

全国難病センター研究会第29回研究大会（熊本）プログラム

日時：2月10日（土）13時30分～17時35分

会場：くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール

<開 会> 13時30分～14時00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）

「来賓ご挨拶」

小野 泰輔 熊本県副知事

植松 浩二 熊本市副市長

くまモン 熊本県営業部長兼しあわせ部長

<記念講演> 14時00分～15時00分（講演50分、質疑10分）

「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」

原山 優子（総合科学技術・イノベーション会議議員）

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）

<パネル I > 15時00分～15時45分（発表各12分、質疑各3分）

座 長 **伊藤 たてお**

（全国難病センター研究会事務局長／難病支援ネット北海道）

「難病医療における遺伝カウンセリング」

柊中 智恵子（熊本大学大学院生命科学研究部）

「希少・難治性疾患のゲノム医療研究開発における

患者・研究者双方のパートナーシップ構築に向けたワークショップ開発」

江本 駿（NPO 法人 ASrid）

「希少疾患領域における国際連携の現状紹介」

西村 由希子（NPO 法人 ASrid）

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）。

大会内容の動画をご覧になりたい方は、後日制作するDVDまたは報告集を事務局までお申し込みください。

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

＜パネルⅡ＞ 15時45分～16時45分（発表8分、質疑応答計20分）
パネルディスカッション「自治体における難病対策について」

座長 三原 睦子（佐賀県難病相談支援センター／日本難病・疾病団体協議会（JPA））

河津 博美（北九州市難病相談支援センター 係長）

岡崎 光治（熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課 課長）

川上 俊（熊本市健康福祉局保健衛生部医療政策課 課長）

中山 泰男（熊本難病・疾病団体協議会 代表幹事）

田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

交流会会場（熊本キャッスルホテル）へのアクセスマップ



＜5分間プレゼンテーション＞ 16時45分～17時35分
(発表各5分、質疑なし)

司会 田上 和子 (熊本県難病相談支援センター)

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために
～声をだしづらい人と音声操作家電～」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

「入力スイッチ導入支援ページ(マイスイッチ)の更新報告」

松尾 光晴 (パナソニックエイジフリー株式会社)

「小中高校教職員向けガイドブック 『先生、クローン病のこと知ってください』
作成しました!」

野口 信之祐 (NPO法人IBDネットワーク)

「埼玉県難病相談支援センターの活動の現状と課題」

中根 文江 (埼玉県難病相談支援センター)

「難病相談支援センターの一員として」

森 智子 (佐賀県難病相談支援センター)

「熊本県難病相談・支援センターでのピア活動、サークル活動の紹介」

吉村 美津子 (熊本県難病相談・支援センター)

「熊本地震の際、難病相談・支援センターで出来たこと」

森田 伸子 (熊本県難病相談・支援センター)

「意思伝達装置 (TC スキャン) の導入にあたっての経緯について」

高群 美喜代 (日本ALS協会熊本県支部)

「難病やしょうがいがあっても旅はたのしめます～旅をあきらめない」

宮川 和夫 (旅のよろこび株式会社)

「睨島細胞症患者の会準備会報の発行」

高橋 満保 (睨島細胞症患者会準備会)

＜第1日目閉会＞ 17時35分

＜参加者交流会＞ 18時00分～20時00分

会場 熊本ホテルキャッスル 地下1階 クリスタルホール

全国難病センター研究会第29回研究大会（熊本）プログラム

日時：2月11（日） 9時10分～15時30分

会場：くまもと県民交流会パレア 10階 パレアホール

<開 会>

<パネルⅢ> 9時10分～9時55分（発表各12分、質疑各3分）

座 長 陶山えつ子（NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク）

「熊本県難病相談・支援センターにおける

慢性疾患セルフマネジメントプログラムの実践」

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）

「難病患者に対するストレスマネジメントプログラム成果報告（第1弾）」

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）

「北海道内 21 圏域に設置された『難病対策地域協議会』への関わりについて」

増田 靖子（一般財団法人北海道難病連）

<特別講演> 10時00分～11時00分（講演50分、質疑10分）

「治る神経内科の実践 —アミロイドーシス研究、治療の進歩—」

安東 由喜雄（国立大学法人熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野）

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）

<パネルⅣ> 11時00分～12時00分（発表各12分、質疑各3分）

座 長 仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

「難病コミュニケーション支援講座の実績から見えてきた、
支援者を支援する新しい取り組み」

今井 啓二（NPO 法人 ICT 救助隊）

「iPad をコミュニケーションや生活の中で活用し楽しむ
～いつから意思伝達装置を導入するか？に対する答え～」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「顔面肩甲上腕型筋ジストフィー症に対する

ロボットスーツ HAL 医療用下肢タイプの有用性」

川崎 伸二（医療法人春水会 山鹿中央病院）

「熊本の IT コミュニケーション支援について

～コミュニケーション支援グループの発足に至るまで～」

吉田 裕子（特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク／
熊本県難病相談・支援センター）

＜パネルV＞ 12時00分～12時15分（発表各1分、質疑なし）

「福祉機器・介護食等説明会」

座長 **松尾 光晴**（パナソニックエイジフリー株式会社）

「レッツ・チャット、レッツ・リモコンほかご紹介」

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支援機器について」

仁科 恵美子（NPO 法人 ICT 救助隊）

「機械がよくなる中で機会を失わずに楽しむために」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「アームサポート「MOMO」のある生活を体験しませんか」

田代 洋章（テクノツール株式会社）

「ロボットスーツ HAL 医療用について」

松下 裕一（CYBERDYNE 株式会社）

「気管内痰の自動吸引器について」

徳永 修一（トクソー技研株式会社）

「携帯型吸引器キュータムについて」

渡辺 健（日東工器株式会社）

「食器から食育を」

福永 すぎ子（株式会社ひまわりらいふ）

「自社製品のご紹介」

田之畑 貴大（メガネのヨネザワ）

※サンプル提供 株式会社明治

12時15分～13時15分

＜昼食休憩＞

＜福祉機器展示＞

受付でお弁当をお配りします。

* 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。

* 昼食休憩の間に同じ階の「会議室7」で福祉機器の展示を行います。ぜひお立ち寄りください。

<パネルVI> 13時15分～14時15分（発表各12分、質疑各3分）
座長 中山 泰男（熊本難病・疾病団体協議会）

「九州における難病カフェの広がり・ネットワーク形成について
—新たな難病支援の形の提案—」

池崎 悠（難病 NET. RDing 福岡）

「熊本震災から学ぶ 私たちがやっていくべき取り組み」

黒木 恵子（かごしま難病支援ネットワーク）

「熊本県難病相談・支援センターにおける新たな就労支援の取組みについて」

田代 晋也（熊本県難病相談・支援センター）

「難病患者の就労支援に関する地域シンポジウム開催について
—パッケージ化の試み—」

深津 玲子（国立障害者リハビリテーションセンター病院）

<パネルVII> 14時15分～15時15分（発表各12分、質疑各3分）
座長 永森 志織
（全国難病センター研究会事務局／難病支援ネット北海道）

「マッキューン・オルブライト症候群患者会について～立ち上げました！～」

海道 志保（マッキューン・オルブライト症候群患者会／大阪難病連）

「地域の難病相談支援センターや難病連の支援により活動継続が可能な希少難病
ファブリー病・ライソゾーム病の交流会」

石原 八重子（ファブリー病・ライソゾーム病患者支援団体 Fabry NEXT）

「難病の地域医療・福祉の総合的展開について—考察」

廣志 秀月・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）

「なんくるかふえの実践～難病患者と家族を地域で支える～」

柴田 弘子・山田 貴代加（難病支援研究会）

<運営委員会> 15時15分～15時25分

※同じ会場内で運営委員会を開催いたします。
参加者の方はそのままご参加ください。

<閉会> 15時25分～15時30分

「次回開催地案内」

第30回研究大会（札幌） 2018年11月3日（土・祝）～4日（日）

札幌第一ホテル（北海道札幌市中央区南7条西1丁目12-7）

「閉会挨拶」（未定）