

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** 座長：荻野美恵子 小森哲夫
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

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～ ○宮内真弓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20年度～平成22年度 総合研究報告書

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)

