

## 分科会1会議プログラム

平成23年12月7日(水)

10:00～10:15	開会・挨拶
10:15～11:15	各医療圏域における難病医療の連携強化
11:15～12:15	在宅難病患者・家族の療養支援
12:15～13:15	昼食
13:15～14:30	分科会1プロジェクト及び関連演題報告Ⅰ
14:30～15:25	分科会1プロジェクト及び関連演題報告Ⅱ
15:25～15:45	コーヒープレイク
15:45～16:35	東日本大震災における難病患者の支援体制と課題
16:35～17:35	災害時における難病患者の支援体制の構築

9:30～ 受付

10:00～10:15 開会・挨拶

研究代表者挨拶 新潟大学脳研究所 西澤 正豊  
開会の辞 分科会長 九州大学大学院医学研究院 吉良 潤一  
厚生労働省挨拶

10:15～11:15 各医療圏域における難病医療の連携強化

【座長】国立病院機構北海道医療センター 菊地 誠志

### 1. 北陸地方における難病支援体制の実態と協働の課題

○駒井清暢<sup>1</sup>、中本富美<sup>2</sup>、中村由美子<sup>3</sup>、花園久代<sup>3</sup>、兄土よし子<sup>3</sup>、田中由美<sup>4</sup>、  
豊島宏美<sup>4</sup>、加納亜倫<sup>4</sup>、井澤朋子<sup>5</sup>、高木敏子<sup>5</sup>、浜野保子<sup>5</sup>

<sup>1</sup>国立病院機構医王病院神経内科 <sup>2</sup>国立病院機構医王病院医療福祉相談室

<sup>3</sup>福井県難病相談支援センター <sup>4</sup>石川県難病相談支援センター

<sup>5</sup>富山県難病相談支援センター

### 2. 岐阜県内の各医療圏における難病医療の現状と課題

犬塚貴<sup>1</sup>、○田中優司<sup>2</sup>、林 祐一<sup>1</sup>、木村暁夫<sup>1</sup>、堀田みゆき<sup>3</sup>

<sup>1</sup>岐阜大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野

<sup>2</sup>岐阜市民病院神経内科 <sup>3</sup>岐阜大学医学部附属病院医療連携センター

### 3. 大阪神経難病医療推進協議会の組織強化と運営の活性化

狭間敬憲<sup>1,2</sup>、○澤田甚一<sup>1,2</sup>、野正佳余<sup>2</sup>、櫻山優美子<sup>2</sup>

<sup>1</sup>大阪府立急性期・総合医療センター神経内科 <sup>2</sup>大阪難病医療情報センター

### 4. 山陽神経難病ネットワークにおける自立支援体制確立の試み

阿部康二、○森本展年

岡山大学神経内科

### 5. 鹿児島県における難病医療体制の現状

○園田至人<sup>1</sup>、内田裕一<sup>2</sup>、丸田恭子<sup>2</sup>、有里敬代<sup>2</sup>、福永秀敏<sup>2</sup>

<sup>1</sup>国立病院機構南九州病院臨床研究部 <sup>2</sup>国立病院機構南九州病院神経内科

6. 多府県にまたがる神経難病ネットワーク構築の必要性

佐古田三郎、○藤村晴俊、松村 剛、豊岡圭子、織田篤志、辻 朋子  
国立病院機構刀根山病院

11:15~12:15

在宅難病患者・家族の療養支援

【座長】国立病院機構東埼玉病院 川井 充

7. 神経難病患者に関わる看護師の退院調整に対する実態調査

菊地誠志<sup>1</sup>、土井静樹<sup>2</sup>、○福田寿江<sup>3</sup>、澤口幸代<sup>3</sup>、小林直子<sup>3</sup>、上村未来<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構北海道医療センター <sup>2</sup>国立病院機構北海道医療センター神経内科  
<sup>3</sup>国立病院機構北海道医療センター神経内科病棟

8. 信州大学難病診療センターの訪問診療に対するアンケート調査

池田修一<sup>1</sup>、○中村昭則<sup>1,2</sup>、松沢由美<sup>2</sup>、両角由里<sup>3</sup>、吉田邦広<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科 <sup>2</sup>信州大学難病診療センター  
<sup>3</sup>長野県難病相談・支援センター <sup>4</sup>信州大学神経難病学講座

9. 神経難病患者の訪問診療中に”家族と医師のみのコミュニケーションの場”を設ける  
家族の希望：概念モデルの作成

川井 充、○木村琢磨  
国立病院機構東埼玉病院

10. 多職種連携合同カンファレンス開催から医療等提供体制の在り方検討

-ALS患者とがん患者の在宅支援での相違点の分析から-  
梶龍兒<sup>1</sup>、○杉原治美<sup>2</sup>、桑内敬子<sup>2</sup>、森雅子<sup>2</sup>、磯谷佐代<sup>2</sup>、高橋久美子<sup>2</sup>、  
久米博子<sup>2</sup>、鎌田正紀<sup>1</sup>、藤田浩司<sup>1</sup>、佐藤健太<sup>1</sup>、和泉唯信<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>徳島大学神経内科 <sup>2</sup>徳島大学病院地域医療連携センター

11. 長崎県における神経筋難病患者へのコミュニケーション支援の現状

松尾秀徳<sup>1</sup>、○西田美穂<sup>2</sup>、植田友貴<sup>3</sup>、隈元博栄<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター  
<sup>2</sup>独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター地域医療支援センター  
<sup>3</sup>独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センターリハビリテーション科  
<sup>4</sup>長崎コミュニケーションエイド研究会

12. パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究

美原盤<sup>1</sup>、○渡邊智則<sup>2</sup>、内田智久<sup>2</sup>、菊地豊<sup>3</sup>、相澤勝健<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>脳血管研究所美原記念病院神経内科 <sup>2</sup>脳血管研究所美原記念病院医事課  
<sup>3</sup>脳血管研究所美原記念病院神経難病リハビリテーション科  
<sup>4</sup>脳血管研究所美原記念病院地域医療連携室

12:15~13:15

昼食

【座長】九州大学大学院医学研究院 吉良 潤一

## 13. 分科会1プロジェクトの全体像:全国難病医療ネットワークの構築をめざして

○吉良潤一

九州大学大学院医学研究院神経内科学

## 14. 難病医療専門員と都道府県担当者の全国調査

吉良潤一<sup>1</sup>、○岩木三保<sup>2</sup>、中井三智子<sup>3</sup>、立石貴久<sup>1</sup>、岡美恵子<sup>1</sup><sup>1</sup>九州大学大学院医学研究院神経内科学<sup>2</sup>福岡県難病医療連絡協議会<sup>3</sup>三重県難病医療連絡協議会

## 15. 神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成および在宅調整入院、バックベッド確保への取り組み

松原四郎<sup>1</sup>、○川田明広<sup>2</sup>、三浦千裕<sup>3</sup>、高橋香織<sup>3</sup>、工藤芽衣子<sup>3</sup>、桑原和美<sup>3</sup>、小川一枝<sup>4</sup><sup>1</sup>東京都立神経病院<sup>2</sup>東京都立神経病院脳神経内科<sup>3</sup>東京都立神経病院地域医療連携室<sup>4</sup>東京都医学総合研究所難病ケア看護

## 16. ALS患者のレスパイト入院に関する医療経済分析

○菊池仁志<sup>1</sup>、宮原美佐<sup>2</sup>、荒木智佳<sup>3</sup>、北野晃祐<sup>4</sup>、馬場園明<sup>5</sup><sup>1</sup>医療法人財団華林会村上華林堂病院神経内科 <sup>2</sup>医療法人財団華林会村上華林堂病院医事課<sup>3</sup>医療法人財団華林会村上華林堂病院介護部門<sup>4</sup>医療法人財団華林会村上華林堂病院リハビリテーション科<sup>5</sup>九州大学大学院医学研究院医療経営・管理学講座

## 17. 北海道における神経難病療養での地域保健所と難病医療ネットワーク協議会の連携

菊地誠志<sup>1</sup>、○土井静樹<sup>2</sup>、南尚哉<sup>2</sup>、藤木直人<sup>2</sup>、蛸島八重子<sup>3</sup><sup>1</sup>国立病院機構北海道医療センター<sup>2</sup>国立病院機構北海道医療センター神経内科<sup>3</sup>北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

## 18. 神経疾患の在宅療養を何が支えているか

～ケアマネージャーから見た神経疾患患者のケアプランに必要な要素

○植竹日奈

国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院

【座長】国立病院機構宮城病院 今井 尚志

## 19. 研修会のありかたモデル

○川井充<sup>1</sup>、鈴木栄<sup>2</sup><sup>1</sup>国立病院機構東埼玉病院<sup>2</sup>埼玉県難病医療連絡協議会

## 20. 表皮水疱症患者相談から医療講演会開催まで

-難病相談・支援センターの機能向上のポイント-

○水田英二<sup>1,2</sup>、瀬津幸重<sup>2</sup>、戸田真理<sup>2</sup>、能登原寛子<sup>2</sup>、黒田深雪<sup>2</sup>、宮本恵子<sup>3</sup>、伊藤直美<sup>3</sup><sup>1</sup>国立病院機構宇多野病院<sup>2</sup>京都府難病相談・支援センター<sup>3</sup>表皮水疱症友の会

## 21. 難病相談・支援センターの研修・交流について

○水田英二<sup>1,2</sup>、瀬津幸重<sup>2</sup>、戸田真理<sup>2</sup>、能登原寛子<sup>2</sup>、黒田深雪<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構宇多野病院      <sup>2</sup>京都府難病相談・支援センター

## 22. 難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流

岡本幸市<sup>1</sup>、○金古さつき<sup>2</sup>、川尻洋美<sup>2</sup>、田中ひろ子<sup>3</sup>、松井美奈子<sup>3</sup>、織田早苗<sup>3</sup>、  
鈴木素子<sup>3</sup>、伊藤修子<sup>4</sup>、菅 恵理子<sup>4</sup>、根本久栄<sup>5</sup>、佐藤真由美<sup>5</sup>、両角由里<sup>6</sup>、  
天野由紀子<sup>7</sup>、塚田麻紀<sup>8</sup>、村川真衣子<sup>8</sup>、岩淵智恵美<sup>8</sup>、佐藤喜代子<sup>9</sup>、  
国原幸子<sup>9</sup>、鈴木栄<sup>9</sup>、田郷香織<sup>9</sup>、矢島正栄、牛込三和子  
<sup>1</sup>群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学      <sup>2</sup>群馬県難病相談支援センター  
<sup>3</sup>東京都難病相談・支援センター      <sup>4</sup>とちぎ難病相談支援センター      <sup>5</sup>福島県難病相談支援センター  
<sup>6</sup>長野県難病相談・支援センター      <sup>7</sup>神奈川県難病相談・支援センター  
<sup>8</sup>茨城県難病相談・支援センター      <sup>9</sup>埼玉県難病相談・支援センター      群馬パース大学

## 23. WEBを用いた研修のあり方に関する検討

－WEB会議用専用ソフトとWEB会議専用機器を比較して－

○椿井富美恵<sup>1</sup>、今井尚志<sup>1</sup>、照喜名通<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構宮城病院ALSケアセンター      <sup>2</sup>沖縄県難病相談・支援センター

15:25～15:45      コーヒーブレイク

15:45～16:35      東日本大震災における難病患者の支援体制と課題

【座長】東北大学神経内科      青木 正志

## 24. 宮城県におけるHMVALS患者の震災時の入院受入れ状況と今後の課題について

青木正志<sup>1</sup>、○関本聖志<sup>2</sup>、遠藤久美子<sup>2</sup>、椿井富美恵<sup>3</sup>、今井尚志<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>東北大学神経内科      <sup>2</sup>宮城県神経難病医療連携センター  
<sup>3</sup>国立病院機構宮城病院ALSケアセンター

## 25. 岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の進捗と東日本大震災

青木正志<sup>1</sup>、○千田圭二<sup>2</sup>、染谷れい子<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>東北大学神経内科      <sup>2</sup>国立病院機構岩手病院神経内科      <sup>3</sup>岩手県保健福祉部健康国保課

## 26. 東日本大震災における山形県のALS患者及び介護者の対応について

加藤丈夫<sup>1</sup>、○丹治治子<sup>1</sup>、川並透<sup>1</sup>、川越隼雄<sup>2</sup>、青木睦<sup>3</sup>、佐藤靖子<sup>3</sup>、石澤めぐみ<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>山形大学医学部附属病院第三内科      <sup>2</sup>日本ALS協会山形県支部  
<sup>3</sup>山形大学医学部附属病院看護部      <sup>4</sup>山形県健康福祉部保健薬務課

## 27. 東日本大震災時における栃木県の在宅神経難病患者への対応と今後の課題

中野今治<sup>1</sup>、森田光哉<sup>1</sup>、○阿久津緑<sup>2</sup>、尾島和代<sup>2</sup>、梅山栄司<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>自治医科大学内科学神経内科      <sup>2</sup>栃木県保健福祉部健康増進課

## 28. 和歌山県の豪雨災害時における難病患者安否確認と今後の課題

紀平為子<sup>1</sup>、○村田顕也<sup>2</sup>、近藤智善<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>関西医療大学保健医療学部      <sup>2</sup>和歌山県立医科大学神経内科

【座長】京都府立医科大学大学院 中川 正法

## 29. 在宅人工呼吸器装着患者災害時対応システム:東日本大震災後のアンケート調査

○宮地隆史<sup>1,4</sup>、松本昌泰<sup>2,4</sup>、小林正夫<sup>3,4</sup>、加藤久美<sup>4</sup>、深野由美子<sup>4</sup>、  
高島三枝子<sup>4</sup>、井上雅美<sup>4</sup>、渡部桂子<sup>4</sup><sup>1</sup>広島大学大学院医学教育担当 <sup>2</sup>広島大学大学院脳神経内科<sup>3</sup>広島大学大学院小児科 <sup>4</sup>難病対策センター(ひろしま)

## 30. 在宅人工呼吸器使用患者の緊急時支援体制について

佐々木秀直<sup>1</sup>、○太田緑<sup>2</sup>、矢部一郎<sup>1</sup>、百瀬 浩<sup>3</sup>、斎藤恵子<sup>4</sup>、近藤望<sup>5</sup>、  
富山愛香<sup>5</sup>、竹田貴弘<sup>2</sup>、國枝保幸<sup>2</sup>、中村秀恒<sup>5</sup>、高木知敬<sup>2</sup><sup>1</sup>北海道大学神経内科 <sup>2</sup>市立稚内病院 <sup>3</sup>道北勤医協宗谷医院<sup>4</sup>稚内総合在宅ケアセンター <sup>5</sup>北海道宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室

## 31. 愛知県における災害時要援護者支援体制

祖父江元、○熱田直樹、中村亮一、渡辺はづき、渡辺宏久、伊藤瑞規、千田譲  
名古屋大学神経内科

## 32. 京都府丹後保健所における重症難病患者に対する災害時の支援の取り組み

中川正法<sup>1</sup>、○田邊文子<sup>2</sup><sup>1</sup>京都府立医科大学大学院神経内科学 <sup>2</sup>京都府丹後保健所

## 33. 鳥取県における災害時難病患者支援体制の現状と課題

中島健二<sup>1</sup>、○北山通朗<sup>1</sup>、古和久典<sup>1</sup>、朝妻光子<sup>2</sup>、神谷利恵<sup>3</sup>、鷲見美和<sup>3</sup><sup>1</sup>鳥取大学医学部脳神経内科 <sup>2</sup>鳥取県難病医療連絡協議会<sup>3</sup>鳥取県難病相談・支援センター

## 34. 在宅人工呼吸器装着患者の災害時連絡体制について

松尾秀徳<sup>1,2</sup>、○田原雅子<sup>2</sup>、前川巳津代<sup>2</sup>、石川恵<sup>3</sup><sup>1</sup>国立病院機構長崎川棚医療センター <sup>2</sup>長崎県難病医療連絡協議会<sup>3</sup>長崎県県南保健所

## 分科会 2 プログラム

平成 23 年 12 月 8 日 (木曜日)

9:30~9:45 開会・挨拶

研究代表者挨拶

新潟大学脳研究所

西澤 正豊

分科会 2 会長

国立病院機構箱根病院

小森 哲夫

9:45~11:25

難病の療養形態と看護

【座長】:小森 哲夫、小長谷 百絵

9:45~10:05

1. 難病看護の質の向上に関する検討

—神経難病専門看護師導入のための難病看護学の体系化の試み—

小長谷百絵 (昭和大学)・中山優季 (財東京都医学総合研究所)、川村佐和子 (聖隷クリストファー大学大学院)、藤田美江(北里大学)、小倉朗子・松田千春 (財東京都医学総合研究所)、本田彰子、松下祥子(東京医科歯科大学大学院)、牛久保美津子(群馬大学)

10:05~10:25

2. 難病看護の質の向上に関する検討

—介護負担の実態と負担軽減のための新たんの吸引法—

中山優季 (財東京都医学総合研究所)・小長谷百絵 (昭和大学)、松田千春・小倉朗子 (財東京都医学総合研究所)・山本真 (大分協和病院)

10:25~10:45

3. 難病在宅医療の向上: サービス付高齢者向け住宅の活用と限度

吉野 英 (吉野内科・神経内科医院)、中嶋久美子、冨田真紀 (吉野内科・神経内科医院) 矢吹智美 (つばさ訪看 ST)

10:45~11:05

4. 難病患者の医療対応と多職種連携の現状と課題

難波玲子 (神経内科クリニックなんば)、○加賀美智子 (ケアプランセンターリンク)、菅崎仁美・石原美代子 (岡山訪問看護ステーション看護協会)、柴田由美子・樋口妙子 (倉敷中央訪問看護ステーション)、高橋幸代 (岡山しげい訪問看護ステーション)、守屋さとみ (岡山県難病医療連絡協議会)

11:05~11:25

5. 神経難病療養形態の多様性を探る (その1)

小森哲夫 (国立病院機構箱根病院)、小倉朗子 (東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室)、松木満里子 (アコモケア訪問看護ステーション)

11:25~12:45

昼食・班会議

12:45~14:05

難病患者のコミュニケーション支援

【座長】:小林 庸子、成田 有吾

12:45~13:05

6. 供給業者の視点から見た意思伝達装置の現状と課題

松尾光晴、成田有吾 (三重大学医学部看護学科)

13:05~13:25

7. 難病医療専門員の視点から

ALS 患者のコミュニケーション機器支援についての調査

成田有吾 (三重大学医学部看護学科)、中井三智子 (三重県難病医療連絡協議会)

- 13 : 25～13 : 45 **8. 重度運動障害者に対するナースコールについて**  
 小林庸子(国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科)、  
 田中勇次郎(東京都立多摩療育園)、樋口智和(国立精神・神経医療研究  
 センター病院)、日向野和夫(川村義肢株式会社)、玉木克志(アイホン株  
 式会社)
- 13 : 45～14 : 05 **9. 難治性疾患の多様な病態に対する BMI 研究開発**  
 神作憲司(国リハ研究所・脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室)、  
 高野弘二(国リハ)、大良宏樹(国リハ)、小松知章(国リハ)、  
 櫻田武(国リハ)、和田真(国リハ)、池上史郎(国リハ・千葉大)

14 : 05～14 : 30 **休憩**

14 : 30～15 : 50 **難病患者を支える方策** 【座長】：中馬 孝容、宮井 一郎

- 14 : 30～14 : 50 **10. 立位歩行能力改善のための Neurofeedback 装置の開発を目指して  
 ～立位歩行バランスの評価としての脳機能測定の有用性の検証～**  
 宮井一郎(社会医療法人大道会副理事長 森之宮病院院長代理)、  
 ○三原雅史(社会医療法人大道会森之宮病院神経リハビリテーション研究部)
- 14 : 50～15 : 10 **11. パーキンソン病患者へのリハビリテーションの実態調査**  
 中馬孝容(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(国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科)、  
 中島 孝(国立病院機構新潟病院神経内科)
- 15 : 10～15 : 30 **12. 在宅人工呼吸療法における外部電源の供給方法に関する検討**  
 瓜生伸一(北里大学東病院)、小森哲夫(国立病院機構箱根病院)
- 15 : 30～15 : 50 **13. 筋萎縮性側索硬化症における二重標識水法を用いた総消費熱量測定**  
 清水俊夫(東京都立神経病院脳神経内科)、市原典子(国立病院機構高松医  
 療センター神経内科)、高田和子(国立健康・栄養研究所健康増進研究部)、  
 長岡詩子(東京都立神経病院脳神経内科)、石田千穂(国立病院機構医王病  
 院神経内科)、信國圭吾(国立病院機構南岡山医療センター神経内科)

15 : 50～16 : 00 **まとめ 閉会の辞**

小森 哲夫

- 12:00 会場にて昼食  
 12:50 経理処理や研究報告書に関する留意事項等の説明

13:00 I. 分科会長 糸山泰人 挨拶  
 研究代表者 西澤正豊 挨拶

13:10 II. 患者支援のあり方

座長 JPA(日本難病・疾病団体協議会) 伊藤 建雄 様

1. 難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査  
 ○ 伊藤 建雄 JPA(日本難病・疾病団体協議会) 15分  
 (発表12分質疑3分)
2. 大災害時の難病患者支援マニュアルの見直しについて  
 …東日本大震災から何を学ぶか…中間発表  
 ○ 野原 正平 NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 15分  
 (発表12分質疑3分)

13:40 III. 患者視点からの難病対策のあり方

座長 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 武藤 香織 先生

3. 近年の難病患者運動のありかたと困難性の検証  
 ○ 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 30分  
 村田 美穂 国立精神・神経医療研究センター神経内科診療  
 金沢 公明 日本ALS協会  
 齋藤 博 全国パーキンソン病友の会会長  
 森 幸子 全国膠原病友の会 JPA(日本難病・疾病団体  
 小川 みどり 奈良県五條病院附属看護専門学校  
 (発表27分質疑3分)

14:10 IV. 患者心理の支援

座長 国立病院機構 新潟病院 神経内科 中島 孝先生  
 座長 立命館大学文学部心理学科 佐藤 達哉先生

4. 患者心理支援グループオーバービュー:  
 「心理的サポートを検討する前に考えるべきこと」、「心理的サポートの  
 検討にあたって知って欲しいこと」  
 ○ 中島 孝 国立病院機構 新潟病院 神経内科 15分  
 岡部宏生 日本ALS協会東京支部  
 井手口直子 帝京平成大学薬学部  
 川口有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさ  
 (発表12分質疑3分)
5. 難病患者支援と心理学: その新しい貢献の可能性 15分  
 ○ 佐藤 達哉 立命館大学文学部心理学科  
 日高友郎 立命館大学文学研究科  
 赤阪麻由 立命館大学文学研究科  
 福田茉莉 岡山大学文学研究科  
 (発表12分質疑3分)
6. 神経内科病棟における音楽療法による患者への心理的効果 10分  
 井村 修 大阪大学人間科学研究科  
 ○ 藤澤真莉 国立病院機構 刀根山病院 神経内科  
 加戸敬子 大阪成蹊短期大学  
 松村 剛 国立病院機構 刀根山病院 神経内科  
 (発表8分質疑2分)

14:50 休憩 (コーヒープレイク)



15:05 **V. 遺伝カウンセリング体制の強化**

座長 東京女子医科大学・遺伝子医療センター 齋藤 加代子 先生

7. 希少性難治性疾患の遺伝カウンセリング体制の強化  
小児の難治性疾患の遺伝カウンセリング体制の実態調査  
○ 齋藤 加代子 東京女子医科大学・遺伝子医療センター 15分  
松尾 真理 東京女子医科大学・遺伝子医療センター  
浦野 真理 東京女子医科大学・遺伝子医療センター  
(発表12分質疑3分)
8. 神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査 —中間報告—  
戸田 達史 神戸大学医学部 神経内科 15分  
○ 吉田邦広 信州大学 神経難病学講座、脳神経内科、リウマチ・膠原病内科  
大畑尚子 沖縄県立中部病院総合周産期母子医療センター、北里大学病院  
遺伝診療部  
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  
澤田 甚一 大阪難病医療情報センター、大阪府立急性期・総合医療センター  
神経内科  
狭間敬憲 大阪難病医療情報センター、大阪府立急性期・総合医療センター  
神経内科  
池田修一 信州大学 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科  
(発表12分質疑3分)
9. クライアントを対象とした遺伝カウンセリングに関する意識調査 15分  
○ 小澤 哲夫 国立病院機構新潟病院 遺伝外来  
後藤清恵 国立病院機構新潟病院 遺伝外来  
小池恵美 国立病院機構新潟病院 看護部  
中島孝 国立病院機構新潟病院 神経内科  
(発表12分質疑3分)

15:50 **VI. 就労支援**

座長(独) 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎 先生

10. 難病のある人の職業生活と疾患管理の両立を支える社会的取組の推進  
～今後の研究課題の整理～  
○ 春名 由一郎 (独) 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業 25分  
中山 泰男 IBDネットワーク 社会制度支援世話人  
伊藤 美千代 東京医療保健大学医療保健学部  
李 廷秀 東京大学大学院医学系研究科健康増進科学分野  
(発表22分質疑3分)

16:15 **VII. 災害時支援**

座長 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 神経内科 溝口功一 先生

11. 東日本大震災から学ぶこと 25分  
○ 溝口功一 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター  
神経内科  
豊島 至 国立病院機構 あきた病院  
和田千鶴 国立病院機構 あきた病院  
(発表22分質疑3分)

16:40 **VIII 総合討論**

17:00 **終 了**

～分科会4「難病」医療の包括的検討 プログラム

12月9日金曜日 都市センター 9時～12時

9:00～9:10

1. この分科会の位置づけと活動報告

福永秀敏（国立病院機構南九州病院、分科会長）

9:10～10:20 難病の倫理的課題

座長 福永秀敏（国立病院機構南九州病院）

松田純（静岡大学人文学部）

2. 生の自由を支える事前指示 (発表12分質疑3分)

～ドイツにおける事前指示法制化と、医師による自殺幫助をめぐる議論のなかから～  
松田純（静岡大学人文学部）

3. 事前ケア計画のなかでの「事前指示」 (発表12分質疑3分)

伊藤博明（国立病院機構宮城病院）

4. ALS患者の人工呼吸器装着・撤退をめぐる本人・家族の意思決定プロセスノート  
清水哲郎（東京大学大学院人文社会系研究科） (発表12分質疑3分)

5. 人工呼吸器療法中止を「合法化しない」方策に関する提言 (紙上発表7分)

～臨床プラグマティズムの視点から「違法性脱却」方式を検討する～  
板井孝彦（宮崎大学医学部）

6. 全体討論 18分

10:20～10:40 難病の倫理教育

座長 清水哲郎（東京大学大学院人文社会系研究科）

伊藤博明（国立病院機構宮城病院）

7. 希少難病患者家族支援における法・倫理を使った事例検討会の実施要項  
(ガイドライン)の作成に関する研究 (紙上発表7分)

稲葉一人、平田幸代（中京大学法科大学院）

8. 難病の緩和ケア研修会について (発表5分質疑2分)

荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）、板井孝彦（宮崎大学医学部）、  
稲葉一人（中京大学法科大学院）清水哲郎（東京大学大学院人文社会系）、  
成田有吾（三重大学医学部看護学科）、難波玲子（神経内科クリニック難波）

9. 全体討論 6分

10:40～12:00 難病の施策の現在・過去・未来

座長 河原和夫（東京医科歯科大学大学院）

荻野美恵子（北里大学医学部）

10. 難病の歴史と現行施策の問題点 10分

荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）伊藤道哉（東北大学大学院）、川合眞一  
（東邦大学医学部）、木村格（厚生労働省社会保険審査会）、葛原茂樹（鈴鹿医療

科学大学)、児玉知子(国立保健医療科学院)、渡辺守(東京医科歯科大学)

- |                              |     |
|------------------------------|-----|
| 1 1. 難病の医療経済                 | 12分 |
| 河原和夫、菅河真紀子、小村陽子(東京医科歯科大学大学院) |     |
| 1 2. 難病施策の国際比較               | 10分 |
| 児玉知子(国立保健医療科学院)              |     |
| 1 3. 日本の社会保障からみた難病           | 10分 |
| 伊藤道哉(東北大学大学院)                |     |
| 1 4. 膠原病領域からみた難病             | 10分 |
| 川合眞一(東邦大学医学部)                |     |
| 1 5. 消化器領域からみた難病             | 10分 |
| 渡辺守(東京医科歯科大学)                |     |
| 1 6. 総合討論                    | 18分 |

