

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26回研究大会（東京）報告 新しいプログラムが好評でした！

2016年11月5日（土）、6日（日）、新宿文化クイントビルで第26回研究大会を開催しました。研究大会を秋（10～11月）に東京で、春（2～3月）に地方で開催するというのがこの数年続いていました。2010年から難病・慢性疾患全国フォーラムとタイアップ開催のために東京では1日のみとなりましたが、フォーラムが昨年で終了したため、7年ぶりに2日間の東京大会となりました。

今大会ではプログラムを大幅に刷新しました。春名由一郎副会長が提案してくださった新しいプログラム案を元に構成しました。

1. 「就労に関するシンポジウム」開催

病気を治療しつつ働くという点で、難病患者、精神障害者、がん患者は共通の課題を抱えている、という視点で企画したシンポジウムです。特定社会保険労務士の須田美貴先生から「がん対策の就労支援」、精神保健福祉士の中原さとみ先生から「精神障害の就労支援」、高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センターの春名由一郎先生から「難病の患者の治療と就労の両立支援」と題して講演していただきました。相手を「患者」「障害者」と呼ぶのか、「労働者」と呼ぶのか、支援する立場によって捉え方が違うこともわかりました。新たな視点で支援を考えるきっかけとなるような、大変良いシンポジウムでした。

2. 新企画「テーマ別ランチルーム」

少人数で情報交換や交流をしたいというご要望に応じて、テーマごとにお部屋を用意し、自由に歓談しながら昼食を取っていただく時間を作りました。テーマは「就労支援」「コミュニケーション支援」「センター運営」の3つです。コーディネーターを中心に、各部屋8～15人くらいずつで、密度の濃い交流の時間

が持てたと大変好評でした。それぞれが困っていることを具体的に話すのでアドバイスを得やすい、という感想があった一方、課題はいろいろと話すことができたが、解決まで導くには時間をもう少し長くしてほしいという要望もありました。

3. 新企画「5分間プレゼンテーション」

短時間で自由に好きなことを発表していただく時間を設けました。所属団体の紹介やプロジェクトの募集、ユニークな取り組みの紹介など、9名の方が次々に登壇。テンポよく生き生きとした発表ばかりで、盛り上がった状態で1日目終了。その後の参加者交流会での話題提供につながりました。

盛りだくさんの2日間のプログラムの詳細は次ページでご紹介します。インターネットで動画をご覧くださいることができます。

※ URL : <http://www.ustream.tv/channel/10250010>

（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26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	21	32
地域難病連	3	5
患者団体	9	20
医療機関	3	4
行政機関	3	4
企業	2	8
その他（教育機関、個人など）	13	17
合計	54	90

全国難病センター研究会第26回研究大会（東京）の内容

11月5日（土）

<厚生労働省報告>

1) 「難病の新しい医療提供体制について」

遠藤 明史（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）

2) 「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」

日野原有佳子（厚生労働省障害保健福祉部企画課課長補佐）

<パネルI>

「熊本地震における難病相談・支援センターの活動報告 その1」

吉田 裕子（熊本県難病相談・支援センター）

「熊本地震における難病相談・支援センターの活動報告 その2」

田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

<5分間プレゼンテーション>

「NPO法人PADMのこれまでとこれから」

林 雄二郎（NPO法人PADM）

「難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ

『ひとりじゃないよプロジェクト』『いのち』と『笑顔』の発表会

～知ってほしい。病気と生きる子供たちに必要なこと～の開催

について」

増田 靖子（一般財団法人北海道難病連）

「市町村と協働した難病支援活動」

首藤 正一（特定非営利活動法人宮崎県難病支援ネットワーク）

「アンビシャス会報誌の体験談・難病川柳・短歌の募集案内」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）

「書籍を利用した難病制度の普及活動」

浅川 透

「新しいテレビリモコンの開発」

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「ゲームを活用したQOL向上の取り組み」

伊藤 史人・門脇 和央（島根大学総合理工学研究科）

「キャリアカウンセラーにおける個別相談（就労）」

吉田 裕子（熊本県難病相談・支援センター）

「就労支援における福祉サービス活用の普及」

中村めぐみ（国立障害者リハビリテーションセンター）



<参加者交流会>

参加者 46名

会場 PIZZA SALVATORE CUOMO 代々木

（ピッツァサルヴァトーレクオモ、新宿文化クイントビル 1階）



11月6日(日)

＜シンポジウム＞「治療と就労の両立支援を考える」

1) 「がん対策の就労支援」

須田 美貴 (労働相談須田事務所所長)

2) 「精神障害の就労支援」

中原さとみ (桜ヶ丘記念病院)

3) 「難病の患者の治療と就労の両立支援」

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

＜テーマ別ランチルーム＞

テーマ① 就労支援の部屋

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

テーマ② コミュニケーション支援の部屋

司会：松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

テーマ③ センター運営の部屋

司会：河原 洋紀 (三重県難病相談支援センター)

＜パネルII＞

「ゲームを活用した QoL 向上の取り組み」

伊藤 史人・門脇 和央 (島根大学総合理工学研究科)

「新しいテレビリモコンの開発」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

「被災地熊本での『重症難病患者のコミュニケーション
支援者養成講座』開催報告」

石島健太郎 (NPO 法人 ICT 救助隊 / 日本学術振興会特別研究員)

＜パネルIII＞

「相談事例を総合的難病対策の推進にどう生かすか
患者会の相談活動、「ピア・サポート」の役割—医療・
福祉の実践的ネットワークづくりを今こそ—」

水谷 幸司 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)
「膠原病患者の生活実態アンケート調査報告—北海道・
東北地域調査より—」

永森 志織 (全国膠原病友の会、特定非営利活動法人
難病支援ネット北海道)

「誰も知らない稀少難病・表皮水疱症～患者会が取り
組む情報連携と啓蒙教育～」

宮本 恵子 (NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan、
一般財団法人北海道難病連)

「教育機関における難病患者を想定した災害訓練の報告」
岩本 利恵 (活水女子大学看護学部看護学科)

「難病相談支援センターと相談支援員に関する研究の
報告 (第1報)」

川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター)

＜全体討論＞

新宿文化クイントビル 14 階から望む東京都内風景





厚生労働省報告



パネルⅠ～Ⅲ



シンポジウム
「治療と就労の両立支援を考える」



新企画① 5 分間プレゼンテーション



新企画② テーマ別ランチルーム 1) 就労支援 2) コミュニケーション支援 3) センター運営



1 日目終了後の交流会のひとつ



胃瘻から赤ワインを飲む人も

◎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
後援：三重県、津市

◎第 28 回研究大会 (未定)

時期：2017 年 11 月頃
会場：未定

◎第 29 回研究大会 (熊本)

時期：2018 年 2 月頃
会場：未定

編集後記

今大会では東京のホテルの予約が取りにくく、参加者のみなさんにご不便をおかけしました。新宿近辺の空室はほとんどなく、軒並み値上げ。以前の 3 倍の金額のところも。直前の方が空室が多く、安くなっているようです。

新企画のテーマ別ランチルームが好評だった裏では、人形町今半のお弁当も大人気でした。次回もおもしろいところを探します！

(永森)

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