

Live 配信

day1 7.17 (Sat)		
会場名	第1会場 (有料参加者のみ)	第2会場 (一般公開無料)
9:00	9:00～9:10 開会式 会長あいさつ	
	9:10～9:40 会長講演 難病ケアの本質を求めて～変わりゆくこと・変わらないこと～	
10:00	9:40～10:40 基調講演 遺伝性アミロイドーシス診療の進歩と課題 新しい難病医療の構築に向けて	
11:00	10:50～11:50 共催セミナー1 ファイザー株式会社 遺伝性神経難病の診断・治療の歩みと発展 ～トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーをテーマに～	11:00～12:20 特別講演：鼎談 難病制度の変遷～過去・現在・未来～*1
12:00	12:00～13:40 シンポジウムⅠ 難病ケアと COVID-19 感染症	
13:00		13:10～14:30 シンポジウムⅡ 難病医療における遺伝のケア Part 1 *1
14:00	13:50～14:50 共催セミナー2 中外製薬株式会社 視神経脊髄炎について NMOSD患者とともに～看護外来が目指すもの～ 視神経脊髄炎スペクトラム障害 (NMOSD) の病態に基づく治療の未来	
15:00	15:00～16:00 交流会1 在宅人工呼吸療法中の難病療養者への事故防止を考える 多職種での KYT (危険予知トレーニング) を活用した研修の紹介から	14:50～16:20 ワークショップ 難病医療における遺伝のケア Part 2 *1
16:00	16:10～17:10 交流会2 難病の親を持つ子供たち ヤングケアラーの生まれる場所から	
17:00		

*1 令和3年度 科学研究費助成事業 (研究成果公開促進費)「研究成果公开发表 (B)」

*2 共催：公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

Live 配信

day2 7.18 (Sun)		
会場名	第1会場 (有料参加者のみ)	第2会場 (一般公開無料)
9:00	9:00～10:00 教育セミナー1 神経難病とともに生きるを支えるケア ー ALS ケアを中心としてー	
10:00	10:10～11:10 交流集会3 地域で暮らす難病と障害のある子どもの防災を考える ～みんなが一緒に助かるためにできること～	10:30～11:50 シンポジウムⅢ 自然災害時の人々の暮らしを守る難病ケア ー地震・豪雨災害をどう生きるかー*1
11:00	11:20～12:20 共催セミナー3 ノバルティスファーマ株式会社 ジーンセラピーメディカル部 脊髄性筋萎縮症 Up To Date ～治療の進歩とチーム医療の重要性～	
12:00	12:40～13:40 交流集会4 神経難病療養者のこころのケアとして「聴く」ことを考える ー Self-awareness の視点から「聴くことの壁」について共有するー	12:00～13:10 パネルディスカッション 難病の就労の現状と課題 ー当事者・支援者からの提言ー*1
13:00	13:50～14:50 共催セミナー4 Alnylam Japan 株式会社 トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチーの遺伝カウンセリング 患者と家族を確実に支援する	13:30～15:10 シンポジウムⅣ 小児在宅医療におけるケアの本質*2
14:00	15:00～16:10 教育セミナー2 難病ケアにおけるコミュニケーション	15:20～16:20 市民公開講座 苦境のときに活かすこころのレジリエンス 希望のクラスターを生み出そう*2
15:00	16:20～16:40 閉会式	
16:00		

配信開始時間

● LIVE 配信

7月17日(土) 9:00～17:10
7月18日(日) 9:00～16:40

● オンデマンド配信

・一般演題
7月17日(土) 9:00～8月2日(月) 12:00まで
・シンポジウムなどの特別企画
7月23日(金) 12:00～8月20日(金) 12:00まで

視聴方法の詳細は、本学術集会ホームページをご参照ください。
本大会は、参加登録された方は、すべてのチャンネルおよびオンデマンド配信を視聴できます。
参加登録されていない方は、無料チャンネルのみの視聴しかできませんのでご注意ください。