

## プログラム

(開会：13:00)

### ご挨拶

厚生労働省健康局疾病対策課

橋本 操 NPO法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 理事長・研究代表者

### 第一部 13:10～14:00

講演 「そもそも難病って?だが、

それでも難病者は(ほぼ)障害者だ」

立岩 真也 立命館大学大学院先端総合学術研究所 教授

質疑応答・討議 13:45～14:00

### 休憩

### 第二部 14:10～16:30

「難病の障害を考えるパネルディスカッション」

司会：立岩真也・川口有美子 (NPO法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 副理事長)

コーディネーター 藤岡 毅 14:10～14:25

藤岡毅法律事務所 弁護士

織田 友理子 14:25～14:40

NPO法人 PADM(遠位型オパー)患者会 代表代行

白井 誠一郎 14:40～14:55

DPT 日本会議 常任理事

中西 正司 14:55～15:10

DPI 日本会議 常任理事

水谷 幸司 15:10～15:25

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 事務局長

質疑応答・会場全体による討議 15:30～

閉会 16:30 (予定)

別名を冠して経験や情報を分かち合うためには…

## 難病の障害を考える研究集会

平成 26 年 10 月 24 日(金)

フクラシア浜松町 会議室 BC

平成 26 年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業  
新規薬剤・機器の研究開発を必要とする難治性神経・筋疾患患者におけるアラティアに基づく  
難治性疾患データベースと臨床評価法に関する研究  
研究代表者 橋本 操 (NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会)



1/31 中島班・橋本班 合同報告会 アンケートご協力のお願い

本日は、ご来場頂きまして誠に有難うございました。  
このアンケートは、研究助成事業における資料として、活用することを目的に行うものです。お手数ですが併せて協力くださいますようお願い致します。

- ① お住まい \_\_\_\_\_ 都道府県 \_\_\_\_\_ 市区町村 \_\_\_\_\_
- ② 年齢/性別 \_\_\_\_\_ 歳 男・女 \_\_\_\_\_
- ③ 属性等  
 医師  看護師  保健師  OT  PT  ケアマネ  介護福祉士  ヘルパー  
 当事者（患者）  当事者家族（遺族を含む）  ボランティア  研究関係者（院生を含む）  
 患者会関係者（お答えなければ、お名前まで記入下さい）  
 自治体職員  団体職員  その他 \_\_\_\_\_
- 【1】 本日の内容全般について、いかがでしたか？  
 ①満足度：  とても満足  満足  やや不満足  不満足  
 ②わかりやすさ：  わかりやすかった  少し難しかった  難しかった
- 【2】 〔1〕-①で「とても満足」「満足」を選んだ方）どのような点が良かったですか？ ※複数回答可  
 役立つ情報が得られた  他の参加者との交流・情報交換が図られた  
 抱えていた問題・不安の解消につながった  その他（良かった点を具体的に書いてください）  
 \_\_\_\_\_
- 【3】 〔1〕-①で「やや不満足」「不満足」を選んだ方）どのような点が良くなかったですか？  
 \_\_\_\_\_
- 【4】 HALについて、どのような内容をお知りになりたいですか？  
 \_\_\_\_\_
- 【5】 その他、ご意見や感想などがありましたらお書きください。  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

ご協力ありがとうございました。  
 ■若くは難治性疾患一帯、経路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綴ロボット（HAL-HND1）に関する医師主導治験の実施研究（研究代表者 中島孝）  
 ■脳梗塞前、梗塞の研究開発を必要とする難治性神経・筋疾患患者におけるセラティブに基づく難治性疾患データベースと臨床対症法に関する研究（研究代表者 橋本操）

治験一般市民向け報告イベント

中島班・橋本班 合同報告会  
プログラム

2015. 1. 31 (土)  
 (於 東京国際フォーラム ホール D5)

- 18:30 開会のご挨拶  
 厚生労働省疾病対策課 松倉 遊 課長補佐  
 橋本 操 (NPO 法人 ALS/MND 株 -ヒク- さくら会 理事長)
- 18:40 ~ 第1部 HAL 治験発表 司会 町 亞聖
- 18:40~19:10 「日本における進捗について」  
 中島 孝 (独立行政法人国立病院機構新潟病院 副院長)
- 19:20~19:50 「世界の状況について」  
 山海 嘉之 (CYBERDYNE 株式会社 代表取締役社長)
- 19:50 休 憩
- 20:00 ~ 第2部 総合討論 総合司会 町 亞聖
- 「宇宙兄弟」に描かれる難病の未来（サイバニクススイッチの実演）  
 橋本 操  
 岡部 宏生 (NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 副理事長)  
 佐渡島庸平 (株式会社コルグ代表取締役社長)  
 川口有美子 (NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 副理事長)
- 山海嘉之先生、中島孝先生を交えて会場全体で質疑応答
- 閉会のご挨拶 中島 孝
- 21:00 閉 会

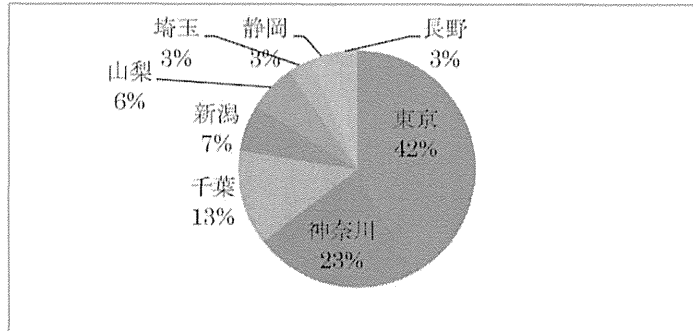
共催/  
 ・若くは難治性疾患一帯、経路疾患の進行抑制治療効果を得るための新たな医療機器、生体電位等で随意コントロールされた下肢装着型補綴ロボット（HAL-HND1）に関する医師主導治験の実施研究（研究代表者 中島孝）  
 ・脳梗塞前、梗塞の研究開発を必要とする難治性神経・筋疾患患者におけるセラティブに基づく難治性疾患データベースと臨床対症法に関する研究（研究代表者 橋本操）  
 このイベントは、厚生労働省研究費補助会による研究事業の一環として行われています。

1/31 アンケート結果①

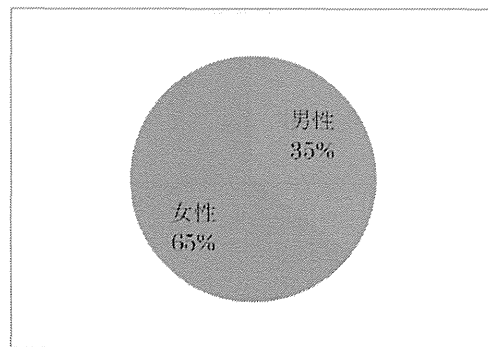
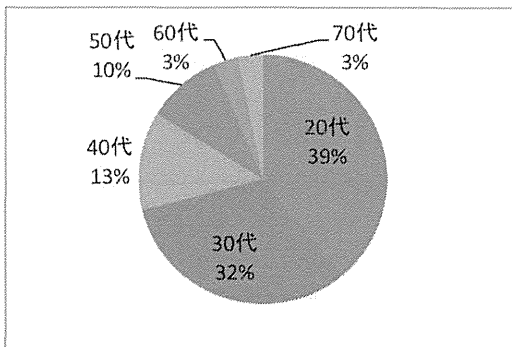
1/31 合同報告会アンケート結果

来場者数（橋本班管理分）：121名

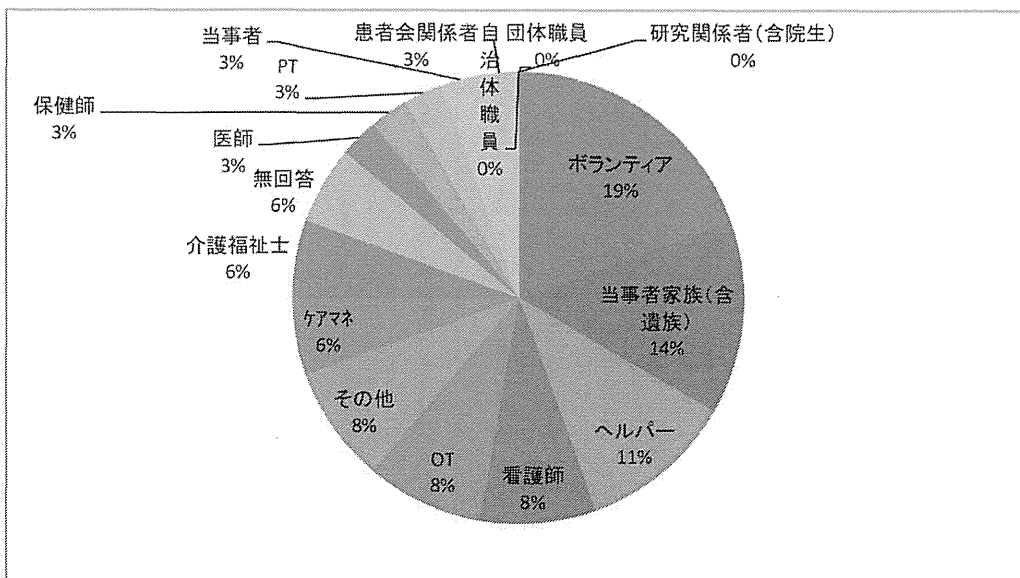
① お住まい (n=31)



② 年齢/性別 (n=31)



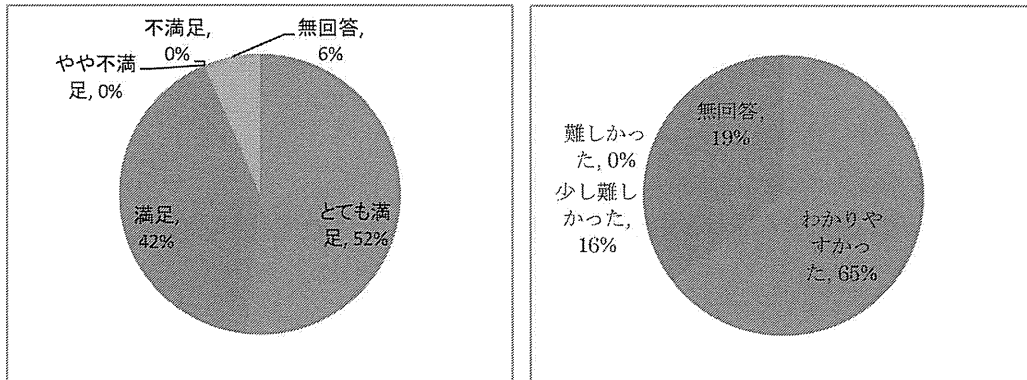
③ 属性等 (n=36)



1/31 アンケート結果②

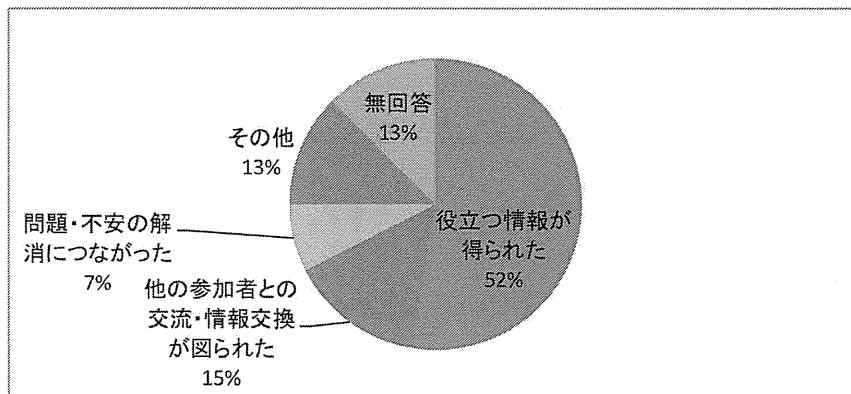
【1】 本日の内容全般について、いかがでしたか？ (n=31)

満足度・わかりやすさ



【2】 【1】-①で「とても満足」「満足」を選んだ方）どのような点が良かったですか？

(複数回答可)



<良かった点・自由記述>

- ・患者家族の立場としては、HAL を使ったスイッチ機器の操作やコミュニケーションに役立てたいです。機器開発者の立場としては、試験や評価のヒントとなりました。
- ・装着前・後の比較がわかりやすく、リハビリの参考になった。
- ・早く実用化されるのを待っています。
- ・山海先生の人柄が救いになります。立てない末期がん患者の適用はまだ先になると思いますが。
- ・動画で HAL 使用の前後比較を見られたこと。
- ・研究者の情熱が伝わってきました。
- ・非常にわかりやすく、面白い講演であった点
- ・どのくらい医学の技術が進んでいるのかがわかった

1/31 アンケート結果③

【2】（【1】-①で「やや不満足」「不満足」を選んだ方）どのような点が良くなかった  
ですか？ <良くなかった点・自由記述> 回答なし

【3】 HAL について、どのような内容をお知りになりたいですか？ <自由記述>

- ・実物を使っている患者さんを見たい。
- ・将来、HAL のコストはどのくらいまで下がるか知りたい。
- ・医療保険が使えるようになった場合、具体的にどんな使い方ができるようになるか。
- ・貸出や価格
- ・医療費用・コスト面・効果的なりハビリとプログラム
- ・値段も…介護者用に欲しい
- ・自分より体重のある在宅で下半身不随のがん患者の介護にも使えるようになる時期
- ・上肢（特に指）の動きをサポートできるような HAL は開発されないか
- ・生体電位が検出されないと HAL は使用できないのでしょうか。
- ・現時点での検出方法に限界が無いのでしょうか。”
- ・手が動かなくても伝の心を入力できる HAL の売出し日を知りたいです。
- ・HAL の効果、HAL スイッチの市販化
- ・私の担当の患者様に、随時進捗を報告していきたいので、試用/治療が実現となる時期や手段を知りたい。
- ・ALS 患者さんも使えるのか、第一号機から今までの形など。

【4】 その他、ご意見やご感想などがありましたらお書きください。 <自由記述>

- ・期待している患者さん・家族は多いです。実現が楽しみです。
- ・夢が現実となる、希望の話がきけました。この内容は患者さんにとって生きる希望となると思います。
- ・貴重なご講演・HAL の報告、ありがとうございました。
- ・本日は有難うございました。イベントの開催告知などメール等でお知らせ頂けると幸いです。
- ・研究・開発の今後の進め方やスケジュールが良くわかった点はイメージが付きやすかったです。
- ・最新技術が参考になった。資料がもう少しあるとよかったですと思いました。
- ・多くの患者さんが活用できるよう期待しています。
- ・ずいぶんと具体性が増えてきて、現実味が出てきました。実用化され、市場に出るのが楽しみです。
- ・2年前の発表時より HAL も治験もデモンストレーションも、すべてが進化していて、ぞくぞくしてしまいました。
- ・是非これからも進化の様子・加速度を拝見させてください。
- ・DARPA の支援を受けているグループに負けたり、食われたり絶対ならないで、弱き者のための HAL を百年届けてください。山海先生と皆様。

1/31 アンケート結果④

- ・すばらしかったです。重度障がい者の妻に希望の光が見えました。
- ・呼吸器をつけて生き続けるかどうかという選択に悩むALS患者さんが将来減っていくのではないかと思えるような技術が、思っている以上に進んでいるのかもしれないということに驚きました。
- ・医療というのが、原因を根本から治すだけのものではないということをおっしゃっていたのがとても印象的でした。”
- ・精力的な研究者・患者の方々の生の声を聞いて、大変勉強になりました。
- ・本日は、このような場をありがとうございました。みさおさん、ステキです。とてもありがたい会でした。
- ・私には想像もできないような仕組みのロボットを作られ、実社会で実用し、社会まで変革する仕組みを作られている過程とのことで…壮大なお話で圧倒されました。私は徒手的に治療する医療従事者でもあるので、自分はどのように社会に関わっていこうかとも考えさせられました。超高齢社会に希望が見えるようで、素晴らしいです。ぜひ日本全国に普及するまで頑張ってください。
- ・生活圏には様々な電波や電磁波が乱れ飛んでいます。鳩レースで半分も戻ってこなくなった原因ではないかと思っています。安全性について、関係各所の協力を得て、是非とも乗り越えていきましょう。
- ・具体的な事例、デモンストレーション等、とても理解が深まりました。
- ・今後の展望についてのお話など、技術の進歩、講演して下さった方々の努力等が聞けて、驚きがあり、ぜひとも実用化してもらいたいと思った。（簡単に一般人にも手に入るという意味で）
- ・歩けなかった人が歩けるようになる、本当にすごいことだと思います。山海先生にこれからもがんばっていただきたいです。ありがとうございました。
- ・HALとは具体的に何か。

---

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）  
新規薬剤・機器の研究開発を必要とする難治性神経・筋疾患患者におけるナラティブに  
基づく難治性疾患データベースと臨床評価法に関する研究

平成 27 年 3 月

研究代表者 橋本 操

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

本部 〒164-0011 東京都中野区中央 3-39-3

TEL/FAX 03-3383-1337

連絡先 : [aji-sun@nifty.com](mailto:aji-sun@nifty.com) 又は [nanchi.kaken@tokyo.so-net.jp](mailto:nanchi.kaken@tokyo.so-net.jp)

印刷 新晃社

---



