

全国難病センター研究会

難病センター

ニュースレター

NEWS LETTER

2019 年
8 月
No.40

第 40 号

事務局

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン

(旧称 難病支援ネット北海道)

TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

mail: mailbox@n-centerken.com

WEB: <https://www.n-centerken.com>

厚生労働省補助事業「令和 1 年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第 32 回研究大会(北九州) 開催のご案内

<日時>

2019 年

10 月 18 日(金) 13:30~20:00

10 月 19 日(土) 10:30~16:10

<場所>

* 研究大会 *

北九州芸術劇場 中劇場

〒803-0812 福岡県北九州市小倉北区

室町 1 丁目 1-1-11

リバーウォーク北九州 6 階

* 交流会 *

THE BLUE RIVERWALK

ザ ブルー リバーウォーク

リバーウォーク北九州 5 階

交通機関

JR(鹿児島本線・日豊本線・山陽新幹線)

JR 小倉駅(南口)より徒歩 10 分。

JR 西小倉駅より徒歩 3 分。



北九州芸術劇場 HP から

<http://q-geki.jp/access/>でご確認ください。

<共催>

全国難病センター研究会

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

北九州市

全国難病センター研究会 事務局

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

TEL : 011-511-8933 FAX : 011-511-8935

E-MAIL : mailbox@n-centerken.com

手話や要約筆記、点字が必要な方は 9 月 24 日までに事務局にご連絡ください

開 催 要 項

- 1. 名称** 厚生労働省難病患者サポート事業補助金
全国難病センター研究会 第32回研究大会（北九州）
- 2. 目的** 平成15年から各地で開設されてきた難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ります。
- 3. 共催** 全国難病センター研究会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）
北九州市
- 4. 会場** <研究大会> 北九州芸術劇場 中劇場
（福岡県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6階）
<機器展示> 北九州芸術劇場 7階ホワイエ
<交流会> THE BLUE RIVERWALK （リバーウォーク北九州5階）

5. 日時と主な内容（予定） ※内容は変更になる場合があります

●1日目（2019年10月18日（金））

12:30-13:30 受付
13:30-13:50 開会 開会挨拶
13:50-14:50 講演 足立 弘明 産業医科大学医学部神経内科学講座教授／
北九州市難病対策地域協議会座長
「難病対策地域協議会の役割」
14:50-15:00 休憩
14:50-17:00 パネル（一般発表）
18:00-20:00 交流会（会場：THE BLUE RIVERWALK ※同建物5階）

●2日目（2019年10月19日（土））

10:00-10:30 受付
10:30-11:30 講演・発表
11:30-13:00 昼食
13:00-13:30 運営委員会
13:30-14:00 パネル（一般発表）
14:00-15:00 講演 田中 良哉 産業医科大学医学部第一内科学講座教授／
産業医科大学大学院医学研究科長
「膠原病ってどんな病気？
～膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました！～」
15:00-16:00 パネル（一般発表）
16:00-16:10 閉会

- 6. 参加費** 研究大会 3,000 円
※介助者は無料
※団体での参加の場合は2人目以降2,000円
※今回は弁当を販売しません。建物内飲食店をご利用ください。
参加者交流会 5,000 円

7. 事務局

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン
住所：北海道札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL:011-511-8933 011-532-2360 FAX:011-511-8935
ホームページ：<http://www.n-centerken.com> E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

発 表 要 項

1. 発表の方法

① パネル(発表) (発表 10～15 分+質疑 5 分・機材使用可・資料配付可)

従来通りの口頭発表で、発表者はステージに上がり、パネルディスカッション式に発表をおこないます。コーディネーター（座長）を 1 名おきます。持ち時間は 10 分から 15 分の間を予定しています。プログラム決定後に発表者にお知らせします。

② 文書発表のみ（発表要旨を抄録集・報告集に掲載・口頭発表なし）

※申込状況によっては、発表方法に関してご希望に添えない場合がございます

2. 申込方法

参加申込書・発表申込書と発表要旨を事務局にお送り下さい。

お送りいただいた発表要旨はそのまま印刷して抄録集に収録致しますので、電子データで **E-MAIL** でお送り下さい。FAX は印字が不鮮明な場合がございますのでご遠慮下さい。

3. 謝金について

今年度は厚生労働省補助金「令和 1 年度難病患者サポート事業」を受託したため、講師、座長、発表者（シンポジスト）には些少ですが謝金をお支払いする予定です（源泉徴収あり）。発表申込者に当日、会場で振込依頼書等をお渡しいたします。なお、発表者が複数いる場合は代表者についてご記入下さい。1 名分のみお支払い致します。

4. 発表申込・要旨 締め切り

2019 年 9 月 24 日(月)

発表データ 締め切り

2019 年 10 月 10 日(木) 送付先：mailbox@n-centerken.com

※事前に発表データ（パワーポイントファイル、動画等）をお送りください。

上記メールにお送りください。

スライドは後日報告集に白黒で掲載しますので背景はできるだけ白で作成してください。
ご不明な点があれば事務局にご相談ください。

5. 発表の報告集編集、インターネット(YouTube)中継、DVD 収録について

発表内容をテープ起こしして報告集に編集予定です。研究大会終了後に準備でき次第、編集担当から校正をお願いしますのでご協力をお願いいたします。

当日は大会内容をインターネットで中継し、後日 DVD に収録いたします。

中継の可否、DVD 収録の可否を発表申込書でお知らせください。厚労省補助金事業のため、報告集、DVD は厚労省健康局難病対策課に成果物として提出し、各県難病相談支援センターに送付する予定です。できる限りみなさまのご承諾をいただきますようお願い申し上げます。

6. 要旨作成要綱

- 研究発表は **A4** サイズ **2枚** 程度
- 右記フォームに従って作成して下さい。
- 文字は明朝体
- テーマ・発表者・所属を記載して下さい。

上下・左右
余白
20 mm

【要旨作成フォーム】

上下余白 **20mm**

例) ○○○の事例について
↑ テーマ

○○支援センター ←所属
○○○○ ←氏名

本文 (10.5 point)

題名
(14 point)
演者
(12 point)
※2枚目以降
は不要です

7. 使用機材

会場にはパソコンとプロジェクターをご用意いたします。
その他に必要な機材がある方はご相談下さい。

8. 発表用 配布資料の送付について

配付資料がある方はあらかじめ研究会事務局にご連絡下さい。

各自 **150部** ご用意の上 **10月16日(水) 必着**
で下記宛にお送り下さい。

なお、荷物には「全国難病センター研究会資料」と必ず記載下さい。

(当日配布資料 送付先)

北九州市難病相談支援センター

〒802-8560 福岡県北九州市小倉北区馬借 1-7-1
北九州市総合保健福祉センター6階
TEL: 093-522-8761

(研究大会の内容についてのお問い合わせは研究会事務局までお願いいたします。)

機 器 展 示 要 項

1. 機器展示時間

1 日目 2019 年 10 月 18 日（金）14:30-18:00

2 日目 10 月 19 日（土）10:00-14:00

10 月 18 日（金）は 17:00 に閉会、18:00 から同建物内で交流会が開催されるため、この間に多くの来場者が機器展示をご覧になります。

2. 展示会場

北九州芸術劇場 7 階ホワイエ（予定）

3. 申込方法

参加申込書 A・機器展示申込書 C を事務局にお送り下さい。

4. 参加団体・企業の決定について

スペースに限りがあるため（基本的に 1 団体・企業につき長机 1 本程度です）、応募が多い場合は事務局で調整させていただきます。締め切り後、10 月 1 日までにご連絡いたしますのでその後に参加費をお振り込みください。（振込期限 10 月 10 日）

【調整のルール】

- ① 地元の団体・企業を優先します
- ② 特定の業種、展示品に偏らないようにバランス調整します
- ③ 意見交換のため交流会への参加を推奨します

5. 発表について

1 日目の夕方に、短時間の発表時間を設けます。詳細については担当者からご連絡致します。

6. 謝金について

今年度は厚生労働省補助金「令和 1 年度難病患者サポート事業」を受託したため、機器展示団体・企業の方を発表者（シンポジスト）として些少ですが謝金をお支払いする予定です（源泉徴収あり）。当日、会場で振込依頼書等をお渡しいたします。なお、発表者が複数いる場合は代表者についてご記入下さい。1 名分のみお支払い致します。

7. 機器展示申し込み 締め切り

2019 年 9 月 24 日（月） 厳守

8. 発表の報告集編集、インターネット中継、DVD 収録について

発表内容を文字起こしして報告集に編集予定です。

当日は大会内容をインターネット(YouTube)で中継し、後日 DVD に収録いたします。

中継の可否、DVD 収録の可否を申込書でお知らせください。厚労省補助金事業のため、報告集、DVD は厚労省健康局難病対策課に成果物として提出し、各県難病相談支援センターに送付する予定です。できる限りみなさまのご承諾をいただきますようお願い申し上げます。

8. 機器・配布資料の送付について

機器や配布資料を送られる方はあらかじめ研究会事務局にご連絡ください。

機器等の荷物は 10 月 16 日（水） 指定で下記宛てにお送りください。

荷物には「全国難病センター研究会 機器展示」と必ず記載下さい。

なお送付に伴う機器の破損には責任を負いかねますのでご了承ください。

（送付先）北九州難病相談支援センター

〒802-8560 福岡県北九州市小倉北区馬借 1-7-1 北九州市総合保健福祉センター6 階

TEL:093-522-8761

申し込み方法のご案内

※全員必須

参加者

申込書 A

全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)2015年10月18日(金)19日(土)	
A 参加申込書	
お名前	TE
所属	FA
住所 〒	E-Mail
報告集送付先	※大会の数々員係に報告集をお送りいたします。上記住所と違うところ
住所 〒	
※申し込みを要するものにのみお申し込みください	
研究大会	研究大会

申込書 A を送る

発表者

申込書 B

全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)	
B 発表申込書	
所属団体・機関	
発表者氏名	
※以下は、発表者と直接やりとりできる連絡先・アドレスをご記入下さい	
〒	
連絡先	

申込書 B・発表要旨を送る

機器展示

申込書 C

全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)	
C 機器展示申込	
所属団体・機関	
ふりがな	
参加者氏名	
〒	
連絡先	
住所	
TEL	

申込書 C を送る

9/24 (月)

申 込 締 切

参加費を振り込む

10/3 (木)

参加費振込期限

※事務局が少人数のため参加券等はお送りしておりません。申込書が届いたかどうか不安な場合は事務局へお問い合わせください。

事務局から
発表可否連絡

プログラム案
連絡

発表データを
送付する

事務局から
展示可否連絡

会場内配置
搬入・搬出等
打ち合わせ
(メール・電話)

発表データを
送付する

10/10 (木)

キャンセル期限

発表データ締切

10/16 (水)

10/17 (木)

キャンセル期限後は返金できませんのでご了承ください。

当日配布資料を
送付する
(希望者のみ)
10/15 (火) ~ 10/16 (水) 必着

当日配布資料を
送付する
※ 10/15 ~ 10/16 必着
機器を送付する
10月16日(水) 指定
(希望者のみ)

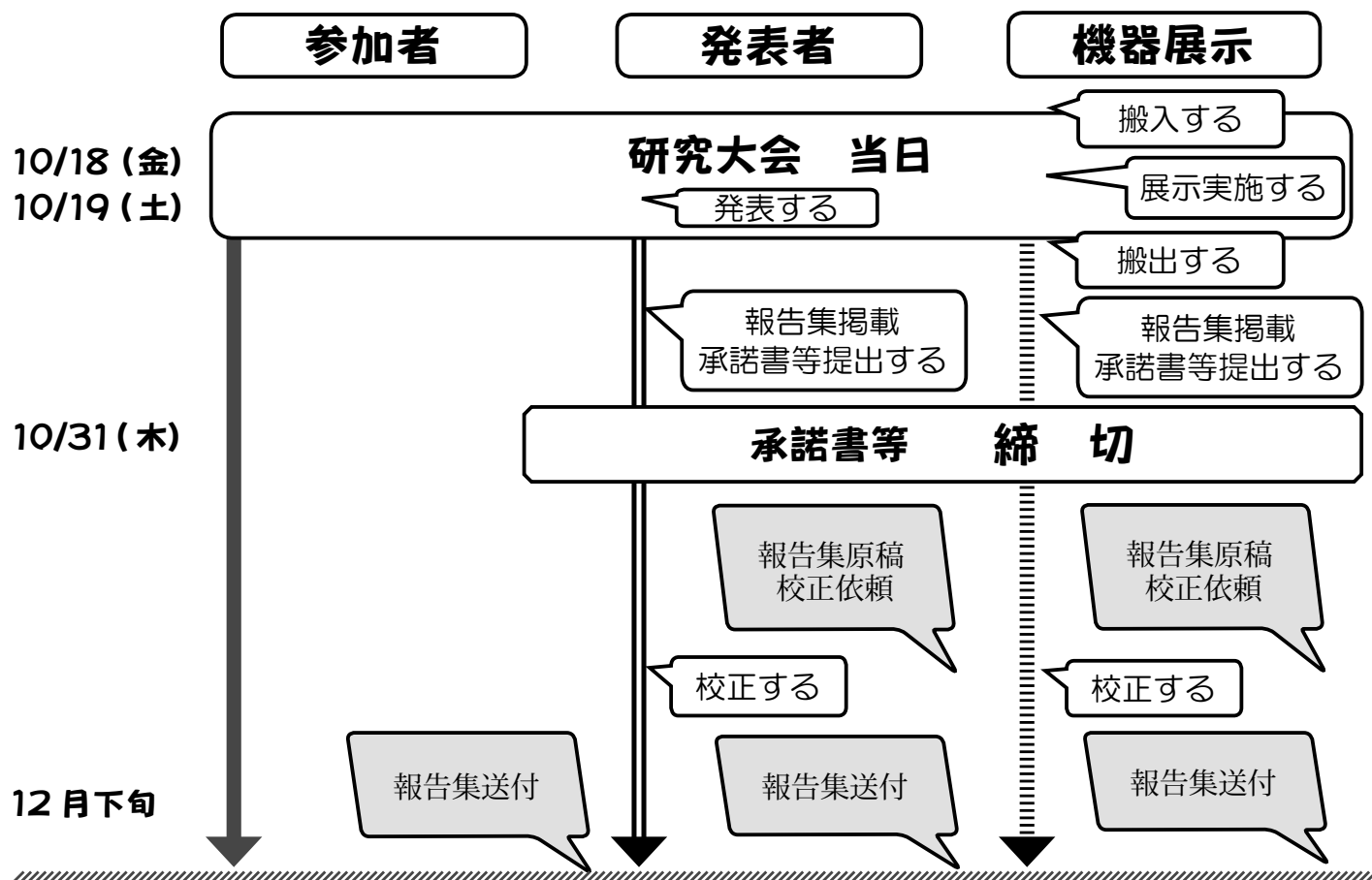
10/18 (金)

10/19 (土)

研究大会 当日

搬入

搬出



☆お支払い

研究大会参加費、交流会費のお支払いは **10月3日(木)** までに
同封の払込取扱票でお支払いいただくか、下記の口座よりお支払い下さい。
請求書が必要な方は事務局までお問い合わせください。

●＜郵便振替＞

口座番号：02730-7-47845 / 名義：全国難病センター研究会

●＜ゆうちょ銀行＞

口座名称：全国難病センター研究会 事務局長 伊藤 建雄

店名：二七九店（ニナナキュウ）／預金種目：当座／口座番号：0047845

●＜北海道銀行＞

口座名称：全国難病センター研究会 事務局長 伊藤 建雄

店名：南一条支店（ミナミイチジョウ）／預金種目：普通／口座番号：1069892

☆参加申込書等の送り先

全国難病センター研究会 事務局

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン 担当：永森志織

TEL: 011-511-8933 FAX: 011-511-8935

住所：〒064-0927 北海道札幌市中央区南27条西8丁目1-28

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

開催要項、申込書等は、研究会のホームページからダウンロードすることもできます。

交 通 の ご 案 内

北九州芸術劇場 への行き方

〒803-0812 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 6 階
TEL 093-562-2655 FAX 093-562-2588

JR(鹿児島本線・日豊本線・山陽新幹線)
JR 小倉駅(南口)より徒歩 10 分。
JR 西小倉駅より徒歩 3 分。

バス、飛行機(北九州空港、福岡空港)からの方は <http://q-geki.jp/access/> でご確認ください。



第 2 日目の昼食はリバーウォーク北九州内のレストラン等をご利用ください。
当日、案内リーフレットを配布いたします。

全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)2019年10月18日(金)19日(土)

A 参加申込書

※参加者おひとりにつき1枚ずつご記入ください。

太枠線内にご記入ください。

お名前 ふりがな

TEL

所属

FAX

住所 〒

E-MAIL

報告集送付先 ※大会の数ヶ月後に報告集をお送りいたします。上記住所と違うところに送付ご希望の場合は、下記にご記入ください。

住所 〒

★申し込みを希望するものに○をおつけください

研究大会 1日目 2日目 10/18(金) 10/19(土)	運営委員会	交流会 1日目 10/18(金)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

今回、昼食・宿泊予約はありません。

★参加費、交流会費と合計金額をご記入ください

研究大会参加費 (1人目3,000円、2人目以降2,000円)	<input type="text"/>
交流会 (5,000円)	<input type="text"/>
合 計	<input type="text"/>

★備考

締め切り 2019年9月24日(月)

FAX **011-511-8935** (難病支援ネット・ジャパン) E-MAIL **mailbox@n-centerken.com**

※参加費のお振り込みは10月3日(木)までをお願いいたします。

※手話や要約筆記、点字が必要な方は9月24日(月)までに事務局にご連絡ください

B 発表申込書

所属団体 ・機関			
発表者氏名	ふり がな		

発表に関して事務局へのご連絡等がありましたらご記入下さい。

※以下は、発表者と直接やりとりできる連絡先・アドレスをご記入下さい

連絡先 住所			
TEL			
FAX			
E-MAIL			

報告集への掲載	<input type="checkbox"/>	可	<input type="checkbox"/>	否
インターネット中継	<input type="checkbox"/>	可	<input type="checkbox"/>	否
DVDへの収録	<input type="checkbox"/>	可	<input type="checkbox"/>	否

発表方法 (ご希望の発表方法に 印をおつけ下さい)	<input type="checkbox"/>	①パネル(一般発表)(発表10～15分)	使用 機器 (①② の方)	<input type="checkbox"/>	パソコン プロジェクター	
	<input type="checkbox"/>	②文書発表(抄録のみ)		<input type="checkbox"/>	パソコン持参	
			<input type="checkbox"/>	その他	内容→	

発表申込書・抄録締め切り

発表データ締め切り

2019年9月24日(月)

10月10日(木)

発表申込書・抄録はFAX、E-MAIL等で、発表データはE-MAILまたは郵送等で
難病支援ネット・ジャパンへお送り下さい。

事務局(難病支援ネット・ジャパン)へお送り下さい

FAX: 011-511-8935

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

全国難病センター研究会 第32回研究大会(北九州)

C 機器展示申込書

(口頭発表題名)

--

所属団体 ・機関	
ふりがな 参加者氏名	

※参加者全員をご記入ください。口頭発表担当者のお名前の前に○をつけてください。

〒	
連絡先 住所	
TEL	
FAX	
E-MAIL	

※連絡・調整はメール中心になります。実務を担当する方のアドレスをご記入ください。(複数でも結構です)

発表に関して事務局へのご連絡等がありましたらご記入下さい。

--

報告集への掲載	<input type="checkbox"/> 可	<input type="checkbox"/> 否
インターネット中継	<input type="checkbox"/> 可	<input type="checkbox"/> 否
DVDへの収録	<input type="checkbox"/> 可	<input type="checkbox"/> 否

機器展示申込書

発表申込書締め切り

発表データ締め切り

2019年9月24日(月) 10月10日(木)

発表申込書はFAX、E-MAIL等で、発表データはE-MAILまたは郵送等で
難病支援ネット・ジャパンへお送り下さい。

使用 機器	<input type="checkbox"/>	パソコン プロジェクター
	<input type="checkbox"/>	パソコン持参
	<input type="checkbox"/>	その他 内容→

事務局(難病支援ネット・ジャパン)へお送り下さい

FAX: 011-511-8935

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com