1月13日版

日　時：2023年1月28日（土）14:00～17:35

会　場：Web (Zoom)

配信元：新宿文化クイントビル／難病支援ネット・ジャパン

＜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）

＜パネルⅠ＞　14:10～15:00（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）

誰もが使える機器

大神　和子（日本ALS協会福岡県支部会員）

重度障害者用意思伝達装置MCTOS(マクトス)及びCYIN®(サイン)福祉用の導入事例

田中　芳則（社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団  
なごや福祉用具プラザ）

白尾　友志（名古屋市身体障害者更生相談所）

地域におけるコミュニケーション支援

岡田　美砂（群馬大学医学部附属病院　難病相談支援センター）

＜休憩＞ 15:00～15:20

＜パネルⅡ＞　15:20～16:05（発表各10分、質疑各5分、討議15分）

座　長　　照喜名　通  
（沖縄県難病相談支援センター／認定NPO法人アンビシャス）

難病 ALSを発病・・・5年の軌跡

岡村　浩（日本 ALS 協会　近畿ブロック）

難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独英の例）

〜健康、生活、仕事の総合的支援による国民生活の向上〜

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）

＜文書発表＞

全国難病センター研究会　就労部会　活動報告（３－２０２３．１）

～部会開催で得られた成果のまとめ２～

川尻　洋美  
（就労部会世話人／群馬大学医学部附属病院 難病相談支援センター）

＜1日目閉会＞　16:05～16:15

＜休憩＞ 16:15～16:35

＜Web交流会＞　16:35～17:35

日時：2023年1月29日（日）09:30～12:35

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）

＜特別講演＞　9:35～10:15（講演30分、質疑10分）

障害者権利条約に基づく総括所見と難病

藤井　克徳（社会福祉法人きょうされん 理事長）

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Ⅲ＞　10:15～11:05（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）

〜コロナ禍を経て～パーキンソン病患者さんのために病気を学ぶ場を作ろう！  
オンライン地球の子、始動します！

中川　美佐子（デイサービス地球の子）

「全国難病センター（仮称）」構想　続報

吉川　祐一（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会：JPA）

小児慢性特定疾患の子どもたちの未来を考える  
～トランジション（移行期）問題を考える情報交換会から見えてきたこと～

陶山　えつ子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会：JPA）

＜閉　会＞　11:05～11:20

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＞ 11:20～11:35

＜運営委員会＞　11:35～12:35