

## 厚生労働省 難治性疾患克服研究事業

# 特定疾患患者の生活の質（Quality of Life, QOL） の向上に関する研究

平成21年度 研究報告会プログラム

研究代表者 小森 哲夫

---

日 時： **第一日目** 平成21年12月15日（火）9：00～16：30（受付8：15～）  
**第二日目** 平成21年12月16日（水）9：00～16：45（受付8：15～）

場 所： **東京医科歯科大学 湯島キャンパス5号館4階 講堂**

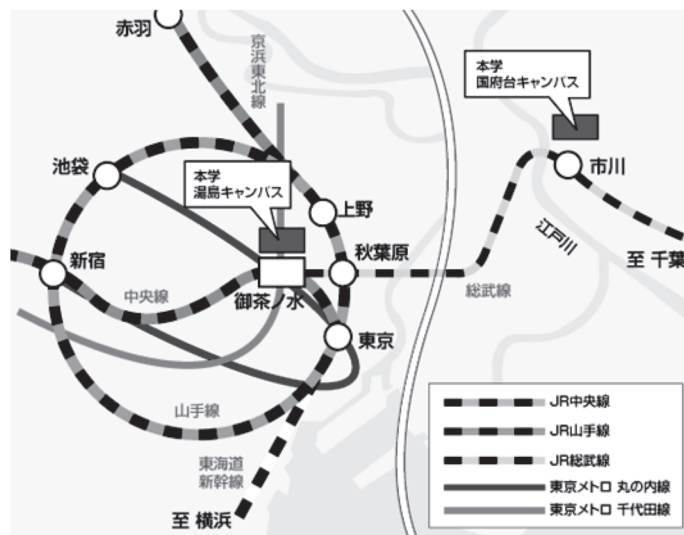
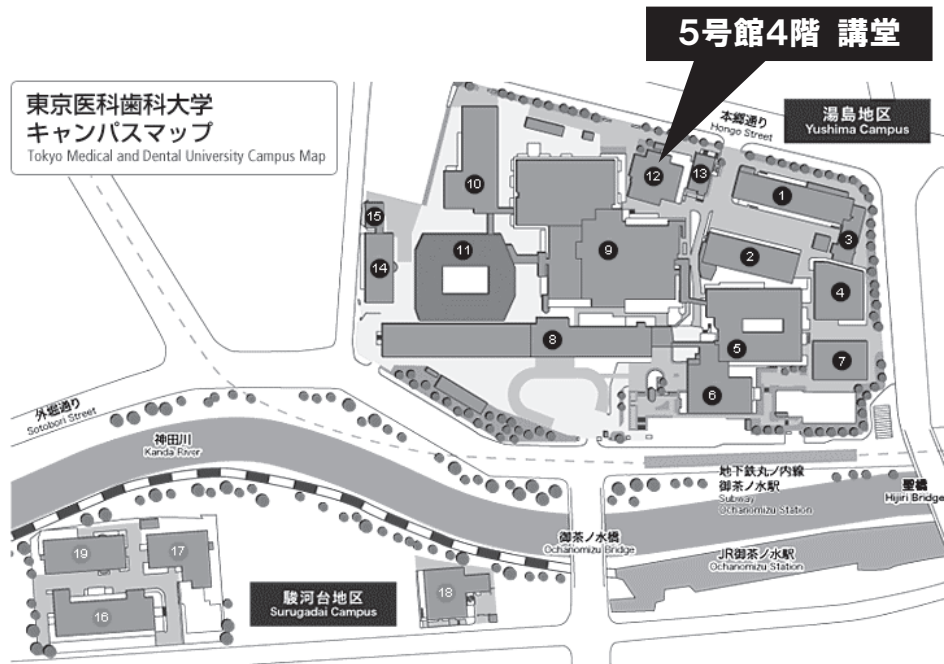
〒113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45  
TEL 03-3813-6111

事務局：埼玉医科大学 神経内科

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38  
TEL&FAX 049-276-1209  
永野（greatqol@saitama-med.ac.jp）

---

# ◆東京医科歯科大学 湯島キャンパス ご案内図



## ■交通のご案内

- JR 線 / 中央線 御茶ノ水駅 下車  
総武線 御茶ノ水駅 下車
- 地下鉄(東京メトロ) / 丸ノ内線 御茶ノ水駅 下車  
千代田線 新御茶ノ水駅 下車

※一般の方もご自由に聴講できます(無料)。事前の申し込みは不要です。

- 班構成員会議は**第一日目の12月15日(火)11:45~12:45**  
**5号館3階ゼミナル室**で行います。
- 発表型式はPCプレゼンテーションのみ(PC持込のみ)と致します。
- 演題一題につき口演10分(討論4分)です。時間厳守をお願いします。

# 平成 21 年度 特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究班 研究報告会プログラム

## ■第一日目 (12月15日)

9:00 ~ 9:10 班長挨拶 班長 小森 哲夫

9:10 ~ 9:15 厚生労働省挨拶 健康局疾病対策課

9:15 ~ 10:25 QOL 向上へのリハビリテーションの取り組み 座長：小林庸子、小森哲夫

### 1. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 理学療法士の立場から：筋力の経過を中心として

9:15 ~ ○関根佳子<sup>1)</sup> 佐々木良江<sup>1)</sup> 内川奈保<sup>1)</sup> 小出静香<sup>1)</sup> 山本悦子<sup>1)</sup> 仲俣菜都美<sup>1)</sup> 宮内法子<sup>1)</sup>

9:25 知念亜紀子<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 埼玉医科大学リハビリテーション科 <sup>2)</sup> 同神経内科

### 2. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 作業療法士の立場から：上肢機能の経過を中心として

9:25 ~ ○小出静香<sup>1)</sup> 内川奈保<sup>1)</sup> 関根佳子<sup>1)</sup> 佐々木良江<sup>1)</sup> 山本悦子<sup>1)</sup> 仲俣菜都美<sup>1)</sup> 宮内法子<sup>1)</sup>

9:35 知念亜紀子<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 埼玉医科大学リハビリテーション科 <sup>2)</sup> 同神経内科

### 3. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 作業療法士の立場から：筋力の経過を中心として

9:35 ~ ○内川奈保<sup>1)</sup> 小出静香<sup>1)</sup> 関根佳子<sup>1)</sup> 佐々木良江<sup>1)</sup> 山本悦子<sup>1)</sup> 仲俣菜都美<sup>1)</sup> 宮内法子<sup>1)</sup>

9:45 知念亜紀子<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 埼玉医科大学リハビリテーション科 <sup>2)</sup> 同神経内科

### 4. 当大学病院における ALS 患者に対する診断初期からのリハビリ介入の試み 言語聴覚士の立場から

9:45 ~ ○山本悦子<sup>1)</sup> 仲俣菜都美<sup>1)</sup> 宮内法子<sup>1)</sup> 関根佳子<sup>1)</sup> 佐々木良江<sup>1)</sup> 内川奈保<sup>1)</sup> 小出静香<sup>1)</sup>

9:55 知念亜紀子<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 埼玉医科大学リハビリテーション科 <sup>2)</sup> 同神経内科

### 5. 神経難病リハビリテーションデータベースの構築と運用について

9:55 ~ ○菊地 豊<sup>1)</sup> 浅田紫織<sup>1)</sup> 土屋麻希子<sup>1)</sup> 常田康司<sup>1)</sup> 高尾昌樹<sup>2),3)</sup> 美原 盤<sup>2)</sup>

10:10 <sup>1)</sup> 財団法人 脳血管研究所美原記念病院 リハビリテーション科

<sup>2)</sup> 同 神経内科 <sup>3)</sup> 同 神経難病・認知症部門

### 6. ALS における神経難病リハビリテーションワーキンググループ取り組みについて

－神経難病リハビリテーションワークショップでのアンケート調査からみた今後の展望－

10:10 ~ ○寄本恵輔<sup>1)</sup> 笠原良雄<sup>2)</sup> 道山典功<sup>2)</sup> 上出直人<sup>3)</sup> 菊地 豊<sup>4)</sup> 玉田良樹<sup>5)</sup> 大久保裕史<sup>5)</sup> 渡辺宏樹<sup>6)</sup>

10:25 川上 司<sup>7)</sup> 米田正樹<sup>8)</sup> 関根佳子<sup>9)</sup> 北野晃祐<sup>10)</sup> 知念亜紀子<sup>9)</sup> 中島 孝<sup>7)</sup> 小森哲夫<sup>9)</sup>

<sup>1)</sup> 吉野内科・神経内科医院 <sup>2)</sup> 東京都立神経病院 <sup>3)</sup> 北里大学医療衛生部 <sup>4)</sup> 脳血管研究所美原記念病院

<sup>5)</sup> 国立国際医療センター国府台病院 <sup>6)</sup> 茅ヶ崎徳洲会病院 <sup>7)</sup> 独立行政法人国立病院機構新潟病院

<sup>8)</sup> 公立八鹿病院 <sup>9)</sup> 埼玉医科大学病院 <sup>10)</sup> 村上華林堂病院

10:25 ~ 11:40 呼吸と栄養への医療的対処

難波玲子、清水俊夫

### 7. パーカッションエアの導入アセスメント

10:25 ~ ○岩崎共香<sup>1)</sup> 瓜生伸一<sup>1)</sup> 荻野美恵子<sup>2)</sup> 望月秀樹<sup>2)</sup>

10:40 <sup>1)</sup> 北里大学東病院MEセンター部 <sup>2)</sup> 北里大学医学部神経内科学

### 8. 非侵襲的人工換気 (NPPV) が限界になったときの苦痛緩和－重要性と問題点－

10:40 ~ ○難波玲子 高橋幸治 加治谷悠紀子 大上三恵子 中村英理子 佐々木洋子

10:55 神経内科クリニックなんば

## 9. 呼吸不全を呈する神経筋疾患における経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) についての検討

10:55 ~ ○会田 泉<sup>1)</sup> 結城伸泰<sup>1)</sup> 三吉政道<sup>2)</sup> 伊藤博明<sup>1)</sup> 中島 孝<sup>1)</sup>

11:10 <sup>1)</sup> 国立病院機構新潟病院神経内科 <sup>2)</sup> 同 内科

## 10. 筋萎縮疾患患者必要エネルギーの検討第2報

11:10 ~ ○宮内眞弓<sup>1)</sup> 田中由美子<sup>1)</sup> 中谷成利<sup>1)</sup> 富井三恵<sup>1)</sup> 芳賀麻理子<sup>1)</sup> 木村琢磨<sup>2)</sup> 尾方克久<sup>3)</sup>

11:25 田村拓久<sup>4)</sup> 鈴木幹也<sup>5)</sup> 田邊 肇<sup>5)</sup> 中山可奈<sup>5)</sup> 川井 充

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 <sup>1)</sup> 統括診療部・機能回復部門・内科栄養管理室

<sup>2)</sup> 統括診療部・機能回復部門・内科 <sup>3)</sup> 臨床研究部 <sup>4)</sup> 統括診療部・神経疾患部門

<sup>5)</sup> 統括診療部・神経疾患部門・神経内科

## 11. 筋萎縮性側索硬化症患者における栄養学的な諸問題；高血糖発作および今後の栄養療法の課題

11:25 ~ ○清水俊夫<sup>1)</sup> 本多正幸<sup>1)</sup> 長岡詩子<sup>1)</sup> 松倉時子<sup>2)</sup>

11:40 <sup>1)</sup> 東京都立神経病院 脳神経内科 <sup>2)</sup> 東京都立神経病院 栄養科

11:45 ~ 12:45 班員会議

13:00 ~ 14:00 難病の地域における療養

座 長：牛久保美津子、秋山智

## 12. 神経難病の長期療養生活を施設滞在型で支える事例の報告

13:00 ~ ○牛久保美津子<sup>1)</sup> 川村佐和子<sup>2)</sup> 多賀谷悦代<sup>3)</sup> 小倉朗子<sup>4)</sup> 牛込三和子<sup>5)</sup> 秋山 智<sup>6)</sup> 藤田美江<sup>7)</sup>

13:15 本田彰子<sup>8)</sup> 松下祥子<sup>9)</sup>

<sup>1)</sup> 群馬大学医学部保健学科 <sup>2)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院 <sup>3)</sup> 群馬大学医学部保健学科

<sup>4)</sup> 東京都神経科学総合研究所 <sup>5)</sup> 群馬パース大学 <sup>6)</sup> 広島国際大学 <sup>7)</sup> 北里大学 <sup>8)</sup> 東京医科歯科大学

<sup>9)</sup> 首都大学東京

## 13. 神経難病療養者の長期療養生活を支える支援システムに関する研究－療養通所介護における支援－

13:15 ~ ○本田彰子<sup>1)</sup> 牛込三和子<sup>2)</sup> 大木正隆<sup>3)</sup> 小倉朗子<sup>4)</sup> 川村佐和子<sup>5)</sup> 松下祥子<sup>6)</sup> 牛久保美津子<sup>7)</sup>

13:30 藤田美江<sup>8)</sup> 秋山 智<sup>9)</sup> 鈴木珠水<sup>10)</sup> 当間麻子<sup>11)</sup>

<sup>1,3)</sup> 東京医科歯科大学 <sup>2,10)</sup> 群馬パース大学 <sup>4)</sup> 東京都神経科学総合研究所 <sup>5)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院

<sup>6)</sup> 首都大学東京 <sup>7)</sup> 群馬大学 <sup>8)</sup> 北里大学 <sup>9)</sup> 広島国際大学 <sup>11)</sup> 療養通所介護推進ネットワーク

## 14. 「鹿児島市難病患者等医療依存度の高い在宅療養患者の療養生活調査」の実施と考察

13:30 ~ ○江籠平 菊代<sup>2)</sup> 福永秀敏<sup>1)</sup> 大窪隆一<sup>3)</sup> 中俣直美<sup>4)</sup>

13:45 <sup>1)</sup> 独立行政法人国立病院機構南九州病院 <sup>2)</sup> 鹿児島市保健所保健予防課保健対策係

<sup>3)</sup> 鹿児島大学医学部・歯学部附属病院神経内科 <sup>4)</sup> 鹿児島大学医学部保健学科

## 15. 難病の保健活動に関する近年の動向の検討

13:45 ~ ○川村佐和子<sup>1)</sup> 富安真理<sup>2)</sup> 鈴木知代<sup>3)</sup> 原口道子<sup>4)</sup>

14:00 <sup>1)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院 <sup>2,3)</sup> 聖隷クリストファー大学看護学部 <sup>4)</sup> 東京都神経科学総合研究所

14:00 ~ 14:15 休 息

14:15 ~ 15:15 難病と倫理

座 長：伊藤博明、今井尚志

## 16. 事前指示 (Advance Directives) の定義をめぐって－「解釈プロセス」、「共有プロセス」－

14:15 ~ ○伊藤博明<sup>1)</sup> 中島 孝<sup>2)</sup> 板井孝太郎<sup>3)</sup> 伊藤道哉<sup>4)</sup> 難波玲子<sup>5)</sup> 今井尚志<sup>6)</sup>

14:30 <sup>1,2)</sup> 国立病院機構新潟病院 神経内科 <sup>3)</sup> 宮崎大学医学部社会医学講座 生命・医療倫理学

<sup>4)</sup> 東北大学大学院医学研究科 医療管理学分野 <sup>5)</sup> 神経内科クリニックなんば

<sup>6)</sup> 国立病院機構宮城病院 神経内科

## 17. ナラティブ・アプローチを応用した臨床倫理の方法

14:30 ~ ○宮坂道夫<sup>1)</sup> 坂井さゆり<sup>2)</sup> 山内春夫<sup>3)</sup>

14:45 <sup>1,2)</sup> 新潟大学医歯学系保健学系列 <sup>3)</sup> 新潟大学大学院医歯学総合研究科法医学分野

## 18.《緩和ケア》概念の整理と神経難病への適用

14:45～ ○清水哲郎

15:00 東京大学大学院人文社会系研究科

## 19. 臨床現場において、倫理・法問題をディスカッションする場の設定と運営

15:00～ ○稲葉一人<sup>1)</sup> 石原陽子<sup>2)</sup> 薬師寺道代<sup>3)</sup>

15:15 <sup>1)</sup> 中京大学法科大学院 <sup>2)</sup> 久留米大学医学部 <sup>3)</sup> 愛知みずほ大学

15:15～16:30 QOL 評価の応用

座長：吉良潤一、大生定義

## 20. 主観的QOLと身体的・精神的健康度との関連— 神経難病患者における検討 —

15:15～ ○石坂昌子<sup>1)</sup> 榊見牧子<sup>1)</sup> 藤井直樹<sup>2)</sup>

15:30 <sup>1)</sup> 九州大学人間環境学研究院 <sup>2)</sup> 国立病院機構大牟田病院神経内科

## 21. 多発性硬化症患者の社会資源の利用状況とQOLとの関係についての検討

15:30～ ○吉良潤一<sup>1)</sup> 立石貴久<sup>1)</sup> 岩木三保<sup>2)</sup> 石坂昌子<sup>3)</sup> 吉村裕子<sup>2)</sup>

15:45 <sup>1)</sup> 九州大学大学院医学研究院神経内科学 <sup>2)</sup> 福岡県難病医療連絡協議会 <sup>3)</sup> 九州大学大学院人間環境学研究院

## 22. 在宅パーキンソン病患者と主介護者の主観的QOLの変化— SEIQoL-DW法におけるALSとの比較—

15:45～ ○佐々木栄子<sup>1)</sup> 後藤清恵<sup>2)</sup>

16:00 <sup>1)</sup> 北海道医療大学

<sup>2)</sup> 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門・独立行政法人国立病院機構 新潟病院

## 23. 若年性パーキンソン病患者のQOL評価～SEIQoL-DWによる経時的変化の分析を通して～

16:00～ ○秋山智 岡本裕子

16:15 広島国際大学看護学部

## 24. SEIQoL-DW: WEBサイト調査と原法(面接)の比較

16:15～ ○井上千鹿子<sup>1), 2)</sup> 大出幸子<sup>3)</sup> 高橋理<sup>3)</sup> 徳田安春<sup>3), 4)</sup> 後藤英司<sup>2)</sup> 大生定義<sup>5)</sup>

16:30 <sup>1)</sup> 日本医科大学 教育推進室 <sup>2)</sup> 横浜市立大学 医学部医学教育学

<sup>3)</sup> 聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター <sup>4)</sup> 筑波大学病院 <sup>5)</sup> 立教大学

## ■第二日目(12月16日)

9:15～10:30 神経難病の臨床的諸問題

座長：黒岩嘉之、荻野美恵子

## 25. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)と骨代謝の経時的変化について

9:15～ ○釘本千春<sup>1)</sup> 土井宏<sup>2)</sup> 亀田知明<sup>3)</sup> 國井美紗子<sup>4)</sup> 大場ちひろ<sup>5)</sup> 西山毅彦<sup>6)</sup> 黒岩義之<sup>7)</sup>

9:30 <sup>1), 2), 3), 4), 5), 7)</sup> 横浜市立大学神経内科 <sup>6)</sup> 市民総合医療センター

## 26. TPPV施行ALS症例における動脈硬化: 頸動脈超音波検査による検討

9:30～ ○信國圭吾<sup>1)</sup> 坂井研一<sup>1)</sup> 原口俊<sup>1)</sup> 永井太士<sup>1)</sup> 高田裕<sup>1)</sup> 田邊康之<sup>1)</sup> 長尾茂人<sup>1)</sup> 片山尚子<sup>1)</sup>

9:45 井原雄悦<sup>1)</sup> 渡部敬二<sup>2)</sup> 三島康男<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> NHO南岡山医療センター 神経内科 <sup>2)</sup> 同 臨床検査科 <sup>3)</sup> 玉野市立玉野市民病院内科

## 27. スコポラミン軟膏の有用性

9:45～ ○宮川沙織<sup>1)</sup> 荻野美恵子<sup>1)</sup> 黒山政一<sup>2)</sup> 前田実花<sup>2)</sup> 望月秀樹<sup>1)</sup>

10:00 <sup>1)</sup> 北里大学医学部神経内科学 <sup>2)</sup> 北里大学東病院薬剤部

## 28. TPPV・ALS患者が重度コミュニケーション障害を越えて生きていくための病態告知の意義

10:00～ ○川田明広<sup>1)</sup> 平井健<sup>2)</sup> 鏡原康裕<sup>3)</sup> 林秀明<sup>4)</sup> 高橋香織<sup>5)</sup> 川崎芳子<sup>6)</sup> 小坂時子<sup>7)</sup>

10:15 都立神経病院 <sup>1-4)</sup> 脳神経内科 <sup>5)</sup> 地域療養支援室

## 29. 国立病院機構東埼玉病院 総合診療科における神経難病患者の遺族訪問の現状

10:15～ ○木村琢磨<sup>1)</sup> 今永光彦<sup>1)</sup> 菊地涼子<sup>1)</sup> 清河宏倫<sup>1)</sup> 齋藤成<sup>1)</sup> 田邊肇<sup>2)</sup> 重山俊喜<sup>2)</sup> 中山可奈<sup>2)</sup>

10:30 鈴木幹也<sup>2)</sup> 田村拓久<sup>2)</sup> 尾方克久<sup>2)</sup> 青木誠<sup>1)</sup>

国立病院機構東埼玉病院 <sup>1)</sup> 総合診療科 <sup>2)</sup> 同 神経内科

10:30 ~ 11:30 難病の治療と QOL

座 長：西沢正豊、川田明広

### 30. DBS 治療を行ったパーキンソン病患者の QOL

10:30 ~ ○武内重二<sup>1)</sup> 久野貞子<sup>2)</sup>

10:45 <sup>1)</sup> 医療法人啓信会理事 京都きづ川病院 脳神経外科

<sup>2)</sup> 医療法人啓信会京都四条病院パーキンソン病・神経難病センター長

### 31. パーキンソン病に対する脳深部刺激療法の QOL に及ぼす効果

10:45 ~ ○植木美乃<sup>1)</sup> 福山秀直<sup>2)</sup> 美馬達哉<sup>3)</sup> 松川則之<sup>5)</sup> 梅村 淳<sup>6)</sup> 石井文康<sup>7)</sup> 小鹿幸生<sup>1)</sup>

11:00 <sup>1)</sup> 名古屋市立大学神経内科 京都大学医学研究科附属高次脳機能総合研究センター

<sup>2,3)</sup> 名古屋市立大学脳神経外科 <sup>4,7)</sup> 名古屋市立大学神経内科 <sup>5)</sup> 名古屋市立大学脳神経外科

<sup>6)</sup> 日本福祉大学

### 32. ポンペ病における治療効果の評価指標の検討

11:00 ~ ○奥山虎之 田中藤樹 小田絵里

11:15 国立成育医療センター 臨床検査部

### 33. 難病・進行性骨化性線維異形成症 (FOP) の QOL 向上と遺伝子診断に関する研究

11:15 ~ ○片桐岳信<sup>1)</sup> 福田 亨<sup>1)</sup> 大手 聡<sup>1)</sup> 鹿又一洋<sup>1)</sup> 古株彰一郎<sup>1)</sup> 古株彰一郎<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

11:30 <sup>1)</sup> 埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門 <sup>2)</sup> 埼玉医科大学神経内科

11:30 ~ 12:30 難病の QOL 向上を目指すアプローチ

座 長：近藤清彦、中島孝

### 34. ロボットスーツ HAL の現状と QOL の向上に関する今後の展開

11:30 ~ ○山海嘉之

11:45 筑波大学大学院システム情報工学研究科

### 35. ALS 患者の緩和ケアにおける音楽療法

11:45 ~ ○竹末千賀子<sup>1)</sup> 田端祥子<sup>1)</sup> 中村満也子<sup>2)</sup> 山本佑美<sup>2)</sup> 村崎洋子<sup>2)</sup> 今井千尋<sup>2)</sup> 近藤清彦<sup>3)</sup>

12:00 公立八鹿病院 <sup>1)</sup> 音楽療法士 <sup>2)</sup> 看護部 <sup>3)</sup> 脳神経内科 "

### 36. 声楽的訓練を取り入れた音楽療法と呼吸リハビリプログラムの検討 (第1報)

12:00 ~ ○神部陽子<sup>1)</sup> 今井尚志<sup>2)</sup> 川内裕子<sup>3)</sup> 小平昌子<sup>4)</sup> 阿部日登美<sup>5)</sup> 佐藤和彦<sup>6)</sup> 高橋信雄<sup>7)</sup>

12:15 椿井富美恵<sup>8)</sup> 大隅悦子<sup>9)</sup>

独立行政法人国立病院機構宮城病院 <sup>1-4,8,9)</sup> ALS ケアセンター <sup>5-7)</sup> リハビリテーション科

### 37. スイッチ対応テレビリモコンの活用による QOL 向上の検討

12:15 ~ ○松尾光晴<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup>

12:30 <sup>1)</sup> ファンコム株式会社 <sup>2)</sup> 埼玉医科大学神経内科

12:30 ~ 13:30 昼 食

13:30 ~ 14:30 難病看護の諸問題

座 長：藤田美江、松下祥子

### 38. 神経難病看護師 (仮称) 育成のためのプログラムに関する検討 ー日本難病看護学会参加者を対象としたアンケート結果からー

13:30 ~ ○藤田美江<sup>1)</sup> 川村佐和子<sup>2)</sup> 小倉朗子<sup>3)</sup> 秋山智<sup>4)</sup> 本田彰子<sup>5)</sup> 牛込三和子<sup>6)</sup> 牛久保美津子<sup>7)</sup>

13:45 小西かおる<sup>8)</sup> 松下祥子<sup>9)</sup> 小長谷百絵<sup>10)</sup> 中山優季<sup>11)</sup> 小森哲夫<sup>12)</sup>

<sup>1)</sup> 北里大学 <sup>2)</sup> 聖隷クリストファー大学 <sup>3,11)</sup> (財) 東京都神経科学総合研究所 <sup>4)</sup> 広島国際大学

<sup>5)</sup> 東京医科歯科大学 <sup>6)</sup> 群馬パース大学 <sup>7)</sup> 群馬大学 <sup>8)</sup> 昭和大学 <sup>9)</sup> 首都大学東京

<sup>10)</sup> 東京女子医科大学 <sup>12)</sup> 埼玉医科大学神経内科

### 39. 訪問看護ステーションの神経難病療養者の受け入れと提供体制に関する研究

13:45 ~ ○松下祥子<sup>1)</sup> 小倉朗子<sup>2)</sup> 村田加奈子<sup>1)</sup> 牛込三和子<sup>3)</sup> 川村佐和子<sup>4)</sup> 本田彰子<sup>5)</sup> 牛久保美津子<sup>6)</sup>

14:00 秋山智<sup>7)</sup> 藤田美江<sup>8)</sup> 中山優季<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup> 首都大学東京 <sup>2)</sup> 東京都神経科学総合研究所 <sup>3)</sup> 群馬パース大学

<sup>4)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院 <sup>5)</sup> 東京医科歯科大学 <sup>6)</sup> 群馬大学 <sup>7)</sup> 広島国際大学 <sup>8)</sup> 北里大学

40. ALS 在宅長期人工呼吸療養者における身体症状と生活への障害—療養者の口腔内状況と効果的な口腔ケア方法の開発に焦点をあてて—  
14:00～ ○松田千春 小倉朗子 中山優季 長沢つるよ 板垣ゆみ 原口道子 他

14:15 東京都神経科学総合研究所

41. 在宅療養者に対する、家族以外の者による「たんの吸引」行為実施に関するシステムの構築と保健所の役割  
14:15～ ○原田小夜<sup>1)</sup> 高須 緑<sup>2)</sup> 川村佐和子<sup>3)</sup>

14:30 <sup>1)</sup> 滋賀県南部健康福祉事務所 健康衛生課 <sup>2)</sup> 滋賀県南部健康福祉事務所 保健福祉課

<sup>3)</sup> 聖隷クリストファー大学大学院

14:30～14:45 休 息

14:45～15:45 社会の中の難病1

座 長：伊藤道哉、小森哲夫

42. 人工呼吸器を装着しなかった筋委縮性側索硬化症患者と家族の経験（2）—ウォルマンの生活の資源枠組みに沿って—  
14:45～ ○田中恵美子<sup>1)</sup> 土屋 葉<sup>2)</sup> 平野優子<sup>3)</sup> 大生定義<sup>4)</sup>

15:00 <sup>1)</sup> 東京家政大学 <sup>2)</sup> 愛知大学 <sup>3)</sup> 東京大学大学院 <sup>4)</sup> 立教大学

43. 難病と資源配分—ドゥオーキン批判から世代間問題へ

15:00～ ○徳永 純 今野卓哉 下畑享良 西澤正豊

15:15 新潟大学脳研究所神経内科

44. 医療における観察・把握・操作に関する各種用語の設定基準の研究（人工呼吸器の中止・差し控え等）2

15:15～ ○川島孝一郎

15:30 仙台往診クリニック

45. 筋委縮性側索硬化症等神経難病患者の在宅医療の提供体制と人工呼吸療法の開始・不開始の要因に関する研究  
15:30～ — ELSI および経済面からの考察

15:45 ○伊藤道哉<sup>1)</sup> 千葉宏毅<sup>2)</sup> 川島孝一郎<sup>3)</sup>

<sup>1)</sup> 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 <sup>2)</sup> 同上 仙台往診クリニック研究部門 <sup>3)</sup> 仙台往診クリニック

15:45～16:30 社会の中の難病2

座 長：小森哲夫

46. ALS 患者による当事者研究の成果を活用した告知・情報提供・エンパワメント  
15:45～ ○川口有美子<sup>1)</sup> 佐々木公一<sup>2)</sup>

16:00 <sup>1)</sup> 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会理事 日本ALS協会理事

<sup>2)</sup> 日本ALS協会東京都支部運営委員 特定非営利活動法人「わの会」理事長

47. 難病情報センター WEB ページのアクセス動向からみる難病情報のニーズ解析

16:00～ ○水島 洋

16:15 東京医科歯科大学 疾患生命科学部 オミックス医療情報学講座

48. 「研究参加」の付加価値に関する一考察～ハンチントン病の諸外国患者会調査より

16:15～ ○武藤香織<sup>1)</sup> 小門 穂<sup>2)</sup> 中井伴子<sup>3)</sup>

16:30 <sup>1)</sup> 東京大学医科学研究所 <sup>2)</sup> お茶の水女子大学 <sup>3)</sup> 日本ハンチントン病ネットワーク

16:30～ まとめ 閉会の辞

■ 「特定疾患患者の生活の質（Quality of Life, QOL）の向上に関する研究」  
研究報告会インターネット中継のお知らせ

日時：2009年12月15日（火）9:00～16:30

12月16日（水）9:00～16:45

.....  
当日会場においでになれない方のために、研究報告会をインターネット上で公開生放送致します。

- この放送は Realplayer というソフトウェアを使用して見ることができます。  
無料体験版としても提供されておりますのでダウンロードして下さい。  
当日の中継のアクセスサイトにつきましてはこちらのサイトか下記HPを御参照下さい。

<http://www.nanbyou.or.jp/event/qol.htm>

HP： <http://plaza.umin.ac.jp/qol/index.html>

この研究班では研究のテーマの一つとして「情報ネットワークを利用した難病のQOL向上」を目指しております。この情報をお知り合いの方（研究者のみならず、患者さんや家族を含め）にもこのページを是非お知らせ下さい。

平成21年度厚生労働省難治性疾患克服研究事業  
「特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）  
の向上に関する研究班」（研究代表者：小森 哲夫）