

# 全国難病センター研究会第24回研究大会（東京）プログラム

\*プログラム記載の内容、時間に変更する場合がございます。敬称略

日時：11月8日（日）9時30分～15時40分

会場：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール

＜開 会＞ 9時30分～9時40分

「会長挨拶」

**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 副学長）

＜厚生労働省 特別報告＞ 9時40分～10時10分（報告15分、質疑15分）

「難病相談支援センターの今後の方向性」

**山田 浩之**（厚生労働省健康局難病対策課課長補佐）

＜パネルⅠ＞ 10時10分～10時40分（発表各10分、質疑各5分）

座 長 **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）

「医療や福祉施設から遠く点在する患者の支援について（実践報告）」

**首藤 正一**（宮崎県難病支援ネットワーク設立準備室）

「医療過疎地域で開催する 家庭でできるリハビリキャラバン～北海道内7か所をめぐる～」

**増田 靖子**（北海道脊柱靭帯骨化症友の会）

＜パネルⅡ＞ 10時40分～10時55分（発表各10分、質疑各5分）

座 長 **今井 啓二**（NPO 法人 ICT 救助隊）

「難病コミュニケーション支援講座の報告」

**仁科 恵美子**（NPO 法人 ICT 救助隊）

＜パネルⅢ＞ 10時55分～11時40分（発表各10分、質疑各5分）

座 長 **水谷 幸司**（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA]）

「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告」

**永森 志織**（全国膠原病友の会青森県支部／西澤班 JPA グループ）

「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」

**大黒 宏司**（全国膠原病友の会／西澤班 JPA グループ）

「難病の就労支援に向けた様々な専門職研修の動向と課題」

**春名 由一郎**（全国難病センター研究会 副会長／

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第24回研究大会（東京）プログラム

<運営委員会> 11時40分～12時00分

<昼食休憩> 12時00分～13時00分

\* 昼食（お弁当・お茶）をお申し込みの方は、昼食券をご用意ください。

<パネルⅣ> 13時00分～13時30分（発表各10分、質疑各5分）

座長 河原 洋紀（三重県難病相談支援センター）

「難病相談支援センターの役割について－就労支援の事例から」

前問 美紀（佐賀県難病相談支援センター）

「難病相談・支援センターの役割 滋賀県難病相談・支援センターの現状と課題」

佐野 幸代（滋賀県難病相談・支援センター）

<パネルⅤ> 13時30分～14時30分（発表各20分、質疑各10分）

座長 森 幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA]）

「難病相談支援センターの役割に関する研究について（第2報）－相談支援員に関すること－」

川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「難病法のもとでの難病相談支援センターの新しい役割」

伊藤 たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA]）

<全体討論> 14時30分～15時30分

テーマ「難病法の中での難病相談支援センターの役割」

座長 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 [JPA]）

<閉会> 15時30分～15時40分

「次回開催地案内」

「閉会挨拶」 春名 由一郎（全国難病センター研究会 副会長／  
高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）

### ユーストリーム中継（インターネット中継）のご案内

大会のようをパソコン、スマートフォン等からリアルタイムでご覧いただけます（一部プログラムをのぞく。接続状況によって中継が難しい場合があります）。

また、大会終了後もご覧いただけますので、どうぞ多くの方にお知らせください。

アドレス：<http://www.ustream.tv/channel/10250010>