2024年9月13日版

日　時：2024年9月27日（金）14:00～20:20

会　場：パナソニックリゾート大阪　２階クリスタルA

　　　　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　　　　　（全国難病センター研究会会長／東北大学名誉教授）

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）

リモート

＜特別講演＞　14:10～14:50（リモート講演30分、質疑10分）

座　長　　西澤　正豊リモート　　　　　（全国難病センター研究会副会長／新潟医療大学学長／  
　　　　　　　　新潟大学名誉教授／新潟難病支援ネットワーク理事長）

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

下畑　享良（しもはたたかよし）　　　　　　　　　　　　 リモート

（岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野 教授）

現地会場

＜運営委員会＞　14:50～15:20

司会　　　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）

決算・予算・監査報告

退任役員挨拶

新任役員挨拶

次回開催地について

※運営委員以外の方もそのままご参加ください

※資料を当日配布予定です

＜休憩＞ 15:20～15:40

現地会場

＜パネル１＞　15:40～16:35（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　里中　利恵（日本ALS協会鹿児島県支部）

意思伝達装置業界団体の立ち上げと2024年4月の制度改正について

松尾　光晴（アクセスエール株式会社）

難病のある児童・生徒への修学支援事例について

～モノづくりによる学校との連携～

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）

重度重複障害児と支援者を対象にしたeスポーツの取り組み

伊藤　史人（島根大学総合理工学部）

企業発表

＜パネル２＞　16:35〜17:00（発表時間　25分）

座　長　　松尾　光晴 　  
（アクセスエール株式会社）

佐瀬　裕樹（日本クロージャー株式会社）

伊藤　史人（島根大学／チーム愛もっと）

兼平　博之（株式式会社テクノスジャパン）

廣瀬　貴裕（株式会社日立ケーイーシステムズ）

勇 典宏（株式会社クレアクト）

宇田　竹信（株式会社オレンジアーチ）

松尾　光晴（アクセスエール株式会社）

＜1日目閉会＞（配信終了）17:00～17:10

＜機器展示＞ 　 17:10～18:10　※２階　ソレイユ

＜交流会＞　 18:20～20:20　※１階　オーロラ

＜文書発表＞

パーキンソン病に特化したデイサービス地球の子

パーキンソン病患者のデイサービス利用の効果

コロナ禍から生まれたオンライン地球の子について

中川　美佐子（デイサービス地球の子）

ALS 患者と家族のための生命保険の活用方法

濱崎　研治（リスク・マネジメント研究所）

日時：2024年9月28日（土）09:30～15:10

会　場：パナソニックリゾート大阪　２階クリスタルＡ

　　　　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

（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）

現地会場

＜特別報告＞　9:35～10:15（講演30分、質疑応答10分）

座　長　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）

難病法等の改正等について

押木　智也（厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐）

　現地会場

＜パネル３＞　10:15～10:55（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　三原　睦子   
（佐賀県難病相談支援センター／  
　　認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク）

北海道における難病患者就労支援について（第一報）  
～北海道難病患者就労支援ネットワーク会議の取り組みから～

鈴木　洋史（一般財団法人北海道難病連／北海道難病センター／  
　　　　　　　　　　札幌市難病相談支援センター）

難病患者の就労支援ニーズに対して成果を上げている支援と今後の課題

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障害者職業総合センター）

　現地会場

＜パネル４＞　10:55～11:50（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　竹島　和賀子　　　　　　　　 　　　  
（NPO法人高知県難病団体連絡協議会／こうち難病相談支援センター）

希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と患者会について

海道　志保（マッキューン・オルブライト症候群患者会）

希少皮膚難病が適用されない社会福祉制度の現状について

宮本　恵子（NPO法人表皮水疱症友の会DebRA Japan）

表皮水疱症者の自立生活を阻む要因

戸田　真里（京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部看護学科  
在宅看護学/立命館大学生存学研究所）

＜昼 食＞　11:50～13:50（３階レストラン）

　現地会場（配信なし）

＜心理ワークショップ＞　12:20～13:50　※２階ソレイユ

テーマ：事例検討

スーパーヴァイザー　鎌田　依里

（東京福祉大学心理学部講師／臨床心理士、公認心理師)

現地会場

＜パネル５＞　14:00～14:55（発表各10分、質疑各5分、討議10分）

座　長　　大黒　宏司（大阪難病相談支援センター／NPO法人大阪難病連）

薬学研究者としてパーキンソン病と付き合った19年。  
―そのなかで考えたこと、わかったこと―

北河　修治（一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会/  
　　　　　　　　　全国パーキンソン病友の会兵庫県支部）

社会共創へつなぐ患者・市民参画の実現へ向けた取り組み  
～治験アンバサダーからYORIAILabへ～

八木　伸高  
　　（一般社団法人YORIAILab／日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社）

感想から見える子どもたちの難病の理解～がん教育を活用した難病教育の報告

永松　勝利（NPO法人Coco音）

＜閉　会＞　14:55～15:10

閉会挨拶

　　　　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障害者職業総合センター）

＜終　了＞ 15:10