

全国難病センター研究会第33回研究大会（東京）プログラム

日時：2月1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

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）

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）

「＜今－ここ＞に注ぐ輝き 臨床美術」

北澤 晃（富山福祉短期大学教授／日本臨床美術協会常任理事）

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30分（発表各20分、質疑各5分）

座 長 **矢羽々 京子**（岩手県難病・疾病団体連絡協議会）

「パーキンソン病デイサービス地球の子の取り組み

アート系脳リハ臨床美術との出会い」

中川 美佐子（オフィスG デイサービス地球の子）

「介護保険の使えない、使いにくい地で どのように支援をしていくか」

里中 利恵（日本ALS協会鹿児島県支部）

＜休憩＞ 15時30分～15時45分

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）。YouTubeで「全国難病センター研究会」と検索してください。

または中継担当の認定NPO法人アンビシャス（沖縄県難病相談支援センター）のウェブサイトからYouTubeへのリンクがありますのでご利用ください。ご希望の方には後日制作するDVDをお送りしますので事務局にお申し込みください。

アドレス：<http://www.ambitious.or.jp/nanbyou/senter/>



<パネルII> 15時45分～17時00分（発表各20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）

「知っていますか？化学物質過敏症」

佐々木 香織（みやぎ化学物質過敏症の会～ぴゅあい～）

「視覚障害者を安全に誘導する方法―「手引き」

新井 宏（北海道視覚障害リハビリテーション協会）

「VHO-netのピアサポート」

喜島 智香子（ファイザー株式会社）

<第1日目閉会> 17時00分～17時05分

<参加者交流会> 18時00分～20時00分

会場 サンテラス（同建物内23階）

司会

開会挨拶・乾杯

閉会挨拶

全国難病センター研究会第33回研究大会（東京）プログラム

日時：2月2（日） 10時00分～15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>

<開 会> 10時00分～10時10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）

<特別報告> 10時10分～11時10分（報告45分、質疑15分）

「難病法等の施行5年後見直しに関する検討状況について
～地域共生社会に向けた議論を中心に」

竹林 経治（厚生労働省健康局難病対策課長）

座 長 **陶山 えつ子**（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

<5分間プレゼンテーション> 11時10分～11時25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／難病支援ネット・ジャパン）

「毎日のQOLをあげる意思伝達装置とスマートスピーカーの活用について」
宇田 竹信（オレンジアーチ）

「意思伝達装置レッツ・チャットの後継品開発について」
松尾 光晴

「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」
仁科 恵美子（ICT救助隊）

<昼食> 11時25分～13時00分 <ランチ交流会>

お弁当をお申し込みの方は弁当券と引き換えますので受付にお越しく下さい。
持参または購入されたお弁当の持ち込みも可能です。
小会議室でご飲食いただけます。
参加者同士で交流をお楽しみください。

<運営委員会> 13 時 00 分～13 時 30 分

※研究大会と同じ会場で行います。どなたでもご参加いただけます。

<休憩> 13 時 30 分～13 時 40 分

<パネルⅢ> 13 時 40 分～14 時 55 分（発表各 20 分、質疑各 5 分）

座 長 三原 睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

「難病患者の治療と仕事の両立支援の進展と就職支援との連携の課題」

春名 由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）

「雇用における合理的配慮」

小島 健一（鳥飼総合法律事務所）

「難病患者のコミュニティによるエンパワーメント

～難病患者の「働く」を考える座談会～」

中金 竜次（就労支援ネットワーク ONE）

<閉 会> 14 時 55 分～15 時 00 分

「次回開催地案内」第 34 回研究大会（2020 年秋）

「挨拶」