

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21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21年12月15日（火）9：00～16：30（受付8：15～）
第二日目 平成21年12月16日（水）9：00～16：45（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&FAX 049-276-1209
永野（greatqol@saitama-med.ac.jp）

平成 21 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 15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	QOL 向上へのリハビリテーションの取り組み	座 長：小林庸子、小森哲夫

1. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 理学療法士の立場から：筋力の経過を中心として
9:15 ~ ○関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 内川奈保¹⁾ 小出静香¹⁾ 山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾
9:25 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
1) 埼玉医科大学リハビリテーション科 2) 同神経内科
2. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 作業療法士の立場から：上肢機能の経過を中心として
9:25 ~ ○小出静香¹⁾ 内川奈保¹⁾ 関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾
9:35 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
1) 埼玉医科大学リハビリテーション科 2) 同神経内科
3. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 作業療法士の立場から：筋力の経過を中心として
9:35 ~ ○内川奈保¹⁾ 小出静香¹⁾ 関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾
9:45 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
1) 埼玉医科大学リハビリテーション科 2) 同神経内科
4. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 言語聴覚士の立場から
9:45 ~ ○山本悦子¹⁾ 仲俣菜都美¹⁾ 宮内法子¹⁾ 関根佳子¹⁾ 佐々木良江¹⁾ 内川奈保¹⁾ 小出静香¹⁾
9:55 知念亜紀子¹⁾ 小森哲夫²⁾
1) 埼玉医科大学リハビリテーション科 2) 同神経内科
5. 神経難病リハビリテーションデータベースの構築と運用について
9:55 ~ ○菊地 豊¹⁾ 浅田紫織¹⁾ 土屋麻希子¹⁾ 常田康司¹⁾ 高尾昌樹^{2) 3)} 美原 盤²⁾
10:10 1) 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) 同 神経内科 3) 同 神経難病・認知症部門
6. ALS における神経難病リハビリテーションワーキンググループ取り組みについて
- 神経難病リハビリテーションワークショップでのアンケート調査からみた今後の展望 -
10:10 ~ ○寄本恵輔¹⁾ 笠原良雄²⁾ 道山典功²⁾ 上出直人³⁾ 菊地 豊⁴⁾ 玉田良樹⁵⁾ 大久保裕史⁵⁾ 渡辺宏樹⁶⁾
10:25 川上 司⁷⁾ 米田正樹⁸⁾ 関根佳子⁹⁾ 北野晃祐¹⁰⁾ 知念亜紀子⁹⁾ 中島 孝⁷⁾ 小森哲夫⁹⁾
1) 吉野内科・神経内科医院 2) 東京都立神経病院 3) 北里大学医療衛生部 4) 脳血管研究所美原記念病院
5) 国立国際医療センター国府台病院 6) 茅ヶ崎徳洲会病院 7) 独立行政法人国立病院機構新潟病院
8) 公立八鹿病院 9) 埼玉医科大学病院 10) 村上華林堂病院

10:25 ~ 11:40	呼吸と栄養への医療的対処	難波玲子、清水俊夫
---------------	--------------	-----------

7. パーカッションケアの導入アセスメント
10:25 ~ ○岩崎吉香¹⁾ 瓜生伸一¹⁾ 荻野美恵子²⁾ 望月秀樹²⁾
10:40 1) 北里大学東病院MEセンター部 2) 北里大学医学部神経内科学
8. 非侵襲的人工換気 (NPPV) が限界になったときの苦痛緩和-重要性と問題点-
10:40 ~ ○難波玲子 高橋幸治 加治谷悠紀子 大上三恵子 中村英理子 佐々木洋子
10:55 神経内科クリニックなんば

9. 呼吸不全を呈する神経筋疾患における経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) についての検討

10:55 ~ ○会田 泉¹⁾ 結城伸泰¹⁾ 三吉政道²⁾ 伊藤博明¹⁾ 中島 孝¹⁾

11:10 ¹⁾ 国立病院機構新潟病院神経内科 ²⁾ 同 内科

10. 筋萎縮症患者必要エネルギーの検討第2報

11:10 ~ ○宮内真弓¹⁾ 田中由美子¹⁾ 中谷成利¹⁾ 富井三恵¹⁾ 芳賀麻理子¹⁾ 木村琢磨²⁾ 尾方克久³⁾

11:25 田村拓久⁴⁾ 鈴木幹也⁵⁾ 田邊 肇⁵⁾ 中山可奈⁵⁾ 川井 充

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 ¹⁾ 統括診療部・機能回復部門・内科栄養管理室

²⁾ 統括診療部・機能回復部門・内科 ³⁾ 臨床研究部 ⁴⁾ 統括診療部・神経疾患部門

⁵⁾ 統括診療部・神経疾患部門・神経内科

11. 筋萎縮性側索硬化症患者における栄養学的な諸問題；高血糖発作および今後の栄養療法の課題

11:25 ~ ○清水俊夫¹⁾ 本多正幸¹⁾ 長岡詩子¹⁾ 松倉時子²⁾

11:40 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

11:45 ~ 12:45 班員会議

13:00 ~ 14:00 難病の地域における療養

座 長：牛久保美津子、秋山智

12. 神経難病の長期療養生活を施設滞在型で支える事例の報告

13:00 ~ ○牛久保美津子¹⁾ 川村佐和子²⁾ 多賀谷悦代³⁾ 小倉朗子⁴⁾ 牛込三和子⁵⁾ 秋山 智⁶⁾ 藤田美江⁷⁾

13:15 本田彰子⁸⁾ 松下祥子⁹⁾

¹⁾ 群馬大学医学部保健学科 ²⁾ 聖隷クリストファー大学大学院 ³⁾ 群馬大学医学部保健学科

⁴⁾ 東京都神経科学総合研究所 ⁵⁾ 群馬パース大学 ⁶⁾ 広島国際大学 ⁷⁾ 北里大学 ⁸⁾ 東京医科歯科大学

⁹⁾ 首都大学東京

13. 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—療養通所介護における支援—

13:15 ~ ○本田彰子¹⁾ 牛込三和子²⁾ 大木正隆³⁾ 小倉朗子⁴⁾ 川村佐和子⁵⁾ 松下祥子⁶⁾ 牛久保美津子⁷⁾

13:30 藤田美江⁸⁾ 秋山 智⁹⁾ 鈴木珠水¹⁰⁾ 当間麻子¹¹⁾

^{1,3)} 東京医科歯科大学 ^{2,10)} 群馬パース大学 ⁴⁾ 東京都神経科学総合研究所 ⁵⁾ 聖隷クリストファー大学大学院

⁶⁾ 首都大学東京 ⁷⁾ 群馬大学 ⁸⁾ 北里大学 ⁹⁾ 広島国際大学 ¹¹⁾ 療養通所介護推進ネットワーク

14. 「鹿児島市難病患者等医療依存度の高い在宅療養患者の療養生活調査」の実施と考察

13:30 ~ ○江籠平 菊代²⁾ 福永秀敏¹⁾ 大窪隆一³⁾ 中俣直美⁴⁾

13:45 ¹⁾ 独立行政法人国立病院機構南九州病院 ²⁾ 鹿児島市保健所保健予防課保健対策係

³⁾ 鹿児島大学医学部・歯学部附属病院神経内科 ⁴⁾ 鹿児島大学医学部保健学科

15. 難病の保健活動に関する近年の動向の検討

13:45 ~ ○川村佐和子¹⁾ 富安真理²⁾ 鈴木知代³⁾ 原口道子⁴⁾

14:00 ¹⁾ 聖隷クリストファー大学大学院 ^{2,3)} 聖隷クリストファー大学看護学部 ⁴⁾ 東京都神経科学総合研究所

14:00 ~ 14:15 休 息

14:15 ~ 15:15 難病と倫理

座 長：伊藤博明、今井尚志

16. 事前指示 (Advance Directives) の定義をめぐって—「解釈プロセス」、「共有プロセス」—

14:15 ~ ○伊藤博明¹⁾ 中島 孝²⁾ 板井孝孝郎³⁾ 伊藤道哉⁴⁾ 難波玲子⁵⁾ 今井尚志⁶⁾

14:30 ^{1,2)} 国立病院機構新潟病院 神経内科 ³⁾ 宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学

⁴⁾ 東北大学大学院医学研究科 医療管理学分野 ⁵⁾ 神経内科クリニックなんば

⁶⁾ 国立病院機構宮城病院 神経内科

17. ナラティブ・アプローチを応用した臨床倫理の方法

14:30 ~ ○宮坂道夫¹⁾ 坂井さゆり²⁾ 山内春夫³⁾

14:45 ^{1,2)} 新潟大学医歯学系保健学系 ³⁾ 新潟大学大学院医歯学総合研究科法医学分野

18. 《緩和ケア》概念の整理と神経難病への適用

14:45～ ○清水哲郎

15:00 東京大学大学院人文社会系研究科

19. 臨床現場において、倫理・法問題をディスカッションする場の設定と運営

15:00～ ○稲葉一人¹⁾ 石原陽子²⁾ 葉師寺道代³⁾

15:15 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

15:15～16:30 QOL 評価の応用

座長：吉良潤一、大生定義

20. 主観的QOLと身体的・精神的健康度との関連— 神経難病患者における検討 —

15:15～ ○石坂昌子¹⁾ 榊見牧子¹⁾ 藤井直樹²⁾

15:30 ¹⁾ 九州大学人間環境学研究院 ²⁾ 国立病院機構大牟田病院神経内科

21. 多発性硬化症患者の社会資源の利用状況とQOLとの関係についての検討

15:30～ ○吉良潤一¹⁾ 立石貴久¹⁾ 岩木三保²⁾ 石坂昌子³⁾ 吉村裕子²⁾

15:45 ¹⁾ 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

22. 在宅パーキンソン病患者と主介護者の主観的QOLの変化— SEIQoL・DW法におけるALSとの比較—

15:45～ ○佐々木栄子¹⁾ 後藤清恵²⁾

16:00 ¹⁾ 北海道医療大学

²⁾ 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・独立行政法人国立病院機構 新潟病院

23. 若年性パーキンソン病患者のQOL評価～SEIQoL-DWによる経時的変化の分析を通して～

16:00～ ○秋山智 岡本裕子

16:15 広島国際大学看護学部

24. SEIQoL-DW：WEBサイト調査と原法（面接）の比較

16:15～ ○井上千鹿子^{1), 2)} 大出幸子³⁾ 高橋理³⁾ 徳田安春^{3), 4)} 後藤英司²⁾ 大生定義⁵⁾

16:30 ¹⁾ 日本医科大学 教育推進室 ²⁾ 横浜市立大学 医学部医学教育学

³⁾ 聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター ⁴⁾ 筑波大学病院 ⁵⁾ 立教大学

■第二日目（12月16日）

9:15～10:30 神経難病の臨床的諸問題

座長：黒岩嘉之、荻野美恵子

25. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）と骨代謝の経時的変化について

9:15～ ○釘本千春¹⁾ 土井宏²⁾ 亀田知明³⁾ 國井美紗子⁴⁾ 大場ちひろ⁵⁾ 西山毅彦⁶⁾ 黒岩嘉之⁷⁾

9:30 ^{1, 2, 3, 4, 5, 7)} 横浜市立大学神経内科 ⁶⁾ 市民総合医療センター

26. TPPV施行ALS症例における動脈硬化：頸動脈超音波検査による検討

9:30～ ○信國圭吾¹⁾ 坂井研一¹⁾ 原口俊¹⁾ 永井太士¹⁾ 高田裕¹⁾ 田邊康之¹⁾ 長尾茂人¹⁾ 片山尚子¹⁾

9:45 井原雄悦¹⁾ 渡部敬二²⁾ 三島康男³⁾

¹⁾ NHO南岡山医療センター 神経内科 ²⁾ 同 臨床検査科 ³⁾ 玉野市立玉野市民病院内科

27. スコボラミン軟膏の有用性

9:45～ ○宮川沙織¹⁾ 荻野美恵子¹⁾ 黒山政一²⁾ 前田実花²⁾ 望月秀樹¹⁾

10:00 ¹⁾ 北里大学医学部神経内科学 ²⁾ 北里大学東病院薬剤部

28. TPPV・ALS患者が重度コミュニケーション障害を越えて生きていくための病態告知の意義

10:00～ ○川田明広¹⁾ 平井健²⁾ 鏡原康裕³⁾ 林秀明⁴⁾ 高橋香織⁵⁾ 川崎芳子⁶⁾ 小坂時子⁷⁾

10:15 都立神経病院 ¹⁻⁴⁾ 脳神経内科 ⁵⁾ 地域療養支援室

29. 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遺族訪問の現状

10:15～ ○木村琢磨¹⁾ 今永光彦¹⁾ 菊地涼子¹⁾ 清河宏倫¹⁾ 齋藤成¹⁾ 田邊肇²⁾ 重山俊喜²⁾ 中山可奈²⁾

10:30 鈴木幹也²⁾ 田村拓久²⁾ 尾方克久²⁾ 青木誠¹⁾

国立病院機構東埼玉病院 ¹⁾ 総合診療科 ²⁾ 同 神経内科

10:30 ~ 11:30

難病の治療と QOL

座長：西沢正豊、川田明広

30. DBS 治療を行ったパーキンソン病患者の QOL

10:30 ~ ○武内重二¹⁾ 久野貞子²⁾

10:45 ¹⁾ 医療法人啓信会理事 京都きづ川病院 脳神経外科

²⁾ 医療法人啓信会京都四条病院パーキンソン病・神経難病センター長

31. パーキンソン病に対する脳深部刺激療法の QOL に及ぼす効果

10:45 ~ ○植木美乃¹⁾ 福山秀直²⁾ 美馬達哉³⁾ 松川則之⁵⁾ 梅村 淳⁶⁾ 石井文康⁷⁾ 小鹿幸生¹⁾

11:00 ¹⁾ 名古屋市立大学神経内科 京都大学医学研究科附属高次脳機能総合研究センター

^{2,3)} 名古屋市立大学脳神経外科 ^{4,7)} 名古屋市立大学神経内科 ⁵⁾ 名古屋市立大学脳神経外科

⁶⁾ 日本福祉大学

32. ポンペ病における治療効果の評価指標の検討

11:00 ~ ○奥山虎之 田中藤樹 小田絵里

11:15 国立成育医療センター 臨床検査部

33. 難病・進行性骨化性線維異形成症 (FOP) の QOL 向上と遺伝子診断に関する研究

11:15 ~ ○片桐岳信¹⁾ 福田 亨¹⁾ 大手 聡¹⁾ 鹿又一洋¹⁾ 古株彰一郎¹⁾ 古株彰一郎¹⁾ 小森哲夫²⁾

11:30 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

11:30 ~ 12:30

難病の QOL 向上を目指すアプローチ

座長：近藤清彦、中島孝

34. 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

11:30 ~ ○山海嘉之

11:45 筑波大学大学院システム情報工学研究科

35. ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法

11:45 ~ ○竹末千賀子¹⁾ 田端祥子¹⁾ 中村満也子²⁾ 山本佑美²⁾ 村崎洋子²⁾ 今井千尋²⁾ 近藤清彦³⁾

12:00 公立八鹿病院 ¹⁾ 音楽療法士 ²⁾ 看護部 ³⁾ 脳神経内科 "

36. 声楽的訓練を取り入れた音楽療法と呼吸リハビリプログラムの検討 (第 1 報)

12:00 ~ ○神部陽子¹⁾ 今井尚志²⁾ 川内裕子³⁾ 小平昌子⁴⁾ 阿部日登美⁵⁾ 佐藤和彦⁶⁾ 高橋信雄⁷⁾

12:15 椿井富美恵⁸⁾ 大隅悦子⁹⁾

独立行政法人国立病院機構宮城病院 ^{1-4 8,9)} ALS ケアセンター ⁵⁻⁷⁾ リハビリテーション科

37. スイッチ対応テレビリモコンの活用による QOL 向上の検討

12:15 ~ ○松尾光晴¹⁾ 小森哲夫²⁾

12:30 ¹⁾ ファンコム株式会社 ²⁾ 埼玉医科大学神経内科

12:30 ~ 13:30

昼食

13:30 ~ 14:30

難病看護の諸問題

座長：藤田美江、松下祥子

38. 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 ー日本難病看護学会参加者を対象としたアンケート結果からー

13:30 ~ ○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⁾

13:45 小西かおる⁸⁾ 松下祥子⁹⁾ 小長谷百絵¹⁰⁾ 中山優季¹¹⁾ 小森哲夫¹²⁾

¹⁾ 北里大学 ²⁾ 聖隷クリストファー大学 ^{3 11)} (財) 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⁾ 東京女子医科大学 ¹²⁾ 埼玉医科大学神経内科

39. 訪問看護ステーションの神経難病療養者の受け入れと提供体制に関する研究

13:45 ~ ○松下祥子¹⁾ 小倉朗子²⁾ 村田加奈子¹⁾ 牛込三和子³⁾ 川村佐和子⁴⁾ 本田彰子⁵⁾ 牛久保美津子⁶⁾

14:00 秋山智⁷⁾ 藤田美江⁸⁾ 中山優季²⁾

¹⁾ 首都大学東京 ²⁾ 東京都神経科学総合研究所 ³⁾ 群馬パース大学

⁴⁾ 聖隷クリストファー大学大学院 ⁵⁾ 東京医科歯科大学 ⁶⁾ 群馬大学 ⁷⁾ 広島国際大学 ⁸⁾ 北里大学

40. 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—療養者の口腔内状況と効果的な口腔ケア方法の開発に焦点をあてて—
14:00～ ○松田千春 小倉朗子 中山優季 長沢つるよ 板垣ゆみ 原口道子 他

14:15 東京都神経科学総合研究所

41. 在宅療養者に対する、家族以外の者による「たんの吸引」行為実施に関するシステムの構築と保健所の役割
14:15～ ○原田小夜¹⁾ 高須 緑²⁾ 川村佐和子³⁾

14:30 ¹⁾ 滋賀県南部健康福祉事務所 健康衛生課 ²⁾ 滋賀県南部健康福祉事務所 保健福祉課
³⁾ 聖隷クリストファー大学大学院

14:30～14:45 休 息

14:45～15:45 社会の中の難病1

座 長：伊藤道哉、小森哲夫

42. 人工呼吸器を装着しなかった筋委縮性側索硬化症患者と家族の経験（2）—ウォルマンの生活の資源枠組みに沿って—
14:45～ ○田中恵美子¹⁾ 土屋 葉²⁾ 平野優子³⁾ 大生定義⁴⁾

15:00 ¹⁾ 東京家政大学 ²⁾ 愛知大学 ³⁾ 東京大学大学院 ⁴⁾ 立教大学

43. 難病と資源配分—ドゥオーキン批判から世代間問題へ

15:00～ ○徳永 純 今野卓哉 下畑享良 西澤正豊

15:15 新潟大学脳研究所神経内科

44. 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）2

15:15～ ○川島孝一郎

15:30 仙台往診クリニック

45. 筋委縮性側索硬化症等神経難病患者の在宅医療の提供体制と人工呼吸療法開始・不開始の要因に関する研究

15:30～ — ELSI および経済面からの考察

15:45 ○伊藤道哉¹⁾ 千葉宏毅²⁾ 川島孝一郎³⁾

¹⁾ 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 ²⁾ 同上 仙台往診クリニック研究部門 ³⁾ 仙台往診クリニック

15:45～16:30 社会の中の難病2

座 長：小森哲夫

46. ALS 患者による当事者研究の成果を活用した告知・情報提供・エンパワメント

15:45～ ○川口有美子¹⁾ 佐々木公一²⁾

16:00 ¹⁾ 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事 日本ALS協会理事

²⁾ 日本ALS協会東京都支部運営委員 特定非営利活動法人「わの会」理事長

47. 難病情報センター WEB ページのアクセス動向からみる難病情報のニーズ解析

16:00～ ○水島 洋

16:15 東京医科歯科大学 疾患生命科学部 オミックス医療情報学講座

48. 「研究参加」の付加価値に関する一考察～ハンチントン病の諸外国患者会調査より

16:15～ ○武藤香織¹⁾ 小門 穂²⁾ 中井伴子³⁾

16:30 ¹⁾ 東京大学医科学研究所 ²⁾ お茶の水女子大学 ³⁾ 日本ハンチントン病ネットワーク

16:30～ 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：2009年12月15日(火) 9:00～16:30

12月16日(水) 9:00～16:45

.....
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。

<http://www.nanbyou.or.jp/event/qol.htm>

HP：<http://plaza.umin.ac.jp/qol/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21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 児玉悦志
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 菊地 豊
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」
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 | | |
| 15:15～ | 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 | 小森 哲夫 |
| | | 都立神経病院脳神経内科 | 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 | 小林 庸子 |
| | 「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 | 中馬 孝容 |
| 13:55～ | 講演2 座長 | 北里大学医療衛生学部 | 上出 直人 |
| | 「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 | 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 | 小森 哲夫 |
| | 「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长 | 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の重要性
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・家族のみならず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。

皆様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
13:05～14:05 **摂食・嚥下障害対策と栄養管理**

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の取り組み

演者：瓜生 伸一 (北里大学東病院 MEセンター一部)

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)

開会の挨拶 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 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
16:00～18:10 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」

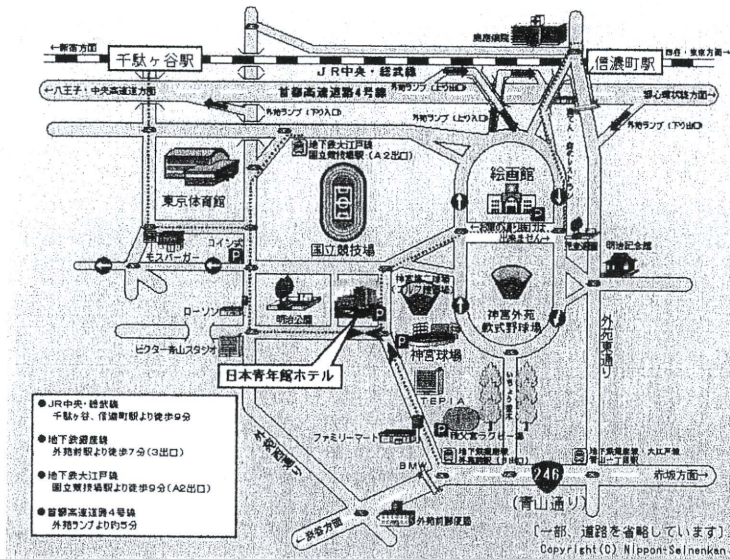
特別セミナー

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）

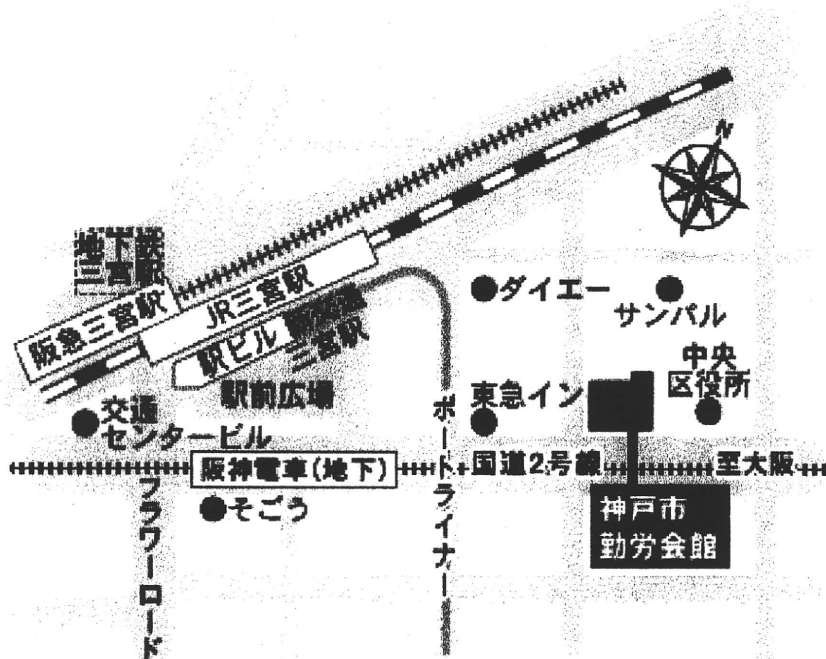
協力担当：SEIQoL-DW ユーザー会

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

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

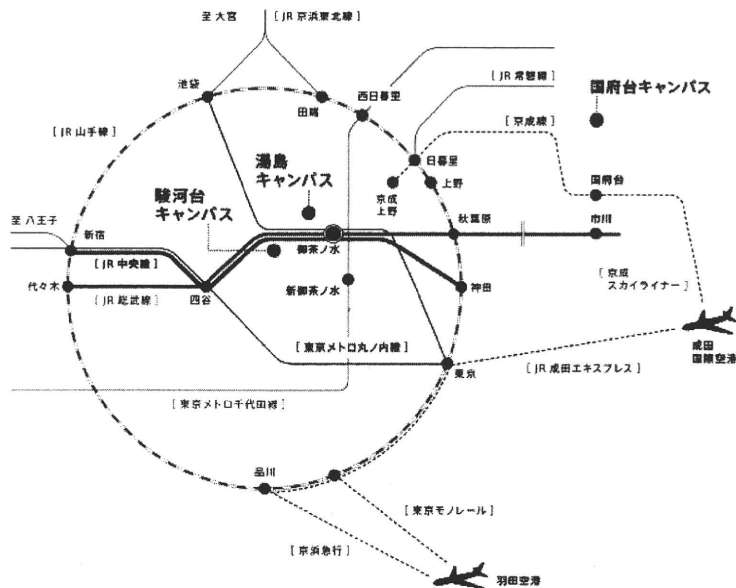
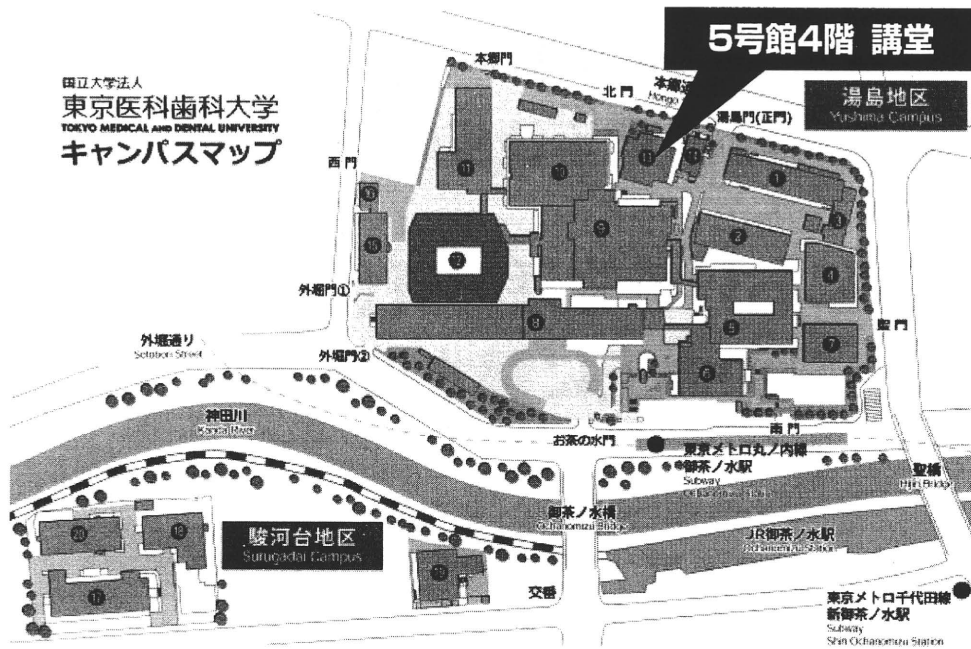
TEL&FAX 0465-20-7144 (直通)

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出会う、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 疾患生命科学部 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~ ○松橋真生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 —第三報—

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