

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

2018年
12月
No.38

第38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・ジャパン
(旧称 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30年度難病患者サポート事業」

全国難病センター研究会 第31回研究大会(東京) 開催のご案内

<日時>

2019年

2月8日(金) 13:30~20:00

2月9日(土) 9:30~15:30

<場所>

* 研究大会・参加者交流会・宿泊 *

アポロ・ラーニングセンター

(東京都大田区南六郷 3-24-14)

交通機関 京急本線 六郷土手駅から徒歩10分



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・ジャパン
〒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

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31回研究大会（東京）
- 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）
厚生労働省
- 4. 会場** アポロ・ラーニングセンター（東京都大田区南六郷3-24-14）

5. 日時と主な内容（予定）

●1日目（2019年2月8日（金）） ※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
13:40-14:20 **特別講演** 熊谷晋一郎 東京大学先端科学技術研究センター当事者研究分野准教授
「当事者研究について」
14:20-14:30 休憩
14:30-17:00 パネル（一般発表）等
17:30-19:30 交流会
アトラクション 「空手演武」
喜島智香子 ファイザー株式会社広報・社長室
（公財）全日本空手道連盟 公認7段
19:30-22:00 第2次交流会

●2日目（2019年2月9日（土））

- 9:00-9:30 受付
9:30-12:00 パネル（一般発表）等
12:00-13:30 昼食（テーマ別ランチテーブル）
13:30-15:00 パネル（一般発表）・運営委員会等

今回は福祉機器展示と
5分間プレゼンテーションは
ありません

- 6. 参加費**
- | | | |
|-----------|--------|-------------------------------|
| 研究大会 | 3,000円 | ※団体での参加の場合は2人目以降2,000円、介助者は無料 |
| 参加者交流会 | 5,000円 | |
| 昼食費 | 800円 | ※クローン食（同額）ご希望の方は備考欄にご記入ください |
| 宿泊費（朝食込） | 4,000円 | |
| 2月7日（木）夕食 | 900円 | |

- 7. 宿泊** アポロ・ラーニングセンター（東京都大田区南六郷3-24-14）

8. 事務局

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン
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

会場利用・宿泊・食事等についてのご案内

「アポロ・ラーニングセンター」は、会議室、宿泊室、レストラン等を備えた研修施設です。
特に宿泊に関していくつかルールがありますので、ご理解の上ご利用ください。

<入館>

正面入り口から入ると階段を上ったところにフロント（2階）があります。
エレベーターをご利用の方は、建物の正面から見て右側奥にあります入り口をご利用の上、
2階フロントまでお越しください。

<開館・閉館時間>

正面入り口は、6:00に開館、閉館は24:00（門限）です。
門限以降は、館内への出入りが不可能となりますので、ご注意ください。

<チェックイン・チェックアウト>

到着後随時チェックイン可能です。
チェックアウトは9:00です。荷物を持って出て鍵をフロントにお持ち下さい。

<食事について>

食物アレルギー等で食べられないものがある方は、事務局までご連絡ください。
クローン病の方用の食事（クローン食）をご用意可能ですので、
ご希望の方は参加申込書の備考欄にご記入ください。

<全館禁煙>

健康志向の製薬会社の研修施設のため、**施設敷地内は完全禁煙**です。
近隣住民から通報されることがあるため、敷地外での喫煙もご遠慮ください。
上記ルールに同意いただけない方は、他のホテル等をご利用ください。

<その他のご希望について>

宿泊室はすべてシングルですが、ベッドを追加してツインにすることも可能です。
お身体の状態によりバリアフリールーム（2室のみ）、手すりつき、ウォシュレットつきなどが必要な方はその旨ご記載ください。
化学物質過敏症など、特別な対応が必要な方は他のホテルへの宿泊をお勧めいたします。
部屋、設備に限りがありますので、ご希望に添えない場合はご容赦ください。

<宿泊費・食費等>

【前日】2月7日（木）

宿泊	4,000円（税込）	※シングル1泊朝食つき
夕食	900円（税込）	※20時まで

【1日目】2月8日（金）

宿泊	4,000円（税込）	※シングル1泊朝食つき
交流会	5,000円（税込）	

【2日目】2月9日（土）

昼食	800円（税込）	
宿泊	不可	※別のホテル等をご利用ください

※ご不明な点は研究会事務局までお問い合わせください。

申し込み方法のご案内

※全員必須

参加者

申込書 A

全国経産センター研究会 第31回研究大会(東京) [2019年2月8日(木)~9日(金)]	
参加申込書	
<small>※参加費は申し込み後必ずご入金ください。</small>	
お名前	ふりがな
所属	
住所	
電話番号	
報告書送付先	※大会の趣旨に報告書をお送りいたします。上記住所と違う場合は
住所	
※申し込みを希望するものに○をおつけください。	

申込書 A を送る

発表者

申込書 B

全国経産センター研究会 第31回研究大会(東京)	
発表申込書	
所属団体・機関	
発表者氏名	氏名
※以下は、発表者と直接やりとりできる連絡先・アドレスをご記入下さい。	
〒	
連絡先	

申込書 B ・ 発表要旨
を送る

1/10 (木)

申込締切

参加費を振り込む

1/17 (木)

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おりません。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

2/1 (金)

キャンセル期限

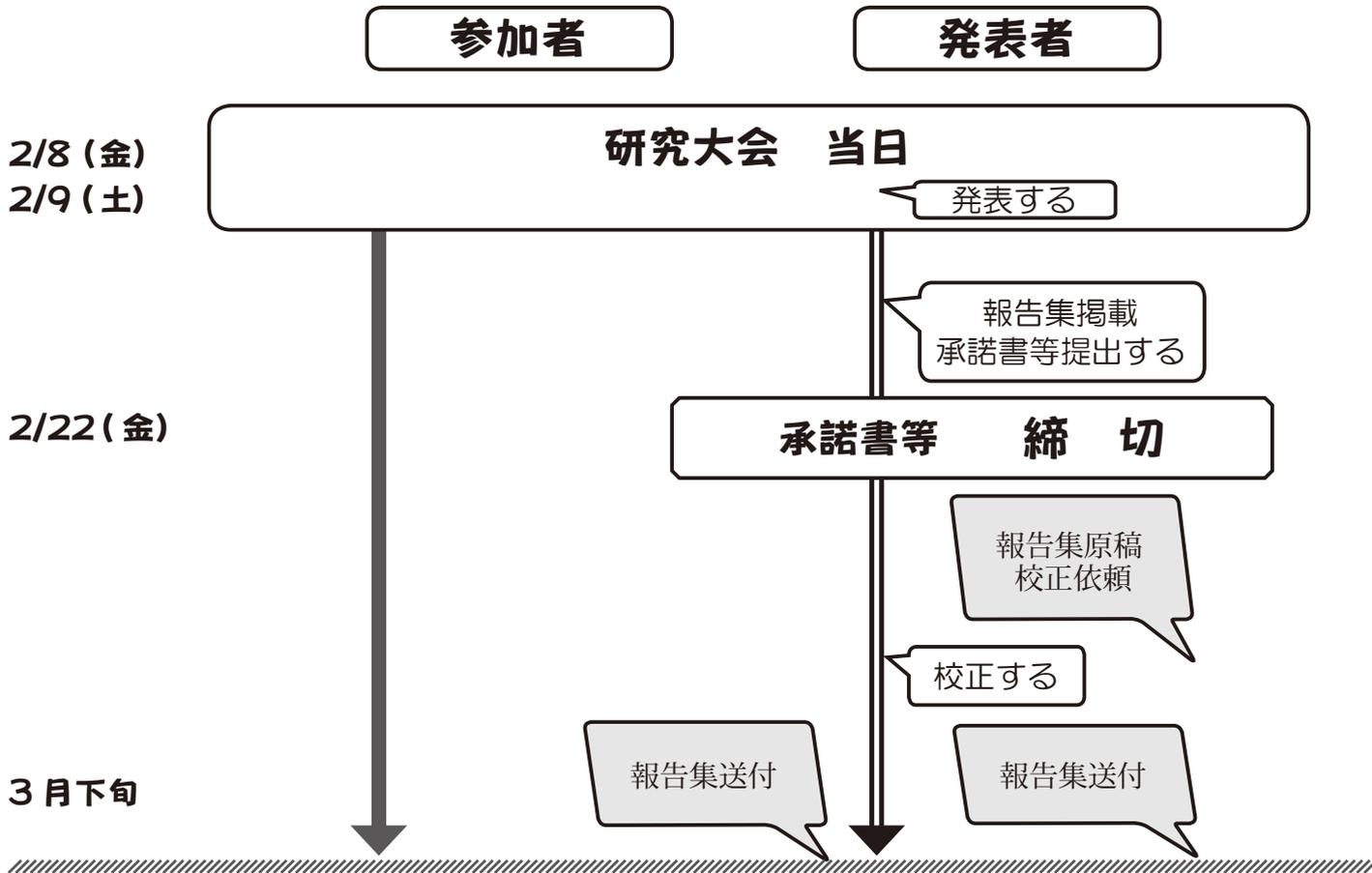
発表データ締切

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。

当日配布資料を
送付する
(希望者のみ)
2/2 ~ 2/3 必着

2/8 (金)
2/9 (土)

研究大会 当日



☆宿泊について

2月7日(木)、8日(金)にアポロ・ラーニングセンターにご宿泊いただけます。
 参加申込書でご予約ください。
 シングル 4,000円(1人1泊税込)
 朝食は別途ご予約 900円
 シングルルームのみです。
 バリアフリールームご希望の方は別途ご連絡ください。
 宿泊に関してご不明な点があれば事務局にお問い合わせください。

☆お支払い

研究会参加費、昼食費、交流会費のお支払いは **1月17日(木)**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・ジャパン 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 10～15 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。持ち時間は 10 分から 15 分の間を予定しています。プログラム決定後に発表者にお知らせします。

② 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、電子データで **E-MAIL** 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 30 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

2019 年 1 月 10 日(木)

発表データ 締め切り

2019 年 2 月 1 日(金)

送付先： mailbox@n-centerken.com

※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(YouTube)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。

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 **120部** 用意の上 **2月5日(火)～7日(木)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。

(当日配布資料 送付先)

アポロ・ラーニングセンター

〒144-0045 東京都大田区南六郷 3-24-14
TEL: 03-6385-5850

(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。)

交通のご案内

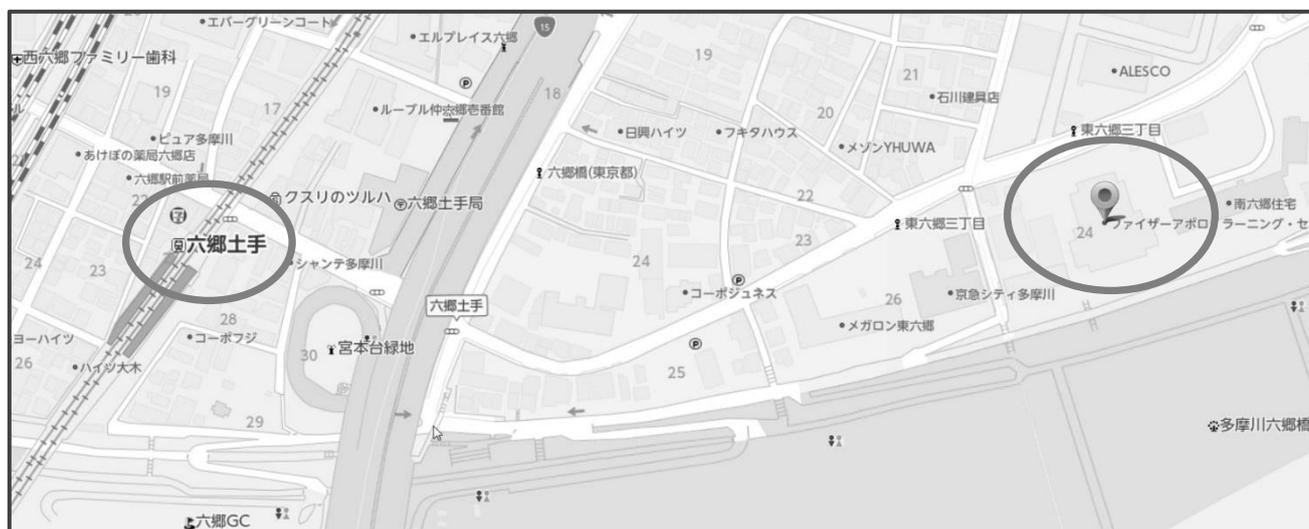
アポロ・ラーニングセンター への行き方

〒144-0045 東京都大田区南六郷 3-24-14

京急「六郷土手駅」から徒歩10分

京急「川崎駅」からタクシー8分程度

※東京都内の駅よりも神奈川県内の駅(川崎など)からタクシーに乗る方が初乗り料金が安めです(旧:関西ペイント向かい、長谷工となり)



2月7日(木・前泊)、8日(金)にアポロ・ラーニングセンターにご宿泊いただけます。

参加申込書でご予約ください。

詳細は5ページの案内をご参照ください。

全国難病センター研究会 第31回研究大会(東京)(2019年2月8日(金)9日(土))

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 1日目 2/8(金)	研究大会 2日目 2/9(土)	運営委員会	交流会 1日目 2/8(金)	昼食 2日目 2/9(土)	宿泊 2/7(木) 前泊	2/7(木) 夕食	宿泊 2/8(金)
<input type="checkbox"/>							

★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)	<input type="text"/>
交流会 (5,000円)	<input type="text"/>
昼食 2日目 (800円)	<input type="text"/>
宿泊費 一泊(4,000円) 前泊夕食 (900円)	<input type="text"/>

★備考 ご病気等により特別な配慮を必要とされる方は具体的にご記入ください。
(手すり必要、化学物質過敏症、クローン食希望、ウォッシュトイレ必要、バリアフリールーム希望など)

合計

締め切り 1月10日(木)

FAX **011-511-8935** (難病支援ネット・ジャパン)

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

※参加費のお振り込みは1月17日(木)までをお願いいたします。

発表申込書

所属団体 ・機関			
発表者氏名	ふり がな		

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、発表者と直接やりとりできる連絡先・アドレスをご記入下さい

〒	
連絡先 住所	
TEL	
FAX	
E-MAIL	

報告集への掲載	<input type="checkbox"/>	可	<input type="checkbox"/>	否
インターネット中継	<input type="checkbox"/>	可	<input type="checkbox"/>	否
DVDへの収録	<input type="checkbox"/>	可	<input type="checkbox"/>	否

発表方法 (ご希望の発表方法に 印をおつけ下さい)	<input type="checkbox"/>	①パネル(一般発表)(発表10~15分)	使用 機器 (①② の方)	<input type="checkbox"/>	パソコン プロジェクター
	<input type="checkbox"/>	②文書発表(抄録のみ)		<input type="checkbox"/>	パソコン持参
				<input type="checkbox"/>	その他 内容→

発表申込書・抄録締め切り **2019年1月10日(木)** 発表データ締め切り **2月1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・ジャパン)へお送り下さい
 FAX: 011-511-8935
 E-MAIL: mailbox@n-centerken.com