

プログラム

9:55～10:00	開会・研究代表	西澤 正豊
10:00～10:15	厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐 「ご挨拶と難病対策制度改革の現状」	前田 彰久先生

I. 難病に関係する多職種連携のあり方

座長 小倉朗子先生・小森哲夫先生

- 10:15～10:30 1. 保健所等における難病保健活動の現状と新たな施策下での難病保健活動の推進に関する研究
—効果的な「難病対策地域協議会」と保健活動に関する検討—
○小倉朗子 1) 公財) 東京都医学総合研究所) 小川一枝 1) 原口道子 1) 荒井紀恵 1) 板垣ゆみ 1) 中山優季 1) 松田千春 1) 今若陽子 (島根県出雲保健所) 三原文子 (奈良県医療政策部 保健予防課) 塚越梢 (栃木県健康増進課) 横田友里恵 (栃木県矢板健康福祉センター) 奥山典子 (東京都多摩立川保健所) 森光 (東京都北区) 松本由美 (東京都八王子市保健所) 佐川きよみ (東京都葛飾区・全国保健師長会副会長) 小西かおる (大阪大学大学院) 奥田博子 (国立保健医療科学院) 菅原京子 (山形県立保健医療大学) 鈴木るり子 (岩手看護短期大学) 藤田美江 (創価大学) 永江尚美 (島根県立大学) 村嶋幸代 (大分県立看護科学大学・全国保健師教育機関協議会会長)
- 10:30～10:45 2. 工呼吸器装着等在宅難病(児)者における看護・社会参加・レスパイトケアのニーズと「難病法」下での療養環境整備の検討
—「指定療養通所介護事業」拡充の必要性—
○小倉朗子 1) 公財) 東京都医学総合研究所) 原口道子 1) 中山優季 1) 板垣ゆみ 1) 松田千春 1) 小川一枝 1) 荒井紀恵 1) 川崎芳子 1)、他
- 10:45～11:00 3. 難病相談・支援センターの役割について
川尻洋美 (群馬県難病相談支援センター) 松繁卓哉 (国立保健医療科学院)、金古さつき (群馬県難病相談支援センター) 牛久保美津子 (群馬大学大学院保健学研究科)

- 11:00～11:15 **4. 多職種連携による支援体制：難病における介護の役割
難病ケアマネジメントの専門性に関する研究
－介護支援専門員活動指針骨子の提案－**
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）
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
石山麗子（東京海上日動ベターライフサービス株式会社） 小倉朗子（公益財
団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
- 11:15～11:30 **5. 多職種連携による支援体制：難病における介護の役割
－難病患者等ホームヘルパー養成研修事業の実態及び研修内容の検討－**
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）
○原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
- 11:30～11:45 **6. 難病患者の医療・生活・就労の統合的支援のための専門職研修プロ
グラム開発の課題**
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）
伊藤美千代（東京医療保健大学保健学部看護学科）
堀越由紀子（東海大学大学院健康科学研究科保健福祉学専攻）

11:45～12:25 **昼食（40分間）**
12:25～12:30 **事務局から班員への連絡**

座長 伊藤たてお先生・小森哲夫先生

- 12:30～12:45 **7. 全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり**
伊藤たてお 1,2,3,5 ○永森志織 1,2,4,5、鈴木洋史 1,3、川尻洋美 6、
糸山泰人 1,7
1 全国難病センター研究会 2 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 3 一
般財団法人北海道難病連 4 一般社団法人全国膠原病友の会 5 特定非営利
活動法人難病支援ネット北海道 6 群馬県難病相談支援センター
7 国際医療福祉大学
- 12:45～13:00 **8. 難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義**
伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）、森幸子（同）
○水谷幸司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）、石川美智子（同）

13:00～13:15 **9. 難病法の成立に難病・慢性疾患全国フォーラムと患者団体が果たした役割及び今後の方向性について**

○伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）、森幸子（同）
水谷幸司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）小林信秋（認定NPO
法人難病のこども支援全国ネットワーク）、福島慎吾（同）、長谷川三枝子
（公益社団法人日本リウマチ友の会）、

13:15～13:30 **10. 難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査**

伊藤たてお 1,2、森幸子 1,3 ○池田和由 4、安保公介 4、西村由希子 1, 4, 5
1 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2 財団法人北海道難病連
3 一般社団法人全国膠原病友の会, 4 特定非営利活動法人 ASrid, 5 東京大学

13:30～13:45 **11. 自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）**

伊藤建雄 1,2、森幸子 1,3 ○大黒宏司 1,3、永森志織 1,3,4、
西村由希子 1,5,6、水谷幸司 1
1 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2 財団法人北海道難病連
3 一般社団法人全国膠原病友の会 4 特定非営利活動法人難病支援ネット
北海道 5 特定非営利活動法人アスリッド 6 東京大学

座長 小林庸子先生・小森哲夫先生

13:45～14:00 **12. 神経難病に対するリハビリテーションの研修に関する実態調査**

小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション科）
小森哲夫（国立病院機構箱根病院）日野創（東京都立神経病院）

14:00～14:15 **13. 神経難病に対するリハビリテーションの研修**

—難病拠点病院での研修実施経験—

小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション科）
小森哲夫（国立病院機構箱根病院） 日野創（東京都立神経病院）
田中勇次郎（東京YMCA専門学校・日本作業療法士会東京士会会長）

14:15～14:30 休憩（15分間）

座長 伊藤道哉先生・西澤正豊

- 14:30～14:45** **14. 難病患者のレスパイト入院に関する実態調査**
○菊池仁志（村上華林堂病院 神経内科） 成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座） 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講座） 阿部真貴子（三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座）
原田幸子（村上華林堂病院 MSW）、北野晃祐（同 リハビリテーション科）、
深川知栄（同 看護部）、丸山俊一郎（同 神経内科）
- 14:45～15:00** **15. ALS のレスパイト入院に関する三重県の医療機関と患者側の認識**
成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）
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講座）
- 15:00～15:15** **16. 在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の育成に関する研究（EBM 篇）**
伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科） 川島孝一郎（仙台往診クリニック）
小倉朗子、中山優希（東京都医学総合研究所）
- 15:15～15:30** **17. 在宅難病患者の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の育成に関する研究（マニュアル編）**
川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）
伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科）
- 15:30～15:45** **18. 難病緩和ケアの普及、啓発**
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） 板井孝壱郎（宮崎大学医学部臨床倫理学） 稲葉一人（中京大学法科大学院法務研究科生命倫理学） 植竹日奈（国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター） 成田有吾（三重大学医学部看護学科） 難波玲子（神経内科クリニックなんば） 三浦靖彦（東京慈恵会医科大学附属柏病院総合診療部） 荻野裕（国立病院機構箱根病院）

15:45～16:00 **休憩（15 分間）**

Ⅱ. 難病の災害対策のあり方

座長 青木正志先生・溝口功一先生

- 16:00～16:15** **19. 在宅人工呼吸器装着者の非常用電源・外部バッテリー及び災害時の支援体制に関する調査**
溝口功一（静岡富士病院 神経内科） 田澤千晶（静岡富士病院 地域連携室） 石川成明（静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課）
- 16:15～16:30** **20. 重度在宅難病患者の災害時対応訓練実施結果（中間報告）**
溝口功一（国立病院機構静岡富士病院） ○野原正平（静岡市難病障害者協議会）、石垣泰則（城西神経内科クリニック）、今福恵子（静岡県立大学短期大学部看護学科）、上田真仁（静岡県立大学看護学部）
瓜生伸一（国立病院機構箱根病院）
- 16:30～16:45** **21. 難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題**
豊島至（国立病院機構あきた病院神経内科） 和田千鶴（国立病院機構あきた病院神経内科） 溝口功一（国立病院機構静岡富士病院神経内科）
- 16:45～17:00** **22. 在宅人工呼吸器装着者都道府県別全国調査第2報
：調査継続への試み**
○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））
溝口功一（国立病院機構 静岡富士病院） 小森哲夫（国立病院機構 箱根病院）
西澤正豊（新潟大学 脳研究所） 檜垣綾（国立病院機構 柳井医療センター）
- 17:00～17:15** **23. 難病患者就労相談の現状と山陽神経難病ネットワークにおける取り組み**
阿部康二（岡山大学神経内科） 太田康之、菱川望、山下徹（岡山大学神経内科） 鳥越千代、近藤洋介（岡山県難病相談支援センター） 岩藤弘子、古好正徳、竹内秀将、森本健介（岡山県保健福祉部医薬安全課）

17:15～17:30 **24. 宮城県神経難病医療連携センターにおける災害時対応ハンドブック
2014年版の活用状況について**

青木正志 1) 東北大学神経内科 ○関本聖子 2)、遠藤久美子 2)
椿井富美恵 3)、川内裕子 3)、今井尚志 3)、佐藤裕子 4)、加藤昌昭 1)、
割田 仁 1)、東海林奈菜絵 5)、須藤茂夫 5)

(1.東北大学神経内科、2.宮城県神経難病医療連携センター、3. 医療法人徳洲会 ALS ケアセンター、4.東北大学病院地域医療連携センター
5. 宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班)

17:30～17:45 **まとめ 閉会の辞**

西澤 正豊