全国難病センター研究会
難病センター
ニュースレター
56
NEWS LETTER
2024年 7月 第56号

事務局
〒064-0804 札幌市中央区南4条西10丁目1004-5
スカイコーポラス10 全国難病センター研究会
TEL 050-5482-3578
FAX 011-511-8935（難病支援ネット・ジャパン）
mail : contact@n-centerken.com
HP : https://www.n-centerken.com

厚生労働省補助事業「令和6年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）開催のご案内

＜日　時＞

2024年　9月27日（金）14:00～20:00

9月28日（土）　9:30～16:00

＜会　場＞

パナソニックリゾート大阪　2階クリスタルA

大阪府吹田市青葉丘南10-1

TEL:06-6877-0111

ハイブリッド開催（対面及びリモート）です。
発表は現地参加のみ。
YouTube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。

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://x.gd/bPNPZ

全国難病センター研究会　事務局
〒064-0804
札幌市中央区南4条西10丁目1004-5
スカイコーポラス 102
TEL 050-5482-3578
FAX 011-511-8935（難病支援ネット・ジャパン）
E-MAIL　contact@n-centerken.com
WEB　https://www.n-centerken.com

これまで全国難病センター研究会の事務所は特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン内にありましたが、
2024年6月11日に分離して下記に移転いたしました。
北海道難病センターの隣のビルの1階です。
難病支援ネット・ジャパンの住所、電話等の変更はありません。
今後ともよろしくお願い申し上げます。

主なプログラム

特別講演

リモート

難病医療における自己決定と
安楽死・医師介助自殺の倫理（仮）

下畑享良(しもはた　たかよし)先生
岐阜大学大学院医学系研究科教授

特別報告

現地

難病法・児童福祉法改正について（仮）

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

心理ワークショップ

現地

テーマ　事例検討

スーパーヴァイザー
鎌田依里先生
東京福祉大学心理学部講師・臨床心理士・公認心理師

機器展示

現地

福祉機器・
コミュニケーション機器展示

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 40 回研究大会（大阪）

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）／
特定非営利活動法人大阪難病連

４．会場　　パナソニックリゾート大阪　２階クリスタル A
（〒565-0802　大阪府吹田市青葉丘南 10-1　TEL：06-6877-0111）
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

●2024 年 9 月 27 日（金）
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）
「難病医療における自己決定と安楽死・医師介助自殺の倫理（仮）」
下畑享良（しもはたたかよし）先生（岐阜大学大学院医学系研究科教授）
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**(2 階　ソレイユ)
18:00-20:00　交流会（配信なし対面のみ、食事と飲み物つき）

●2024 年 9 月 28 日（土）
9:10- 9:30　受付
9:30- 9:40　研究大会 2 日目開会（配信開始）、事務連絡等
9:40-10:20　**特別報告**（現地での講演 30 分、質疑応答 10 分）
厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
「難病法・児童福祉法改正について（仮）」
10:20-12:00　一般発表等
12:00-13:30　昼食　及びワークショップ（希望者のみ）
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（東京福祉大学心理学部講師・臨床心理士・公認心理師）
13:40-15:55　一般発表等
15:55-16:00　研究大会 2 日目閉会（配信終了）

６．参加費

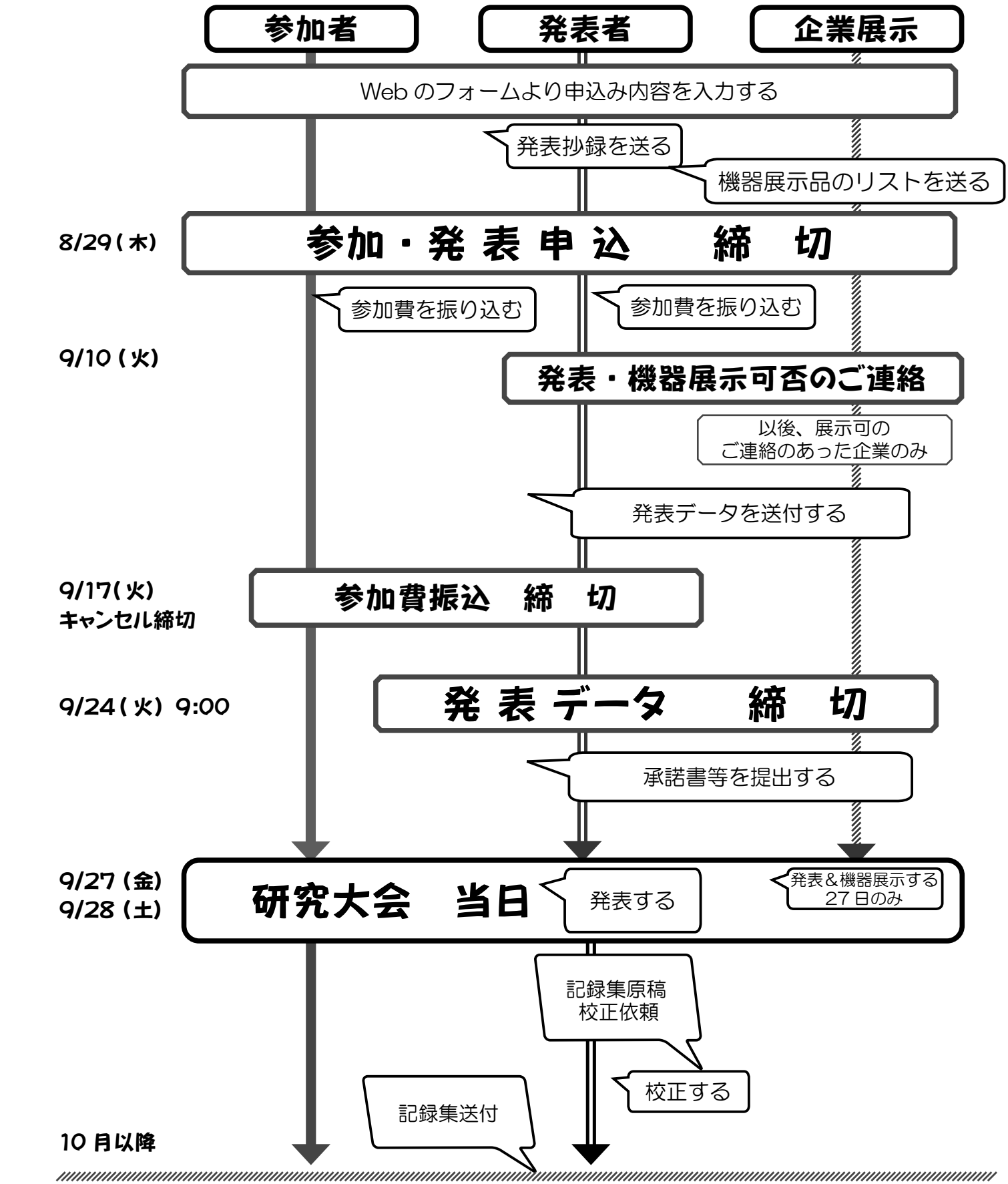
大会参加費（現地参加、リモート参加共通）	3,000 円（資料代含む、介助者無料、機器展示のみは無料）
1 日目交流会（現地参加のみ）	4,500 円（飲食不要の方は無料）
2 日目弁当代（現地参加のみ）	1,000 円（お茶つき）
宿泊費（9 月 27 日一泊）	8,500 円（朝食つき、ツインルームの 1 人利用）
※前泊、後泊希望の方はお問い合わせください	9,500 円（朝食つき、トリプルルームの 1 人利用）
	8,500 円（朝食つき、バリアフリールームの 1 人利用）

７．事務局
全国難病センター研究会　※2024 年 6 月に住所と電話番号が変更になりました
住所：〒064-0804　北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 1004-5　スカイコーポラス　102
TEL:050-5482-3578　FAX: 011-511-8935（難病支援ネット・ジャパン内）
ホームページ：https://www.n-centerken.com　E-MAIL: contact@n-centerken.com

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→

https://x.gd/bPNPZ



お支払い方法

☆お支払いとキャンセル

研究大会参加費のお支払いは2024年**9月17日（火）まで**に同封の払込取扱票でお支払いいただくか、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。

※**キャンセルの場合は9月17日（火）まで**にご連絡ください。それ以降は費用の返金ができませんので、ご了承ください。

●<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
住所　〒064-0804　北海道札幌市中央区南4条西10丁目1004-5　スカイコーポラス102
TEL　050-5482-3578　FAX　011-511-8935（難病支援ネット・ジャパン内）
E-MAIL　contact@n-centerken.com

※2024年6月に住所と電話番号が変更になりました
※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もできます

発　表　要　項

1. 発表の方法

① 現地での口頭発表（**発表時間 10 分程度＋質疑 5 分**・資料配付可）

持ち時間は 10 分から 12 分程度を予定しています。
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 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。
その後、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 6 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の口頭発表の方）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

2024 年　8 月　29　日（木）

データ　締め切り

2024 年　9 月 24 日（火）AM9:00　　送付先：contact@n-centerken.com

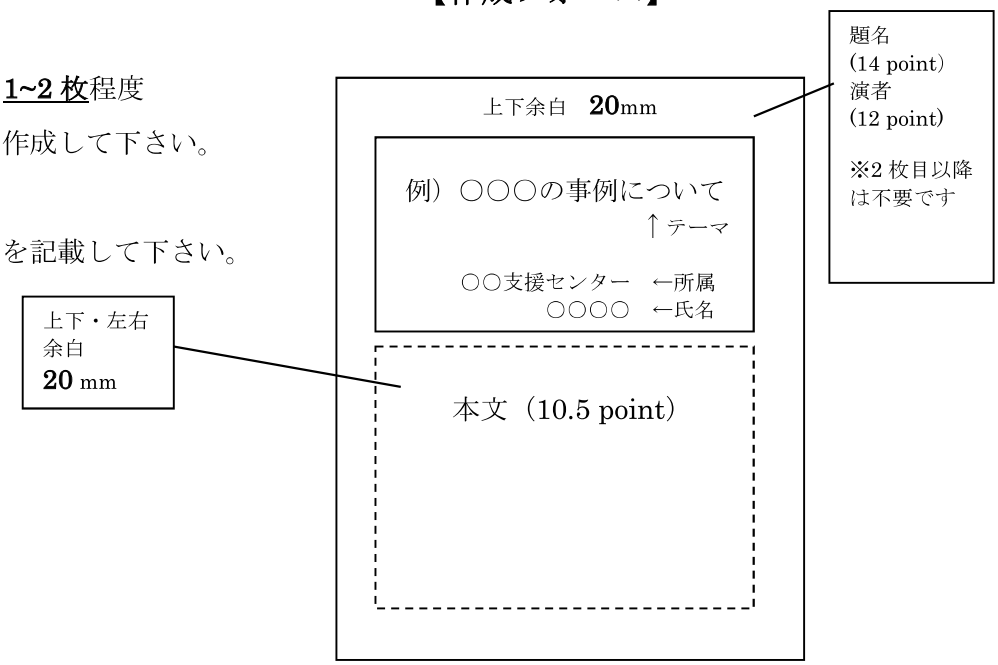
5. 発表の記録集発行、インターネット(YouTube)中継、DVD 収録について

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・生活衛生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】



7. 発表用スライドについて

・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。
・パワーポイントのファイル形式でお送りください。
・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書式等の変更をお願いする場合がありますので、ご協力をお願いいたします。
・事務局用のパソコンでスライドを表示し、発表者の方にリモコンで操作していただく予定です。
・ご自身の PC 持ち込みは基本的にご遠慮いただいておりますが、どうしても希望される場合は、発表当日の大会開始 1 時間前までに PC の上映チェック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

・発表は現地での参加に限定です。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（予定）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（希望により初日の受付開始から開会までの時間も可能)。研究会、交流会会場、機器展示会場とも同一建物内での開催であることから参加者に見てもらう時間を十分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（4,500 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

2024 年　8 月　29 日（木）

データ　締め切り

2024 年　9 月 24 日（火）AM9:00　　送付先：contact@n-centerken.com

※申込多数の可能性もあるため 9 月 10 日(火)まで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 ウェビナー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・生活衛生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。

全国難病センター研究会　第40回研究大会(大阪)（2024年9月27日（金）、28日（土）

参加申込書

太枠線内にご記入ください。

※参加者おひとりにつき1枚ずつご記入ください。

お名前　ふりがな

TEL

所属

FAX

住所　〒

E-MAIL

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 〒

記録集発送	
DVD発送	

★申し込みを希望するものに〇をおつけください

研究大会 9/27（金）	交流会 4,500円	宿泊 朝食付	研究大会 9/28（土）	9/28（土） 弁当 1,000円	心理 ワークショップ	研究大会参加費 ￥3,000
		0				合計 ￥ 3,000

交流会は夕食を兼ねます

なし	0
普通	8,500
広め	9,500
バリアフリー	8,500

※参加費のお振り込みは9月17日（火）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://x.gd/bPNPZ

★備考

締め切り　8 月 29 日 （木）

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

全国難病センター研究会　第40回研究大会(大阪)

発表申込書

（演題）

所属団体 ・機関	
発表者氏名	ふりがな

発表に関して事務局へのご連絡等がありましたらご記入下さい。

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○をおつけください。

※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現地での口頭発表（発表10～20分）
		②文書発表（抄録のみ）

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://x.gd/bPNPZ

発表申込書・抄録締め切り
2024年8月29日（木）

発表データ締め切り
9月24日（火）9:00

※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

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

全国難病センター研究会　第40回研究大会(大阪)

企業発表・機器展示申込書

会社名・部署	
発表者氏名	ふりがな

※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	

発表に関して事務局へのご連絡等がありましたらご記入下さい。

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
○をおつけください。

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://x.gd/bPNPZ

発表申込書締め切り

2024年8月29日（木）

発表データ締め切り

9月24日（火）9:00

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