

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年
9月
No.32

第32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28回研究大会（東京）

開催のご案内

日時:

2017年

11月4日(土) 13:30~20:00

11月5日(日) 9:30~15:10



大会会場:

新宿文化クイントビル

〒151-8589

東京都渋谷区代々木3-22-7

交流会会場:

アルバーチョ

〒163-0829

東京都新宿区西新宿2-4-1

新宿NSビル29階

TEL: 03-3348-1393



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

都会の美しい夜景を
眺められる
イタリアンのお店です

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28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）
4. 会場 大会：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール
〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7
交流会：アル パーチョ
〒163-0829 東京都新宿区西新宿2-4-1 新宿NSビル 29階

5. 日時と主な内容（予定）

- 1日目（2017年11月4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 特別講演 西澤正豊副会長
（新潟大学名誉教授・脳研究所フェロー・NPO新潟難病支援ネットワーク理事長）
「新潟難病支援ネットワークと難病相談支援センターの10年」
- 14:40-14:50 休憩
- 14:50-16:30 厚生労働省講演
① 難病対策の現状と課題（仮）
（講演40分、質疑10分）
② 難病の福祉サービスの現状と課題（仮）
（講演40分、質疑10分）
- 16:30-17:00 パネル（一般発表）
- 17:00-18:00 会場移動
※交流会会場は徒歩3分程度（約200m）の距離です
- 18:00-20:00 交流会（会場：アル パーチョ）
- 2日目（2017年11月5日（日））
- 9:30-11:50 パネル（一般発表）・5分間プレゼンテーション
- 11:50-12:00 昼食のご案内
- 12:00-13:00 昼食：テーマ別ランチルーム
① 就労支援の部屋
② コミュニケーション支援の部屋
③ 難病相談支援センター運営の部屋
- 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（熊本）
閉会挨拶

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
	参加者交流会	5,000 円
	昼食（お茶つき弁当）	1,300 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

昨年からの新企画のご紹介

☆5分間プレゼンテーション☆

活動報告や実践例を発表したい方、聞きたい方のために、気軽にできる「5 分間プレゼンテーション」の時間を設けました。

実践報告、行事の PR、事業の協力者募集など、自由にご発表ください。

パソコン、プロジェクターをご利用いただけます。事前に発表演題と発表者をお知らせの上、パワーポイントのファイルを事前にお送りください。発表要旨（抄録）を事前に提出していただく必要はありません。

当日配付資料がある方は必要部数（120 部）を事前に会場にお送りください。送り先、注意点等は p8 をご覧ください。

☆テーマ別ランチルーム☆

昼食時に 3 つのテーマの部屋を設けます。好きな部屋を選んで昼食をお取りいただけます。飲食物持ち込み可です。お弁当を申し込んだ方は、受付でお弁当を受け取ったあと、各部屋へ移動していただきます。

各部屋にはコーディネーターを配置して、テーマについて自由に情報交換していただけます。参加申込書でご希望の番号をお知らせください。部屋の広さに限りがありますので、第 2 希望、第 3 希望に回っていただく場合があります。当日、名札ケースの中に該当のランチルームを記載したカードを入れますのでご確認ください。

- ① 就労支援
- ② コミュニケーション支援の部屋
- ③ 難病相談支援センター運営の部屋
- ④ テーマなし（コーディネーターなし）

申し込み方法のご案内

1. 申し込み方法

①

大会参加 申込

参加者交流会 申込

昼食（お弁当・お茶） 申込

運営委員会 出席申込

・・・別紙「参加申込書」にてお申込み下さい。

参加申込締切 ・・・10月17日（火）

②大会発表 申込

・・・別紙「発表申込書」にてお申込みの上、「発表要旨」をご提出下さい。

発表申込締切 ・・・10月10日（火）

発表要旨締切 ・・・10月10日（火）

発表データ締切 ・・・10月27日（金）

※詳しくは別紙【発表要項】をご覧ください。

各申込書は、下記へFAX、郵送、メールでお送り下さい。

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

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、参加申込書、発表申込書、発表要項等は、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。

2. お支払（参加費、昼食費、交流会費）について

研究大会参加費、昼食費、交流会費のお支払いは **10月17日（火）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。

●＜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

3. キャンセルについて

キャンセルの際は **10月26日（木）までにご連絡下さい。**

それより後のキャンセルの場合は、参加費等をお返しできませんので、ご理解とご協力をお願い致します。

4. 交通のご案内（次ページの会場周辺図をご覧ください。）

大会会場：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール

〒151-8589 東京都渋谷区代々木 3-22-7

交流会会場：アル パーチョ（イタリアン）

〒163-0829 東京都新宿区西新宿 2-4-1 新宿 NS ビル 29 階

TEL：03-3348-1393

全国難病センター研究会 第28回研究大会（東京） 会場周辺図

●大会会場・新宿文化クイントビル 18 階 オーバルホール

(東京都渋谷区代々木 3-22-7)

●交流会会場・新宿 NS ビル 29 階 アル バーチョ (東京都新宿区西新宿 2-4-1)



＜電車でお越しの方へ＞

■京王新線・都営新宿線「新宿駅（新都心口）」から徒歩4分

新都心口改札を出た先の地下通路（ワンデーストリート）を都庁方向に進み、左手一つ目の出口（O-1 出口）から地上に出ていただくとすぐ左手が新宿文化クイントビルです。

■都営大江戸線「新宿駅」から徒歩7分

改札を出て、出口8方面に地下通路をお進み下さい。ワンデーストリートにつながりますので、左手一つ目の出口（O-1 出口）から地上に出ていただくとすぐ左手が新宿文化クイントビルです。

■都営大江戸線「都庁前駅（A2 出口）」から徒歩7分

■JR・小田急線・京王線 「新宿駅（南口）」から甲州街道を西方面に徒歩8分

＜お車でお越しの方へ＞

新宿駅から甲州街道を初台方面に向かって進んでいただいた左側（甲州街道沿い）

新宿文化クイントビルの正面向かって右手に駐車場入口がございます（料金：30分 300円（営業時間 7:00～24:00））。

そのほか近隣の有料駐車場をご利用ください。

以上、ファイザー株式会社 ホームページより転載、一部改変

http://www.pfizer.co.jp/pfizer/company/corporate_outline/map_head.html

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

3. 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。

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、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。

5. 発表申込・要旨 締め切り

2017年 10 月 10 日(火)

発表データ 締め切り

2016年 10 月 27 日(金)

送付先：mailto:mailbox@n-centerken.com

今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。

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。

7. 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** ご用意の上 **11月1日(水)～3日(金) 着**
で下記記宛にお送り下さい。

なお、荷物には「11月4日(土) 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)

〒151-8589

東京都渋谷区代々木 3-22-7 新宿文化クイントビル内

ファイザー株式会社

コミュニティ・リレーション・チーム ^{きじま} 喜島 智香子 様

(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。)

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

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へ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日目	運営委員会	1日目 交流会	2日目 昼食

テーマ別ランチルーム

- ①就労支援
②コミュニケーション支援
③センターの運営
④テーマなし

★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(5,000円)	
昼食(1,300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 10月17日(火)

FAX 011-511-8935

(難病支援ネット北海道)

E-MAIL

mailbox@n-centerken.com

発表申込書

(題名)

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	

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

↑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)	<input type="checkbox"/>	①パネル(一般発表)(発表15分、質疑含む)	<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

発表申込書・要旨締め切り

発表データ締め切り

2017年10月10日(火) 10月27日(金)

発表申込書・要旨は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