

## 全国難病センター研究会第36回研究大会（Web）プログラム

日 時：2022年2月5日（土）14:00～18:10

会 場：Web（Zoom）

配信元：新宿文化クイントビル 18階会議室

## &lt;開 会&gt; 14:00～14:10

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）

主催者挨拶 糸山 泰人  
（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学名誉教授）

## &lt;特別報告&gt; 14:10～14:50（報告30分、質疑10分）

「2022年度予算案と難病対策5年見直しの概要(仮)」  
神田 純 課長補佐  
（厚生労働省健康局難病対策課）

座 長 糸山 泰人  
（全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学名誉教授）

## &lt;パネル I &gt; 14:50～15:40（発表各10分、質疑各5分）

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

## 瞬きコミュニケーションの必要性

大神 和子（日本ALS協会福岡県支部）

## コロナ禍における難病患者への意思伝達装置等の支援～施設での訪問相談対応～

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）

## 「ALS患者に聞こう！自分をプレゼン！」開催の考察

今井 啓二（NPO法人ICT救助隊）

## &lt;休憩&gt; 15:40～15:55

<パネルⅡ> 15:55~16:45 (発表各 10 分、質疑各 5 分)

座 長 小林 恵子 (難病対策センターひろしま)

2 型コラーゲン異常症関連疾患の実態調査

~第 1 報 調査の経緯と身長・体重調査の結果~

毛利 環

(つくしの会 (軟骨無形成症患者・家族の会) 2 型コラーゲン異常症部会)

がん教育への難病参入についての報告 難病理解の未来を創る教育事業

永松 勝利 (NPO 法人 Coco 音)

全国難病センター研究会の就労部会の活動について

川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター・難病医療ネットワーク)

<1 日目閉会> 16:45~16:55

<休憩> 16:55~17:10

<Web 交流会> 17:10~18:10

## 全国難病センター研究会第36回研究大会（Web）プログラム

日時：2022年2月6日（日） 9:30～11:25

会場：Web（Zoom）

＜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）

＜パネルⅢ＞ 9:35～10:25（発表各10分、質疑各5分）

座 長 中川 美佐子（株式会社オフィスG）

人とのつながりからリハビリテーションの本質を追求

～パーキンソン病の方のコミュニティを通して～

小川 順也（株式会社Smile Space（PD Café））

パーキンソン病患者に対するLSVT®実施報告と神経難病疾患アプローチのこれから

石橋 由貴（京都大原記念病院）

地域密着型！パーキンソン病患者会の設立に向けての取り組み

高橋 正樹（（株）アーチ在宅リハビリテーション研究所）

＜パネルⅣ＞ 10:25～11:15（発表各10分、質疑各5分）

座 長 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 職業総合センター）

「難病カウンセリング」から見た、難病療養者の「こころ」

鎌田 依里（群馬パース大学）

全国難病センター研究会の支援機器部会の設置について（第2報）

松尾 光晴（アクセスエール株式会社）

「全国難病センター（仮称）」構想

吉川 祐一（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

<文書発表> ※抄録集及び記録集に掲載します。口頭での発表はありません

新型コロナウイルス感染症流行下における難病療養者及び  
小児慢性特定疾患児童・家族の療養生活等実態調査（第1報）  
齋藤 千尋（青森県東青地域県民局地域健康福祉部保健総室）

<閉会> 11:15～11:25

閉会挨拶

西澤 正豊

（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> 11:25～11:35

<運営委員会> 11:35～12:35