

12:30 会場にて昼食

13:00 経理処理や研究報告書に関する留意事項等の説明

13:10 I. 分科会長 糸山泰人 挨拶

研究代表者 西澤正豊 挨拶

13:20 II. 患者支援のあり方

座長 JPA(日本難病・疾病団体協議会) 伊藤 たてお 様

1. 患者の生の声の継続的な収集と活用に向けた検討 15分

- 森田瑞樹 産業技術総合研究所
- 荻島創一 東北大学メディカル・メガバンク機構
- 西村邦裕 NPO法人PRIP Tokyo
- 伊藤 たてお JPA(日本難病・疾病団体協議会)

(発表12分質疑3分)

2. 患者会と研究班間の研究協力に関する現状及び意識に関する実態調査 15分

- 八田 健司 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo)
- 手島 敏貴 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo)
- 池田 和由 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo)
- 西村 由希子 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo),
日本難病・団体疾病協議会(JPA), 東京大学

(発表12分質疑3分)

3. 患者会と研究班間の研究協力に関する現状及び意識に関する実態調査 15分

- 森 幸子 全国膠原病友の会 JPA(日本難病・疾病団体協議会)
- 永森 志織 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- 大黒 宏司 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- 西村 由希子 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- 山崎 洋一 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- 伊藤 たてお JPA(日本難病・疾病団体協議会)

(発表12分質疑3分)

14:05 III. 患者視点からの難病対策のあり方

座長 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 武藤 香織 先生

4. 難病患者のための臨床研究参加に関するテキストの作成 15分

- 武藤 香織 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター
- 小川 みどり IBDネットワーク
- 金沢 公明 日本ALS協会
- 森 幸子 全国膠原病友の会 JPA(日本難病・疾病団体協議会)
- 村田 美穂 国立精神・神経医療研究センター神経内科診療部

(発表12分質疑3分)

5. 重症の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の医療費負担に関する調査 15分

- 武藤 香織 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター
- 金沢公明 一般社団法人日本ALS協会

(発表12分質疑3分)

14:35 IV. 難病相談支援センターの機能向上

座長 公益財団法人 老年病研究所 岡本幸市 先生

6. 全国の難病相談・支援センターにおける特性を活かした取り組みに関する実態調査

- 岡本幸市 公益財団法人 老年病研究所 15分
- 川尻洋美 群馬県難病相談支援センター
- 金古さつき 群馬県難病相談支援センター
- 岡田美砂 群馬県難病相談支援センター
- 藤田行雄 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学

(発表12分質疑3分)

7. 全国難病相談支援センターにおける就労支援実態調査について 15分
- | | | |
|--------|---------------------------------|--|
| 岡本幸市 | 公益財団法人 老年病研究所 | |
| 水田英二 | 京都府難病相談・支援センター | |
| 瀬津幸重 | 京都府難病相談・支援センター | |
| ○ 戸田真里 | 京都府難病相談・支援センター | |
| 古田敏章 | 京都府難病相談・支援センター | |
| 川上明美 | 京都府難病相談・支援センター | |
| 春名由一郎 | (独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター | |
| 伊藤美千代 | 東京医療保健大学医療保健学部 | |
| 阿達瞳 | 東京医療保健大学医療保健学部 | |

(発表12分質疑3分)

15:05

休憩 (コーヒープレイク)

15:20

V. 患者心理の支援

座長 国立病院機構 新潟病院 神経内科 中島 孝先生

8. 神経難病患者・神経筋疾患患者のためのサポートグループ、集団支援アプローチに基づく研究 15分
- | | | |
|--------|-------------------------------------|--|
| ○ 中島 孝 | 国立病院機構 新潟病院 神経内科 | |
| ○ 後藤清恵 | 国立病院機構新潟病院 遺伝外来、新潟大学医歯学総合病院 遺伝子診療部門 | |

(発表12分質疑3分)

9. 難病者が集う場で生成される特有の構造と機能 —IBD病者を対象としたピア・サポートグループの記述から 15分
- | | | |
|---------|---------------|--|
| ○ 佐藤 達哉 | 立命館大学文学部 | |
| ○ 赤阪麻由 | 立命館大学大学院文学研究科 | |
| ○ 福田茉莉 | 立命館大学衣笠総合研究機構 | |

(発表12分質疑3分)

15:50

VI. 遺伝カウンセリング体制の強化

座長 東京女子医科大学・遺伝子医療センター 齋藤 加代子 先生

10. 遺伝・遺伝医療および遺伝カウンセリングに関する認識についての調査 15分
- | | | |
|----------|---------------------|--|
| ○ 齋藤 加代子 | 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター | |
| ○ 松尾 真理 | 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター | |

(発表12分質疑3分)

11. 神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査 —最終報告— 15分
- | | | |
|---------|---------------------------------------|--|
| ○ 戸田達史 | 神戸大学大学院医学研究科 神経内科学/分子脳科学 | |
| ○ 吉田邦広 | 信州大学医学部神経難病学 | |
| ○ 大畑尚子 | 沖縄県立中部病院総合周産期母子医療センター 産科/北里大学病院 遺伝診療部 | |
| ○ 武藤 香織 | 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター | |
| ○ 土屋敦 | 東京大学大学院医学系研究科 医療倫理学分野 | |
| ○ 澤田甚一 | 大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科 | |
| ○ 狭間敬憲 | 大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科 | |
| ○ 池田修一 | 信州大学 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科 | |

(発表12分質疑3分)

12. 遺伝性難病のための遺伝カウンセリングセンター設立に向けた国立病院機構新潟病院の取り組み 15分
- | | | |
|--------|--------------------------------|--|
| ○ 小澤哲夫 | 国立病院機構新潟病院 内科、遺伝外来 | |
| ○ 後藤清恵 | 国立病院機構新潟病院 遺伝外来、新潟大学病院 遺伝子診療部門 | |
| ○ 小池恵美 | 国立病院機構新潟病院 看護部 | |
| ○ 中島 孝 | 国立病院機構 新潟病院 神経内科 | |

(発表12分質疑3分)

16:35 VII. 就労支援

座長 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎 先生

13. 患者と支援者用の難病就労支援の自己学習ツールの開発

- 春名 由一郎 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 15分
- 伊藤 美千代 東京医療保健大学 医療保健学部
- 阿達 瞳 東京医療保健大学 医療保健学部
- 井澤 朋子 富山県難病相談・支援センター
- 大宮 朋子 東邦大学 看護学部
- 川尻 洋美 群馬県難病相談・支援センター
- 河原 洋紀 三重県難病相談支援センター
- 戸田 真里 京都府難病相談・支援センター
- 堀越 由紀子 東海大学 健康科学部
- 三原 睦子 佐賀県難病相談・支援センター
- 中山 泰男 IBDネットワーク社会制度支援世話人

(発表12分質疑3分)

14. 小児期に長期療養生活を経験した若者の就労実態調査

- 伊藤美千代 東京医療保健大学 医療保健学部 15分
- 阿達 瞳 東京医療保健大学 医療保健学部
- 五十嵐 隆 国立成育医療研究センター
- 松井 陽 国立成育医療研究センター病院
- 掛江 直子 国立成育医療研究センター 研究所 成育保健政策科学研究室
- 副島 堯史 東京大学大学院 医学系研究科
- 江本 駿 東京大学大学院 医学系研究科
- 渡辺 悦子 東京大学大学院 医学系研究科
- 李 廷秀 東京大学大学院 医学系研究科
- 春名由一郎 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター

(発表12分質疑3分)

17:05 VIII. 総合討論

17:20 終 了