第14回長野県難病ケアシンポジウム

患者会を通して 「つながる」「ひろがる」



1時 2024年

10月6日(日)

|3:00~|6:00 (|2時開場)

会場

〇信州大学医学部附属病院 外来診療棟4階 大会議室

※駐車券を会場受付までお持ちください。駐車割引券をお渡しします。

〇各保健福祉事務所

(会場での視聴になります)

Oオンライン(zoom)

※後日、配信はありません。

対象

難病療養者・家族、患者団体、医療・介護・福祉に携わる関係者、 行政関係者等どなたでもご参加いただけます。 講演内容

第|部

座長:信州大学医学部保健学科看護学専攻 准教授 高橋宏子氏 「つながり、支え合う関係が、

<u>少しでもひろがることをめざして」</u>

長野県難病患者連絡協議会

「心臓病を生きる:患者会の活動と未来」

(一社)全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部

「裾野から繋がる患者会」~福祉団体と患者会を繋ぐ~

全国パーキンソン病友の会 長野県支部

「患者探し」から始めた

「顕微鏡的多発血管炎患者会準備室」の取り組み

伊原毅氏

「つながり、ひろがる、支え合い

一難病ピアサポートの調査を通して」

追手門学院大学社会学部社会学科 教授 松繁卓哉氏

第2部

座長:国立病院機構まつもと医療センター 特任副院長 中村昭則氏 「羽ばたいてる、日本の患者」

筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family) 事務局長 妹尾みどり氏 「筋強直性ジストロフィーの治療薬開発の現状と

大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻

生体病態情報科学講座 臨床神経生理学 教授 高橋正紀氏

<申込先・お問合せ先> 長野県難病相談支援センター

申込期限 9月30日(月) 必要事項を記載し、下記までお申し込みください。

TEL···0263-34-6587

FAX···0263-34-6589

Email···nanbyo@shinshu-u.ac.jp

お申込フォーム・・・https://forms.gle/vTRuQKiaQXqTHH5FA



その促進のための国際協調」

主催:信州大学医学部附属病院信州診療連携センター難病診療部門、長野県難病相談支援センター、長野県 共催:長野県難病患者連絡協議会、長野県神経疾患ケア研究会、信州大学医学部保健学科、長野県移行期 医療支援センター、信州大学医学部脳神経内科、リウマチ・膠原病内科

患者会を通して「つながる」「ひろがる」

開催日 令和6年10月6日(日)

参加申込書

※該当するものに○又は☑をつけてください。

フリ <i>ガ</i> ナ お名前	()名 家族や付き添いの方のお名前と参加人数の合計(ご本人含む)をご記入ください。
所属	療養者 ・ 家族 ・ 医師 ・看護師 ・リハビリ ・ 保健師 社会福祉士 ・ ケアマネージャー ・ 介護福祉士 ・行政関係 その他() ※患者会に所属している方は、患者会名を記載してください。
参加方法	オンライン参加 · 会場参加 (会場参加希望の方は、下記に☑をお願いします。) □ 信大病院大会議室 □ 佐久保健福祉事務所 □ 上田保健福祉事務所 □ 諏訪保健福祉事務所 □ 伊那保健福祉事務所 □ 飯田保健福祉事務所 □ 木曽保健福祉事務所 □ 大町保健福祉事務所 □ 長野保健福祉事務所 □ 北信保健福祉事務所
ご住所	〒
ご連絡先	TEL: メール: @
確認事項	車椅子の使用 (あり ・ なし) その他、お手伝いが必要なことがあればご記載ください。 ()

締め切り 令和6年9月30日(月)

申込・お問合せ先:長野県難病相談支援センター

TEL: 0263-34-6587 FAX: 0263-34-6589

Email: nanbyo@shinshu-u.ac.jp

※ご記入いただいた個人情報は、シンポジウム申込用であり、他の目的に使用すること はありません。

- ・会場参加希望の方は、受け入れ可能人数が限りがある為調整をさせて頂く場合がございます。予めご了承ください。
- ・オンライン参加の場合は、後日メールアドレスにご案内のメールを送らせて頂きます。 (事前に下記メールアドレスからのメールを受信できるよう設定をお願いします。)
- ・お申し込みの際は、電話番号の記載をお願いします。開催方法の変更やメールが 送れないなどのご連絡をさせて頂く場合がございます。
- ・下記保健所でも参加が可能です。

参加を希望される場合には、長野県難病相談支援センターにお問い合わせください。 ※お住いの地域に近い会場をご案内させて頂きます。

<保健福祉事務所一覧>

会場	こちらの地域にお住いの方
佐久保健福祉事務所(健康づくり支援課)	小諸市、佐久市、南佐久郡、北佐久郡
上田保健福祉事務所(健康づくり支援課)	上田市、東御市、小県郡
諏訪保健福祉事務所(健康づくり支援課)	岡谷市、諏訪市、茅野市、下諏訪町、富士見町、原村
伊那保健福祉事務所(健康づくり支援課)	伊那市、駒ケ根市、上伊那郡
飯田保健福祉事務所(健康づくり支援課)	飯田市、下伊那郡
木曽保健福祉事務所(健康づくり支援課)	木曽郡
大町保健福祉事務所(健康づくり支援課)	大町市、北安曇郡
長野保健福祉事務所(健康づくり支援課)	長野市、須坂市、千曲市、埴科郡、上高井郡、上水内郡
北信保健福祉事務所(健康づくり支援課)	中野市、飯山市、下高井郡、下水内郡

※松本圏域にお住いの方で、保健福祉事務所での参加を希望される方は長野県難病相談支援 センターまでご相談ください。

申込·お問い合わせ先: **長野県難病相談支援センター**

TEL: 0263-34-6587 FAX: 0263-34-6589

Email: nanbyo@shinshu-u.ac.jp

9