

全国難病センター研究会第31回研究大会（東京）プログラム

日時：2月8日（金）13時30分～17時00分

会場：アポロラーニングセンター

<開 会> 13時30分～13時40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）

<特別講演> 13時40分～14時40分（講演60分）

「当事者研究について」

熊谷 晋一郎（東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授）

座 長 **糸山 泰人**（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学名誉教授）

<パネル I > 14時40分～15時40分（発表各15分、質疑各5分）

座 長 **河津 博美**（北九州市難病相談支援センター）

「若年層主体の難病課題への取り組み～「難病みらい会議」の可能性～」

池崎 悠（難病 NET. RDing 福岡）

「難病患者の視野を広げる取り組み～がん患者との意見交換会」

永松 勝利（難病 NET. RDing 福岡）

「再発性多発軟骨炎（RP）の実態調査およびRP白書の発行」

永松 勝利（再生多発軟骨炎（RP）患者会）

<休憩> 15時40分～15時55分

全国難病センター研究会第31回研究大会（東京）プログラム

<パネル II> 15時55分～16時35分（発表各15分、質疑各5分）

座長 森 幸子（日本難病・疾病団体協議会）

「3年間にわたる宮崎県における難病啓発活動と一考察」

首藤 正一（宮崎県難病支援ネットワーク）

「難病対策地域協議会の可能性と課題」

野原 正平（静岡市難病障害者協議会）

<第1日目閉会> 16時35分～16時40分

<参加者交流会> 17時30分～19時30分

会場 アポロラーニングセンター 2階

司会 伊藤 たてお（全国難病センター研究会事務局長）

開会挨拶・乾杯

アトラクション

「空手演武」

喜島 智香子

ファイザー株式会社広報・社長室

（公財）全日本空手道連盟 公認7段

閉会挨拶

第二次交流会を同会場でおこないます

全国難病センター研究会第31回研究大会（東京）プログラム

日時：2月9（土） 9時30分～14時40分

会場：アポロラーニングセンター

<開 会>

<パネルⅢ> 9時30分～10時30分（発表各15分、質疑各5分）

座 長 里中 利恵（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）

「熊本のITコミュニケーション支援グループの活動報告」

吉田 裕子（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））

「入力スイッチ導入支援ページ（マイスイッチ）の更新報告（2018年度版）」

松尾 光晴（パナソニック エイジフリー株式会社）

<パネルⅣ> 10時30分～11時30分（発表各15分、質疑各5分）

座 長 山田 真也（愛知県医師会 難病相談室）

「難病患者支援の動機に基づく難病相談支援センター職員の意識の差異と
難病患者支援従事者研修の効果検証」

仁宮 洸太（東京大学薬学系研究科 ITヘルスケア社会連携講座）

「難病相談支援センターの標準化」に関する研究報告」

川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

「人工呼吸器装着者の非常的電源確保事業における実績と課題」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター アンビシヤス）

<運営委員会> 11時30分～12時00分

<昼食> 12時00分～13時30分（テーマ別ランチテーブル）

<パネルV> 13時30分～14時30分（発表各15分、質疑各5分）
座長 **川尻 洋美**（群馬県難病相談支援センター）

「先天性ミオパチーの早期発見と病気進行の予防対策」

伊藤 初江（先天性ミオパチーの会）

「なかまと共に希望を持って～みんなの集える場所をめざして～」

木村 美貴子（兵庫県難病団体連絡協議会）

「第2回難病カフェ九州サミット報告～難病カフェの広がる可能性」

柴田 弘子（産業医科大学産業保健学部）

<閉会> 14時30分～14時40分

「次回・次々回開催地案内」

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」

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：<https://www.youtube.com/channel/UCkg6y71rAyAMCPTjGmJYOXQ/live>