

全国難病センター研究会 第16回研究大会(東京) 講演・発表予定 一覧

2011年10月24日 現在、順不同、敬称略

内容は変更になる場合があります。

講演

名前	所属	題名
谷 直樹	患者の権利オンブズマン東京	患者の権利オンブズマンとは何か

一般発表

名前	所属	題名
1 蒔田 備憲	毎日新聞社	「難病カルテ 患者たちのいま」の取材から
2 首藤 正一	宮崎県難病相談支援センター	難病支援ボランティア団体との連携
3 野原 正平	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	その後の難病相談支援センター・・・第3回のアンケート結果から
4 井村 保	中部学院大学	重度障害者用意思伝達装置の導入支援の現状とあり方について ～支援経験者の意識調査の考察～
5 水田 英二	京都府難病相談・支援センター	稀少難病患者支援ネットワークについて ～表皮水疱症 医療講演会を通して～
6 戸田 真里	京都府難病相談・支援センター	難病者の就労に関するアンケート調査と課題
7 武田 飛呂城	特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会	熊本県難病相談・支援センターにおける慢性疾患セルフマネジメントプログラムの取り組み
8 赤坂 麻由	京都IBD友の会	慢性疾患患者におけるピアサポートの意義－社会的阻害(social isolation)からの解放をめざして
9 高桑 由貴	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	パーキンソン病患者の痛みについて
10 春名 由一郎	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター	難病患者の「就労支援」の現状と課題についての整理
11 鎌田 依里	愛知県小牧市教育委員会	膠原病友の会 愛知県支部におけるピアカウンセラーの質的向上のための試み
12 寺田 央	PRIP Tokyo	海外の患者会活動の事例から見る国際連携の重要性
13 味元 風太	PRIP Tokyo	希少・難治性疾患という枠組みでの社会認知活動の重要性について
14 照喜名 通	認定NPO法人アンビシャス	ICTを利用した在宅遠隔医療支援について
15 永森 志織	特定非営利活動法人難病支援ネット北海道	難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズに関するアンケート調査の報告
16 伊藤 たてお	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	厚生労働省 難病対策新規事業「難病患者サポート事業」の実施について (5分)