

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）プログラム

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

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）プログラム

<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）

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）プログラム

<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）

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）プログラム

日時：2024年9月28日（土） 9:30～15:10

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）

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）プログラム

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）

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪）プログラム

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い合った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