

全国難病センター研究会第30回研究大会（札幌）プログラム

日時：11月3日（土・祝日）13時30分～17時00分

会場：札幌第一ホテル 本館2階 かしわ・くるみの間

<開 会> 13時30分～13時50分

司会・進行 **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・ジャパン）
※旧称 難病支援ネット北海道

主催者挨拶

糸山 泰人（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学名誉教授）
木村 格（全国難病センター研究会名誉会長）
増田 靖子（一般財団法人北海道難病連代表理事）
『みみちゃん』（北海道難病連マスコット）

来賓ご挨拶

難波 吉雄 様（北海道厚生局長）
佐藤 敏 様（北海道保健福祉部長）
矢野 公一 様（札幌市保健福祉局医務監）

<記念講演> 13時50分～14時20分（講演40分）

「現場から生まれる患者目線の災害対策

—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—

笠井 健（北良株式会社 代表取締役社長）

座 長 **糸山 泰人**（全国難病センター研究会会長）

<パネル I > 14時20分～15時10分（発表各10分、質疑計10分）

座 長 **三原 睦子**（佐賀県難病相談・支援センター）

「非常時電源確保事業と成果と課題」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター アンビシャス）

「最重度の身体障害を伴う難病患者（呼吸器利用者）が

海外に行くために必要な手段とこれからの課題」

岡部 宏生（AL サポート生成）

本間 里美 佐藤 葉月 鈴木 美夏

「就労系福祉サービス事業所の利用環境調査結果について」

深津 玲子（国立障害者リハビリテーションセンター）

「就労支援 A 型事業の活用による難病のある人の就労支援」

斎藤 規和（株式会社シムス）

＜パネルⅡ＞ 15時10分～16時10分（発表各10分、質疑計10分）

座長 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「身体・精神・知的障害者と難病患者の合同ピア・サポーター養成研修について」

永森 志織（特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン）

※難病支援ネット北海道改称

「難病ピア・サポートの一事例」

『強皮症患者の明日のために～明日の会の2年の活動から～』

桃井 里美（群馬県難病相談支援センター（難病ピア・サポーター））

「ピアサポートに関する報告」

三原 睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

「佐賀県難病相談支援センターの実践」

－Lay Health Worker の相談支援モデルの理論化へ向けて－

松繁 卓哉（国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部）

「難病ピア・サポートの進展といくつかの論点」

伊藤 智樹（富山大学人文学部）

＜パネルⅢ＞ 16時10分～16時50分（発表各10分、質疑計10分）

座長 里中 利恵（かごしま難病支援ネットワーク）

「一般財団法人北海道難病連 難病対策プロジェクトの取り組みについて」

深瀬 和文（一般財団法人北海道難病連）

「難病制度内における地域格差」

高木 一博（北海道難病連中空知支部）

「支えられる側から支える側へ」

岩崎 桃子（北海道難病連中空知支部）

「北海道内に設置された20ヵ所の「難病対策地域協議会」に関わって

見えてきたこと」

増田 靖子（一般財団法人北海道難病連）

＜パネルⅣ＞ 16時50分～17時00分 （発表各1分、質疑なし）

「福祉機器・介護食等説明会」

司会 **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、入力スイッチほか」

松尾 光晴（パナソニックエイジフリー株式会社）

「携帯型吸入器 キュータム」

鈴木 博昭（日東工器株式会社）

「保護帽アボネットシリーズ」

澤田 亜沙子（株式会社特殊衣料）

「患者会支援サービス/eCOQOLO（こころ）」

斎藤 栄子（株式会社アスクレップ）

「指伝話（iPadで使うコミュニケーションアプリ）」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「iCare ほっかいどうの活動ご紹介」

佐藤 美由紀（NPO法人 iCare ほっかいどう）

「パワーアシストシリーズ」

弦巻 高広（株式会社エルエーピー）

＜第1日目閉会＞ 17時00分

【福祉機器展示について】

第1日目の15時から18時まで、研究大会の隣の会場「かつらの間」で福祉機器の展示を行います。

短時間の展示ではございますが、ぜひご覧ください。

<参加者交流会> 18時00分～20時00分

会場 札幌第一ホテル 2階 かしわ・くるみの間 （研究大会と同会場）

開会挨拶・乾杯

増田 靖子 一般財団法人北海道難病連代表理事

北海道みらい事業関連企画動画

「全国難病センター研究会×北海道150年事業 ～道、新たな出会い～」

亀井 薫 有限会社ウィル みかん訪問看護ステーション
当事者セラピスト（PT）

永森 志織 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

閉会挨拶

宮本 恵子 一般財団法人北海道難病連専務理事

バルーンアート提供 石山 奈緒子 ボランティア

第二次交流会をホテル1階
『カフェラウンジ豊水』でおこないます。
参加費 2,000円当日払いです。
お待ちしております！



雪ミク
北海道150年事業 北海道みらい事業 キャラクター



その先の、道へ。北海道
Hokkaido. Expanding Horizons.

全国難病センター研究会第30回研究大会（札幌）プログラム

日時：11月4（日） 9時20分～12時15分

会場：札幌第一ホテル 2階 かしわ・くるみの間

<開 会>

<パネルV> 9時20分～10時10分（発表各10分、質疑計10分）

座 長 **河津 博美**（北九州市難病相談支援センター）

「北海道における慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み」

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）

「Rare Disease Day JAPAN ～その10年の歩みと成果～」

西村 由希子（NPO法人Asrid）

「難病をとり囲む研究、情報環境改善プロジェクト

－希少難病とインターネット情報－」

中村 恒星（NPO法人表皮水疱症友の会 Debra Japan）

<パネルVI> 10時10分～10時40分（発表各10分、質疑計10分）

座 長 **齋藤 幸枝**（日本難病・疾病団体協議会）

「シルバー・ラッセル症候群患者の足計測プロジェクトの挑戦」

江本 駿（NPO法人Asrid）

「－早期診断、早期治療への手立て－

『新生児スクリーニングの取り組みの現況と展望・全国活動』

原田 久生（一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろうの会）

「副腎白質ジストロフィーの早期確定診断の重要性と課題」

本間 りえ（特定非営利活動法人ALDの未来を考える会）

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>

全国難病センター研究会第30回研究大会（札幌）プログラム

<5分間プレゼンテーション> 10時40分～11時00分

（発表各5分、質疑なし）

司会 永森 志織（全国難病センター研究会事務局）

「意思伝達手段普及のための新たな試み」

松尾 光晴（NPO法人ICT救助隊）

「JPPaC活動紹介」

畑中 和義（NPO法人JPPaC 患者中心の医療を共に考え共に実践する協議会）

「難病相談の経緯と現状」

平 のぞみ（埼玉県難病相談支援センター）

「患者会支援サービスとアプリ eCOQOLO（こころ）について」

岩崎 英明（株式会社アスクレップ）

<パネルVII> 11時00分～11時40分（発表各10分、質疑計10分）

座長 田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

「iPadをスイッチ操作で利用することについて」

高橋 宜盟（有限会社オフィス結アジア）

「平成30年7月豪雨に関する「在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム」
登録者へのアンケート調査からの考察」

小林 恵子（広島大学病院 難病対策センター（ひろしま））

「小児慢性特定疾病のアンケート調査結果 パート3」

河原 洋紀（三重県難病相談支援センター）

<運営委員会> 11時40分～12時00分

<閉会> 12時00分～12時05分

※昼食後、北海道難病センター見学会
と意見交換会へ移動します。（次頁参照）

「次回・次々回開催地案内」

第31回研究大会（東京）

2019年2月8日（金）～9日（土）

アポロ・ラーニングセンター

（東京都大田区南六郷 3-24-14）

第32回研究大会（北九州）

2019年10月18日（金）～19日（土）

北九州芸術劇場 中劇場

（北九州市小倉北区室町1丁目1-1-11リバーウォーク北九州内）

「挨拶」

<昼食休憩> 12時05分～12時50分
<見学会場への移動> 12時30分頃～

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。

北海道難病センター見学会にご参加の方は、ホテルから無料バスをご利用ください。

12時30分頃より人数が集まり次第出発、2回に分けて移動します。

公共の交通機関、タクシー等を利用される方は下記の情報をご参照ください。

<北海道難病センター見学会・意見交換会> 13時00分～15時00分
担 当 一般財団法人北海道難病連

全国で初めての難病センターとして1983年に開設された北海道難病センターの見学と、一般財団法人北海道難病連の役員（患者会会員）との意見交換会を実施します。

いくつかのグループに分かれて見学し、終了後は自由解散となります。

北海道難病センター

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目1010番1 TEL 011-512-3233

地下鉄南北線【中島公園駅】から大通で乗換、東西線【西11丁目駅】下車。徒歩7分。

地下鉄南北線【中島公園駅】から1駅の【すすきの駅】下車。徒歩10分

