

プログラム

1日目 11月15日(金)

2日目 11月16日(土)

1日目 11月15日(金) 第1会場(A)

開会式 8:25～8:30

一般口演「優秀演題候補セッション①」 8:30～9:25

座長：阿部 康二（岡山大学病院 脳神経内科）

中井 三智子（鈴鹿医療科学大学 看護学部）

A-1 新たな予測式により算出した必要摂取エネルギー量に基づいた筋萎縮性側索硬化症患者への栄養療法の介入効果について

木田 耕太（東京都立神経病院 脳神経内科）

A-2 医療的ケアを必要とする重症難病児の発達支援に関する合意形成における諸問題についての研究—養育者へのインタビューを通じて—

佐々木 千穂（熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター）

A-3 全国の難病相談支援センターにおける職員構成とピア・サポートに関する実態調査

川尻 洋美（群馬大学医学部附属病院 患者支援センター 群馬県難病相談支援センター）

A-4 当院の難病リハビリテーションにおけるパーキンソン病患者に対しての卓球指導の経過

山口 良樹（村上華林堂病院 リハビリテーション科）

A-5 神経難病患者のコミュニケーション支援に関する体験研修参加学生の属性と総合自由記載の検討

石川 武雅（三重大学大学院 医学系研究科看護学専攻）

一般口演「優秀演題候補セッション②」 9:25～10:20

座長：木村 文治（大阪医科大学 三島南病院）

岩木 三保（国際医療福祉大学 福岡看護学部）

A-6 在宅難病患者に対する情報共有システムを用いたオンライン診療の試み

日根野 晃代（信州大学医学部附属病院 難病診療センター）

A-7 侵襲的人工呼吸器装着ALS患者の定期的評価入院における身体機能評価表の作成および運用の試み

石橋 渚子（東北大学病院 地域医療連携センター）

A-8 在宅TPPVを継続するために必要な看護・介護量の検討

藤田 拓司（(医)拓海会 神経内科クリニック）

A-9 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業の現状と課題

原田 幸子（福岡県難病医療連絡協議会）

A-10 「ふなばし神経難病サポートネットワーク」の活動について

星野 将隆（船橋総合病院 脳神経内科）

特別講演1-1 「最先端医療の難病への適用：その光と影」

10:30～11:10

座長：望月 秀樹（大阪大学大学院 神経内科学）

iPS細胞移植と遺伝子治療が開く難病治療の未来

高橋 良輔（京都大学医学研究科臨床神経学）

特別講演1-2 「最先端医療の難病への適用：その光と影」

11:10～11:50

座長：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）

超高額医療の難病医療への導入：私たちはどう向かい合うべきか

荻野 美恵子（国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター）

ランチョンセミナー 1

12:00～13:00

座長：吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院 神経内科学）

LS1 MS患者さんの社会的問題と治療について

野原 千洋子（荏原病院 神経内科）

共催：武田薬品工業株式会社

会長講演

13:10～13:40

座長：糸山 泰人（国際医療福祉大学）

難病支援を統合的に行う組織をめざして：福岡県での試み

吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授／福岡県難病医療連絡協議会 会長）

シンポジウム1 「難病法の下での各都道府県の難病医療提供新体制と難病コーディネーター～神経難病から全ての難病を対象とした支援へ」 13:45～15:15

座長：吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院 神経内科学）

堀田 みゆき（岐阜大学医学部附属病院）

S1-1 すべての難病を対象とした難病医療ネットワークをめざして

大阪府における難病医療コーディネーターの役割

野正 佳余（大阪難病医療情報センター 難病医療コーディネーター）

S1-2 ゼロからの出発—青森県の難病医療ネットワーク構築の取り組み

藤田 香央里（青森県 健康福祉部 医療薬務課）

S1-3 新難病医療提供体制における拠点病院・コーディネーター等の調査

宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター）

座長：大賀 正一（九州大学大学院医学研究院 成長発達医学）

後藤 和代（福岡県難病医療連絡協議会）

S3-1 移行期医療：日本と世界の現状と課題

山村 健一郎（九州大学 小児科）

S3-2 小児期発症の慢性疾病患者が成人医療へ移行するため支援体制の整備に向けて

掛江 直子（国立研究開発法人国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室）

S3-3 慢性疾患をのりこえていく子どもたち～愛媛での取り組み～

西 朋子（認定NPO法人ラ・ファミリエ）

1日目 11月15日（金） 第2会場（B）

一般口演「治療・リハビリテーション／症例報告①」

8:30～9:25

座長：後藤 勝政（国立病院機構西別府病院 神経内科）

山崎 亮（九州大学大学院医学研究院 神経内科学）

B-1 レボドパ・カルビドパ合剤ジェル腸内持続投与療法の患者指導の現状と看護師の思い、困難

三原 静花（鹿児島大学病院 脳神経内科）

B-2 当院における筋萎縮性側索硬化症（ALS）終末期入院について

加藤 昌昭（総合南東北病院）

B-3 筋萎縮性側索硬化症の緩和ケアは十分に行われているか～神経専門病院におけるモルヒネ製剤の使用経験から

森島 亮（東京都立神経病院 緩和ケアチーム）

B-4 NPPVにおけるVTeとアラームの精度についての検討

山本 真（大分協和病院）

B-5 神経難病を抱える利用者への排泄介助への挑戦

鈴木 祥（サポートハウスみさとヴィラ）

一般口演「治療・リハビリテーション／症例報告②」

9:25～10:20

座長：立石 貴久（久留米大学 医学部 内科学講座 呼吸器・神経・膠原病内科部門）

中城 雄一（北祐会神経内科病院 リハビリテーション部）

B-6 HAL[®]により活動・参加が拡大したBecker型筋ジストロフィーの一例

広田 綾乃（医療法人社団松涛会 安岡病院 リハビリテーション科）

- B-7** 神経難病患者の胃瘻造設に関する意思決定支援～歯状核赤核ルイ体萎縮症（DRPLA）患者の症例から～
山崎 美樹（医療法人つくし会 南国病院）
- B-8** 摂食機能訓練を継続的に行った脊髄小脳変性症患者の一症例
藤村 美奈（独立行政法人国立病院機構大牟田病院 神経内科病棟）
- B-9** 地域で唯一の急性期中核病院でパーキンソン病患者に対してLSVT®BIGの実施と地域との連携について
安楽 一也（荒尾市民病院 リハビリテーション技術科）
- B-10** パーキンソン病患者におけるドパミンアゴニスト徐放性製剤がリハビリテーション効果に与える影響の検討
小羽田 佳子（特定医療法人茜会 昭和病院 リハビリテーション部）

ランチョンセミナー 2

12:00～13:00

座長：高嶋 博（鹿児島大学大学院 医歯学総合研究科神経病学講座 脳神経内科・老年病学）

LS2-1 多発性硬化症診療における多面的アプローチの重要性について

渡邊 充（九州大学大学院医学研究院 神経内科学）

LS2-2 進行期のパーキンソン病治療の問題点と対策について

坪井 義夫（福岡大学医学部 脳神経内科学）

共催：ノバルティス ファーマ株式会社

教育講演1

13:45～14:25

座長：北野 晃祐（村上華林堂病院）

神経難病の最強の呼吸ケア 多専門職種連携と新しい呼吸理学療法

寄本 恵輔（国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 身体リハビリテーション科）

シンポジウム 2-1 「全ての難病を対象とした難病患者の就労支援」

14:30～15:30

座長：下畑 享良（岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野）

戸田 真里（京都難病相談・支援センター）

S2-1-1 難病になったけど、今が一番幸せです

落水 洋介

S2-1-2 難病患者の就労継続支援におけるWork Abilityの考え方

樋口 善之（福岡教育大学）

座長：松尾 秀徳（独立行政法人 国立病院機構 長崎病院）

川尻 洋美（群馬大学医学部附属病院 患者支援センター 群馬県難病相談支援センター）

S2-2-1 難病者のテレワークの現状と未来

倉持 利恵（株式会社テレワークマネジメント）

S2-2-2 沖縄方式「難病を持つ方への就労支援」

照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター 認定NPO法人アンビシャス）

S2-2-3 福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センターにおける就労支援

青木 惇（福岡県・福岡市難病相談支援センター・福岡県難病医療連絡協議会）

1日目 11月15日（金） 第3会場（C）

一般口演「在宅療養・就労・意思決定支援①」

8:30～9:25

座長：藤田 拓司（拓海会神経内科クリニック）

田原 雅子（長崎県難病医療連絡協議会）

C-1 筋萎縮性側索硬化症患者の退院後の療養支援～専門病院の自宅訪問～

花井 亜紀子（国立精神・神経医療研究センター病院 医療連携福祉部）

C-2 神経難病患者家族へ包括ケア病棟を活用した退院支援

四條 裕（康明会病院 地域医療推進部）

C-3 大阪府三島圏域におけるケアミックス病院のレスパイトの状況について

小野 美鈴（大阪医科大学三島南病院 地域医療連携室）

C-4 加圧バッグを用いた呼吸リハビリテーションの導入を試みた在宅ALS患者の1症例

原田 さをり（大正通りクリニック）

C-5 難病患者に対する就労支援の現状～青森県難病就労支援者研修会からみえてきた課題～

澤田 智恵子（青森県立中央病院 医療連携部）

一般口演「在宅療養・就労・意思決定支援②」

9:25～10:20

座長：今井 尚志（サンショウメディカル株式会社/山田ホームケアクリニック）

花井 亜紀子（国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院（NCNP） 医療連携福祉部）

C-6 難病のある若年層に対する支援について

金子 麻理（福岡県・福岡市難病相談支援センター・福岡県難病医療連絡協議会）

C-7 気管切開術に対する意思決定に揺らぎがみられたALS患者への支援

福山 貴文（大阪急性期・総合医療センター 看護部）

- C-8** 当院におけるALS患者の人工呼吸器装着後の現状
林 ひろみ (脳神経センター大田記念病院 地域医療連携室)
- C-9** 意思疎通手段が限られたALS患者の意思決定支援の関わりを通して～オートクラインの効果を活用して～
関野 和香 (飯塚病院 南1A病棟)
- C-10** 空腸投与用レボドパ・カルビドパ水和物配合剤を使用するパーキンソン病支援における地域連携ネットワークの重要性と問題点
大窪 隆一 (藤元総合病院 神経内科)

ランチョンセミナー3 12:00～13:00

座長：山口 浩雄 (福岡青洲会病院 脳神経内科)

- LS3** パーキンソン病における最近の治療と、多職種連携の必要性
松瀬 大 (九州大学大学院医学研究院 神経内科学)

共催：大塚製薬株式会社

神経筋疾患の気道クリアランス ハンズオンセミナー ※事前参加申込制 15:00～17:00

1. 講義

講師：寄本 恵輔 (国立精神・神経医療研究センター リハビリテーション科)

- ①気道中枢部の気道クリアランス
- ②気道抹消部の気道クリアランス

2. ハンズオンセミナー (気道中枢部の気道クリアランス)

総合講師：北野 晃祐 (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)

①呼気介助

用手的呼吸介助

②吸気介助

呼吸理学療法機器 (LIC TRANER：株式会社星医療酸器グループ)

③吸気・呼気介助

排痰補助装置 (カフアシストE70：株式会社フィリップス・ジャパン/コンフォートカフⅡ：カフベンテック株式会社)

1日目 11月15日 (金) 第4会場 (D)

一般口演「コミュニケーション支援①」 8:30～9:25

座長：長嶋 和明 (群馬大学医学部附属病院 脳神経内科)

植田 友貴 (西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻)

- D-1** 初心者向け医療従事者のための難病コミュニケーション支援の社会資源マップづくり～県内出前式研修会で得たニードを基に～
堀田 みゆき (岐阜大学医学部附属病院医療連携センター)

- D-2 脳神経内科医における補装具費支給意見書の作成状況に関する調査
井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部)
- D-3 重度障害者用意思伝達装置の操作スイッチに関する調査～住宅型施設のALS療養者を対象として～
白井 誠 (有限会社 仁 リハビリテーション部)
- D-4 難病医療協力病院におけるコミュニケーション機器導入の実態について
橋本 里奈 (国立病院機構東名古屋病院 脳神経内科)
- D-5 熊本におけるITコミュニケーション支援グループの活動から見える多職種連携について
吉田 裕子 (熊本県難病相談・支援センター)

一般口演「コミュニケーション支援②」

9:25～10:20

座長：河野 豊 (茨城県立医療大学 医科学センター)
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)

- D-6 早期の音声喪失を伴う重症難病児のコミュニケーション獲得モデル (試案) の検討
—SMA I 型およびネマリンミオパチーを中心に—
佐々木 千穂 (熊本保健科学大学 地域包括連携医療教育研究センター)
- D-7 意思伝達装置の導入により,生活に楽しみを見出せた筋萎縮性側索硬化症患者の一症例
奥村 正和 (河村病院 リハビリテーション部)
- D-8 人と人を繋げる音声認識アプリケーションの導入～両側聴神経腫瘍摘出後患者の1例～
松本 平 (朝日野総合病院 総合リハビリテーションセンター)
- D-9 高度頸髄損傷患者が自分の想いを伝えるために～難病支援センターと協力して～
今村 優利 (朝日野総合病院 総合リハビリテーションセンター)
- D-10 脊髄小脳変性症患者における構音障害に対する集中言語療法の短期効果
吉田 奈央 (滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部)

1日目 11月15日 (金) ポスター会場 (P)

ポスター①「優秀演題候補セッション (ポスター)」

17:10～17:58

座長：戸田 健一 (医療法人社団 松涛会 安岡病院)

- P-1 指定医療費受給者における療養生活上の不安の具体的な検討
森脇 繁登 (島根大学医学部附属病院 リハビリテーション部)
- P-2 神経難病における地域・専門遺伝カウンセリング施設のそれぞれの現状と役割
～認定遺伝カウンセラーの視点から～
佐藤 友紀 (大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部)

- P-3** コミュニケーション障害に介入可能な多系統萎縮症患者の特徴
山田 恵 (岐阜大学 脳神経内科学分野)
- P-4** パーキンソン病患者の気分障害と自己評価の関連性について
樋上 紘子 (小島病院 リハビリテーション科)
- P-5** 医療連携に関するアンケート調査結果から見た地域医療の現状と専門医療機関の役割
高津 奈緒美 (東京都立神経病院 患者支援センター)
- P-6** 筋萎縮性側索硬化症患者に対する短期入院の機会を利用した嚥下造影検査による食形態調整に関する調査
宮本 ひろ美 (三次神経内科クリニック花の里 難病支援室)
- P-7** パーキンソン病患者に対するThe Mann Assessment of Swallowing Ability (MASA)の有効性の検討
齋藤 正直 (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)
- P-8** レスパイトケア入院時の病状変化について
伊藤 英樹 (医療法人拓海会 神経内科クリニック)

ポスター②「緊急対応・災害支援/在宅療養支援など」

17:10～17:58

座長：水田 英二 (兵庫県立リハビリテーション西播磨病院)

- P-9** 岡山県における災害に備えた支援体制充実への取り組みについて
角 紗綾果 (岡山県 保健福祉部医薬安全課)
- P-10** MS患者に対する医療機関による災害時対応の検討
山下 純 (医療法人セレスさっぽろ神経内科病院 外来センター)
- P-11** 神経筋難病患者における災害対策に関する行政と患者を対象とした実態調査
高田 博仁 (独立行政法人国立病院機構青森 脳神経内科)
- P-12** レボドパ・カルビドパ配合経腸用液療法 (LCIG療法) 希望者の療養における心理・環境変化について
檜垣 綾 (国立病院機構 柳井医療センター 地域医療連携室)
- P-13** エグラボン点滴を受ける在宅筋萎縮性側索硬化症患者に関する訪問看護師と患者へのアンケート調査
大杉 花 (拓海会訪問看護ステーション)
- P-14** 神経難病患者が長期間在宅生活を送るために必要なもの
加藤 俊光 (吉野内科・神経内科医院 リハビリテーション科)
- P-15** 在宅退院を阻害する要因の分析
山本 洋史 (兵庫県立リハビリテーション西播磨病院 看護部)

- P-16** 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者・家族への退院支援を考える
～院内外泊を導入した一例～
大村 葉子（国立病院機構 沖縄病院）

ポスター③「就労支援/地域連携ネットワークなど」

17:10～17:52

座長：両角 由里（長野県難病相談支援センター）

- P-17** 当院における神経難病患者の就労支援の実際と問題点について
川原 健志（藤元総合病院 医療福祉相談室）
- P-18** 難病の就労・両立支援のための医療関係者の人材育成とネットワーク促進の課題
春名 由一郎（(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）
- P-19** 難病カフェとピアサポート
保坂 由美（ナースコール株式会社）
- P-20** 神経筋難病サロンにおける認定難病看護師の役割
赤坂 麻美（独立行政法人国立病院機構青森病院 看護部 脳神経内科外来看護師）
- P-21** 医療機関における神経筋難病サロンの開設に関する報告（第2報）
大平 香織（独立行政法人国立病院機構青森病院 地域医療連携室）
- P-22** 難病拠点病院の認定看護師による地域への出張セミナー報告
村上 未来（東京都立神経病院）
- P-23** 地域医療連携において求められる神経筋疾患専門病院の役割について
～在宅療養を支える医療者との連絡会のアンケート調査から～
村田 奈津代（東京都立神経病院 患者支援センター）

ポスター④「多職種連携/ネットワーク・啓発活動など」

17:10～17:52

座長：笹ヶ迫 直一（国立病院機構 大牟田病院）

- P-24** 北陸地区の神経難病を扱う国立病院機構病院における臨床研究推進コンソーシアムの立ち上げ
駒井 清暢（国立病院機構医王病院 北陸脳神経筋疾患センター 脳神経内科）
- P-25** 地域の神経難病療養者におけるリハビリテーションのニーズとその役割
～浜松市の領域の異なる多職種連携事業からの考察～
松下 太一（北斗わかば病院 リハビリテーション部）
- P-26** ALSケア支援チームの取り組み
岡田 和子（大阪急性期・総合医療センター 看護部）
- P-27** 岡山県におけるレスパイト入院事業の検討
川野 公子（岡山県難病医療連絡協議会）

- P-28 難病拠点病院MSWIによる難病支援の検討－難病診療連携コーディネーターとの協働－
三好 亮司（三重病院）
- P-29 パーキンソン病患者の内服管理に対する調査－焦点を絞ってわかった患者の行動－
小林 容子（東京都立神経病院 看護科）
- P-30 脳神経内科専門病院での総務の役割の再考
佐藤 直輝（医療法人セレス さっぽろ神経内科病院 経営管理部 総務課）

ポスター⑤「治療/症例報告など」

17:10～17:58

座長：森島 亮（東京都立神経病院 脳神経内科）

- P-31 意思決定支援を行い非侵襲的陽圧換気（NPPV）療法までしたPerry症候群の一例
渡邊 暁博（国立病院機構大牟田病院 脳神経内科）
- P-32 当科における筋萎縮性側索硬化症の臨床的特徴
上杉 聡平（大分県立病院 神経内科）
- P-33 当院のALS死亡症例における人工呼吸と栄養管理の実態
後藤 勝政（国立病院機構西別府病院 神経内科）
- P-34 点滴用免疫グロブリンより皮下注用免疫グロブリンの定期投与に移行した慢性炎症性脱髄性多発神経炎の一例
緒方 英紀（九州大学大学院 医学研究院 神経内科学）
- P-35 非侵襲的人工呼吸器管理下で排痰補助装置を使用継続できなかった筋萎縮性側索硬化症患者の一例
山口 拳人（東京都立神経病院リハビリテーション科）
- P-36 当院における筋萎縮性側索硬化症患者の心身両面からの緩和ケアアプローチについて
豊留 彩美（医療法人豊泉会大山病院 看護部）
- P-37 ALSの在宅TPPV導入は減少しているか？その理由は何か？
藤田 拓司（(医)拓海会 神経内科クリニック）
- P-38 気管カニューレカフの経時的カフ圧変化とシール性能の比較検討
～材質・厚み・大きさ・形状からの評価～
道越 淳一（小倉記念病院 検査技師部 工学課）

ポスター⑥「リハビリテーション」

17:10～17:58

座長：浅川 孝司（国際医療福祉大学市川病院 リハビリテーション科）

- P-39 ALSの進行に伴う開口困難な患者へ口腔ケアの取り組み、口腔リハビリテーションを実施して
藤野 裕美（安岡病院 東2病棟）

- P-40 ALS患者に対してLICトレーニングを導入したことによって呼吸困難感が軽減し離床が図れた一症例
加藤 康太 (北斗わかば病院 リハビリテーション部)
- P-41 神経難病患者の言語療法自主訓練の現状と課題
堀田 弘伸 (医療法人セレスさっぽろ神経内科病院 リハビリテーション部)
- P-42 当院ALS患者へのOTによる自律支援
安岡 亜矢 (宇和島徳洲会病院 リハビリテーション科)
- P-43 脳神経内科を標榜する療養型病床における言語聴覚士の役割
伊藤 一慶 (医療法人微風会 ビハーラ花の里病院 リハビリテーション科)
- P-44 Modified Fall Efficacy Scaleを用いた介入により転倒恐怖感が軽減したパーキンソン病患者
岩崎 叶恵 (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)
- P-45 情報共有することで姿勢改善効果が継続出来たパーキンソン患者の一症例
山本 匡 (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)
- P-46 神経筋疾患に対するHAL歩行トレーニングの介入効果の検証
青木 俊貴 (国立病院機構東名古屋病院 リハビリテーション科)

ポスター⑦「コミュニケーション/多職種連携/その他」

17:10～17:52

座長：平井 健 (医療法人社団康明会 康明会病院)

- P-47 進行性難病における症状の進行に合わせたコミュニケーション手段（ローテク）の選択と導入について
山本 直史 (吉野内科・神経内科医院 リハビリテーション科)
- P-48 ICTを利用した患者参画型の医学研究における交流の場の構築
磯野 萌子 (大阪大学大学院 医学系研究科 医の倫理と公共政策学分野)
- P-49 Minimum communication stateにおけるALS患者のコミュニケーション支援の試み
有馬 直樹 (吉野内科・神経内科医院 リハビリテーション科)
- P-50 介護士間の連携におけるノートの効果について
～視線入力装置をMSA利用者へ導入した事例から～
横山 公一 (株式会社MC サポートハウスみさとヴィラ)
- P-51 患者団体と研究者の協力関係についての実態とその満足度の関連要因：
研究協力・連携ガイドライン改訂に向けた横断調査
江本 駿 (特定非営利活動法人ASrid)
- P-52 ALSに対する臨床試験の対象患者群の設定に関する現状と問題点
小早川 優子 (九州大学病院 ARO次世代医療センター)

- P-53 慢性炎症性脱髄性多発神経炎の進行抑制治療継続のための支援
池田 枝里 (さっぽろ神経内科病院)

2日目 11月16日 (土) 第1会場 (A)

一般口演「地域連携／ネットワーク・啓発活動①」 8:30～9:25

座長：田中 優司 (愛知教育大学 健康支援センター)

小柳 みどり (佐賀大学医学部附属病院 神経内科)

- A-11 難病相談ガイドブック第3版と新・難病医療提供体制に関するアンケート調査結果報告
岩木 三保 (国際医療福祉大学福岡看護学部)

- A-12 難病相談ガイドブック第3版 難病医療コーディネーター事例集の作成
岩木 三保 (国際医療福祉大学福岡看護学部)

- A-13 筋萎縮性側索硬化症で気切下人工呼吸器を装着している独居患者の在宅療養支援における難病医療コーディネーターの役割を考える
野正 佳余 (大阪難病医療情報センター)

- A-14 希少疾病における診療ガイドラインの意義～デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドラインによって何が変わったか～
松村 剛 (国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科)

- A-15 難治性疾患政策研究事業研究班に所属する研究者・専門医と患者の分布の分析
仁宮 洸太 (東京大学大学院薬学系研究科 ITヘルスケア社会連携講座)

一般口演「地域連携／ネットワーク・啓発活動②」 9:25～10:20

座長：北山 通朗 (岡山旭東病院 脳神経内科)

蛸島 八重子 (北海道難病医療ネットワーク連絡協議会／国立病院機構北海道医療センター 難病医療相談室)

- A-16 Rare Disease Day JAPAN：10年の活動と成果
江本 駿 (特定非営利活動法人ASrid)

- A-17 難病患者包括支援に必要な患者会ネットワークが医師とつながる患者会の動きー生活向上と災害に備え患者・家族の取組ー
中嶋 嘉靖 (難病総合支援ネットワーク iSSN)

- A-18 福岡県・福岡市難病相談支援センターの取り組み～小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の4年間の活動を通して～
渡邊 真佐美 (福岡県難病医療連絡協議会)

- A-19 離島における療養生活の安心を支える患者・家族の協働事業
森本 典子 (日本ALS協会長崎県支部)

**A-20 多施設との多職種での連携。筋ジストロフィーを含めた稀少筋疾患における専門病院と
かかりつけ医療機関の連携**

荒畑 創 (国立大牟田病院 脳神経内科)

特別講演2

10:30～11:20

座長：柘中 智恵子 (熊本大学大学院生命科学研究部)

ゲノム医療実用化時代を迎えて：激動する社会と法的側面から

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)

教育講演2

11:20～12:00

座長：澤田 甚一 (大阪急性期・総合医療センター 大阪難病医療情報センター)

難病における地域遺伝カウンセリングはなぜ必要か

室月 淳 (宮城県立こども病院 産科)

ランチョンセミナー 4

12:10～13:10

座長：青木 正志 (東北大学大学院医学系研究科 神経・感覚器病態学講座 神経内科学分野)

LS4 多発性硬化症患者の治療・QOL向上を目指して

深澤 俊行 (さっぽろ神経内科病院)

西山 和子 (さっぽろ神経内科病院)

共催：バイオジェン・ジャパン株式会社

総会

13:20～13:35

教育講演3

13:50～14:20

座長：漆谷 真 (滋賀医科大学 脳神経内科)

ICTを活用した地域での難病医療体制

日根野 晃代 (信州大学医学部附属病院 難病診療センター)

教育講演5

14:30～15:00

座長：菊地 誠志 (国立病院機構北海道医療センター)

国における難病対策の政策動向

南川 一夫 (厚生労働省健康局難病対策課)

座長：立石 貴久（久留米大学 脳神経内科）

中山 優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）

S5-1 脳神経内科医が描く難病支援

立石 貴久（久留米大学医学部内科学講座呼吸器・神経・膠原病内科部門）

S5-2 難病医療コーディネーターが描く難病支援

松田 尚子（三重大学医学部附属病院 難病診療連携コーディネーター）

S5-3 患者さんとともに作る夢リハビリ

本間 武蔵（都立神経病院 リハビリテーション科）

S5-4 災害発生：その時難病支援どうする＝災害にも安心な難病医療＝

中根 俊成（熊本大学病院 分子神経治療学寄附講座（脳神経内科））

S5-5 どうしたら幸福になれるのか？

浅川 孝司（吉野内科・神経内科医院 リハビリテーション科）

コメンテーター：

伊藤 たてお（日本難病・疾患団体協議会）

閉会式

17:05～

2日目 11月16日（土） 第2会場（B）

座長：大窪 隆一（藤元総合病院 神経内科）

原田 幸子（福岡県難病医療連絡協議会）

S4-1-1 医師の立場から

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）

S4-1-2 看護師は意思決定支援において何ができるか

申 于定（上智大学 総合人間科学部 看護学科 地域看護学領域）

S4-1-3 意思決定支援－ソーシャルワーカーの立場から－

中本 富美（国立病院機構 医王病院 ソーシャルワーカー）

S4-1-4 意思決定支援 “理学療法士の立場から”

北野 晃祐（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）

座長：川田 明広（東京都立神経病院）
植竹 日奈（国立病院機構まつもと医療センター）

S4-2-1 揺れ動く患者の心

嶋守 恵之（一般社団法人 日本ALS協会）

S4-2-2 意思決定支援—心理職の立場から—

石坂 昌子（九州ルーテル学院大学）

S4-2-3 難病医療コーディネーターの立場から 宮城県でのALS患者とのかかわりから考える

関本 聖子（東北大学病院地域医療連携センター 難病医療コーディネーター）

ランチョンセミナー5

座長：中島 健二（国立病院機構松江医療センター）

LS5 欧米のスタイルをとり入れたALS診療

狩野 修（東邦大学医学部 内科学講座 神経内科分野）

共催：田辺三菱製薬株式会社

教育講演4

座長：駒井 清暢（国立病院機構医王病院）

難病患者のためのレスパイトケアの現状

菊池 仁志（医療法人財団華林会 村上華林堂病院）

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「コミュニケーション支援のイロハ」 15:00～17:00

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）

1. 医療系学生への難病コミュニケーション教育の取り組み

成田 有吾（三重大学大学院医学系研究科）

2. 難病支援者へのコミュニケーション支援の取り組み

田中 優司（愛知教育大学 健康支援センター）

3. 意思伝達装置の導入に関わる補装具処方の課題

井村 保（中部学院大学看護リハビリテーション学部）

4. 総合討論

2日目 11月16日(土) 第3会場(C)

一般口演「多種職連携／相談対応ほか①」

8:30～9:25

座長：土井 静樹 (医療法人晴生会さっぽろ南病院 神経内科)

深川 知栄 (医療法人財団 華林会 村上華林堂病院 訪問看護)

C-11 ロボットスーツHAL[®]を使用する患者への多職種連携による支援の効果

田川 綾子 (独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院 東1階病棟 (筋ジストロフィー病棟))

C-12 CIDP患者に対し皮下注用ヒト免疫グロブリン製剤を使用し在宅投与へ移行した症例

大矢 博己 (国立病院機構大阪南医療センター 薬剤部)

C-13 神経難病患者の退院支援に関する文献レビュー

手島 浩司 (済衆館病院)

C-14 ALS短期集中講座開催 (地方版神経難病緩和ケア研修会) の試み

藤田 拓司 ((医)拓海会 神経内科クリニック)

C-15 難病患者の生活実態調査～経過措置終了前後での通院頻度の変化とその要因～

中山 優季 (東京都医学総合研究所)

一般口演「多種職連携／相談対応ほか②」

9:25～10:20

座長：熱田 直樹 (名古屋大学医学部附属病院 脳神経内科)

平井 幸枝 (大阪府立急性期・総合医療センター 大阪難病医療情報センター)

C-16 神経難病患者の心理支援における心理士の役割

菊池 尚花 (青森県立中央病院 臨床心理支援部)

C-17 神経難病患者療養における訪問看護師の役割～サービス付き高齢者住宅との連携～

深川 知栄 (医療法人財団 華林会 村上華林堂病院 訪問看護)

C-18 神経難病疾患のスクリーニング票の運用による看護師の情報収集力の向上

森 日登美 (九州大学病院 北棟7階2病棟)

C-19 ALS患者支援における課題と対策

川崎 綾乃 (脳神経センター大田記念病院 地域医療連携室)

C-20 免疫グロブリン大量療法クリニカルパスの作成・導入と現状についての報告

松浜 留以 (九州大学病院 脳神経内科)

座長：木村 文治（大阪医科大学 三島南病院）

野正 佳余（大阪難病医療情報センター）

1. **難病医療コーディネーターとは何か：20年の経験を振り返って**
岩木 三保（国際医療福祉大学 福岡看護学部）
2. **難病医療コーディネーターに必要な実践能力**
中井 三智子（鈴鹿医療科学大学 看護学部）

事例検討

2日目 11月16日（土） 第4会場（D）

挨拶：吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

座長：松瀬 大（九州大学大学院医学研究院神経内科学）

青木 惇（福岡県難病医療連絡協議会）

1. **難病と共に歩む 一日々の生活とこころの健康**
高橋 裕子（大阪樟蔭女子大学・大学院）
2. **ゲノム医療とわたしたち**
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）
3. **社会と協調した再生医療の実現化に向けて**
八代 嘉美（神奈川県立保健福祉大学イノベーション政策研究センター）