

第2回神経難病リハビリテーション・ワークショップ

主催：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（QOL）の向上に関する研究」班

（研究代表者 小森哲夫）

日時：平成22年6月5日（土） 13:00～16:45（受付12:30～）

場所：日本青年会館 東京都新宿区霞ヶ丘町7-1（TEL：03-3401-0101）

JR中央・総武線各駅停車 千駄ヶ谷駅より徒歩9分 信濃町駅より徒歩9分

URL：<http://www.nippon-seinenkan.or.jp/index.html>

プログラム

13:00～	開会挨拶	国立病院機構箱根病院	小森哲夫
13:05～	特別講演 座長	国立病院機構新潟病院	中島 孝
	「ブレイン-マシン・インターフェイス(BMI)技術の医療福祉応用」		
	国立障害者リハビリテーションセンター研究所		
	感覚機能系障害研究部 感覚認知障害研究室		
14:05～	一般演題 座長	都立神経病院	神作憲司 笠原良雄
	カナダ作業モデル(COPM)に基づいたチームアプローチによりQOLの向上を示したパーキンソン病の一例		
	脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科		
	美原記念病院における病初期筋萎縮性側索硬化症患者に対する早期リハビリテーションの取り組み		
	脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科		
	筋萎縮性側索硬化症患者における呼吸筋疲労の評価方法の検討		
	北里大学医療衛生学部		
	上出直人		
14:55～	<休憩>		
15:10～	パネルディスカッション 座長	国立精神・神経医療研究センター 都立神経病院	小林庸子 清水俊夫
	「筋萎縮性側索硬化症の病期別リハビリテーションガイドラインについて」		
15:15～	筋萎縮性側索硬化症患者に対する初期段階のリハビリテーション		
	村上華林堂病院		
	北野晃祐		
15:30～	筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着までのリハビリテーション		
	公立八鹿病院		
	米田正樹		
15:45～	入院下における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション		
	国立病院機構新潟病院		
	川上 司		
16:00～	在宅における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション		
	吉野内科・神経内科医院		
	寄本恵輔		
16:15～	全体討論		
16:45～	閉会挨拶	国立病院機構箱根病院	小森哲夫
16:50	閉会		

参加費：無料。事前申し込みの必要はありません。席数（約100名）。

問い合わせ先：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患研究事業

「特定疾患患者における生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫

事務局 (E-mail: greatqol@hakone2.hosp.go.jp)

独立行政法人国立病院機構箱根病院 〒250-0032 小田原市風祭412

TEL: 0465-22-3196 FAX: 0465-23-1167

IT 機器利用の説明と受け入れ・QOL の向上についての意見交換会

主催：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（QOL）の向上に関する研究」班

（研究代表者 小森哲夫）

日時：平成 22 年 7 月 4 日（日） 17:00～19:40

場所：燕三条地場産業振興センター「メッセピア」（新潟県三条市須頃 1 丁目 17 番地）中会議室

プログラム

- 17:00～ 開会挨拶 国立精神・神経医療研究センター 小林庸子（研究代表者代理）
- 17:05～ 現状解説 国立精神・神経医療研究センター 小林庸子
- 17:30～ 特別講演 座長 国立精神・神経医療研究センター 小林庸子
「リハビリテーションにおけるナラティブアプローチ
-レスポンスシフト現象と緩和・QOL向上」
国立病院機構新潟病院 中島 孝
- 18:30～ 意見交換
指定発言： 都立多摩療育園 田中勇次郎他、数名の OT
- 19:30～ 閉会挨拶 国立精神・神経医療研究センター 小林庸子（研究代表者代理）
- 19:40～ 閉会

問い合わせ先：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患研究事業

「特定疾患患者における生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫

事務局 (E-mail: greatqol@hakone2.hosp.go.jp)

独立行政法人国立病院機構箱根病院 〒250-0032 小田原市風祭 412

TEL: 0465-22-3196 FAX: 0465-23-1167

神経難病の摂食・嚥下・栄養に関するプロジェクト・ミーティング

主催：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（QOL）の向上に関する研究」班
（研究代表者 小森哲夫）

日時：平成 22 年 7 月 31 日（土） 11:00～15:05 （受付 10:30～）

場所：日本青年会館 東京都新宿区霞ヶ丘町 7-1（TEL：03-3401-0101）

JR 中央・総武線各駅停車 千駄ヶ谷駅より徒歩 9 分 信濃町駅より徒歩 9 分

地下鉄銀座線 外苑前駅より徒歩 7 分（渋谷寄り改札口を出て、3 出口）

地下鉄大江戸線 国立競技場駅より徒歩 7 分（A2 出口）

URL：<http://www.nippon-seinenkan.or.jp/index.html>

プログラム

- | | | | |
|--------|--|------------------------------|----------------|
| 11:00～ | 班長挨拶 | 国立病院機構箱根病院 | 小森 哲夫 |
| 11:05 | 現在の「研究プロトコル」説明および討論 | 都立神経病院脳神経内科 | 清水 俊夫 |
| 11:50 | 研究報告書作成の道筋確認 | 国立病院機構箱根病院 | 小森 哲夫 |
| 12:00 | 昼食 | | |
| 13:00 | ワーク・ショップ：研究の最前線 | 座長 都立神経病院脳神経内科 | 清水 俊夫 |
| 13:05 | ALS患者における適正な栄養管理方法の検討
- TPPV下ALS患者の長期経管栄養に関する研究 - | 国立病院機構高松医療センター神経内科 | 市原 典子 |
| 13:25 | 呼吸器装着筋萎縮性側索硬化症患者の推定総エネルギー消費量に関する検討 | 国立病院機構医王病院神経内科 | 石田 千穂 |
| 13:40 | 神経難病における栄養障害；アディポサイトカインからの検討 | 都立神経病院脳神経内科 | 長岡 詩子 |
| 14:00 | 休息 | | |
| 14:10 | 総合討論及び研究の具体案について | 座長 国立病院機構箱根病院
都立神経病院脳神経内科 | 小森 哲夫
清水 俊夫 |
| 15:00 | 閉会挨拶 | 国立病院機構箱根病院 | 小森 哲夫 |
| 15:05 | 閉会 | | |

問合せ先：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患研究事業
「特定疾患患者における生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究」班
研究代表者 小森 哲夫

事務局（E-mail：greatqol@hakone2.hosp.go.jp）

独立行政法人国立病院機構箱根病院 〒250-0032 小田原市風祭 412

TEL：0465-22-3196 FAX:0465-23-1167

第3回神経難病リハビリテーション・ワークショップ

主催：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（QOL）の向上に関する研究」班
（研究代表者 小森哲夫）

日時：平成22年8月7日（土） 13:00～16:30（受付12:30～）

場所：日本青年会館 東京都新宿区霞ヶ丘町7-1（TEL：03-3401-0101）

JR中央・総武線各駅停車 千駄ヶ谷駅より徒歩9分 信濃町駅より徒歩9分

地下鉄銀座線 外苑前駅より徒歩7分（渋谷寄り改札口を出て、3出口）

地下鉄大江戸線 国立競技場駅より徒歩7分（A2出口）

URL：<http://www.nippon-seinenkan.or.jp/index.html>

プログラム

- | | | | |
|--------|---|------------|----------------|
| 13:00～ | 開会挨拶 | 国立病院機構箱根病院 | 小森 哲夫 |
| 13:10～ | 講演1 座長 国立精神・神経医療研究センター
「パーキンソン病に対するリハビリテーション」
滋賀県立成人病センターリハビリテーション科 | | 小林 庸子
中馬 孝容 |
| 13:55～ | 講演2 座長 北里大学医療衛生学部
「エビデンスからみたパーキンソン病の理学療法」
文京学院大学 保健医療技術学部 理学療法学科 | | 上出 直人
望月 久 |
| 14:40～ | 討論 テーマ：パーキンソン病へのリハビリテーション | | |
| 15:10～ | <休憩> | | |
| 15:25～ | 講演3 座長 国立病院機構箱根病院
「脊髄小脳変性症に対するリハビリテーション—アウトカム研究—」
社会医療法人大道会理事 森之宮病院院長代理
神経リハビリテーション研究部部長 | | 小森 哲夫
宮井 一郎 |
| 16:10～ | 討論 テーマ：脊髄小脳変性症へのリハビリテーション | | |
| 16:25～ | 閉会挨拶 | 国立病院機構箱根病院 | 小森 哲夫 |
| 16:30 | 閉会 | | |

参加費：無料 事前申し込みの必要はありません。席数（約100名）。

問い合わせ先：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患研究事業
「特定疾患患者における生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究」班
研究代表者 小森哲夫

事務局（E-mail：greatqol@hakone2.hosp.go.jp）

独立行政法人国立病院機構箱根病院 〒250-0032 小田原市風祭 412

TEL：0465-22-3196 FAX：0465-23-1167

第6回神経難病の包括的呼吸ケア・ワークショップ

呼吸不全と栄養維持
多職種医療連携の重要性

第6回神経難病の包括的呼吸ケア・ワークショップは、研究会名称を「神経難病の包括的呼吸ケア研究会」と改称して最初のワークショップです。難病患者・家族のみなさんが呼吸障害と向き合い対処して行く時、このワークショップでの広い話題提供や実技講習が、多くの医療従事者を通じてお役に立つものである事を願いながら、私たちは力を合わせて、この名前に恥じない活動や研究を推進して行かなければなりません。

本年は、呼吸不全と栄養維持に焦点を合わせて企画をいたしました。多くの難病で、呼吸と摂食・嚥下栄養は深く関係しているからです。とくに、多職種間の連携にも着目し、熱心に活動を展開している方々からのお話を伺いたいと思います。また、これまで通りの、ハンズオンも用意しています。新しい人工呼吸器や新たに保険収載された機械的咳補助の機器も試用していただきたいと思います。

皆さんのご参加を心よりお待ちしております。

代表世話人：独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経内科 小森 哲夫

日時 平成22年9月25日(土) 13:00～18:10(受付12:30～)

会場 新宿住友スカイルーム セミナー会場：ROOM5～7
ハンズオン会場：ROOM1・2・8
〒163-0247 東京都新宿区西新宿2-6-1 新宿住友ビル47F TEL.03-3344-6983

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(ハンズオン参加は申込み順にて先着120名まで)

参加者：医師、看護師、保健師、理学療法士、臨床工学技士、臨床検査技師、その他

申込方法：裏面に記載してあります。

セミナープログラム (会場：ROOM5～7)

開会の挨拶 小森 哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経内科)
13:00～13:05

特別講演 神経筋疾患の呼吸ケアにおける
摂食・嚥下障害対策と栄養管理
13:05～14:05

座長：小森 哲夫 (独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経内科)

演者：野崎 園子 (兵庫医療大学 リハビリテーション学部 理学療法学科)

基調講演 座長：清水 俊夫 (東京都立神経病院 脳神経内科)
14:05～15:45 石川 悠加 (独立行政法人国立病院機構 八雲病院 小児科)

1.人工呼吸器110台稼働施設における RST(呼吸ケアサポートチーム)

演者：田上 敦朗 (独立行政法人国立病院機構 医王病院 呼吸器内科)

2.神経難病におけるNSTの取り組み

演者：松倉 時子 (東京都立神経病院 栄養科)

3.長期在宅人工呼吸管理に対するMEの取組み

演者：瓜生 伸一 (北里大学東病院 MEセンター部)

4.呼吸不全を伴う神経筋疾患における PEGについての検討

演者：會田 泉 (独立行政法人国立病院機構 新潟病院 神経内科)

閉会の挨拶 中島 孝 (独立行政法人国立病院機構 新潟病院 神経内科)
15:45～15:50

ハンズオンプログラム (会場：ROOM1・2・8)

- ハンズオン** 16:00～18:10
- 1.最新の人工呼吸器と酸素濃縮器の使用法、マスクフィッティング指導
 - 2.カフアシストの使用法と適応(MACによる排痰介助の導入)
 - 3.呼吸理学療法の手技と実際

共催：神経難病の包括的呼吸ケア研究会 / フィリップス・レスピロニクス合同会社

協賛：テルモ株式会社

後援：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」

特別セミナー

医療における個人の生活の質(QOL)評価と実習

一患者の報告するアウトカムとしての SEIQoL-DW (初心者むけプログラム)

主催：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質(QOL)の向上に関する研究」班(研究代表者小森哲夫)

協力担当：SEIQoL-DW ユーザー会

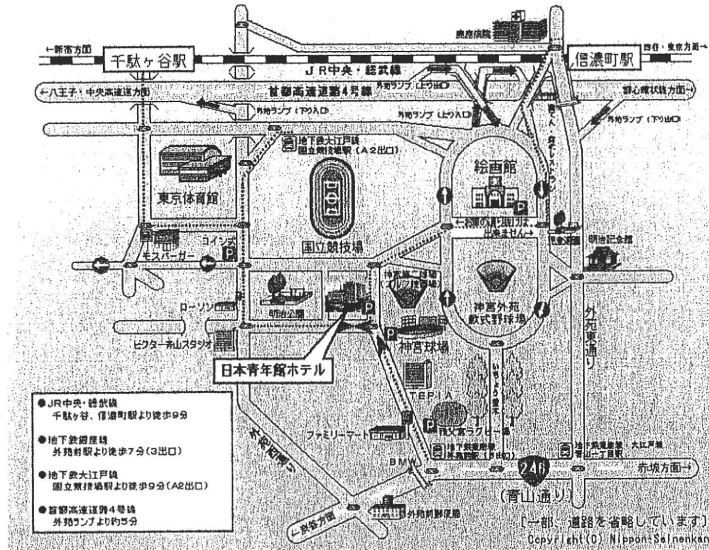
日時：H22年10月16日(土)10:30~16:45(終了時刻が延長することがあります) 受付10:00~

場所：日本青年館ホテル 501号室 東京都新宿区霞ヶ丘町7番1号 TEL：03-3401-0101

◆JR「信濃町駅」より徒歩9分◆JR「千駄ヶ谷駅」より徒歩9分

◆地下鉄銀座線 外苑前駅より3番出口より徒歩7分◆地下鉄大江戸線 国立競技場駅A2出口より徒歩7分

URL：<http://www.nippon-seinenkan.or.jp>



主な対象者：医師、看護師、臨床心理士、リハビリ担当職種、MSW、保健師、ケアを担当するあらゆる職種
患者支援団体、ボランティア、行政担当者、研究者

プログラム

- 10:30 ご挨拶 「特定疾患患者における生活の質(QOL)の向上に関する研究」班
(研究代表者 小森哲夫)
- 10:35-11:15
1. 健康関連 QoL 評価 (HRQoL) から患者の報告するアウトカム (patient-reported outcome) としての個人の生活の質評価 (IQoL) へ (大生定義) 40分
- 11:15-12:00
2. 個人の生活の質評価法としての SEIQoL (中島孝) 45分
----- 昼食 -----
- 13:00-14:00
3. SEIQoL-DW の方法 (後藤清恵) 60分
----- 休息 -----
- 14:10-16:10
4. 実習 (後藤、中島) 120分
- 16:10-16:40 質疑
- 16:40-16:45 ご挨拶 (研究代表者 小森哲夫)

参加費：無料ですが、事前申し込みが必要。以下に Fax またはメールでお願いします。

定員 (60名) になり次第締め切りとさせていただきます。

【申込先】国立病院機構新潟病院 臨床研究部 岩崎広子 (SEIQoL-DW 事務局)

E-mail：hiwasaki@niigata-nh.go.jp

〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3-52

TEL：0257-22-2130 FAX：0257-22-7677 または 0257-22-2130

英国の緩和ケアと在宅ケアに学ぶ特別セミナー（案）

—英国での看護実践報告とセントクリストファーホスピス研修報告

英国の緩和ケアでは、「がんや難病患者さんは、GPの診療、病院医療、在宅でのGPとDistrict nurseのケアに加え、マクミラン財団の緩和ケア専門看護師であるCNS（clinical nurse specialist）や緩和ケア医の訪問を受けチームが構成されたり、理学療法士や作業療法士などの他の職種の訪問、デイケアの利用が行われ、さらに、必要時には、症状コントロール、心理的社会的問題、スピリチュアルな問題、レスパイトのためにホスピスへの入院と在宅に戻る支援を受けたり、長期療養施設に紹介されたり、在宅で看取られたり、症状コントロールしながら、ホスピスで最期を迎えることもあります。CNSはmultidisciplinary teamの要であり。CNSと多専門職種はカンファレンスを繰り返し妥当な方針を決定したり新たに学んだりしていく。」というようなものと理解されています。

CNSやホスピス医師が直接、緩和的放射線療法も緩和的手術も緩和的化学療法の処方をするわけではありませんが、患者・家族がabandon life（人生・生命の放棄）しようとしている時にaffirm life（人生・生命の肯定）の方向で上記のような必要な緩和療法の導入を面談し、他の専門医とも連携していきます。一方で、日本や米国メディケアでは、治療を行わない事が前提の緩和ケア病棟制度となっているために、緩和の概念がわかりにくくなっています。そこで、英国の緩和ケアを学ぶ特別セミナーを企画してみました。ご関心のある保健医療従事者のご参加をお待ちします。

日時：2010年11月14日（日曜日）午後1時から午後5時まで

場所：東京都内

プログラム

1:00 ご挨拶 1:10より

● 特別講演 60分

英国緩和ケアと在宅ケアの実践、英国での10年間の看護師経験、マクミランCNSナースとして(仮題)

外狩仁美 看護師

マクミラン緩和ケア・クリニカルナーススペシャリスト(Macmillan Palliative Care Clinical Nurse Specialist)

Charing Cross Hospital, UK

2:10 から 2:50

● 教育講演 40分

英国緩和ケア概念と実践—セントクリストファーホスピスの歩みと今後をみる (仮題)

中島孝 医師

国立病院機構新潟病院 副院長

休息 15分

3時05分から4時05分

● セントクリストファーホスピス研修体験報告 (20分X3)

医師として

会田泉 医師 (国立病院機構新潟病院)

看護師として

白井良子 看護師 (国立病院機構新潟病院)

理学療法士として

寄本恵輔 理学療法士 (吉野内科・神経内科医院)

● 総合討論 (5:00 終了)

阿部まゆみ看護師 (名古屋大学) (交渉中) そのほか (交渉中)

主催：英国の緩和ケアと在宅ケアを学ぶ会、実行委員会、後援：特定疾患の生活の質の向上に関する研究班

SEIQoL-DW 研修会(神戸会場)開催のお知らせ

主催：難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質（QOL）の向上に関する研究」班（研究代表者小森哲夫）

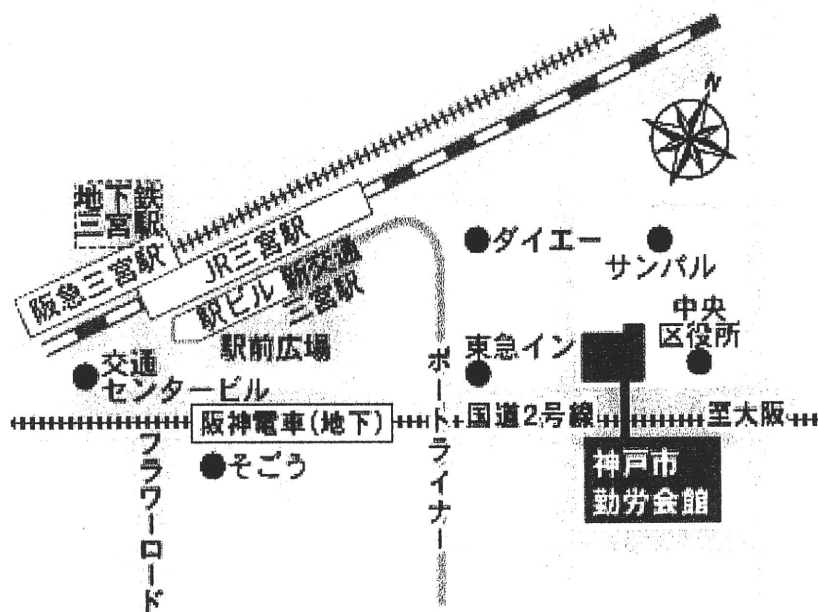
協力担当：SEIQoL-DW ユーザー会

日時：平成 23 年 2 月 11 日（金・祝日）10:00～16:00（終了時刻が延長することがあります） 受付 9:30～

場所：神戸市勤労会館 神戸市中央区雲井通5丁目1-2 TEL：078-232-1881

◆市営地下鉄・JR・阪急・阪神・ポートライナー各三宮駅から東へ徒歩5分

URL：<http://www.kobe-kinrou.jp/shisetsu/kinroukaikan/index.html>



主な対象者：医師、看護師、臨床心理士、リハビリ担当職種、MSW、保健師、ケアを担当するあらゆる職種
患者支援団体、ボランティア、行政担当者、研究者

プログラム

10:00～10:05 ご挨拶（公立八鹿病院 近藤清彦）

10:05～ SEIQoL-DW の検査方法の実際を中心に、初心者を対象とした講義と実習
講師：後藤清恵先生

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
国立病院機構新潟病院

(12:00～13:00 昼食)

15:55～16:00 ご挨拶（公立八鹿病院 近藤清彦）

参加費：無料ですが、事前申し込みが必要。以下に Fax またはメールでお願いします。

定員（先着 30 名）になり次第締め切りとさせていただきます。

【申込先】 公立八鹿病院脳神経内科 近藤清彦まで

E-mail：k-kondou@hosp.yoka.hyogo.jp

〒667-8555 兵庫県養父市八鹿町八鹿 1878-1

TEL：079-662-5555 FAX：079-662-3134



研修会のご案内

QOL向上を目指す

ケアとリハビリテーションとは何か？

—喪失から緩和まで：意味の再構成へ—

講師 独立行政法人 国立病院機構 新潟病院

副院長 中島 孝 先生

日時 平成23年3月11日(金) 18:00～19:30

場所 コスモホール

当センターは、精神、神経、筋肉、発達障害の多くの難病の患者さんに新たな治療や療養の光が届くようにと、職員一同日々努力しているところです。

今回、難治性疾患患者さまの生活の質向上をめざすケアとリハビリテーションについての研修会を企画いたしました。ナラティブ・構成主義を基にしたQOLの理解についてのお話をいただきます。年度末のお忙しい中とは存じますが、多数のご参加をお待ちしております。

企画運営・お問い合わせ先：リハビリテーション科 小林麻子 (PHS3327)

看護部 大草由美子 (PHS8003)

在宅支援室 富沢明美 (PHS8006)

後援：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

「特定疾患患者における生活の質(QOL)の向上に関する研究」班

研究代表者 小森 哲夫

厚生労働省 難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL) の向上に関する研究

平成22年度 研究報告会プログラム

研究代表者 小森 哲夫

日 時： **第一日目** 平成22年12月17日(金) 9:00~16:30 (受付 8:15~)
第二日目 平成22年12月18日(土) 9:00~16:20 (受付 8:15~)

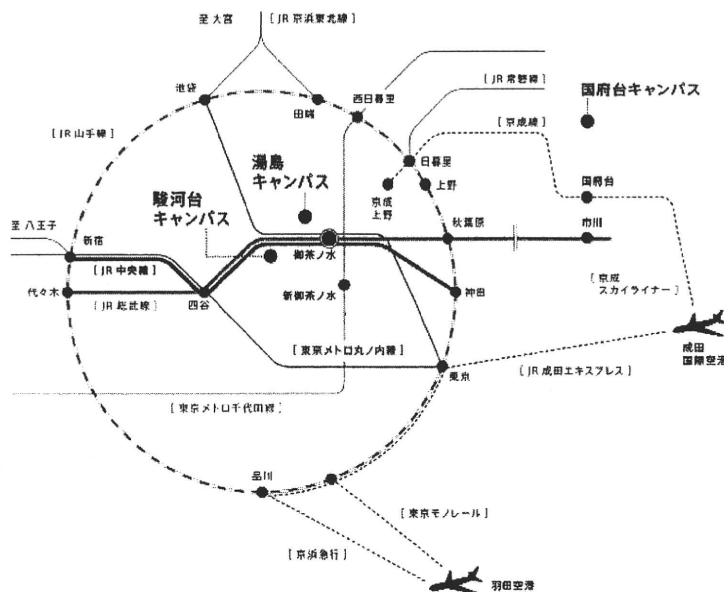
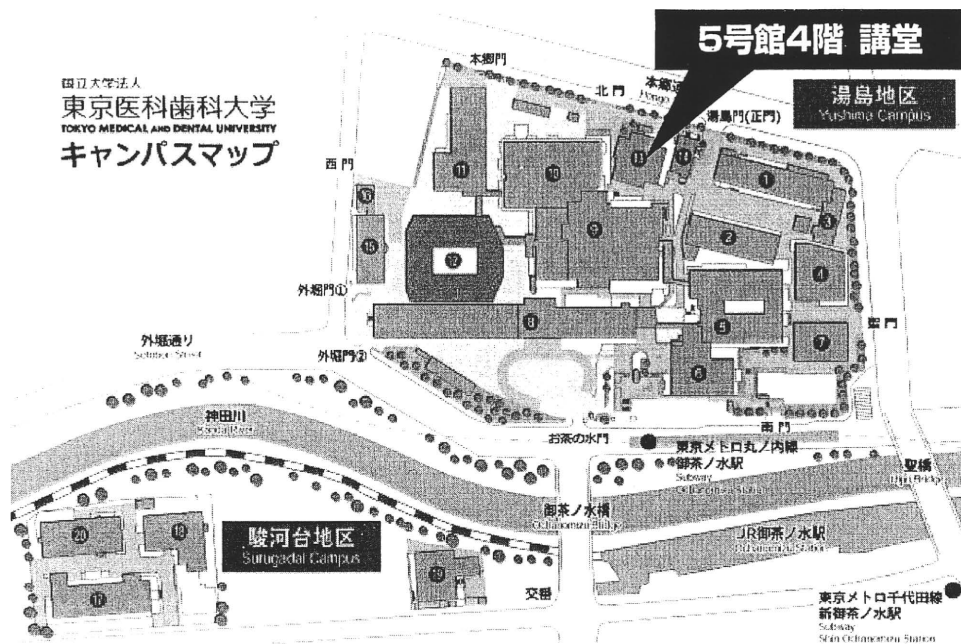
場 所： **東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂**

〒113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45
TEL 03-3813-6111

事務局： **独立行政法人 国立病院機構 箱根病院**

〒250-0032 神奈川県小田原市風祭412
TEL&FAX 0465-20-7144 (直通)
TEL 0465-22-3196 (代表)
FAX 0465-23-1167 (/)
e-mail greatqol@hakone2.hosp.go.jp

◆ 東京医科歯科大学 湯島キャンパス ご案内図



■ 交通のご案内

- JR線／中央線 御茶ノ水駅 下車
総武線 御茶ノ水駅 下車
- 地下鉄(東京メトロ)／丸ノ内線 御茶ノ水駅 下車
千代田線 新御茶ノ水駅 下車

※一般の方もご自由に聴講できます(無料)。事前の申し込みは不要です。

- 班構成員会議は**第一日目の12月17日(金) 12:15~13:10**
5号館3階ゼミナル室で行います。
- 発表形式はPCプレゼンテーションのみ(PC持込のみ)と致します。
- 演題一題につき口演 9分(討論3分)です。時間厳守をお願いします。

平成22年度 特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究班 研究報告会プログラム

■第一日目 (12月17日)

9:00 ~ 9:05 開会の辞・研究代表者挨拶 小森哲夫

9:05 ~ 9:15 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課

9:17 ~ 10:05 難病の倫理と経済 座長：稲葉一人 西澤正豊

1. 難治疾患患者や家族らが会おう、具体的「法・倫理問題」と、その解決支援の方法論について

9:17~ ○稲葉一人¹⁾ 平田幸代²⁾

9:29¹⁾ 中京大学法科大学院 教授²⁾ 中京大学

2. 着けた呼吸器を外すことに関する合意形成のために

9:29~ ○清水哲郎

9:41 東京大学大学院人文社会系研究科

3. 医療における観察・把握・操作に関する各種用語の設定基準の研究(人工呼吸器の中止・差し控え等) 3

9:41~ ○川島孝一郎

9:53 仙台往診クリニック

4. 難病患者への資源配分を支える理念の再検討

9:53~ ○徳永 純¹⁾ 今野卓哉²⁾ 下畑享良¹⁾ 西澤正豊¹⁾

10:05¹⁾ 新潟大学脳研究所神経内科²⁾ 長岡赤十字病院神経内科

10:07 ~ 10:43 難病の臨床的課題 座長：藤井直樹 伊藤博明

5. ACVR1/ALK2遺伝子の変異と進行性骨化性線維異形成症(FOP)の発症

10:07~ ○片桐岳信¹⁾ 大手 聡¹⁾ 米山克美¹⁾ 小森哲夫²⁾

10:19¹⁾ 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門²⁾ 国立病院機構箱根病院

6. パーキンソン病患者の血圧変動に関する検討

10:19~ ○塚本哲朗¹⁾ 北野嘉美²⁾ 久野貞子³⁾

10:31¹⁾ 沼津リハビリテーション病院神経内科²⁾ 沼津リハビリテーション病院検査室

³⁾ 京都四条病院パーキンソン病・神経難病センター

7. 日本におけるPompe病スクリーニングの開発

10:31~ ○小田絵里¹⁾²⁾ 小須賀基通¹⁾ 奥山虎之¹⁾

10:43¹⁾ 国立成育医療研究センター臨床検査部²⁾ 東京女子医科大学小児科

10:45 ~ 11:21 快適な療養への試み 座長：近藤清彦 今井尚志

8. QOL向上を目指したコミュニケーション支援の一方法

10:45~ ○椿井富美恵¹⁾ 今井尚志¹⁾ 川内裕子¹⁾ 大隅悦子¹⁾

10:57¹⁾ 国立病院機構宮城病院ALSケアセンター

9. ALS患者に対する訪問(在宅)音楽療法の指針作成

10:57~ ○加戸敬子¹⁾ 吉田百合子²⁾ 北村英子³⁾ 竹末千賀子⁴⁾ 近藤清彦⁵⁾

11:09¹⁾ 大阪成蹊短期大学 日本音楽療法学会認定音楽療法士²⁾ 日本音楽療法学会認定音楽療法士 兵庫県音楽療法士

³⁾ 兵庫県こころのケアセンター音楽療法アドバイザー 日本音楽療法学会認定音楽療法士

⁴⁾ 公立八鹿病院音楽療法室 日本音楽療法学会認定音楽療法士⁵⁾ 公立八鹿病院脳神経内科

10. 携帯情報端末によるQOL向上の試み

11:09~ ○水島 洋¹⁾

11:21¹⁾ 東京医科歯科大学 疾患生命科学研究所 オミックス医療情報学講座

11:23 ~ 12:11

Brain Machine Interfaceなど

座長：中島 孝 美馬達哉

11. 脳波コミュニケーション機器の限界と今後のQOL向上への課題：健常者での予備的検討
11:23~ ○松橋眞生¹⁾ 美馬達哉¹⁾ 植木美乃²⁾ 福山秀直¹⁾
11:35¹⁾ 京都大学医学研究科付属脳機能総合研究センター²⁾ 名古屋市立大学神経内科
12. ロボットスーツHALの現状とQOLの向上に関する今後の展開
11:35~ ○山海嘉之
11:47 筑波大学大学院システム情報工学研究科 教授
13. ロボットスーツHALの疾患・病態に基づく臨床研究・開発に向けて
11:47~ ○中島 孝¹⁾ 近藤 浩¹⁾²⁾ 国立病院機構新潟病院リハビリテーション科 HALワークグループ
11:59¹⁾ 国立病院機構新潟病院²⁾ 阿賀野病院
14. レッツ・チャット Ver.3開発の取り組み
11:59~ ○松尾光晴
12:11 パナソニック ヘルスケア株式会社 医療機器・システムビジネスユニット 商品企画第1G

12:15 ~ 13:10

昼食・班会議

13:20 ~ 14:20

難病を持つ患者・家族の視点

座長：大生定義 川井 充

15. ハンチントン病の当事者からみた臨床研究の意義とQOL 一第三報一
13:20~ ○武藤香織
13:32 東京大学医科学研究所公共政策研究分野 准教授
16. 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験 第1報-生活構造論と生活の資源に沿って-
13:32~ ○田中恵美子¹⁾ 土屋 葉²⁾ 平野優子³⁾ 大生定義⁴⁾
13:44¹⁾ 東京家政大学人文学部²⁾ 愛知大学文学部³⁾ 東京大学大学院医学系研究科⁴⁾ 立教大学社会学部
17. 人工呼吸器を装着しなかった筋萎縮性側索硬化症患者と家族の経験 第2報-在宅療養生活に困難をきたした一事例を中心に-
13:44~ ○土屋 葉¹⁾ 田中恵美子²⁾ 平野優子³⁾ 大生定義⁴⁾
13:56¹⁾ 愛知大学文学部²⁾ 東京家政大学人文学部³⁾ 東京大学大学院医学系研究科⁴⁾ 立教大学社会学部
18. 終末期の神経難病患者に対する訪問診療中のコミュニケーションに関する遺族調査
14:08~ ○木村琢磨¹⁾ 今永光彦¹⁾ 笥 孝太郎¹⁾ 清河宏倫¹⁾ 中山可奈²⁾ 重山俊喜²⁾ 鈴木幹也²⁾ 尾方克久²⁾ 田村拓久²⁾
14:20 川井 充³⁾
¹⁾ 国立病院機構東埼玉病院内科²⁾ 国立病院機構東埼玉病院神経内科³⁾ 国立病院機構東埼玉病院院長

14:20 ~ 14:40

休息

14:40 ~ 15:28

筋萎縮性側索硬化症へのリハビリテーション
神経難病リハビリテーションワーキンググループの活動1

座長：小林庸子 小森哲夫

19. 筋萎縮性側索硬化症患者に対する初期段階のリハビリテーション
14:40~ ○菊地 豊¹⁾ 北野晃祐²⁾ 小林庸子³⁾
14:52¹⁾ 財団法人脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科²⁾ 村上華林堂病院リハビリテーション科
³⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院
20. 筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着までのリハビリテーション～ガイドライン作成に向けた現状と今後の課題～
14:52~ ○米田正樹¹⁾ 小林庸子²⁾ 阿部純志¹⁾ 田原邦明¹⁾ 近藤清彦³⁾
15:04¹⁾ 公立八鹿病院医療技術部中央リハビリテーション科²⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院³⁾ 公立八鹿病院脳神経内科
21. 入院下における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション
15:04~ ○川上 司¹⁾ 大島弘子¹⁾ 高橋 修¹⁾ 桐山 剛¹⁾ 並木 亮¹⁾ 北村由季¹⁾ 平岡 司¹⁾ 長谷川和彦¹⁾ 早川竜生¹⁾
15:16 太田勝巳¹⁾ 丸山友美¹⁾ 渡邊江実¹⁾ 徳間彩香¹⁾ 田中友美¹⁾ 坂詰由佳¹⁾ 新田大志¹⁾ 宮沢真実¹⁾ 村山 央¹⁾
高橋 卓¹⁾ 倉内彩代¹⁾ 中島 孝²⁾ 小林庸子³⁾
¹⁾ 国立病院機構新潟病院リハビリテーション科²⁾ 国立病院機構新潟病院 副院長³⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

22. 在宅における筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着下のリハビリテーション

15:16~ ○寄本恵輔¹⁾ 富田真紀¹⁾ 本間里美¹⁾ 吉野 英¹⁾ 小林庸子²⁾

15:28¹⁾ 吉野内科・神経内科医院²⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

15:30 ~ 16:30

機械的咳介助の臨床

神経難病リハビリテーションワーキンググループの活動2

座長：荻野美恵子 小森哲夫

23. 当院におけるALS患者へのカフアシスト導入～現状と今後の課題～

15:30~ ○富田真紀¹⁾ 寄本恵輔¹⁾ 本間里美¹⁾ 吉野 英¹⁾ 小林庸子²⁾

15:42¹⁾ 吉野内科・神経内科医院²⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

24. 肺炎を呈したALS患者におけるカフアシストの使用経験～病院・在宅間でのセラピストの連携について～

15:42~ ○玉田良樹¹⁾ 寄本恵輔⁴⁾ 大久保裕史¹⁾ 富田真紀⁴⁾ 本間里美⁴⁾ 浅川孝司⁴⁾ 増井良則²⁾ 吉野 英³⁾ 小林庸子⁵⁾

15:54¹⁾ 国立国際医療研究センター国府台病院外来診療部理学療法室²⁾ 国立国際医療研究センター国府台病院呼吸器内科
³⁾ 吉野内科・神経内科医院⁴⁾ 吉野内科・神経内科医院リハビリテーション科⁵⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

25. 神経・筋疾患患者に対するカフマシンの使用経験から

15:54~ ○笠原良雄¹⁾ 道山典功²⁾ 小林庸子²⁾

16:06¹⁾ 東京都立神経病院リハビリテーション科²⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

26. カフアシスト導入困難事例の検討～市中急性期病院の立場から～

16:06~ ○渡邊宏樹¹⁾ 菊池佳世¹⁾ 小林庸子²⁾

16:18¹⁾ 茅ヶ崎徳州会総合病院リハビリテーション室²⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

27. 筋萎縮性側索硬化症患者に対するカフアシスト早期導入の効用

16:18~ ○北野晃祐¹⁾ 菊池仁志²⁾ 小林庸子³⁾

16:30¹⁾ 村上華林堂病院リハビリテーション科²⁾ 村上華林堂病院神経内科³⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

■第二日目 (12月18日)

9:00 ~ 9:36

難病をめぐる社会的問題

座長：福永秀敏 美原 盤

28. 事前指示に関する意識調査 —ALS等神経難病診療に従事する医師の現状認識—

9:00~ ○伊藤博明¹⁾ 板井孝孝郎²⁾ 伊藤道哉³⁾ 今井尚志¹⁾ 大隅悦子¹⁾ 中島 孝⁴⁾ 難波玲子⁵⁾

9:12¹⁾ 国立病院機構宮城病院²⁾ 宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野

³⁾ 東北大学大学院医学研究科医療管理学分野⁴⁾ 国立病院機構新潟病院⁵⁾ 神経内科クリニックなんば

29. 難治性疾患における患者家族の経済的負担のあり方に関する研究 —公平・公正な議論のために

9:12~ ○伊藤道哉¹⁾ 濃沼信夫¹⁾ 千葉宏毅¹⁾

9:24¹⁾ 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野

30. 人工呼吸療法をめぐる緩和ケア／情報提供の在り方：京都、東京、千葉の事例から

9:24~ ○西田美紀¹⁾³⁾ 伊藤佳世子¹⁾²⁾ 川口有美子¹⁾²⁾ 田中直樹³⁾

9:36¹⁾ 立命館大学大学院総合学術研究科後期博士課程²⁾ NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会³⁾ 梁山会診療所

9:38 ~ 10:38

難病のQOL

座長 吉良潤一 信國圭吾

31. MS患者のQOLに関する調査～グループインタビューより～

9:38~ ○立石貴久¹⁾ 岩木三保¹⁾ 大道 綾²⁾ 石坂昌子³⁾ 吉良潤一¹⁾

9:50¹⁾ 九州大学大学院医学研究院神経内科学²⁾ 福岡県難病医療連絡協議会³⁾ 九州大学大学院人間環境学研究院

32. パーキンソン病における「痛み」についてのアンケート調査

9:50~ ○橋爪鈴男¹⁾ 茨木和子²⁾ 岡田芳子³⁾ 久野貞子⁴⁾

10:02¹⁾ くわのみクリニック皮膚科、HOPE代表世話人²⁾ パーキンソン病ピアサポーター³⁾ 十全病院皮膚科、Apple運営管理人
⁴⁾ 京都四条病院パーキンソン病・神経難病センター、1) 2) 3) はいずれもパーキンソン病患者

33. 若年性パーキンソン病患者のQOL評価～SEIQoL-DWによる4年間の継続評価の分析を通して～

10:02~ ○秋山 智¹⁾ 岡本裕子¹⁾ 上西孝明²⁾

10:14¹⁾ 広島国際大学²⁾ 呉共済病院

34. 長期入院神経難病患者の心理面接

10:14~ ○石坂昌子¹⁾ 藤井直樹²⁾

10:26¹⁾ 九州大学大学院人間環境学研究院²⁾ 国立病院機構大牟田病院

35. SEIQoL・JAの適応と課題 -第一報-

10:26~ ○後藤清恵¹⁾ 佐々木栄子²⁾ 中島 孝³⁾

10:38¹⁾ 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・国立病院機構新潟病院

²⁾ 北海道医療大学成人看護学講座成人看護学³⁾ 国立病院機構新潟病院神経内科

10:40 ~ 11:52

難病の長期療養で遭遇する諸問題

座長：川田明広 難波玲子

36. ALSチーム医療における情報共有について

10:40~ ○荻野美恵子¹⁾ 望月秀樹¹⁾ 北里大学東病院ALSカンファレンスチーム²⁾

10:52¹⁾ 北里大学医学部神経内科学²⁾ 北里大学東病院

37. 視線入力意思伝達装置を用いた文字入力に関する検討

10:52~ ○前場洋佑¹⁾ 中西浩司¹⁾ 大寺亜由美¹⁾ 高橋香代子¹⁾ 竹内寛人¹⁾ 福田倫也¹⁾²⁾ 望月秀樹³⁾ 荻野美恵子³⁾

11:04¹⁾ 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

38. 重度運動障害者のナースコールに関するアンケート調査

11:04~ ○田中勇次郎¹⁾ 日向野和夫²⁾ 樋口智和³⁾ 小林庸子³⁾ 神経難病リハビリテーションワーキンググループ

11:16¹⁾ 東京都立多摩療育園²⁾ 川村義肢研究所³⁾ 国立精神・神経医療研究センター病院

39. NPPVの問題点とその対処

11:16~ ○難波玲子¹⁾ 高橋幸治¹⁾ 加治谷悠紀子¹⁾ 大上三恵子¹⁾ 中村英理子¹⁾ 徳田嘉子¹⁾

11:28¹⁾ 神経内科クリニックなんば

40. オートスパイロAS-507を用いたSniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP) 測定の妥当性

11:28~ ○水野公輔¹⁾ 平賀よしみ¹⁾ 春日美保¹⁾ 藤橋紀行¹⁾ 宮城しほ¹⁾ 小野寺亜弥¹⁾ 上出直人²⁾ 福田倫也¹⁾²⁾

11:40 望月秀樹³⁾ 荻野美恵子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

41. TPPV施行ALS症例における合併症：胆道系疾患、尿路結石、中耳炎

11:40~ ○信國圭吾¹⁾ 坂井研一¹⁾ 原口 俊¹⁾ 長尾茂人¹⁾ 田中義人¹⁾ 田邊康之¹⁾ 片山尚子¹⁾ 吉田英統¹⁾ 井原優悦¹⁾

11:52¹⁾ NHO南岡山医療センター臨床研究部神経内科

42. ピアサポートシステム構築への試み -神経病院ALS/MND患者家族会を通して

11:52~ ○平井 健¹⁾ 川田明弘¹⁾ 長尾雅裕¹⁾ 清水俊夫¹⁾ 鏡原康裕¹⁾ 林 秀明¹⁾ 桑原和美²⁾

12:04¹⁾ 都立神経病院脳神経内科²⁾ 都立神経病院地域医療支援室

12:04 ~ 13:10

昼食

13:10 ~ 14:10

筋萎縮性側索硬化症の骨代謝と栄養

黒岩義之 清水俊夫

43. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と骨代謝の経時的変化 第二報 皮質基底核変性症 (CBD) との比較をふまえて

13:10~ ○釘本千春¹⁾ 高橋慶太¹⁾ 川本裕子¹⁾ 大場ちひろ¹⁾ 岸田日帯¹⁾ 吉田 環¹⁾ 児矢野 繁¹⁾ 鈴木ゆめ¹⁾ 黒岩義之¹⁾

13:22¹⁾ 横浜市立大学神経内科

44. 筋萎縮性側索硬化症患者に対するエネルギー投与量と栄養状態の現状

13:22~ ○鈴木ちひろ¹⁾ 渡邊美鈴¹⁾ 菊地 豊²⁾ 美原 盤³⁾

13:34¹⁾ 財団法人脳血管研究所美原記念病院栄養科²⁾ 財団法人脳血管研究所美原記念病院リハビリテーション科

³⁾ 財団法人脳血管研究所美原記念病院 院長

45. 筋萎縮性側索硬化症患者における栄養指標としての体重変化の有用性

13:34~ ○藤原 彰¹⁾ 山本貴博¹⁾ 宮永朋子¹⁾ 坂上藍子¹⁾ 平田真佑¹⁾ 中村周太²⁾ 下村祥子²⁾ 上野真理子²⁾ 丸田恭子³⁾ 福永秀敏⁴⁾

13:46¹⁾ 国立病院機構南九州病院栄養管理室²⁾ 国立病院機構南九州病院看護部³⁾ 国立病院機構南九州病院神経内科

⁴⁾ 国立病院機構南九州病院

46. 経腸栄養を行っている筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の栄養評価

- 13:46～ ○宮内眞弓¹⁾ 田中由美子¹⁾ 中谷成利¹⁾ 富井三恵¹⁾ 芳賀麻里子¹⁾ 尾方克久²⁾ 鈴木幹也³⁾ 田邊 肇⁴⁾ 川井 充⁵⁾
13:58¹⁾ 国立病院機構東埼玉病院統括診療部・機能回復部門・内科栄養管理室²⁾ 国立病院機構東埼玉病院臨床研究部長
³⁾ 国立病院機構東埼玉病院統括診療部・神経疾患部門・神経内科医長
⁴⁾ 国立病院機構東埼玉病院統括診療部・神経疾患部門・神経内科医⁵⁾ 国立病院機構東埼玉病院院長

47. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害の後方視的調査；多施設共同研究

- 13:58～ ○清水俊夫¹⁾ 小森哲夫²⁾
14:10¹⁾ 東京都立神経病院脳神経内科²⁾ 国立病院機構箱根病院

14:10～ 14:30 休息

14:30～ 15:18 難病看護の多彩な課題（1）

松下祥子 藤田美江

48. 療養通所介護における神経難病患者に対する看護支援の特徴－病状および療養状況の安定・改善に向けた援助－

- 14:30～ ○本田彰子¹⁾ 牛込三和子²⁾ 小倉朗子³⁾ 中山優季³⁾ 鈴木珠水²⁾
14:42¹⁾ 東京医科歯科大学²⁾ 群馬パース大学³⁾ 東京都神経科学総合研究所

49. 訪問看護の多機能化による長期療養中の特定疾患患者のQOLを向上する試み

- 14:42～ ○松木満里子¹⁾ 小森哲夫²⁾
14:54¹⁾ Accommo.CareService 株式会社 アコモケア訪問看護ステーション²⁾ 国立病院機構箱根病院

50. ALS・TPPV実施者における、「定量持続吸引」の導入・評価に関する研究

- 14:54～ ○松田千春¹⁾ 小倉朗子¹⁾ 谷口亮一²⁾ 中山優季¹⁾ 長沢つるよ¹⁾ 大竹しのぶ¹⁾ 原口道子¹⁾
15:06¹⁾ 東京都神経科学総合研究所²⁾ 第一医院

51. ALS患者の終末期ケア～NIPPV長期使用患者のケアで直面する問題から～

- 15:06～ ○川上 唯¹⁾ 大谷玲子¹⁾ 前川恭子¹⁾ 望月秀樹²⁾ 荻野恵美子²⁾
15:18¹⁾ 北里大学東病院神経内科病棟²⁾ 北里大学医学部神経内科学

15:20～ 16:20 難病看護の多彩な課題（2）

牛久保美津子 小倉朗子

52. 筋萎縮性側索硬化症療養者の在宅療養生活を補完する施設ケアの現状

- 15:20～ ○牛久保美津子¹⁾ 新井明子¹⁾ 小倉朗子²⁾
15:32¹⁾ 群馬大学医学部保健学科²⁾ 東京都神経科学総合研究所

53. 神経系難病療養者における呼吸障害の看護評価に関する研究

- 15:32～ ○松下祥子¹⁾ 小倉朗子²⁾ 川村佐和子³⁾ 村田加奈子¹⁾ 木下正信¹⁾
15:44¹⁾ 首都大学東京大学院²⁾ 東京都神経科学総合研究所³⁾ 聖隷クリストファー大学大学院

54. 「難病看護」の体系化の必要性に関する検討

- 15:44～ ○原口道子¹⁾ 鈴木知代²⁾ 蒔田寛子³⁾ 其田貴美枝¹⁾ 川村佐和子²⁾
15:56¹⁾ 東京都神経科学総合研究所²⁾ 聖隷クリストファー大学³⁾ 豊橋創造大学

55. 神経難病看護師（仮称）育成のためのプログラムに関する検討 第3報

- 15:56～ ○藤田美江¹⁾ 川村佐和子²⁾ 小倉朗子³⁾ 秋山 智⁴⁾ 本田彰子⁵⁾ 牛込三和子⁶⁾ 牛久保美津子⁷⁾ 小西かおる⁸⁾
16:08 松下祥子⁹⁾ 小長谷百絵⁸⁾ 中山優季³⁾ 小森哲夫¹⁰⁾
¹⁾ 北里大学²⁾ 聖隷クリストファー大学³⁾ 東京都神経科学総合研究所⁴⁾ 広島国際大学⁵⁾ 東京医科歯科大学
⁶⁾ 群馬パース大学⁷⁾ 群馬大学⁸⁾ 昭和大学⁹⁾ 首都大学東京¹⁰⁾ 国立病院機構箱根病院

16:10～ 16:20 研究班のまとめ・閉会の辞

小森哲夫

■ 「特定疾患患者における生活の質(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：2010年 12月17日（金） 9:00～16:30

12月18日（土） 9:00～16:20

.....
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。
当日の中継のアクセスサイトにつきましてはこちらのサイトか下記HPを御参照下さい。

H P : <http://plaza.umin.ac.jp/gol/index.html>

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22年度厚生労働省難治性疾患克服研究事業
「特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)
の向上に関する研究班」(研究代表者：小森 哲夫)

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業
特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究
平成22年度 総括・分担研究報告書
平成23(2011)年3月

研究代表者 小森 哲夫 独立行政法人国立病院機構 箱根病院
TEL 0465(22)3196(代)
FAX 0465(20)7144
E-mail:ttkomori@hakone.hosp.go.jp
〒250-0032 神奈川県小田原市風祭 412

印刷 株式会社 横浜富士印刷
〒232-0017 横浜市南区宿町 2-45
TEL 045(731)9161(代)

