

開会式

8:25～8:40

教育講演 1

8:40～9:20

座長：山川 正規（国立病院機構長崎病院）

EL1

消化器系難病の現状と課題

中尾 一彦（長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 消化器内科学）

特別企画

9:30～10:30

座長：望月 秀樹（大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学）

SP

わが国の難病対策・ゲノム医療の最新の動向

江崎 治朗（厚生労働省健康局難病対策課）

特別講演 1

10:40～11:40

座長：松尾 秀徳（国立病院機構長崎病院）

SL1

日本のパンデミックと疫病視された神経難病

小長谷 正明（国立病院機構鈴鹿病院）

教育講演 2

11:50～12:50

座長：北野 晃祐（村上華林堂病院 リハビリテーション科）

EL2

「できることから始める」難病患者さんへのコミュニケーション支援

吉村 隆樹（パソボラ♡こころのかけはし／ながさきコミュニケーションエイド研究会）

植田 友貴（パソボラ♡こころのかけはし／ながさきコミュニケーションエイド研究会／西九州大学生
活支援科学研究科・情報メディアセンター）

共催セミナー 1

13:00～14:00

座長：吉良 潤一（福岡中央病院 脳神経センター）

SS1

多発性硬化症の今 ～脳神経診療の腕のみせどころ～

河内 泉（新潟大学大学院医歯学総合研究科 医学教育センター、新潟大学医歯学総合病院・脳研究所、
脳神経内科）

共催：武田薬品工業株式会社

シンポジウム1 求められる難病コーディネーター像

14:10～15:30

座長：岩木 三保（九州大学大学院医学研究院保健学部門）
宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター／難病対策センター（ひろしま）事務局アドバイザー）

S1-1 コーディネーターの歴史的背景と宮城県でのこれまでの活動

関本 聖子（東北大学病院地域医療連携センター）

S1-2 広島県備後地域唯一の難病診療分野別拠点病院（神経・筋疾患）で働く難病コーディネーターの展望

村山 裕美（脳神経センター 大田記念病院地域医療連携室）

S1-3 コーディネーターに望むこと：脳神経内科医の立場から

中田 るか（伊崎脳神経外科・内科）

S1-4 コーディネーターに望むこと

小川 志穂（長崎 SCD・MSA 患者、家族会「アジサイ会」事務局）

S1-5 難病診療連携コーディネーター等の現状と課題～難病診療連携拠点病院へのアンケート調査より～

宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター／難病対策センター（ひろしま）事務局アドバイザー）

シンポジウム2 難病患者の災害対策を実効性のあるものにしよう！ 15:40～17:10

座長：中根 俊成（日本医科大学 脳神経内科）
溝口 功一（国立病院機構静岡医療センター脳神経内科）

S2-1 重症難病患者の災害対策～これまでの状況～

溝口 功一（国立病院機構静岡医療センター脳神経内科）

S2-2 難病医療従事者も知っておくべき災害対策基本法等の一部改正について

宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター副院長／難病対策センター（ひろしま）事務局アドバイザー）

S2-3 沖縄における台風避難入院の実態2021

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）

S2-4 発災時の電気自動車等を活用した人工呼吸器用の外部バッテリーへの給電検証

広岡 真生（川崎市健康福祉局危機管理担当）

百瀬 信夫（三菱自動車工業株式会社 EV・パワートレイン技術開発本部）

S2-5 地域とともに多様な団体・組織と進める 別府市インクルーシブ防災 “誰ひとり取り残さない防災”

村野 淳子（別府市防災局防災危機管理課）

教育講演3

8:30~9:20

座長：中根 俊成（日本医科大学 脳神経内科）

EL3 膠原病と支援ネットワーク

川上 純（長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 先進予防医学共同専攻 リウマチ・膠原病内科学分野）

シンポジウム3 *日本神経学会合同企画

神経系疾患を対象とする小児－成人移行医療への取り組み：
小児診療科と成人診療科との連携推進

9:30~10:50

座長：望月 葉子（東京都立北療育医療センター 内科・脳神経内科）

尾方 克久（国立病院機構東埼玉病院）

S3-1 小児期発症の“神経難病”を有する成人患者の移行期医療 -大阪モデルの確立を目指して-

鈴木 保宏（大阪母子医療センター 小児神経科）

S3-2 在宅医療における小児期から成人期までの包括的ケア

一ノ瀬 英史（いちのせファミリークリニック）

S3-3 地域基幹病院の成人診療科における小児－成人移行医療受け入れの現状と課題

崎山 快夫（自治医科大学附属さいたま医療センター脳神経内科）

S3-4 障害者総合医療療育施設における小児－成人移行医療の現状と課題

望月 葉子（東京都立北療育医療センター 内科・脳神経内科）

S3-5 筋疾患診療の経験から

齊藤 利雄（国立病院機構大阪刀根山医療センター 神経内科・小児神経内科）

特別講演2

11:00~12:00

座長：辻野 彰（長崎大学病院脳神経内科）

SL2 これからの難病支援－医療・介護・障害福祉の連携－

小森 哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）

共催セミナー2

12:10~13:10

座長：高嶋 博（鹿児島大学脳神経内科）

SS2 治療が可能となった脊髄性筋萎縮症における多職種連携の重要性

荒川 玲子（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 臨床ゲノム科）

共催：中外製薬株式会社

教育講演4

13:20～14:10

座長：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）

EL4 地域包括ケアを切り拓く長崎の多職種協働と地域医療連携の実践 ～最期まで過ごす地域づくり～

白髭 豊（白髭内科医院）

共催セミナー3

14:20～15:20

座長：青木 正志（東北大学神経内科）

SS3 ALS 在宅療養における栄養管理の重要性

木田 耕太（東京都立神経病院）

共催：田辺三菱製薬株式会社

シンポジウム4 協働意思決定

15:30～16:50

座長：荻野 美恵子（国際医療福祉大学市川病院 神経内科、医学部医学教育統括センター（OME））
田原 雅子（長崎県難病医療連絡協議会）

S4-1 神経難病患者における在宅医療での協働意思決定

橋本 司（医療法人赤橙 訪問診療クリニック 六花／国立病院機構愛媛医療センター脳神経内科）

S4-2 協働意思決定支援 －難病診療連携コーディネーターの立場から－

松田 尚子（三重大学医学部附属病院 看護部）

S4-3 退院支援看護師としての意思決定支援への関わり

橋本 愛（社会医療法人春回会長崎北病院）

S4-4 協働意思決定における患者と家族間の合意形成に向けた外来看護支援

浦 めぐみ（長崎大学病院）

S4-5 人工呼吸器装着したTさんとの関わりから

大石 典史（国民健康保険平戸市民病院）

閉会式

16:50～