

Table 1. Primer Set for RT-PCR

IL-12p35	5'-AACTAATGGAGTTCCTGG-3'
	5'-GGACCTCGCTTTTGGAG-3'
IL-12p40	5'-CCAAGAACTTCAGCTGAAG-3'
	5'-TGGGTCTATTCCGTTGTGC-3'
IL-12Rβ1	5'-AGCTCCAGAGGCTGTCAGG-3'
	5'-GCTGCCATTCAATGCAATACGC-3'
IL-12Rβ2	5'-GTCGACCTACAAATGTCTCTGATTT-3
	5'-TCAGAGCATGAGGAGTACACCTCACTT-3
GAPDH	5'-ACACCATGGAGAGGCTGG-3
	5'-CTCAGTGTAGCCAGAGATGC-3

Materials and Methods

Measurement of IL-12 p40 and IL-12 p70

IL-12 p40 and IL-12 p70 were measured with enzyme-linked immunosorbent assay (ELISA) kits purchased from R & D systems (Minneapolis, MN) for IL-12 p40, and from Pierce Endgen (Rockford, IL) for IL-12 p70. Those ELISA kits detect IL-12 p40 and IL-12 p70 with a sensitivity of greater than 15 and 0 pg/ml, respectively.

Markers of disease activity

We evaluated the correlation between circulating IL-12 p40 and the clinical markers considered as disease activity following serum angiotensin-converting enzyme (sACE), serum lysozyme, chest radiographic staging, the percentage of lymphocyte and its CD4/CD8 ratio in broncho-alveolar lavage fluid (BALF) and %VC, according to previous reports (14-16). In addition, we evaluated the number of involved organs. The number of involved organs is considered as the marker of systemic disease expansion. For evaluation of involved organs, every patient was checked systematically by clinicians with different specialties according to Japanese diagnostic criteria. The patients with only BHL and no other clinical symptom were classified as 0 for the number of involved organs.

Semi-quantitative RT-PCR

Semi-quantitative RT-PCR for cytokine genes was performed as previously described (17). Briefly, oligonucleotide primers used for rat cytokine genes IL-12 p35, IL-12 p40, IL-12Rβ1, and IL-12Rβ2 and used GAPDH gene primers as the internal control. The PCR profile used was 1 min each at 95°C, 55°C, and 72°C for 30 cycles for GAPDH, 35 cycles for IL-12 p35, IL-12 p40, IL-12Rβ1, or IL-12Rβ2. The primers used in this experiment are listed in Table 1 according to previous reports (18-20). PCR products were sub-

jected to electrophoresis on 2% agarose gel and stained with ethidium bromide. The gel was photographed using a Polaroid camera. Each photo was scanned into "Photoshop" by Adobe Systems (San Jose, CA) and saved as a TIFF image. The images were analyzed densitometrically with NIH Image software. For each cDNA sample, the densitometric units of the amplified cDNA fragments were counted semi-quantitatively by normalization with the GAPDH band.

Statistical Analysis

To calculate the statistical differences between the control and sarcoidosis, we used Pearson's correlation coefficient and Mann-Whitney U test with SPSS 14.0 (SPSS Inc., Chicago, IL). In general, P values less than 0.05 were considered statistically significant.

Results

1. Circulating IL-12 p40 and IL-12 p70.

Circulating IL-12 p40 was increased in sarcoidosis patients, compared with that in normal subjects and in asthmatic patients (Fig. 1), but circulating IL-12 p70 was not detected in the sarcoidosis patients (data not shown).

2. Correlation between circulating IL-12 p40 and disease activity.

Circulating IL-12 p40 was correlated with serum ACE and serum lysozyme which is known to be a marker of disease activity (Fig. 2, Table 2). Circulating IL-12 p40 was not correlated with the percentage of lymphocyte and its CD4/CD8 ratio in broncho-alveolar lavage fluid (BALF) and %VC (Table 2). The average of circulating IL-12 p40 was 98.9 pg/ml, 91.2 pg/ml, 128.4 pg/ml, 76.2 pg/ml in each chest radiographic stage 0, I, II and III-IV, respectively, which showed circulating IL-12 p40 increased in stage II, and decreased in stage III-IV, but the difference among each stage was not significant (Fig. 3). The interesting result was that circulating IL-12 p40 increased in according to the number of involved organs, which were 61.5 pg/ml, 82.2 pg/ml, 102.2 pg/ml, 162.0 pg/ml in the groups with the number of involved organs of 0, 1, 2 and more than 3, respectively (Fig. 4). Circulating IL-12p40 was significantly increased in the patients with more than three involved or-

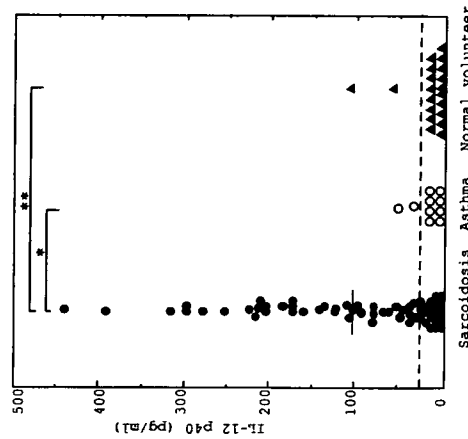


Figure 1. Concentrations of serum IL-12 p40 in sarcoidosis patients (closed circle, n = 60), asthmatic patients (open circle, n = 10), and healthy volunteers (closed triangle, n = 20). The horizontal line shows the mean value for sarcoidosis patients. The dashed line indicates the level of sensitivity in this assay. * P<0.005 compared with asthma, ** P<0.0001 compared with normal volunteers.

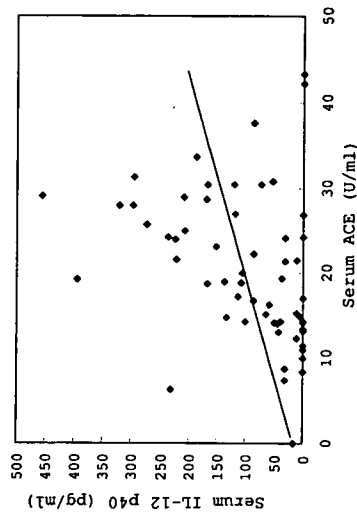


Figure 2. Relationship between serum ACE and IL-12 p40. Serum IL-12 p40 correlated significantly to serum ACE in sarcoidosis patients. (n = 60, p<0.05, r = 0.328).

Table 2. Correlation between Serum IL-12p40 and Other Clinical Markers of Sarcoidosis

serum IL-12 p40 vs. serum ACE	r = 0.328*	p < 0.05
serum IL-12 p40 vs. serum lysozym	r = 0.291	p < 0.05
serum IL-12 p40 vs. BALF lymphocyte percentage	r = -0.07	NS**
serum IL-12 p40 vs. BALF CD4/CD8	r = 0.03	NS
serum IL-12 p40 vs. %VC	r = 0.001	NS

*r means correlation coefficient in Pearson's regression test.
**NS means not significant.

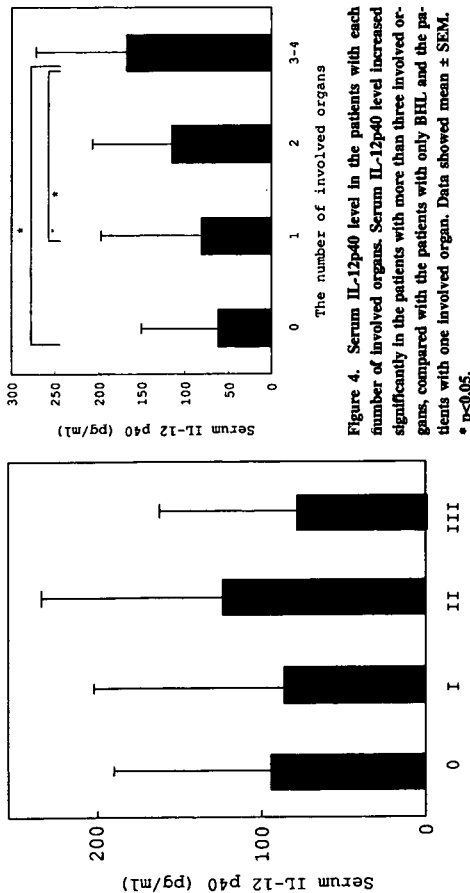


Figure 4. Serum IL-12p40 level in the patients with each number of involved organs. Serum IL-12p40 level increased significantly in the patients with more than three involved organs, compared with the patients with only BHL and the patients with one involved organ. Data showed mean \pm SEM. * p<0.05.

Chest radiographic staging

Figure 3. Serum IL-12 p40 level in the patients with each chest radiographic staging. Serum IL-12 p40 level increased in stage II, and decreased in stage III, but the difference among each stage was not significant. Data showed mean \pm SEM.

gans, compared with the patients with only BHL (p<0.05) and the patients with one involved organ (p<0.05).

3. Semi-quantitative RT-PCR.

The mRNA expression of IL-12 (p35, p40) and IL-12R (β 1 and β 2 subunit) in extracts from sarcoid lymph nodes was shown (Fig. 5). Sarcoid lesions were classified into several maturation stages histologically, and changed into fibrotic

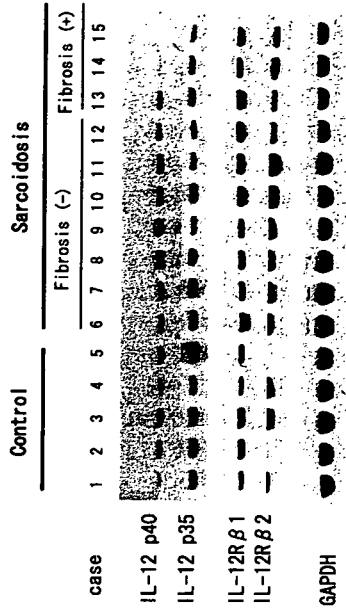


Figure 5. The levels of IL-12 p40, IL-12 p35, IL-12R β 1, IL-12R β 2, and GAPDH mRNA expression in the lymph nodes of sarcoidosis patients (n = 10) and those of control (n = 5) were showed using RT-PCR procedure. mRNA expression of IL-12 p40 and IL-12R β 2 increased in sarcoidosis lymph nodes, but that of IL-12 p35 and IL-12R β 1 did not increase, compared with control lymph nodes.

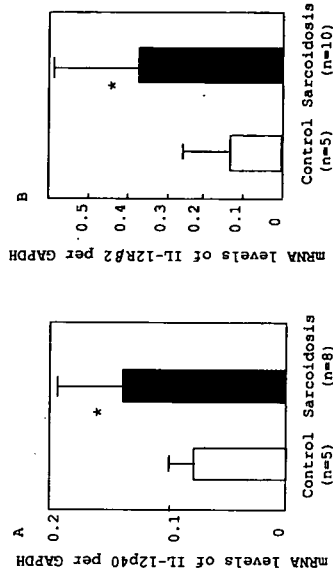


Figure 6. IL-12 p40 (A) and IL-12R β 2 (B) mRNA expression levels calculated as the GAPDH ratio in the lymph nodes of sarcoidosis and those of control. IL-12p40 mRNA expression increased in the lymph nodes of sarcoidosis without fibrosis. IL-12R β 2 mRNA expression also increased in the lymph nodes of sarcoidosis. Data showed mean \pm SEM. * p<0.05.

Discussion

IL-12 p70, the bioactive form of IL-12, is a heterodimer composed of two subunits, p35 and p40, and p35 is produced constitutively and p40 is inductively produced (22). Its ligand IL-12R is a heterodimer with a molecular weight of 130 KD. It is composed of two subunits, β 1 and β 2 subunit, but signal transduction goes only through STAT-4 signaling system by β 2 subunit which results in Th1 response (23).

production was found in sarcoidosis patients. IL-12 was found to be up-regulated in BALF of sarcoidosis patients (24) and IL-12 p40 and IL-12 p70 positive cells were found to be increased within sarcoid pulmonary granulomas (25). Our study confirmed that circulating IL-12 p40 was increased significantly in sarcoidosis patients and it was well correlated with the systemic markers of disease activity such as serum ACE and serum lysozyme. However, circulating IL-12 p40 was not correlated with the localized markers of lung disease such as chest radiographic stages, BAL findings and pulmonary function. Those results suggest that the increase of circulating IL-12 should be related to the sys-

Recently, several reports showed that up-regulated IL-12

temic disease expansion. In addition, we showed that the level of circulating IL-12 p40 correlated with the number of involved organs. It was known that the sarcoidosis patients with extrathoracic disease were considered to have higher disease activity than those without it (26). In this study, the patients were divided into subgroups according to the number of involved organs. The results showed that the patients with many involved organs had a higher circulating IL-12 p40 level than the patients with only BHL or a single involved organ. In other words, the circulating IL-12 p40 level reflects disease systemic expansion. Of course, in other Th1 disease with granuloma formation such as tuberculosis, circulating IL-12 p40 tends to increase (27). So, circulating IL-12p40 is not specific for sarcoidosis, but for Th1 diseases.

In this study, we also examined mRNA expression of IL-12 and its ligand IL-12Rβ2 using the lymph nodes of sarcoidosis patients. Our results showed that mRNA expression of IL-12 p40 and IL-12Rβ2 subunit were up-regulated in the sarcoid lymph nodes. Taha et al reported that the number of IL-12R positive cells is increased in the broncho-alveolar lavage (BAL) cells of the patients with sarcoidosis, and it is decreased in the patients with asthma (28). In sarcoidosis

lymph nodes, up-regulation of IL-12 p40 and IL-12Rβ2 subunit should lead to the induction of Th1 reaction and result in granuloma formation.

For the laboratory data, serum ACE is the only specific and systemic marker of disease activity in sarcoidosis, and others are not specific or not systemic. In this situation, the circulating IL-12 p40 level is considered as a valuable marker for Th1 disease expansion, and it also reflects the up-regulated interaction between IL-12 and its ligand IL-12R in granulomatous lesions.

Conclusion

Circulating IL-12 p40 was increased significantly in sarcoidosis patients, and it was correlated with the clinical markers of disease activity. In addition, mRNA expression of IL-12 p40 and IL-12Rβ2 subunit was up-regulated in sarcoid lymph nodes. Those findings suggest that increased circulating IL-12 p40 is an important marker for disease activity, which should reflect the increased interaction between IL-12 and its ligand IL-12R in sarcoid lesions of involved organs.

References

- Muller-Quernheim J. Sarcoidosis: immunopathogenetic concepts and their clinical application. *Eur Respir J* 12: 716-738, 1998.
- Agostini C, Basso G, Senenziato G. Cells and molecules involved in the development of sarcoid granuloma. *J Clin Immunol* 18: 184-192, 1998.
- Kita S, Tada T, Sugisaki K, Miyazaki E, Matsumoto T. Characterization of distribution of T lymphocyte subsets and activated T lymphocytes infiltrating into sarcoid lesions. *Internal Medicine* 34: 847-855, 1995.
- Swabe T, Shikawa S, Sugisaki K, Tada T, Yamamoto T. Accumulation of clonal T cells in multiple lesions of sarcoidosis. *Molecular Medicine* 6: 793-802, 2000.
- Moller DR. Cells and cytokines involved in the pathogenesis of sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 16: 24-31, 1999.
- Muller-Quernheim J, Saitani C, Sondermeyer F, Crystal RG. Commercialized activation of the interleukin 2 gene by lung T lymphocytes in active pulmonary sarcoidosis. *J Immunol* 137: 3475-3483, 1986.
- Konishi K, Moller DR, Saitani C, Kirby M, Crystal RG. Spontaneous expression of the interleukin 2 receptor gene and presence of functional interleukin 2 receptors on T lymphocytes in the blood of individuals with active pulmonary sarcoidosis. *J Clin Invest* 82: 775-781, 1988.
- Wu CY, Demnoux C, Kaniwa M, Gately M, DeLessepe G. IL-12 induces the production of IFN-γ by neonatal human CD4 T cells. *J Immunol* 151: 1938-1949, 1993.
- Scott P. IL-12: initiation cytokine for cell-mediated immunity. *Science* 260: 496-497, 1993.
- Trinchieri G. Interleukin-12 and its role in the generation of Th1 cells. *Immunol Today* 14: 335-338, 1993.
- Staabo SJ, Dighe AS, Gubler U, Murphy KM. Regulation of the interleukin (IL)-12R beta 2 subunit expression in developing T helper 1 (Th1) and Th2 cells. *J Exp Med* 184: 817-824, 1997.
- JASOG criteria. Report of Research Project 'Diffuse Lung Diseases' supported by the Ministry of Public Welfare, 160-162, 1989 (in Japanese).
- Muller-Quernheim J. Sarcoidosis: immunopathogenetic concepts and their clinical application. *Eur Respir J* 12: 716-738, 1998.
- Agostini C, Basso G, Senenziato G. Cells and molecules involved in the development of sarcoid granuloma. *J Clin Immunol* 18: 184-192, 1998.
- Kita S, Tada T, Sugisaki K, Miyazaki E, Matsumoto T. Characterization of distribution of T lymphocyte subsets and activated T lymphocytes infiltrating into sarcoid lesions. *Internal Medicine* 34: 847-855, 1995.
- Swabe T, Shikawa S, Sugisaki K, Tada T, Yamamoto T. Accumulation of clonal T cells in multiple lesions of sarcoidosis. *Molecular Medicine* 6: 793-802, 2000.
- Moller DR. Cells and cytokines involved in the pathogenesis of sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 16: 24-31, 1999.
- Muller-Quernheim J, Saitani C, Sondermeyer F, Crystal RG. Commercialized activation of the interleukin 2 gene by lung T lymphocytes in active pulmonary sarcoidosis. *J Immunol* 137: 3475-3483, 1986.
- Konishi K, Moller DR, Saitani C, Kirby M, Crystal RG. Spontaneous expression of the interleukin 2 receptor gene and presence of functional interleukin 2 receptors on T lymphocytes in the blood of individuals with active pulmonary sarcoidosis. *J Clin Invest* 82: 775-781, 1988.
- Wu CY, Demnoux C, Kaniwa M, Gately M, DeLessepe G. IL-12 induces the production of IFN-γ by neonatal human CD4 T cells. *J Immunol* 151: 1938-1949, 1993.
- Scott P. IL-12: initiation cytokine for cell-mediated immunity. *Science* 260: 496-497, 1993.
- Trinchieri G. Interleukin-12 and its role in the generation of Th1 cells. *Immunol Today* 14: 335-338, 1993.
- Staabo SJ, Dighe AS, Gubler U, Murphy KM. Regulation of the interleukin (IL)-12R beta 2 subunit expression in developing T helper 1 (Th1) and Th2 cells. *J Exp Med* 184: 817-824, 1997.
- JASOG criteria. Report of Research Project 'Diffuse Lung Diseases' supported by the Ministry of Public Welfare, 160-162, 1989 (in Japanese).

25. Shigehara K, Shijubo N, Ohmichi M, et al. IL-12 and IL-18 are increased and stimulate IFN-γ production in sarcoid lungs. *J Immunol* 166 (1): 642-649, 2001.

26. Gubler U, Felihuth LM, Mudler L, Janssen R, van den Bosch JM, van Velzen-Blad H. Serum soluble interleukin-2 receptor measurement in patients with sarcoidosis. A clinical evaluation. *Chest* 124: 186-195, 2003.

27. Sugisaki K. The Serum concentration of Th1 Cytokines in Myco-

bacterial Infection Diseases. Report of Research Project 'Diffuse Lung Diseases' supported by the Ministry of Health, Labour and Welfare 162-164, 2003 (in Japanese).

28. Taha RA, Minshall EM, Olivestcin R, Ihaku D, et al. Increased expression of IL-12 receptor mRNA in active pulmonary tuberculosis and sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med* 160: 1119-1123, 1999.

第 4 回 神経難病における音楽療法を考える会

<日 時> 平成19年6月22日(金)

<場 所> 仙台国際センター

<主 催>

「神経難病における音楽療法を考える会」 代表世話人 近藤清彦

「第4回神経難病における音楽療法を考える会」 大会長 市江雅芳

<共 催>

厚生労働省「特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究」班

主任研究者 中島 孝

厚生労働省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班

主任研究者 今井尚志

<後 援>

日本神経治療学会

◇◆◆◆◆◆◆◆ プ ロ グ ラ ム ◇◆◆◆◆◆◆◆

15:30~17:00	第1部 第25回日本神経治療学会総会主催
<開 会>	座 長 脳血管研究所附属美原記念病院院長 美原 盤 東北大学未来科学技術共同研究センター音楽音響医学創製分野教授 市江 雅芳
15:30~	1) 医療の場における音楽療法の現状と東北大学での試み 東北大学未来科学技術共同研究センター音楽音響医学創製分野 市江 雅芳
	2) 音楽療法の客観的評価法 ～内分泌、免疫、自律神経、脳機能測定による科学的検討～ 東海大学大学院医学研究科機能系専攻博士課程 近藤 真由
	3) パーキンソン病における音楽療法 順天堂大学大学院リハビリテーション医学、脳神経内科 林 明人
	4) 脳卒中患者に対する神経学的音楽療法 —歩行障害に対するリズムによる聴覚刺激の有用性— 脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科 阿比留 睦美
16:30~17:00	総合討論 「医療の場における音楽療法」

17:20~20:00	第2部 第4回神経難病における音楽療法を考える会主催
<開会>	座長 近藤 清彦(公立八鹿病院脳神経内科) 今井 尚志(国立病院機構宮城病院副院長)
17:30~17:40	「神経難病病棟における通院、入院患者に対する音楽療法実践」 佐治 順子(宮城大学看護学部教授・JMTA音楽療法士)
17:40~17:50	「音楽療法は、『音楽すること』と『治療すること』のハザマにある ～民間だからできる音楽療法の取り組み～」 高山 仁(たかやま音楽療法研究所)
17:50~18:00	「脳神経疾患専門病院とその併設介護老人保健施設における 音楽療法の取り組み」 能見 昭彦(脳血管研究所介護老人保健施設アルボース 介護福祉士)
18:00~18:10	「回復期リハビリテーション病棟における神経学的音楽療法の実践」 小日向 直美(医療法人吉栄会吉川病院リハビリテーション科 音楽療法士)
18:10~18:20	「音楽療法により療養意欲の改善をみた在宅パーキンソン症候群患者の1例」 河合 環(宝積クリニック 音楽療法士)
18:20~18:30	「在宅 ALS 患者への訪問音楽療法」 近藤 清彦(公立八鹿病院 脳神経内科 医師)
18:30~18:40	「舞踏病と舞踏、そして音楽」 武藤 香織(東京大学医科学研究所公共政策研究分野)
18:40~18:50	「神経難病ケアにおいて音楽療法が発展していくための試み ～神経難病病棟から～」 本多 明子(独立行政法人国立病院機構 新潟病院 看護師)
18:50~19:00	～～～ 休憩 ～～～
	座長 中島 孝(国立病院機構新潟病院副院長) 木村 格(国立病院機構宮城病院院長) 中山 ヒサ子(札幌大谷大学短期大学部教授)
19:00~19:55	総合討論 「音楽療法の病院への導入と問題点」 ～患者さんに音楽療法を提供するための工夫と方法～
19:55	閉会のあいさつ

**2007 年度 Cybernics 研究に関する臨床研究の
倫理審査に関する打ち合わせ会議(サイバニクス倫理検討委員会)
開催のお知らせ**

共催: 厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班
グローバル COE プログラム サイバニクス:人・機械・情報系の融合複合

場所: 都市センターホテル、608 会議室 (http://www.toshicenter.co.jp/location/j_9000.htm) TEL:03-3265-8211
地下鉄「永田町駅」4番・5番・9番出口より徒歩4分「赤坂見附駅」D出口より徒歩8分

日時: 2007年9月1日(土) 午後13時半から17時30分ころまで

昨年、2006年6月24日に「難病のCybernetics研究に関する臨床研究の倫理審査の研究に関する打ち合わせ(サイバニクス倫理的検討委員会)」を「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」として、東京で開催し、その後、筋ジストロフィー領域に関して、2006年9月30日に東京で「筋ジストロフィー治療のエビデンス構築に関する研究」班(主任研究者 川井充)と合同で打ち合わせ会議を開催しました。ご参加、ご討議大変ありがとうございました。

この分野の研究も、患者や保健医療分野の専門家をはじめ社会的な評価や期待が高まっています。障害を持つ身体に直接的に、機器を接続し障害を補完する技術に関しては、今後とも適切に研究が発展し、難病患者のQOLの向上が目指されることを支援する必要があります。

2007年のグローバルCOEプログラム「サイバニクス:人・機械・情報系の融合複合、拠点リーダー(筑波大学 山海嘉之教授)」が採択されたことをふまえ、このCOEプログラムの中で患者と工学技術を結ぶための臨床医学的な側面での支援や、技術研究での患者への倫理的な問題点の整理や助言をおこなうための研究がさらに必要となりました。

2007年8月27日

国立病院機構新潟病院 副院長 中島孝
筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授 山海嘉之

議事内容

挨拶(1時半開始)

主任研究者より:昨年までの内容、今後の難病研究におけるman-machine interface および人・機械・情報系の融合研究について

山海嘉之教授より:グローバルCOEプログラムの採択について

講演:サイバニクス研究における研究プロジェクトの現在と今後の研究計画 山海教授

15時~コーヒーブレイク

討議:

- 医療・福祉分野での研究と臨床応用
- 制度的な検討など
- 倫理分野の研究と検討
- 今後のPublication など

その他:今後のメンバーのあり方など

17時~コーヒー 次回の会合の予定(17時半終了)

特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班

「ALS に対する包括的呼吸ケアガイドライン」に関する意見交換会

日 時：平成 19 年 9 月 29 日 (土) 午前 10 時から 12 時まで

場 所：都市センターホテル オリオンの間

プログラム

1. 開会の辞 (10:00-10:05) 埼玉医大 小森哲夫

2. 班長挨拶 (10:05-10:10) 国立病院機構新潟病院 中島孝

3. 現在集約中のガイドラインの内容解説
(10:10-11:35 各講演 15 分、個別の質疑 2 分)
座長 小森哲夫、中島孝
ガイドラインの目的と特徴 国立病院機構新潟病院 中島孝
NPPV の医療的側面とインフォームド・コンセント 埼玉医大 小森哲夫
NPPV の看護的側面 東京都神経研 小倉朗子
ALS への呼吸理学療法と気道管理 国立精神神経センター 小林庸子
NPPV と栄養管理 都立神経病院 清水俊夫

4. 質疑応答・意見交換 (11:35-11:55)
座長 小森哲夫、中島孝

5. 閉会の辞 (11:55-12:00) 埼玉医大 小森哲夫

第3回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ

「ALSに対するNPPVと呼吸理学療法」

ガイドライン^(*)の有効的活用を目指して^(*) 特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班にて作成中

神経難病の呼吸障害への対処法については、難病診療に関係する医療者の関心も高く、また患者・家族にとってより良い方法の開発と周知が待たれております。

「神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ」もお陰様で多くの方々のご参加を頂き、今回で第3回目を迎える事が出来ました。そこで今回も、「ALSにおけるNPPVと呼吸理学療法」をメインテーマとし、特に今回は「ガイドラインの詳細について」検討する機会を設け、現状と今後の展望を考えることにし、さらに神経内科領域の現場の話のテーマとし症例の共有を計りたく講演を企画致しました。

また、日頃の診療にすぐに役立つ企画として、最新機器の展示と使用法、呼吸理学療法の実践についても実地に学べる時間を設けました。多数のご参加をお待ちしています。

代表世話人 埼玉医科大学 神経内科 小森 哲夫

日時 平成19年9月29日(土) 13:00~18:00 (受付 12:30~)

会場 都市センターホテル セミナー会場: 5F オリオン
ハンズオン会場: 7F 701・706 裏面地図参照
〒102-0096 東京都千代田区千代田2-4-1 TEL.03-5223-6211

参加費 1,000円(ハンズオン参加費は2,000円) 学生、卒業者等は要相談

定員 200名(ハンズオン参加費は120名まで)

参加者 医師、看護師、保健師、理学療法士、作業療法士、その他
申込要項 (詳細は別紙にてお送り)

セミナープログラム 会場: 5F オリオン

開会の挨拶 代表世話人: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)

1 特別講演 多系統萎縮症における上気道閉塞の多様性
(13:10~14:30)
座長: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
演者: 磯崎 英治 先生 (東京都立神経病院 脳神経内科)

2 教育講演 ガイドライン^(*)の詳細について
(14:30~15:50) ^(*)特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班にて作成中
座長: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
中島 孝 先生 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)

- ① 医学的側面からの検討**
演者: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
- ② 看護における検討**
演者: 小倉 朗子 先生 (財団法人東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門)
笠井 秀子 先生 (東京都難病相談・支援センター)
- ③ リハビリテーションにおける検討**
演者: 小林 庸子 先生 (国立精神・神経センター武蔵病院 リハビリテーション科)
- ④ 「心」の部分での検討**
演者: 中島 孝 先生 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)
- ⑤ 総括**
座長: 小森 哲夫 先生 (埼玉医科大学 神経内科)
- ⑥ 討論**

閉会の挨拶 中島 孝 先生 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)

ハンズオンプログラム 会場: 7F 701・706

- ハンズオン (16:00~18:00)
- ① NPPV機器と在宅酸素濃縮器の使用法、マスクフィッティング**
 - ② カフアシストの使用法と適応**
 - ③ 呼吸理学療法の手技と実際 I**
 - ④ 呼吸理学療法の手技と実際 II**

主催: 神経難病の非侵襲呼吸ケア研究会

共催: 厚生労働省 難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班」
フジ・レスピロニクス株式会社、テルモ株式会社

平成19年度 特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究班
研究報告会プログラム

日時: 第1日目 平成19年12月14日(金)、第2日目 平成19年12月15日(土)

開催場所: 東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂

■ 第一日目(12月14日)

9:00~ 9:20 班長挨拶 研究の進捗の報告とQOL概念について 班長 中島 孝

9:20~ 9:25 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課 課長補佐

9:25~10:35 難病のQOL-1
座長: 大生定義(立教大学社会学部)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

1. (仮称) SEIQOL-DW電子版 e-J SEIQOL-DWの試みと問題点
9:25~ 大出幸子¹、高橋 理¹、中島 孝²、○大生定義³
¹聖路加ライフサイエンス研究所 臨床実践研究推進センター
²国立病院機構新潟病院、³立教大学社会学部
2. 筋萎縮性側索硬化症患者が求めるQOL向上とは何か ~SEIQOL-DWによるキューの調査から~
9:39~ ○栗原真弓¹、高橋陽子¹、菊池 豊²、高尾昌樹³、美原 盤⁴
¹脳血管研究所美原記念病院看護部、²同 リハビリテーション科
³同 神経難病・認知症部門、⁴同 神経内科
3. 神経難病患者と主介護者のQOLの相互関連性 -SEIQOL-DW法によるQOLの検討から-
9:53~ ○後藤清恵¹、西澤正豊²、中島 孝³
¹新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門
²新潟大学脳研究所神経内科、³国立病院機構新潟病院
4. 自分にとって大事なことが挙げられない筋萎縮性側索硬化症患者の主観的QOLの評価
10:07~ -第2報 多系統萎縮症患者との比較-
川井 充¹、○宮武聡子¹、田邊 肇¹、葛目大輔¹、鈴木幹也¹
望月仁志¹、尾方克久¹、田村拓久¹、重山俊喜²
¹国立病院機構東埼玉病院神経内科、²国立病院機構東埼玉病院循環器科
5. 短期リハビリテーション入院プログラムにおける病初期筋萎縮性側索硬化症患者に対する効果
10:21~ ○菊地 豊¹、高尾昌樹²、美原 盤³
¹脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科、²同 神経難病・認知症部門
³同 神経内科

10:35~11:31 難病のQOL-2
座長: 今井尚志(国立病院機構宮城病院)、川井 充(国立病院機構東埼玉病院)

6. 神経難病患者のQOL -心理検査による多面的理解を通して-
10:35~ 藤井直樹¹、○石坂昌子²、大井妙子²
¹国立病院機構大牟田病院神経内科、²九州大学大学院人間環境学府
7. 質問紙自由記述から筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の意見を読み解く:
10:49~ 「内容分析」法による解析結果
湯浅龍彦¹、○森 朋子^{1,2}
¹国立精神・神経センター国府台病院神経内科、²東京国際大学大学院臨床心理学研究科
8. 神経難病患者介護者のQOLを考える -Zarit介護負担度を用いて-
11:03~ 黒岩義之、○西山毅彦、釘本千春 横浜市立大学神経内科
9. 神経難病患者の“生きがい”と“QOL”
11:17~ 今井尚志、○椿井富美恵、川内裕子、小平昌子、大隅悦子 国立病院機構宮城病院ALSケアセンター

10. 神経難病療養者を支える看護提供と制度に関する研究

- 11:31~ 牛込三和子¹、○本田彰子²、小倉朗子³、川村佐和子⁴、松下祥子⁵、小西かおる⁶、鈴木珠水⁷
^{1,7}群馬パース大学、²東京医科歯科大学、³東京都神経科学総合研究所、⁴青森県立保健大学
⁵首都大学東京、⁶昭和大学

11. 神経難病における地域アセスメント・療養環境の評価方法の構築に関する検討

- 11:45~ ○川村佐和子¹、小倉朗子²、小西かおる³、牛込三和子⁴、其田貴美枝¹、原口道子¹
 原田光子¹、幸山靖子⁵、近藤紀子⁶、中山優季²、本田彰子⁷、松下祥子⁸
¹青森県立保健大学、²東京都神経科学総合研究所、³昭和大学、⁴群馬パース大学
⁵弘前学院大学、⁶日本赤十字武蔵野短期大学、⁷東京医科歯科大学、⁸首都大学東京

12. 神経難病における、看護アセスメントとツールの開発に関する検討

- 11:59~ ○小倉朗子¹、中山優季¹、松田千春¹、長沢つるよ¹、大竹しのぶ¹、板垣ゆみ¹
 石井昌子¹、兼山綾子¹、小西かおる²、松下祥子³、牛込三和子⁴、川村佐和子⁵ 他
¹東京都神経科学総合研究所、²昭和大学、³首都大学東京、
⁴群馬パース大学、⁵青森県立保健大学

13:15~14:40 終末期ケア vs 緩和ケア

座長:伊藤道哉(東北大学大学院医学系研究科)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

13. 終末期医療における種々のガイドラインを総括する

- 13:15~ —厚生労働省ガイドライン、日本医師会ガイドライン、救急医療ガイドライン等
 ○稲葉一人¹、石原陽子²、薬師寺道代³
¹久留米大学医学部客員教授、姫路獨協大学法科大学院教授
²久留米大学医学部教授、³愛知みずほ大学教授

14. 終末期の意思決定プロセスをめぐって—倫理的視点から

- 13:29~ ○清水哲郎 東京大学大学院人文社会系研究科上廣死生学講座

15. 神経難病の在宅終末期ケア—緩和医療の重要性—

- 13:43~ ○難波玲子、高橋幸治、加治谷悠紀子、大上三恵子、中村英里子 神経内科クリニックなんば

16. 神経難病緩和ケアの視点—プロセスとコミュニケーション—

- 13:57~ ○伊藤博明、中島 孝 国立病院機構新潟病院

17. ALSの在宅みとりへの取り組み

- 14:11~ ○荻野美恵子¹、荻野 裕¹、池田岳司²、ALSカンファレンスチーム³、坂井文彦¹
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院総合相談部、³北里大学東病院

18. QOL向上に資する尊厳保持の要因についての研究

- 14:25~ —緩和ケア病棟・神経内科病棟看護職への調査から—
 ○石上節子¹、伊藤道哉²、小原るみ³、遠藤慶子⁴、大里るり⁵
 根本良子⁶、菊地史子⁷、葛原茂樹⁸、中島 孝⁹、今井尚志¹⁰
¹東北大学病院緩和医療部、²東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野
^{3,4,5}東北大学病院看護部、^{6,7}東北大学医学部保健学科看護学専攻
⁸三重大学医学部神経内科、⁹国立病院機構新潟病院、¹⁰国立病院機構宮城病院



14:55~16:20 事前指示、意思決定支援

座長:川島孝一郎(仙台往診クリニック)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

19. 人工呼吸器と自己決定
14:55~ ○徳永 純、今野卓哉、下畑享良、西澤正豊 新潟大学脳研究所神経内科学
20. 2007年新聞報道にみたALSをめぐる告知/事前指示書における自己と他者
15:09~ ○川口有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会
21. 患者と、患者の意思に基づく差し控えまたは中止を行う者との関係性に関する研究
15:23~ ○川島孝一郎 仙台往診クリニック
22. ALS患者のLTMV装着に関する倫理的課題—欧米の議論の検討を通して
15:37~ ○堀田義太郎¹、川口有美子²
¹立命館大学衣笠総合研究機構プロジェクト研究員、^{1,2}NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会
23. ALS患者のQOL向上に資する事前意思表示に関する研究—特に在宅医療における—
15:51~ ○伊藤道哉¹、濃沼信夫²、川島孝一郎³、中島 孝⁴
^{1,2}東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、³仙台往診クリニック
⁴国立病院機構新潟病院
24. 看護職間の検討から見出したALSの人工呼吸器をめぐる意思決定支援
16:05~ ○牛久保美津子¹、飯田苗恵²、大谷忠広³
¹群馬大学医学部保健学科、²群馬県立県民健康科学大学、³群馬大学医学部付属病院

16:20~17:45

ハンチントン病・パーキンソン病・ALS吸引 他

座長:武藤香織(東京大学医科学研究所)、荻野美恵子(北里大学医学部神経内科学)

25. 若年性ハンチントン病の家族の体験とニーズに関する調査
16:20~ ○武藤香織¹、長谷川一子²、松尾真理³、斎藤加代子³
¹東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター、²国立病院機構相模原病院、³東京女子医科大学
26. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状に関する研究 ~特に出産と育児を中心とした状況について~
16:34~ ○秋山 智 広島国際大学看護学部
27. パーキンソン病患者のQOLを阻害する要因である姿勢異常に関する検討
16:48~ 堀川 楊¹、○永井博子²、目黒則行²
¹医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院、²押木内科神経内科医院
28. 人工呼吸器装着ALS在宅療養者への安全な気管内吸引実施能力に関する検討
17:02~ 山内豊明¹、○今磯純子²、佐々木詩子³、野崎加世子⁴、三笥里香⁵、志賀たずよ⁶
¹名古屋大学医学部、²名古屋大学大学院博士前期課程、³くわのみ訪問看護ステーション
⁴高山訪問看護ステーション、⁵国立看護大学校、⁶大分大学医学部
29. 神経難病におけるパーカッションエアの有用性
17:16~ ○荻野美恵子¹、荻野 裕¹、瓜生伸一²、ALSカンファレンスチーム²、坂井文彦¹
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院
30. ALS患者の嚥下障害に対する喉頭摘出
17:30~ ○福原信義、五十嵐良和、植木晃子、田中鮎美、横田 剛、片桐啓之 上越総合病院神経内科

■第二日目(12月15日)

9:15~11:27 ALS呼吸ケア 座長:小森哲夫(埼玉医科大学神経内科)、中島 孝(国立病院機構新潟病院)

31. ガイドラインの目的と特徴
9:15~ 中島 孝 国立病院機構新潟病院
32. NPPVの医療的側面とインフォームド・コンセント
9:29~ 小森哲夫 埼玉医科大学神経内科
33. NPPVの看護的側面
9:43~ 笠井秀子 前 東京都難病相談支援センター
34. NPPVの機器とインターフェイス
9:57~ 荻野美恵子 北里大学医学部神経内科学
35. ALSへの呼吸理学療法と気道管理
10:11~ 小林庸子 国立精神・神経センター武蔵病院リハビリテーション科
36. NPPVと栄養管理
10:25~ 清水俊夫 東京都立神経病院
- 10:40~ まとめ(5分)
37. ALSにおけるSNIPの有用性—第3報—
10:45~ ○隅田祥子¹、上出直人²、荻野美恵子³、福田倫也^{1,2}
ALSカンファレンスチーム⁴、坂井文彦³
¹北里大学東病院リハビリテーション部、²北里大学医療衛生学部リハビリテーション学科
³北里大学医学部神経内科学、⁴北里大学東病院
38. TPPV・ALS患者のコミュニケーション障害に備えて、
10:59~ 事前に自分の意思を委任しておくための話し合いの必要性について
○川田明広¹、平井 健¹、鏡原康裕¹、小坂時子²、林 秀明¹
¹東京都立神経病院脳神経内科、²同 地域療養支援室
39. TPPV施行ALS患者の予後
11:13~ ○信國圭吾、田邊康之、坂井研一、高田 裕、永井太士、原口 俊、井原雄悦
国立病院機構南岡山医療センター神経内科

11:27~12:23 難病の在宅ケア 座長:伊藤博明(国立病院機構新潟病院)

40. 神奈川県における在宅医療(訪問看護)推進支援事業の取組み
11:27~ ~3時間以上の長時間滞在型訪問看護サービスの実施による療養者・介護者の変化~
○大山晶子¹、矢島道子¹、豊田まゆ美¹、鈴木勝博¹、別所遊子²
¹神奈川県保健福祉部地域保健福祉課、²神奈川県立保健福祉大学
41. 医療行為の増加で在宅ケア体制が脆弱化した事例の検討
11:41~ —ケアプラン再構築に必要とした支援と今後の課題—
○豊浦保子¹、水町真知子²、濱端敏恵³、濱端孝之⁴、杉本孝子⁵、小林智子⁶
^{1,2,6}日本ALS協会近畿ブロック、エンパワーケアプラン研究所
^{3,4,5}日本ALS協会近畿ブロック
42. 通所介護施設における受け入れ改善への取り組み
11:55~ ~介護施設看護師へのアクションリサーチ~
○藤田美江 北里大学看護学部

43. ALS在宅療養者への訪問介護サービスに関する検討

12:09～ —訪問介護事業所がサービス継続に困難を生じる要因と課題—

小坂時子¹、小倉朗子²、岡戸有子³、川崎芳子⁴、○高橋香織⁵、川田明広⁶、鏡原康弘⁷、林 秀明⁸
²東京都神経科学総合研究所、^{1, 3, 4, 5}東京都立神経病院地域療養支援室
^{6, 7, 8}東京都立神経病院脳神経内科

12:25～13:25

昼 食

13:25～14:50 難病支援ネットワーク 他

座 長: 近藤清彦(公立八鹿病院脳神経内科)、熊本俊秀(大分大学医学部脳・神経機能統御講座)

44. 災害に備えた在宅難病患者の支援システム

13:25～ ○三浦 修、伊藤博明、中島 孝 国立病院機構新潟病院

45. 一般病院で新規にALS患者の入院ケアを行うための課題

13:39～ 近藤清彦¹、○石田長次²、西村美鈴³、久野美智代³、石井久美³
¹公立八鹿病院脳神経内科、²公立村岡病院総合診療科、公立村岡病院看護部

46. 在宅神経難病患者の療養支援における特定機能(専門)病院の役割:療養支援活動と医療環境

13:53～ ○熊本俊秀 大分大学医学部脳・神経機能統御講座(内科学第三)

47. 宮崎県南西部における難病支援ネットワーク構築の成果と課題

14:07～ ○大窪隆一¹、塩屋敬一²、熊谷勝子³、西郷隆二⁴、後藤理奈⁵、東 小夜里⁶
藤元登四郎⁷、壹岐美恵子⁸、藤本茂紘⁹、久保裕男¹⁰、福永秀敏¹¹
¹鹿児島大学病院神経内科、^{2, 3}国立病院機構宮崎東病院
^{4, 5, 6, 7}社団法人八日会藤元早鈴病院、^{8, 9}都城保健所、^{10, 11}国立病院機構南九州病院

48. 神経難病相談外来を通じた神経難病患者の支援

14:21～ ○小池亮子¹、野水伸子²、井浦正子²、渡部ミサヲ²、若林佑子²、尾崎陽子²、大平勇二²、西澤正豊³
¹国立病院機構西新潟中央病院神経内科、²新潟県難病相談支援センター
³新潟大学脳研究所神経内科

49. ALS患者の外来/在宅NIPPV導入について

14:35～ ○吉野 英 吉野内科・神経内科医院

14:50～16:00 Neuroethics - cybernics - informatics - others

座 長: 宮坂道夫(新潟大学医歯学系保健学系列)、水島 洋(東京医科歯科大学情報医科学センター)

50. 脳機械インターフェイス(BMI:brain-machine interfaces)についての神経倫理的考察

14:50～ —日本の神経難病患者へのサイバニクス等の臨床応用を念頭に置いた論点整理の試み—
○宮坂道夫 新潟大学医歯学系保健学系列

51. 上肢障害者向け音楽プレーヤーのコントローラによるQOL向上の検討

15:04～ ○松尾光晴¹、中島 孝²
¹ファンコム株式会社、²国立病院機構新潟病院

52. インターネットによる難病患者のコミュニケーション支援の試み

15:18～ ○水島 洋 東京医科歯科大学 情報医科学センター
松原洋子 立命館大学大学院先端総合学術研究科

53. 神経難病患者に対するコミュニケーション用具支援ネットワーク

15:32～ —東京都多摩地区での試み—
久野貞子¹、○小林庸子¹、濱田康平¹、斎藤紀久代¹、山野真弓¹
大矢 寧¹、南雲博隆²、清水功一郎³、田中勇次郎⁴、日向野和夫⁵
¹国立精神・神経センター武蔵病院、²都立神経病院、³大久野病院、⁴都立多摩療育園、⁵川村義肢株式会社

54. ロボットスーツHALプロジェクトの現状と今後の展開

15:46～ ○山海嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科知能機能システム専攻

16:00～16:10

閉会の辞(まとめ)

班長 中島 孝

厚生労働科学研究費補助金
厚生労働省難治性疾患克服研究事業
特定疾患患者の生活の質 (Quality of life, QOL) の向上に関する研究
平成 19 年度 総括・分担研究報告書
平成 20 (2008) 年 3 月

主任研究者 中島 孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院
Tel 0257(22)-2126 (代)
Fax 0257(22)-2380
e-mail nakajima@niigata-nh.go.jp
〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号

印 刷 深堀印刷所
新潟県上越市中央 2 丁目 9-14
Tel (025)534-2041 (代)
