

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

54

2023年 8月 第54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: contact@n-centerken.com

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

厚生労働省補助事業「令和5年度難病患者サポート事業」

# 全国難病センター研究会第39回研究大会(沖縄) 【20周年記念大会】 開催のご案内

<日 時>

2023年 12月7日(木) 14:00~19:00

12月8日(金) 9:30~16:40

<会 場>

沖縄産業支援センター(〒901-0152 沖縄県那覇市小禄1831-1)

※対面及びリモート開催 (Zoom ウェビナー)

## お申し込みフォーム

スマホ、タブレット、PC等で下記のQRコードを読み取るか、研究会のサイトからご入力ください。P9-P11の紙の申込書でもお申し込み可能ですが、できるだけウェブからの入力にご協力ください。



<https://forms.gle/YB2cXSTUrEQuMuPGA>

☆全国難病センター研究会は2003年6月に設立、今年で20周年となりました。

☆初めてハイブリッド開催(対面及びリモート)いたします。

☆企業発表・機器展示を4年ぶりに実施します。

☆心理ワークショップ(事例検討)を初めて実施します。

☆YouTube等での無料配信は行いませんので視聴希望の方は参加申し込みをお願いします。

## 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: contact@n-centerken.com

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

## 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39回研究大会（沖縄）
- 2. 目的** 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）
- 4. 会場** 沖縄産業支援センター（〒901-0152 沖縄県那覇市小禄1831-1）  
対面及びリモート開催（Zoom ウェビナー）
- 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。
- 2023年12月7日（木）
- 13:00-14:00 受付
- 14:00-14:10 研究大会1日目開会（配信開始）・挨拶
- 14:10-14:50 特別講演（リモートの講演30分、リアルタイムの質疑応答10分）  
今井富裕先生（国立病院機構箱根病院院長／かながわ難病相談支援センター長）  
「神奈川県の難病相談支援の現状と課題」
- 14:50-16:00 パネル（一般発表）ほか
- 16:00-16:25 企業発表・機器展示発表
- 16:25-16:30 研究大会1日目閉会（配信終了）
- 16:30-17:30 機器展示（中研修室304、305）
- 17:30-19:00 交流会（配信なし、飲み物と軽食あり）
- 2023年12月8日（金）
- 9:10-9:30 受付
- 9:30-9:35 研究大会2日目開会（配信開始）、事務連絡等
- 9:40-10:10 特別報告（リモートの講演30分、リアルタイムの質疑応答10分）  
神田純 厚生労働省健康局難病対策課課長補佐  
「難病対策の今後の方向性について」
- 10:10-12:00 一般発表等
- 12:00-13:00 昼食
- 13:00-14:55 一般発表等
- 14:55-15:00 研究大会2日目閉会（配信終了）
- 15:00-16:40 心理ワークショップ【テーマ：事例検討】（対面開催のみ、要事前申し込み）  
スーパーヴァイザー 鎌田依里先生（臨床心理士、公認心理師）
- 6. 参加費** 大会参加費（現地参加、リモート参加共通） 3,000円（資料代含む、介助者無料）  
1日目交流会（現地参加のみ） 1,000円（飲食不要の方は無料）  
2日目弁当代（現地参加のみ） 1,000円（お茶つき）

### 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：<https://www.n-centerken.com> E-MAIL: contact@n-centerken.com

※YouTubeでの無料配信は行いませんので視聴希望の方は必ず参加申し込みをお願いします。

※これまで研究大会の開催中に行っていた運営委員会は別の日にリモート開催いたします。



## 参加申込方法のご案内

申込フォームへはこちらからアクセス→

!"/#S%&&(!\*\$+,-&/0123456)78#9;k-

### 参加者

### 発表者

### 企業展示

Web のフォームより申込み内容を入力する

発表抄録を送る

機器展示品のリストを送る

10/31(火)

## 参加・発表申込 締切

参加費を振り込む

参加費を振り込む

11/6(月)

## 発表・機器展示可否のご連絡

以後、展示可の  
ご連絡のあった企業のみ

発表データを送付する

11/16(木)

## 参加費振込 締切

11/23(木・祝)

## 発表データ 締切

承諾書等を提出する

12/7(木)  
12/8(金)

## 研究大会 当日

発表する

発表&機器展示する  
7日のみ

記録集原稿  
校正依頼

校正する

記録集送付

1月以降

全国難病センター研究会公式 Webpage <https://n-centerken.com/>  
メール contact@n-centerken.com

## お支払い方法

### ☆お支払い

研究大会参加費のお支払いは2023年11月16日（木）までに同封の払込取扱票でお支払いいただかずか、下記の口座宛にお振り込みください。請求書が必要な方は、宛名、項目名などを事務局までご連絡ください。

※企業発表・機器展示のみをお申し込みの方で、交流会不参加、弁当不要の方は、参加費のお支払いは必要ありません。

#### ●<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、研究会のウェブサイトからダウンロードすることができます。

# 心理ワークショップ

## テーマ：事例検討

全国難病センター研究会 沖縄大会 主催

12月8日（金） 15時～16時40分

日々の相談業務にて、対応に困っている等の事例について、  
スーパーヴァイザーや全国の仲間と共に検討してみませんか。

スーパーヴァイザー：鎌田依里（臨床心理士、公認心理師）

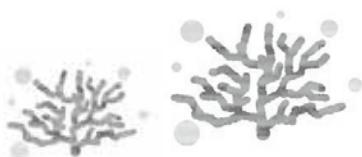
### 一緒に検討できたらよいこと（例）

- 相談者の心理状態や自己決定の方法について知りたい
  - この人にはどう対応したらよいか困惑して、聞くことがしんどくなってしまっている
  - 「なんだか自分は巻き込まれている」と感じる時にどう対応をしたらよいか
  - 支援者としての気持ちと、同じ療養者としての気持ちが混ざってしまって難しい
  - 特定の人の相談時間が長くなってしまい、他の業務に影響が出てしまう
  - なかなか相談の電話を切ることが難しい
  - 他の人はどうやって相談を受けているのか知りたい
- などなど

事前のお申し込みが必要です。

ご希望の方は研究大会の申し込みフォームまたは参加申込書でお申し込みください。

事例提供（口頭で数分程度）も募集します。お申し込みの方には後日事務局からご連絡いたします。  
対面開催のみで配信はありませんのでご了承ください。



## 発表要項

### 1. 発表の方法

#### ① 現地でのパネル発表 (発表時間 10~20 分 + 質疑 5 分・資料配付可)

現地での口頭発表です。

持ち時間は 10 分から 20 分の間を予定しています。

正式な持ち時間はプログラム決定後に発表者にお知らせします。

#### ② リモートでのパネル発表 (発表時間 10~20 分 + 質疑 5 分・資料配付可)

リモートでの口頭発表です。

口頭発表で持ち時間は 10 分から 20 分の間を予定しています。

正式な持ち時間はプログラム決定後に発表者にお知らせします。

通信トラブルの場合は、事前に録画していただいた発表データを配信する場合もあります。  
質疑応答は会場からの質問と Zoom の Q&A を利用したリモートと両方で行う予定です。

#### ③ 文書発表のみ。(発表要旨を抄録集・記録集に掲載・口頭発表なし)

※申込状況によっては、発表方法の変更をお願いする場合がありますのでご了承ください。

### 2. 申込方法

研究会サイトの申込フォームから入力してください。

発表抄録をメールで事務局にお送りください。 送り先 : contact@n-centerken.com

### 3. 謝金について

今年度は厚生労働省補助金「令和 5 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（①のパネル発表の方）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）。発表申込者に後日、振込依頼書等をお送りいたします。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・発表抄録 締め切り

**2023 年 10 月 31 日(火)**

データ 締め切り

**2023 年 11 月 23 日(木・祝)**

送付先 : contact@n-centerken.com

### 5. 発表の記録集発行、インターネット(Youtube)中継、DVD 収録について

発表内容を文字起こしして記録集を発行予定です。研究大会終了後に編集担当から校正のお願いをお送りいたしますのでご協力をお願いいたします。

今大会は YouTube での無料公開は行わず Zoom で参加者のみに配信します。

大会内容は後日 DVD に収録いたします。

記録集、DVD 収録の可否をお知らせください。厚労省補助金事業のため、記録集、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. 発表抄録作成要綱

- 研究発表は **A4** サイズ **1~2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。

**【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

上下・左右  
余白  
**20 mm**

## 7. 発表用 スライドの作成について

- 他の PC で表示する時に書式が崩れるのを防止するために下記の書式で作成してください。
- スライドサイズ： ワイド (16 : 9)
- フォント： ゴシック、明朝、メイリオ、Century、Arial
- スライド内にある程度の余白をつくってください。
- 動画 (MP4) に**変換せずに**パワーポイントのファイル形式でお送りください。
- リモート発表の方はスライドに音声を入れてください。
- 提出していただいたスライドは、事務局がチェックした後に音声や内容等の修正をお願いする場合がありますので、ご協力ををお願いいたします。

## 8. 発表の詳細について

- その他、提出をお願いするファイルや注意事項については、お申し込みの方に後日事務局からご連絡いたします。
- ご不明な点は事務局にお問い合わせください。

## 企業発表・機器展示 要項

### 1. 募集の内容

- ・難病患者の療養生活に役立つ福祉機器の発表と展示を募集いたします。
- ・企業発表と機器展示はセットです。機器展示を行う企業は企業発表セッションで自社の製品をご紹介頂きます。

### 2. 発表の方法

- ・参加は現地でのリアル参加に限定です。リモートの参加はお受けできませんのでご了承ください。
- ・企業発表の時間は大会1日目の最後のセッションの予定です(1社あたり約2~3分程度)。
- ・展示スペースは1団体あたり1ブース(長机1脚程度)です。
- ・一般発表と同様に事前に抄録(1ページ以内)を提出してください。
- ・紹介する製品のカタログを100部程度のご提供をお願いいたします。  
(カタログは当日配布資料に同梱して現地参加者全員に配布します。送付先、時期は別途ご連絡いたします)
- ・機器展示の時間は研究会初日の企業発表(最後のセッション)の後、懇親会開始までの約1時間の休憩時間となります。この間に発表会場を懇親会場にレイアウト変更します。全参加者が機器展示場に移動するので、参加者に十分に見てもらう時間をとってもらうことができます。
- ・発表申込多数の場合は、後日の調整で発表をお断りすることもありますのでご了承ください。

### 3. 申し込み方法

研究会サイトの申込フォームから入力してください。

発表抄録をメールで事務局にお送りください。 送り先: contact@n-centerken.com

### 4. 参加費、謝金について

- ・企業発表・機器展示のみの場合は、参加費は不要です。
- ・資料(記録集、DVD)をご希望の場合は、参加費(資料代)3,000円をお支払いください。
- ・1日目交流会(1,000円)、2日目弁当(1,000円)をご希望の方は申し込みフォームにご入力の上、お振り込みをお願いいたします。
- ・企業発表・機器展示には謝金はございません。

### 4. 発表申込・発表抄録 締め切り

**2023年10月31日(火)**

データ 締め切り

**2023年11月23日(木・祝)**

送付先: contact@n-centerken.com

※申込多数の可能性もあるため11月6日(月)中に参加可否のご連絡を致します。

参加可の場合に限り、データの提出などをお願い致します。

### 5. 発表の記録集発行、インターネット配信、DVD収録について

発表内容を文字起こしして記録集を発行予定です。研究大会終了後に編集担当から校正のお願いをお送りいたしますのでご協力をお願いいたします。

今大会はYouTubeでの無料公開は行わずZoomで参加者のみに配信します。

大会内容は後日DVDに収録いたします。

記録集、DVD収録の可否をお知らせください。厚労省補助金事業のため、記録集、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。

# 参 加 口 申 入 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

所属

TEL

[REDACTED]

住所

〒

FAX

[REDACTED]

住所

〒

E-MAIL

[REDACTED]

記録集送付先　※大会の数ヶ月後に記録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 12/7(木)	交流会 1,000円	研究大会 12/8(金)	12/8(金) 弁当 1,000円	心理 ワークショップ 参加	心理 ワークショップ 事例提供	研究大会参加費 3,000円	合計　￥

※参加費のお振り込みは11月16日(木)までに  
お願いいたします。



参加・発表申込はできるだけ  
ウェブフォームからご入力ください。

<https://forms.gle/YB2cXSTUrEQuMuPGA>

★備考

締め切り　10月31日(火)

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

※事務局は在宅ワークしているため、できる限りメールでお送りください。

# 第39回研究大会(沖縄) 全国難病センター研究会 発表申込

題演

THE JOURNAL OF CLIMATE

発表者氏名 ・機関	ふり がな
所属団体	

※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	

**発表方法**  
(ご希望の発表方法に  
○印をおつけ下さい)

- ①現地でのパネル発表(発表10~20分)
- ②リモートでのパネル発表(発表10~20分)
- ③文書発表(抄録のみ)



事務局（難病支援ネット・ジャパン）へお送り下さい。  
E-MAIL: contact@n-centerken.com  
FAX: 011-511-8935

発表申込書・抄録締め切り  
2023年10月31日(火)  
発表データ締め切り  
11月23日(木・祝)

事務局が在宅勤務しているため、FAXではなくてできるだけメールでお送りください。

# 企 業 発 表 ・ 機 器 展 示 申 込 書

会社名・部署	ふり がな
発表者氏名	

連絡先	〒	
TEL		
FAX		
E-MAIL		

※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。

記録集への掲載	可	不可
DVDへの収録	可	不可

「可」「不可」のいずれかに  
○を一つだけください。



発表申込書締め切り

2023年10月31日(火) 11月23日(木・祝)

E-MAIL: [contact@n-centerken.com](mailto:contact@n-centerken.com)  
FAX: 011-511-8935

※事務局が在宅勤務しているため、FAXではなくできるだけメールでお送りください。

参加・発表申込はできるだけ  
ウェブフォームからご入力ください。

<https://forms.gle/YB2cXSTUREQpmUPGA>