

	A 会場 2F Q201	B 会場 2F Q202	C 会場 1F Q105	D 会場 1F Q108	E 会場 1F Q107	Q棟 2F 廊下
10:00	10:00~10:10 開会式 10:10~10:40 REC 大会長講演 連携と協働で創る新しい難病 ケア—災害対策を入口に—	座長：富安 眞理 演者：宇田 優子				機器 展 示 ・ 書 籍 販 売 ・ 交 流 の 場
11:00	10:50~11:50 REC 基調講演 新しい難病ケアの 創出をめざして 座長：宇田 優子 演者：中山 優季 助成：公益財団法人 在宅医療 助成 勇美記念財団					
12:00		12:00~13:00 REC ランチョンセミナー 1 病気になっても安心 できる生活をめざして ～地域連携・医療連携を考える～ 座長：荻野 美恵子 演者：原口 道子 松繁 卓哉	共催：アレクシオンファーマ 合同会社			
13:00	13:00~14:00 REC 教育講演 1 難病患者の「生きる」 を支える心のスキルと 新しい機器・薬 座長：西澤 正豊 演者：中島 孝 助成：公益財団法人 在宅医療 助成 勇美記念財団	13:30~14:30 スイーツセミナー 超高齢化社会に求められる 筋萎縮性側索硬化症診療 座長：中山 優季 演者：山下 賢 共催：田辺三菱製薬 株式会社	13:00~14:30 交流会集 1 つながる 拡がる 難病看護師 創価大学 藤田 美江	13:00~14:30 交流会集 2 日本難病看護学会/ 日本臨床栄養代謝 学会 合同企画 栄養障害に気づき、 予防・改善するた めの看護師が行う 栄養管理（基礎） 聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院 森 みさ子		
14:00	14:15~15:45 REC (科研) パネルディスカッション 1 難病患者の災害への 備え—誰一人取り残さ れない防災・減災— 座長：宇田 優子 石田 千絵 演者：石田 千絵 古俣 和博 大黒 宏司 尾関 佳代子					
15:00		15:00~16:40 REC (科研) シンポジウム 1 難病当事者・家族の 暮らしを支える多職種 連携 座長：藤井 豊 相馬 幸恵 演者：水野 佐智子 中澤 小百合 北條 和子 渋谷 亮仁 佐々木 一真	15:30~17:00 交流会集 3 日本難病看護学会/ 日本遺伝看護学会 合同企画 遺伝性疾患とともに 生きる人たちが「子 をもつこと」に寄り 添う看護について 考える ～遺伝性難病と着床 前診断の今～ 獨協医科大学 須坂 洋子	15:30~17:00 交流会集 4 神経難病療養者 の心のケアとして 聴くことを考える 一聴力の育て方— 東邦大学 原 三紀子	15:30~17:00 交流会集 5 地域で暮らす難 病と障害のある子 どもの“進学・就 労”を考える ～トランジションを 迎える子どもたち への支援～ ななへる訪問看護 テレポートメント センター 石川 武雄	
16:00	16:00~17:00 REC (科研)教育講演 2 若年に発症した難病 患者のケアへの提言 —若年患者の活躍の場 を創るケア— 座長：菅原 京子 演者：秋山 智					
17:00						

	A会場 2F Q201	B会場 2F Q202	C会場 1F Q105	D会場 1F Q108	Q棟 2F 廊下
9:00		9:00~10:00 モーニングセミナー 難病医療の遺伝カウンセリング ～治療法の進歩に伴う変遷～ 座長：終中 智恵子 演者：浦野 真理 共催：Ailynjam Japan 株式会社			機器 展 示 ・ 書 籍 販 売 ・ 交 流 の 場
10:00	10:00~11:30 ●REC (科研) パネルディスカッション 2 日本難病看護学会認定・ 難病看護師の活動 ～意思決定支援に焦点を当てて～ 座長：藤田 美江 小長谷 百絵 演者：花井 亜紀子 中島 大地 野正 佳余 新井 明子	10:20~11:50 ●REC シンポジウム 2 三学会合同企画 神経系疾患を対象とする 小児～成人移行医療の 現状と課題 座長：小西 かおる 終中 智恵子 演者：望月 葉子 板山 伊利子 北原 理恵	10:00~11:30 交流会 6 神経難病看護師の暗 黙知：ALS患者の体 位変換に焦点を当てて 摂南大学 森谷 利香	10:00~11:30 交流会 7 にいがた難病パー トナーシップ活動への 誘い 新潟大学 有森 直子	
11:00					
12:00	12:00~12:30 会員総会				
13:00	13:15~ 市民公開講座受付	12:40~13:40 ランチョンセミナー 2 視神経脊髄炎：エンブレ クを安全に使用するために 座長：宿南 澄恵 演者：宮崎 雄生 共催：中外製薬株式会社			
14:00	13:50~15:20 市民公開講座 1 対談 「続・宇宙兄弟がつかぬ 難病・ALSへの挑戦」 座長：川口 有美子 演者：長谷川 成人 黒川 久里子 助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団		13:50~15:20 交流会 8 病気や障がいを抱え ての進学 ～教えて Kirito先輩!～ 新潟難病支援ネットワー ク 渡部 葉子	13:50~15:20 交流会 9 難病看護師と専門看 護師・認定看護師と のコラボレーションの 可能性 新潟大学医歯学総合病院 近 文香	
15:00					
16:00	15:40~16:20 市民公開講座 2 ♪今を生きるあなたへの応援 歌・右足を一歩左足を一歩 ♪ ～トゥル新ジョイと共に、 聴いて歌って心穏やかに～ 16:20~16:30 閉会式	座長：石塚 敏子 演者：音楽ユニット「トゥル新ジョイ」 助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団			