

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
12月
No.34

第34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29回研究大会(熊本)

開催のご案内

<日時>

2018年

2月10日(土) 13:30~20:00

2月11日(日) 9:30~15:30

* 研究大会 *

くまもと県民交流館パレア

10階 パレアホール

〒860-8554

熊本県熊本市中央区手取本町8番9号

テトリアくまもとビル



* 交流会会場 *

熊本ホテルキャッスル

地下1階 クリスタルホール

〒860-8565

熊本県熊本市中央区城東町4番2号

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

サプライズゲストあるかも・・・

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29回研究大会（熊本）
- 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. 後援** 熊本県、熊本市
- 5. 会場** 研究大会：くまもと県民交流館パレア 10階パレアホール
（〒860-8554 熊本市中央区手取本町8番9号 テトリアくまもとビル）
参加者交流会：熊本ホテルキャッスル 地下1階クリスタルホール
（〒860-8565 熊本市中央区城東町4番2号）

5. 日時と主な内容（予定）

●1日目（2018年2月10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 講演 原山優子先生（総合科学技術・イノベーション会議議員）
「ゲノム編集を難病相談の視点から読む」
- 14:40-14:50 休憩
- 14:50-17:00 パネル（一般発表）・5分間プレゼンテーション
- 18:00-20:00 交流会

●2日目（2018年2月11日（日））

- 9:00-9:30 受付
- 9:30-11:50 特別講演 安東由喜雄先生（熊本大学大学院生命科学研究部神経内科学分野教授）
「神経難病について（仮）」
- 11:50-12:00 パネル（福祉機器）
- 12:00-13:00 昼食
- 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（札幌）
閉会挨拶

- 6. 参加費**

研究大会	3,000円（介助者は参加費無料）
	※団体での参加の場合は2人目以降2,000円
参加者交流会	6,000円
昼食（お茶つき弁当）	1,000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

交通のご案内

くまもと県民交流館パレア への行き方

〒860-8565 熊本市中央区手取本町8番9号 テトリアくまもとビル

JR熊本駅から

タクシー：15分

市電：23分（「水道町」電停下車）

熊本都市バス、九州産交バス、熊本電鉄バス、熊本バス：17分（「水道町」バス停下車）、
15分（「通町筋」バス停下車）

熊本空港から

九州産交バス（空港専用リムジンバス）で40分、「通町筋」バス停下車



観光・移動におすすめ!



熊本城周遊バス(しろめぐりん)

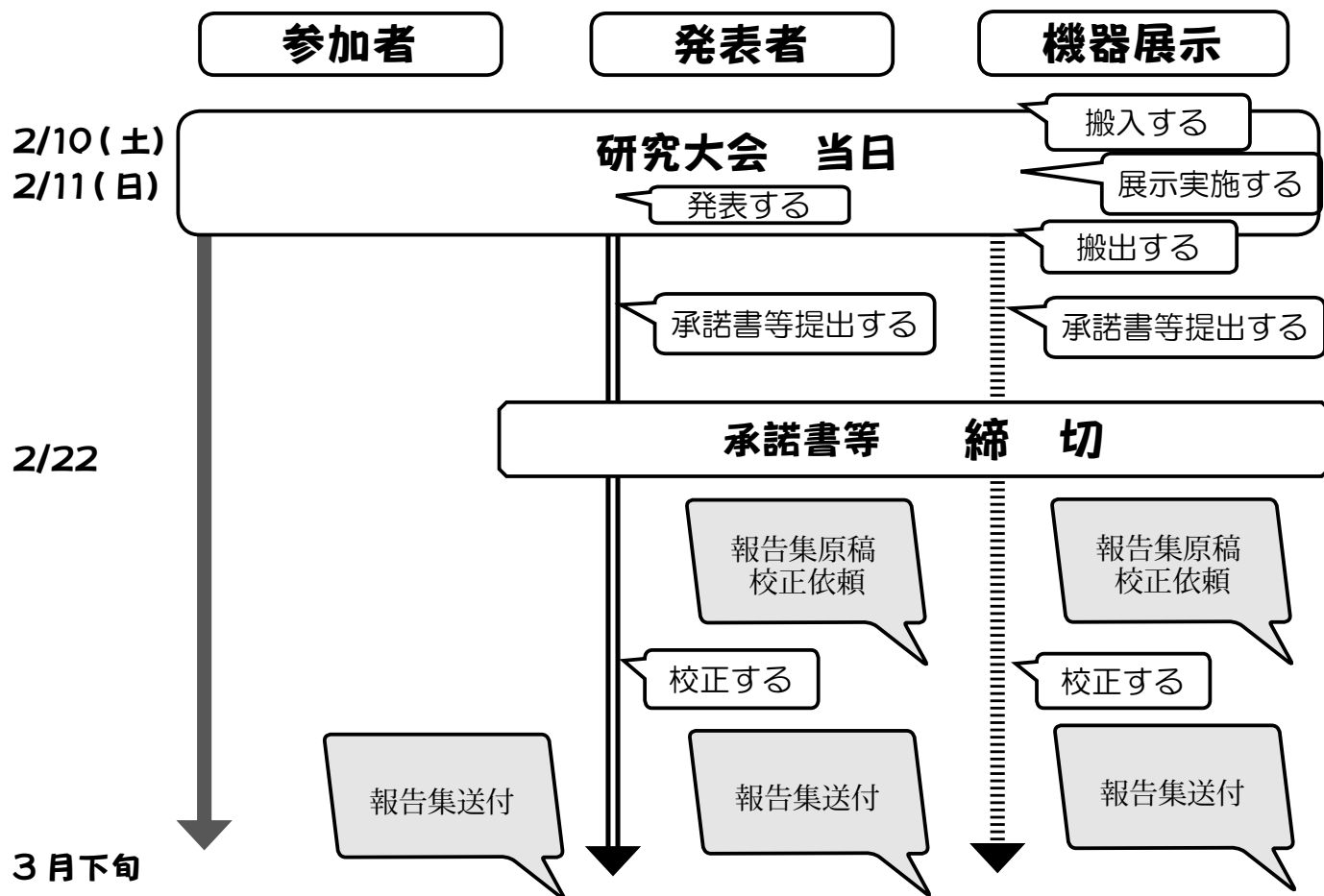
<http://www.shiromegurin.com/>

熊本城周辺の観光地を結んでいる観光バスです。

一周1時間程度、20~30分間隔で運行。

1日乗車券 400円、1区間 150円

研究大会の前後にお時間がある方におすすめです!



☆お支払い

研究大会参加費、昼食費、交流会費のお支払いは 1月22日(月) 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 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

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、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。

3. 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。

4. 発表申込・要旨 締め切り

2018年 1月10日(水)

発表データ 締め切り

2018年 2月2日(金)

送付先: mailbox@n-centerken.com

前回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。

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 **2月5日(月)～7日(水)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。

本州から熊本への宅急便は中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)

熊本県難病相談・支援センター

〒862-0901

熊本市東区東町4丁目11-1

(公財) 熊本県総合保健センター管理棟 3F

TEL: 096-331-0555

(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. 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。

2. 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（1月17日）までにご連絡いたします。

その後に参加費をお振り込みください。（振込期限1月22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

3. 発表について

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いたします。

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、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。

5. 機器展示申し込み 締め切り

2018年 1月10日(水)

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. 機器・配布資料の送付について

機器や配布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。

機器等と資料の送り先が異なります。資料はp7の8宛てにお送りください。

機器等の荷物は **2月10日(土) 午前中** 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。

本州から熊本への宅急便は中1日多くかかります。早めにご準備ください。

(荷物送付先)

くまもと県民交流館パレア 会議室7

〒860-8554

熊本市中央区手取本町8番9号