

全国難病センター研究会第26回研究大会（東京）プログラム

\*プログラム記載の内容、時間は変更する場合がございます。敬称略

日時：11月5日（土）13時30分～17時00分

会場：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール

<開 会> 13時30分～13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 報告> 13時40分～15時00分  
（報告各20分、質疑各20分）

「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）

「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）

座 長 **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）

<休憩> 15時00分～15時15分

<パネル I > 15時15分～15時55分（発表各15分、質疑各5分）

座 長 **武田 飛呂城**（日本慢性疾患セルフマネジメント協会）

「熊本地震における難病相談・支援センターの活動報 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 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> 15時55分～17時00分（発表各5分）

司会 **三原 睦子**（佐賀県難病相談支援センター）

「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> 17時30分～19時30分

会場 新宿文化クイントビル 1階

PIZZA SALVATORE CUOMO 代々木

（ピッツァ サルヴァトーレ クオモ）

日時：11月6日（日）9時30分～16時

会場：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール

＜シンポジウム＞ 9時30分～11時20分（講演各20分、質疑50分）  
「治療と就労の両立支援を考える」

座長 **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）

「がん対策の就労支援」

**須田 美貴**（労働相談須田事務所所長）

「精神障害の就労支援」

**中原 さとみ**（桜ヶ丘記念病院）

「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）

＜昼食のご案内＞ 11時20分～11時30分

＜昼食＞ テーマ別ランチルーム 11時30分～12時30分

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）

＜運営委員会＞ 12時30分～12時50分

.....  
ユーストリーム中継（インターネット中継）のご案内

大会2日間のもようをパソコン、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。ただし一部プログラムを除きます。接続状況によって中継が難しい場合があります。大会終了後、1ヶ月程度は録画をご覧いただけます。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>

<パネルⅡ> 12時50分～13時50分（発表各15分、質疑各5分）

座長 照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）

「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> 13時50分～15時30分（発表各15分、質疑各5分）

座長 森 幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

「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> 15時30分～15時50分

司会 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）

<閉会> 15時50分～16時00分

「次回開催地案内」

「閉会挨拶」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）