

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 難病支援ネット北海道
 TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935
 mail: mailbox@n-centerken.com
 HP: http://www.n-centerken.com

全国難病センター研究会第25回研究大会（栃木）報告

2016年2月20日（土）21日（日）の両日、栃木県総合文化センターにて第25回研究大会を開催いたしました。栃木県では初めての研究会ですが、栃木県庁、栃木県難病団体連絡協議会、とちぎ難病相談支援センターほか大勢の皆様のご協力のもと、前回の2倍以上の参加者数をもって開催できました。

北海道から沖縄まで、全国各地の難病相談支援センター、患者会、医療機関や行政、企業など59団体161名にご参加いただきました。

栃木県難病団体連絡協議会の玉木朝子氏の開会挨拶から始まり、糸山泰人会長の挨拶、続いて栃木県保健福祉部長の近藤真寿氏、厚生労働省健康局難病対策課課長補佐の前田彰久氏からご挨拶をいただきました。当研究会発足にあたり世話人の一人としてご尽力いただいた元参議院議員谷博之氏、栃木県難病連の顧問で県議会議員の佐藤栄氏、栃木県保健福祉部健康増進課課長の鈴木正人氏の紹介があり、記念講演には加藤宏之氏（国際医療福祉大学病院・神経内科・神経難病センター）による「栃木県の神経難病の現状について」に引き続き、伊藤たてお事務局長の「難病対策が法律になった！」と続けました。

2日目冒頭には当研究会副代表でもある西澤正豊氏（新潟大学脳研究所）による退官記念講演として「厚生労働省横断的難病研究班の実績と今後の課題」。そしてパネル6つ、発表12題、その後全体討論を行いました。

パネル I では ALS 患者さんのコミュニケー

ションの紹介で、口文字の実際をライブ映像で投影したデモと、透明文字盤が会場に配られ実体験もでき、大変好評でした。パネルIIは栃木県から現在までの活動から今後の課題まで2つの発表、パネルIIIはASridからの報告、2日目のパネルIVは意思伝達装置を中心とした報告、パネルVでは福祉機器展示会が併設され出展企業担当からの説明が行われました。今まで以上に充実した展示でしたが、コミュニケーション機器以外の展示を希望する声もきかれました。パネルVIは北海道、沖縄、群馬からの発表がありました。

1日目終了後は、宇都宮東武ホテルグランデで参加者交流会を開催いたしました。約80名の方にご参加いただき交流を深めました。

運営委員会では、会計報告とともに、今後の当研究会の活動について説明と意見が出されました。次回の開催は東京で2016年11月5日（土）、6日（日）、次々回は三重県津市で2017年2月18日（土）、19日（日）の提案がありました。

今研究大会でもこれまで同様、沖縄県難病相談・支援センター（認定NPO法人アンビシャス）さんのご協力により、UStreamで中継いたしました。録画でもご覧いただけますので、ぜひご活用ください。

USTREAM(<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)

この大会では栃難連の平塚英治会長、菅又雅章事務局長、玉木朝子元衆議院議員ほか何十名の方が事前準備から当日の運営まで奔走し、盛大な会を実現してくださいました。心よりお礼申し上げます。

（報告：永森 志織 全国難病センター研究会事務局／NPO法人難病支援ネット北海道）

第25回研究大会（栃木）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	23
地域難病連	3	75
患者団体	4	13
医療機関	6	7
行政機関	5	9
企業	11	13
その他（教育機関、個人など）	15	21
合計	59	161



記念講演 加藤宏之氏



パネル I 岡部宏生氏（日本 ALS 協会）



特別講演 西澤正豊氏



栃木県総合文化センターの広い会場

全国難病センター研究会第25回研究大会（栃木）の内容

2月20日（土）

<記念講演>

「栃木県の神経難病の現状について」

加藤 宏之（国際医療福祉大学病院神経内科
神経難病センター）

<講演>

「難病対策が法律になった！」

伊藤たてお（全国難病センター研究会事務局長）

<パネルⅠ>

「ALS 患者さんのコミュニケーションの紹介—口文字・
透明文字盤—」

岡部宏生（日本 ALS 協会）

酒井ひとみ（日本 ALS 協会）

仁科恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

今井啓二（NPO 法人 ICT 救助隊）

<パネルⅡ>

「栃木県難病団体連絡協議会発足から現在までの活動」

平塚 英治（栃木県難病団体連絡協議会）

「とちぎ難病相談支援センターの事業概要と今後の課題について」

入江 孝子（とちぎ難病相談支援センター）

<パネルⅢ>

「患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査」

江本 駿（特定非営利活動法人 ASrid）

「企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査」

西村 由希子（特定非営利活動法人 ASrid）



口文字によるコミュニケーションのデモンストレーション

2月21日（日）

<特別講演>

「厚生省横断的難病研究班の実績と今後の課題」

西澤 正豊（新潟大学脳研究所／
全国難病センター研究会副会長）

<パネルⅣ>

「意思伝達装置の支給状況と今後の導入支援体制の検討」

井村 保（中部学院大学／意思伝研究班）

「ゲームを活用したコミュニケーション支援活動」

伊藤 史人・金子 和弘（島根大学総合理工学研究科）

「平成27年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」患者（相談）支援事業 「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」実施報告」

仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

「意思伝達装置等の入力スイッチ紹介ホームページの公開 第2報 導入事例の増加と導入方法の公開」

松尾 光晴（パナソニック

エイジフリーライフテック株式会社）



パネルⅣで紹介された福祉機器の体験



糸山先生と加藤先生も透明文字盤を体験

<パネルV>

「福祉機器・介護食等説明会」

【言語障害、上肢障害】

1. NPO 法人 ICT 救助隊今井啓二、仁科恵美子
2. ユープラス 小野雄次郎
3. パナソニックエイジフリーライフテック松尾光晴
4. ダブル技研 山野井究
5. 日立ケーイーシステムズ 岡高志
6. テクノツール 島田真太郎
7. 企業組合 S.R.D 高橋則行
8. クレアクト 伊藤直哉
9. 鳥根大学総合理工学研究科 伊藤史人、金子和弘

【視覚障害】

10. オグラ眼鏡店宇都宮店 山木慎太郎

【介護食品】

11. イーエヌ大塚製薬 山下秀樹、大金正和

<パネルVI>

「北海道難病センター 団体交流室のこの1年
～患者団体との相談・交流の場として～（仮）」

増田 靖子（北海道難病連）

「テキストマイニングによる会報誌体験談の分析
～共起ネットワークによる自由記述の可視化の試み～」

照喜名通（沖縄県難病相談支援センター 認定
NPO 法人アンビシャス）

「難病相談支援センターの役割」

川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

<全体討論>

2014（平成26）年度 全国難病センター研究会 決算書

2014年4月1日 ～ 2015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	0	813,000	813,000	22-23回参加費
助成金・補助金	4,098,182	0	4,098,182	厚労省難病患者サポート事業補助金
寄付金	0	7,000	7,000	個人寄付
雑収入	0	248	248	利息
収入計	4,098,182	820,248	4,918,430	
前期繰越金	0	1,572,553	1,572,553	
計	4,098,182	2,392,801	6,490,983	

【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	460,000	0	460,000	講師等謝金
	旅費交通費	777,795	0	777,795	委員・事務局旅費
	研究大会費	0	150,900	150,900	第22回、23回大会参加者昼食代
	交流会	0	318,000	318,000	第23回大会交流会費
	印刷製本費	616,946	0	616,946	報告集(20-21回)・抄録集・ニューズレター・資料
	通信運搬費	289,382	0	289,382	開催案内・報告集・ニューズレター等送料
	雑費その他	0	0	0	
	使用料・賃借料	284,216	0	284,216	会場費(第23回大会 高知プリンスホテル)
	雑役務費	631,932	11,046	642,978	送付先管理システム構築費、報告集編集費、映像制作費、現地開催準備費、資料作成手数料、振込手数料等
維持運営費	消耗品	77,911	0	77,911	コピー用紙・封筒・ファイル・横断幕・文房具
	旅費交通費	0	11,420	11,420	2014年12月厚労省要望提出時の会長旅費
	消耗品・雑費	0	1,549	1,549	文房具
	通信運搬費	0	0	0	
支出計	賃金	960,000	0	960,000	臨時職員賃金
	計	4,098,182	492,915	4,591,097	
次期繰越金	0	1,899,886	1,899,886	第23回報告集印刷製本費、第24回、第25回大会開催準備費用(2015年度支出に充当)を含む	
計	4,098,182	2,392,801	6,490,983		

※ 2014（平成26）年度から厚生労働省難病患者サポート事業の補助金事業となったため、決算書の形式を変更した



会場 栃木県総合文化センター 快晴となりました。



福祉機器展示 大盛況でした。興味津々



大会議室一杯の参加者。熱心に聴き入ります。



透明文字盤ゲット！ 持ち帰って活かします！



広い会場にぎっしり。



1日目終了後の交流会、情報交換の大切な場となりました。

◎第26回研究大会（東京）

日時：2016年11月5日（土）、6日（日）
会場：新宿文化クイントビル 18階オーバルホール
〒151-0053 東京都渋谷区代々木3-22-7

◎第27回研究大会（三重）

日時：2017年2月18日（土）、19日（日）
会場：アストプラザ 4階 アストホール
〒514-0009 三重県津市羽所町700番地
アスト津 4階・5階
名義後援：三重県津市

※発表予定の方は早めのご準備をお願いいたします。
募集開始後に準備されるのは大変です。

編集後記

事務局が札幌なので2月3月の大会準備は天候との闘いです。雪道移動でいつもの2倍3倍の時間がかかったり、吹雪で出勤すらできなかったり。銀行やポストに行くにも雪と風が収まる隙を見つけて出かけます。晴れた日でも除雪車や排雪車に道を塞がれて事務所に入れなかったことも。

飛行機の欠航が多いので必ず大会前日には現地入りするようにしています。北国での大会開催は冬を避けていますが、いつか「雪国での難病患者体験」を企画してみたら、参加する方はいるでしょうか・・・。（永森）

HP : <http://www.n-centerken.com>