

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「難病患者の地域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		
6月12日 (火)	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	難病ケア看護プロジェクト	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					
	12:00-13:00昼休み.....					
	10:15~ 受付	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- 共催(予定)：平成30年度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)研究班					
		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	中越 瑞紀	東京都医学総合研究所 講堂	
		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)	厚労科研 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	滋賀県草津保健所 名古屋市保健所東保健センター	浅村 絵理氏 磯部 多恵氏			
15:20-16:00	討論 今、保健師だからできること						
6月13日 (水)	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 国際会議室 (代々木)		
	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			
	12:30-13:30昼休み.....					
	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			
	14:40-16:50	【シンポジウム】療養生活支援の原点。難病のケア。					
		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			
		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 - 難病のケアをする人たちへ -	療養者	真下 貴之氏					
6月14日 (木)	9:25-9:30	事務連絡等	東京都医学総合研究所		東京都医学総合研究所 講堂		
	9:30-9:50	保健師による個別支援について					
	9:50-10:50	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			
	11:00-12:40	演習のオリエンテーション・事例演習：支援例の共有と、支援の方向性についての検討					
	12:40-13:30昼休み.....					
	13:30-14:50	保健活動と難病、難病保健活動における個別支援、個別支援における保健師の役割	①京都府 ②新潟市	千葉 圭子氏 明間 幸子氏			
	15:00-16:00	全体討論 難病保健活動、個別支援における・保健師の役割についてまとめましょう!	①、② 東京都医学総合研究所				
	16:15-16:45	難病の地域診断と地域演習のオリエンテーション					
16:45-16:50	事務連絡等						
6月15日 (金)	9:25-9:30	事務連絡等	東京都医学総合研究所		東京都医学総合研究所 講堂		
	9:30-10:20	地域演習 1：難病の地域診断 ツールの試用でわかったこと					
	10:20-11:00	地域演習 2：難病保健にかかる課題はなに？めざす姿は？ -難病対策地域協議会の企画に向けて-					
	11:10-12:00	保健師教育、保健師職能をめぐる国の施策・ご活動等からみた保健活動への期待	大分県立看護科学大学	村嶋 幸代氏			
	12:00-13:00昼休み.....					
	13:00-14:40	各地のとりくみに学ぼう！&夏セミのまとめ 難病療養課題への対策・めざす姿の実現に向けたわたしたちの活動 ・中核市におけるとりくみから ・特別区におけるとりくみから	東京都医学総合研究所 西宮市保健所 板橋区保健所 大分県立看護科学大学	小倉 朗子 宇野 みやこ氏 安守 亜樹氏 村嶋 幸代氏			
14:40-15:00	交流タイム・閉会の辞						