

## IV. 研究報告会等プログラム

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20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20年12月16日(火) 9:00~17:00 (受付 8:15~)  
**第二日目** 平成20年12月17日(水) 9:00~16:00 (受付 8:15~)

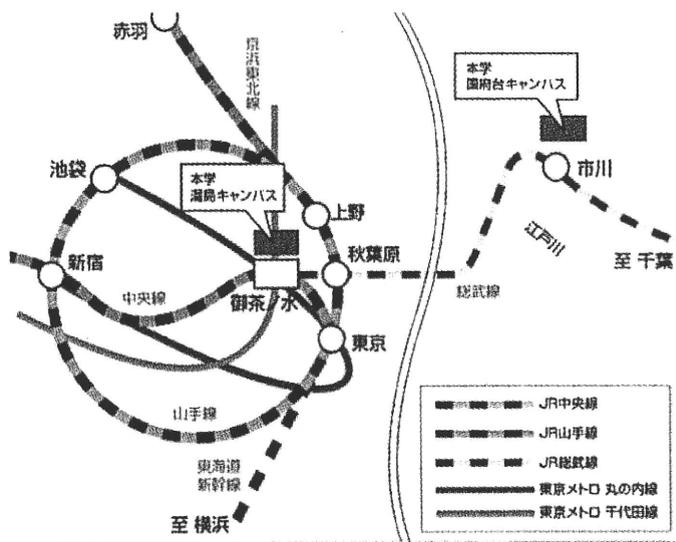
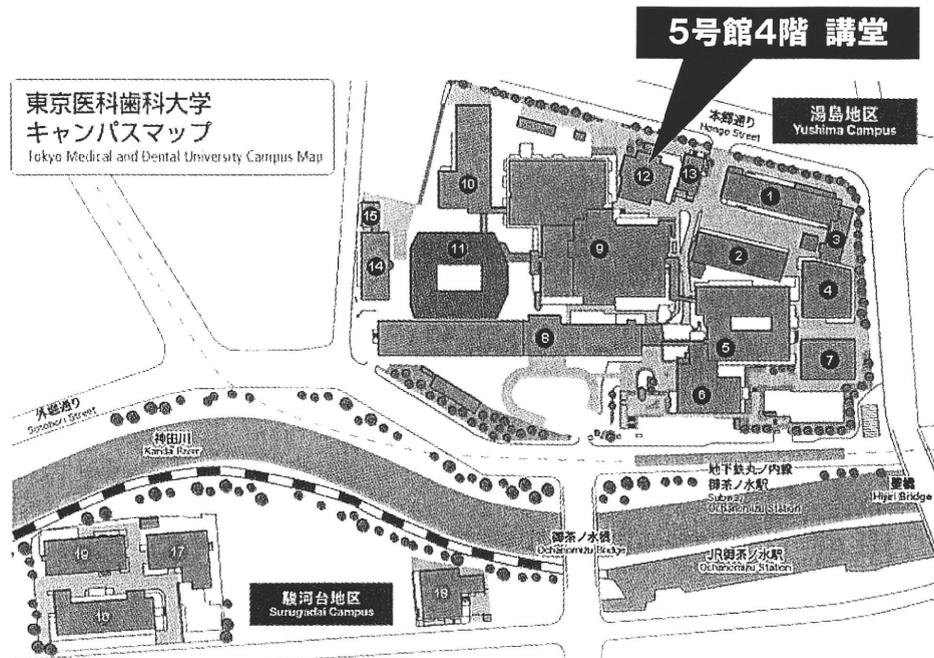
場 所： **東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂**

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

事務局： 埼玉医科大学 神経内科

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38  
TEL 049-276-1208 FAX 049-295-8055  
松本(hana2@saitama-med.ac.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) / 丸の内線 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16日(火)12:20~13:30**  
**5号館3階ゼミナル室**で行います。
- 発表型式は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10分(討論4分)です。時間厳守をお願いします。

# 平成20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

## ■第一日目 (12月16日)

9:00 ~ 9:10 班長挨拶 班長 小森 哲夫

9:10 ~ 9:15 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課

9:15 ~ 10:25 SEIQoL-DW の応用 座長：大生定義 (立教大学社会学部)

1. SEIQoL-DW の WEB サイト調査における妥当性と実施可能性 (SEIQoL-DW-J-Web の一般学生での調査)  
9:15 ~ ○大生 定義<sup>1)</sup> 大出 幸子<sup>2)</sup> 徳田 安春<sup>2)</sup> 高橋 理<sup>2)</sup> 中島 孝<sup>3)</sup>  
1) 立教大学 社会学部 2) 聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター 3) 独立行政法人国立病院機構新潟病院
  2. SEIQoL-DW 法による神経難病患者と主介護者の QOL - SEIQoL インデックスの変化とその検討 -  
9:29 ~ ○後藤 清恵<sup>1)</sup> 西澤 正豊<sup>2)</sup> 中島 孝<sup>3)</sup> 佐々木 栄子<sup>4)</sup>  
1) 独立行政法人国立病院機構新潟病院、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) 独立行政法人国立病院機構新潟病院 4) 北海道医療大学
  3. 神経難病患者の QOL - SEIQoL-DW を用いた経時的変化の検討 -  
9:43 ~ ○石坂 昌子<sup>1)</sup> 大井 妙子<sup>1)</sup> 藤井 直樹<sup>2)</sup>  
1) 九州大学大学院人間環境学府 2) 国立病院機構大牟田病院神経内科
  4. 多発性硬化症患者における QOL 評価 - SEIQoL-DW を用いた主観的 QOL 評価の試み -  
9:57 ~ ○吉良 潤一<sup>1)</sup> 石津 尚明<sup>1)</sup> 立石 貴久<sup>1)</sup> 石坂 昌子<sup>2)</sup> 岩木 三保<sup>3)</sup>  
1) 九州大学大学院医学研究院神経内科学 2) 九州大学大学院人間環境学府 3) 福岡県難病医療連絡協議会
  5. 関節リウマチ及び膠原病患者の SEIQoL 法を用いた評価 - 従来法との比較検討  
10:11 ~ ○穂坂 茂 医療法人社団傳仁会 穂坂クリニック
- 10:25 ~ 11:35 難病医療と社会の関わり -1 座長：西澤正豊 (新潟大学脳研究所神経内科)
6. 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)  
10:25 ~ ○川島 孝一郎 仙台往診クリニック
  7. ALS 患者の QOL 向上のために - ALS 専門医療機関の果たすべき役割についての検討 -  
10:39 ~ ○椿井 富美恵<sup>1)</sup> 大隅 悦子<sup>1)</sup> 今井 尚志<sup>1)</sup> 川内 裕子<sup>1)</sup> 小平 昌子<sup>1)</sup> 木村 格<sup>1)</sup> 三浦正悦<sup>2)</sup> 大石春美<sup>2)</sup>  
1) 国立病院機構 宮城病院 ALS ケアセンター 2) 穂波の郷クリニック
  8. 研究の進捗情報がハンチントン病患者・家族にもたらす影響について  
10:53 ~ ○武藤 香織  
東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 公共政策研究分野
  9. 人工呼吸療法 - 維持・中止の倫理と医療経済  
11:07 ~ ○伊藤 道哉<sup>1)</sup> 川島 孝一郎<sup>2)</sup> 千葉 宏毅<sup>3)</sup>  
1) 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 2) 仙台往診クリニック  
3) 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野、仙台往診クリニック
  10. 神経難病患者への資源配分に関する一考察：「仮想保険市場」を手がかりに  
11:21 ~ ○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

11:35 ~ 12:17

QOL 維持の試み -1

座 長：近藤清彦（公立八鹿病院脳神経内科）

11. ALS 患者の在宅音楽療法 -音楽療法士の立場から、明日への意欲を支える-

11:35 ~ ○吉田 百合子<sup>1)</sup> 近藤 清彦<sup>2)</sup> 小田 貢<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> 日本音楽療法学会認定音楽療法士、兵庫県音楽療法士 <sup>2)</sup> 公立八鹿病院脳神経内科

<sup>3)</sup> 医療法人真誠会セントラルクリニック

12. パーキンソン病患者に対する補完代替療法の試み ~看護師によるアロマセラピーの効果の検討~

11:49 ~ ○佐藤 美幸<sup>1)</sup> 中島 孝<sup>2)</sup> 奥寺 加津代<sup>1)</sup> 中嶋 奈津美<sup>1)</sup> 小林 明夏<sup>1)</sup> 大橋 千榮子<sup>1)</sup> 後藤 清恵<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> 独立行政法人国立病院機構新潟病院 神経内科病棟 <sup>2)</sup> 独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長

<sup>3)</sup> 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

13. 神経難病患者のための環境制御装置やリモコンの普及の検討と製品開発

12:03 ~ ○松尾 光晴 ファンコム株式会社

12:20 ~ 13:30

昼食（班員会議）

13:30 ~ 14:26

QOL 維持の試み -2

座 長：川井 充（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院）

14. 情報機器を用いた特定疾患患者の QOL 向上の試み

13:30 ~ ○水島 洋、太田 沙紀子、田中 博

東京医科歯科大学 情報医科学センター

15. 多施設からみた ALS におけるリハビリテーションの現状と課題 -神経難病リハビリテーション研究会発足への取り組み-

13:44 ~ ○寄本 恵輔<sup>1)</sup> 笠原 良雄<sup>2)</sup> 道山 典功<sup>3)</sup> 菊地 豊<sup>4)</sup> 関根 佳子<sup>5)</sup> 草場 徹<sup>6)</sup> 渡辺 宏樹<sup>7)</sup> 山崎 岳之<sup>8)</sup>

加藤 美奈子<sup>9)</sup> 小林 庸子<sup>10)</sup> 小森 哲夫<sup>5)</sup> 中島 孝<sup>11)</sup>

<sup>1)</sup> 国立国際医療センター国府台病院 <sup>2)</sup> 東京都立府中病院 <sup>3)</sup> 東京都立神経病院 <sup>4)</sup> 美原記念病院

<sup>5)</sup> 埼玉医科大学病院 <sup>6)</sup> 独立行政法人国立病院機構東京病院 <sup>7)</sup> 茅ヶ崎徳洲会病院 <sup>8)</sup> 北里大学東病院

<sup>9)</sup> 狭山神経内科病院 <sup>10)</sup> 国立精神・神経センター <sup>11)</sup> 独立行政法人国立病院機構新潟病院

16. 家族以外の者への吸引指導の実践とそこでの問題点について

13:58 ~ ○川田 明広<sup>1)</sup> 鏡原 康裕<sup>1)</sup> 林 秀明<sup>1)</sup> 川崎 芳子<sup>2)</sup> 岡戸 有子<sup>2)</sup> 高橋 香織<sup>2)</sup> 山本 由美子<sup>2)</sup>

佐久間 美幸<sup>2)</sup> 梅本 真理子<sup>2)</sup> 小林 香代子<sup>2)</sup> 小坂 時子<sup>2)</sup> 大坪 公子<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> 都立神経病院 脳神経内科 <sup>2)</sup> 都立神経病院 地域医療支援室 <sup>3)</sup> 三軒茶屋病院（日本女医会）

17. 国立病院機構 東埼玉病院 総合診療科における神経難病患者の在宅診療の現状

14:12 ~ ○木村 琢磨<sup>1)</sup> 今泉 光彦<sup>1)</sup> 菊地 涼子<sup>1)</sup> 清河 宏倫<sup>1)</sup> 齋藤 成<sup>1)</sup> 大塚 喜久<sup>2)</sup> 田邊 肇<sup>2)</sup> 葛目大輔<sup>2)</sup>

重山 俊喜<sup>3)</sup> 中山 可奈<sup>3)</sup> 鈴木 幹也<sup>2)</sup> 尾方 克久<sup>2)</sup> 田村 拓久<sup>2)</sup> 青木 誠<sup>1)</sup> 川井 充<sup>4)</sup>

<sup>1)</sup> 国立病院機構 東埼玉病院 総合診療科 <sup>2)</sup> 国立病院機構 東埼玉病院 神経内科

<sup>3)</sup> 国立病院機構 東埼玉病院 循環器科 <sup>4)</sup> 国立病院機構 東埼玉病院

14:26 ~ 14:40

コーヒープレイク

14:40 ~ 15:36

嚥下と栄養 -1

座 長：難波玲子（神経内科クリニックなんば）

18. 気管切開下人工換気を施行しなかった筋萎縮性側索硬化症の終末期の嚥下状態と対応~第一報

14:40 ~ ○高橋 幸治、加治谷 悠紀子、大上 三恵子、中村 英理子、難波 玲子、高見 博文

神経内科クリニックなんば

19. 嚥下造影検査で異常を認めたパーキンソン病関連疾患患者の治療検討

14:54 ~ ○山本 敏之<sup>1) 2)</sup> 上野 美名子<sup>2)</sup> 日高 怜子<sup>2)</sup> 廣實 真弓<sup>2)</sup> 塚本 忠<sup>1)</sup> 村田 美穂<sup>1)</sup> 小林 庸子<sup>2)</sup>

久野 貞子<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup> 国立精神・神経センター病院 <sup>2)</sup> 同 リハビリテーション科

## 20. 胃瘻からの半固形栄養剤注入に関する検討

15:08～ ○釘本 千春<sup>1)</sup> 山本 良央<sup>2)</sup> 西山 毅彦<sup>3)</sup> 黒岩 義之<sup>1)</sup>  
1) 横浜市立大学医学部神経内科 2) 藤沢市民病院 3) 市民総合医療センター

## 21. 人工呼吸器装着 ALS 症例における内蔵型肥満

15:22～ ○信國 圭吾、坂井 研一、高田 裕、原口 俊、永井 太士、田邊 康之、井原 雄悦、長尾 茂人  
国立病院機構南岡山医療センター 神経内科

15:36～ 16:46 呼吸療法に関わる問題 座長：荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）

## 22. NPPV 導入パスについて

15:36～ ○荻野 美恵子<sup>1)</sup> 瓜生 伸一<sup>2)</sup> 上条 眞子<sup>3)</sup> 古川 喜美<sup>3)</sup> 北里大学東病院 ALS チーム<sup>4)</sup> 坂井 文彦<sup>1)</sup>  
1) 北里大学医学部神経内科学 2) 北里大学東病院 ME センター 3) 北里大学東病院総合相談部 4) 北里大学東病院

## 23. 非侵襲的人工換気（NPPV）の継続困難時の苦痛とその緩和の重要性（第1報）

15:50～ ○難波 玲子、高橋 幸治、加治谷 悠紀子、大上 三恵子、中村 英理子  
神経内科クリニックなんば

## 24. 人工呼吸器装着 ALS 患者の QOL 向上に関する研究－球麻痺症状初発例を主体に－

16:04～ ○有里 敬代、内田 裕一、丸田 恭子、園田 至人、福永 秀敏  
国立病院機構 南九州病院 神経内科

## 25. 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：第一報 医師による告知と人工呼吸器装着に関する経験－家族へのインタビュー調査より－

16:18～ ○平野 優子<sup>1)</sup> 田中（長岡）恵美子<sup>2)</sup> 土屋 葉<sup>3)</sup> 大生 定義<sup>4)</sup>  
1) 聖路加看護大学 2) 東京医科歯科大学 3) 愛知大学 4) 立教大学

## 26. 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：第二報 社会サービスと家族介護に関する経験－家族へのインタビュー調査より－

16:32～ ○田中 恵美子<sup>1)</sup> 平野 優子<sup>2)</sup> 土屋 葉<sup>3)</sup> 大生 定義<sup>4)</sup>  
1) 東京医科歯科大学 2) 聖路加看護大学 3) 愛知大学 4) 立教大学

## 27. ALS 患者 NPPV 呼吸療法の経過－本人の意思に沿った長期在宅療養ができた要因を考える－

○川崎 芳子<sup>1)</sup> 川田 明広<sup>2)</sup> 岡戸 有子<sup>1)</sup> 高橋 香織<sup>1)</sup> 小坂 時子<sup>1)</sup> 清水 俊夫<sup>2)</sup> 鏡原 康裕<sup>2)</sup>  
16:46～ 1) 都立神経病院地域療養支援室 2) 都立神経病院 脳神経内科

## ■第二日目（12月17日）

9:00～ 10:10 嚥下と栄養-2 座長：清水俊夫（東京都立神経病院脳神経内科）

## 28. 筋萎縮性側索硬化症患者に対する栄養管理に関する研究～第一報

9:00～ ○櫻井 隆司<sup>1)</sup> 小谷野 美智子<sup>1)</sup> 菊地 豊<sup>2)</sup> 高尾 昌樹<sup>3)</sup> 美原 盤<sup>3)</sup>  
1) 脳血管研究所 美原記念病院 栄養科 2) 同 リハビリテーション科 3) 同 神経内科

## 29. 当院における ALS 患者に対する包括的支援～新たな摂食・嚥下機能評価の試みを中心として～

9:14～ ○菱沼 亜紀子<sup>1)</sup> 山本 悦子<sup>1)</sup> 仲俣 菜都美<sup>1)</sup> 宮内 法子<sup>1)</sup> 鈴木 英二<sup>1)</sup> 坂本 香織<sup>2)</sup> 大出 佑美<sup>3)</sup>  
住田 直子<sup>3)</sup> 大熊 彩<sup>3)</sup> 小森 哲夫<sup>3)</sup>  
1) 埼玉医科大学リハビリテーション科 2) 埼玉医科大学総合医療センター栄養部  
3) 埼玉医科大学神経内科

## 30. 摂食・嚥下機能をふまえた栄養支援の試み

9:28～ ○坂本 香織<sup>1)</sup> 大出 佑美<sup>1)</sup> 竹内 恭子<sup>1)</sup> 菱沼 亜紀子<sup>2)</sup> 山本 悦子<sup>2)</sup> 仲俣 菜都美<sup>2)</sup> 宮内 法子<sup>2)</sup>  
住田 直子<sup>3)</sup> 大熊 彩<sup>3)</sup> 小森 哲夫<sup>3)</sup>  
1) 埼玉医科大学病院栄養部 2) 埼玉医科大学リハビリテーション科 3) 埼玉医科大学神経内科

### 31. 多系統萎縮症の栄養状態変化と栄養療法の現状

- 9:42～ ○長岡 詩子<sup>1)</sup> 清水 俊夫<sup>1)</sup> 磯崎 英治<sup>2)</sup> 松倉 時子  
1) 東京都立神経病院 脳神経内科 2) 東京都立神経病院 栄養科

### 32. 筋萎縮性疾患患者のエネルギー必要量の検討

- 9:56～ ○宮内 真弓<sup>1)</sup> 田中 由美子<sup>1)</sup> 中谷 成利<sup>1)</sup> 冨井 三恵<sup>1)</sup> 芳賀 麻里子<sup>1)</sup> 木村 琢磨<sup>2)</sup> 尾方 克久<sup>3)</sup>  
鈴木 幹也<sup>4)</sup> 田村 拓也<sup>5)</sup> 川井 充<sup>6)</sup>  
1) 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 統括診療部・機能回復部門・内科  
3) 国立病院機構 東埼玉病院 臨床研究部  
4) 国立病院機構 東埼玉病院 統括診療部・神経疾患部・神経内科  
5) 国立病院機構 東埼玉病院 統括診療部・神経疾患部 6) 国立病院機構 東埼玉病院

10:10～ 11:06

難病の発症機構と治療等

座長：川田明広（東京都立神経病院脳神経内科）

### 33. 在宅モルヒネ使用の問題点

- 10:10～ ○荻野 美恵子<sup>1)</sup> 武石 年弘<sup>2)</sup> 北里大学東病院 ALS チーム<sup>3)</sup> 坂井 文彦<sup>1)</sup>  
1) 北里大学医学部神経内科学 2) 北里大学東病院医事課 3) 北里大学東病院

### 34. 難病・進行性骨化性線維異形成症（FOP）の発症機序に関する研究

- 10:24～ ○片桐 岳信<sup>1)</sup> 福田 亨<sup>1)</sup> 鹿又一洋<sup>1)</sup> 古株 彰一郎<sup>1)</sup> 野島 淳也<sup>1)</sup> 小森 哲夫<sup>2)</sup>  
1) 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門 2) 埼玉医科大学神経内科

### 35. 成人型ポンペ病における酵素補充法の評価

- 10:38～ ○小田 絵里<sup>1) 2)</sup> 田中 藤樹<sup>2)</sup> 奥山 虎之<sup>2)</sup>  
1) 国立成育医療センター 2) 東京女子医大 小児科

### 36. 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

- 10:52～ ○山海 嘉之  
筑波大学大学院システム情報工学研究科

11:06～ 12:16

難病と社会の関わり -2

座長：伊藤博明（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

### 37. 事前指示の原則について

- 11:06～ ○伊藤 博明<sup>1)</sup> 今井 尚志<sup>2)</sup> 板井 孝壱郎<sup>3)</sup> 伊藤 道哉<sup>4)</sup> 中島 孝<sup>1)</sup>  
1) 国立病院機構新潟病院 2) 国立病院機構宮城病院 3) 宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学分野  
4) 東北大学大学院医学系研究科

### 38. BMIの難治性疾患への応用の脳神経倫理的検討 平成19年度国民意識調査の結果から

- 11:20～ ○美馬 達哉、福山 秀直  
京都大学大学院医学研究科附属高次脳機能総合研究センター

### 39. 難病患者家族支援・決断における法・倫理の役割—日常意思決定、終末期意思決定、脳神経科学との関係を踏まえて

- 11:34～ ○稲葉 一人<sup>1)</sup> 石原 陽子<sup>2)</sup> 葉師寺 道代<sup>3)</sup>  
1) 中京大学法科大学院 2) 久留米大学医学部 3) 愛知みずほ大学

### 40. 尊厳を持って死に至るまで生きるための意思決定プロセスのあり方——これまでの研究経過と今後の展望

- 11:48～ ○清水 哲郎  
東京大学大学院人文社会系研究科

### 41. 「QOLを評価すること」の倫理的課題の整理

- 12:02～ ○宮坂 道夫<sup>1)</sup> 坂井 さゆり<sup>2)</sup>  
1) 新潟大学医学部保健学科 2) 新潟大学医歯学系

12:16～ 13:30

昼食

13:30～14:26

難病の看護（専門教育等）

座長：藤田美江（北里大学看護学部）

42. 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

- 13:30～ ○川村佐和子<sup>1)</sup> 小倉朗子<sup>2)</sup> 藤田美江<sup>3)</sup> 小西かおる<sup>4)</sup> 牛込三和子<sup>5)</sup> 牛久保美津子<sup>6)</sup> 秋山智<sup>7)</sup>  
松下祥子<sup>8)</sup> 本田 彰子<sup>9)</sup> 中山優季<sup>10)</sup> 小森哲夫<sup>11)</sup>  
<sup>1)</sup> 聖隷クリストファー大学院 <sup>2)</sup> (財)東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門 <sup>3)</sup> 北里大学看護学部  
<sup>4)</sup> 昭和大学保健医療学部 <sup>5)</sup> 群馬パース大学看護学科 <sup>6)</sup> 群馬大学医学部保健学科  
<sup>7)</sup> 広島国際大学看護学部 <sup>8)</sup> 首都大学東京健康福祉学部看護学科 <sup>9)</sup> 東京医科歯科大学大学院  
<sup>10)</sup> (財)東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門 <sup>11)</sup> 埼玉医科大学神経内科

43. 北里専門看護師「難病看護」育成プログラムについて

- 13:44～ ○前川 恭子<sup>1)</sup> 荻野 美恵子<sup>2)</sup> 吉原 千恵<sup>1)</sup> 大谷 玲子<sup>1)</sup> 坂井 文彦<sup>2)</sup>  
<sup>1)</sup> 北里大学東病院看護部 <sup>2)</sup> 北里大学医学部神経内科学

44. 神経難病療養者への訪問看護の提供体制の整備に関する研究

- 13:58～ ○松下 祥子<sup>1)</sup> 小倉 朗子<sup>2)</sup> 村田 加奈子<sup>1)</sup> 牛込 三和子<sup>3)</sup> 川村 佐和子<sup>4)</sup> 本田 彰子<sup>5)</sup> 牛久保 美津子<sup>6)</sup>  
秋山 智<sup>7)</sup> 藤田 美江<sup>8)</sup> 中山 優季<sup>2)</sup>  
<sup>1)</sup> 首都大学東京大学院 <sup>2)</sup> 東京都神経科学総合研究所 <sup>3)</sup> 群馬パース大学  
<sup>4)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院 <sup>5)</sup> 東京医科歯科大学 <sup>6)</sup> 群馬大学 <sup>7)</sup> 広島国際大学 <sup>8)</sup> 北里大学

45. 難病療養者が活用できる介護サービス充実への取り組み ～介護施設看護職へのアクションリサーチ～

- 14:12～ ○藤田 美江 北里大学看護学部

14:26～15:08

難病の看護（支援システム）

座長：牛久保美津子（群馬大学医学部保健学科）

46. 難病療養者個別支援に関する保健所保健師の活動状況と職種内協働のあり方

- 14:26～ ○牛久保 美津子<sup>1)</sup> 川尻 洋美<sup>2)</sup> 割田 直美<sup>3)</sup>  
<sup>1)</sup> 群馬大学医学部 <sup>2)</sup> 群馬県難病相談支援センター <sup>3)</sup> 群馬県保健予防課

47. NPPV 導入と停止に関する課題整理 患者・家族・ヘルパーの立場から

- 14:40～ ○川口 有美子 ALS/MND サポートセンターさくら会

48. 神経難病療養者の長期療養生活を支える支援システムに関する研究

- 14:54～ ○本田 彰子<sup>1)</sup> 牛込 三和子<sup>2)</sup> 小倉 朗子<sup>3)</sup> 川村 佐和子<sup>4)</sup> 松下 祥子<sup>5)</sup> 鈴木 珠水<sup>2)</sup> 大木 正隆<sup>1)</sup>  
<sup>1)</sup> 東京医科歯科大学大学院 <sup>2)</sup> 群馬パース大学保健科学部看護学科  
<sup>3)</sup> (財)東京都神経科学総合研究所難病ケア看護研究部門 <sup>4)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院  
<sup>5)</sup> 首都大学東京健康福祉学部看護学科

15:08～15:50

難病の看護（身体症状と生活）

座長：松下祥子（首都大学東京健康福祉学部看護学科）

49. ALS 在宅長期人工呼吸療養者における身体症状と生活への障害 一意思伝達困難時期に焦点をあてて一

- 15:08～ ○中山 優季<sup>1)</sup> 小倉 朗子<sup>1)</sup> 川田 明広<sup>2)</sup> 岡戸 有子<sup>3)</sup> 小坂 時子<sup>3)</sup> 高橋 香織<sup>3)</sup> 川崎 芳子<sup>3)</sup> 松田 千春<sup>1)</sup>  
長沢 つるよ<sup>1)</sup> 板垣 ゆみ<sup>1)</sup>  
<sup>1)</sup> 東京都神経科学総合研究所 <sup>2)</sup> 東京都立神経病院 <sup>3)</sup> 東京都立神経病院地域療養支援室

50. 急性硬膜下血腫後の進行性核上性麻痺患者の看護

- 15:22～ ○大森 美保<sup>1)</sup> 柏木 とき江<sup>1)</sup> 高橋 久美子<sup>1)</sup> 後藤 美由紀<sup>1)</sup> 小川 紀子<sup>1)</sup> 川村 佐和子<sup>2)</sup> 白岩 伸子<sup>3)</sup>  
<sup>1)</sup> 筑波記念病院看護部 <sup>2)</sup> 聖隷クリストファー大学 <sup>3)</sup> 筑波記念病院 神経内科

51. 若年性パーキンソン病患者の生活の現状と諸問題に関する研究 ～遺伝看護の視点から～

- 15:36～ ○秋山 智、岡本 裕子  
広島国際大学看護学部

15:50～16:00

まとめ 閉会の辞

■ 「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：2008年12月16日（火）9:00～17:00

12月17日（水）9:00～16:00

.....  
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.nanbyou.or.jp/event/gol.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 20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」（研究代表者：小森 哲夫）

## 第5回

# 神経難病における音楽療法を考える会

医師をはじめとする医療従事者、音楽療法士、  
神経難病を持つ患者・家族・ケアに携わる方々が  
共に音楽療法の可能性を考える会です。

テーマ

快活

～他領域における音楽療法から学ぶ～

他領域で発達してきた音楽療法をどのように神経難病に応用できるかに注目し、音楽療法の治療としての独自性、独立性について考察してみたいと思います。是非ご参加ください。

日時：平成20年6月27日(金曜日) 17:40 ～ 20:25

(受付開始時間 16:40)

場所：新横浜プリンスホテル D会場 4階 桜川

会費：1000円 (日本神経治療学会総会参加者は無料)

### プログラム

- 特別講演 「ひとに働きかける音楽の機能—発達障害の音楽療法から考える」  
宇佐川 浩 (淑徳大学教授)
- 基調講演 パーキンソン病における音楽療法について  
羽石 英里 (昭和音楽大学准教授)
- 企画演題1 「Many Voices:音楽療法がもたらしめているもの」  
山地 祐子 (札幌在住)  
近藤 里美 (北海道医療大学看護福祉学部准教授)
- 企画演題2 北里大学における音楽療法実践経験からの報告  
指定講演 精神科音楽療法と神経難病音楽療法  
久保田 牧子 (昭和音楽大学准教授)  
精神科病棟看護師からみた音楽療法  
神経内科病棟看護師からみた音楽療法

※日本音楽療法学会講習会認定書を発行します。

### ■ 申し込み方法 ■

①氏名(フリガナ) ②所属 ③返信用の連絡先 を明記の上、下記の事務局まで  
お申し込み下さい。

【事務局】公立八鹿病院 音楽療法室

E-mail: [mailto:nanbyo\\_music@yahoo.co.jp](mailto:mailto:nanbyo_music@yahoo.co.jp) または、 FAX: 079-662-3134

HP: <http://www.hosp.yoka.hyogo.jp/musicmain/>

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 (公立八鹿病院)

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  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班

後援：第26回日本神経治療学会総会

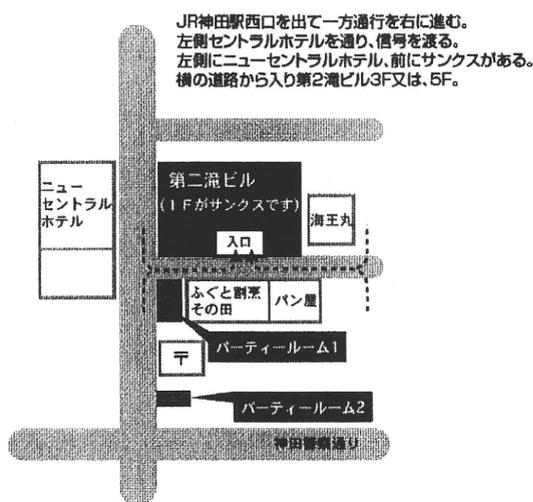
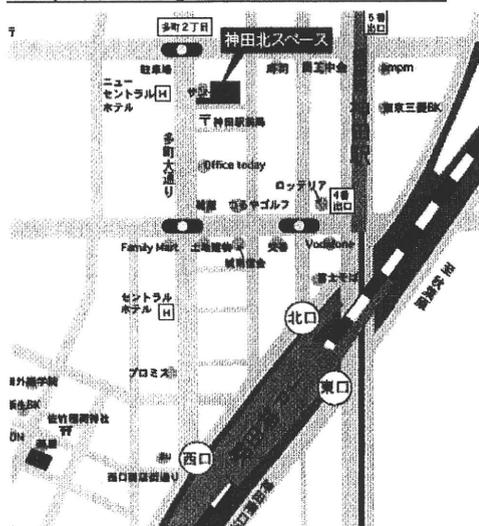
## 特別セミナー 医療における個人の生活の質 (QOL) 評価と実践

共催：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 (研究代表者 小森哲夫)  
SEIQoL ユーザ会実行委員会

日時：H20年8月9日 10:00~12:00 (第一部)、 13:15 から 16:00 (第二部、実習と Q&A)

場所：東京、情報オアシス神田、神田北スペース、オアシス4、JR 神田駅北口、西口より徒歩3分  
東京メトロ銀座線神田駅4番出口より徒歩3分、電話:03-3253-2911

URL: <http://www.jo-kanda.com/room/>



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(暫定案)

- 健康関連 QOL 評価 (HRQoL) から Patient-Reported Outcome としての個人の生活の質評価 (IQoL) へ
- 慢性疾患診療、難病ケア、緩和ケアにおける SEIQoL 利用の考え方
- SEIQoL の理論と生い立ち
- SEIQoL-DW の実践方法
- SEIQoL によるケアの向上
- SEIQoL による臨床研究
- ケリーとパーソナル構成心理学 (立命館大学、サトウタツヤ、予定)
- QoL 評価の倫理的課題とナラティブアプローチ (新潟大学、宮坂道夫、未定 紙上发表では確定)

実行委員会：中島孝 (国立病院機構新潟病院)、宮坂道夫 (新潟大医学部保健学科)、後藤清恵 (新潟大学医歯学総合病院生命科学医療センター)、大生定義 (立教大学社会学部)

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

独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床研究部 事務 岩崎広子 (SEIQoL ユーザ会事務担当)

E-mail: [hiwasaki@niigata-nh.go.jp](mailto:hiwasaki@niigata-nh.go.jp)

〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3番52号

TEL:0257-22-2130 (直通)FAX:0257-22-7677 TEL:0257-22-2126 (内線1259または1263)

# 第4回 神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ

お陰様で「神経難病の非侵襲呼吸ケア・ワークショップ」も4回目を迎えました。毎年、多数のご参加を頂き、非侵襲呼吸ケアの知識を共有し、実践を学ぶ機会となっておりましたことにお礼申し上げます。

非侵襲呼吸ケアは、病の症状と闘っておられる神経難病患者・家族の方々に、多専門職種で多角的に支援する重要な方策の一つとして位置づけられ、ますます広く関連する分野の知識を学び、応用することが大切となってきました。

今回のプログラムは、筋疾患での経験を学ぶことに加え、非侵襲呼吸ケアで避けて通れない気道クリアランスに焦点をあてて構成し、どちらも日常に役立つ内容となっております。恒例のハンズ・オンもございます。どうか、今年も多くの皆様にご参加頂きたく、お願い申し上げます。

代表世話人 埼玉医科大学 神経内科 小森 哲夫

日時 平成20年9月27日(土) 13:00～18:10(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 東京都豊島区  
〒102-0093 東京都千代田区平河町2-4-1 TEL.03-3265-8211

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、その他 **申込要項** 裏面に記載しております

セミナープログラム 会場: 5F オリオン

開会の挨拶 小森 哲夫 先生 埼玉医科大学 神経内科

教育講演 1  
13:10～13:50

## 筋疾患におけるNPPV

— NPPVにおけるヒヤリハットと安全対策 —

座長: 小森 哲夫 先生 埼玉医科大学 神経内科

演者: 多田羅 勝義 先生 独立行政法人国立病院機構徳島病院 小児科

教育講演 2  
13:50～14:30

## NPPVでの全経過

座長: 中島 孝 先生 独立行政法人国立病院機構新潟病院 神経内科

演者: 石川 悠加 先生 独立行政法人国立病院機構八雲病院 小児科

パネル  
ディスカッション  
14:30～15:30

## 有効な気道クリアランス

— 必要な知識技術とその提供方法の確立に向けて —

座長: 清水 俊夫 先生 東京都立神経病院 脳神経内科

松下 祥子 先生 首都大学東京 健康福祉学部 看護学科

### ① 在宅における気道クリアランス

演者: 難波 玲子 先生 神経内科クリニックなんば

### ② 気道クリアランス 正しい評価と正しい看護

演者: 道又 元裕 先生 杏林大学医学部付属病院 看護部

### ③ 呼吸状態のアセスメントと気道ケアプログラムの実際

演者: 中山 優季 先生 東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所

ディスカッション: 多田羅 勝義 先生 独立行政法人国立病院機構徳島病院 小児科

石川 悠加 先生 独立行政法人国立病院機構八雲病院 小児科

閉会の挨拶 中島 孝 先生 独立行政法人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  
15:50～18:10

### 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」  
フジ・レスピロニクス株式会社、テルモ株式会社

# 神経難病の非侵襲呼吸ケア研究会 特別講演会

**日時** 平成20年10月4日(土) 15:00~17:00 (受付 14:30~)

**会場** 弘済会館 4F 菊・梅

〒102-0083 東京都千代田区麹町5-1 TEL.03-5276-0333

参加費：1000円 (当日会場受付にてお支払い下さい。) 定員：100名 (FAXにてお申込み順)

参加者：医師、看護師、理学療法士、臨床工学技士、患者、患者家族、支援者 等

神経筋疾患に対する非侵襲呼吸ケアの重要度は、徐々に理解が広がりつつあり、「神経難病の非侵襲呼吸ケア研究会」のワークショップにも毎年参加者が増加しています。今回、これらの学問的基礎や実践技術の構築に大きな力を注がれたJ. R. Bach先生をお迎えして、非侵襲呼吸療法や呼吸リハビリテーションについてのお話を拝聴する特別講演会を企画いたしました。

Bach先生から親しくお話を伺えるまたとない機会と存じますので、何とぞ多くの皆様にご参加頂きたくご案内申し上げます。

代表世話人 埼玉医科大学 神経内科 小森 哲夫

## プログラム

15:00~15:05 開会の挨拶 小森 哲夫 (埼玉医科大学 神経内科)

## 『ALSの包括的呼吸ケア』 — NPPVと呼吸理学療法 —

座長：小森 哲夫 (埼玉医科大学 神経内科)

演者：中島 孝 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)

15:45~16:55 『神経筋疾患の呼吸リハビリテーション』※逐次通訳あり

座長：中島 孝 (国立病院機構 新潟病院 神経内科)

花山 耕三 (東海大学医学部専門診療学系リハビリテーション科学)

演者：John R. Bach, M.D. (ニュージャージー医科歯科大学 教授)

16:55~17:00 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

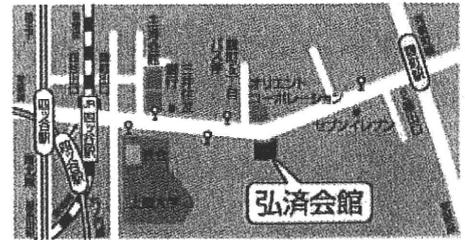
共催：特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班  
フジ・レスピロニクス株式会社

後援：日本ALS協会/日本筋ジストロフィー協会  
東京進行性筋萎縮症協会/テルモ株式会社

お申込み・お問合せ先：フジ・レスピロニクス株式会社 (担当：丹保)

〒101-0048 東京都千代田区神田町2-6

TEL.03-5209-8322 FAX.03-5209-8370



● 交通/JR, 有北線, 丸ノ内線「四ッ谷駅」下車徒歩5分

## ■ 参加申込書

FAX送信先: 03-5209-8370

お申し込みは以下をご記入いただき、FAXにて送信ください。

平成 年 月 日

施設名		電話番号	
施設所在地 (〒 )		FAX番号	
ご氏名		ご所属	
カナ		当ではまる箇所には○をつけて下さい	
カナ		医師・看護師・理学療法士・臨床工学技士・患者 患者家族・支援者・その他 ( )	
カナ		医師・看護師・理学療法士・臨床工学技士・患者 患者家族・支援者・その他 ( )	

ご記入いただいた個人情報は、本セミナーお申し込みへの対応上必要な手帳さきのみ使用させていただきます。これらの個人情報は適切な安全対策の下に保護し、事前にお客様の同意なく第三者への開示・提供はいたしません。

## 特別セミナー

### 医療における個人の生活の質(QOL)評価と実践

主催：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(研究代表者小森哲夫)

共催：SEIQol ユーザー会実行委員会

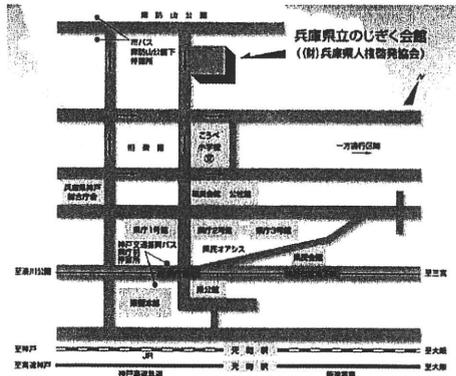
日時：H21年2月14日 11:00～16:20

場所：兵庫県神戸市、兵庫県立のじぎく会館(TEL:078-242-5355)

JR「元町駅」又は阪神電車「元町駅」から北へ徒歩15分、

神戸市営地下鉄「県庁前駅」下車、北へ徒歩5分、神戸市営バス(7系統)諏訪山公園停留所下車2分

URL：<http://www.hyogo-jinken.or.jp/nojigiku/kaikanzu.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

- |   |                                      |
|---|--------------------------------------|
| 1. 11:00 挨拶                               | 研究代表者 代理 近藤 清彦 (公立八鹿病院)              |
| 2. 11:05～12:00 神経難病の QOL                  | 講師 中島 孝 (国立病院機構新潟病院)                 |
| 3. 13:00～14:00 緩和ケアの概念と<br>SEIQOL-DW の考え方 | //                                   |
| 4. 14:00～16:00 SEIQOL-DW の実際              | 講師 後藤 清恵 (新潟大学医歯学総合病院生命<br>科学医療センター) |
| ①SEIQOL-DW の紹介                            |                                      |
| ②CUE の抽出やレベルの VAS の練習<br>—休憩—             |                                      |
| ③症例によるグループワーク                             |                                      |
| 5. 16:05～16:15 質疑応答                       | 中島・後藤                                |
| 6. 16:15～16:20 まとめ                        | 研究代表者 代理 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(60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 神経内科 近藤清彦(担当)

E-mail：[kondo@vc.inaker.or.jp](mailto:kondo@vc.inaker.or.jp)

〒667-8555 兵庫県養父郡八鹿町八鹿 1878-1

TEL：079-662-5555 (内 1210) FAX：079-662-3134

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  
神経難病リハビリテーション・ワーキング・グループ

## 第1回 世話人会会議

1. 日時：平成21年2月21日（土） 13:00～16:00

場所：八重洲倶楽部 第5会議室

### 2. 議事

- 1) ワーキング・グループの基本方針
- 2) ワーキング・グループの構成
- 3) 次年度の活動予定
- 4) その他

# 第6回 神経難病における 音楽療法を考える会

医師、音楽療法士、神経難病を持つ患者・家族、ケアに携わる方々が共に音楽療法の可能性を考える会です。今回は神経難病における緩和ケアの意味と音楽療法の可能性について考えます。

皆様のご参加をお待ちしています。

## テーマ

### 「緩和ケアの視点から神経難病音楽療法を考える」

#### ◆オープニングミュージック

#### ◆基調講演「神経難病における真の緩和ケアの意味について」

国立病院機構新潟病院 副院長 中島 孝

#### 報告1「八鹿病院における神経難病患者さんのための音楽療法」

公立八鹿病院 脳神経内科 近藤清彦

#### 報告2「神経難病在宅音楽療法緩和ケア10年の歩み

・・・延命拒否症例を通して考えたこと」

医療法人矢津内科消化器科クリニック 音楽療法士  
くらしき作陽大学 米倉裕子

医療法人矢津内科消化器科クリニック 永野裕見子・矢津 剛

#### ◆全体討論

日 時 / 2009年 6月12日(金) 17:30~20:00  
会 場 / 熊本市民会館 大会議室 参加費 / 1000円

主催：神経難病における音楽療法を考える会

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 「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班

後援：第27回 日本神経治療学会総会

◆参加ご希望の方は、氏名、連絡先を明記の上、E-mailまたはFAXで下記事務局までお申し込み下さい。

事務局

公立八鹿病院 音楽療法室

〒667-8555 兵庫県養父市八鹿町八鹿1878-1

[E-mail] music2@hosp.yoka.hyogo.jp [FAX] 079-662-3134

[URL] <http://www.hosp.yoka.hyogo.jp/musicmain>

# 第1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「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班（研究代表者小森哲夫）

日時：平成21年6月27日（土） 12:30～16:50（受付12:00～）

場所：都市センターホテル 7F 701号室 東京都千代田区平河町2-4-1（TEL：03-3265-8211）

地下鉄有楽町線「麴町駅」半蔵門方面出口より徒歩約4分、地下鉄有楽町線・半蔵門線「永田町駅」4番・5番出口より徒歩約4分

URL：<http://www.toshicenter.co.jp>

## プログラム

- 12:30～ 開会挨拶 埼玉医科大学神経内科 小森哲夫
- 12:35～ パネル・ディスカッション 座長 国立病院機構新潟病院神経内科 中島 孝  
「神経難病リハビリテーションの現状」  
国立精神神経センターリハビリテーション科 小林庸子
- 12:40～ 神経難病リハビリテーションの意義と展望  
埼玉医科大学神経内科 小森哲夫
- 13:00～ 筋萎縮性側索硬化症に対する呼吸理学療法  
都立神経病院リハビリテーション科 笠原良雄
- 13:30～ 神経難病患者へのIT活用支援-日本作業療法士協会の取り組み-  
都立多摩療護園医療科 田中勇次郎
- 14:00～ 神経難病における嚥下機能評価とその実際～新たな検査法の試みも含めて～  
埼玉医科大学リハビリテーション科 知念亜紀子
- 14:30～ 神経難病看護とリハビリテーション  
東京都多磨立川保健所 岡戸有子
- 15:00～ 休息
- 15:10～ 特別講演 座長 都立神経病院脳神経内科 清水俊夫  
「慢性神経筋疾患における摂食・嚥下障害 臨床研究のあゆみ」  
演者 兵庫医療大学リハビリテーション学部 野崎園子
- 16:10～ 総合討論 座長 埼玉医科大学神経内科 小森哲夫  
国立病院機構新潟病院神経内科 中島 孝  
計画提示 「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」  
国立精神神経センターリハビリテーション科 小林庸子 他
- 16:45～ まとめ、閉会の挨拶 埼玉医科大学神経内科 小森哲夫

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

研究代表者 小森哲夫

事務局 松本由美（E-mail：[hana2@saitama-med.ac.jp](mailto:hana2@saitama-med.ac.jp)）

埼玉医科大学 神経内科

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷3 8

TEL：049-276-1208（直通） FAX：049-295-8055

**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「特定疾患患者の生活の質(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

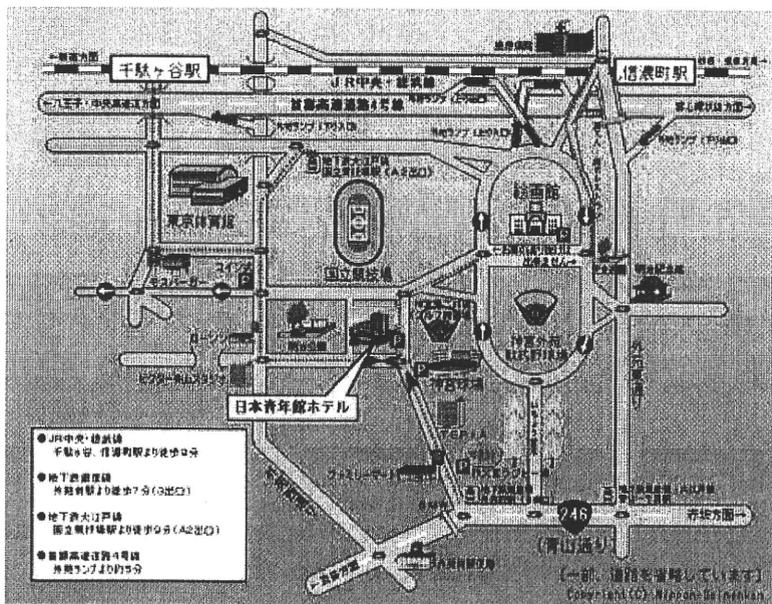
日時：H21年8月8日(土) 13:00~17:30(終了時刻が延長することがあります) 受付 12:30~

場所：日本青年館ホテル 301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 .....

13:00 ご挨拶 「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班(研究代表者 小森哲夫)

13:05-13:35

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) 30分

13:35-14:15

2. 個人の生活の質評価法としての SEIQoL (中島孝) 40分

14:15-14:45

3. SEIQoL-DW の方法 (後藤清恵) 30分

..... 休息 .....

15:00-17:00

4. 実習 (後藤、中島) 2時間

17:00-17:30

5. 質疑

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](mailto: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

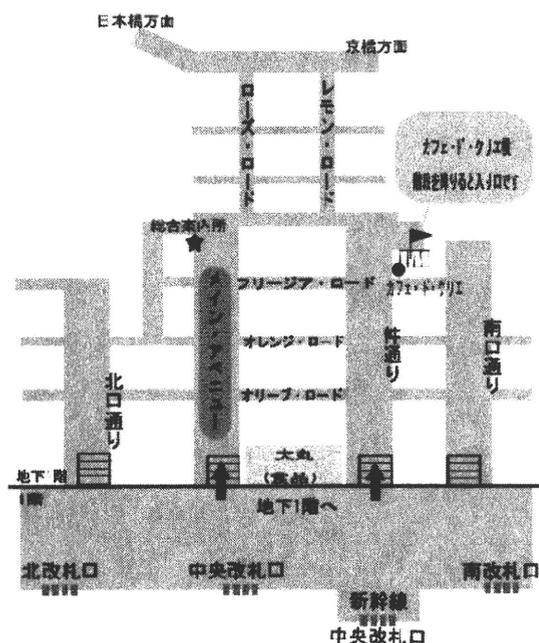
## 「神経難病リハビリテーションワーキンググループ 打ち合わせ・検討会」

主催：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（研究代表者小森哲夫）

日時：H21年10月16日（金）19:00～21:00

場所：八重洲倶楽部 住所：東京都中央区八重洲2丁目1番 八重洲地下街中1号 Tel：03-3275-0801

最寄り駅：JR 東京駅 徒歩2分（地下2階）



### プログラム

- |             |  |
|-------------|--|
| 19:00-19:10 | ご挨拶……<br>「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班（研究代表者小森哲夫） |
| 19:10-20:00 | アンケート結果報告……寄本恵輔・小林庸子                             |
| 20:00-21:00 | 討議 ……参加者   |

# 特別セミナー(神戸)

## 医療における個人の生活の質(QOL)評価と実習

### —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「特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班(研究代表者小森哲夫)

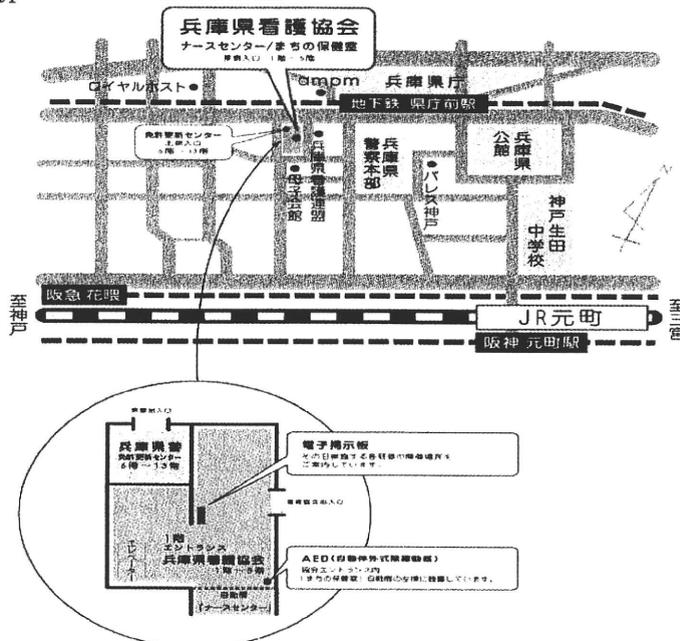
協力担当：SEIQoL-DW ユーザー会

日時：H21年10月17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：社団法人 兵庫県看護協会 兵庫県神戸市中央区下山手通5丁目6番24号 TEL:(078)341-0190

◆JR「元町駅」より山手へ徒歩8分 ◆地下鉄「県庁前駅」より徒歩1分

URL：<http://www.hna.or.jp/outline/address.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

- 10:30 ご挨拶 「特定疾患患者の生活の質(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 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 またはメールをお願いします。

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](mailto: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