9月26日版

日　時：2022年10月1日（土）14:00～17:55

会　場：Web (Zoom)

配信元：新宿文化クイントビル18階会議室

＜開　会＞　14:00～14:10

司会・進行 伊藤　たてお（全国難病センター研究会事務局長／
　　　　　　　　　　　　　　　　 NPO法人難病支援ネット・ジャパン）

永森　志織（全国難病センター研究会事務局長補佐／
　　　　　　　　　　　　　 NPO法人難病支援ネット・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／東北大学名誉教授）

＜特別講演＞　14:10～14:50（講演30分、質疑10分）

難病の過去・現在・未来

宮坂　信之
　（難病医学研究財団理事／難病情報センター運営委員長／
　　東京医科歯科大学名誉教授）

座　長　　糸山　泰人　　　　　　　（全国難病センター研究会会長／東北大学名誉教授）

＜パネルⅠ＞　14:50～15:25（発表各10分、質疑各5分）

座　長　　伊藤　たてお（全国難病センター研究会事務局長／
NPO法人難病支援ネット・ジャパン）

支援機器の貸出事業について

仁科　恵美子（NPO法人ICT救助隊）

ぱらてぃみの活動、今後の見通しについて

長島　唯人（学生ボランティア団体 ぱらてぃみ）

＜休憩＞ 15:25～15:40

＜パネルⅡ＞　15:40～16:30（発表各10分、質疑各5分）

座　長　　春名　由一郎　（全国難病センター研究会副会長／
　　　　　　　　独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構　職業総合センター）

全国難病センター研究会就労部会活動報告(2-2022.10)〜部会開催で得られた成果〜

川尻 洋美（就労部会世話人／群馬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就労支援の取り組みについて

三原　睦子（佐賀県難病相談支援センター）

難病患者の就労調査から 「患者と企業の思い・願い」
〜JPA 難病患者の就労課題 PJT 報告より〜

辻 邦夫（日本難病・疾病団体協議会）

＜1日目閉会＞　16:30～16:40

＜休憩＞ 16:40～16:55

＜Web交流会＞　16:55～17:55

日時：2022年10月2日（日）09:30～11:10

会場：Web (Zoom)

＜開　会＞　9:30～9:35

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）

永森　志織
（全国難病センター研究会事務局長補佐／難病支援ネット・ジャパン）

＜パネルⅢ＞　9:35～10:10（発表各10分、質疑各5分）

座　長　　松尾　光晴（アクセスエール株式会社）

臨床心理士/公認心理師による難病カウンセリングの「今」

鎌田 依里（群馬パース大学医療技術学部・教養部）

ALS患者に必要なこと

大神　和子（日本ALS協会福岡県支部会員）

＜パネルⅣ＞　10:10～11:00（発表各10分、質疑各5分）

座　長　　西澤　正豊

（全国難病センター研究会副会長／新潟総合学園新潟医療福祉大学学長）

コロナ禍を経て〜パーキンソン病の仲間たちが集うことの大切さ

中川 美佐子（デイサービス地球の子）

パーキンソン病患者の食事場面における眼球運動の特徴について

中西　一（森ノ宮医療大学総合リハビリテーション学部作業療法学科）

パーキンソン病患者が自宅で実施するリハビリテーション・ダンスビデオの
効果に関する研究:ランダム化臨床試験

橋本　弘子（森ノ宮医療大学総合リハビリテーション学部作業療法学科）

＜閉　会＞　11:00～11:10

閉会挨拶

西澤　正豊

（全国難病センター研究会副会長／新潟総合学園新潟医療福祉大学学長）

＜休憩＞ 11:10～11:25

＜運営委員会＞　11:25～12:25