

## 全国難病センター研究会第34回研究大会（Web）プログラム

日時：12月19日（土）14時00分～19時10分

会場：Web (Zoom)

※これまでの研究大会では講演と各パネルは座長のみなさんに進行をお願いしておりましたが、今大会はウェブ開催のため、事務局が司会・進行を務めさせていただきます。ご了承ください。

### <開 会> 14時00分～14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）

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> 14時10分～14時40分（講演20分、質疑10分）

「これからの難病相談に求められること」

**山口 育子**（認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML理事長）

### <パネル I > 14時40分～15時25分（発表各10分、質疑各5分）

「九州ブロック会議開催の報告（センター間の連携強化）」

**源河 朝治**（沖縄県難病相談支援センター）

「難病診療拠点病院に設置された難病相談支援センターと難病医療ネットワークの現状と課題」

**川尻 洋美**（群馬県難病相談支援センター／難病医療ネットワーク）

「群馬県難病相談支援センターにおける臨床心理士（公認心理師）による難病カウンセリングー日本で初めての訪問難病カウンセリングー」

**鎌田 依里**（群馬県難病相談支援センター）

### <パネル II > 15時25分～16時10分（発表各10分、質疑各5分）

「就労支援のオンライン化と難病患者の就労支援の現場の課題」

**中金 竜次**（就労支援ネットワーク ONE）

「オンライン活用によるワークショップの開催報告と新しい患者支援ツールとしてのオンラインの可能性」

**加藤 志穂**（再発性多発軟骨炎(RP)患者会)

「オンライン活用による新しい文化の創出ーRDing RADIOの展開」

**疋田 航**（難病NET.RDing 福岡）

<5分間プレゼンテーション> 16時10分～16時15分  
(発表5分、質疑なし)

『パーソナルコール』を活用したスイッチと『ナースコール』の接続について」  
原野 晃一（テクノスジャパン）

<パネルⅢ> 16時15分～17時00分（発表各10分、質疑各5分）

「新しい意思伝達装置の開発」  
松尾 光晴（アクセスエール）

「アウトリーチ事業における難病患者への支援と連携について」  
田中 芳則（なごや福祉用具プラザ）

「がん教育の難病の参入による難病当事者の新たな活動の場の創出」  
永松 勝利（Coco音）

<閉会> 17時00分～17時05分

閉会挨拶  
西澤 正豊（新潟総合学園新潟医療福祉大学学長）

次回開催地挨拶  
照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）

<Web 交流会> 17時10分～19時10分