

全国難病センター研究会第28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4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）

<特別講演> 13時40分～14時40分
（講演50分、質疑10分）

「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」

西澤 正豊（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー・
NPO 新潟難病支援ネットワーク理事長
全国難病センター研究会副会長）

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> 14時40分～14時55分

<厚生労働省 講演> 14時55分～16時15分

座 長 **伊藤 たてお**

（全国難病センター研究会事務局長／NPO 法人難病支援ネット北海道）

「難病対策の現状と課題」

片倉 響子（厚生労働省健康局難病対策課）

「難病の福祉サービスの現状と課題」

小板橋 始（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課）

日時：11月5日（日）9時30分～14時40分

会場：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール

＜パネルⅡ＞ 9時30分～10時30分（発表各15分、質疑各5分）

座長 田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

「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2報）」

川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「発信したい、LCHの現状と患者会活動を」

笠原 博子（ランゲルハンス細胞組織球症(LCH)患者会）

「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における患者－研究者の理解促進と共創的なパートナーシップ構築：患者・研究者双方へのインタビュー調査から」

江本 駿（NPO 法人 Asrid）

＜5分間プレゼンテーション＞ 10時30分～11時10分（発表各5分）

司会 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）

「難病就労支援ツールキット作成中」

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）

「難病就労支援の連携について」

末次 恵子（佐賀県難病相談支援センター）

「難病専門就労移行支援事業所開設について」

山内 紀和（（株）ゼネラルパートナーズ）

「アプリになって使いやすくなった文字盤（指伝話文字盤）」

高橋 宜盟（オフィス結アジア）

「『重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座』について」

仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

「難病対策センター（ひろしま）の新たな取り組みについて」

驛場 恵子（難病対策センター（ひろしま）／広島大学病院）

「小児慢性特定疾病アンケート回収 パート2」

河原 洋紀（三重県難病相談支援センター）

「難病情報誌アンビシャス通信の体験談 執筆者募集」

森 愛（沖縄県難病相談支援センターアンビシャス）

＜昼食のご案内＞ 11時10分～11時20分

※お弁当をお申し込みの方は、引き替え時に2種類からお選びいただけます。
どちらも人形町今半の折り詰め弁当です。
同数ずつご用意していますが、どちらかがなくなった場合はご容赦ください。

A 幕の内（魚系）



B すき焼き丼（肉系）



＜昼食＞ テーマ別ランチルーム 11時20分～12時40分

テーマ① 就労支援の部屋

司会：大黒 宏司（一般社団法人全国膠原病友の会）

テーマ② コミュニケーション支援の部屋

司会：仁科 恵美子（NPO法人ICT救助隊）

テーマ③ センター運営の部屋

司会：森 幸子
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会／一般社団法人全国膠原病友の会）

＜運営委員会＞ 12時50分～13時10分

＜パネルⅢ＞ 13時10分～13時50分（発表各15分、質疑各5分）

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）

「全国膠原病友の会の『就労部会』におけるアンケート調査報告」

大黒 宏司（一般社団法人全国膠原病友の会）

「難病患者に対する就労系福祉サービス事業所における合理的配慮；
事業所および当事者調査（中間報告）」

深津 玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

＜パネルⅣ＞ 13時50分～14時30分（発表各15分、質疑各5分）

座長 仁科 恵美子（NPO法人ICT救助隊）

「レッツ・リモコンを活用した意思伝達装置導入の円滑な導入方法」

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「コミュニケーションのきっかけを作る音声付き絵カードアプリの活用」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

＜閉会＞ 14時30分～14時40分

「次回開催地案内」

◎第29回研究大会（熊本）

日時：2018年2月10日（土）～11日（日）

会場：くまもと県民交流館パレア

（〒860-8554 熊本市中央区手取本町8番9号 テトリアくまもとビル）

◎第30回研究大会（札幌）

日時：2018年11月3日（土）～4日（日）

会場：札幌第一ホテル

（〒064-0807 北海道札幌市中央区南7条西1丁目12-7）

◎第31回研究大会（東京）

日時：2019年1月または2月頃

会場：未定（東京都内）

「閉会挨拶」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）

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日間の様子をパソコン、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）。通信環境によっては配信の映像・音声が悪化したり途切れたりすることがありますのでご了承ください。大会終了後、1ヶ月程度はご覧いただけます。

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