

全国難病センター研究会第38回研究大会（Web）プログラム

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

全国難病センター研究会第38回研究大会（Web）プログラム

<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

## 全国難病センター研究会第 38 回研究大会 (Web) プログラム

日時 : 2023 年 1 月 29 日 (日) 9:30~12:35

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)

全国難病センター研究会第38回研究大会（Web）プログラム

<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