

全国難病センター研究会

難病センター

ニューズレター

NEWS LETTER

2018年
8月
No.36

第 36 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 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 30 回研究大会(札幌)

開催のご案内

<日時>

2018年

11月3日(土・祝) 13:30~20:00

11月4日(日) 9:30~15:30

<場所>

* 研究大会・参加者交流会 *

札幌第一ホテル

本館 2 階 かしわ・くるみの間

※機器展示：本館 2 階 かつらの間
(北海道札幌市中央区南 7 条西 1 丁目 12-7)

* 見学会と意見交換会 *

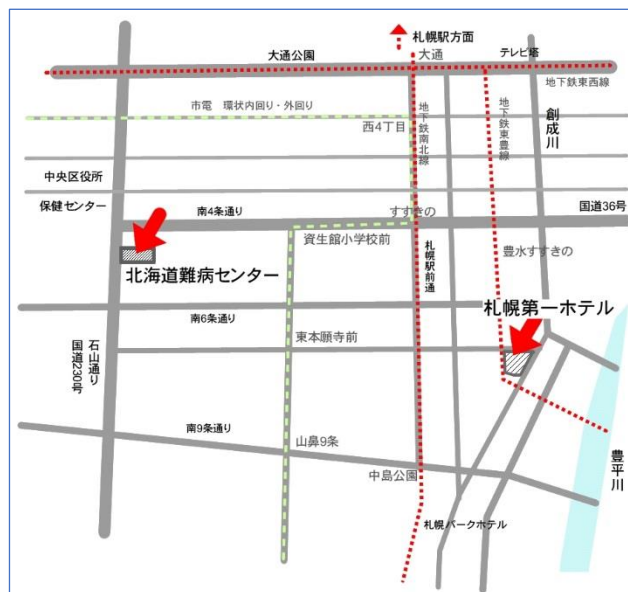
北海道難病センター

(北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目)



その先の、道へ。北海道
Hokkaido. Expanding Horizons.

※第 30 回研究大会は、北海道 150 年事業
「北海道みらい事業」登録事業として実施します



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

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30回研究大会（札幌）
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）
一般財団法人北海道難病連
4. **協賛** 北海道150年事業「北海道みらい事業」登録事業

5. **会場** **【研究大会】** （1日目午後～2日目午前中）
札幌第一ホテル
本館2階 かしわ・くるみの間（研究大会）／かつらの間（機器展示）
〒064-0807 札幌市中央区南7条西1丁目12-7 TEL: 011-530-1101（代）
【見学会】 （2日目午後）
北海道難病センター
〒064-0927 札幌市中央区南4条西10丁目1010番1 TEL: 011-512-3233

6. 日時と主な内容（予定）

●1日目（2018年11月3日（土・祝）） ※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 記念講演 北良株式会社 代表取締役社長 笠井健先生
「現場から生まれる患者目線の災害対策
ー東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援からー」

14:20-14:30 休憩
14:30-17:00 パネル（一般発表）等
15:00-18:00 福祉機器展示
18:00-20:00 交流会

●2日目（2018年11月4日（日））

9:00-9:30 受付
9:30-11:30 パネル（一般発表）等
11:30-12:00 運営委員会
12:00-13:00 昼食
13:00-15:00 北海道難病センター見学と意見交換会 ※研究大会会場から無料バスで移動できます

7. **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 6,000円
昼食（弁当） 1,000円
宿泊費（第一ホテル利用の場合）シングル8,000円、ツイン7,000円 1人1泊税込

8. 宿泊

札幌第一ホテル
〒064-0807 札幌市中央区南7条西1丁目12-7 TEL: 011-530-1101（代）

9. 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

札幌第一ホテル への行き方

〒064-0807 北海道札幌市中央区 南 7 条西 1 丁目 12-7 TEL 011-530-1101

JR札幌駅から

タクシー：約 10 分

地下鉄東豊線【豊水すすきの駅】2 駅 4 分 6 番出口から徒歩 2 分

地下鉄南北線【すすきの駅】2 駅 3 分 5 番出口

または【中島公園駅】3 駅 5 分 2 番出口から徒歩 7 分

新千歳空港から

JR 快速エアポート 札幌駅まで 30 分

空港リムジンバス 50 分程度

北海道難病センター への行き方

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 1010 番 1 TEL 011-512-3233

地下鉄東西線【西 11 丁目駅】札幌駅から南北線→大通駅で東西線乗換 徒歩 7 分

地下鉄南北線【すすきの駅】 徒歩 10 分

札幌駅バスターミナル（南口ビックカメラ 1 階）南 4 / 南 64 / 南 54 / 南 55 → 南 6 条西 11 丁目下車 目の前



北海道難病連
マスコット
みみちゃん

<見学・分科会会場>
北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目

<研究大会会場>

札幌第一ホテル

本館 2 階 かしわ・くるみの間
札幌市中央区南7条西1丁目 12-7

11月2日(金)、3日(土)、4日(日)に札幌第一ホテルにご宿泊いただけます。
参加申込書でご予約ください。お支払いは各自ホテルでお願いします。
詳細は5ページの案内をご参照ください。

申し込み方法のご案内

※全員必須

参加者

申込書 A

A 参加申込書

全国難病センター研究会 第29回研究大会(第本)

氏名 姓 名

所属 団体・機関

住所 〒

電話番号 代表 自宅 携帯 勤務先

※申し込みを希望するものに○をのりつけてください

研究大会 11月 21日 発表委員会 11月 22日 発表

申込書 A を送る

発表者

申込書 B

B 発表申込書

全国難病センター研究会 第29回研究大会(第本)

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 住所 TEL

申込書 B・発表要旨を送る

機器展示

申込書 C

C 機器展示申込

全国難病センター研究会 第29回研究大会(第本)

所属 団体・機関

ふりがな 参加者氏名

〒

連絡先 住所 TEL

申込書 C を送る

10/3 (水)

申 込 締 切

参加費を振り込む

10/10 (水)

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

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

10/25 (木)

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)
11/2～11/3 必着

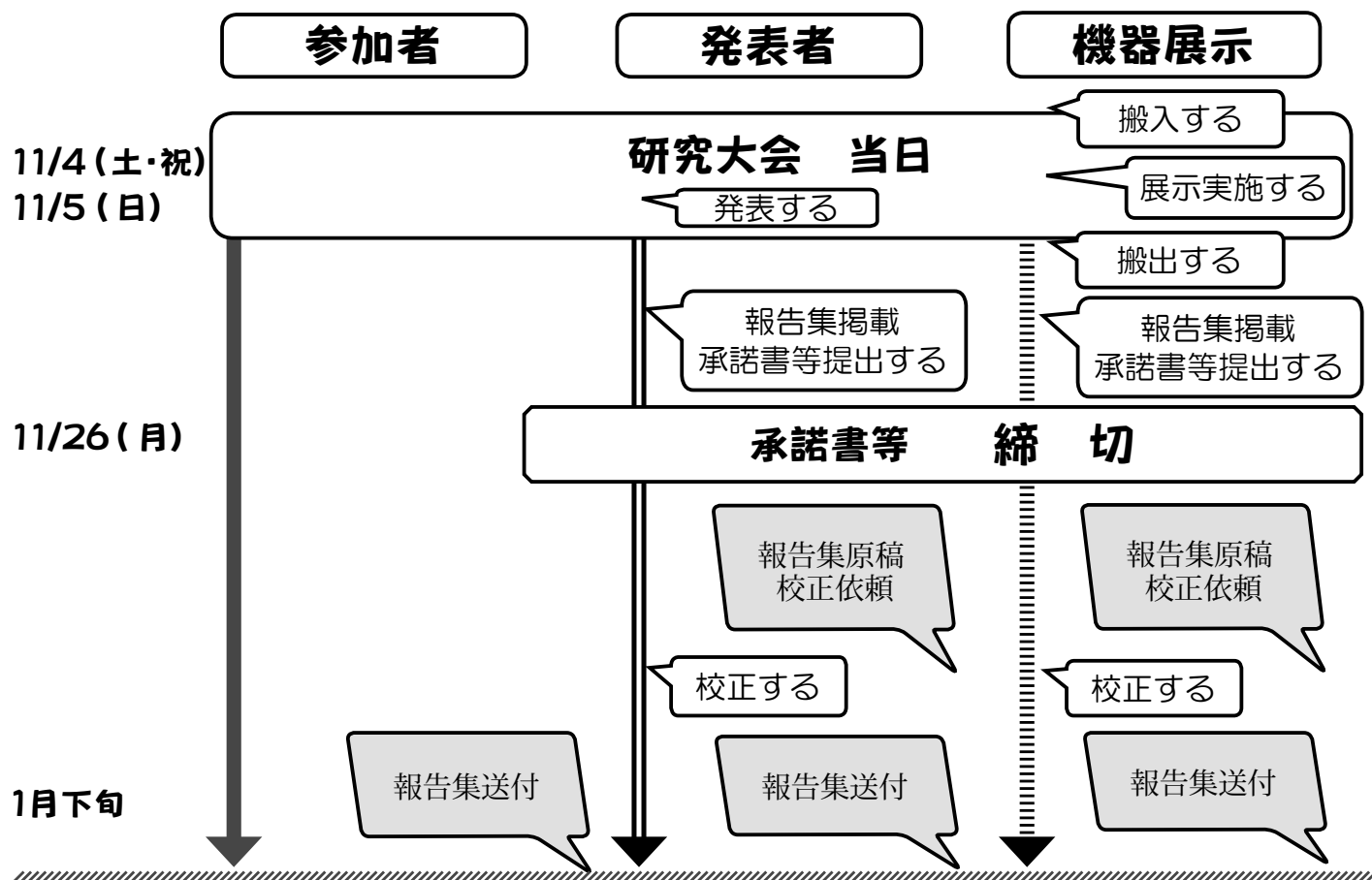
当日配布資料を送付する
※11/2～11/3 必着
機器を送付する
11月2日(金) 指定
(希望者のみ)

11/4 (土・祝)
11/5 (日)

研究大会 当日

搬入

搬出



☆宿泊について

11月2日(金)、3日(土)、4日(日)に札幌第一ホテルにご宿泊いただけます。

参加申込書でご予約ください。お支払いは各自ホテルをお願いします。

シングル 8,000 円 (1 人 1 泊朝食つき税込)

ツイン 7,000 円 (1 人 1 泊朝食つき税込)

禁煙室に限りがあるため、喫煙室の消臭対応をお願いする場合があります。

シングルルームの数が限られているため、できるだけツインでのお申し込みにご協力ください。

宿泊に関してご不明な点があれば事務局または下記にお問い合わせください。

札幌第一ホテル ご担当 浅井様 TEL: 011-530-1105 Mail: asai@sapporo-daiichihotel.co.jp

☆お支払い

研究大会参加費、昼食費、交流会費のお支払いは **10月10日(水)** 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 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 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報告、募集や告知などを持ち時間 5 分の中で自由に発表してください。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、発表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、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

2018 年 10 月 3 日(水)

発表データ 締め切り

2018 年 10 月 25 日(木)

送付先：mailbox@n-centerken.com

前々回から手続きを変更しました。
参加申込・発表申込・発表要旨の
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。

上記メールアドレスにお送りください。

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 **11月2日(木)～3日(金) 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。

本州から北海道への宅急便は中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)

札幌第一ホテル

〒064-0807 札幌市中央区南7条西1丁目12-7
TEL: 011-530-1101 (代)

(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. 機器展示時間

1 日目 2018 年 11 月 3 日（土・祝）15:00-18:00 のみ

プログラムの都合上、機器展示は 1 日目のみとなります。

研究大会開催日時は 11 月 3 日（土・祝）13:30-20:00、4 日（日）9:30-15:00 です。

短時間の展示ですが、同日は 17:00 に閉会、18:00 から同ホテルで懇親会が開催されるため、この間に多くの来場者が機器展示をご覧になります。

物品販売は可能ですが、物品の受け渡しと現金のやり取りはご自身で行ってください。

2. 展示会場

札幌第一ホテル 本館 2 階 かつらの間 ※研究大会は同階のかしわ・くるみの間です

3. 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。

4. 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（10 月 10 日）までにご連絡いたしますのでその後に参加費をお振り込みください。（振込期限 10 月 17 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、展示品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

5. 発表について

1 日目の夕方に、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致します。

6. 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、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。

7. 機器展示申し込み 締め切り

2018 年 10 月 3 日(水)

8. 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て報告集に編集予定です。

当日は大会内容をインターネット(USTREAM)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。

8. 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。

機器等の荷物は **11 月 2 日(金)** 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。

(送付先) 札幌第一ホテル 〒064-0807 札幌市中央区南 7 条西 1 丁目 12-7 電話 011-530-1101

全国難病センター研究会 第30回研究大会(札幌)(2018年11月3日(土)4日(日))

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 11/3(土)	研究大会 2日目 11/4(日)	運営委員会	交流会 1日目 11/3(土)	昼食 2日目 11/4(日)	難病センター 見学 11/4(日)	宿泊 11/2(金) 前泊	宿泊 11/3(土)	宿泊 11/4(日)
						<input type="checkbox"/> シングル	<input type="checkbox"/> シングル	<input type="checkbox"/> シングル
						<input type="checkbox"/> ツイン	<input type="checkbox"/> ツイン	<input type="checkbox"/> ツイン

ツインご希望の方は、
同室者のお名前をご記入ください

★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 ※領収書・請求書等が必要な方は、宛名・摘要などをご記載ください

※宿泊費はホテルで直接お支払いください。

締め切り 10月3日(水)

FAX 011-511-8935 (難病支援ネット北海道)

E-MAIL mailbox@n-centerken.com

※参加費のお振り込みは10月10日(水)までお願いいたします。

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"/>	②5分間プレゼンテーション(発表5分のみ)		<input type="checkbox"/>	パソコン持参
	<input type="checkbox"/>	③文書発表(抄録のみ)		<input type="checkbox"/>	その他 内容→

発表申込書・抄録締め切り

2018年10月3日(水)

発表データ締め切り

10月25日(木)

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30回研究大会(札幌)

機器展示申込書

主な展示品(できるだけ記載願います)

--

所属団体 ・機関		
参加者氏名	ふりがな	

※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)

展示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	<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

機器展示申込書

発表申込書・抄録締め切り

申込後の展示可否ご連絡

2018年10月3日(水) 10月10日(水)

発表申込書はFAX、E-MAIL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