表がありました。今回初めての参加・発表もありました。新しくできた就労部会と支援機器部会からの報告もありました。定期的リモートの勉強会などを行っていく予定です。興味がある方、参加希望の方は事務局までご連絡ください。

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。



厚生労働省健康局難病対策課  
神田純課長補佐

- ① 難病法等の見直しについて
- ② 難病相談支援センター
- ③ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ④ 難病対策地域協議会
- ⑤ 慢性疾患見地域支援協議会
- ⑥ 最近のトピック
- ⑦ 令和4年度予算(案)概要



### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

① 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。

② 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市  
 【国庫負担率】 1/2 (都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市 1/2)  
 【関係法令】 児童福祉法第19条の22、第53条  
 【予算額】 令和3年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)  
 <任意事業> (第19条の22第2項)

当日提供された資料の一部です。公式ウェブサイトに資料として公開しています。記録集にも掲載しています。  
<https://n-centerken.com/>

### 第36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	16	27
地域難病連	6	9
患者団体	11	16
医療機関	4	4
行政機関	4	2
企業	7	9
その他(教育機関、個人など)	17	37
合計	65	104

### ◎第36回研究大会 (Web)

日時：2022年2月5日(土)6日(日)  
 配信：新宿文化クイントビル  
 難病支援ネット・ジャパン  
 参加者交流会：Web

# 全国難病センター研究会第36回研究大会（Web）の内容

2月5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）  
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）

## <特別報告>

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）

「難病法等の見直し等について」

神田 純  
厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

## <パネルI>

座長 照喜名 通（沖縄難病相談支援センター／  
認定NPO法人アンビシャス）

「瞬きコミュニケーションの必要性」

大神 和子  
（日本ALS協会福岡県支部）

「コロナ禍における難病患者への意思伝達装置等の支援  
～施設での訪問相談対応～」

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）

「ALS患者さんに聞こう！自分をプレゼン！」の考察」

今井 啓二（NPO法人ICT救助隊）

## <パネルII>

座長 小林 恵子（難病対策センターひろしま）

「2型コラーゲン異常症関連疾患の実態調査  
～第一報～調査の経緯と身長・体重調査の結果」

毛利 環  
（つくしの会（軟骨無形成症患者・家族の会）  
2型コラーゲン異常症部会）

「がん教育への難病参入についての報告

～難病理解の未来を創る教育事業～」

永松 勝利（NPO法人Coco音（ここっど））

「全国難病センター研究会 就労部会 活動報告  
（1-2022.2）」

川尻 洋美（就労部会世話人  
全国難病センター研究会運営委員）

2月6日（日）

## <パネルIII>

座長 中川美佐子（株式会社オフィスG）

「人とのつながりからリハビリテーションの本質を追究  
～パーキンソン病の方のコミュニティを通じて～」

小川 順也（株式会社Smile Space 代表取締役）

「パーキンソン病患者に対するLSVT®実施報告と  
神経難病疾患アプローチのこれから」

石橋 由貴（京都大原記念病院リハビリテーション部）

「地域密着型！パーキンソン病患者会の設立に向けた取り組み  
～人と人の繋がりで設立した会～」

高橋 正樹（株式会社アーチ在宅リハビリテーション研究所）

## <パネルIV>

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

「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  
【第2報】」

松尾 光晴（アクセスエール株式会社）

「全国難病センター（仮称）」構想」

吉川 祐一  
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
代表理事）

## <文書発表>

「新型コロナウイルス感染症流行下における難病療養  
者及び小児慢性特定疾患児童・家族の療養生活等実態  
調査（第1報）」

齋藤 千尋  
（青森県東青地域県民局地域健康福祉部保健総室）

「「難病カウンセリング」から見た、難病療養者の「こころ」

鎌田 依里（群馬パース大学）

パネルI

**瞬きコミュニケーションの必要性等**

**筋萎縮性側索硬化症**

日本ALS協会福岡県支部会員

大神和子

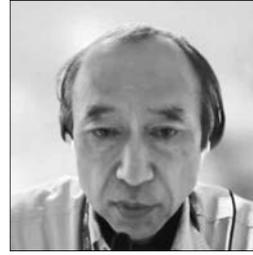


大神 和子  
(日本 ALS 協会福岡県支部)

コロナ禍における難病患者への  
意思伝達装置等の支援

～施設での訪問相談対応～

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 芳則(リハビリテーション工学技師)  
名古屋市身体障害者更生相談所 白尾 友志(理学療法士)



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)

第36回全国難病センター研究会

「ALS患者さんに聞こう！ 自分をプレゼン！」の考察

今井啓二  
NPO法人ICT救助隊



今井 啓二  
(NPO 法人 ICT 救助隊)

パネルII

全国難病センター研究会 第36回研究会

**2型コラーゲン異常症関連疾患の実態調査**

～第一報～

調査の経緯と身長・体重調査の結果

○毛利 環<sup>1)</sup>、江本 駿<sup>2)</sup>、大塚まどか<sup>1)</sup>、山川樹里<sup>1)</sup>、西村由希子<sup>2)</sup>

1) つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会) 2型コラーゲン異常症部会  
2) NPO法人 ASrid

本調査に関連するCOI(利益相反)はありません



毛利 環  
(つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会)  
2型コラーゲン異常症部会)

がん教育への難病参入についての報告  
～難病理解の未来を創る教育事業～

NPO法人Coco音  
永松 勝利



永松 勝利  
(NPO 法人 Coco 音 (ここっと))

全国難病センター研究会 就労部会  
活動報告(1-2022.2)

就労部会世話人  
(全国難病センター研究会 運営委員)  
川尻 洋美



川尻 洋美  
(就労部会世話人  
全国難病センター研究会運営委員)



1日目大会終了後のWeb交流会にも  
沢山参加していただきました。事務局  
の難病支援ネット・ジャパンから  
のプレゼントで事前にお菓子をお送  
りしました。リモートではあっても、  
同じ食べ物を楽しみながら時間を共  
有することができました。

パネルIII

2022年2月6日  
全国難病センター研究会

人とのつながりからリハビリテーションの本質を追求  
～パーキンソン病の方のコミュニティを通じて～

株式会社Smile Space  
代表取締役/理学療法士  
**小川 順也**




**小川 順也**  
(株式会社 Smile Space 代表取締役)

40周年  
40年 さらさらさら、人々を笑顔に  
京都大原記念病院グループ

全国難病センター研究会 第36回研究大会

パーキンソン病患者に対する  
LSVT®実施報告と  
神経難病疾患アプローチのこれから

京都大原記念病院グループ  
リハビリテーション部 京都大原記念病院  
理学療法士 石橋 由貴

演題発表に関連し、発表者らに開示すべきcoi関係にある企業などはありません



**石橋 由貴**  
(京都大原記念病院リハビリテーション部)

地域密着型！  
パーキンソン病患者会の  
設立に向けた取り組み

～人と人の繋がりで設立した会～

株式会社 アーチ在宅リハビリテーション研究所  
高橋 正樹



**高橋 正樹**  
(株式会社アーチ在宅リハビリテーション研究所)

パネルIV

2022 全国難病センター研究会第36回研究大会 (WEB)

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  
【第2報】

アクセスエール株式会社  
代表取締役 松尾光晴



**松尾 光晴**  
(アクセスエール株式会社)

全国難病センター研究会  
第36回研究大会

「全国難病センター(仮称)」構想

2022年2月6日(日)  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)  
代表理事 吉川 祐一



**吉川 祐一**  
(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
(JPA) 代表理事)



配信元となった難病支援ネット・ジャパン事務所のつらら！大会前後は交通機関がストップするほどの大雪でした。

2022 年度開催予定

**第 37 回研究大会**  
2022 年 9 月～10 月頃  
(ウェブ開催の予定)

**第 38 回研究大会**  
2023 年 1 月～2 月頃

編集後記

東京から配信する予定が新型コロナウイルス感染拡大のため急遽札幌からに。移動がなくて楽かと思えば例を見ない大雪で早朝から雪かき！電車、バス、飛行機も止まって地下鉄と車以外移動手段なし。交流会はノンアルビールで楽しみ、いつもの3倍の時間をかけて運転して帰宅。ゲームのミッションクリアのような達成感です！（永森）