

全国難病センター研究会

第16回大会(東京)報告

2011年11月13日(日)に東京都渋谷区のファイザー株式会社ホールをお借りして第16回研究大会を開催しました(共同事務局:北海道難病連・難病支援ネット北海道)。

難病・慢性疾患全国フォーラム2011(11月12日、都内開催)との提携企画で、これまでは2日間だったところを1日のみの開催となりました。参加者は各県難病相談支援センター、地域難病連、患者団体、行政など78団体130名でした。今大会では、前日のフォーラムに併せて上京し、研究大会に初めて参加して下さった方も多くいらっしゃいました。各県難病相談支援センターは、47都道府県のうち24道府県、つまり半数以上のセンターからご参加いただくことができました。

開会時には、研究会にこれまで多大なご支援をいただいているファイザー株式会社様とアステラス製薬様に感謝状の贈呈を行いました。ファイザー株式会社代表取締役社長の梅田一郎様からはビデオメッセージをいただき、会場内で上映しました。

特別講演は「患者の権利オンブズマンの活動について」と題して、患者の権利オンブズマン東京の谷直樹先生にご講演いただきました。ほかにパネルI~Vで15題のご発表をいただきました。

今大会では各企業のご協力を得て初めて福祉機器展を実施しました。意思伝達装置、入力装置などの日常生活用具、福祉機器等の展示と説明、カタログの配布等を行いました。

大会の様子は、前回同様 USTREAM (インターネットの動画サービス) で生中継しました。

(永森 志織 記)

USTREAMで生中継

会場のファイザー・オーバルホールは満席



患者の権利オンブズマン東京
谷 直樹先生の特別講演

第16回研究大会(東京)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	24	44
地域難病連	9	14
患者団体	14	27
医療機関	5	7
行政機関	4	6
企業	12	19
その他(教育機関、個人など)	10	13
計	78	130

第16回研究大会は以下の内容で開催されました。

開会挨拶

糸山 泰人(国立精神・神経医療研究センター病院長)
感謝状贈呈 (ファイザー株式会社・アステラス株式会社)

梅田 一郎 (ファイザー株式会社代表取締役社長)
ビデオメッセージ

来賓挨拶

玉木 朝子 衆議院議員

山本 尚子 厚生労働省健康局疾病対策課課長
厚生労働省難病対策新規事業「患者サポート事業」
について

特別講演

座長

講師 谷 直樹 (患者の権利オンブズマン東京)
「患者の権利オンブズマンの活動について」

パネルⅠ

1. 武田飛呂城 (特定非営利活動法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会)「熊本県難病相談・支援センターにおける慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」
2. 赤阪 麻由 (京都IBD友の会)「IBD患者におけるピアサポートの意義—社会的疎外 (social isolation) からの解放をめざして」
3. 鎌田 依里 (愛知県小牧市教育委員会)「膠原病友の会愛知県支部におけるピアカウンセラーの質的向上のための試み」
4. 首藤 正一 (宮崎県難病相談支援センター)「宮崎県都城市における難病支援ボランティアサークル活動について」

パネルⅡ

5. 戸田 真里 (京都府難病相談・支援センター)「難病者の就労に関するアンケート調査と課題」
6. 春名由一郎 ((独法) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター)「難病者の『就労支援』の現状と課題についての整理」

パネルⅢ

7. 蒔田 備憲 (毎日新聞 佐賀支局)「『難病カルテ患者たちのいま』の取材から」
8. 水田 英二 (京都府難病相談・支援センター)「稀少難病患者支援ネットワークについて～表皮水疱症医療講演会を通して～」
9. ○高桑 由貴・鈴木 穂波 (独法) 国立病院機構 北海道医療センター神経・筋センター「パーキンソン病患者の痛みについて～看護師への実態調査から見えたこと～」

パネルⅣ

10. ○井村 保 (中部学院大学) 関本 聖子・遠藤 久美子 (宮城県神経難病医療連携センター)「重度障害者用意思伝達装置の導入支援の現状とあり方について～支援経験者の意識調査の考察～」
11. 照喜名 通 (認定NPO法人アンビシャス)「ICTを利用した在宅遠隔医療支援について」

パネルⅤ

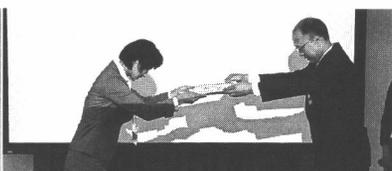
12. 味元 風太 (PRIP Tokyo 特定非営利活動法人知的財産研究推進機構)「希少・難治性疾患という枠組みでの社会認知活動の重要性について～世界希少・難治性疾患の日のイベントの事例紹介～」
13. 寺田 央 (PRIP Tokyo 特定非営利活動法人知的財産研究推進機構)「海外の患者会活動の事例から見る国際連携の重要性」
14. 野原 正平 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)「その後の難病相談支援センター 第3回のアンケート結果から」
15. ○永森 志織 (特定非営利活動法人難病支援ネット北海道) 伊藤たてお (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)「厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業『難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査』報告」

福祉機器展示ご協力企業 (順不同)

日立ケーイー、NEC、パシフィックサプライ、シースター、トビージャパン、テックファーム、e-AT協会、徳永装器、フィリップス・レスピロニクス、ダブル技研、パナソニックヘルスケア



厚労省 山本課長



感謝状贈呈・アステラス製薬様



ファイザー株式会社
梅田一郎様よりビデオメッセージ



シンポジウム形式で進行



福祉機器展示コーナー

2008年度・2009年度 全国難病センター研究会 決算書

収入の部

項目	2008年決算	2009年決算	備 考
	第11回	第12回、13回	
	沖縄	岩手 新潟	
助成金・補助金	1,431,925	959,083	今井班、糸山班より (報告集、ニューズレター、旅費、事務局費、会場費として)
参加費収入	917,800	1,705,700	大会参加費(資料代、昼食代)
協賛金・寄付金収入	81,000	150,000	ファイザー㈱、その他企業、団体、個人
広告収入			
販売収入	42,000	35,700	報告集売上
雑収入	824	228	
前期繰越収入	2,176,878	1,236,298	
収入合計(A)	4,650,427	4,087,009	

支出の部

項目	科目	2008年決算	2009年決算	備 考
ニューズレター		100,507	0	09年未発送
	印刷費	70,035	0	
	発送費		0	開催案内に同封
	編集費	30,472	0	
研究大会		2,828,072	3,196,777	
	謝金・旅費	315,900	418,300	講演謝金、旅費交通費
	研究大会費	241,240	288,900	会場費他
	交流会	546,000	946,100	参加者交流会、会場費他
	印刷製本代	594,739	732,821	プログラム兼抄録集、報告集、封筒
	通信運搬費	80,106	88,929	開催案内、抄録集、報告集発送費他
	旅費交通費	945,240	647,010	事務局旅費交通費
	雑費・その他	104,847	74,717	事務用品、消耗品
維持運営費		485,550	548,698	
	会場費			
	通信連絡費		4,267	発送費
	旅費交通費		0	
	消耗品・雑費		13,231	事務用品、コピー、印刷費
	人件費・委託費	485,550	531,200	07年、08年事務局費
	事務所家賃			
	水道光熱費			
当期支出計(B)		3,414,129	3,745,475	
今年度収支差額(A)-(B)		1,236,298	341,534	
次年度繰越金		1,236,298	341,534	

2010年4月1日～2011年3月31日

【収入の部】

項目		決算額	備考
参加費収入		1,205,950	14回東京 15回岐阜参加費※
販売収入		18,000	報告集販売
助成金・補助金		965,770	糸山班
協賛金・寄付金		63,000	団体、個人
雑収入	受け取り利息	85	
収入計		2,252,805	
前期繰越金		341,534	
計		2,594,339	

※15回分は、2011年度会計で返還している。東日本大震災の影響で縮小開催となったため。

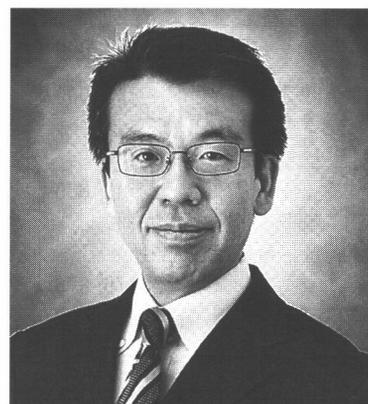
【支出の部】

項目		決算額	備考
研究大会費	謝金・旅費	234,360	講師等謝金、旅費
	研究大会費	149,672	会場費、弁当代
	交流会	488,500	交流会費
	印刷製本費	280,105	抄録集他
	通信運搬費	204,635	報告集等送料
	旅費交通費	362,140	事務局分
	雑費その他	106,087	振込料等
維持運営費	消耗品・雑費	286,350	事務用品他
支出計		2,111,849	
次期繰越金		482,490	
計		2,594,339	

■ 新副会長に春名由一郎先生就任 ■

第16回研究大会（東京）において、春名由一郎先生が副会長として就任されました。

会長糸山泰人先生、副会長西澤正豊先生、事務局長の伊藤たておと共に研究会運営にご尽力よろしくお願いたします。



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
厚生労働省委託「難病の雇用管理に関する調査・研究会」委員
厚生労働省社会保障審議会専門委員（生活機能分類）。



第16回研究大会で特別講演をお願いした谷直樹様所属の「患者の権利オンブズマン東京」のホームページがあります。講演の内容をより詳しくお知りになりたい方は一度アクセスしてみてください。

<http://kanjakenri.com/>

次回、次々回の予定は下記の通りです。詳しくは北海道難病連のホームページをご覧ください。

<http://www.do-nanren.jp/>

第17回研究大会（徳島）

日程：2012年3月10日(土)、11日(日)

会場：とくぎんトモニプラザ（徳島県青少年センター）

第18回研究大会（群馬）

日程：2012年9月22日(土・祝)、23日(日)

会場：アニバーサリーコート ラシーネ
（群馬県前橋市）

編集後記

前号でのお約束を守って今年度は年2回発行することができました。原稿担当と編集担当を分けたところ、スムーズに進むようになりました。

16回大会では47都道府県の難病相談支援センターのうち半数以上が参加してくださいました。一度も参加されていない県への働きかけや、継続参加の方々への魅力あるプログラム作りなど、今後の課題が見えてきました。（永森）