

# 難病患者向けTV映像付携帯電話システムの 有用性の検討

分担研究者: 今井 尚志(宮城病院)  
研究協力者: 松尾 光晴(ファンコム株式会社)  
廣澤 克彦(株式会社 NTT ドコモ)  
伊藤 則之(パナソニックモバイルコミュニケーションズ株式会社)

## 研究要旨

難病患者、特に ALS 患者など人工呼吸器を装着した患者にとって社会との接点を維持することは容易ではない。しかし、TV 電話機能を備えた携帯電話を使って、難病患者が離れた人々と音声に加えて映像によるリアルタイムのコミュニケーションを取ることができれば、様々な社会参加が可能であると考え、その評価を行った。実験では市販の TV 映像付携帯電話と離れた場所から操作可能とする特殊なユニットを組み合わせ、難病患者が電話の送受信や会話装置を介した会話を可能としたシステムで実験を実施した。

## A. 研究目的

難病患者が TV 電話を活用して離れた人とのコミュニケーションができれば、生活が豊かになることに加え、ピアサポートへの活用や自分の考えを訴える講演を行うなどの社会参加が可能と考えられる。また、将来的には自立の支援にもつながると考え、難病患者向け TV 映像付携帯電話システムの構築と実現に向けた課題を抽出する。

## B. 背景

近年、TV 電話機能付携帯電話が急速に普及しつつある。固定電話による TV 電話は過去にもあったが、携帯電話は同じ人からの通話でも全く異なる場所や状況で通話をすることができるため、毎回変化や新鮮味があり、ますます

普及すると考えられる。以下の表1に従来の ISDN による TV 電話と、今回検討した TV 電話機能付・携帯電話の特徴の比較を示す。表1から判るように、すでに携帯電話を用いた TV 電話システムは過去の ISDN のシステムに比べて普及率、電話料金などの障壁は低くなっており、うまく活用することで障害を持つ方にとって大変有用なツールとなると考えられる。

特に、TV 映像付携帯電話システムを神経難病患者が活用できれば、文字のみのコミュニケーションと比べてリアルタイムに、かつ映像を通じてはるかに多くの情報を一度にやりとりできることで、コミュニケーションのレベルは飛躍的な向上が期待される。

## C. 研究方法

### 1. システム概要

図 1 に今回の検討のために構築したシステムの概要を示す。難病患者側には、[1]会話装置(意志伝達装置「伝の心」、「オペレートナビ」、携帯用会話補助装置「レッツ・チャット」など)、[2]ビデオ入力可能なTV、[3]TV機能付き携帯電話ユニットを備えた。

ただし、多くの場合難病患者は会話装置とTVを持っている場合が多いので、今回の実験にあたって用意したのは、[3]のユニットのみであり、将来実用化された場合にも同様であると考えられる。

一方、電話を発信する側の方は、市販のTV電話機能付き携帯電話を持っているだけで良い。

## 2. 専用ユニット

TV 電話機能付き携帯電話で難病患者が受信、発信を容易にするため、また自動着信やパスワードを設定してセキュリティを高めることを目的とした図2に示すような特殊なユニット(TVポケット)を取り付けた。

これらの機器を組み合わせるにより、患者、介護者がTV電話付携帯電話を操作する上で次のような特徴を持たせる事が出来るようになった。

- (1) 介護者は患者のTV電話付携帯電話への接続と操作にあたり、セキュリティ確保のためパスワード入力が必要
- (2) 介護者が患者側携帯電話のTV電話配信映像の位置制御が可能(図3参照)
- (3) 患者は携帯用会話補助装置または意思伝達装置の音声を入力して会話
- (4) 患者が、携帯用会話補助装置「レッツ・チャット」を用いて携帯電話の発信(一箇所のみ)が可能(図4参照)
- (5) 患者側には音声入力を2系統設け、患者の会話装置からの音声の入力が可能であ

ることに加え、患者周囲の人も一緒に会話に参加できる。

- (6) 患者はTV機能付携帯電話の映像を部屋のTVで確認

実際に介護者が患者に電話をかける手順は以下の通りである。(事前の準備は患者のTV機能付き携帯電話の電話番号とパスワードを聞いておくことのみ)

- ① 介護者が患者にTV電話をかける。
- ② 通信が開始した時点で、患者側のTV電話およびTV(チャンネルをビデオ入力に変更することが必要)には、介護者の映像が映される。
- ③ 介護者の携帯電話から、患者の映像を受信するためのパスワード(4桁の数字)を入力する。
- ④ 介護者側のTV電話にも患者の映像が映され、双方の映像および音声通話が始まる。
- ⑤ 介護者は普通にTV映像を見て会話。患者はTVを介して映像を見ながら、会話装置で文章を作成、発音して会話する。
- ⑥ 患者が電話を切るときは「レッツ・チャット」で「電話を切る」の枠を選ぶ。

一方、患者の方から電話をかける手順は以下の通りである。

- ① レッツ・チャットでTVの電源を入れ、ビデオ入力に切り替える。
- ② レッツ・チャットで「電話をかける」の枠を選ぶ。ただし、電話をかけられるのは事前に設定された一箇所のみ
- ③ 電話がつながると同時に双方の映像および音声通話が始まる。
- ④ 介護者は普通にTV映像を見て会話。患者はTVを介して映像を見ながら、会話装置

で文章を作成、発音して会話する。

- ⑤患者が電話を切るときはレッツ・チャットで「電話を切る」の枠を選ぶ。

この時、患者が行う操作はTVをつけてビデオ入力に切り替えることと、普段通りコミュニケーション機器で会話を行うのみであり、非常に操作の簡便なシステムを構築できた。

## D. 実験内容

(実験状況) 図5に、実験機器の設置状況の一例として千葉県内の施設に入所している ALS 患者のベッドの周囲に設置された携帯電話 (FOMA P900iV/パナソニックモバイルコミュニケーションズ、NTT ドコモ) と TV ポケットの設置状況を示す。

(実験期間) 2005年9月～2006年2月  
(実験地域と利用者)

- (1)長崎:ALS 患者と、医療関係者のコミュニケーション、および ALS 患者会における講演で接続
- (2)福井:ALS 患者と、難病支援センターおよび家族のコミュニケーション
- (3)千葉:ALS 患者と、愛知県訪問看護ステーションのアドバイスやピアサポート、および宮城県難病連絡協議会の講演で接続

## E. 結果と考察

それぞれの地域で以下のような成果を得た。

- (1)長崎:地域勉強会に TV 電話で参加、講演の実施。患者が社会参加することで自分自身の生きがいを実感。
- (2)福井:難病支援センターの患者支援及びレスパイト入院時の患者と家族との連絡に

よる安心感の確保に活用

- (3)千葉:愛知の ALS 患者に対するピアサポートの一環として、千葉から愛知県の患者への遠距離支援が実現。互いに顔を見ながらの意見交換ができた。また宮城県の難病連絡協議会の研修会において TV 電話による視聴と講演を実施。患者の社会参加と仕事をするという域外を実感。さらに、講演会に TV 電話で参加することで会議の主催者側としても大幅は経費削減などの経済的優位性も実証。

同様の実験を別の千葉市内 ALS 患者と厚生労働省研究報告会でも実施され、高い評価を得られた。

## F. 結論

難病患者にとってTV映像付携帯電話を活用したコミュニケーションは実験に参加した患者およびその家族、支援団体から高い評価が得られ、様々な用途で有効と考えられた。

## G. 課題と今後の展開

いずれのケースでも、従来の電子メールやビデオの録画映像などのやりとり、または他人を介しての伝言などでは得られない、リアルタイムのコミュニケーションとそのレスポンスの速さから、TV 映像付携帯電話システムは、難病患者の安心感の確保や自立支援に大いに役立つものと考えられた。

一方、音質の向上、設置手順の簡素化、映像のズーム機能、通信コストなど、実用化までの課題も指摘された。

将来的には、図6に示すような、携帯電話網とインターネット網をつなぎ、難病患者側は

携帯用会話補助装置、意思伝達装置などと携帯電話、TVなどを簡単に操作することで、携帯電話やパソコンをもつ家族や医療機関などの支援者と簡単にリアルタイムコミュニケーションを実現するシステムを構築したい。

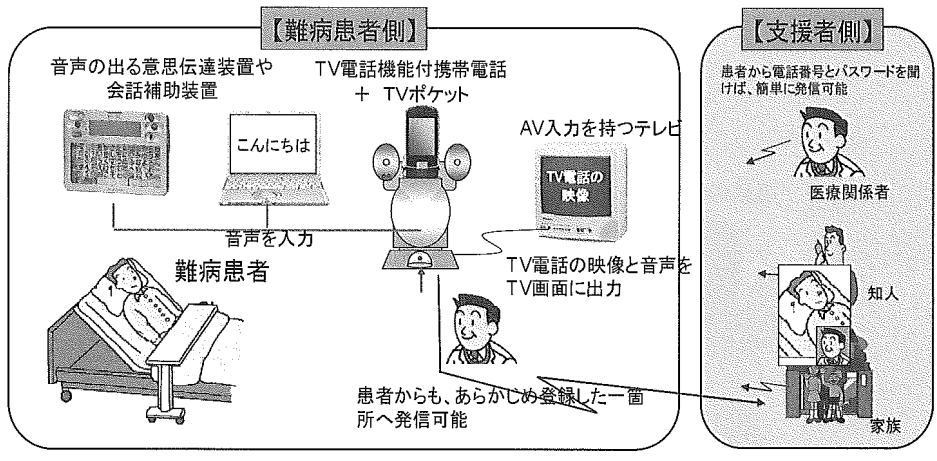
また、難病患者がこのシステムを応用することで就業に活用するなどの自立支援も想定されるなどさまざまな用途展開が考えられる。

## H. 研究発表

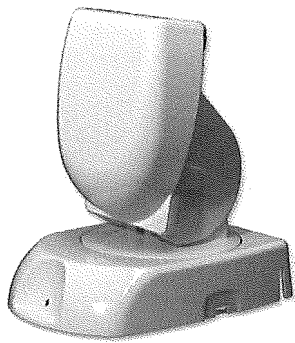
1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## I. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 特になし



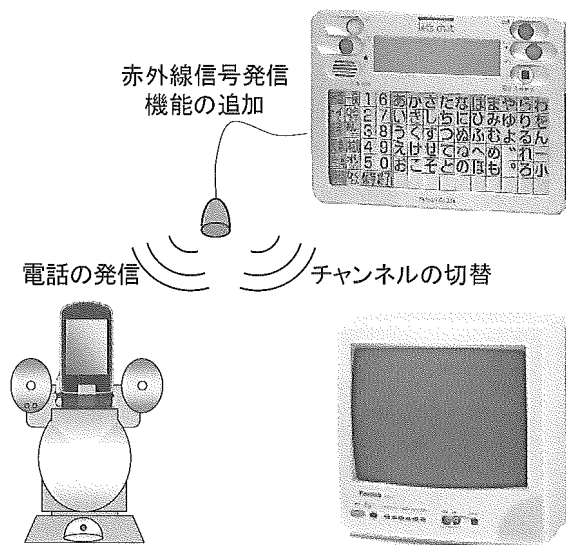
【図1】難病患者向けTV映像付携帯電話システムの全体図



【図2】携帯電話に取り付けた特殊ユニット



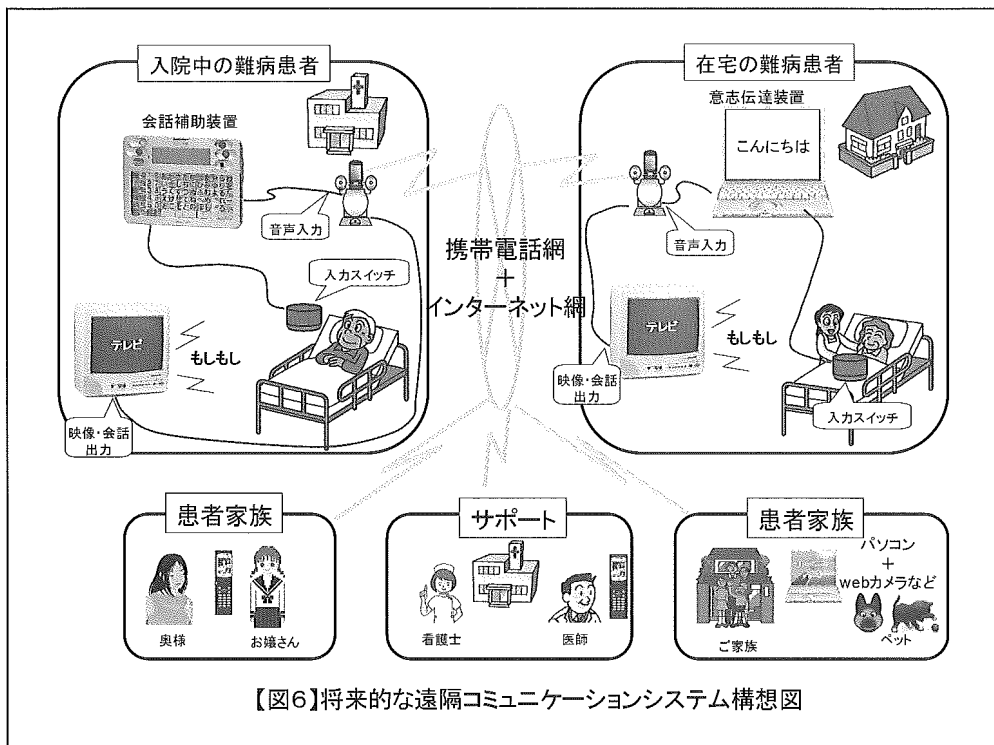
【図3】TV電話システム本体と画面角度変更



【図4】レッツ・チャットの改造による機器の操作について



【図5】実験機器の設置状況の一例



# 民間医療機関における 難病療養病棟運営に関する研究

吉野 英(山形徳洲会病院 特定難病治療センター長)

## 研究要旨

在宅療養が不可能な人工呼吸装着した ALS 等重度神経難病患者にとって、長期療養できる施設はほとんどないのが現状である。このような重度神経難病患者が安心して療養できるように、新規開院する徳洲会病院の中で、山形・静岡・東京西の 3 病院で難病患者専用病棟を設置した。新規民間病院のスタッフにとって、人工呼吸器を装着した ALS 患者の医療は初めての経験であり、多くの困難を伴ったが、最初にオープンした山形徳洲会病院は 50 床フルに稼働できるまでに至った。患者の自立支援のため、インターネットを使った外の世界との交流を促した。患者が受け入れるためには、QOL の向上が重要であると考えられた。

## A. 研究目的

ALS 等重度神経難病患者が長期療養できる施設は全国的に不足し、多くの患者が行き場所が無くて困っているのが実情である。このような難病患者にとって厳しい療養環境の改善を目指して、山形徳洲会病院ではグループとしてはじめて難病専用病棟を設置した。しかし多くのスタッフにとって人工呼吸器を装着した ALS 患者の看護・リハビリは初めての経験であった。患者は山形県内のみならず東京・千葉など関東からも入院したが、家族が訪問できる時間は短く、家族による精神的サポートはきわめて限定的にならざるを得ず、スタッフにかかる負担は大きかった。さらに民間病院であるために経営上病床をあけておくことはできず、急速に多くの患者を受け入れる看護部門にとって大きな負担であった。このような困難な状況の新規難病病棟を運営する上で、多職種による患者支援を

行うことで、高い QOL を目指すことにより、患者自立のための支援を試みた。

## B. 研究方法

患者の QOL を維持する上で一番目に行うことは、痛みによる苦痛を取り除くこととした。病院職員全員参加によるお風呂の会を行い、病院全体で難病医療に取り組む姿勢を示した。患者をベッド上にとどめないように、季節行事に多くの職員・ボランティアの協力を得て、花見・紅葉などに外出させ、また病院内でもジャズコンサートやクリスマスコンサートを行い、呼吸器装着患者も病室の外に連れ出した。リハビリテーションも個別だけでなく集団リハでお互いの情報交換と自立を促した。さらに食の楽しみを追求し、全面的経管栄養の患者に対して、酒類含め好きなものを嚥下しやすいようにゼリーにし



て提供した。ALS の病態が解明される中で、効果が期待できる薬物の臨床試験を行った。

## C. 研究結果

平成 18 年 1 月 6 日現在で 50 人の入院患者のうち、他県からの入院患者比率は 38%であったが、ALS 患者 25 人のうち 15 人(60%)が他県からの入院であった。人工呼吸器装着患者は 15 人(うち ALS 12 人)にのぼった。(表 1)。

入浴は呼吸器装着患者も含め原則すべての患者に週 2 回行うことができるようになった。入浴中の ROM 訓練は関節の拘縮痛を和らげるので、日常の訓練よりも効果的であった。

外出は花見と紅葉狩りを休日に行い、1 人の呼吸器装着患者に 5 人前後のボランティアが付き添った。関東から入院している患者の家族も参加し、患者にとって大きな楽しみとなった。

病院内のコンサートには山形市内のアマチュア・ジャズバンドや近くの小学校の合唱部がボランティアとして曲・歌を披露してくれ、心の安らぎになった。特に小学生によるコンサートでクリスマス聖歌の合唱にはほとんどの患者・家族が涙を流すほど感動的であった。

患者の自立支援は、このような QOL 向上の試みのもと、インターネットによる外の世界へのアクセスを促した。その結果、5 人の患者は病院外に居住する患者とのコミュニケーションやネットによる株の個人投資など、病院外とのアクセスを日常生活に取り入れ楽しむようになった。

難病病棟の経営を検討したところ、当院内での他の病棟と比較し、決して収益率・額とも劣るものではないことが示された。

## D. 考察

神経難病の中でもっとも過酷な疾患である ALS は、発病後約 3 年で呼吸不全により死亡する疾患である。呼吸不全が本疾患における終末と考えられてきたが、現実には人工呼吸器を装着し、5 年、10 年以上延命しかつ社会にも名前が広がるような活動をしている患者もいる。このことから、呼吸不全は ALS の終末ではなく、病状の経過の通過点であるという考え方ができている。

本邦において呼吸不全に対して人工呼吸器を装着する割合はほぼ 4 人に 1 人と推定されている。残りの 3/4 のうち、療養環境が見出せないために死を選択する患者も相当数いると予想される。このような呼吸器装着患者を受け入れる施設が無く、家族に介護負担をかけさせないように死を選択したであろう患者に対し、長期療養可能な難病病棟を設置した。全国的に看護師が不足している本邦において病棟が継続できるためには、そこで働くスタッフのモチベーションを維持しつつ、患者の QOL が保たれるような療養環境を提供することである。そのためには病棟看護スタッフだけで遂行するのは困難であり、リハビリはじめ全ての職種の協力を得た。その結果、花見、紅葉狩りなどの大規模な行事では院内・外から 50 人近いボランティアが休日にかけてくれた。また地域のジャズバンドや、小学生の合唱部のコンサートなども実現し患者の QOL 向上に大きく寄与した。

難病病棟の経常利益率は決して他の病棟に比較し金銭的に劣るものではないが、全国的に広がらない現況には、そこで働くスタッフのモチベーション維持がもっとも困難なためでないかと推測される。定数で配置された人数だけでは患者が満足する医療を提供するのは困難であり、

院内や地域ボランティアなどの献身があっ  
てはじめて成り立っていくことがこの 1 年間の活動  
で示された。

## E. 結論

- 1) 難病病棟入院中の患者 50 人の中で ALS  
は半数をかぞえ、その 60%は山形県外から  
の入院患者であり、呼吸器装着 ALS 患者が  
長期療養できる地域は全国的に不足してい  
ることが確認された。
- 2) 長期療養入院中の呼吸器装着患者の  
QOL を落とさないために、花見・紅葉狩りな  
どの外出、全面的経管栄養患者への経口  
食の投与など、季節感・生活感を取り入れ  
やすらぎある病棟を目指した。この目的遂  
行のためには、病院内全部署の協力を必  
要とした。
- 3) 難病病棟の経営は一般病棟と比し劣るもの  
でないが、スタッフのモチベーションを維持  
することが難病病棟を続ける上でもっとも重  
要と考えられた。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 学会発表

新設難病病棟における長期入院受け入れ  
について. 第 46 回日本神経学会総会. 平  
成 17 年 5 月 26 日(鹿児島).

## H. 知的財産権の出願・登録状況

現在までにない

## Ⅲ. 研究報告会プログラム

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の  
自立支援体制の確立に関する研究

平成 17 年度班研究  
会議プログラム

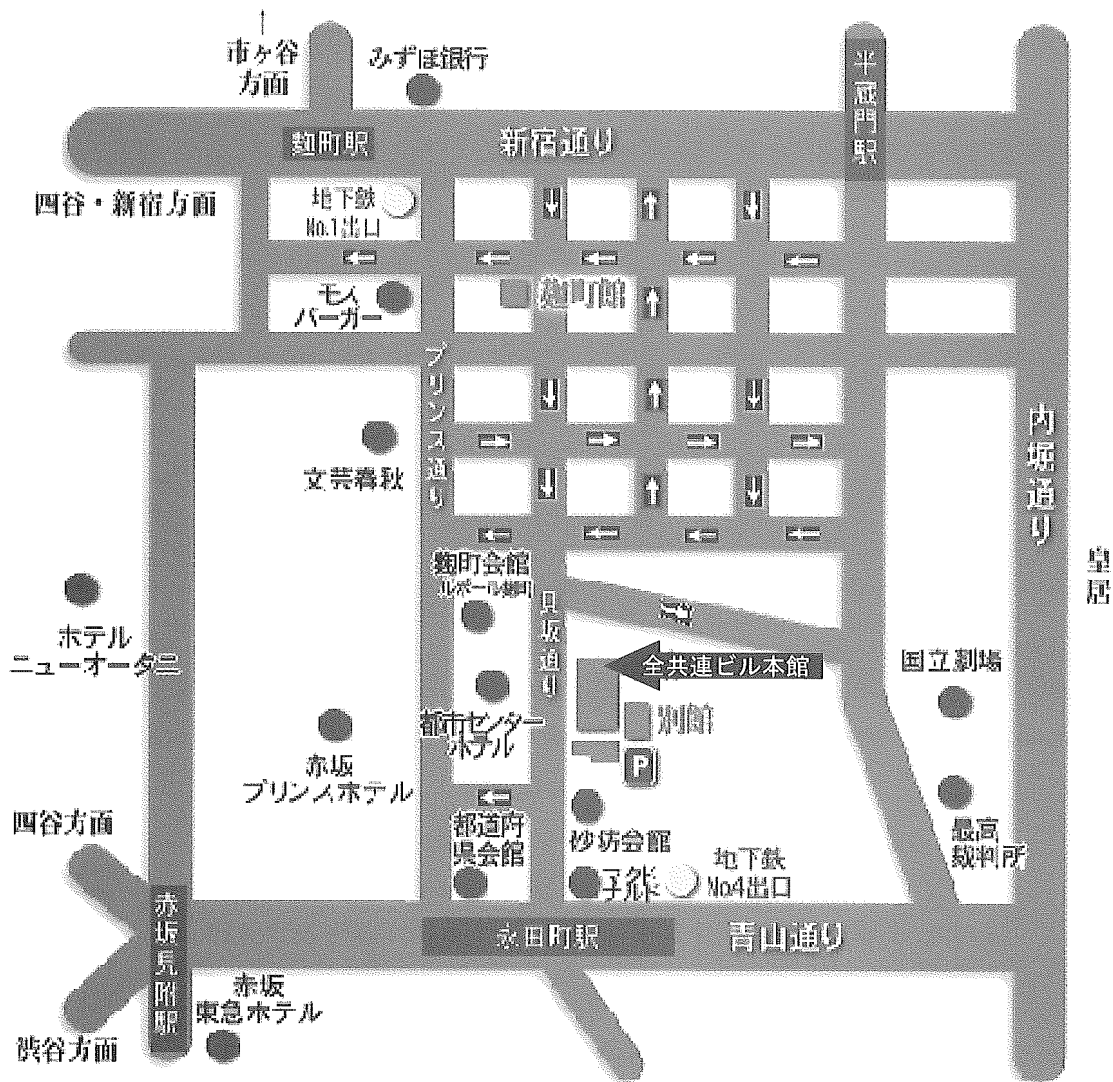
日 時 平成 18 年 1 月 6 日 (金) 11:00~17:00  
平成 18 年 1 月 7 日 (土) 9:00~15:00

場 所 全共連ビル 4 階中会議室  
東京都千代田区平河町 2-7-9  
TEL:03-3265-3111(代表)

発表時間 1 演題 8 分 討論 4 分

主任研究者 今井 尚志

事務局 〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原 100  
独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 樫井富美恵  
(病院代表) TEL:0223-37-1131 FAX:0223-37-3316  
(事務局直通) TEL&FAX:0223-37-1770 E-mail:imaihan@miyagi-hp.jp



＊ 交通のご案内

地下鉄 有楽町線・半蔵門線 永田町駅下車出口No.4(徒歩 1分)  
丸の内線・銀座線 赤坂見附駅下車(徒歩 5分)

J R 線 中央線・総武線 四谷駅下車(徒歩 15分)

タクシー 四谷駅から 5分、東京駅・新橋駅から 10分

都バス 新橋・新大久保駅より(橋 63)  
平河町 2丁目都市センター前下車(徒歩 1分)

## 『班会議プログラム』

【平成 18 年 1 月 6 (金) - 1 日目 - 】

### 11:00~11:15 開会・ご挨拶

開会の辞

主任研究者 今井 尚志

厚生労働省疾病対策課挨拶

研究班の理念と目指すべき研究内容

### 11:15~11:55 特別講演

座長：国立病院機構宮城病院 木村 格 先生

「障害者自立支援法について」

講師：国立病院機構本部理事 樋口 正昇 先生

### 11:55~13:00 お昼休み

### 13:00~15:10 一般演題 I

13:00~13:40

【座長】

国立精神・神経センター国府台病院 湯浅 龍彦 先生

#### 1. 難病患者の自立支援体制確立における山陽地区神経難病ネットワークの役割

阿部康二<sup>1)</sup>、○守屋さとみ<sup>3)</sup>、永井真貴子<sup>2)</sup>、日下幸恵<sup>3)</sup>、山村樹里<sup>3)</sup>

1)岡山大学大学院医歯薬学総合研究科神経病態内科学、2)岡山大学医学部神経内科、3)岡山県難病相談・支援センター

#### 2. 民間医療機関における難病療養病棟運営に関する研究

○吉野 英、亀井徹也、佐々木ゆみ子、星 孝、尾形 勉

山形徳洲会病院

#### 3. 在宅独居 ALS 患者の自立支援体制構築に関する研究

湯浅龍彦<sup>1)</sup>、西宮 仁<sup>1)</sup>、○廣島かおる<sup>2)</sup>、八嶋直子<sup>3)</sup>、長崎直子<sup>4)</sup>、工藤友子<sup>5)</sup>、神林綾子<sup>6)</sup>、川上純子<sup>1)</sup>、吉本佳預子<sup>1)</sup>、本田恵美<sup>7)</sup>、鈴木由美子<sup>8)</sup>

1)国立精神・神経センター国府台病院 2)船橋市保健所保健予防課、3)ロータス居宅介護事業所、4)生活クラブ市川介護ステーション、5)コムスン船橋夏見ケアセンター、6)千葉県保健指導課、7)訪問看護ステーションきらきら、8)コムスン訪問看護ステーション船橋

13:40~14:20

【座長】

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科 岡本 幸市 先生

#### 4. 出水保健所における ALS 患者療養支援について

福永秀敏<sup>1)</sup>、○田中貴子<sup>2)</sup>、中俣和幸<sup>2)</sup>、藤崎美代子<sup>2)</sup>、

1)国立病院機構南九州病院、2)出水保健所

## 5. 宮城県難病相談支援センター設立の経緯と今後の方向性

木村 格<sup>1)</sup>、○白江 浩<sup>2)</sup>、今井尚志<sup>1)</sup>、糸山泰人<sup>3)</sup>

1) 国立病院機構宮城病院、2) 社会福祉法人ありのまま舎、3) 東北大学大学院医学系研究科神経内科

## 6. 群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動

岡本幸市<sup>1)</sup>、○川尻洋美<sup>2)</sup>、金古さつき<sup>2)</sup>、斎藤由美子<sup>2)</sup>、依田裕子<sup>3)</sup>、矢島正栄<sup>4)</sup>、牛込三和子<sup>5)</sup>

1) 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学、2) 群馬県難病相談支援センター、3) 群馬県保健・福祉・食品局 保健予防課、  
4) 群馬パース大学保健科学部看護学科、5) 群馬大学医学部保健学科

14:20～15:10

【座長】

北里大学医学部神経内科

荻野 美恵子 先生

## 7. 北海道内の身体障害者療養施設の実態調査

島 功二<sup>1)</sup>、○南 尚哉<sup>1)</sup>、土井静樹<sup>1)</sup>、藤木直人<sup>1)</sup>、奥水修一<sup>1)</sup>、林 久<sup>2)</sup>

1) 国立病院機構札幌南病院、2) 北海道難病医療連絡協議会

## 8. 身体障害者療養施設の ALS 専用室利用に関する研究について

○海野幸太郎<sup>1)</sup>、内田芳昭<sup>2)</sup>、大和田雄介<sup>2)</sup>、郡司征樹<sup>3)</sup>、吉田隆行<sup>4)</sup>

1) 日本 ALS 協会茨城県支部、2) 社会福祉法人青洲会 身体障害者療養施設 さくら苑、3) 社会福祉法人勇成会 身体障害者療養施設 ありすの杜、4) 社会福祉法人敬山会 身体障害者療養施設 たまりメリーホーム

## 9. 療養施設における ALS 受け入れの現状 ー第 1 報 これまでの経緯ー

荻野美恵子、○古沢英明、荻野裕、酒井文彦

北里大学医学部神経内科学

## 10. 福岡県における身体障害者療養施設の ALS 専用居室の実態

吉良潤一<sup>1)</sup>、○菊池仁志<sup>1)</sup>、岩木三保<sup>2)</sup>、立石貴久<sup>1)</sup>、中井玉緒<sup>2)</sup>

1) 九州大学大学院医学研究院神経内科、2) 福岡県難病医療連絡協議会

15:10～15:40

コーヒーブレイク

15:40～17:00

一般演題 II

15:40～16:20

【座長】

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター

溝口 功一 先生

## 11. オープンした静岡難病相談支援センター ー開設時の課題と展望ー

溝口功一<sup>1)</sup>、○野原正平<sup>2)</sup>

1) 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター、2) NPO 法人静岡難病団体連絡協議会

## 12. ALS 患者さんの自立支援に向けて ーJALSA 新潟県支部の取り組みー

西澤正豊<sup>1)</sup>、○若林佑子<sup>2)</sup>、横山勇夫<sup>2)</sup>、織田 孝<sup>2)</sup>

1)新潟大学脳研究所神経内科、2)日本 ALS 協会新潟県支部

### 13. 脊髄小脳変性症患者会支援の試み

○青木正志<sup>1)</sup>、関本聖子<sup>2)</sup>、栗原久美子<sup>2)</sup>、佐藤裕子<sup>1)</sup>、五十嵐ひとみ<sup>1)</sup>、西條慶子<sup>1)</sup>、今井尚志<sup>3)</sup>、  
椿井富美恵<sup>3)</sup>、割田 仁<sup>4)</sup>、金森洋子<sup>4)</sup>、糸山泰人<sup>4)</sup>

1)東北大学病院、2)宮城県神経難病医療連絡協議会、3)国立病院機構宮城病院、4)東北大学大学院医学系研究科神経内科

16:20~17:00

【座長】

徳島大学医学部神経内科 梶 龍児 先生

### 14. 宮城県における在宅 ALS 患者等に対する地震災害対策の現状と課題

○伊藤道哉<sup>1)</sup>、後藤忠治<sup>2)</sup>、川島孝一郎<sup>3)</sup>、会田良子<sup>4)</sup>

1)東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、2)日本 ALS 協会宮城県支部、3)仙台往診クリニック、4)宮城県塩竈保健所

### 15. ALS 患者に対する治療の試みと問題点

梶 龍児<sup>1)</sup>、○和泉唯信<sup>1)</sup>、野寺裕之<sup>1)</sup>、中根俊成<sup>1)</sup>、足立克仁<sup>2)</sup>、西田善彦<sup>3)</sup>、伊藤 聖<sup>4)</sup>、樽井秀明<sup>4)</sup>、  
今福美嘉<sup>4)</sup>

1)徳島大学病院神経内科、2)国立病院機構徳島病院、3)伊月病院、4)ビハーラ花の里病院

### 16. 神経難病の遺伝子検査におけるインフォームドコンセントにおいて必要とされる問題点についての研究-1

○中島 孝、伊藤博明、小澤哲夫、後藤清恵

国立病院機構新潟病院

1 日目 終了

【平成 18 年 1 月 7 (土) - 2 日目 - 】

9:00~10:20

一般演題Ⅲ

9:00~9:40

【座長】

自治医科大学医学部神経内科 中野 今治 先生

### 17. スキャン型文字入力における自動誤り訂正の実装と評価

中野今治<sup>1)</sup>、○森 大毅<sup>2)</sup>、粕谷英樹<sup>2)</sup>、森田光哉<sup>1)</sup>

1)自治医科大学神経内科、2)宇都宮大学工学部電気電子工学科

### 18. 神経難病患者に対するコミュニケーションの援助手段

荻野美恵子<sup>1)</sup>、○中西浩司<sup>2)</sup>、中丸紀久美<sup>2)</sup>、紅林 希<sup>2)</sup>、今関亜由美<sup>2)</sup>、竹内寛人<sup>2)</sup>

1)北里大学医学部神経内科学、2)北里大学病院

### 19. 難病患者向け TV 映像付携帯電話システムの有用性の検討

○松尾光晴<sup>1)</sup>、廣澤克彦<sup>2)</sup>、伊藤則之<sup>3)</sup>、今井尚志<sup>4)</sup>



1)ファンコム株式会社、2)株式会社 NTTドコモ、3)パナソニックモバイルコミュニケーションズ株式会社、4)国立病院機構宮城病院

9:40～10:20

【座長】

福井県立病院 宮地 裕文 先生

## 20. ALS 患者の知的生産活動支援

渋谷統寿、○植田友貴、福留隆泰、後藤公文、浪瀬信子、鶴田真由美、中原佐代子、松尾秀徳

国立病院機構長崎神経医療センター

## 21. 携帯 TV 電話を用いた遠隔コミュニケーションの試み

宮地裕文<sup>1)</sup>、○谷口和江<sup>2)</sup>、吉川典子<sup>2)</sup>、中野育子<sup>3)</sup>、小林義文<sup>1)</sup>

1)福井県立病院、2)福井県難病支援センター、3)福井県健康福祉部健康増進課感染症・疾病対策

## 22. TV 映像付携帯電話を利用した神経難病患者による療養支援の試み

今井尚志<sup>1)</sup>、○栗原久美子<sup>2)</sup>、関本聖子<sup>2)</sup>、椿井富美恵<sup>1)</sup>、大隅悦子<sup>3)</sup>、松尾光晴<sup>4)</sup>

1)国立病院機構宮城病院、2)宮城県難病医療連絡協議会、3)国立病院機構西多賀病院、4)ファンコム株式会社

10:20～10:40

コーヒーブレイク

10:40～11:30

一般演題 IV

10:40～11:30

【座長】

国立病院機構南九州病院 福永 秀敏 先生

## 23. 神経内科合同カンファレンスとチーム医療

福永秀敏、○吉原由美

独立行政法人国立病院機構南九州病院

## 24. 都立神経病院での吸引指導の取組みと課題

林 秀明、○川崎芳子、鏡原康裕、川田明広、小川一枝、岡戸有子、白木富幸、三吉昌子、小林京子

都立神経病院

## 25. 在宅 ALS 患者における療養支援体制整備に向けて ―ヘルパー吸引に関する職種別の認識を通して―

溝口功一<sup>1)</sup>、○深江久江<sup>2)</sup>

1)国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター、2)NPO 法人静岡難病ケア市民ネットワーク

## 26. 難病患者の在宅支援 ―専門開業医の立場から―

○難波玲子、加治谷悠紀子、大上三恵子

神経内科クリニックなんば

11:30～11:50

総合討論

11:50～12:50

お昼休み

※お昼休みに班員会議を行います。

12:50～15:00

糸山班・今井班 合同シンポジウム

## < 特別講演および指定講演 >

座長：国立病院機構宮城病院 木村 格 先生

---

### 「特別講演」

#### 特定疾患患者への相談機能 — 難病医療専門員と難病相談支援員の連携と役割分担 —

群馬大学医学部保健学科教授 牛込 三和子 先生

### 「指定講演」

#### 今後の神経難病患者への療養支援方法 — 病院と施設機能の役割分担 —

##### I. 当院における ALS 患者の入院目的と入院期間の分析

国立病院機構西多賀病院リハビリテーション科 大隅 悦子 先生

##### II. 医療依存度の高い神経難病患者へのデイケアの試み

NPO 法人 在宅緩和ケア支援センター“虹” 中山 康子 先生

##### III. 身体障害者療養施設 ALS 専用室での生活実態 — 利用者の立場から —

千葉市 ALS 患者 安川 幸夫 先生

---

---

## < 難病患者さんの医療相談に関するマニュアル作成 >

座長：新潟大学脳研究所神経内科 西澤 正豊 先生

---

### I. 難病医療専門員の立場から望まれる医療相談マニュアル

○岩木三保<sup>1)</sup>、菊池仁志<sup>2)</sup>、立石貴久<sup>2)</sup>、中井玉緒<sup>1)</sup>、青木正志<sup>3)</sup>、成田有吾<sup>4)</sup>、佐々木秀直<sup>5)</sup>

1) 福岡県難病医療連絡協議会、2) 九州大学大学院医学研究院神経内科、3) 東北大学大学院医学系研究科神経内科 4) 三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター、神経内科、5) 北海道大学医学研究科神経内科学分野

### II. 医療相談マニュアル作りに向けて: 総論

吉良潤一

九州大学医学部神経内科

### III. 医療相談マニュアル: 集計事例からの検討

成田有吾

三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター、神経内科

15:00

閉 会

## **IV. 研究報告会 特別講演資料**

## 障害者自立支援法について

- 1 障害者自立支援法のポイント
- 2 新しい事業の具体化に向けたプロセス
- 3 施設・事業体系の見直し
- 4 療養介護事業
- 5 利用者像
- 6-1 障害程度区分
- 6-2 支給決定について
- 6-3 認定調査票その1、その2
- 7 標準的な支援内容
- 8 筋ジス及び ALS 等に係る制度改正
- 9 新しい障害福祉サービス体系への移行内容と移行時期