第8回 (通算 第44回) (平成30年度) 都医学研 夏のセミナー「難病の地域ケアコース」プログラム (*都合によりプログラムを変更する場合があります) 後援:厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) 研究班「難病患者の総合的支援体制に関する研究」

開催日	時間	内容	講師所属	講師名	会場
	10:45-11:00	開講・オリエンテーション			東京都医学総合研究所 会議室2BC
	11:00-12:00	自治体種別グループごとにわかれて、交流会&全体共有 (自己紹介・各地の難病事業・難病保健活動の紹介と交流) 各グループでの様子の発表・共有	東京都医学総合研究所	難病ケア看護プロジェクト	
	12:00-13:00	3:00 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・			
6月12日	公開セミナー テーマ: 難病施策と保健活動 今、保健師だからできること-				
(火)	40.05 40.00	共催:平成 30年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治	T	7.4	東京都医学総合研究所 講堂
10:00~	13:05-13:30	難病施策 -現行の制度とあらたな動き、難病保健活動への期待-	厚生労働省健康局難病対策課	予定	
受付	13:30-13:50	「特定医療費助成対象疾患患者」における療養像 -療養生活実態調査から-	厚労科研 分担研究者/東京都医学総合研究所	中山 優季	
	13:50-14:10	仮題 難病の在宅医療と保健活動への期待	聖隷クリストファー大学大学院	川村 佐和子氏	
	14:10-14:20	難病法施行後の、各地の難病施策・難病対策地域協議会等の状況 (アンケート結果から)	厚劣科研 分担研究者/東京都医学総合研究所	小倉 朗子	
	14:30-15:10	難病保健活動 各地のとりくみ ①都道府県保健所 ②政令指定都市保健所	(1)滋賀県草津保健所 (2)名古屋市保健所東保健センター	浅村 絵理氏 磯部 多恵氏	
	15:15-16:00	討論 今、保健師だからできること			
	10:15-10:20	オリエンテーション	東京都医学総合研究所	原口 道子	国立オリンピック記念 青少年総合センター
	10:20-12:30	神経疾患の病態と治療 その1(ALS・脊髄小脳変性症)	東京都立神経病院	川田 明広氏	
6月13日	12:30-13:30	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	·····		
(水)	13:30-14:30	神経難病療養者に対するコミュニケーション支援	東京都医学総合研究所	中山 優季	
※保健師		【シンポジウム】 療養生活支援の原点。難病のケア。			国際会議室
研修との	14:40-16:50	住み慣れた処での暮らしをささえる-難病訪問看護-	(株)ケアーズ 白十字訪問看護ステーション	服部 絵美氏	(代々木)
合同開催		自分らしく生きることをささえる-難病看護師の活動-	訪問看護ステーションひばり	井口 佐和子氏	
		療養者が安心できる暮らしの環境をととのえる-難病保健の取り組み-	元 八王子市保健所(東京都多摩難病相談支援室)	松本 由美氏	
		大事なものを感じながら生きる一難病のケアをする人たちへー	療養者	真下 貴久氏	
	9:25-9:30	事務連絡等	東京都医学総合研究所	難病ケア看護プロジェクト	
	9:30-10:30	難病保健活動への期待 −遺伝子疾患をもつ方とご家族への支援の現場から-	帝京平成大学	須坂 洋子氏	
	10:40-12:30	【事例検討会】個別支援における保健所保健師の役割 支援例から学ぶ ・事例紹介 ・事例検討会 - 模擬在宅療養支援計画策定・評価委員会 -	東京都多摩立川保健所 東京都医学総合研究所	荒井 和代氏 難病ケア看護プロジェクト	
6月14日		・事例演習 受講者間での支援例の共有・全体討論で話したいことの整理			
	12:30-13:30	事例領督 受講者間での支援例の共有・全体討論で話したいことの整理・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		東京都医学総合研究所
(木)	12:30-13:30 13:30-14:50		(1)京都府 ②新潟市	千葉 圭子氏 明間 幸子氏	東京都医学総合研究所講堂
(木)		・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府		
(本)	13:30-14:50	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新潟市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所	明間 幸子氏 荒井 和代氏 千葉 圭子氏 明間 幸子氏 難病ケア看護プロジェクト	
(本)	13:30-14:50 15:00-16:00	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新鴻市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市	明間 幸子氏 荒井 和代氏 千葉 圭子氏 明間 幸子氏	
(本)	13:30-14:50 15:00-16:00 16:15-16:45	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新潟市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所	明間 幸子氏 荒井 和代氏 千葉 圭子氏 明間 幸子氏 難病ケア看護プロジェクト	
(本)	13:30-14:50 15:00-16:00 16:15-16:45 16:45-16:50	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新潟市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所	明間 幸子氏 荒井 和代氏 千葉 圭子氏 明間 幸子氏 難病ケア看護プロジェクト	
(本)	13:30-14:50 15:00-16:00 16:15-16:45 16:45-16:50 9:25-9:30 9:30-10:20	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新潟市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所	明間 幸子氏 荒井 和代氏 千葉 圭子氏 明間 幸子氏 難病ケア看護プロジェクト 難病ケア看護プロジェクト	
(本)	13:30-14:50 15:00-16:00 16:15-16:45 16:45-16:50 9:25-9:30 9:30-10:20	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新鴻市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 大分県立看護科学大学	明間 幸子氏 荒井 和代氏 千葉 圭子氏 明間 幸子氏 難病ケア看護プロジェクト 難病ケア看護プロジェクト	
6月15日	13:30-14:50 15:00-16:00 16:15-16:45 16:45-16:50 9:25-9:30 9:30-10:20 10:20-11:00 11:10-12:00	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新鴻市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 大分県立看護科学大学	明間 幸子氏	
	13:30-14:50 15:00-16:00 16:15-16:45 16:45-16:50 9:25-9:30 9:30-10:20 10:20-11:00 11:10-12:00	・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	①京都府 ②新鴻市 東京都多摩立川保健所 京都府 新潟市 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 東京都医学総合研究所 大分県立看護科学大学	明間 幸子氏	