

シンポジウム5 コミュニケーション支援の問題点

- S5-1** テクノロジーの発展に応じた専門的かつ継続的なコミュニケーション支援は可能か？
小林 大作（株式会社アシテック・オコ）
- S5-2** 地域で育ち生きる 医療的ケア児のコミュニケーション発達支援
松尾 睦（一般社団法人 翼）
- S5-3** 多系統萎縮症の意思伝達に関する調査 ～住宅型施設の療養者を対象として～
白井 誠（有限会社 仁）
- S5-4** 手段を超えてコミュニケーション障害を支える ～コミュニケーション支援の問題点～
本間 武蔵（東京都立神経病院リハビリテーション科）

シンポジウム6 遠隔医療

- S6-1** 長崎県における Doctor to Doctor to Patient (D to D to P) の脳神経内科遠隔診療の試み
宮崎 禎一郎（長崎大学病院 脳神経内科）
- S6-2** オンライン会議機能を搭載したクラウド型患者情報共有システムを用いた難病患者支援
日根野 晃代（信州大学医学部附属病院 難病診療センター／信州大学医学部 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科／長野県難病相談支援センター）

シンポジウム7 在宅療養

- S7-1** 大学病院の診療だけでは見えてこない神経難病患者の在宅療養
江里口 誠（佐賀大学医学部 内科学講座 脳神経内科）
- S7-2** 取り下げ
- S7-3** 取り下げ
- S7-4** 社会資源が少ないところでも ～住み慣れた場所で～
里中 利恵（日本 ALS 協会鹿児島支部）

シンポジウム8 就労支援

- S8-1** 「働く」を支援する
中本 富美（国立病院機構 医王病院 / 北陸神経筋疾患センター）
- S8-2** 大阪府における就労支援の現状について
梯 和代（大阪府健康医療部保健医療室 地域保健課 疾病対策・援護 G）
- S8-3** 長崎障害者職業センターにおける就労支援について
中村 麻里子（独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 長崎障害者職業センター）

S8-4

潰瘍性大腸炎当事者の就職活動における工夫、求められる支援者の連携

五十嵐 総一（長崎 IBD 友の会ユアジール）

S8-5

働き続ける職場づくりの為に

北岡 宏規（第二城南学園多機能型事業所（生活介護））

難病医療に携わるコーディネーターの新たなネットワークの構築にむけて

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）
野正 佳余（大阪難病医療情報センター）

1. 全国の難病医療に携わるコーディネーターのメーリングリストの活用状況と課題
～これまでの運用を通して～
原田 幸子（福岡県難病医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーター）
2. 難病医療コーディネーターの職務実践能力について -2020年の調査から-
中井 三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部）

▶ オンデマンド配信 優秀演題候補セッション

- A-1** パーキンソン病及び関連疾患の治療選択～当センター患者の医療的ケアの実態調査～【口演】
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）
- A-2** 在宅高度医療難病患者の災害対策の実情から、自助・共助・公助を考える【口演】
福永 優奈（寝屋川市保健所）
- A-3** なぜ呼び鈴ではなく iPad を勧めるのか？ 機械ではなく機会を大切にするコミュニケーション支援を考える【口演】
高橋 宜盟（一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所）
- A-4** コロナ禍における難病患者の電話・オンライン受診について【口演】
緑 典子（豊中市保健所 保健予防課）
- A-5** 入退院支援担当部門における病棟看護師の研修受け入れで明らかになった課題【口演】
大塚 真弓（東京都立神経病院 看護科 入退院支援）
- A-6** 神経難病患者の継続的な支援における ICT を用いた情報共有システムの有用性【口演】
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** 告知直後の ALS 患者における意思決定支援の一例 ～延命処置を希望しない患者の意思決定支援を行って～【ポスター】
橋口 美由紀（独立行政法人国立病院機構長崎病院看護部）
- A-8** 神経内科専門医不在地域での患者支援体制における多職種カンファレンスの効果【口演】
太田 緑（市立稚内病院）
- A-9** “地域生活の視点で学ぶ重度障害者の暮らし” カリキュラム化プロジェクト第1報—実施経過分析からの成果と課題—【口演】
本間 里美（NPO 法人 境を越えて）
- A-10** 栄養状態と代謝を用いた筋萎縮性側索硬化症患者の予後予測【口演】
中村 竜太郎（滋賀医科大学付属病院内科学講座脳神経内科）
- A-11** 心理的自己像を表す1本の木を主人公として描いた絵本による、難病療養者の心理的ケアの試み【口演】
鎌田 依里（群馬パース大学）
- A-12** COVID-19流行による神経・筋疾患療養病棟入院患者への心理的影響 ～心理的ストレス反応とレジリエンスの視点から～【ポスター】
芳賀 まゆき（独立行政法人 国立病院機構 新潟病院 心理療法室）
- A-13** 長年の未診断期間を経験した遺伝性血管性浮腫（HAE）患者にとっての診断の意味—HAE 当事者の経験に関する質的研究から【ポスター】
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）
- A-14** 長期入院前の患者訪問の効果と今後の課題【口演】
大始良 真紀（独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院）

- A-15** ALS 終末期患者に行ったまごころ看護 ～新型コロナウイルスによる面会禁止下での関わりについて～【口演】
野見山 香菜（飯塚病院）
- A-16** 医療型短期入所施設に入所する子どもの QOL と日中活動との関連：エビデンスの創出と政策形成への貢献【口演】
江本 駿（NPO 法人 ASrid）
- A-17** 日本在住集団における希少難治性疾患関連遺伝子の頻度解析【口演】
仁宮 洸太（東京大学薬学系研究科 IT ヘルスケア社会連携講座）

一般口演1 緊急対応・災害支援

- B-1** 患者・家族の災害の備えに対する意識調査から有事に備えた対策を考える
檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター 地域医療連携室）

一般口演2 コミュニケーション支援

- C-1** スイッチ入力による IT 機器操作の獲得における心理的効果の調査 一長期療養中の DMD 者に対するスマホやテレビ操作の支援を通して一
堀内 奨（独立行政法人国立病院機構 箱根病院 リハビリテーション科）
- C-2** 眼球運動を利用した眼鏡型スイッチの開発（第1報）～ ALS 療養者を対象として～
伊藤 和幸（国立障害者リハビリテーションセンター）
- C-3** 眼球運動を利用した眼鏡型スイッチの開発（第2報）～ ALS 療養者を対象として～
白井 誠（有限会社 仁）
- C-4** フリック式文字入力デバイスを用いた際の文字入力効率の検討～ FlickTyperBT を用いて～
中島 拓海（ながさきコミュニケーションエイド研究会）
- C-5** 導入用 VOCA ソフトを使用した ALS 患者に対するコミュニケーション支援の有用性についての検討—2事例への試用を通じて—
佐々木 千穂（熊本保健科学大学）
- C-6** 透明文字盤を介した意思伝達の困難さと正確性について～ ALS 患者とのより良いコミュニケーションを目指して～
佐野 文哉（神戸大学大学院保健学研究科 リハビリテーション科学領域 脳機能・精神障害分野 博士課程前期課程）
- C-7** 難病相談・支援センターにおけるコミュニケーション支援の状況
井村 保（中部学院大学）

一般口演3 在宅療養支援

- D-1** 筋萎縮性側索硬化症の診断直後の在宅療養の支援
千葉 かえで（横浜市総合リハビリテーションセンター 地域リハビリテーション部 地域支援課）
- D-2** レスパイト入院は気管切開下人工呼吸療法（TIV）を行っている筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅療養期間延長に寄与するか？
藤田 拓司（（医）拓海会 神経内科クリニック）
- D-3** 停電時の非常電源としてのモバイルバッテリーの能力について
山本 真（大分協和病院）
- D-4** 単身パーキンソン患者の在宅療養支援の在り方について
富士川 泰裕（康明会病院 地域医療推進部 医療福祉相談課）

一般口演4 症例報告

- E-1** 超重症障害者（最重度知的障害・全盲・難聴者）の新型コロナ感染による呼吸器障害後遺症で呼吸器離脱困難事例に成功した症例報告
柳 綾（医療法人社団愛信会小倉到津病院）
- E-2** Eye tracker による ALS 患者の認知機能評価と視線可視化体験の試み
西岡 貴志（滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部）
- E-3** 看護計画を取り入れた検査・治療のクリニカルパスの作成
城戸 ありさ（九州大学病院）

一般口演5 相談対応

- F-1** ALS 患者支援の課題と対策 第2報 ～難病コーディネーターとの協働～
神本 綾乃（脳神経センター大田記念病院）
- F-2** 神経系難病専門医相談における医王病院と石川県難病相談・支援センターの取り組みと課題
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）

一般口演6 多職種連携

- G-1** ALS 患者への多専門職種チームによる戦略的アプローチ：ALS/MND センターの開設準備から始動へ
木田 耕太（東京都立神経病院 脳神経内科）
- G-2** 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に対する多職種連携とリハビリテーションによる支援－進行が速い若年発症の患者を通じて－
澤野 翔一朗（滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部）
- G-3** SEIQoL-DW（個人の生活の質を直接重み付けする評価法）を用いた ALS 患者における大切に思う領域と主観的 QOL の変化
大山 恵美（長崎大学病院）

一般口演7 地域連携ネットワーク

- H-1** 子どもに病や障害について伝えることの意味と 保護者・医療機関・学校の協働について－症例からの考察－
中本 富美（国立病院機構 医王病院）

一般口演8 治療

- I-1** 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者登録
松村 剛（国立病院機構大阪刀根山医療センター）

I-2 新規高額医薬品の現状 多発性硬化症を例として

荻野 美恵子 (国際医療福祉大学市川病院脳神経内科)

一般口演9 ネットワーク・啓発活動

J-1 新型コロナウイルス時代と自然災害時における患者会活動のオンライン活用

中嶋 嘉靖 (難病総合支援ネットワーク iSSN)

J-2 大阪における難病医療提供体制 (大阪難病医療ネットワーク) の取り組み

澤田 甚一 (大阪急性期・総合医療センター)

J-3 新型コロナウイルス感染症の濃厚接触者となり在宅療養が困難となった TPPV 装着中 ALS 療養者への支援

野正 佳余 (大阪難病医療情報センター)

一般口演10 リハビリテーション

K-1 多系統萎縮症の上肢協調運動障害に対する短期集中リハビリテーションの報告

協田 喜芳 (滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部)

K-2 在宅で Lung Volume Recruitment 練習を続けている気管切開後 ALS 患者の胸部 CT における Lung Insufflation Capacity について

寄本 恵輔 (国立精神・神経医療研究センター)

K-3 スロートレーニングがパーキンソン病患者の加速歩行に与える影響

高塚 翔太郎 (村上華林堂病院)

K-4 在宅筋萎縮性側索硬化症者の生活課題に対する支援内容についての調査報告

石田 真里衣 (横浜市総合リハビリテーションセンター 地域支援課)

K-5 パーキンソン病患者における運動療法が呼吸機能に与える影響 - 短期介入による効果を検証する -

鹿川 彰文 (社会医療法人財団 慈泉会 相澤病院)

一般口演11 その他

L-1 腰椎穿刺を受ける患者を対象とした腰椎穿刺苦痛緩和プログラムの開発

秋吉 万純 (九州大学病院)

L-2 胃瘻造設パス作成と導入

栗原 智子 (九州大学病院)

L-3 コロナ禍の看護学生が、ALS 療養者の ZOOM 講義で学んだこと

岩木 三保 (九州大学大学院 医学研究院保健学部門)

▶ オンデマンド配信 一般演題 (ポスター)

ポスター1 緊急対応・災害支援

- P1-1** 神経筋難病・スモン患者の救急対応に関するサービス提供事業者・施設への実態調査
高田 博仁 (国立病院機構青森病院 脳神経内科)

ポスター2 在宅療養支援

- P2-1** 神経筋難病・スモン患者の臨時受診に関するサービス提供事業者・施設への実態調査
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)

- P2-2** ALS 在宅療養者の重度訪問介護と訪問看護サービスの利用状況及び介護負担の実態
荻田 美穂子 (滋賀医科大学)

ポスター3 症例報告

- P3-1** エダラボン点滴の終了を自己決定した ALS 患者への支援
松田 尚子 (三重大学医学部附属病院 看護部)

- P3-2** QOL 評価の中で自己の捉え方が変化したパーキンソン病患者 ~ SEIQoL-DW を用いて~
徳永 典子 (札幌パーキンソン MS 神経内科クリニック)

- P3-3** MI-E 実施により一過性に発話・嚥下障害を呈した ALS 患者の一例
大谷 美月 (医療法人社団芳英会 吉野内科・神経内科医院)

ポスター4 多職種連携

- P4-1** 神経難病外来患者に対する臨床心理士介入の効果に関する検討
佐川 美土里 (独立行政法人国立病院機構相模原病院 神経内科)

ポスター5 治療

- P5-1** 胆道系の感染症疑いで他院に治療を依頼した神経難病患者に関する検討
後藤 勝政 (国立病院機構西別府病院 神経内科)

ポスター6 ネットワーク・啓発活動

- P6-1** 神経難病患者の外来・病棟・地域連携における情報共有ツールに関する研究
門前 達哉 (太田記念病院 脳神経内科)

P6-2 地域における ALS 患者・家族の療養生活の安心を支える協働事業

森本 典子 (日本 ALS 協会長崎県支部)

ポスター7 リハビリテーション

P7-1 入院する目的の異なる神経難病患者における SEIQoL-DW を用いた主観的 QOL の比較

金藏 満百合 (医療法人社団 三喜会 鶴巻温泉病院)

P7-2 COVID-19による外来リハビリ中断に伴う神経難病患者の発声機能レベルの変化

堀田 弘伸 (医療法人セレス さっぽろ神経内科病院)

P7-3 大脳皮質基底核変性症患者の嚥下障害に対する言語聴覚療法の検討

木村 一喜 (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)

P7-4 パーキンソン病患者に対する短期間の生活リハビリテーションの効果について

有川 雄大 (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)

P7-5 生活リハビリテーションの汎化に取り組んだパーキンソン病患者1例

亀山 莞太 (医療法人財団 華林会 村上華林堂病院)

P7-6 運動遂行機能低下を呈したパーキンソン病患者に対する LSVT®BIG の実践 ～運動内容の言語化が自主運動獲得へ繋がった1症例～

古川 晃大 (医療法人財団 華林会 村上華林堂病院)

P7-7 パーキンソン病における転倒リスク評価の再考

松尾 涼平 (福西会南病院)

ポスター8 呼吸管理

P8-1 在宅療養を行っている筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の非侵襲的換気 (NIV) 使用の現状

伊藤 英樹 (医療法人拓海会 神経内科クリニック)

ポスター9 その他

P9-1 天疱瘡・類天疱瘡患者の日常生活における困りごと -患者会会報誌の記述内容から-

種村 智香 (武庫川女子大学看護学部)

P9-2 医療相談事業報告～離島における遠隔相談の試み～

溝口 智絵 (長崎県上五島保健所)

P9-3 筋萎縮性側索硬化症患者の排便を促す関わり～腹部不快症状の改善に向けた多職種での取り組み～

細矢 菜緒 (独立行政法人国立病院機構 山形病院)