

1日目 9月29日(金) 第1会場 大ホール(1F)

開会式

9:30-9:40

一般口演1「コミュニケーション①」

9:45-10:35

座長：井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部)

- A-1 難病コミュニケーション支援事業3か年で見えた課題
ー島根県開催の事例を通して考える当事者団体の役割ー
本間 里美 (日本ALS協会)
- A-2 意思伝達導入支援にかかわる意識調査：
医療機関と訪問看護ステーションを対象としたアンケートから
井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部)
- A-3 仙台市におけるコミュニケーション支援の早期介入の事例
堀米 香菜 (せんだいアビリティネットワーク 仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター)
- A-4 ヘルパーコミュニケーション支援事業利用による重症ALS患者のレスパイト入院
坪山 由香 (村上華林堂病院 看護部)
- A-5 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の特別なコミュニケーションに熟知している支援者 (コ
ミュニケーションヘルパー) との協働
富士川泰裕 (康明会病院 地域医療推進部)

一般口演5「治療」

10:45-11:35

座長：大窪 隆一 (藤元総合病院)

- A-6 神経・筋疾患専門病院における手指衛生遵守状況の評価
伊藤 敬子 (東京都立神経病院)
- A-7 新しいSCA/ALS crossroad mutation AsidanのDWEP現象
太田 康之 (岡山大学大学院 脳神経内科学)
- A-8 室内用超音波加湿器が在宅人工呼吸器の換気障害の原因となった1例
山本 真 (大分協和病院 内科)
- A-9 筋萎縮性側索硬化症患者は胃瘻造設後に栄養状態が改善しているのか
鳴海 洋子 (青森県立中央病院 リハビリテーション科)
- A-10 人工呼吸器装着ALS患者の前頭葉機能と療養生活の関連
平井 幸枝 (大阪難病医療情報センター)

ランチョンセミナー 1

11:45-12:35

座長：青木 正志（東北大学大学院医学系研究科 神経内科学）

LS-1 ALSを取り巻く難病療養の現状と課題～地域連携の重要性～

道勇 学（愛知医科大学医学部 神経内科学）

共催：田辺三菱製薬株式会社

特別講演 1

13:00-13:50

座長：山田 正仁（金沢大学大学院 脳老化・神経病態学（神経内科学））

難病医療今昔物語

福永 秀敏（鹿児島共済会 南風病院）

シンポジウム 1 「緩和ケア」

14:00-15:30

座長：成田 有吾（三重大学大学院医学系研究科 看護学専攻基盤看護学領域 実践基礎看護学）

S1-1 神経難病におけるエンド・オブ・ライフケア ～繰り返される日常ケアを価値づける～

田本奈津恵（国立病院機構七尾病院）

S1-2 在宅での関わりを通じて –理学療法士・作業療法士として–

田村 茂（地域リハビリ支援室・タムラ）

S1-3 難病の緩和ケア ～「生きる」を支えるケア～

花井亜紀子（国立精神・神経医療研究センター病院 在宅支援室）

学会・筋ジス研究班合同企画「筋ジストロフィー」

17:10-18:10

座長：尾方 克久（国立病院機構 東埼玉病院）

1. 筋ジストロフィー医療のこれまでとこれから

松村 剛（国立病院機構刀根山病院）

2. 筋ジストロフィー患者登録の意義と治療開発

木村 円（国立精神・神経医療研究センター）

3. 人工呼吸器を着けて地域で自分らしく生きるために

山口 和俊

1日目 9月29日(金) 第2会場 第1研修室(2F)

一般口演2「緊急対応・災害支援」

9:45-10:35

座長：関本 聖子（東北大学病院 地域医療連携課 宮城県神経難病医療連携センター）

B-1 都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率調査

宮地 隆史（国立病院機構柳井医療センター）

B-2 在宅人工呼吸器患者の災害時の備え

～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの～

檜垣 綾（国立病院機構柳井医療センター）

B-3 熊本地震におけるパーキンソン病患者の避難状況と問題点について

－多施設共同アンケート調査－

栗崎 玲一（国立病院機構熊本再春荘病院 神経内科）

B-4 熊本地震を経験して ～熊本県難病相談支援センターからの報告～

田上 和子（熊本県難病相談・支援センター）

B-5 筋萎縮性側索硬化症の在宅医療。緊急時対応。維持期、終末期に神経内科医の関与は必要か？

藤田 拓司（拓海会 神経内科クリニック）

一般口演6「在宅療養②」

10:45-11:35

座長：近藤 清彦（相澤病院）

B-6 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業の利用者アンケート調査報告

岩木 三保（福岡県難病医療連絡協議会）

B-7 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業のレスパイト受入病院アンケート調査報告

原田 幸子（福岡県難病医療連絡協議会）

B-8 レスパイトケア専用病棟運営から見えてきたこと

泉 朋代（拓海会 神経内科クリニック）

B-9 筋萎縮性側索硬化症の在宅医療。訪問看護師はALSの看護に習熟できるか？

大杉 花（拓海会 訪問看護ステーション）

B-10 神経難病に対する介護保険による訪問リハビリテーションについて

～ケアプラン作成の立場から～

大西 哲也（清晃会 ヤスダクリニック）

シンポジウム2 「在宅難病患者の災害対策」

14 : 00-15 : 30

座長：高橋 和也（国立病院機構医王病院）

S2- 1 ALS患者が大規模災害時、地域で生き残るには

西尾 朋浩（日本ALS協会）

S2- 2 神経難病の在宅医療と災害対策

藤田 拓司（拓海会 神経内科クリニック）

1日目 9月29日(金) 第3会場 第5研修室(3F)

一般口演3「在宅療養①」

9:45-10:45

座長：生駒真有美（国立病院機構愛媛医療センター）

- C-1 長期入院の神経難病患者にたいする一時的な短期自宅退院の試み
後藤 勝政（国立病院機構西別府病院 神経内科）
- C-2 在宅療養支援 ～訪問看護の役割～
深川 知栄（訪問看護ステーションかりん）
- C-3 在宅コーディネーターの役割 ～キーパーソン不在の患者支援を通して検証する～
野島真千恵（村上華林堂病院 在宅療養部）
- C-4 難病患者在宅医療支援事業3年間の歩み
小野 美鈴（大阪医科大学附属病院 難病総合センター 神経内科）
- C-5 外来看護における難病看護師の役割
ーパーキンソン病患者の在宅療養支援2事例を通してー
森本 衣里（和歌山県立医科大学附属病院 紀北分院）
- C-6 夫婦の思いを軸にした関わりについて ーA氏の退院調整を振り返ってー
吉田由貴江（国立病院機構医王病院 看護部）

一般口演7「リハビリテーション」

10:55-11:35

座長：岸谷 都（石川県リハビリテーションセンター）

- C-7 神経難病に対するロボットスーツによる治療と難病医療ネットワーク
河野 豊（茨城県立医療大学附属病院 脳神経リハグループ）
- C-8 パーキンソン病患者に対するLICトレーニングの即時効果
原田 直幸（茜会 昭和病院 リハビリテーション部理学療法課）
- C-9 診断直後のALS者へのリハビリテーション専門職の関わる必要性
～生活障害へのアプローチ～
佐藤 史子（横浜市総合リハビリテーションセンター 地域支援課）
- C-10 当センターによる難病患者へのテクニカルエイドの現状と課題
寺田 佳世（石川県リハビリテーションセンター）

1日目 9月29日(金) 第4会場 第6研修室(3F)

一般口演4「相談」

9:45-10:45

座長：中井三智子（鈴鹿医療科学大学 看護学部）

- D-1 東京都神経難病医療ネットワーク事業における難病医療専門員の活動をととした支援者支援
小川 一枝（東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）
- D-2 石川県難病相談・支援センターにおける相談対応の現状と課題
西出 恵里（石川県リハビリテーションセンター 石川県難病相談・支援センター）
- D-3 岡山県における新たな難病の医療提供体制整備事業に向けての取り組み状況
重實比呂子（岡山県保健福祉部医薬安全課）
- D-4 下関市神経難病サポート研究会の取り組み ～アンケートからみえてくるもの～
広田 綾乃（松涛会 安岡病院 リハビリテーション科）
- D-5 都道府県保健所および保健所設置市（含む特別区）における「難病対策地域協議会」
小倉 朗子（東京都医学総合研究所）
- D-6 青森県における「介護職員等の喀痰吸引等研修」についてのアンケート結果
藤田香央里（青森県難病医療連絡協議会）

一般口演8「ネットワーク・啓発活動」

10:55-11:35

座長：熱田 直樹（名古屋大学医学部附属病院 神経内科）

- D-7 難病に関する普及啓発の取り組み 市民講演会「難病とともに生きる～知ってほしい、私たちのこと～」を開催して
和中すみれ（豊中市保健所 保健予防課）
- D-8 全国の難病相談支援センターにおけるピア・サポートおよびピア・サポーター養成研修に関する実態調査（アンケート調査）
川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）
- D-9 相談対応行動分析調査に基づく、難病相談支援ネットワークシステムの導入および利用支援の検討
佐藤 洋子（防衛医科大学校防衛医学研究センター 医療工学研究部門）
- D-10 難病医療ネットワークにおける地域包括ケア病床の役割
平井 健（康明会病院）

2日目 9月30日(土) 第1会場 大ホール(1F)

一般口演9「呼吸器ケア(在宅人工呼吸の支援)」

9:00-9:50

座長: 石田 千穂 (国立病院機構医王病院)

A-11 筋萎縮性側索硬化症患者におけるCough Peak Flowの低下時の臨床的特徴

松田 千春 (東京都医学総合研究所)

A-12 独居ALS患者の療養支援(第3報)～コミュニケーション支援の視点からの援助プロセス～

椿井富美恵 (徳洲会東京本部 ALSケアセンター)

A-13 24時間医療的ケアが必要な患者に対する在宅支援の展望

～人工呼吸器装着下で一人暮らしを始めた患者・家族を通して～

鶴田真由美 (国立病院機構長崎医療センター)

A-14 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業の利用状況

～制度創設から15年を経て～

中山 優季 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

シンポジウム3「栄養・摂食嚥下」

10:00-11:30

座長: 上田 広美 (石川県調理師専門学校)

S3-1 難病も基本は食事と栄養～訪問栄養士の取り組み～

手塚 波子 (小川医院 栄養ケアセンター)

S3-2 患者さんの「食べたい」を支える看護

林 瑤子 (国立病院機構医王病院)

S3-3 ALSにおける栄養障害とその対策UPDATE

清水 俊夫 (東京都立神経病院 脳神経内科)

厚生労働省講演

11:40~12:00

座長: 松村 剛 (国立病院機構刀根山病院)

「難病対策について」

甲田 亨 (国立精神・神経医療研究センター 企画経営部 企画医療研究課)

ランチョンセミナー 2

12 : 10-13 : 00

座長：吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院 神経内科学）

LS- 2 患者それぞれの事情に配慮した多発性硬化症の最新治療

篠田 紘司（九州大学大学院医学研究院 神経内科学）

共催：武田薬品工業株式会社

特別講演 2

14 : 00-14 : 50

座長：駒井 清暢（国立病院機構医王病院）

神経難病の在宅医療・地域ケアシステム創成と次世代難病医療ネットワークへの提言

川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）

2日目 9月30日(土) 第2会場 第1研修室(2F)

一般口演10「意思決定支援」

9:00-9:50

座長：中本 富美 (国立病院機構医王病院)

B-11 人工呼吸器装着と声門閉鎖術を決意した壮年期ALS患者の支援：

地域関係者との連携・協働における難病患者支援看護師の役割

河野 政子 (地域包括ケアコンサルティングあるす)

B-12 最期まで経口摂取を希望したALS患者への関わりから患者の意思を尊重する支援のあり方を考える。

井原 由梨 (飯塚病院)

B-13 宗教観が支援に影響した大脳基底核変性症の一例

松野下郁美 (恒心会 おぐら病院 訪問看護ステーション)

B-14 高齢発症の球麻痺型ALS患者の意思決定支援

～医療と介護の連携・協働強化による個別的支援プロセスを振り返って～

須原 忍 (総合ケアプランセンター)

シンポジウム4「拡がる難病支援」

10:00-11:30

座長：木村 文治 (大阪医科大学 神経内科・難病総合センター)

S4-1 炎症性腸疾患における医療連携の実情と課題

加賀谷尚史 (国立病院機構金沢医療センター)

S4-2 多領域における難病医療

金子 英雄 (国立病院機構長良医療センター)

S4-3 腎臓病領域の指定難病と普及・啓発

和田 隆志 (金沢大学大学院 腎臓内科学)

ランチョンセミナー3

12:10-13:00

座長：佐藤 仁志 (金沢医科大学 小児科)

LS-3 難治てんかんの包括的治療戦略 ～最新治療から福祉制度まで～

黒田 文人 (金沢大学附属病院 小児科)

共催：エーザイ株式会社

2日目 9月30日(土) 第3会場 第5研修室(3F)

一般口演11「在宅療養③」

9:00-9:50

座長：安田 忍 (国立病院機構医王病院)

C-11 包括医療制度における進行期パーキンソン病治療の問題点

星野 将隆 (船橋総合病院 神経内科)

C-12 ケアマネジャーの難病患者への対応に関する実態調査

成田亜希子 (青森県中南地域県民局地域健康福祉部 保健総室(弘前保健所) 健康増進課)

C-13 施設入居された難病患者の背景および療養環境の調査・検討

～難病患者に必要な療養環境の整備に向けて～

大宮 貴明 (サポートハウスみさとヴィラ 鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター 難病脳内科)

C-14 私たち(当事者)の望む 療養生活支援

里中 利恵 (日本ALS協会 鹿児島県支部)

C-15 パーキンソン病患者への退院支援

眞田 智衣 (岐阜県総合医療センター 医事課相談室 退院サポート部)

第9回 難病患者のコミュニケーションIT機器支援ワークショップ

「多職種の共通認識に向けて」

14:00-16:30

司会：井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部)

田中 優司 (愛知教育大学 健康支援センター)

2日目 9月30日(土) 第4会場 第6研修室(3F)

一般口演12「コミュニケーション②」

9:00-9:50

座長：桐崎 弘樹 (国立病院機構医王病院)

D-11 ALS患者の伝の心によるコミュニケーション手段の獲得に至った要因

～2年間の関わりを通して～

野中小百合 (茜会 昭和病院 リハビリテーション部 言語聴覚療法課)

D-12 既存のコミュニケーションツール使用困難な神経難病患者に対する安価脳波刺激度測定装置を用いたコミュニケーション支援の試み

日根野晃代 (信州大学医学部附属病院 難病診療センター)

D-13 カナダ作業遂行測定を用いたコミュニケーション支援の有効性の検討

木村 一喜 (村上華林堂病院 リハビリテーション科)

D-14 喉頭がん患者のマイボイス(声の保存と再生)を作ってみてわかったこと

本間 武蔵 (東京都立神経病院)

D-15 意思表出が困難なパーキンソン病患者への感覚器刺激を試みて

～自律神経機能測定を行い見えたこと～

本山 良 (茜会 昭和病院 看護部)