

全国難病センター研究会第20回研究大会(東京)報告

2013年11月10日(日)に、前日の難病・慢性疾患全国フォーラム2013開催とあわせて、全国難病センター研究会第20回研究大会を、東京都内の新宿文化クイントビルのオーバルホールにおいて開催いたしました。

前半は「第20回記念シンポジウム～新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって～」として、最初に厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐西嶋康浩氏から「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」の現状を報告いただき、続いて全体討議に移りました。難病対策の法制化に伴い、様々な変革が起きようとしている今、現状を把握することの大切さを認識しなおした討議となりました。

続いて「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」の報告が3件、パネル1と2として合計6件の発表(次ページプログラム参照)がありました。パネル1では就労関係が3題、ほか1題でした。最近では就労をテーマにした発表がどの大会でも一定数出されるようになってきました。各県での何年にも渡る就労支援の取り組みが実を結び始めていることを感じます。

この大会は1日のみの開催のため、一般発表の時

間があまり取れないことをあらかじめご案内していたせいか、発表申し込みが少なめで、すべてのプログラムを1日で終えることができました。多くの方が発表を次の第21回研究大会(京都)に回したようです。時間が短いため、福祉機器展も実施せず、討議と発表に集中する大会となりました。

東京での開催はこれで6回目(川崎開催も東京に含めて考える)となりました。他の地方では現地の難病連や難病相談支援センターが現地事務局となって、札幌の事務局と一緒に準備と当日の運営に当たりますが、東京では現地の引き受け団体がなく、受付や会場準備、誘導などのスタッフが足りなくて困っていました。東京大会の際にはいつもファイザー株式会社のOBさんたちがボランティアに入ってくださっていますが、今回はそれに加えて、上智大学の学生さん達も手伝っていただきました。きびきびと働いた後には大会の内容を熱心に聴講し、さわやかな笑顔で帰って行かれました。

多くのみなさまのご協力によって、第20回研究大会も無事に終えることができましたことに心より感謝申し上げます。

第20回記念シンポジウム

～新しい難病対策と難病相談・支援センターのあり方をめぐって～ 登壇者



西嶋康浩氏(厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)



糸山泰人氏(全国難病センター研究会会長)



西澤正豊氏(全国難病センター研究会副会長)



春名由一郎氏(全国難病センター研究会副会長)

全国難病センター研究会第20回研究大会(東京)の内容

11月10日(日)

第20回記念シンポジウム

～新しい難病対策と難病相談・支援センターの
あり方をめぐって～

<特別講演>

「難病相談・支援センターにおける難病患者支援について」
西嶋 康浩 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)

<全体討議>

登壇者

糸山 泰人 (全国難病センター研究会会長 /
独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院院長)

西澤 正豊 (全国難病センター研究会副会長 /
新潟大学 脳研究所)

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)

西嶋 康浩 (厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐)
進行

伊藤たてお (全国難病センター研究会事務局長 /
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)

<特別報告>

「難病相談・支援センター間のネットワーク構築事業について」

報告1 川尻 洋美 (群馬県難病相談・支援センター相談支援員)

報告2 鈴木 洋史 (北海道難病センター)

報告3 照喜名 通 (沖縄県難病相談・支援センター認定NPOアンビシャス)

<パネルI>

発表1 「全国難病相談支援センターにおける就労支援の
実態調査」について

戸田 真里 (京都府難病相談・支援センター)

発表2 「難病関連の保健医療機関における
就労支援への認識」

春名由一郎 (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)

発表3 「難病がある方のための相談支援センター」

山口 真理子 (佐賀県難病相談・支援センター)

発表4 「放課後難病塾」と「難病の語り部」の取組について

首藤 正一、井上 友美 (宮崎県難病相談・支援センター)

<パネルII>

発表5 「難病患者に対する日常生活用具・補装具制度の
対応について」

井村 保 (中部学院大学リハビリテーション学部)

発表6 「患者会と研究班間の研究協力に関する現状

および意識に関する実態調査(第2報)」

○永森志織、森幸子、大黒宏司、西村由希子、山崎洋一、
伊藤たてお (難病支援ネット北海道他)

第20回研究大会(東京)参加者内訳

所属先機関	機関・ 団体数	人数
難病相談支援センター	19	47
地域難病連	4	6
患者団体	10	19
医療機関、医療・福祉サービス事業所	5	5
行政機関	3	4
企業	7	13
その他(教育機関、個人など)	9	14
合計	57	108

参加者からの質疑も相次ぎ、熱心に討議されました。



2012 年度 全国難病センター研究会 決算書

2012 年 4 月 1 日 ～ 2013 年 3 月 31 日

【収入の部】

4/1-1/31 2/1-3/31

項 目		群 馬	鹿 児 島	決 算 額	備 考
参加費収入		955,200	807,070	1,871,970	18-19 回参加費
販売収入		49,700	0	49,700	冊子等販売
助成金・補助金		2,000,000	3,200,000	5,200,000	厚労省難病患者サポート事業
協賛金・寄付金		200,000	0	200,000	団体、個人
雑収入		774	17	791	受取利息
収入計		3,205,674	4,109,563	7,315,237	
前期繰越金				365,547	
計		3,205,674	4,109,563	7,680,784	

【支出の部】

項 目		群 馬	鹿 児 島	決 算 額	備 考
研究大会費	謝金	365,040	571,600	936,640	講師等謝金
	旅費交通費	439,337	693,724	1,133,061	委員・事務局旅費
	研究大会費	331,620	75,000	406,620	会場費他(第 18-19 回)
	交流会	432,000	495,000	927,000	交流会費
	印刷製本費	590,851	736,053	1,326,904	抄録集他
	通信運搬費	43,988	69,800	113,788	開催案内・報告集等送料
	雑費その他	4,276	5,605	9,881	振込手数料等
	使用料・賃借料	357,591	16,600	374,191	
	雑役務費	20,315	20,315	40,630	
	消耗品	16,748	60,759	77,507	
維持運営費	消耗品・雑費	11,630	472	12,102	事務用品他
	通信運搬費		4,740	4,740	
	賃金	600,000	720,000	1,320,000	
支出計		3,213,396	3,469,668	6,683,064	
次期繰越金		△ 7,722	639,895	997,720	未払金 35,732 (第 19 回分) 源泉預り、送料他、借入金 285,427
計		3,205,674	4,109,563	7,680,784	

難病関連予算増額

平成 26 年度の難病対策関連の予算が増額されました。

特に下記の 2 件はほぼ倍増になりました。

(H25 年度) (H26 年度)

○難病相談・支援センター事業 1.4 億円 → 3.2 億円

○難病情報センター 0.2 億円 → 0.4 億円

このほか難病医療費等負担金の 2 カ月分が新規に計上されたことなどもあって、平成 25 年度に総額 549 億円だった予算は平成 26 年度には 719 億円となりました。

※厚生科学審議会疾病対策部会平成 25 年度第 1 回資料より

難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 開催



2013年11月9日(土)、東京、永田町のJA共済ビル、カンファレンスホールにおいて難病・慢性疾患全国フォーラム2013が開催されました。2010年に始まって4回目の開催です。全国各地から参加される患者団体の方の利便性を考えて、2010年、2011年、2013年は全国難病センター研究会との抱き合わせ開催とし、土曜日にフォーラム、日曜日に研究大会を開催、という日程にしています。

ダウン症の子どもたち「ラブジャンクス」の元気なダンスパフォーマンス、患者・家族の訴え、「総合的な難病対策と法制化をめぐる」というテーマのシンポジウムなどが行われ、最後には特別決議の採択が行われました。今回の参加・賛同団体は145、参加者450名以上で、過去最高の参加者数となりました。

写真で紹介 第20回研究大会(東京)



会場内の椅子では足りずに他の部屋から椅子を持ってきて後ろにずらっと並べるほどの大盛況でした。



毎回、機材を準備してU-Stream生中継を担当して下さる沖繩の照喜名さんにも感謝



高層ビルの窓から東京が一望できます。

今後の難病センター研究会開催予定

○第21回研究大会(京都)

2014年3月8日(土)9日(日)

京都市上京区ルビノ京都堀川にて開催。

いよいよ新たな難病対策が動き出します。

次号ニューズレターにてご報告します。

○第22回研究大会(東京)

2014年(平成26年)11月9日(日)

会場:(東京・新宿文化クイントビル オーバルホール予定)

難病・慢性疾患全国フォーラム2014と合わせて開催予定

編集後記

2003年に設立したこの研究会も、2013年で10年、第20回大会を迎えました。まだ数県にしか難病相談支援センターがなく、患者会の手作りの研究大会という雰囲気だったところから、各研究班のご支援を得て、現在では厚労省の委託事業にまで成長したことを感慨深く思います。47都道府県すべてで開催し終わる頃には、難病対策はどうなっているでしょうか。(永森)