

V. 研究報告会等プログラム

第 2 回

神経難病における音楽療法を考える会

プログラム・抄録集

<日 時>

平成17年6月10日（金）

<場 所>

鳥羽市民文化会館

<共 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

厚生労働省「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班

班長 中島 孝

<後 援>

日本神経治療学会

◇◆◇◆◇◆◇◆◇ プ ロ グ ラ ム ◇◆◇◆◇◆◇◆◇

17:10~17:25	演奏
開会および主催者あいさつ	
17:30~17:35	開会あいさつ 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 中島 孝
17:35~17:40	「音楽療法に期待するもの」 公立八鹿病院神経内科 近藤 清彦
特別講演	座長 北海道医療大学教授 田代 邦雄
17:45~18:45	「歌うとなぜ「心と脳」にいいか？」 京都大学名誉教授 大島 清
演題	座長 脳血管研究所附属美原記念病院院長 美原 盤
18:50~18:58	1) 東北大学病院音楽療法室の試み 東北大学病院 音楽療法室 室長 市江 雅芳
19:02~19:10	2) 本町クリニックでの音楽療法 本町クリニック ○服部優子、 音楽療法士 小川尚子、加藤美砂
19:14~19:22	3) 矢津クリニックにおける神経難病患者に対する在宅音楽療法について 医療法人矢津内科消化器科クリニック ○認定音楽療法士 永野裕見子、 院長 矢津 剛
19:26~19:34	4) 音楽療法を利用した神経難病ボランティア育成の試み 国立病院機構新潟病院 ○医療社会事業専門員 三浦修、 看護師長 岩崎文子、看護副師長 桑原和子、 コーディネーター 小黒須美子、副院長 中島孝
19:38~19:46	5) 患者と家族から音楽療法に期待すること 日本 ALS 協会東京支部、NPO 法人さくら会理事 川口 有美子
19:55	閉会のあいさつ

『第1回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ』

メインテーマ：ALSにおけるNPPVと呼吸理学療法

開催日：平成17年9月17日（土）14:00～18:30（受付13:30～）
開催場所：大手町サンケイプラザ 311・312号室
参加者：医師、看護師、保健師、理学療法士、臨床工学技士、その他
定員：200名（ハンズオン参加は120名まで：FAXにて申し込み順）
参加費：1000円

《プログラム》

14:00～14:05 開会の挨拶 小森 哲夫 東京都立神経病院 神経内科

14:05～14:40

基調講演 『呼吸療法とALSのQOLについて』

演者：中島 孝 国立病院機構 新潟病院 神経内科

『ALSにおけるNPPVと呼吸理学療法のガイドラインにむけて』

演者：小森 哲夫 東京都立神経病院 神経内科

14:40～15:30 司会：今井 尚志 国立病院機構 西多賀病院 神経内科

教育講演 『PEGとNPPVによるALS診療モデル』

演者：川上 英孝 国立病院機構 新潟病院 神経内科

『ALS診療に置けるNPPVの長所と問題』

演者：荻野 美恵子 北里大学医学部東病院 神経内科

『NPPV看護における問題点』

演者：笠井 秀子 東京都難病相談支援センター

***** 休憩 15分 *****

15:45～16:35 司会：中島 孝 国立病院機構 新潟病院 神経内科

特別講演 『神経・筋疾患におけるNPPVの理論と実践』

演者：石川 悠加 国立病院機構 八雲病院 小児科

16:35～16:55

ハンズオン解説 小森 哲夫 東京都立神経病院 神経内科

三浦 利彦 国立病院機構 八雲病院 理学療法室

***** 休憩 15分 *****

17:10～18:25

ハンズオン

①NPPV機器と在宅酸素濃縮器の使用法

②NPPVに使用するマスクの選択と装着法

③カフマシーン(カフアシスト)の使用法と適応

④呼吸理学療法の手技と実際

18:25～18:30 閉会の挨拶 中島 孝 国立病院機構 新潟病院 神経内科

主催：神経難病の非侵襲呼吸ケア研究会

共催：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

■ 第一日目(1月8日)

9:00~ 9:15

班長挨拶・ALSケアの問題点の整理と研究計画

班長 中島 孝

9:15~11:04 ALS呼吸ケア

座長:小森哲夫(東京都立神経病院)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

1. 「ALSにおける呼吸管理ガイドライン」の骨子 -グループワークからの報告- (25分)
○小森哲夫¹、中島 孝²、小倉朗子³
¹都立神経病院神経内科、²独立行政法人国立病院機構新潟病院、³東京都神経科学総合研究所
2. ALSにおけるSNIPの有用性について -第1報-
荻野美恵子¹、○上出直人²、平賀よしみ²、由井進太郎¹、荻野 裕¹、坂井文彦¹
¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学東病院リハビリテーション部
3. 長期療養中のALS患者を対象にした人工呼吸療法のコンシューマーリサーチ
橋本 操¹、○川口有美子²、小長谷百絵³、海野幸太郎⁴
¹NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会会長、²NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事・立命館大学大学院先端総合学術研究科立岩研究室、³NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事・東京女子医科大学看護学部助教授、⁴NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会調査研究班
4. 神経病院におけるTPPVで在宅呼吸療養を行っているALS患者の療養実態調査
○川田明広、平井 健、長尾雅裕、清水俊夫、林 秀明
東京都立神経病院脳神経内科
5. 在宅人工呼吸器利用時の処置等に関する意識についての予備的調査の試み
山内豊明¹、○佐々木詩子²、三笠里香³、志賀たずよ⁴
¹名古屋大学医学部基礎看護学講座、²名古屋大学大学院博士前期課程
³聖路加看護大学大学院博士後期課程、⁴大分大学医学部地位老年看護学講座
6. ALS在宅人工呼吸器療養者の支援ニーズと拠点病院の役割
○小川一枝¹、小倉朗子⁴、岡戸有子¹、川崎芳子¹、白木富幸¹
道山典功²、笠原良雄²、南雲浩隆²、川田明広³、鏡原康裕³、林 秀明³
¹東京都立神経病院地域療養支援室、²東京都立神経病院 ³リハビリテーション科 脳神経内科
⁴東京都神経科学総合研究所
7. 南岡山医療センター神経内科におけるNPPVの経験
○信国圭吾、井原雄悦、坂井研一、田邊康之、高田 裕、西中哲也、高橋幸治、永井太士
独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター

11:04~12:04 教育講演

座長:中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

8. 難病のサイバーニクス研究 ロボットの生体装置の現状と今後(仮題) (60分)
山海嘉之 筑波大学大学院システム情報工学研究科

12:04~13:24

昼 食(班構成員会議 1階 No.5会議室)

13:24~14:06 ケア技術他

座長:福永秀敏(独立行政法人国立病院機構南九州病院)

9. 環境制御装置の利用によるQOL向上の検討
中島 孝¹、○松尾光晴² ¹独立行政法人国立病院機構新潟病院、²ファンコム株式会社
10. 脳・神経疾患患者における膀胱留置カテーテル抜去時期の検討
福永秀敏、○吉岡 渚、藤田雅子、山口由美、上野真理子、岩本照子、吉原由美
独立行政法人国立病院機構南九州病院神経内科・4病棟
11. 難病患者への胃瘻造設についての一考察
○福原信義、鈴木 隆 上越総合病院神経内科

12. ゲノム解析時代における患者のQOL向上のための情報提供の検討
○水島 洋 国立がんセンター研究所 疾病ゲノムセンター
13. ハンチントン病のケアガイドブック製作についてーほしいときに必要な情報を得るためにー
○武藤香織¹、中井伴子²、長谷川一子³
¹信州大学医学部保健学科、²日本ハンチントン病ネットワーク、³国立病院機構相模原病院
14. 保健所の難病患者支援について～災害時の対応に関して～
福永秀敏¹、○上室真由美²、宇田英典²
¹独立行政法人国立病院機構南九州病院、²鹿児島県川薩保健所
15. 医学部教育における神経難病教育の現状と課題
○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)
16. 難病在宅看護の質向上をめざした現任教育プログラムの検討
○牛久保美津子¹、牛込三和子¹、飯田苗恵²、羽鳥秋子³、小林直樹⁴、大槻雪子⁵、佐々木馨子¹、新井明子¹
¹群馬大学医学部保健学科、²群馬県民健康科学大学、³訪問看護ステーション粕川
⁴訪問看護ステーションホームナース、⁵群馬県看護協会訪問看護ステーション

15:16～15:31

コーヒーブレイク

15:31～17:29 事前指示他

座長:武藤香織(信州大学医学部保健学科)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

17. ALSケアにおける事前指示書に関する問題点の整理ーワークグループ(準備会)からの報告(20分)
○武藤香織¹、「神経難病における事前指示書の在り方に関する研究グループ」準備会
伊藤道哉²、成田有吾³、宮坂道夫⁴、荻野美恵子⁵、伊藤博明⁶
川口有美子⁷、金沢公明⁸、今井尚志⁹、中島 孝⁶
¹信州大学医学部保健学科、²東北大学大学院医療管理学、³三重大学附属病院神経内科
⁴新潟大学医歯学系保健学科、⁵北里大学神経内科、⁶独立行政法人国立病院機構新潟病院、
⁷NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、⁸日本ALS協会、⁹独立行政法人国立病院機構宮城病院
18. ALS等神経難病領域における事前指示の在り方に関する検討課題
○伊藤道哉¹、石上節子²、「神経難病における事前指示書の在り方に関する研究グループ」準備会
¹東北大学大学院医療管理学、²東北大学附属病院緩和医療部
19. ALSにおける事前指示の有用性と限界についてー標準的「事前指示書」作成にむけてー
○伊藤博明¹、中島 孝¹、「神経難病における事前指示書のありかたに関する研究グループ」準備会委員
¹独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
20. ALSにおける事前指示書の問題点、患者と家族の視点から
川口有美子¹、金沢公明²
¹NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、²日本ALS協会
21. 「ナラティブ」に配慮した事前指示のあり方についての基礎的検討
○宮坂道夫 新潟大学医学部保健学科
22. ALS患者の重症期ケアの自己決定、事前指示についてー三重県内の予備調査から
○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
23. 人工呼吸器装着を選択しないALS患者の心理
湯浅龍彦¹、○森 朋子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
24. 追加発言:事前指示に関する4班合同研究にむけて
○今井尚志 独立行政法人国立病院機構宮城病院

■第二日目(1月9日)

9:00~11:40 QOL他

座長:大生定義(横浜市立市民病院)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

25. SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)-DWの
わが国での普及の現状と課題 (20分)
大生定義¹、○秋山(大西)美紀²、中島 孝³
¹横浜市立市民病院神経内科、²東京大学大学院医学系研究科精神看護学分野博士課程
³独立行政法人国立病院機構新潟病院
26. QOL概念と人の尊厳
○清水哲郎
東北大学大学院文学研究科
27. 入院ALS患者のQOL -心理検査と心理面接による多面的理解を通して-
藤井直樹¹、○石坂昌子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(心理療法士)
28. ナラティブ・ベイスド・メディシンの実践的有用性 -家族の「語り」がもつメタファーとその意味-
○後藤清恵、中島 孝
独立行政法人国立病院機構新潟病院
29. SF-36を使用した神経難病患者のQOLの検討
○西山毅彦、鈴木ゆめ、児矢野繁、戸田宏幸、馬場泰尚、波木井靖人
岸田日帯、中江啓晴、工藤洋祐、渡辺大祐、三富睦美、黒岩義之
公立学校法人横浜市立大学医学部神経内科
30. 筋萎縮性側索硬化症の初期の診断とQOLに与える影響について
○宮武聡子、岡橋里美、鈴木幹也、大友 学、谷田部可奈
尾方克久、布施 滋、重山俊喜、田村拓久、川井 充
国立病院機構東埼玉病院神経内科
31. 音楽療法が筋萎縮性側索硬化症患者のQOLにおよぼす影響 -SEIQoL-DWによる検討-
○栗原真弓¹、高橋陽子¹、河端裕美¹、美原淑子²、富田 裕³、永島隆秀³、美原 盤³
¹美原記念病院看護部、²美原記念病院音楽療法士、³美原記念病院神経内科
32. パーキンソン病患者に対する音楽の効果
中島 孝¹、○本多明子²、金子裕子²、猪爪千春²、桑原和子²、大橋千栄子²、三浦 修³、小黒須美子⁴
¹独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科
²独立行政法人国立病院機構新潟病院看護部 神経内科病棟
³独立行政法人国立病院機構新潟病院ケースワーカー、⁴音楽講師コーディネーター
33. 難病病棟に長期入院する重度神経難病患者のQOLを向上するための取り組み
○吉野 英¹、亀井徹也¹、佐々木ゆみ子²、星 孝³、尾形 勉⁴
¹山形徳洲会病院神経内科、²同 看護部、³同 療法部、⁴同 薬剤部
34. 若年性パーキンソン病患者の「生活の現状」に関する研究
○秋山 智
産業医科大学
35. 多発性硬化症患者の生活の質の2年の変化
久野貞子¹、○山本敏之¹、林 幼偉¹、村田美穂¹、山村 隆²
¹国立精神・神経センター武蔵病院神経内科、²国立精神・神経センター神経研究所免疫研究部

11:40~12:36 在宅支援・診療所

座長:堀川 楊(医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院)・川島孝一郎(仙台往診クリニック)

36. ALS等在宅重症患者の医療・介護サービスへの評価
○川島孝一郎¹、伊藤道哉²、濃沼信夫²
¹仙台往診クリニック、²東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野

37. 神経難病の在宅終末期ケアへの取り組み－実際と課題－

○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

38. 筋萎縮性側索硬化症診療に於ける神経内科診療所の役割と問題点

○堀川 楊¹、大西洋司²、永井博子³、遠藤耕太郎⁴

¹医療法人朋有会 堀川内科・神経内科医院、²大西医院、³押木内科神経内科医院、⁴けやき通りクリニック

39. 神経難病に特化した特殊疾患療養病棟の運用－レスパイトケアを目的としたショートステイ－

○美原 盤¹、富田 裕¹、永島隆秀¹、高橋陽子²、栗原真弓²、河端裕美²、相澤勝健³

¹美原記念病院神経内科、²美原記念病院看護部、³美原記念病院医療相談室

12:36～13:36

昼 食

13:36～14:46 看護ケア

座 長: 牛込三和子(群馬大学)・近藤清彦(公立八鹿病院)

40. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究
－評価の必要性和その構造に関する検討－

○川村佐和子¹、原田光子²、牛込三和子³、小倉朗子⁴、近藤紀子⁵

¹青森県立保健大学、²青森県立保健大学、³群馬大学

⁴(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、⁵日本赤十字武蔵野短期大学

41. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究
－地域ケアアセスメントの指標に関する検討－

小倉朗子¹、○小西かおる¹、川村佐和子²、牛込三和子³、近藤紀子⁴

¹(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所、²青森県立保健大学

³群馬大学、⁴日本赤十字武蔵野短期大学

42. 神経難病における、地域ケアシステムおよび療養環境の評価方法の構築に関する研究
－療養環境アセスメントの枠組みに関する検討－

○牛込三和子¹、牛久保美津子¹、佐々木馨子¹、川村佐和子²、小倉朗子³、近藤紀子⁴

¹群馬大学、²青森県立保健大学、³(財)東京都医学研究機構東京都神経科学総合研究所

⁴日本赤十字武蔵野短期大学

43. 筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわざ 第2報
－患者・家族にとって訪問看護師が行うケアの意味－

近藤清彦¹、○山本かよ²

¹公立八鹿病院 神経内科、²神戸市看護大学看護学部看護学科

44. 医療依存度の高い療養者を受け入れるデイサービス体制の構築

○藤田美江 北里大学看護学部

14:46～16:10 End of life care

座 長: 今井尚志(独立行政法人国立病院機構宮城病院)・中島 孝(独立行政法人国立病院機構新潟病院)

45. ALS等神経難病の緩和ケア・終末期医療に関する調査(緩和ケア施設A会員対象)

○石上節子¹、小原み¹、遠藤慶子¹、大里るり¹、伊藤道哉²、根本良子³、菊地史子³

中島 孝⁴、今井尚志⁵、葛原茂樹⁶

¹東北大学病院看護部、²東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野

³東北大学保健学科看護学専攻、⁴独立行政法人国立病院機構新潟病院

⁵独立行政法人国立病院機構宮城病院、⁶三重大学医学部神経内科

46. ALS終末期における緩和ケアについて－当院におけるオピオイド等の使用経験－

荻野美恵子¹、○飯ヶ谷美峰¹、由井進太郎¹、荻野 裕¹、坂井文彦¹、的場元弘²、大西秀樹³

¹北里大学医学部神経内科学、²北里大学医学部麻酔科学、³神奈川県立がんセンター精神科

47. 法律文献調査に基づく、終末期ガイドラインへの示唆

○稲葉一人¹、横山織江²

¹科学技術文明研究所、²三菱化学安全科学研究所

48. 尊厳死と自己決定権

○西澤正豊

新潟大学脳研究所神経内科

49. 神経難病患者へのスピリチュアルケア – 第1報 –

○今井尚志¹、吉岡 勝²、大隅悦子²、島貫直子²、川内裕子²、栗原久美子³

¹独立行政法人国立病院機構宮城病院、²独立行政法人国立病院機構西多賀病院

³宮城県神経難病医療連絡協議会

50. 重度ALS患者のケアマネジメント事例の検討

○豊浦保子^{1,2}、水町真知子^{1,2}、小林智子¹

¹エンパワーケアプラン研究所、²日本ALS協会近畿ブロック

16:10～16:20

閉会の辞(まとめ)

班長 中島 孝

「特定疾患患者の生活の質（Quality of life,QOL）の向上に関する研究」
研究報告会インターネット中継のお知らせ

日時：2006年1月8日（日）9:00～17:29

1月9日（月）9:00～16:20（予定）

.....
当日会場においでになれない方のために、研究報告会をインターネット上で公開生放送致します。

- この放送は Realplayer というソフトウェアを使用して見ることができます。
無料体験版としても提供されておりますのでダウンロードして下さい。
当日の中継は下記サイトにアクセスしてください。（変更する場合があります）

<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/index.htm>

この研究班では研究のテーマの一つとして「情報ネットワークを利用した難病の QOL 向上」を目指しております。この情報をお知り合いの方（研究者のみならず、患者さんや家族を含め）にもこのページを是非お知らせ下さい。

平成 17 年度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班」（主任研究者：中島 孝）

難病の Cybernics 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
(Cybernics の倫理的検討など委員会) 会議 要旨

場所：ホテル八重洲龍名館

日時：2006年6月24日(土) 午後13時半から17時30分

委員および参加者 (代理者・同伴者)

中島孝	(独立行政法人国立病院機構新潟病院)
山海嘉之	(筑波大学大学院システム情報工学研究科)
川井充	(独立行政法人国立病院機構東埼玉病院)
伊藤道哉	(東北大学大学院医学系研究科)
志澤聡一郎	(独立行政法人国立病院機構宮城病院) 今井尚志代理出席
牛込三和子	(群馬パース大学看護学科)
大生定義	(立教大学社会学部社会学科)
水島洋	(国立がんセンター研究所疾病ゲノムセンター)
宮坂道夫	(新潟大学医歯学系保健学科)
武藤香織	(信州大学医学部保健学科社会学研究室)
吉野英	(山形徳洲会病院神経内科)
川口有美子	(NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会)
杉田俊介	(NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会)
松原洋子	(立命館大学先端総合学術研究科)
居村茂幸	(茨城県立医療大学 保健医療学部)
坂本光広	(Cyberdyne 株式会社)
鈴木千科子	(筑波大学大学院システム情報工学研究科 山海教授秘書)

議事など

1. 主任研究者の趣旨説明

この会合の目的

山海嘉之教授(筑波大学)のサイバニクス研究における、(難病)患者での応用研究の進捗を支援するために、この分野の倫理審査の枠組みと内容を検討し、中央の倫理委員会としての機能をめざすことや、病院や大学、研究所での倫理審査の参考になる内容を目指す。さらに、この分野の研究と関連研究が盛んに行われることを支援する端緒となる。

審議検討すべき内容の概要(アウトライン)

難病は incurable (根治不能), intractable な特徴があるが、根治不能であっても QOL (生活の質) の向上を目指したケアが必要である。そのために、対症療法 (palliation)、リハビリテーション技術、社会心理的アプローチにとどまらず、生体機能を工学的に補完する技術までが研究対象となる。具体的には疾

患によって生じる特定の臓器障害や機能障害に対してその機能を補完・増強する目的でつくられた工学的装置を個体の医学生物学的特性に合わせて装着または接合し、生体情報と工学的装置の制御を人間の意志のもとで統合するシステムについての総合的な学問（Cybernetics）が行われているが、研究開発と臨床応用の過程で機能と、安全性と倫理性の確保が必要である。装着・接合によって生命予後と生体機能が変わる場合、患者が得られる利益と不利益などを整理しておくのみならず、心理・社会的影響や派生する各種の問題を整理しておく必要がある。

難病患者に対する Cybernetics 研究は難病患者が抱える困難な状況を鑑み至急推進すべきと考えられるが、過去の経験に乏しいため、臨床研究・開発を円滑にし、推進して、現時点での問題点についての助言をおこなう目的で、倫理審査に関する研究を「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班などの枠組みで行う。必要に応じて関連した病院、大学、研究所など関連部門が参照できるようにする。

すでに、厚生労働省によって定められた医学研究に関する指針

<http://www.mhlw.go.jp/general/seido/kousei/i-kenkyu/>

の中の臨床研究に関する倫理指針

<http://www.mhlw.go.jp/general/seido/kousei/i-kenkyu/rinri/0504sisin.html>

に従い難病患者のためになる円滑な臨床研究および装置の開発がおこなえるようにする。さらに、医療用具としての申請

<http://www.info.pmda.go.jp/nmdevices/nmd-index.html>

や開発

<http://www.jaame.or.jp/>

などに向けての臨床研究になる観点についても配慮する。倫理審査の過程で新たな問題点についても検討する。

進行役（中島）と副進行役（川井）

2. 自己紹介と関連研究の紹介

3. 人を対象とした臨床研究の内容など（山海教授）司会：川井

4. 議論の要旨

(1) この委員会の対象とする範囲と業務は『cybernetics によって作られた装置が有効に、安全に患者が利用できるようにするための体制を構築したり必要な申請書類などの作成を支援したり、今後、何らかの問題が生じたとき直ちに対応できるようにするために、想定される問題点を事前に指摘したり検討する』ことを中心とし、それ以外の必要なことも検討する。

(2) 今後、必要な体制の構築について

(ア) 患者は Vulnerable であり、病態は不安定である。希望や願望は先鋭化され無理難題もいわれることがあるし、新しい装置をつかってみたいという気持ちがつよい方もいる。その願望を整理し適切な使用を検討するために専門職種として臨床チームの参加が必要である。さらに臨床評価システムの確立が必要である。倫理性をふくめて総合評価する IRB または類似機能が必要。

(イ) 臨床チームには、組み入れ評価、臨床評価、安全性評価のための体制作りが必要。

(ウ) 臨床評価には通常の QOL 評価のみならず、心理的な評価が必要だろう。

(エ) 安全性評価には通常の枠をこえる問題についても検討すべきだろう。

(3) 今まで補装具に対しては厳密な臨床評価や治験が行われた例はなく、必要性はないとされているようだ。今回、新規の装置の申請や正式の臨床利用として法的・医療的に

扱う際に、Cyberneticsによって作成されたHALをbrace（補装具）と考えるなら単なるbraceとして扱えるかどうかも検討する。簡便な手続きで利用可能になる利点がある。厳密な臨床評価や問題点の抽出はbracedであってもその後も継続しておこなう。

(4) 実際には、患者に適応する際には、新規薬剤と同じような既存の治験システムは参考になる。さらに、人工臓器、ペースメーカーなどの臨床評価の方法も検討すべきである。新規の技術であるので、さらに今までの既存の枠組みでは対応できない必要な事項について検討する必要がある。

(5) 病院の倫理委員会や当局への各種申請過程においては患者の利用が後れることや、阻害されないようにも配慮する。

(6) 薬剤やbraceとの相違点としてあがったもの

(ア) 薬剤との相違点：装着により主体側も何らかの運動学習や心理的な変容がおきるだろう。それが現時点では不明なので同時に評価、検討していく。

(イ) 単なるBraceとの相違点：情報化、インテリジェント化されており情報テクノロジーの抱える問題点が包含されている。

(7) 関連行政機関への問い合わせは可能

(ア) 医薬品医療機器総合機構 <http://www.pmda.go.jp/>

(8) 当面の対象疾患など

(ア) 個別の患者としてALS（プロジェクトリーダーは中島??）11月下旬

(イ) 疾患として筋ジストロフィー（20歳以上のBecker型）に対するADL改善支援プロジェクトをスタートさせる。8月中に筋ジストロフィーの関連医師のみがあつまり医療部分での体制を話し合う。（プロジェクトリーダーは川井+中島）

① エントリー基準

② 臨床評価方法

③ アウトカム、エンドポイントなど

(ウ) 各種の患者からの依頼が来た際の受付手順、受付、書式などの統一や評価運営委員会などの体制作りが必要。

(9) 体制やワークフローの構築が必要（別紙素案）

(10) 国内外の動向

(ア) 国内：<http://matsuda.c.u-tokyo.ac.jp/sci/project/cyborg/>

サイボーグ技術が人類を変える。（東京大学立花隆ゼミのホームページ）

などに技術予測や紹介、倫理・社会的な問題提起が書かれている。

(イ) 国外：<http://www.neuroethics.upenn.edu/overview.html>

Neuroethics: Overview of the issues

Neuroethics encompasses the myriad ways in which developments in basic and clinical neuroscience intersect with social and ethical issues. The field is so young that any attempt to define its scope and limits now will undoubtedly be proved wrong in the future, as neuroscience develops and its implications continue to be revealed. At present, however, we can discern two general categories of neuroethical issue: those emerging from what we can do and those emerging from what we know.

(1) The "what we can do" problems

In the first category are the ethical problems raised by advances in functional neuroimaging, psychopharmacology, brain implants and brain-machine interfaces.

Brain imaging

- Pharmaceutical enhancement of cognition
- Pharmaceutical enhancement of mood and related functions
- Brain-machine interfaces and nonpharmacologic enhancement

(2) The "what we know" problems

In the second category are the ethical problems raised by our growing understanding of the neural bases of behavior, personality, consciousness, and states of spiritual transcendence.

- Responsibility
- Science and the soul
- The consciousness Continuum

Brain-Machine Interfaces and Non-pharmacological Enhancement

The man on the street is more likely to use pharmaceutical enhancement at some point in his life than any of the methods discussed in this section. Nevertheless, nonpharmaceutical methods for altering brain function have evolved rapidly over the past decade. It seems likely that they will become more widely used for the treatment of neurological and psychiatric disorders and, eventually, for the enhancement of normal healthy brains. Three lines of research are paving the way for nonpharmacologic brain enhancement. The first is The man on the street is more likely to use pharmaceutical enhancement at some point in his life than any of the methods discussed in this section. Nevertheless, nonpharmaceutical methods for altering brain function have evolved rapidly over the past decade. It seems likely that they will become more widely used for the treatment of neurological and psychiatric disorders and, eventually, for the enhancement of normal healthy brains. Three lines of research are paving the way for nonpharmacologic brain enhancement. The first is brain stimulation, either by implanted devices or transcranial magnetic stimulators.

Transcranial magnetic stimulation (TMS) involves stimulation of small areas of the brain by magnetic fields generated outside the head. In recent years it has moved from lab to clinic as a means of treating depression. It is also being explored with healthy subjects as a means to alter mood and or boost creativity, although its efficacy for these purposes has not been well established. More invasive methods of brain stimulation with implanted electrodes are currently last-resort treatments for Parkinson's disease, epilepsy, depression and obsessive-compulsive disorder. Because they are capable of improving mood and cognitive function in at least some cases, they may eventually gain wider use for those purposes.

The second line of research on nonpharmacologic brain enhancement involves surgery to remove or disconnect specific structures within the brain. The history of "frontal lobotomy" was rife with bad science (the functions of prefrontal cortex and its connections to other brain areas were poorly understood) and bad clinical ethics (inadequate or nonexistent informed consent). Modern psychosurgery operates in the shadow of this tragic history, and is currently practiced as a last resort. However, with more precisely targeted lesions and more thorough evaluations of outcome, the state of the art can be expected to improve and may become an option for more patients.

The third line of research is on brain-machine interfaces (BMIs). Here the goals are primarily to enable information from the world to be transduced into neural activity and to enable neural activity to be transduced into information that is externally useful for communication or robotic control. Some BMIs are already in clinical use. The most common BMI is the cochlear implant, which transduces sound waves into electrical patterns that can be sensed by auditory neurons in order to restore hearing in some deaf individuals. Systems that take information in the opposite direction, from brain to world, have been used clinically with paralyzed patients. These systems typically use features of the patient's EEG, recorded noninvasively from electrodes on the scalp, to convey simple commands.

The full potential of BMIs has only begun to be explored, primarily in research with nonhuman subjects. Memory augmentation, as well as perceptual and motor prostheses, is under study. In addition to the formidable technical challenges of interfacing silicon with sufficient numbers of neurons with sufficient precision and reliability, fundamental scientific problems remain. For example, to "converse" with the brain we must speak its "language." One of the goals of BMI research is to better understand the neural coding of information.

Research on electronic brain enhancement conjures up frightening scenarios involving mind control and new breeds of cyborg. The dominant role of the American military in funding the most cutting edge research in this area does little to allay these worries. In the short term, however, the ethical concerns here are similar to those raised by the pharmacological enhancements discussed elsewhere on this site: safety, social effects, and philosophical conundrums involving personhood. Of course, the irreversible nature of some of the non-pharmacological interventions exacerbates these problems.

In the long term, humanity may indeed find itself transformed by the incorporation of new technology into our nervous systems. An intriguing (and reassuring) perspective on this transformation is offered by Andy Clark, who suggests that we are already cyborgs of a kind, and no worse for it.

Martha J. Farah

- (11) 今後の体制なども含め、具体的な案を数人で作成して9月以降再度同じメンバーで検討する。

議論に引用された参考文献など

1. サイボーグ・フェミニズム、ダナ ハラウェイ (著) (2001/08) 水声社
2. 猿と女とサイボーグー自然の再発明、ダナ ハラウェイ (著) (2000/07) 青土社
3. *The practice of medicine is an art, based on science* は以下からの引用。「平静の心ーオスラー博士講演集 (単行本)」医学書院、新訂増補版 (2003/09)、ウィリアム・オスラー著
4. *Ars Longa Vita Brevis* (ラテン語の格言)
5. *Vita brevis, ars vero longa; sed occasio momentosa, empirica periclitatio periculosa, indicium difficile.* ヒポクラテス「金言集」から。人生は短く、技芸は永い、に始まるこの句はしばしば、芸術作品は人生を超えて残るという意味で引用される。本来は、人生は短いのに医学技能の修得は果てしがないことを表現した (<http://www.md.tsukuba.ac.jp/md-school/guide/hip.html>)。
6. 弁才天：ヒンドゥー教の女神であるサラスヴァティー(Sarasvati) が仏教あるいは神道に取り込まれた呼び名。音楽神とされ、福德神、学芸神など幅広い性格をもつ。「弁財天」は当て字で、財宝神としては日本で新たに付け加えられた。
7. リハビリテーションは以下の様な時に使われる。ラテン語が語源で「本来あるべき状態への回復。権利の回復、復権。教会からの破門の取り消し。」『ウィキペディア (Wikipedia)』

第3回 神経難病における音楽療法を考える会 プログラム

<日時>平成 18年 7月 14日 (金) <場所>神奈川県民ホール・小ホール

<大会長>吉井文均 東海大学医学部神経内科

<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

<共催>厚生労働省「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
主任研究者 中島 孝

16:50~17:10	演奏(ヴィオラ・ダ・ガンバ二重奏)
開会および主催者あいさつ	
17:10~17:20	開会あいさつ 東海大学医学部神経内科 吉井 文均 公立八鹿病院神経内科 近藤 清彦
演題 座長 脳血管研究所附属美原記念病院院長 美原 盤 東海大学教養学部芸術学科教授 志水 哲雄	
17:20~17:40	1)パーキンソン病に対する音楽療法 順天堂大学医学部脳神経内科・リハビリテーション医学 林 明人
17:40~18:00	2)日本のブローカ失語に対する Neurologic Music Therapy の適用 -Melodic Intonation Therapy の有用性- 美原記念病院、コロラド州立大学 江尾 睦美
18:00~18:20	3)認知症の進行予防 -ヘルスリズムを取り入れた脳活性化プログラムの効果- 東海大学医学部神経内科 吉井 文均
特別講演 座長 国立長寿医療センター研究所所長 田平 武	
18:25~19:45	「神経学的音楽療法の紹介~Introduction of Neurologic Music Therapy」 マイアミ大学、音楽療法プログラム・ディレクター Shannon K. ドウ・レトワール氏 (通訳:江尾睦美)
パネルディスカッション 司会 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長 中島 孝 東海大学医学部神経内科教授 吉井 文均	
19:50~20:30	テーマ「音楽療法の普及に向けて」 パネリスト: 医療法人矢津内科消化器科クリニック 院長 矢津 剛 昭和音楽大学 助教授 羽石 英里 患者代表 塩沢 功 コメンテーター Shannon K. ドウ・レトワール氏 (通訳:江尾睦美)
20:30~20:40	閉会のあいさつ

第2回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ

難病診療に関係する医療者にとって、呼吸障害への対処法は診療上必須の知識であり、患者・家族からもより良い方法の応用と周知が待たれております。昨年から始めました「神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ」は、お陰様で多くの方々の御参加をいただき、ハンズオンを含めて知識を新たにさせていただけたものと思います。そこで、本年も引き続き第2回のワークショップを開催いたします。

今回のワークショップは、NPPVや喀痰排出に関する実施上の問題点に焦点をあて、さらに呼吸器内科医からみた神経難病へのNPPVの応用についての講演を企画しました。また、昨年好評だった機器の使用法や排痰・呼吸理学療法についてのハンズオンもごぞいます。

今年も多数の皆様の御参加をお待ちしております。

代表世話人 埼玉医科大学 神経内科 小森 哲夫

開催日 平成18年9月30日(土) 13:30~18:15 (受付13:00~)

開催場所 TIME24(有明) 2F セミナールーム1・2 (裏面地図参照)

〒135-8073 江東区青海2丁目45番 TEL.03-5531-0024

- 参加費：1,000円(ハンズオン参加者は2,000円)当日、会場受付にてお支払いください
- 定員：200名(ハンズオン参加は120名まで：FAXにて申込順)
- 参加者：医師、看護師、保健師、理学療法士、臨床工学技士、その他

13:30~13:35 開会の挨拶 小森 哲夫先生 (埼玉医科大学 神経内科 助教授)

特別講演

13:35~14:20

司会：中島 孝先生 (国立病院機構 新潟病院 副院長)

『NPPV実施におけるリスクとチーム医療 (呼吸器内科から見た導入と管理)』

演者：蝶名林 直彦先生 (聖路加国際病院 呼吸器内科 医長)

教育講演

14:20~15:50

司会：小森 哲夫先生 (埼玉医科大学 神経内科 助教授)

『リスクマネジメント(安全管理)』

演者：富加見 美智子先生 (大久野病院 総師長)

『器械的咳介助(MAC)による排痰の導入手順』

演者：三浦 利彦先生 (国立病院機構 八雲病院 理学療法室長)

『NPPV導入後の問題点(開業医の立場から)』

演者：難波 玲子先生 (神経内科クリニックなんば 院長)

休憩 10分

ハンズオン

15:00~18:00

- ① NPPV機器と在宅酸素濃縮器の使用法
- ② NPPVに使用するマスクの選択と装着法
- ③ カフアシスト(カフマシーン)の使用法と適用
- ④ 呼吸理学療法の手技と実際

18:00~18:15

閉会の挨拶 小倉 朗子先生 (東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護 研究員)

主催：神経難病の非侵襲呼吸ケア研究会

共催：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

難病の Cybernics 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
(Cybernics の倫理的検討など委員会) における
筋ジストロフィー領域打ち合わせ会開催

合同開催

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 (主任研究者 中島孝)

厚生労働省 精神・神経疾患研究委託費「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)

開催日時: 2006年9月30日 19時から21時

開催場所: ホテル八重洲龍名館「菊の間」 東京都中央区八重洲 1-3-22 TEL:03-3271-0971

議事次第

- 挨拶 (中島、川井)
 - 打ち合わせメンバーの自己紹介
- 山海教授の現在の Pilot 研究の紹介
 - 討論
- 筋ジストロフィー患者での今後の進め方
- その他 (今後の予定)
- 終了の挨拶

特別セミナーご案内

神経疾患の緩和医療と QOL (第4回緩和ケアセミナー)

「神経疾患の緩和医療 (Palliative Care in Neurology)」

講師：デイヴィッド オリバー (David Oliver) 医師

今回、横浜で開催される国際 ALS/MND シンポジウムのために来日されるデイヴィッド オリバー (David Oliver) 先生をお迎えし、神経難病関連の二つの研究班が、共催で、神経疾患の緩和医療を考えるセミナーを企画しました。オリバー先生は、「ALS の緩和ケア」(Palliative Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis) はじめ多くの神経難病と緩和医療に関する著書のある臨床医です。横浜での国際シンポジウムに関連したセミナーとして、「神経疾患の緩和医療 (Palliative Care in Neurology)」についてご講演していただきます。講演は英語ですが、スライドとハンドアウトは英語/日本語併記とする予定です。

神経変性疾患など難病の診療、保健、福祉、行政、研究に携わる多専門職種の方や患者を支援されている方のご参加を期待致します。

なお、参加費は無料ですが、準備の都合上、ご参加予定を下記の研究班事務局(岩崎あるいは大橋/神垣)まで e-mail 等でお知らせ下さい。

共催：厚生労働省難治性疾患克服研究事業

「特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班」(主任研究者 中島 孝)

「神経変性疾患に関する調査研究班」(主任研究者 葛原 茂樹)

記

日時：平成18年12月3日(日曜日) 14:00 ~ 15:30

場所：東京大学本郷キャンパス山上会館

http://www.u-tokyo.ac.jp/campusmap/cam01_00_02_j.html

http://www.u-tokyo.ac.jp/campusmap/index_j.html

本郷キャンパス施設案内図を参照下さい。

交通：地下鉄丸の内線、本郷三丁目駅下車、または地下鉄南北線東大前駅下車

対象者：難病医療の携わる保健・医療・福祉従事者、関係する行政担当者、教育者、研究者、難治性疾患克服研究事業の研究班員、学生、ボランティア、患者を支援している団体、個人など

連絡先：

- 独立行政法人 国立病院機構新潟病院 神経内科「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」事務局 岩崎まで

TEL/FAX : 0257-22-2130 (直通), TEL : 0257-22-2126 (内線 1259)

e-mail: hiwasaki@niigata-nh.go.jp

または

- 三重大学医学部神経内科「神経変性疾患に関する調査研究班」事務局 大橋/神垣まで

Fax 059-231-5082, Phone 059-231-5107

e-mail: s-hensei@clin.medic.mie-u.ac.jp

特別セミナー：神経疾患の緩和医療と QOL（第 4 回緩和ケアセミナー）
プログラムと講師ご紹介

「神経疾患の緩和医療（Palliative Care in Neurology）」

（12 月 3 日（日曜日）14:00～15:30 東京大学本郷キャンパス，山上会館）

プログラム

開会挨拶（14:00）：葛原茂樹（三重大学）

14：05～15：30 座長：中島 孝（新潟病院）

「神経疾患の緩和医療（Palliative Care in Neurology）」

講師：デイヴィッド オリバー（ロチェスターホスピス，英国ケント州）

閉会挨拶（15:30）：成田有吾（三重大学）

講師紹介：

デイヴィッド オリバー先生（Dr. David Oliver）

現在，デイヴィッド オリバー先生は，英国，ケント州，ロチェスターのウィズダム ホスピスの医療責任者兼，緩和医療学の上級指導医で，また，カンタベリーにあるケント大学のケント医療・健康科学研究所の緩和医療学名誉上級講師である。

オリバー先生は，1975 年，大学で科学を修めた後，1978 年ロンドンの University College Hospital で MB BS を得て，総合診療医としての研修を積み，ロンドンの聖クリストファーホスピスに進み，1982～1984 まで同ホスピスにて前期および後期専門研修の後，1984 年に現職。

彼は，1999 年にケント医療・健康科学研究所の緩和医療学名誉上級講師となり，また，フランス，リール大学とケント大学間の共同研究である大学間連携研究で，緩和と支援ケアの修士学位および慢性疾患の緩和ケアの修士学位の研究指導責任者に任ぜられている（現在まで継続）。また，彼は，クロアチアのザグレブ大学医学部の客員教授でもある。

彼は，英国のみならず，クロアチア，ポーランド，米国，オーストラリア，南アフリカ，イタリアおよびニュージーランドなど，広く世界各地で運動ニューロン疾患と緩和医療に関する講演を行ってきた。この功績により，2003 年国際 ALS/MND 協会から人道的活動賞（the Humanitarian Award）を贈られている。

彼には，運動ニューロン疾患患者の緩和ケアと症状コントロールについての広範な著作がある。Oxford University Press から 2000 年に出版され第 2 版が本年刊行される「ALS の緩和ケア」（Palliative Care of Amyotrophic Lateral Sclerosis）では編集責任者であり，2004 年刊行の「原発および転移性脳腫瘍」（Primary and Metastatic Brain Tumours，Oxford University Press 刊）では顧問編集者，同じく 2004 年刊行の「神経学の緩和ケア」（Palliative Care in Neurology，Oxford University Press 刊）では共同編集者 6 名のうちの一人である。