

希少性難治性疾患・神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究に関する研究班、患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究班 共催事業

主観的評価が医療を変える

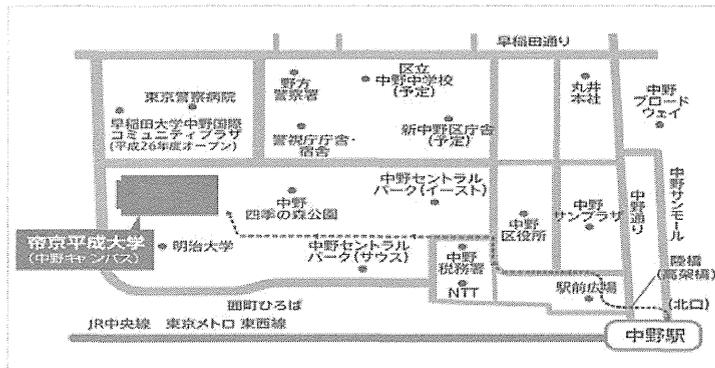
QOL 評価の新しい実践

医療の目的は患者のQOL (Quality of Life: 生活の質) の向上です。ただし客観的な視点で一元化してしまうQOLの測定方法では、緩和ケアや難病ケア領域など治癒の見込みのない患者にとっては時として「死」よりも低い評価値となり、ケアの視点を失うだけでなく、医療の配分の視点で切り捨てられる危険をはらんでいます。主観的QOLの測定法としての「SEIQoL」は、代表的な患者の報告するアウトカム（PRO: Patient reported outcome）とされ、臨床研究に多く使われています。人は状況の変化に応じて生活の中で大切に考える事柄やその優先順位を変化させ、評価を変えています。それをとらえることで、真の緩和ケアの実践を可能にします。今回、この「SEIQoL」を体験、理解する機会をつくりました。医療、介護のスタッフのみならず、患者さんやご家族にも是非受講をお勧めします。

日 時： 平成 25 年 10 月 27 日（日） 13 : 00 ~ 16 : 00

講 師： 中島 孝（国立病院機構新潟病院副院長）

会場： 帝京平成大学中野キャンパス



対 象：主観的 QOL 評価に関心がある医療・介護・患者関係者

定 員： 先着 60 名 参加費： 無料

*** プログラム ***

- 医療における QOL 評価 現代における喪失のケアと緩和ケア、難病ケア
- QOL とは何か： ケアを改善するために QOL の誤解を解き、どのように理解するとよいか？
- 実践演習 SEIQoL における面接の基本と SEIQoL における Cue の抽出、レベル、Weight の測定

◆ お申し込み・お問い合わせ ◆

申込期限：平成 25 年 10 月 15 日（定員になり次第期限前でも締め切ります）

裏面の申込用紙にご記入のうえ FAX/Email にてお申し込みください。

n.ideguchi@thu.ac.jp

03-5860-4099(FAX) (帝京大学井手口研究室)



神経難病セミナー

神経難病のQOL評価新しい実践

日本語版

SEIQoL-DW

講師

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

SEIQoL-DW
日本語版事務局

中島 孝
Nakajima Takashi

独立行政法人
国立病院機構
新潟病院 副院長



日時 2013年11月17日(日)

13:00~17:00

場所 コスモホール

参加費 無料

SEIQoL は世界各国で使われている生活に関する代表的な PRO(Patient Reported Outcome:患者の報告するアウトカム)であり包括的な QOL(生活の質)評価法の一つです。世界で、慢性疾患、難病、緩和ケア領域における QOL 評価方法として使われています。

今までの QOL 評価とは違った側面があり、より患者の想いを引き出すことができます。

今回のセミナーで『SEIQoL-DW』を学び、体験し、当センターで実践して行きませんか？
たくさんのご参加お待ちしております。

企画・お問い合わせ：国立精神・神経医療研究センター

リハビリテーション科 小林庸子(PHS:3327)

看護部 副看護部長 西村 武彦(PHS:8003)

看護部 緩和ケア認定看護師 花井亜紀子(PHS:8135)

参加申し込み：花井 (hanai@ncnp.go.jp) まで、お名前、所属、連絡先を添えてご連絡ください。
または電話 042-341-2712 内線 8135 までご連絡ください。(締め切り 10月31日)

JAPAN ASSOCIATION FOR BIOETHICS
日本生命倫理学会 第25回年次大会

大会テーマ

死生学 と 生命倫理

基調講演 (大会長講演)

「生命倫理と伝統的文化」

池澤優 (東京大学)

25周年記念シンポジウム

「低線量被曝と生命倫理」

島蘭進 (上智大学)、加藤尚武 (京都大学)

25周年記念講演

"Improving Care
Near the End of Life"

Nancy Berlinger (Hastings Center)

大会企画シンポジウム

I 「日本人の生命観と生命倫理」

II 「死生学と臨床倫理」

2013年11月30日 (土)・12月1日 (日)
会場 東京大学本郷キャンパス 法文1・2号館
〒113-1033 東京都文京区本郷7-3-1

大会事務局

〒113-0031 東京都文京区本郷7-3-1

東京大学大学院人文社会科学系研究科 死生学・応用倫理センター内

FAX: 03-5841-0259 jab2013tokyo@gmail.com

B会場（法文2号館2階1大教室）

9:00～10:30 公募シンポジウムⅦ

生命と尊厳——精神障害者の身体疾患治療の現実

オーガナイザー：大西 香代子（園田学園女子大学）

救急車を呼んではいけなかったのでしょうか？——救急受診の果てに

新澤 克憲（NPO やっとこ ハーモニー）

精神科医療と身体疾患

吉田 衣美（国府台病院）

精神障害のある人の身体疾患治療を妨げる要因

池原 毅和（東京アドヴォカシー法律事務所）

10:40～12:10 公募シンポジウムⅧ

医療ネグレクトへの「事前的関係調整法」による対応

——「死生観」の対立とこれに起因する「関係障害」を超克するために

オーガナイザー：保条 成宏（福岡教育大学）

医療ネグレクトにおける法的ケースワーク——弁護士の役割

高橋 直紹（愛知県弁護士会）

医療ネグレクトにおける福祉的実践——ソーシャルワーカーの役割

森永 佳江（沖縄大学）

事前的関係調整法の手続的側面——手続拠点としての病院内倫理委員会

一家 綱邦（京都府立医科大学）

事前的関係調整法の実体的側面

——重症新生児の生命に関わる治療方針決定における「子どもの最善の利益」とは何か

永水 裕子（桃山学院大学）

15:45～17:15 公募シンポジウムⅨ

サイバニクスを医療・介護に活かす

——ロボットスーツ HAL® 治験と人支援技術の未来展望

オーガナイザー：松田 純（静岡大学）

新しい医療機器としてのロボットスーツ HAL®

——治験プロトコールにおける新たな治療概念とエンハンスメント

中島 孝（国立病院機構新潟病院）

サイバニクスによる人支援技術の現状と展望

山海 嘉之（筑波大学／CYBERDYNE（株））

HAL®に期待するパラダイムシフト——意思伝達機能のブレイクスルー

川口 有美子（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会）

HAM患者会シンポジウム・交流会

日時：平成25年12月7日（土）、12月8日（日）

場所：熱海 アカオリリゾート ロイヤルウイング

静岡県熱海市熱海1993-65

電話番号：0557-83-6161

日程：

12月7日（土）

交流会 18：00～19：30

講演会 19：30～20：00

「HAMの治験について」

聖マリアンナ医科大学

山野 嘉久 先生

交流会(懇親会) 20:00～

12月8日（日） 講演会

9：00～10：00

「難病のゲノム研究」

京都大学 松田 文彦 先生

10：00～11：00

「ロボットスーツHAL®について」

国立病院機構新潟病院 副院長 中島 孝 先生

アクセス：

熱海駅⇄ホテル間の定時無料送迎バスがございます。

（所要時間約10分）

主催：

NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」スマイルリボン・
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業

「HAMの革新的な治療法となる抗CCR4抗体療法の実用化に向けた開発」班

第2回日本脳神経HAL研究会 テーマ：ロボットスーツHALの可能性と世界展開

謹啓

時下、皆様方におかれましては益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

ロボットスーツ HAL は、日本全国の医療機関への導入が次第に増加しており、国内では約170か所の病院・福祉施設等に導入され、約400台が稼働しています。そこでは脳卒中後遺症を含む多くの神経難病の患者さんの機能改善にその有用性が期待されています。

これまで HAL は我が国のロボット安全技術に関する牽引的な役割を担ってきましたが、使用方法、有用性に関しては、未知の部分が多々あります。そのなかで、HAL は現在、医療分野と介護福祉分野の両方において活用されています。

第2回目を迎えました HAL 研究会におきましては、このような最新の情報を皆様方と共有するだけでなく、今後の新たな取り組みにつながる活発なディスカッションをもちたいと存じます。現在 HAL を使用されている施設の方々だけでなく、今後 HAL 導入を考えておられる施設の医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士その他 HAL に関わる多くの方々の参加をお待ちしております。

啓白

開催日：平成25年12月21日（土曜日）

12:00～17:05

会場：福大メディカルホール

（福岡大学病院）

（地下鉄七隈線福大前駅下車徒歩1分）

募集人数：200名

参加費：無料

受付開始：11:30（軽食を用意します）

※別紙の参加申込書へ必要事項をご記入

いただき、12月4日（水）までに

FAXにてお申し込みください。



【プログラム】

開会の挨拶

12:00 ～ 12:10

筑波大学大学院 サイバニクス研究センター長 教授 山海嘉之
CYBERDYNE株式会社 代表取締役社長／CEO

特別講演

12:10 ～ 13:10

座長 筑波大学脳神経外科 教授 松村 明

「ロボットスーツHALの世界展開」

筑波大学大学院 サイバニクス研究センター長 教授 山海嘉之
CYBERDYNE株式会社 代表取締役社長／CEO

「神経難病とロボットスーツHAL」

独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長 中島 孝

教育講演

13:10 ～ 14:10

座長 福岡大学脳神経外科 教授 井上 亨

「 脊髄手術とロボットスーツHAL 」

福岡大学脳神経外科 教授 井上 亨

「 脳腫瘍とロボットスーツHAL 」

琉球大学脳神経外科 教授 石内省吾

一般演題

座長

琉球大学脳神経外科 教授

石内省吾

14:10 ~ 15:10

「 急性期病院から回復期病院へ ~HALの地域連携~ 」

福岡リハビリテーション病院脳神経外科 部長

入江暢幸

「 HALの両脚と単脚の使い分け 」

白十字病院脳神経外科

濱田緒美

「 HALに適した短下肢装具の開発 」

福岡大学リハビリテーション部

福田宏幸

「 HALと磁気刺激を用いた脳卒中リハビリテーション 」

医療法人健康会霧島記念病院 院長

坂元健一

休憩 20分

HAL福祉用装着実習会

座長

京都大学医学部脳神経外科

准教授

高木康志

15:30 ~ 17:00

「 HALの装着説明と使用方法の実際 」

CYBERDYNE(株) 理学療法士

仲田智

「 国内外からのHAL症例紹介 」

閉会の挨拶

17:00 ~ 17:05

福岡大学脳神経外科 教授

井上 亨

代表世話人

筑波大学大学院 サイバニクス研究センター長

CYBERDYNE株式会社 代表取締役社長/CEO

教授 山海嘉之

京都大学医学部脳神経外科

教授 宮本 享

福岡大学医学部脳神経外科

教授 井上 亨(幹事)

世話人

琉球大学脳神経外科教授

石内省吾

医療法人健康会霧島記念病院院長

坂元健一

福岡リハビリテーション病院脳神経外科部長

入江暢幸

独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

中島 孝

(順不同)



事務局連絡先： CYBERDYNE株式会社

〒305-0818 茨城県つくば市学園南D25街区1

TEL：029-869-8448, FAX：029-855-3181

担当：安永好宏, 若松浩二, 志岐佳紀

平成25年度厚生労働科学研究補助金 難治性疾患等克服研究推進事業 研究成果発表会

「これからの難病研究 ～新しい治療法の開発～」

【公開講座】

挨拶 (13:00～13:05)

はじめに

「国の難病対策について」(13:05～13:50)

厚生労働省健康局疾病対策課

「これからの難病研究について」(13:50～14:00)

葛原 茂樹 (難治性疾患等克服研究推進事業委員長/鈴鹿医療科学大学 教授)

休憩 (14:00～14:10)

第1部

座長:福島 雅典

(公益財団法人先端医療振興財団臨床研究情報センターセンター長)

講演1 (14:10～14:40)

「iPS細胞技術を用いた神経疾患の病態解明と治療法の確立」

岡野 栄之 (慶應義塾大学医学部 生理学教室 教授)

講演2 (14:40～15:10)

「産官学連携による難治性疾患克服推進の重要性」

花輪 正明 (日本製薬工業協会 医薬品評価委員会 副委員長)

講演3 (15:10～15:40)

「難病の創薬・実用化研究の現状と展望」

福島 雅典 (公益財団法人先端医療振興財団
臨床研究情報センター センター長)

休憩 (15:40～16:00)

第2部

座長:葛原 茂樹 (鈴鹿医療科学大学 教授)

講演4 (16:00～16:30)

「次世代遺伝子解析装置を用いた研究と
難病の病態機序解明・治療法開発への展望」

辻 省次 (東京大学大学院 医学系研究科脳神経医学専攻
臨床神経精神医学講座 教授)

講演5 (16:30～17:00)

「運動ニューロン病(SMA、ALS等)に対する
治療法の研究—新たな医療機器を目指して」

中島 孝 (国立病院機構新潟病院 副院長)

講演6 (17:00～17:30)

「難病に対する患者支援体制のあり方」

西澤 正豊
(新潟大学脳研究所 臨床神経科学部門神経内科学分野 教授)

日時/

2014

1/19 (日)

講演 / 13:00～17:30 (開場12:30)

対象 / 患者さんおよびご家族
難病に関わる研究機関、
行政機関、その他一般の方

会場 / JA共済ビル カンファレンスホール
東京都千代田区平河町2-7-9
TEL.03-3265-8716

定員400名
(入場無料)

■お申込み(受付開始/平成25年11月20日より)

●FAX(03-3836-3642)でお申込みの場合
チラシ裏面の申込み用紙をご利用ください。

●インターネットでお申込みの場合
<http://www.symposium.jp> にアクセスしていただき、
申込みコーナーよりお申込みください。

*受講証を郵送させていただきます。
*定員400名を超過参加申込みの場合は、先着順にて締め切
らせていただきます。
*3日前までにお申込みいただけない場合、受講証は発送され
ません。その場合は事務局へお問い合わせください。

■お問い合わせ

一般財団法人日本予防医学協会
難治性疾患等克服研究推進事業 研究成果発表会 事務局
TEL.03-5818-6647
(お電話でのお問い合わせは、平日の午前10時から午後5時まで)
ホームページ <http://www.symposium.jp>

JA共済ビル 案内図



交通:東京メトロ有楽町線、半蔵門線、南北線
永田町駅 4番出口 徒歩2分

主催:一般財団法人日本予防医学協会



10周年記念シンポジウム
1st World Centenarian Initiative

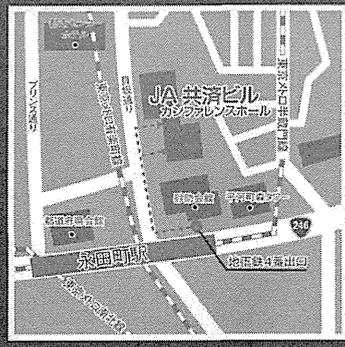
脊髄損傷に対する 革新的治療法開発の現状と展望

参加無料 先着**300名**
※事前申し込み必要
受付開始：11月25日より

申込み <http://www.tri-kobe.org>

日時 平成26年**1月19日(日)**
9:00~12:00 開場 8:30

場所 **JA共済ビル カンファレンスホール**
東京都千代田区平河町2-7-9



<アクセス>
東京メトロ有楽町線、
半蔵門線、南北線
永田町駅4番出口
徒歩約2分

プログラム

9:00~9:05	開会の辞 福島 雅典((公財)先端医療振興財団 臨床研究情報センター)
セッション1	脊髄損傷の現状と展望
9:05~9:15	座長 福島 雅典((公財)先端医療振興財団 臨床研究情報センター) 「日本せきずい基金の活動、せきずい損傷患者の思いと治療法開発への期待」 大濱 真(日本せきずい基金)
9:15~9:25	「脊髄損傷に対する幹細胞臨床試験の概観」 尾前 薫((公財)先端医療振興財団 臨床研究情報センター)
9:25~9:50	「脊髄損傷の病態生理と治療法への開発へのアプローチ ～見えてきた未来～」 吉峰 俊樹(大阪大学)
セッション2	脊髄損傷および難治性疾患に対する 革新的リハビリ法の開発
9:50~10:05	座長 金谷 泰宏(国立保健医療科学院) 「HAL最前線・医療への挑戦」 山海 嘉之(筑波大学)
10:05~10:20	「HAL clinical trial in Germany for the patients with spinal cord injury」 Thomas A. Schildhauer (BG-University Hospital 'Bergmannsheil')
10:20~10:35	「脳、脊髄、神経・筋疾患に対するHALの医療応用の基本戦略 - 医師主導治験の経験から」 中島 孝(国立病院機構新潟病院)
セッション3	脊髄損傷に対する幹細胞治療の開発
10:35~10:50	座長 吉峰 俊樹(大阪大学) 「脊髄損傷に対する骨髄間質細胞を用いた基礎的研究」 井出 千束(藍野大学)
10:50~11:05	「自家骨髄由来細胞による脊髄損傷の治療」 鈴木 義久(北野病院)
11:05~11:20	「自家骨髄間葉系幹細胞の静脈内投与による脊髄損傷治療」 山下 敏彦(札幌医科大学)
11:20~11:35	「嗅粘膜移植による精髄神経再生治療」 岩月 幸一(大阪大学)
セッション4	パネルディスカッション
11:35~11:55	座長 吉峰 俊樹(大阪大学) & 中島 孝(国立病院機構新潟病院)
11:55~12:00	まどめと閉会の辞 「脊髄損傷治療法の今後の展望」 福島 雅典((公財)先端医療振興財団 臨床研究情報センター)

※プログラムの内容は予告なく変更される可能性があります。

【お問い合わせ】
((公財) 先端医療振興財団 臨床研究情報センター オンライン参加登録事務局
〒650-0047 神戸市中央区港島南町1-5-4 E-mail: tri.workshop@tri-kobe.org

主 催：((公財) 先端医療振興財団 臨床研究情報センター
共 催：((一財) 日本予防医学協会

希少性難治性疾患－神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で
随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究班

第2回班員会議・研究進捗報告会のお知らせ

日 時:平成 26 年 1 月 25 日（土）15:00～18:00（14:30 より受付開始）

場 所:東京 東京国際フォーラムホール D5 <http://www.t-i-forum.co.jp/>

対象者:研究分担者、研究協力者、医師 PT、OT、CRC、関連企業等、その他事前登録された方

問合せ先:国立病院機構新潟病院 臨床研究部（担当:牧野・植村）

TEL/FAX:0257-22-2130（直通）

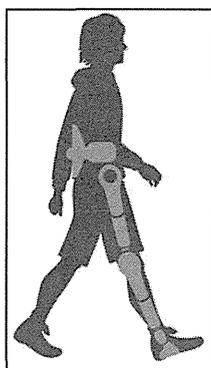
kenkyuuhan@niigata-nh.go.jp（研究班事務局）

主 催:平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）

「希少性難治性疾患－神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位
等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究」

（中島班）

お願い:秘密保持契約書を結ばれていない方には署名をお願い致します。予めご了承ください



プログラム

15:00 開始

15:00～15:05 御挨拶 厚生労働省健康局疾病対策課 田中桜課長補佐

15:05～15:10 御挨拶 研究代表者 中島孝

HAM の治験にむけて 座長 山野嘉久先生

15:10～15:30 福祉用 HAL を用いた経験 中川正法先生 奥田求己 PT 15 分+質問 5 分

15:30～15:50 HAM における HAL の有効性について－促通概念機序 川平和美先生 15 分+質問 5 分

15:50～16:10 HAM 治験プロトコールについて 研究代表者 中島孝 15 分+質問 5 分

16:10～16:30 Coffee & tea break 20 分

研究の進捗について 座長 中島孝

16:30～16:50 NCY-3001 試験の進捗について 研究代表者 中島孝 15 分+治験の進め方についての質問 5 分

16:50～17:20 HAL 全体の進捗について 山海嘉之先生 15 分+質問 5 分

HAL スイッチについて（仮） 新宮正弘研究員 10 分

17:20～17:40 総合討議 20 分

班員の報告など 川口有美子先生

18:00 終了

Switch! HAL IC Dream Communication

脳から発信する信号を検知して身体を動かさない人でもPCへの入力を可能に!



[日時]

2024/1/25 (土)

開場/18:30 開演/19:00

終了/21:00

入場無料

[場所]

東京国際フォーラムD5ホール

〒100-0005 東京都千代田区丸の内3丁目5番1号

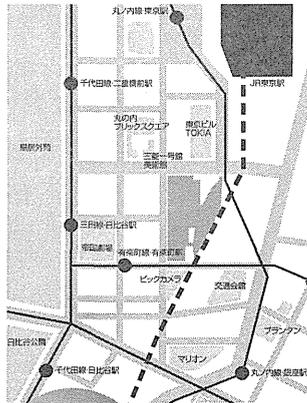
access

[JR線]

有楽町線より徒歩1分
有楽町線より徒歩5分(京葉線東京駅とB1F地下コンコースにて連絡)

[地下鉄]

有楽町線とB1F地下コンコースにて連絡
日比谷線: 銀座駅より徒歩5分/日比谷駅より徒歩5分
千代田線: 二重橋前駅より徒歩5分/日比谷駅より徒歩7分
丸ノ内線: 銀座駅より徒歩5分
銀座線: 銀座駅より徒歩7分/京橋駅より徒歩7分
三田線: 日比谷駅より徒歩5分



総合司会
町 亜聖
Asei Machi
フリーアナウンサー



新宮 正弘
SHINGU, Masahiro
博士(工学)
CYBERDYNE株式会社 研究員



山海 嘉之
Yoshijuki Sarikai

筑波大学大学院 システム情報工学研究科 教授
CYBERDYNE株式会社 代表取締役CEO
GCOE/サイバニクス国際教育拠点 拠点リーダー



中島 孝
Takashi Nakajima

独立行政法人
国立病院機構新潟病院 副院長
医学博士 専門: 神経内科学、内科学



橋本 みさお
Misao Hashimoto

NPO法人
ALS/MNDサポートセンター「さくら会」
理事長

これは夢? それとも現実? もうすぐ登場!

平成23年1月27日 サイバードイン社に2人の患者が電位を取りにいき、
平成24年2月1日 「秘密」として会場の人だけに紹介、
平成25年12月2日に正式発表した。
そして、平成26年1月25日
我々は、とうとうその日を迎える...

希少性難病用ロボットスーツ
HAL-HN01の治験と
意思伝達装置の
インターフェースの
開発に関する報告会

主催: 平成25年度厚生労働科学研究費補助金[難治性疾患等克服研究事業「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関する研究」班] 研究代表者 橋本操
平成25年度厚生労働科学研究費補助金[難治性疾患等克服研究事業「希少性難治性疾患—神経-筋障害疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で遠隔コントロールされた下 肢装置型補助ロボット(HAL-HN01)に関する医師主導治験の実験研究」班] 研究代表者 中島孝
共催: NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、NPO法人ICT救助隊

お問い合わせ 事前申し込み

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会
e-mail: aji-sun@nifty.com
〒164-0011 東京都 中野区中央 3-39-3
TEL: 03-3383-1337 FAX: 03-3380-2310

独立行政法人国立病院機構新潟病院 臨床研究部
e-mail: kenkyuhan@niigata-nh.go.jp (研究班事務局)
〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3番52号
TEL/FAX: 0257-22-2130 (直通) TEL: 0257-22-2126 (内線 1259 または 1263)

HAM 臨床評価指標の研究のための打合せ

日 時:平成 26 年 2 月 6 日 (月) 13:00~15:00

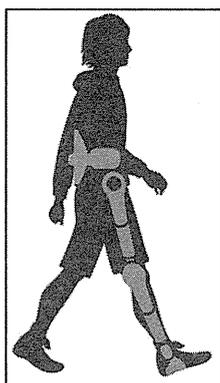
場 所:945-8585 新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号

独立行政法人国立病院機構新潟病院 5F 臨床検討会室 2

電話番号:0257-22-2126

対象者:研究代表者中島孝・研究協力者・国立病院機構新潟病院脳神経内科医師・リハビリ科・
医療社会事業専門員・CRC・事務局

内 容: HAM 臨床評価指標の研究のための打合せ



主 催:平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患克服研究事業) 「希少性難治性疾患—神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験の実施研究」 (中島班)

患者主体のQOL評価法「SEIQoL-DW」を学び、活かす実習セミナー
(The Schedule for the evaluating of the individual Quality of Life-direct weighting: SEIQoL-DW)

患者の主観的評価に基づく医療 QOL 評価の新しい実践

医療の目的は患者のQOL(Quality of Life:生活の質)の向上です。QOLの測定法は数々ありますが、客観的な視点で一元化する方法を、緩和ケアや難病ケア領域など治癒を目標とできない領域に適用すると、時として「死」よりも低い評価値がでて、ケアの視点を失うだけでなく、医療の配分の視点で切り捨てられる危険をはらんでいます。患者の主観的QOL評価法としての「SEIQoL」は、アイルランドで開発されましたが、代表的な患者の報告するアウトカム（PRO: Patient reported outcome）とされ、臨床研究に多く使われています。人は状況の変化に応じて生活の中で大切に考える事柄やその優先順位を変化させ、評価を変えています。それをとらえることで、真の緩和ケアの実践を可能にします。
(参考文献：中島孝、医療におけるQOLと緩和についての誤解を解くために、医薬ジャーナル、47：1167-1174, 2011) この「SEIQoL」を理解し、体験するセミナーを開催します。今回の会は、医療、介護のスタッフのみならず、患者さん・ご家族の参加も有意義になるものと思います。

日 時 平成26年2月8日(土) 13:45 ~ 17:15 (会場 13:30~)

場 所 九州大学病院 コラボレーション1 視聴覚ホール
福岡市東区馬出3-1-1

講 師 中島 孝 (国立病院機構新潟病院副院長)

オーガナイザー 井手口 直子 (帝京平成大学薬学部) 岩木三保 (福岡県難病医療連絡協議会)
中山 優季 (東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室)

対 象 難病ケア、緩和ケアに関心がある医療職・介護職・患者・家族・関係者・ボランティア

定 員 先着 50名

参加費 無 料

プログラム

- 現代における喪失のケアと緩和ケア、難病ケア
- QOLとは何か：ケアを改善するためにQOLの誤解を解きどのように理解するとよいか？
- 実践演習：SEIQoLにおける面接の基本とSEIQoLにおけるCueの抽出の説明
ロールプレイ法によるSEIQoLのCue抽出 (ステップ1)
ロールプレイ法によるCueのレベルの決定 (ステップ2)
SEIQoLにおけるCueのWeightの推定 (ステップ3)
SEIQoLのデータ入力と解析・評価

◆ お申し込み・お問い合わせ ◆

医学研中山 優季まで、**申込期限：平成26年1月20日 必着**

裏面の申込用紙にご記入のうえ FAX/Email にてお申し込みください。

nakayama-yk@igakuken.or.jp

(FAX) 03-6834-2291 (医学研難病ケア看護研究室)

共催：H25年度厚生労働省難治性疾患等克服研究事業「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究」橋本操班、「神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験の実施研究」中島班 後援：福岡県難病医療連絡協議会

第2回 HAM 臨床評価指標の研究のための打合せ

日 時:平成 26 年 2 月 20 日 (木) 13:00~15:00

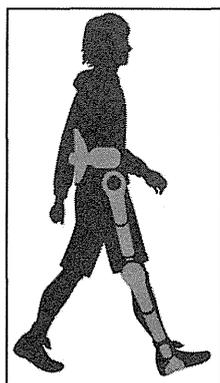
場 所:945-8585 新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号

独立行政法人国立病院機構新潟病院 5F 臨床検討会室 2

電話番号:0257-22-2126

対象者:研究代表者中島孝・研究協力者・国立病院機構新潟病院脳神経内科医師・リハビリ科・
医療社会事業専門員・CRC・事務局

内 容: HAM 臨床評価指標の研究のための打合せ



主 催:平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患克服研究事業) 「希少性難治性疾患ー神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験の実施研究」 (中島班)

第6回 HTLV-1 対策推進協議会

平成26年 3月13日(木)

10:00 ~ 12:00

KKRホテル東京 10階瑞宝の間

1 開 会

2 議 事

- (1) HTLV-1 母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について
- (2) ATL 患者の立場から
- (3) HAM に関する研究について
 - ① HAM に対する抗CCR4抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について
 - ② ロボットスーツHALの医学応用、HAMの歩行改善効果と治験に向けた準備について
- (4) HTLV-1 関連疾患研究領域研究の3年間の成果について
- (5) 平成26年度の厚生労働科学研究について

3 閉 会

【配布資料】

- 資料1 HTLV-1母子感染対策事業における妊婦健康診査とフォローアップ等の状況について
- 資料2 HAMに対する抗CCR4抗体療法の実用化に向けた治験の進捗状況について【山野構成員資料】
- 資料3 ロボットスーツHALの医学応用、HAMの歩行改善効果と治験に向けた準備について【中島参考人資料】
- 資料4 HTLV-1関連疾患研究領域研究の3年間の成果【渡邊構成員資料】
- 資料5 平成26年度の厚生労働科学研究の公募課題
- 資料6 平成26年度HTLV-1対策関連予算案

希少性難治性疾患－神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究班

NCY-2001 試験（HAM）説明会事前打合せ

日 時 平成 26 年 3 月 19 日（水） 19:00-20:00

場 所 〒899-6603

鹿児島県霧島市牧園町高千穂 3930-7

鹿児島大学病院 霧島リハビリテーションセンター

参加者 下堂 蘭恵 准教授、川平和美先生、研究代表者中島孝、新潟病院理学療法士長猪爪陽子、新潟病院 OT 佐藤大樹

内容

3 月 20 日 NCY-2001 試験（HAM）の説明会事前打合せとして
資料の確認、データの確認、当日の進行を確認し、開催準備を行う

希少性難治性疾患—神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット (HAL-HN01) に関する医師主導治験の実施研究班

NCY-2001 試験 (HAM) 説明会

日 時 平成 26 年 3 月 20 日 (木) 10:00-13:00

場 所 〒899-6603

鹿児島県霧島市牧園町高千穂 3930-7

鹿児島大学病院 霧島リハビリテーションセンター

演 題 ロボットスーツ HAL の医学応用について—随意運動機能改善効果をめぐる治療モデルの提唱—

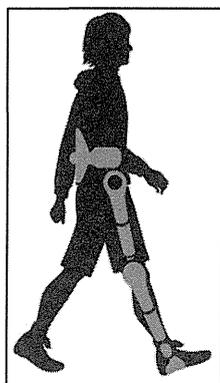
参加者 下堂 蘭恵 准教授、川平和美先生、霧島リハビリテーションセンター職員 (医師、PT、OT、ST 等)

研究代表者中島孝、新潟病院理学療法士長猪爪陽子、新潟病院 OT 佐藤大樹

プログラム

10:00-12:00 施設見学と NCY-2001 試験 (HAM) の説明

12:10-13:00 講演 研究代表者中島孝



希少性難治性疾患－神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究班

NCY-2001 試験（HAM）説明会

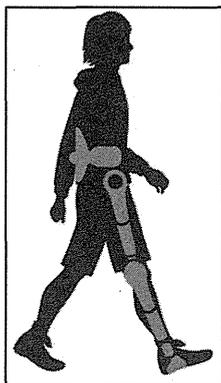
日 時 平成 26 年 3 月 20 日（木） 15:00-17:00

場 所 〒890-8544 鹿児島市桜ヶ丘八丁目 35 番 1 号 TEL：099-275-5111

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科神経内科

内 容 NCY-2001 試験（HAM）の説明

参加者 高嶋博教授、荒田仁先生、野妻智嗣先生、研究代表者中島孝



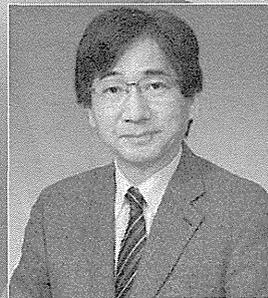
HAL-HN01

それは、未来を 変えるロボットスーツ。



聖マリアンナ医科大学神経内科・
難病治療研究センター合同セミナー
～HAMにおける臨床応用について～

HTLV-1関連脊髄症(HAM)における
ロボットスーツHALの臨床応用について



中島 孝

独立行政法人
国立病院機構新潟病院
副院長

ロボットスーツHALによる
新しい未来開拓への挑戦



山海 嘉之

・筑波大学大学院システム
情報工学研究科 教授
・CYBERDYNE株式会社
代表取締役CEO
・COE:サイバニクス
国際教育拠点 拠点リーダー

* Prof. Sankai University of Tsukuba / CYBERDYNE, Inc. *

2014.3.27(木)

[場所] 聖マリアンナ医科大学
別館8階臨床講堂

[開場] 17:00

[講座] 17:30~20:00

[定員] 200名(先着順)

入場無料

主催:聖マリアンナ医科大学 神経内科・難病治療研究センター、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)
「希少性難治性疾患-神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット(HAL-HN01)に関する医師主導治験の実施研究」班、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)「HAMの革新的な治療法となる抗CCR4抗体療法の実用化に向けた開発」班

[お問い合わせ] 聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター 病因・病態解析部門

〒216-8512 川崎市宮前区菅生2-16-1 TEL:044-977-8111(代)内線4113、4208、4021

患者さん専用フリーダイヤル(HAMねっと事務局): 0120-868619(平日 月~金 10:00~16:00)

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）
希少性難治性疾患—神経・筋難病疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補助ロボット（HAL-HN01）に関する医師主導治験の実施研究
総括・分担研究報告書
平成 26 年 3 月

研究代表者 中島孝 独立行政法人国立病院機構新潟病院
TEL 0257(22)2126 (代)
FAX 0257(22)2830
E-mail nakajima@niigata-nh.go.jp
〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町 3 番 52 号

印刷 三条印刷株式会社 〒955-0072 新潟県三条市元町 9 番 3 号
