

日時 : 2021 年 10 月 16 日 (土) 14:00~18:00

会場 : Web (Zoom)

<開 会> 14:00~14:10

司会・進行 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)

永森 志織

(全国難病センター研究会事務局長補佐/難病支援ネット・ジャパン)

主催者挨拶 糸山 泰人

(全国難病センター研究会会長/国際医療福祉大学名誉教授)

<特別講演> 14:10~14:50 (講演 30 分、質疑 10 分)

「全国難病センターネットワークの現状と課題」

北村 聖 先生 (難病情報センター運営委員/

地域医療振興協会シニアアドバイザー)

座 長 糸山 泰人

(全国難病センター研究会会長/国際医療福祉大学名誉教授)

<パネル I > 14:50~15:35 (発表各 12 分、質疑各 3 分)

座 長 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)

「全国難病センター研究会の専門部会の設置について」

永森 志織

(全国難病センター研究会事務局長補佐/難病支援ネット・ジャパン)

「全国難病センター研究会の就労部会の設置について」

川尻 洋美 (群馬県難病相談支援センター)

「全国難病センター研究会の支援機器部会の設置について」

松尾 光晴 (アクセスエール株式会社)

<休憩> 15:35~15:50

<パネルⅡ> 15:50~16:50 (発表各 12 分、質疑各 3 分)

座 長 今井 啓二 (NPO 法人 ICT 救助隊)

「スイッチ入力訓練ゲームの開発」

市川 誉 (島根大学)

「視線入力訓練ゲームの活用と支援者のモチベーション維持向上について」

奥井 大貴 (島根大学大学院自然科学研究科)

「身体のわずかな動きを使ってスイッチで家電を操作する」

高橋 宜盟 (有限会社オフィス結アジア)

「コミュニケーション支援ネットワークの構築」

仁科 恵美子 (NPO 法人 ICT 救助隊)

<1 日目閉会> 16:50~17:00

<休憩> 17:00~17:10

※交流会は研究大会と同じ Zoom URL を利用します。
ご参加の方は Zoom を接続したままお待ちください。

<Web 交流会> 17:10~18:00

全国難病センター研究会第 35 回研究大会 (Web) プログラム

日時 : 2021 年 10 月 17 日 (日) 9:30~12:00

会場 : Web (Zoom)

<開 会> 9:30~9:35

司会・進行 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)

永森 志織

(全国難病センター研究会事務局長補佐/難病支援ネット・ジャパン)

<パネルⅢ> 9:35~10:05 (発表各 12 分、質疑各 3 分)

座 長 春名 由一郎 (全国難病センター研究会副会長/
高齢・障害・求職者雇用支援機構 職業総合センター)

「難病患者・難治性な疾患患者の病気の開示・非開示、
オンラインアンケートによる考察」

中金 竜次 (就労支援ネットワーク ONE)

「『難病の治療と仕事の両立に関する実態調査』報告」

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)

<パネルⅣ> 10:05~10:35 (発表各 12 分、質疑各 3 分)

座 長 西澤 正豊
(全国難病センター研究会副会長/新潟総合学園新潟医療福祉大学学長)

「富山発パーキンソン病大好き！デイサービスを創りました」

中川 美佐子 (株式会社オフィス G)

「ヤール 1-2 のパーキンソン病の方のためのオンラインでの運動指導の可能性」

小川 順也 (株式会社 Smile Space PD Café)

<パネルV> 10:35~11:05 (発表各 12 分、質疑各 3 分)

座 長 森 幸子 (日本難病・疾病団体協議会/全国膠原病友の会)

「感染症を含む大規模災害下でも継続可能な
難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築に関する研究」
西田 大介 (梅花女子大学)

「難病療養者の心理支援を目的とした絵本の作成」
鎌田 依里 (群馬パース大学)

<閉 会> 11:05~11:15

閉会挨拶

西澤 正豊

(全国難病センター研究会副会長/新潟総合学園新潟医療福祉大学学長)

<休憩> 11:15~11:25

※運営委員会は研究大会と同じ Zoom URL を利用します。
ご参加の方は Zoom を接続したままお待ちください。

<運営委員会> 11:25~12:00