

全国難病センター研究会

難病センター

ニュースレター

NEWS LETTER

2017
12月

No.34

第34号

事務局

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道

TEL 011-511-8933 FAX 011-511-8935

mail: mailbox@n-centerken.com

HP: http://www.n-centerken.com

厚生労働省補助事業「平成29年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会 第29回研究大会(熊本)

開催のご案内

<日時>

2018年

2月10日(土) 13:30~20:00

2月11日(日) 9:30~15:30

* 研究大会 *

くまもと県民交流館パレア

10階 パレアホール

〒860-8554

熊本県熊本市中央区手取本町 8 番 9 号

テトリアくまもとビル



* 交流会会場 *

熊本ホテルキャッスル

地下1階 クリスタルホール

〒860-8565

熊本県熊本市中央区城東町 4 番 2 号

全国難病センター研究会 事務局

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28

TEL : 011-511-8933 FAX : 011-511-8935

E-MAIL : mailbox@n-centerken.com

サプライズゲストあるかも・・・

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 29 回研究大会（熊本）
- 2. 目的** 平成 15 年から各地で開設されてきた難病相談・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）
- 4. 後援** 熊本県、熊本市
- 5. 会場** 研究大会：くまもと県民交流館パレア 10 階パレアホール
（〒860-8554 熊本市中央区手取本町 8 番 9 号 テトリアくまもとビル）
参加者交流会：熊本ホテルキャッスル 地下 1 階クリスタルホール
（〒860-8565 熊本市中央区城東町 4 番 2 号）

5. 日時と主な内容（予定）

●1 日目（2018 年 2 月 10 日（土）） ※内容は変更になる場合があります

- 12:30-13:30 受付
13:30-13:40 開会 開会挨拶 糸山泰人会長（国際医療福祉大学副学長）
13:40-14:40 講演 原山優子先生（総合科学技術・イノベーション会議議員）
「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」
14:40-14:50 休憩
14:50-17:00 パネル（一般発表）・5 分間プレゼンテーション
18:00-20:00 交流会

●2 日目（2018 年 2 月 11 日（日））

- 9:00-9:30 受付
9:30-11:50 特別講演 安東由喜雄先生（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野教授）
「神経難病について（仮）」
11:50-12:00 パネル（福祉機器）
12:00-13:00 昼食
13:00-13:30 運営委員会
13:30-15:00 パネル（一般発表）
15:00-15:10 閉会
次開催地挨拶（札幌）
閉会挨拶

- 6. 参加費**
- | | |
|------------|----------------------------|
| 研究大会 | 3,000 円（介助者は参加費無料） |
| | ※団体での参加の場合は 2 人目以降 2,000 円 |
| 参加者交流会 | 6,000 円 |
| 昼食（お茶つき弁当） | 1,000 円 |

7. 事務局

特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
住所：北海道札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28
TEL:011-511-8933 011-532-2360 FAX: 011-511-8935
ホームページ：<http://www.n-centerken.com>
E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

交通のご案内

くまもと県民交流館パレア への行き方

〒860-8565 熊本市中央区手取本町8番9号 テトリアくまもとビル

JR熊本駅から

タクシー：15分

市電：23分（「水道町」電停下車）

熊本都市バス、九州産交バス、熊本電鉄バス、熊本バス：17分（「水道町」バス停下車）、
15分（「通町筋」バス停下車）

熊本空港から

九州産交バス（空港専用リムジンバス）で40分、「通町筋」バス停下車



観光・移動におすすめ！



熊本城周遊バス(しろめぐりん)

<http://www.shiromegurin.com/>

熊本城周辺の観光地を結んでいる観光バスです。

一周1時間程度、20～30分間隔で運行。

1日乗車券 400円、1区間 150円

研究大会の前後にお時間がある方におすすめです！

申し込み方法のご案内

※全員必須

参加者

申込書 A

全国障害センター研究会 第29回研究大会(熊本)2018年2月10日(土)11日	
A 参加申込書	
お名前	ふりがな
所属	
住所 市	
報告発表希望	※本文の欄と異様に報告希望が選べない場合があります。上記住所と違う住所 市
※申し込みを希望するものに○をのけてください	
研究大会 10日	研究発表会 11日

申込書 A を送る

発表者

申込書 B

全国障害センター研究会 第29回研究大会(熊本)	
B 発表申込書	
所属団体・機関	
ふりがな 発表者氏名	
※以下は、発表に関してのご連絡が可能な連絡先をご記入下さい	
〒	
連絡先	

申込書 B・発表要旨を送る

機器展示

申込書 C

全国障害センター研究会 第29回研究大会(熊本)	
C 機器展示申込	
所属団体・機関	
ふりがな 参加者氏名	
※機器展示をご記入ください。機器展示希望の発表希望欄には○をのけてください	
〒	
連絡先 住所	
TEL	

申込書 C を送る

1/10 (水)

申 込 締 切

参加費を振り込む

1/22 (月)

参加費振込期限

※事務局が少人数のため参加券等はお送りしていません。申込書が届いたかどうか不安な場合は事務局へお問い合わせください。

事務局から
発表可否連絡

プログラム案
連絡

発表データを
送付する

事務局から
展示可否連絡

会場内配置
搬入・搬出等
打ち合わせ
(メール・電話)

発表データを
送付する

2/2 (金)

キャンセル期限

キャンセル期限後は
返金できませんので
ご了承ください。

発表データ締切

当日配布資料を
送付する
(希望者のみ)
2/5～2/7 必着

当日配布資料を
送付する
※ 2/5～2/7 必着
機器を送付する
2月10日午前指定
(希望者のみ)

2/7 (水)

2/8 (木)

2/9 (金)

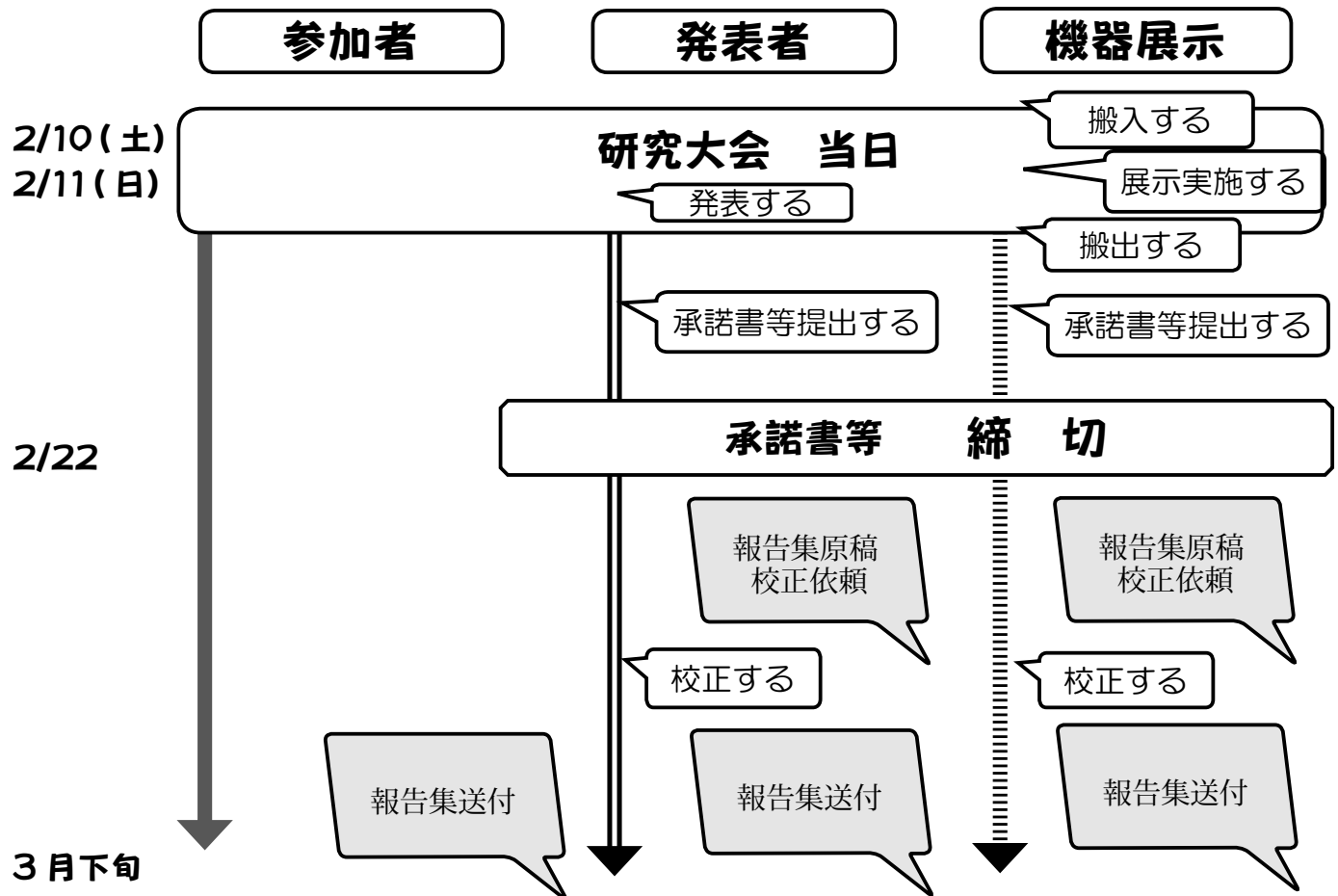
2/10 (土)

2/11 (日)

研究大会 当日

搬入

搬出



☆お支払い

研究大会参加費、昼食費、交流会費のお支払いは 1月22日(月) までに
同封の払込取扱票でお支払いいただくか、下記の口座よりお支払い下さい。
請求書が必要な方は事務局までお問い合わせください。

●＜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 事務局
特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 担当：永森志織
TEL: 011-511-8933 FAX: 011-511-8935
住所：〒064-0927 北海道札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28
E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

開催要項、申込書等は、研究会のホームページ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 パネル(発表) (発表 15 分+質疑 5 分・機材使用可・資料配付可)

従来通りの口頭発表で、発表者はステージに上がり、パネルディスカッション式に発表をおこないます。コーディネーター（座長）を1名おきます。

② 5 分間プレゼンテーション (発表 5 分、質疑なし・機材使用可・資料配付可)

研究発表というより、実践報告の意味合いの強い発表です。ご自身の団体やセンターの活動を持ち時間 5 分間の中で自由に発表、PR してください。事前資料（発表要旨）は不要です。事前に発表申込書で発表演題、参加者等をお知らせください。

③ 文書発表のみ（発表要旨を抄録集・報告集に掲載・口頭発表なし）

※申込状況によっては、発表方法に関してご希望に添えない場合がございます

2. 申込方法

参加申込書・発表申込書と発表要旨を事務局にお送り下さい。

お送りいただいた発表要旨はそのまま印刷して抄録集に収録致しますので、できるだけ電子データの形で E-MAIL または郵送でお送り下さい。 FAX は印字が不鮮明な場合がございますのでご遠慮下さい。

3. 謝金について

今年度は厚生労働省補助金「平成 29 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（シンポジスト）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）。発表申込者に当日、会場で振込依頼書等をお渡しいたします。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・要旨 締め切り

2018年 1月10日(水)

発表データ 締め切り

2018年 2月2日(金)

送付先：mailbox@n-centerken.com

前回大会から手続きを変更しました。
発表申込・要旨の締め切りが同じ日になりました。
発表データを事前にお送りください。

※事前に発表データ（パワーポイントファイル、動画等）をお送りください。

上記メールにお送りください。

容量が大きくてメールに添付できない場合はデータ便（宅ふぁいる便等）をご活用ください。USB メモリを郵送で事務局にお送りいただいても結構です。

5. 発表の報告集編集、インターネット(Ustream)中継、DVD 収録について

発表内容をテープ起こしして報告集に編集予定です。研究大会終了の数か月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。

当日は大会内容をインターネットで中継し、後日 DVD に収録いたします。

(<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)

中継の可否、DVD 収録の可否を発表申込書でお知らせください。厚労省補助金事業のため、報告集、DVD は厚労省健康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. 要旨作成要綱

- 研究発表は **A4** サイズ **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。

上下・左右
余白
20 mm

【要旨作成フォーム】

上下余白 **20mm**

例) ○○○の事例について
↑ テーマ

○○支援センター ←所属
○○○○ ←氏名

本文 (10.5 point)

題名
(14 point)
演者
(12 point)
※2枚目以降
は不要です

7. 使用機材

会場にはパソコンとプロジェクターをご用意いたします。
その他に必要な機材がある方はご相談下さい。

※ Windows のパソコンを事務局で用意します。

※ Macintosh のパソコンはございませんので、ご自分で手配をお願い致します。

8. 発表用 配布資料の送付について

配付資料がある方はあらかじめ研究会事務局にご連絡下さい。

各自 **200部** ご用意の上 **2月5日(月)～7日(水) 着**
で下記宛にお送り下さい。

なお、荷物には「全国難病センター研究会資料」と必ず記載下さい。

本州から熊本への宅急便は中1日多くかかります。早めにご準備ください。

(当日配布資料 送付先)

熊本県難病相談・支援センター

〒862-0901

熊本市東区東町4丁目11-1

(公財) 熊本県総合保健センター管理棟 3F

TEL: 096-331-0555

(研究大会の内容についてのお問い合わせは研究会事務局までお願いいたします。)

機 器 展 示 要 項

1. 申込方法

参加申込書 A・機器展示申込書 C を事務局にお送り下さい。

2. 参加団体・企業の決定について

スペースに限りがあるため（基本的に 1 団体・企業につき長机 1 本程度です）、応募が多い場合は事務局で調整させていただきます。

締め切り 1 週間後（1 月 17 日）までにご連絡いたします。

その後に参加費をお振り込みください。（振込期限 1 月 22 日）

【調整のルール】

- ① 地元の団体・企業を優先します
- ② 特定の業種に偏らないようにバランス調整します
- ③ 意見交換のため交流会への参加を推奨します

3. 発表について

短時間の発表時間を設けます。詳細については担当者からご連絡いたします。

4. 謝金について

今年度は厚生労働省補助金「平成 29 年度難病患者サポート事業」を受託したため、機器展示団体・企業の方を発表者（シンポジスト）として些少ですが謝金をお支払いする予定です（源泉徴収あり）。当日、会場で振込依頼書等をお渡しいたします。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。

5. 機器展示申し込み 締め切り

2018 年 1 月 10 日(水)

6. 発表の報告集編集、インターネット(Ustream)中継、DVD 収録について

発表内容をテープ起こしして報告集に編集予定です。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。

当日は大会内容をインターネットで中継し、後日 DVD に収録いたします。

(<http://www.ustream.tv/channel/10250010>)

中継の可否、DVD 収録の可否を申込書でお知らせください。厚労省補助金事業のため、報告集、DVD は厚労省健康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。

7. 機器・配布資料の送付について

機器や配付資料を送られる方はあらかじめ研究会事務局にご連絡ください。

機器等と資料の送り先が異なります。資料は p7 の 8 宛てにお送りください。

機器等の荷物は **2 月 1 0 日(土) 午前中** 指定で下記宛てにお送りください。

なお、荷物には「全国難病センター研究会 機器展示」と必ず記載下さい。

本州から熊本への宅急便は中 1 日多くかかります。早めにご準備ください。

(荷物送付先)

くまもと県民交流館パレア 会議室 7

〒860-8554

熊本市中央区手取本町 8 番 9 号

全国難病センター研究会 第29回研究大会(熊本)(2018年2月10日(土)11日(日))

A 参加申込書

※参加者おひとりにつき1枚ずつご記入ください。

太枠線内にご記入ください。

お名前 ふりがな

TEL

所属

FAX

住所 〒

E-MAIL

報告集送付先 ※大会の数ヶ月後に報告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 〒

★申し込みを希望するものに○をおつけください

研究大会		運営委員会	1日目 交流会	2日目 昼食
1日目	2日目			
☐	☐	☐	☐	☐

★参加費と合計金額をご記入ください

研究大会参加費 (1人目3,000円、2人目以降2,000円)	
交流会(6,000円)	
昼食(1,000円)	
合計	

★備考 ※複数名分をまとめて振り込みご希望の方、銀行振込予定の方などはその旨ご記入ください。

締め切り 1 月 10 日 (火)

FAX **011-511-8935** (難病支援ネット北海道)
※参加費のお振り込みは1月17日(水)までをお願いいたします。

E-MAIL **mailbox@n-centerken.com**

B 発表申込書

所属団体 ・機関	
ふりがな 発表者氏名	

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。

※以下は、発表に関してのご連絡が可能な連絡先をご記入下さい

〒	
連絡先 住所	
TEL	
FAX	
E-MAIL	

※ご連絡はメール中心になります。発表者がお使いのアドレスをご記入ください。

報告集への掲載	☐ 可	☐ 否
インターネット中継	☐ 可	☐ 否
DVDへの収録	☐ 可	☐ 否

↑直接入力の場合
クリックしてください。

発表方法 (ご希望の発表方法に 印をおつけ下さい)	☐	①パネル(一般発表)(発表15分、質疑含む)	使用 機器 (①② の方)	☐	パソコン プロジェクター	
	☐	②5分間プレゼンテーション(発表5分のみ)		☐	パソコン持参	
	☐	③文書発表(抄録のみ)		☐	その他 内容→	

発表申込書・抄録締め切り

2018年1月10日(水)

発表データ締め切り

2月2日(金)

発表申込書・抄録はFAX、E-MAIL等で、発表データはE-MAILまたは郵送等で
難病支援ネット北海道へお送り下さい。

事務局(難病支援ネット北海道)へお送り下さい

FAX: 011-511-8935

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com

全国難病センター研究会 第29回研究大会(熊本)

C 機器展示申込書

(口頭発表題名)

--

所属団体 ・機関	
ふりがな 参加者氏名	

※参加者全員をご記入ください。口頭発表担当者のお名前の前に○をつけてください。

〒	
連絡先 住所	
TEL	
FAX	
E-MAIL	

※連絡・調整はメール中心になります。実務を担当する方のアドレスをご記入ください。(複数でも結構です)

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。

--

報告集への掲載	☐ 可	☐ 否
インターネット中継	☐ 可	☐ 否
DVDへの収録	☐ 可	☐ 否

↑直接入力の場合
クリックしてください。

機器展示申込書

発表申込書締め切り

2018年1月10日(水)

発表データ締め切り

2月2日(金)

発表申込書はFAX、E-MAIL等で、発表データはE-MAILまたは郵送等で
難病支援ネット北海道へお送り下さい。

使用 機器	☐	パソコン プロジェクター
	☐	パソコン持参
	☐	その他 内容→

事務局(難病支援ネット北海道)へお送り下さい

FAX: 011-511-8935

E-MAIL: mailbox@n-centerken.com