11月27日版

日　時：2023年12月7日（木）14:00～17:35

会　場：沖縄産業支援センター 中ホール（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）

＜開　会＞　14:00～14:10

主催者挨拶　 糸山　泰人現地会場　　　　　（全国難病センター研究会会長／東北大学名誉教授）

ご挨拶 沖縄県　保健医療部　糸数公（いとかずとおる）部長

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

＜特別講演＞　14:10～14:50（リモート講演30分、質疑各10分）

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

神奈川県の難病相談支援の現状と課題

今井 富裕 先生 リモート  
（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）

現地会場

＜パネル１＞　14:50～15:30（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

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

前回の沖縄大会から14年の歩みと未来への挑戦

里中　利恵（日本ALS協会鹿児島県支部）　　　　　　　　　 　 　現地会場

鹿児島県医療的ケア児等支援センター設置までについて

柿内　祥子（鹿児島県医療的ケア児者家族会）　　　　　　　　 　 現地会場

＜休憩＞ 15:30～15:50

リモート・現地会場

＜パネル２＞　15:50～16:45（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　竹島　和賀子 現地会場  
（ＮＰＯ法人高知県難病団体連絡／こうち難病相談支援センター／　　　　　　全国膠原病友の会高知支部）

難病出前教室

新保　勝己（NPO法人新潟難病支援ネットワーク） 現地会場

希少・難治性疾患領域における草の根型活動の全国展開

〜Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）15周年に向け

西村　由希子（NPO法人ASrid） 現地会場  
江本　駿（NPO法人ASrid）  
RDD Japan事務局

医薬品開発における患者・市民参画（PPI）と治験アンバサダーの取り組み  
～治験の適切な理解と患者の意思決定へつなげる社会共創～

大桃　慶子（シミックヘルスケア・インスティテュート株式会社） 現地会場  
松山　琴音（学校法人日本医科大学） 　　　　 リモート

八木　伸高（日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社／

一般社団法人ピー・ピー・アイ・ジャパン）リモート

企業発表

＜パネル３＞　16:45〜17:10（発表時間　25分）

座　長　　松尾　光晴 現地会場  
（アクセスエール株式会社）

島根大学総合理工学部 現地会場

株式会社クレアクト リモート

株式会社日立ケーイーシステムズ リモート

株式会社オレンジアーチ リモート

株式会社テクノスジャパン リモート

ダブル技研株式会社 リモート

CYBERDYNE株式会社 リモート

アクセスエール株式会社 現地会場

＜1日目閉会＞（配信終了）17:10～17:15

＜機器展示＞ 　 17:15～18:15　※304号室（中研修室）

＜交流会＞　 18:15～19:45　※312号室（中ホール）

＜文書発表＞

難病患者の就労に関する課題について

三原　睦子（佐賀県難病相談支援センター）

時計 が含まれている画像

自動的に生成された説明　レゴ が含まれている画像

自動的に生成された説明　

日時：2023年12月8日（金）09:30～12:35

会場：沖縄産業支援センター中ホール（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）

＜開　会＞　9:30～9:35

司会・進行　伊藤　たてお 現地会場

（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 現地会場  
（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）

　現地会場

＜パネル４＞　9:35～10:30（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　三原　睦子 現地会場  
（佐賀県難病相談支援センター）

わが国のヘルスケア及びソーシャルケアの現場における「尊厳」の位置付けについて～小児在宅医療に係る支援者を対象とするワークショップから～

　　　 高波 千代子(医療法人稲生会) 現地会場

難病相談支援員のモヤモヤ解消への道！

～相談技術＆モチベーションの向上を目指した事例検討会の実践～

大内　純子（宮城県難病相談支援センター） 現地会場

福岡県の難病患者団体を対象とした活動調査の報告

青木　惇（福岡県難病相談支援センター/

福岡市難病相談支援センター） 現地会場

　リモート

＜パネル５＞　10:30～11:10（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　日吉　こずえ リモート  
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会［JPA］）

呼吸器と共に生きる

大神和子　（日本ALS協会福岡県支部）　　　　　　　　 リモート

福島県難病相談支援センター　難病研修会について

今井　伸枝・横山　清子　（福島県難病団体連絡協議会）　　 リモート

＜特別講演＞　11:10～11:50（リモート講演30分、質疑10分）

難病対策の今後の方向性について

神田　純　（厚生労働省健康局難病対策課長補佐） リモート

座　長　　伊藤　たてお 現地会場

（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）

＜昼 食＞　11:50～13:00

　リモート・現地会場

＜パネル６＞　13:00～13:55（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　仁科　恵美子 リモート  
(NPO法人ICT救助隊)

オンラインによる難病患者への機器・スイッチ選定適合相談

～ICTサポートセンターとしての役割～

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) リモート

支援機器保有状況のデータ化

今井　啓二 (NPO法人ICT救助隊)　　　　　　　　　　　　 　 リモート

重度重複障害児の視線センサリーアートを活用したQoL向上の取り組み

伊藤　史人 (島根大学総合理工学部) 現地会場

リモート

＜パネル７＞　13:55～14:35（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　吉田　裕子 リモート  
（熊本県難病相談・支援センター）

地域共生社会の実現に向けた包括的支援と難病患者・長期慢性疾患患者の

就労支援のこんにちの課題～連携支援の課題と手順の考察～

　中金　竜次（就労支援ネットワークONE） 　 　　　リモート

難病患者の就労困難性を踏まえた障害の捉え方について

　　　　春名　由一郎（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター研究部門） リモート

＜閉　会＞　14:35～14:50

閉会挨拶

西澤　正豊 リモート

（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＞ 14:50～15:20

＜心理ワークショップ＞　15:20～16:00　※中ホール／配信なし

テーマ：事例検討

スーパーヴァイザー　鎌田　依里　先生　　　　　　　　　　　　　現地会場

（東京福祉大学心理学部／臨床心理士、公認心理師)

＜終　了＞ 16:00