

# 第4回日本難病医療ネットワーク学会 学術集会

The Japanese Medical Network For Seriously Intractable Diseases

－ テーマ －

**難病の多様性と共通する課題**

～ニーズを捉えた多職種連携支援と治療法開発の願い～

会 期：2016年11月18日(金)～19日(土)

場 所：愛知県産業労働センター(ウインクあいち)  
(〒450-0002 名古屋市中村区名駅4丁目4-38)

会 長：犬塚 貴  
(岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野 教授)

副会長：堀田みゆき  
(岐阜大学医学部附属病院看護部 医療連携センター難病医療専門員)

後 援：岐阜県

## ご挨拶



### 第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

会長 犬塚 貴

(岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野 教授)

第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会を、2016年11月18日(金)、19日(土)に名古屋市の「ウインクあいち」(愛知県産業労働センター)で開催いたします。

本学会は難病医療専門員の情報交換と経験の共有化を目的として、平成11年に開催された「中国・四国・九州難病医療専門員研修会」に始まります。平成16年には「日本難病ネットワーク研究会」に発展し、平成24年には大阪に全国各地から多職種の方が集まり、本学会の第1回学術集会が盛大に開催されました。この間、難病は単に難治の病気であるだけでなく、さまざまな生活障害を伴い、人としての尊厳を侵蝕するものであり、これに立ち向かうためには官民さまざまな組織、そして多くの職種の方々の連携が必要であることが広く認識されてきました。さらに難病対策を推進するために平成27年には「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されました。その結果、指定難病は306疾患となり更に増える見込みです。

今回の学術集会は「難病の多様性と共通する課題」をテーマに、多様な難病とその治療法を展望し、それぞれのニーズを捉えた多職種連携を構築する上での課題について取り組んで参ります。皆さまの知識や経験をお互いに共有して、連携を育てる場となり、患者さんに還元されることを願っています。実りある会であると同時に思い出に残る会となりますよう、スタッフ一同全力を尽くして参りますので、皆さまのご支援、ご協力をお願い申し上げます。

日本のまん中、交通の便利な名古屋駅のすぐ近くで、多くの皆さまをお迎えできますことを楽しみにしております。

## 開催概要

### 会議名：

第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

### テーマ：

難病の多様性と共通する課題 ～ニーズを捉えた多職種連携支援と治療法開発の願い～

### 会 期：

2016年11月18日(金)～19日(土)

### 会 場：

愛知県産業労働センター 5F 小ホール②、12F 会議室

### 会 長：

犬塚 貴 (岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野 教授)

### 副会長：

堀田みゆき (岐阜大学医学部附属病院看護部 医療連携センター 難病医療専門員)

### 参加費：

一般会員 4,000 円  
非会員 6,000 円  
情報交換会費 4,000 円

### プログラム抄録集販売：

1冊2,000円 (部数に限りがあります。)

### 総 会：

11月18日(金) 13:00～13:30  
5F 小ホール② (第1会場)

### 理事会：

11月18日(金) 8:05～8:55  
12F 1201会議室 (第2会場)

### 評議員会：

11月18日(金) 9:00～9:45  
12F 1202会議室 (第3会場)

### 情報交換会：

11月18日(金) 18:30～  
キャッスルプラザ

## 会場までのアクセス

### 交通案内



#### ●電車をご利用の場合

(JR・地下鉄・名鉄・近鉄) 名古屋駅より

◎ JR名古屋駅桜通口から

ミッドランドスクエア方面 徒歩5分

◎ ユニモール地下街 5番出口 徒歩2分

※名駅地下街サンロードからミッドランドスクエア、マルケイ観光ビル、名古屋クロスコートタワーを経由 徒歩8分

JR (東海道新幹線) をご利用の場合

◎東京……………約97分

◎新大阪……………約51分

#### ●お車をご利用の場合

名古屋高速都心環状線「錦橋」出口より約6分  
駐車場…収容台数123台

※駐車場からの台車利用は出来ません。

#### ●飛行機をご利用の場合

中部国際空港 (セントレア)

(名鉄空港特急利用) 約28分

※名古屋駅発各駅への所要時間は、乗り換え・待ち時間を含みません。

また、時間帯により多少異なります。

## 1. 参加者の方へ

- 1) 受付は下記時間帯に愛知県産業労働センター12F 1209会議室にて行います。

第1日 11月18日(金) 8:40~17:30

第2日 11月19日(土) 8:30~15:00

- 2) 参加費をお支払いの上、参加証をお受け取りください。

## 2. 座長・演者の先生方へ

### 〈座長の先生へ〉

ご来場の確認を致しますので、座長受付(12F 1209会議室)にお立ち寄りください。担当セッションの開始10分前までに次座長席へお越しください。定刻通りの学会進行にご協力・ご配慮くださいますようお願いいたします。

### 〈一般口演の先生へ〉

発表時間10分(発表7分+質疑応答3分)です。

時間厳守をお願いします。

### 〈PC発表データについて〉

- 発表の30分前までに、愛知県産業労働センター12F 1208会議室のPCセンターで受付、試写をお済ませください。

19日(土) 午前中発表の方は前日(18日)の受付をおすすめいたします。

PC受付日時: 11月18日(金) 8:30~17:00

11月19日(土) 8:30~15:00

### ■データをメディアにて持ち込まれる方へ

- 1) 当日は発表予定時間の30分前までに、愛知県産業労働センターPC受付(12F 1208会議室)にて試写用PCで発表データの確認を行ってください。
- 2) お持ち込みいただけるメディアは以下のとおりです。  
USBフラッシュメモリー  
(メディアにウイルスが感染していないことを確認の上お持ち込みください)
- 3) データの容量は最大で1GB程度にしてください。
- 4) OSとアプリケーションは以下のものをご用意いたします。
  - \* OS Windows 7
  - \* アプリケーション Windows版 PowerPoint 2007/2010/2013Macintoshで作成された方はなるべくMac本体をお持ちください。  
尚、Windows上でデータを開くことも可能ですが、Macintosh上での表示と異なる場合もございます。
- 5) フォントはOS(Windows 7)標準のもののみをご用意いたします。
- 6) 発表に使用するPCは全てXGA(1024×768)に統一していますので、ご使用のPCの解像度をXGAに合わせてからレイアウトを確認してください。
- 7) 動画や音声をご使用になる場合は、受付の際に必ずお知らせください。
- 8) 動画などの参照ファイルがある場合は、全てのデータを同

じフォルダに入れてください。尚、PowerPoint2010以降は動画ファイルをスライドデータに埋め込む機能がありますが、下位バージョンで編集されますと、その機能が失われる事があります。

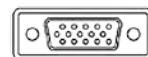
### \*動画ファイルの注意点

Windowsの場合7(OS)及びWindows Media Player11の初期状態に含まれるコーデックで再生できる動画ファイルをお持ちください。動画ファイルはWMV又はMP4形式を推奨します。

- 9) 発表データ作成後、作成したPC以外のPCで正常に動作することを確認してください。
- 10) 発表時には、演台上のマウスとキーパッドで操作をお願いします。発表者ツールは使用できません。
- 11) 発表データは、「PC受付」のサーバーと会場のPCに一時保存いたしますが、それらのデータは本学会終了後、責任を持って廃棄します。

### ■ご自分のPCをご使用になる方へ

- 1) 発表予定時間の30分前までに愛知県産業労働センターPC受付(12F 1208会議室)へお越しください。
- 2) PC受付の試写用モニターに正しく映像が出力されることを確認してください。
- 3) PC受付ではD-sub15ピン(ミニ)のケーブルをご用意いたします。一部のノートPCでは本体付属(別売り)のコネクターが必要な場合がありますので、必ずお持ちください。注意: D-sub15ピン(ミニ)以外の接続はできませんのでご了承ください。



D-sub15ピン(ミニ)



付属外部出力 ケーブル 例

- 4) 発表データのショートカット(エイリアス)を「セッション番号\_演者名」(例: シンポジウム1\_発表太郎)として作成し、デスクトップ上の分かりやすい場所に保存してください。
- 5) 画面の解像度はXGA(1024×768)推奨です。このサイズより大きいまたは小さい場合、画質の劣化につながります。
- 6) 動画や音声をご使用になる場合は、受付の際に必ずお知らせください。
- 7) 予めスクリーンセーバーや省電力設定を(Macintoshの場合はホットコーナーも)解除してください。
- 8) 起動時にパスワード等を設定している場合は、予め解除してください。
- 9) ACアダプターは必ずお持ちください。発表予定時間の15分前までに会場内のPCデスクまでお越

しの上、スタッフにPCをお渡しください。スタッフがケーブルを接続し、外部出力の確認を行います。

- 10) 発表時には演台にセットされているキーボード、マウスをご使用ください。ご自身のパソコンは舞台上には上げられません。

(発表者ツールのご使用もできませんのでご了承ください)

- 11) 念のため、バックアップデータを必ずお持ちください。  
12) 講演終了後、出来るだけ速やかにPCのお引取りをお願いします。

### 3. ポスター発表について

〈座長の方へ〉

ポスター発表の30分前までにポスター座長受付（12F 1209会議室）にお越しください。座長用リボンと指示棒をお渡しいたします。スムーズな進行にご協力ください。

〈発表者の方へ〉

ポスター発表の日程

18日（金）16：20～18：00 ポスター会場（12F 1204、1205会議室）（発表7分間、質疑応答3分間）

○掲示：18日（金）10：00～14：00

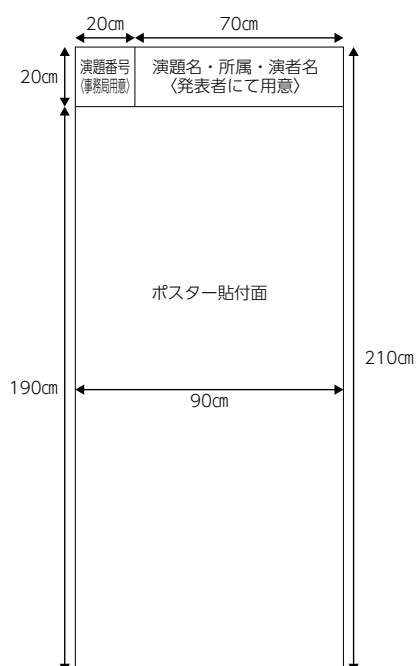
撤収：19日（土）14：00～16：00

○発表者用リボンはポスターパネルにご用意いたします。

○ポスターパネルの掲示サイズ（貼付スペース）は、横90cm×縦210cmです。

パネル左上の演題番号（20cm×20cm）は事務局でご用意いたします。

その右側に縦20cm×横70cmのサイズで、演題タイトル・演者氏名・所属を表記してください。



### 4. 学会賞について

本学術集会では、一般演題として登録採用されたものの中から、最も優れた口演発表とポスター発表を、抄録審査し、以下の通り表彰します。

- 1) 学 会 賞 最優秀口演賞 1名  
優 秀 口 演 賞 1名  
最優秀ポスター賞 1名  
優 秀 ポ ス タ ー 賞 1名
- 2) 対 象 者 本学会会員であること。年齢や職種は問いません。学術集会において一般演題として登録採用され、口演・ポスター発表の筆頭演者とします。（この機会に、是非学会にご入会ください。入会については、学会事務局にお問合せください。）
- 3) 表 彰 式 11月19日（土）13：00～13：10（第1会場にて）

### 5. 機器展示について

会期中、愛知県産業労働センター12F 1209会議室内にて機器展示を行います。どうぞお立ち寄りください。

### 6. その他

○ランチョンセミナーの整理券配布はございません。

○クローク

12F 1207会議室 クロークをご利用ください。

○落し物

参加受付にてお取り扱いいたします。

#### 【お問い合わせ先】

第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 運営事務局  
(株)セントラルコンベンションサービス内 担当者：井上、伊藤  
〒460-0008 名古屋市中区栄3-19-28  
TEL 052-269-3181 FAX 052-269-3252  
E-mail : jmnsid4@ccs-net.co.jp

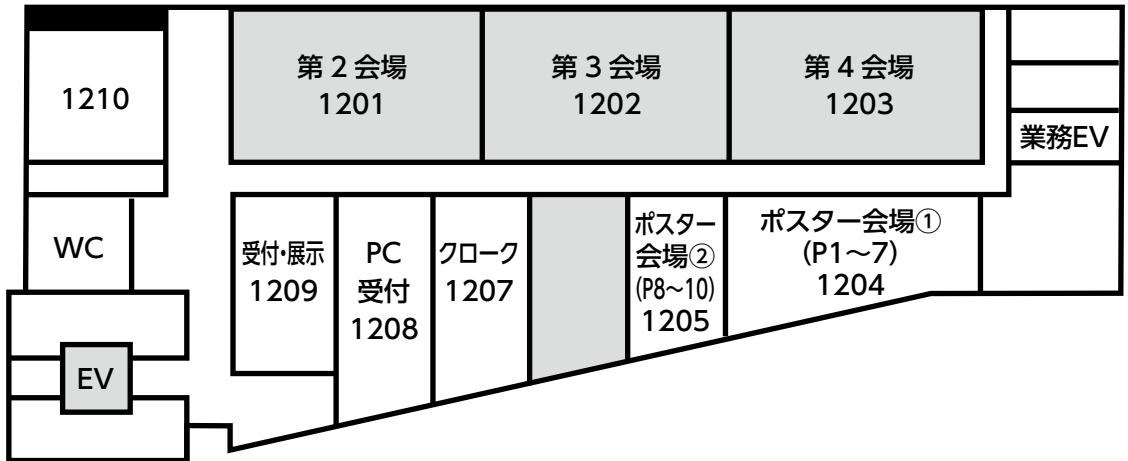
### 7. 抄録集における所属名表示について

所属名のうち、法人名と大学院は省略いたしました。  
病棟表示は看護部にいたしました。

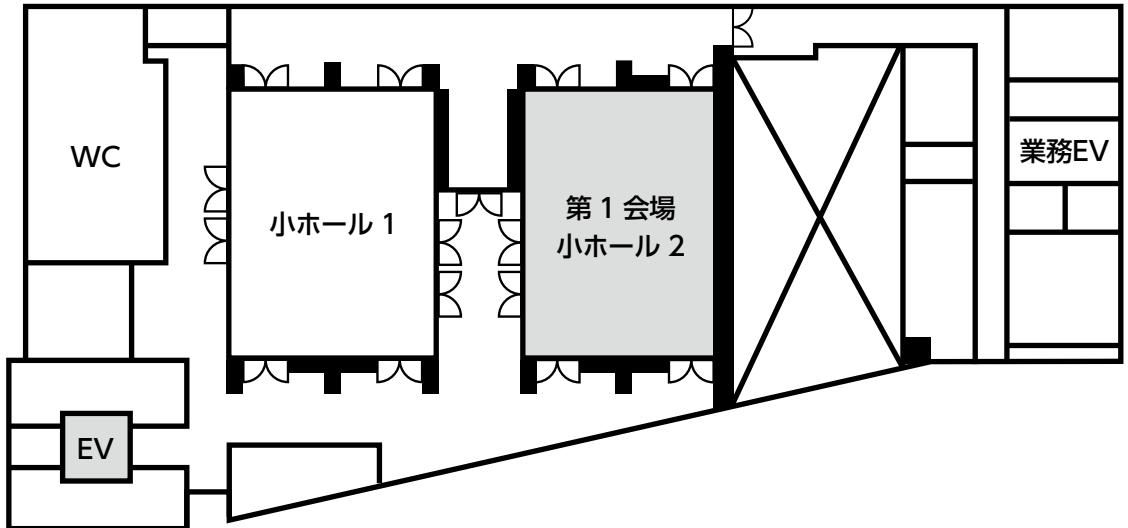
愛知県産業労働センター

総合受付は1209です。

12階



5階



## 第8回 難病患者のコミュニケーションIT機器支援ワークショップ 開催にあたって

このワークショップは2010年1月に始まり、2回目からは日本難病医療ネットワーク研究会に、5回目からは日本難病医療ネットワーク学会学術集会に合わせて開催しています。今回、第8回目は第4回日本難病医療ネットワーク学会学術集会の2日目に開催させていただきます。

- |                   |   |
|-------------------|---|
| 第1回（2010年1月、仙台）   | 単独開催  |
| 第2回（2010年10月、横浜）  | 第7回研究会と合わせて開催   |
| 第3回（2011年10月、長崎）  | 第8回研究会と合わせて開催   |
| 第4回（2012年9月、札幌）   | 第9回研究会と合わせて開催<br>テーマは「神経難病患者のコミュニケーション支援の現状と問題点」          |
| 第5回（2013年11月、大阪）  | 第1回学会と合わせて開催<br>テーマは「コミュニケーション支援の現状と問題点」                  |
| 第6回（2014年11月、鹿児島） | 第2回学会と合わせて開催<br>テーマは「支援のつながり」                             |
| 第7回（2015年11月、仙台）  | 第3回学会と合わせて開催<br>テーマは「(コミュニケーションIT機器支援の) 予備群へのアプローチと多職種連携」 |

ワークショップでは各地の事例紹介から始まり、第4回以降は先進事例、情報の紹介や討論をすすめ、議論が深まっているものと考えます。

またワークショップを通じて、コミュニケーションが困難になった神経難病療養者を支援する多職種のメーリングリストの開始、「顔のみえる」支援ネットワークに向けてのガイドブック（ブックレット）の作成がすすめられました。また第4回からは「音声言語機能変化を有する進行性難病等に関するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究班（井村班）」の協力を得て、井村班で「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック（暫定版）」がまとめられました。

今回のワークショップでは、これまでの流れをふまえて、グループディスカッションを中心にすすめたいと考えています。

日本ALS協会の協力を得ることができ、コミュニケーションの問題を抱える療養者とともに、実際の問題点などを通してグループディスカッションでご討議いただければと存じます。テーマは「患者当事者を交えてディスカッションしましょう」です。日本ALS協会の岡部宏生会長よりご提案いただきました。

これまで以上に活発なご討議を期待しています。

難病患者のコミュニケーションIT機器支援ワークショップ事務局