

1日目 10月25日(金) 第1会場 (1階 大ホール)

開会式

---

9:20

教育講演1 神経難病のアドバンス ケア プランニング・Collaborative decision making

---

9:30 - 10:30

座長：漆谷 真 (滋賀医科大学 内科学講座脳神経内科)

荻野美恵子 (国際医療福祉大学市川病院 神経難病センター)

理事長講演

---

13:45 - 14:15

座長：富山 誠彦 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

日本難病医療ネットワーク学会が目指すもの

青木 正志 (東北大学大学院医学系研究科 神経内科)

大会長講演

---

14:30 - 15:00

座長：望月 秀樹 (大阪大学医学部 脳神経内科)

1) 私と難病～ALSで始まり今、パーキンソン病～

2) パーキンソン病の精神症状への対応

富山 誠彦 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

## 優秀演題セッション

15:15 - 16:30

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）

中井三智子（鈴鹿医療科学大学 看護学部看護学科基礎看護学）

- 優-1 筋萎縮性側索硬化症患者における待機的な気管切開下侵襲的陽圧換気療法は、入院期間の短縮と長期的な合併症予防に寄与する  
四條 友望（将道会総合南東北病院 脳神経内科）
- 優-2 難病診療連携コーディネーターに関する全国アンケート調査  
松瀬 大（九州大学大学院医学研究院 神経内科学／九州大学病院 脳神経内科）
- 優-3 パーキンソン病における晩期～終末期の病状変化について  
伊藤 英樹（医療法人社団西日本平都会 神経内科クリニック）
- 優-4 岐阜県における難病患者の就労相談に関する現状と取り組みからみえてきた課題  
—難病ネットワーク事業としての就労相談—  
野口 史緒（岐阜大学医学部附属病院 医療支援課）
- 優-5 筋萎縮性側索硬化症に起因する情動調節障害が日常生活上のトラブルに与える影響の検証  
金丸 恭子（京都光華女子大学 看護学科）
- 優-6 神経筋疾患患者の胃瘻造設後の後悔に関する多施設共同研究～協働意思決定を考える～  
花井 亜紀子（国立精神・神経医療研究センター病院）
- 優-7 外来パーキンソン病患者に対するカレンダーを利用した運動記録管理による自宅運動支援の効果  
對馬 知美（弘前大学病院医学部附属病院 看護部）
- 優-8 当院におけるパーキンソン病患者に対する入院集中リハビリテーションの効果  
鳴海 洋子（青森県立中央病院 リハビリテーション科）

## 1日目 10月25日(金) 第2会場 (2階 小ホール)

### シンポジウム1 筋ジストロフィー医療における多職種連携

---

9:30 - 11:00

座長：久留 聡 (国立病院機構 鈴鹿病院 院長)

高田 博仁 (国立病院機構 青森病院 院長)

S1-1 筋ジストロフィー診療における多職種連携の重要性

松村 剛 (国立病院機構 大阪刀根山病院 脳神経内科)

S1-2 筋ジストロフィー患者の生活を支える看護～持てる力を高め、人生に寄り添う～

菅野 明美 (国立病院機構 旭川医療センター)

S1-3 変わりゆく筋ジストロフィーのリハビリテーション

鈴木 ちか (国立病院機構 鈴鹿病院)

S1-4 障害福祉サービス利用した筋ジストロフィー患者の自立支援 (重度訪問介護と就労移行支援を中心として)

相沢 祐一 (国立病院機構 仙台西多賀病院)

### ランチョンセミナー1

---

12:30 - 13:30

座長：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)

LS-1 ALSの早期診断と治療

割田 仁 (東北大学大学院医学系研究科 神経内科)

共催：田辺三菱製薬株式会社

## シンポジウム2 災害と難病対策

---

15:15 - 16:45

座長：青木 正志（東北大学大学院医学系研究科 神経内科学）

太田 康之（山形大学第三内科神経学分野）

### S2-1 災害に備える難病支援

山村 修（福井大学医学部地域医療推進講座）

### S2-2 能登半島地震の経験から

濱口 毅（金沢医科大学 脳神経内科）

### S2-3 熊本地震の経験から

栗崎 玲一（国立病院機構 熊本再春館センター 脳神経内科）

1日目 10月25日(金) 第3会場 (2階 第3会議室)

教育講演2 患者会支援 ALS

9:30 - 10:30

座長：野正 佳余 (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)

患者・家族会だからこそ果たせる役割

里中 利恵 (日本ALS協会 鹿児島支部)

ランチョンセミナー2

12:30 - 13:30

座長：西嶋 春生 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

LS-2 重症筋無力症の治療

槍澤 公明 (総合花巻病院 脳神経内科)

共催：アレクシオンファーマ合同会社

シンポジウム3 遺伝性難病ケアにおける様々な職種の現状と課題－多職種協働への共通理解をもつために－

企画：遺伝性難病の多職種協働ワーキンググループ

15:15 - 16:45

座長：西郷 和真 (近畿大学病院 遺伝子診療部)

須坂 洋子 (獨協医科大学看護学部)

S3-1 神経難病における遺伝医療と多職種協働による支援

竹内 千仙 (東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部)

S3-2 遺伝性難病におけるソーシャルワーク支援－多職種協働の視点から－

中本 富美 (国立病院機構 医王病院)

S3-3 遺伝性神経変性疾患とリハビリテーション

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室)

S3-4 遺伝性難病ケアにおける看護職の現状と課題－看護師、難病Co.の経験を通して－

藤田 香央里 (青森県立あすなろ療育福祉センター)

## 1日目 10月25日(金) 第4会場 (3階 多目的研修室)

### ランチョンセミナー3

---

12:30 - 13:30

座長：富山 誠彦 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

LS-3 診療ガイドラインに基づく重症筋無力症の標準治療～当院のエフガルチギモドの使用経験～

渡辺 源也 (仙台医療センター)

共催：アルジェニクスジャパン株式会社

## 2日目 10月26日(土) 第1会場 (1階 大ホール)

### 教育セミナー1 「基礎から学ぶ難病セミナー」 炎症性腸疾患

9:30 - 10:30

座長：石黒 陽 (弘前総合医療センター 消化器・血液内科)

#### 教育-1 基礎から学ぶ炎症性腸疾患の診断と治療

櫻庭 裕丈 (弘前大学大学院医学研究科 消化器血液免疫内科学講座)

共催：アッヴィ合同会社

### シンポジウム4 難病医療における地域間格差を考える ―各地からの報告―

10:45 - 12:15

座長：大窪 隆一 (藤元総合病院 神経内科)

高嶋 博 (鹿児島大学病院 脳神経内科)

#### S4-1 難病医療における地域間格差を考える～宮城県からの報告～

加藤 昌昭 (総合南東北病院 脳神経内科)

#### S4-2 神経難病を支える重度訪問介護の利用状況～都立神経病院訪問診療対象者を中心に～

村田奈津代 (東京都立神経病院 患者・地域サポートセンター 地域連携支援グループ)

#### S4-3 難病医療における地域格差を考える―青森県からの報告―

町田 正子 (青森県立中央病院)

### シンポジウム6 難病患者の就労支援

13:45 - 14:45

座長：漆谷 真 (滋賀医科大学 内科学講座脳神経内科)

#### S6-1 難病患者の就労支援について～免疫性神経疾患を持つ患者に向けた難病患者の就労支援の現場から～

河内 泉 (新潟大学医学部 総合医学研究センター)

#### S6-2 難病患者の就労支援 ～難病診療連携コーディネーターの経験から～

澤田智恵子 (青森県立中央病院)

## 市民公開講座

---

15:00 - 16:30

座長：長野 清一（大阪大学大学院医学系研究科 神経難病認知症探索治療学寄附講座）

青木 正志（東北大学大学院医学系研究科 神経内科）

### 神経難病の在宅医療、多職種協働の視点から

藤田 拓司（医療法人拓海会 神経内科クリニック）

### 神経難病の診断・治療現状～変わりゆく「難」の意味～

漆谷 真（滋賀医科大学 内科学講座脳神経内科）

### 神経筋疾患のリハビリテーション

浅川 孝司（国際医療福祉大学市川病院）

### 難病患者さんの支援において福岡県難病ネットワークができること

原田 幸子（福岡県難病医療連絡協議会）



## 2日目 10月26日(土) 第2会場 (2階 小ホール)

### 教育講演3 難病患者の嚥下障害

---

9:30 - 10:30

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)

神経難病患者の摂食嚥下障害の対応

國枝顕二郎 (岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野)

### 教育講演4 神経疾患のリハビリテーション

---

10:45 - 11:45

座長：井村 保 (中部学院大学 看護リハビリテーション学部)

神経筋疾患の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)

### ランチョンセミナー4

---

12:30 - 13:30

座長：鎌田 幸子 (大曲厚生医療センター 脳神経内科)

LS-4 重症筋無力症 病態、症状、治療について

堀内 一宏 (市立函館病院 脳神経内科)

共催：ユーシービージャパン株式会社

## 教育セミナー2 「基礎から学ぶ難病セミナー」 認知症の鑑別

---

13 : 45 - 14 : 45

座長：今 智矢 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

教育-2 認知症の特徴と対応 ～主にアルツハイマー病と前頭側頭葉変性症の鑑別について～

深澤 隆 (医療法人財団青仁会 青南病院)

共催：エーザイ株式会社

---

コーディネーター教育コース 学習プログラム始動！～コーディネーターの孤立を防ぎ共に支援の資質向上を目指して～

15 : 00 - 16 : 00

司会：川田 明広 (康明会病院)

関本 聖子 (東北大学病院 地域医療連携センター 難病医療連携センター)

難病医療に携わるコーディネーターの学習プログラムの利用方法について

岩木 三保 (九州大学大学院医学研究院保健学部門 広域生涯看護学講座)

青森県における難病診療連携コーディネーターの現状～私はひとりじゃない～

町田 正子 (青森県立中央病院 医療連携部)

難病患者さんとの関わりから見えてくるもの～支援に役立てたい 心理師の視点～

浅利 猛 (青森県立中央病院 医療連携部 難病診療カウンセラー)

## 2日目 10月26日(土) 第3会場 (2階 第3会議室)

### 教育セミナー3 「基礎から学ぶ難病セミナー」 難病治療における看護師の役割

9:30 - 10:30

座長：深澤 俊行 (さっぽろ神経内科病院)

教育-3 神経難病患者を対象とした看護外来の開設 ～多発性硬化症患者との40年の関わりから～

西山 和子 (さっぽろ神経内科病院 看護部)

多発性硬化症の診療における患者と医療スタッフの関わり (MSナースの制度化への道)

森 雅裕 (千葉大学)

共催：ノバルティスファーマ株式会社

### シンポジウム5 移行期医療

10:45 - 12:15

座長 尾方 克久 (国立病院機構東埼玉病院 神経内科)

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)

S5-1 大阪母子医療センター内における大阪府移行期医療支援センターの取り組み

植田 麻実 (大阪府母子医療センター内 大阪府移行期医療支援センター)

S5-2 こども、家族と「一緒に考える」移行医療への準備と課題

福田 育美 (独立行政法人国立病院機構 四国こどもとおとなの医療センター 地域医療連携室)

S5-3 難病、希少疾患の移行医療を考えるー認定遺伝カウンセラーが果たすべき役割ー

関屋 智子 (金沢大学附属病院 遺伝診療部)

### ランチョンセミナー5

12:30 - 13:30

座長：坪井 義夫 (福岡大学医学部)

LS-5 パーキンソン病の嚥下障害がもたらす臨床課題

山本 敏之 (国立精神・神経医療研究センター病院)

共催：武田薬品工業株式会社

## 教育講演5 ゲノム法

---

13:45 - 14:45

座長：高嶋 博（鹿児島大学病院 脳神経内科）

### 教育-5 ゲノム医療推進法と基本計画の現状

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）

## コミュニケーションワークショップ

---

15:00 - 16:30

企画：井村 保（中部学院大学）

座長：小林 庸子（国立病院機構 箱根病院）

「補装具装用訓練等支援事業」における重度障害者用意思伝達装置導入支援の取り組み

大寺 亜由美（国際医療福祉大学市川病院）

神経難病患者に対する意思伝達装置装用訓練からみえてきた遠隔支援の可能性

一場 弘行（脳血管研究所附属美原記念病院 神経難病リハビリテーション課）

美原記念病院における神経難病患者に対する意思伝達装置導入・継続支援事業  
～群馬モデルの構築に向けた取り組み～

宮崎 彰子（川崎医科大学附属病院）

2日目 10月26日(土) 第4会場 (3階 多目的研修室)

ランチョンセミナー6

12:30 - 13:30

座長：村上千恵子 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

LS-6 NMOSD 治療の最新動向：診療ガイドライン2023と生物学的製剤使用の実際

上野 達哉 (青森県立中央病院)

町田 正子 (青森県立中央病院)

共催：中外製薬株式会社

**1日目 10月25日(金) ポスター会場 ①・②・③****ポスターセッション1**

17:00 - 18:00

座長：浦 茂久 (旭川赤十字病院 脳神経内科)

PO-1 地域連携が塞栓源同定に有用であったESUSと診断されていた若年性脳梗塞の2例

浦 茂久 (旭川赤十字病院 脳神経内科)

PO-2 難病療養者の慢性期医療・療養支援を担う病床機能の検討－実践例による質的検討－

原口 道子 (東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット)

PO-3 在宅療養期の筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療において在宅クリニックが期待する  
病院の役割(待機入院)

水野喜久子 (西日本平郁会 神経内科クリニック)

PO-4 在宅療養期の筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療において在宅クリニックが期待する  
病院の役割(緊急入院)

藤田 拓司 (西日本平郁会 神経内科クリニック)

PO-5 筋萎縮性側索硬化症の症状緩和とアドバンス・ケア・プランニングの協働を目指して  
～難病看護交流会(ともまな)を開催して～

村上 未来 (東京都立神経病院)

**ポスターセッション2**

17:00 - 18:00

座長：村上千恵子 (弘前大学大学院医学研究科 脳神経内科学講座)

PO-6 難病相談における心理職の関わりについて～青森県での難病診療カウンセラーの活動報告～

浅利 猛 (青森県立中央病院 医療連携部 臨床心理支援部)

PO-7 難病の全ゲノム解析等実行計画と患者・市民参画(PPI)：  
ELSI(倫理的法的社会的課題)とICF(説明同意文書)の検討の実践から

渡部 沙織 (東京大学医科学研究所 公共政策研究分野)

PO-8 脳神経内科患者の転倒転落の現状と取り組み  
－転倒転落評価及び理学療法士と看護師との連携フロー図の運用－

松井裕美子 (滋賀医科大学医学部附属病院)

PO-9 在宅神経難病患者における「食品」の半固形流動食の有用性について

橋本 侑 (高知大学医学部 脳神経内科学)

PO-10 重度障害者用意思伝達装置における入力装置のチェッカーの紹介

安齋 敬太 (特定非営利活動法人 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)

ポスターセッション3

17:00 - 18:00

座長：田中 優司 (愛知教育大学 健康支援センター)

- PO-11 健康と病いの語りディベックス・ジャパンの取り組み  
～慢性の痛み、クローン病、医療的ケア児の家族の語りを通して～  
土肥 栄祐 (国立精神神経医療研究センター 神経研究所)  
(認定NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」)
- PO-12 患者団体と製薬企業の協力関係についての協力内容とその満足度の関連要因  
-2022年度実態調査  
江本 駿 (特定非営利活動法人ASrid)
- PO-13 地域生活の視点で学ぶ重度身体障害者の暮らしカリキュラムプロジェクト第2報  
-医学部必修科目での実施からみえた成果と課題-  
本間 里美 (NPO法人 境を越えて)
- PO-14 “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3報  
-プロジェクト実施5年で得た成果と課題-  
千葉早耶香 (NPO法人 境を越えて)
- PO-15 難病・希少疾患の6NC-EHRsを用いた診療実態調査  
土肥 栄祐 (国立精神神経医療研究センター 神経研究所 疾病研究第三部)
- PO-16 難病診療に関わる心理職に関する調査  
田中 優司 (愛知教育大学健康支援センター)

ポスターセッション4

17:00 - 18:00

座長：藤田香央里 (青森県立あすなろ療育福祉センター)

- PO-17 神経・筋疾患病棟におけるACP看護支援についての実態調査～がん患者のACPと比較して～  
田川 綾子 (国立病院機構 鈴鹿病院)
- PO-18 難病法制定後の在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実績報告書からみた訪問看護の提供状況  
板垣 ゆみ (東京都医学総合研究所)
- PO-19 医療的ケアが必要な患者への災害対策  
-非常用電源・機器を用いた停電を想定した在宅避難の体験会  
金子 弘美 (訪問看護ステーション嫩草・たかやま 日本ALS協会長野県支部)
- PO-20 筋萎縮性側索硬化症患者の震災避難入院受け入れ経験から  
駒井 清暢 (NHO医王病院 北陸脳神経筋疾患センター・脳神経内科)
- PO-21 「自分で作る 災害時対応ハンドブック」作成状況調査からみえる不安の変化  
～過去3回のアンケート調査結果から～  
遠藤 久美子 (東北大学病院 地域医療連携センター)

## ポスターセッション5

17:00 - 18:00

座長：野正 佳余（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）

- PO-22 介護福祉士・訪問介護員・介護初任者研修者向け難病セミナー定期開催の試み（続報）  
大平 香織（国立病院機構 青森病院）
- PO-23 青森県における「介護職員等の喀痰吸引研修」の現状～全研修実施から7年経過した現在のニーズと課題  
町田 正子（青森県立中央病院 医療連携部）
- PO-24 神経難病患者の入退院支援におけるコロナ禍の影響と今後の課題～病院と地域の専門職へのインタビュー調査から～  
榊原 麻子（日本福祉大学大学院 福祉社会開発研究科）
- PO-25 AIによる神経難病患者における患者情報共有システム書き込み内容からのハイリスク・good point抽出の試み  
日根野 晃代（信州大学医学部附属病院 信州診療連携センター）
- PO-26 難病医療に携わるコーディネーターの学習ニーズの抽出とプログラム作成  
岩木 三保（九州大学大学院医学研究院 保健学部門）

## ポスターセッション6

17:00 - 18:00

座長：木村 一喜（医療法人財団 華林会 村上華林堂病院）

- PO-27 神経難病患者に対するTVゲームの導入－疾患別の環境設定方法について－  
牛牧 璃星（脳神経筋センターよしみず病院 リハビリテーション部）
- PO-28 脊髄性筋萎縮症患者のVoice Handicap Index、EAT-10  
齊藤 利雄（国立病院機構 大阪刀根山医療センター）
- PO-29 パーキンソン病関連疾患を有する施設入居者に対して施設と連携した経口摂取支援の有効性  
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）
- PO-30 パーキンソン病患者に対するオンライン言語リハビリテーション  
多田 紀子（株式会社 くるみの森）
- PO-31 パーキンソン病教育入院における言語療法の介入効果  
山内 淳（青森県立中央病院 リハビリテーション科）



ポスターセッション7

17:00 - 18:00

座長：中井 三智子（鈴鹿医療科学大学 看護学部看護学科 基礎看護学）

- PO-32 ALS患者の両立支援を通じた取り組み  
秋月 佐代（徳島大学病院 患者支援センター）
- PO-33 診断早期から作業療法的視点でケアマネジャーが介入することで、  
早期に生活再建が図れた一症例  
菊地 教継（津軽保健生活協同組合 健生介護センター虹）
- PO-34 在宅サービスの導入を拒否する筋萎縮性側索硬化症患者の在宅調整を行った1例  
北條 弥生（大阪刀根山医療センター）
- PO-35 ミトコンドリア病（MELAS）で知的・発達障害のある患者の自立支援について  
本村 直子（大阪刀根山医療センター）
- PO-36 在宅での生活を支えるために 看護小規模多機能型居宅介護という選択肢  
鈴木 祥（社会福祉連携推進法人 博愛福祉会 ゆとり庵北越谷訪問看護ステーション）
- PO-37 神経難病患者との関わりを通して学んだ意思決定支援の重要性  
野見山香菜（麻生 飯塚病院）

ポスターセッション8

17:00 - 18:00

座長：高田 博仁（青森病院）

- PO-38 ICTを活用したSMA0型児に対するコミュニケーション発達支援－第2報－  
佐々木千穂（熊本保健科学大学）
- PO-39 意思伝達装置の代替としてのスマートフォンの活用－ALS療養者一症例を対象として  
白井 誠（有限会社 仁）
- PO-40 振戦に対しての不安感から運動や外出を避けるようになったPD患者に対しての認知行動療法  
－エクスポージャー療法の効果－  
吉田 純平（北斗わかば病院）
- PO-41 長期間のLung Volume recruitment therapyにより気管切開後も人工呼吸器の離脱ができる  
ALS患者の一例－10年間の経過と胸部CT－  
寄本 恵輔（国立精神・神経医療研究センター）
- PO-42 多職種で行ったパーキンソン病患者に対する転倒予防の取り組み  
川村 里香（医療法人財団聖十字会 西日本病院）
- PO-43 在宅ALS患者の気切人工呼吸管理、ガイドライン推奨値は適切か我々の設定値との比較から  
山本 真（大分協和病院）

## ポスターセッション9

---

17:00 - 18:00

座長：長嶋 和明（さわらび医療福祉センター）

- PO-44 脊髄性筋萎縮症Ⅲ型（SMAⅢ型）に対するヌシネルセン治療と  
リハビリテーション定期評価による効果判定の重要性  
澤野翔一郎（滋賀医科大学医学部附属病院 リハビリテーション部）
- PO-45 移動手段獲得を目指しての介入  
—慢性炎症性脱髄性多発神経炎と左被殻出血を合併した患者1例—  
徳重 甚哉（脳神経筋センターよしみず病院 リハビリテーション部）
- PO-46 ALS患者のリハビリテーションに上肢ロボット療法を取り入れ  
食事動作と意欲向上に効果的だった一例：症例報告  
横内 瞬汰（東北大学病院 診療技術部 リハビリテーション部門）
- PO-47 シャルコー・マリー・トゥース病患者の上肢運動機能障害に対する  
ロボット療法の効果：症例報告  
高中 駿（東北大学病院 診療技術部 リハビリテーション部）