

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／難病支援ネット・ジャパン

<開 会> 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）

<特別報告> 14:10～14:50（報告30分、質疑10分）

「難病法等の見直し等について」

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）

<パネル I > 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）

全国難病センター研究会第 36 回研究大会 (Web) プログラム

<休憩> 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) 9:30~11:10

会 場 : Web (Zoom)

配信元 : 新宿文化クイントビル 18 階会議室 / 難病支援ネット・ジャパン

<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> 10:25~11:00 (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)

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)

全国難病センター研究会第36回研究大会（Web）プログラム

<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）

「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）

<閉会> 11:00～11:10

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> 11:10～11:20

<運営委員会> 11:20～12:20