

1日目 11月18日(金) 第1会場 (5F)

開会式

9 : 55 - 10 : 00

一般口演1 「ALS療養支援(1)」

10 : 00 - 10 : 50

座長：古川 直美 (岐阜県立看護大学)

- A-1 ALSでTPPVの単身生活を支えてきたもの一介護者へのインタビューからその要因を探るー  
小川 一枝 (東京都医学総合研究所 運動・感覚システム研究分野 難病ケア看護プロジェクト)
- A-2 東京都の人工呼吸器装着中孤発性ALS患者の医療処置導入状況と療養環境の変化  
ー平成18年度と24年度の臨床調査個人票の比較からー  
板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所 運動・感覚システム研究分野 難病ケア看護プロジェクト)
- A-3 人工呼吸器関連インシデント・アクシデントレポートが「0」になった理由  
～その取り組みから見えてきた事～  
宮崎 芳子 (拓海会 神経内科クリニック 看護部)
- A-4 在宅人工呼吸器装着患者のレスパイト入院時の安全な搬送に対する取り組み  
佐竹 夏希 (近畿大学医学部堺病院 看護部・難病患者在宅医療支援室)
- A-5 当院における横浜市難病患者一次入院事業利用患者の実態と課題  
山口 滋紀 (横浜州市市民病院 神経内科)

一般口演2 「ALS療養支援(2)」

11 : 00 - 11 : 50

座長：紀平 為子 (関西医療大学 臨床検査学科)

- A-6 大分県におけるレスパイト入院に関するヒアリング調査  
和田 直美 (大分県難病医療連絡協議会 重症難病患者医療ネットワーク相談室)
- A-7 人工呼吸器情報のインターネット上での共有について  
諏訪園秀吾 (国立病院機構沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター)
- A-8 ALS患者の事前指示についての検討  
山本 真 (大分協和病院 内科)
- A-9 欲求が高まるALS患者に対する看護師の関わりを振り返る  
市橋 愛美 (飯塚病院 看護部)
- A-10 臨床における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の看護とは何か  
芹澤 章子 (小林病院 介護老人保健施設水之尾 看護部)

## ランチョンセミナー 1

---

12 : 00 - 12 : 50

座長：菊地 誠志（国立病院機構北海道医療センター）

### LS-1 ALS 診療と医療連携

川田 明広（東京都立神経病院）

共催：田辺三菱製薬株式会社

## 特別講演 1

---

13 : 40 - 14 : 30

座長：犬塚 貴（岐阜大学医学系研究科 神経内科・老年学分野）

### ロボットスーツ HAL の神経筋難病への適用

中島 孝（国立病院機構新潟病院）

## シンポジウム 1 「難病とともにその人らしく生きるための支援」

---

14 : 40 - 16 : 10

座長：成田 有吾（三重大学医学系研究科 看護学科）

関本 聖子（東北大学病院 地域医療連携課・宮城県神経難病連携センター）

### S1-1 その人らしく「いきること」 —ソーシャルワーカーの視点から—

中本 富美（国立病院機構医王病院）

### S1-2 『難病応援員による支援』～その人らしい楽しみや癒し・チャレンジの時間を支援する～

安藤 晴美（岐阜県難病団体連絡協議会）

### S1-3 ところをどう支えていくか—音楽療法の持つ力

近藤 清彦（財団慈泉会相澤病院 脳卒中・脳神経センター）

1日目 11月18日(金) 第2会場 (12F-1201)

一般口演3 「地域連携ネットワーク(1)」

10:00 - 10:50

座長：椿井富美恵（徳洲会東京本部 ALSケアセンター）

- B-1 岡山県における難病対策地域協議会設置に向けての取組状況について  
重寛比呂子（岡山県庁 保健福祉部医薬安全課）
- B-2 難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態 ～都道府県アンケートより～  
岩木 三保（福岡県難病医療連絡協議会 福岡県重症神経難病ネットワーク）
- B-3 保健師との連携から考察する難病相談・支援センターの役割について  
戸田 真里（京都府難病相談・支援センター）
- B-4 難病相談支援員の相談対応行動分析に基づく難病相談支援ネットワークシステムの効果検証法の検討  
佐藤 洋子（国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター）
- B-5 青森県における神経難病患者受け入れに関する調査結果  
藤田香央里（青森県難病医療連絡協議会）

一般口演4 「地域連携ネットワーク(2)」

11:00 - 11:50

座長：大窪 隆一（藤元メディカルシステム 藤元総合病院 神経内科）

- B-6 エダラボンによる筋萎縮性側索硬化症（ALS）治療における地域連携の検討  
大窪 隆一（藤元メディカルシステム 藤元総合病院 神経内科）
- B-7 筋萎縮性側索硬化症診療の地域連携—エダラボン投与への対応を含めて  
熱田 直樹（名古屋大学医学部附属病院 神経内科）
- B-8 難病患者在宅医療支援事業の1年  
小野 美鈴（大阪医科大学附属病院 広域医療連携センター 難病総合センター）
- B-9 院内外ネットワークを活かした、当院の神経難病診療の取り組みと現状報告  
谷口 純子（各務原リハビリテーション病院 地域連携課）
- B-10 難病相談支援ネットワークシステムを活用した難病支援の在り方の現状と課題  
水島 洋（国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター）

## シンポジウム2 「神経難病のリハビリテーション」

---

14 : 40 - 16 : 10

座長：土井 静樹（国立病院機構北海道医療センター 神経内科）

中島八十一（国立障害者リハビリテーションセンター）

### S2-1 神経難病の呼吸ケア

宮川 哲夫（昭和大学大学院保健医療学研究科 呼吸ケア領域）

### S2-2 神経難病における摂食嚥下リハビリテーションの意義と実践

～ニューロリハビリテーションを中心に

和座 雅浩（各務原リハビリテーション病院 神経内科）

### S2-3 パーキンソン病に特化したリハビリテーション

北野 晃祐（村上華林堂病院 リハビリテーション科）

1日目 11月18日(金) 第3会場 (12F-1202)

一般口演5 「病状評価・リハビリ(1)」

10:00 - 10:50

座長：阿部 康二 (岡山大学医歯薬学総合研究科 神経病態内科学)

C-1 進行期筋萎縮性側索硬化症患者の腎機能は血清シスタチンC値で評価できるか？

中澤健一郎 (拓海会 神経内科クリニック)

C-2 在宅医療を受けたパーキンソン病患者の直接死因は何か？

藤田 拓司 (拓海会 神経内科クリニック)

C-3 バルーン拡張法で嚥下機能に改善がみられたパーキンソン病患者の一症例  
～「食べたい」を叶えるために～

吉岡 由佳 (茜会 昭和病院 リハビリテーション部 言語聴覚療法課)

C-4 脳深部刺激療法を受けたパーキンソン病患者の術前・術後のニーズ

辻 夏希 (大阪府立病院機構 大阪府立急性期・総合医療センター 看護部)

C-5 ALS患者の流涎に対するスコポラミン皮膚用製剤の有効性

町野 由佳 (国立病院機構三重病院 神経内科)

一般口演6 「リハビリ(2)」

11:00 - 11:50

座長：菊池 仁志 (村上華林堂病院)

C-6 難病患者の長期療養生活に適した環境を考える～作業で生活に楽しみを～

重富 祥弘 (茜会 昭和病院 リハビリテーション部 作業療法課)

C-7 大脳基底核変性症により長期入院を要している患者に対するAid for Decision-making in  
Occupation Choiceの導入

半田 裕介 (河村病院 リハビリテーション部)

C-8 地域介護保険関連施設に就労する介護・看護職員による神経難病リハビリテーションの意識  
調査

北野 晃祐 (村上華林堂病院 リハビリテーション科)

C-9 ICTを利用した遠隔リハビリテーションの実施

松清あゆみ (信濃医療福祉センター 理学療法科)

C-10 多職種連携で行なう口腔ケアの関わりが入院患者に及ぼす影響について

可児亜紗子 (各務原リハビリテーション病院 リハビリテーション科)

## 1日目 11月18日(金) 第4会場 (12F-1203)

### 一般口演7 「コミュニケーション・災害・レジストリ」

10:00 - 10:50

座長：保住 功 (岐阜薬科大学 薬物治療学)

- D-1 **神経難病患者へのAAC (拡大・代替コミュニケーション手段)  
導入支援における当院の現状と課題**  
堀田 糸子 (北祐会 神経内科病院 リハビリテーション部 言語療法科)
- D-2 **岐阜県・愛知県でのALS等進行性神経難病のコミュニケーション支援の活動報告**  
仁科恵美子 (ICT救助隊)
- D-3 **多系統萎縮症患者のコミュニケーション支援にかかわって思うこと**  
田原 雅子 (長崎県難病医療連絡協議会)
- D-4 **人工呼吸器使用で在宅療養を行っている一人暮らしの神経難病患者に対する支援の経過**  
後藤 勝政 (国立病院機構西別府病院 神経内科)
- D-5 **希少・難治性疾患患者レジストリ J-RARE によるQOL調査と研究促進のための情報提供へ  
向けた取り組み**  
荻島 創一 (ASrid 希少難治性疾患研究部)

### 一般口演8 「介護・QOL・看取り」

11:00 - 11:50

座長：松田 尚子 (三重県難病医療連絡協議会)

- D-6 **筋萎縮性側索硬化症患者のQOL要因分析**  
小羽田佳子 (茜会 昭和病院 リハビリテーション部 理学療法課)
- D-7 **神経難病患者の在宅療養を支える家族の介護負担**  
西田 絢香 (和歌山県立医科大学附属病院)
- D-8 **レスパイトケア入院をされる患者家族へのインタビューを通して**  
石川 裕子 (つくし会 南国病院 看護部)
- D-9 **多発性硬化症患者に対する経口摂取拡大を目指して～他職種連携を通してみえた課題～**  
江口 祥 (村上華林堂病院 リハビリテーション科)
- D-10 **サービス付高齢者住宅における神経難病患者療養と終末期医療への対応**  
野田江美子 (サービス付き高齢者向け住宅かりん)

## 2日目 11月19日(土) 第1会場 (5F)

### 一般口演9「就労支援・連携支援」

9:00 - 9:40

座長：中井三智子（鈴鹿医療科学大学 基礎看護学）

**A-11 難病の治療と就労の両立支援における就労支援機関の取組と医療との連携の必要性**

春名由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 研究部門（社会的支援））

**A-12 難病患者就労に対する山陽神経難病ネットワークの役割**

太田 康之（岡山大学病院 神経内科）

**A-13 保健所における地域ネットワークの中心となっている医療機関への聞き取り調査**

野正 佳余（大阪難病医療情報センター）

**A-14 医療的ケアができる介護員の人材育成を促進するための研修の在り方**

遠藤 美紀（仙台往診クリニック）

### シンポジウム3「難病患者の就労をめぐる」

9:50 - 11:20

座長：狭間 敬憲（大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科）

岩木 三保（福岡県難病医療連絡協議会 福岡県重症神経難病ネットワーク）

**S3-1 長野県難病相談支援センターにおける就労支援の取り組み**

両角 由里（長野県難病相談支援センター）

**S3-2 一ハローワークにおける就労支援**

井川美由紀（岐阜公共職業安定所 専門援助第2部門）

**S3-3 MSという相棒と共に生きる**

亀山 美香（当事者）

### 厚生労働省講演

11:25 - 11:50

座長：吉良 潤一（九州大学医学研究院 神経内科学）

**難病対策の現状について**

平岩 勝（厚生労働省健康局難病対策課 課長）

## ランチョンセミナー 2

12 : 00 - 12 : 50

座長：吉良 潤一（九州大学医学研究院 神経内科学）

### LS-2 わかりやすい多発性硬化症の病態と治療

横山 和正（順天堂大学医学部 神経学講座）

共催：武田薬品工業株式会社

## 特別講演 2

13 : 10 - 14 : 00

座長：福永 秀敏（鹿児島共済会 南風病院）

### 神経難病の緩和ケアと難病医療ネットワーク

荻野美恵子（北里大学医学部附属新世紀医療開発センター 横断的医療領域開発部門包括ケア全人医療学）

## 教育講演 1

14 : 05 - 14 : 55

座長：松尾 秀徳（国立病院機構長崎川棚医療センター）

### 教育-① 難病の大改革に伴う地域基幹病院と保健所のネットワークについて

野正 佳余（大阪難病医療情報センター）

### 教育-② 難病に対する人工呼吸管理の導入

山本 真（大分協和病院）

## 教育講演 2

15 : 05 - 15 : 55

座長：熱田 直樹（名古屋大学医学部附属病院 神経内科）

### 教育-③ 共生社会の実現と障害者差別解消の推進

手嶋 雅史（椋山女学園大学 人間関係学部）

### 教育-④ 熊本地震における熊本県難病診療の取り組みと課題

高松孝太郎（熊本大学医学部附属病院 神経内科 メディカルスタッフの人材育成を介して行う次世代型包括的神経難病診療体制の構築事業）



## 2日目 11月19日(土) 第2会場 (12F-1201)

### 一般口演10「その他」

9:00 - 9:40

座長：川田 明弘 (都立神経病院)

**B-11 人工呼吸器の遠隔アラート通報システムの開発**

中村 昭則 (国立病院機構まつもと医療センター 神経内科)

**B-12 メディカルSTAFFが運営する難病施設の現状と課題**

大宮 貴明 (サポートハウスみさとヴィラ)

**B-13 医療観光における神経難病診療－外国籍筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の受け入れを通して**

平井 健 (東京都立神経病院 神経内科・康明会病院 神経内科)

**B-14 北海道・東北地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結果から**

永森 志織 (日本難病疾病団体協議会・全国膠原病友の会・難病支援ネット北海道)

### シンポジウム4「難病治療法の現況と未来」

9:50 - 11:20

座長：駒井 清暢 (国立病院機構 医王病院)

木村 文治 (大阪医科大学内科学講座 神経内科)

**S4-1 潰瘍性大腸炎の現況と未来**

荒木 寛司 (岐阜大学医学部附属病院 光学医療診療部)

**S4-2 先天代謝異常症**

深尾 敏幸 (岐阜大学医学系研究科 小児病態学)

**S4-3 全身性エリテマトーデス**

森田 浩之 (岐阜大学医学系研究科 総合内科学分野)

## 2日目 11月19日(土) 第3会場 (12F-1202)

### 一般口演11「意思伝達装置」

9 : 00 - 9 : 40

座長：井村 保 (中部学院大学)

#### C-11 ALS患者におけるコミュニケーション機器の導入支援に関するニーズの考察

－自由記述回答の階層的クラスター分析－

井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部 理学療法学科)

#### C-12 神経難病患者のための視線スイッチの開発 ～視線による意思伝達装置「話想」の操作～

中沢 信明 (群馬大学理工学部知能機械創製部門 メカトロニクス理工学分野)

#### C-13 視線追跡システムによる在宅患者-医療者間リアルタイムテレコミュニケーション

滝沢 正臣 (信州大学医学部附属病院 総合遠隔診療室)

#### C-14 仙台市における重度障害者に対するコミュニケーション支援の現状

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)

### 第8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

13 : 15 - 15 : 55

司会：井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部 理学療法学科)

田中 優司 (愛知教育大学 健康支援センター)

2日目 11月19日(土) 第4会場 (12F-1203)

一般口演12「退院支援」

9:00 - 9:40

座長：田原 雅子 (長崎県難病医療連絡協議会)

D-11 要介護5の難病患者が独居生活を継続する為の退院調整  
～訪問看護実習を通して、実践した退院調整を振り返る～

合六 優子 (大阪府立病院機構 急性期・総合医療センター 看護部)

D-12 住み慣れた家で生活したいと願う慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) 患者への支援

岡 佳子 (飯塚病院 看護部)

D-13 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 医事課相談室相談担当兼退院サポート部)

D-14 病棟看護師の退院前訪問看護を推進する取り組みの報告

鈴木 幸恵 (東京都立神経病院 看護科)