

全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州）プログラム

日時：10月18日（金）13時30分～17時00分
 会場：北九州芸術劇場 中ホール

＜開会＞ 13時30分～13時50分

総合司会 **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)

「会長挨拶」

糸山泰人 (全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学副学長)
北橋健治 (北九州市長)
モモマルくん (北九州市公式キャラクター)

＜講演＞ 13時50分～14時50分（講演50分、質疑10分）

「難病対策地域協議会の役割」

足立弘明 (産業医科大学医学部神経内科学講座 教授
 北九州市難病対策地域協議会 座長)

座長 **糸山泰人** (全国難病センター研究会会長／国際医療福祉大学副学長)

＜パネルI＞ 14時50分～15時38分（発表各10分、質疑各2分）

座長 **金澤公明** (日本ALS協会)

「難病患者の『自己整理』の意義～就労ハンドブックの作成を通じて～」

金子麻理 (福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター)

「名古屋市での呼出装置（呼び鈴）に関する導入事例について」

田中芳則 (なごや福祉用具プラザ)

「指伝話を使った当事者発表に関する考察」

高橋宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

「指伝話は、声の代わり」

大神和子 (日本ALS協会福岡支部)

全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州）プログラム

<パネルⅡ> 15時38分～16時38分（発表各10分、質疑各2分）

座長 照喜名通（沖縄県難病相談支援センター）

「就労支援の取り組みについて」

三原睦子（佐賀県難病相談・支援センター）

「難病患者の就活（働き方の多様さ）と市場のニーズ～実践を通しての考察～」

中金竜次（就労支援ネットワーク ONE）

「働き続けたい思いを持って治療を続けている難病を抱えた就労者に対する

難病相談支援センターの支援の取り組み（提案）」

井後伸一（アットヒューマン社労士事務所）

「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究報告」

深津玲子（国立障害者リハビリテーションセンター 学院）

「フランスとドイツにおける国際生活機能分類 ICF の障害観による

難病・慢性疾患への就労・生活支援」

春名由一郎（(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）**<パネルⅢ> 16時38分～17時38分（発表各10分、質疑各2分）**

座長 三井敏子（北九州市総合保健福祉センター担当部長）

「地域活動支援センターにおける難病患者支援」

副島栗美（地域活動支援センター 難病サポートあゆむ）

「先天性ミオパチーと診断されてから」

伊藤初江（一般社団法人先天性ミオパチーの会）

「ライソゾーム病新生児スクリーニングの取り組み 第2弾 九州、福岡から全国へ」

井上貴仁（福岡大学西新病院小児科 診療教授）「患者中心主義に基づいて患者と研究者をつなぐアクティビティ PCRD²」**仁宮洸太**（東京大学大学院薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座）

「医療依存度の高い在宅難病患者の災害時の備えを進めるために」

小城京子（鹿児島県難病相談・支援センター）**<第1日目閉会> 17時40分****<参加者交流会> 18時00分～20時00分**

会場 北九州芸術劇場 5階 THE BLUE

全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州）プログラム

日時：10月19（土） 10時30分～15時30分
 会場：北九州芸術劇場中劇場

<開会>

<パネルIV> 10時30分～11時18分（発表各10分、質疑各2分）

座長 青木惇

（福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター）

「難病経験の教育への転換と次世代へつながる理解

～がん×難病による「生きること」の授業」

永松勝利（難病NET.RDing福岡）

「若年層主体の取り組み「難病みらい会議」～難病のみらいを拓く新しい視点」

郡健人（難病NET.RDing福岡）

「RPガイドの発行とデザインレイアウトの工夫」

小田エリア（再発性多発軟骨炎（RP）患者会）

「難患者会発足後1年が経過して～現状と今後の課題・展望～」

若狭好（膵島細胞症患者の会）

<パネルV> 11時18分～11時30分（発表各1分、質疑なし）

「福祉機器・介護食等説明会」

座長 松尾光晴（パナソニックエイジフリー・ライフテック株式会社）

- 1) 有限会社オフィス結アジア
- 2) 愛媛ケア・アシスト
- 3) 株式会社テクノスジャパン
- 4) 西九州大学リハビリテーション学部 &
ながさきコミュニケーションエイド研究会
- 5) 株式会社エンファシス
- 6) NPO法人ICT救助隊
- 7) 一般社団法人先天性ミオパチーの会
- 8) トクソー技研株式会社
- 9) 株式会社オレンジアーチ

<昼食休憩> 11時30分～13時00分

*会場内は飲食禁止のため、今回はお弁当の販売はありません。

館内や近隣のレストランをご利用ください。

*昼食休憩の間に出入り口付近「ホワイエ」で福祉機器（コミュニケーション機器）の展示を行います。ぜひお立ち寄りください。

全国難病センター研究会第32回研究大会（北九州）プログラム

＜運営委員会＞ 13時00分～13時30分

＜パネルVI＞ 13時30分～13時54分（発表各10分、質疑各2分）

座長 河津博美（北九州市難病相談支援センター）

「難病支援研究会の活動～地域で緩やかに連携する～」

柴田弘子（難病支援研究会／産業医科大学産業保健学部）

「難病ジレンマを疑似体験～クロスロードゲームをツールとして～」

山田貴代加（北九州クロスロード研究会）

＜講演＞ 14時00分～15時00分（講演50分、質疑10分）

「膠原病ってどんな病気？

～膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました！～」

田中良哉（産業医科大学医学部第一内科学講座 教授
産業医科大学大学院医学研究科長）

座長 春名由一郎

((独)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)

＜閉会＞ 15時00分～15時10分

「次回開催地案内」

第33回研究大会（東京） 2020年2月1日（土）～2日（日）

新宿文化クイントビル

（東京都渋谷区代々木3丁目22-7）

「閉会挨拶」 河津博美（北九州市難病相談支援センター）

YouTube中継（インターネット中継）のご案内

大会2日間の様子をパソコン、スマートフォン等からリアルタイムでご覧いただけます（一部プログラムをのぞく）。

大会内容の動画をご覧になりたい方は、後日制作するDVDまたは報告集を事務局までお申し込みください。

アドレス：<https://youtu.be/fND10z99I70>