

2日目 11月25日(土) 第1会場 (5F 小ホール1)

難病医療の最前線 2

9:00 - 9:40

座長：富山 誠彦 (弘前大学医学部附属病院 脳神経内科)

最前線 - 2 神経難病患者の転倒予防 ～多職種で、楽しく、多面的な対策を～

饗場 郁子 (東名古屋病院 脳神経内科)

難病医療の最前線 3

9:45 - 10:25

座長：長野 清一 (大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学)

最前線 - 3 摂食嚥下医療 神経難病患者の食をささえる

野崎 園子 (関西労災病院 脳神経内科)

シンポジウム 1 治療と暮らしの営みを両立するための支援の在り方

10:30 - 11:50

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)

柗中智恵子 (熊本大学大学院生命科学研究部)

S1-1 筋ジストロフィー新規治療における地域連携

松村 剛 (大阪刀根山医療センター 脳神経内科)

S1-2 生活支援への取り組み ～診療所医師の立場から～

藤田 拓司 (拓海会 神経内科クリニック)

S1-3 生活支援への取り組み ～診療所看護師の立場から～

前田 寿江 (拓海会 神経内科クリニック)

S1-4 治療を受けながら地域で生活していくための難病医療提供体制整備

—難病診療連携コーディネーターの役割—

地域で生活しながら新しい治療を受けるために

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)

ランチョンセミナー 4

12 : 10 - 13 : 00

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）

LS-4 視神経脊髄炎スペクトラム障害の診療において shared decision making (SDM) を実践する

エビデンスと患者の価値観に基づいた診療を目指して

吉倉 延亮（岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野）

共催：アレクシオンファーマ合同会社

難病医療の最前線 4

13 : 10 - 13 : 50

座長：大藪 恵一（大阪大学名誉教授／医誠会国際総合病院難病医療センター長）

最前線 - 4 発達性てんかん性脳症について

宮本 雄策（聖マリアンナ医科大学 小児科学）

難病医療の最前線 5

14 : 00 - 14 : 40

座長：武藤 香織（東京大学医科学研究所 公共政策研究分野）

最前線 - 5 遺伝医療の発展とともに歩む、遺伝カウンセリング

関屋 智子（金沢大学附属病院 遺伝診療部）

シンポジウム 4 難病児の自立／自律を支援するための多職種の協働

15 : 50 - 17 : 10

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）

中本 富美（医王病院 ソーシャルワーカー）

S4-1 難病を持った子どもが大人になるための支援

— 移行期支援におけるソーシャルワーカーの役割を考える —

中本 富美（医王病院 ソーシャルワーカー）

S4-2 小児における在宅医療支援 看護師の立場から

河俣あゆみ（三重大学医学部附属病院 看護部 小児・AYA がんトータルケアセンター）

S4-3 難病児の自立／自律を支える「チーム学校」と地域の力

亀井 智泉（長野県医療的ケア児等支援センター）

2日目 11月25日(土) 第2会場 (10F 大会議室1001)

基礎から学ぶ難病医療 3

9 : 00 - 9 : 40

座長：漆谷 真 (滋賀医科大学 内科学講座 脳神経内科)

基礎 - 3 臨床倫理の基礎知識 臨床倫理コンサルテーションの事例から
杉浦 真 (安城更生病院 脳神経内科)

基礎から学ぶ難病医療 4

9 : 45 - 10 : 25

座長：齊藤 利雄 (大阪刀根山医療センター 小児神経内科)

基礎 - 4 移行医療の基礎知識 多職種による移行医療
望月 葉子 (東京都立北療育医療センター 内科・脳神経内科)

シンポジウム 2 『多職種連携による難病患者の小児～成人移行支援推進に向けて：各地の取り組みから』

10 : 30 - 11 : 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 (東埼玉病院 副院長)

- S2-1 大阪難病医療情報センターとの協働による先天性代謝疾患のトランジション
酒井 規夫 (大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 成育小児科学)
- S2-2 難病診療連携コーディネーターの移行医療への関わり MSW の立場から
大塚 智秋 (自治医科大学附属さいたま医療センター)
- S2-3 小児期発症神経疾患、障害児者の移行期医療
夏目 淳 (名古屋大学大学院医学系研究科 障害児(者)医療学寄附講座)

ランチョンセミナー 5

12 : 10 - 13 : 00

座長：丹羽 淳一 (愛知医科大学 脳卒中センター)

LS-5 Brain health を維持する多発性硬化症治療
松下拓也 (高知大学医学部 脳神経内科学)
共催：バイオジェン・ジャパン株式会社

基礎から学ぶ難病医療 5

13 : 10 - 13 : 50

座長：吉倉 延亮（岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野）

基礎 - 5 協働意思決定の基礎知識

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・市川病院神経難病センター）

基礎から学ぶ難病医療 6

14 : 00 - 14 : 40

座長：松尾 秀徳（長崎病院 脳神経内科）

基礎 - 6 スモンの基礎知識

久留 聡（鈴鹿病院 脳神経内科）

難病医療に携わるコーディネーター教育コース

15 : 50 - 17 : 10

座長：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）

S5-1 岐阜県難病診療連携拠点病院における難病診療連携コーディネーターの活動報告

齊藤麻衣子（岐阜大学医学部附属病院 看護部）

S5-2 宮城県における難病医療提供体制について

野村 笑佳（宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課）

S5-3 拠点病院の立場から 山形大学医学部附属病院難病診療連携センターの立場から

太田 康之（山形大学医学部 第三内科 神経学分野）

2日目 11月25日(土) 第3会場 (10F 大会議室1002)

シンポジウム3 「在宅介護についてのシンポジウム」

10:30 - 11:50

- 座長：山田 恵 (岐阜大学大学院医学系研究科 脳神経内科学分野)
橋本 司 (訪問診療クリニック六花 (院長) / 国立病院機構愛媛医療センター 脳神経内科 (非常勤))
- S3-1 難病を地域で支える
鈴木 欣宏 (結ファミリークリニック)
- S3-2 小児患者の在宅移行支援
山本 崇裕 (長良医療センター 小児科)
- S3-3 医療的ケアの必要な難病の子供に宿る意思をつないで
～他機関・多職種で就学、就職をかなえた事例から
野崎加世子 (これからの在宅医療・看護・介護を考える会)

ランチョンセミナー6

12:10 - 13:00

- 座長：青木 正志 (東北大学大学院医学系研究科 神経内科学分野)
- LS-6 ALS 地域医療ネットワークにおける現状と課題
漆谷 真 (滋賀医科大学 内科学講座 脳神経内科)
共催：田辺三菱製薬株式会社

コミュニケーションワークショップ

15:50 - 17:10

- 座長：田中 優司 (愛知教育大学 健康支援センター)
井村 保 (中部学院大学看護リハビリテーション学部理学療法学科)
- CW-1 ICT 機器類を使用した重症難病児のコミュニケーション発達支援
機器類の選択や使用に関する現状と諸問題
佐々木千穂 (熊本保健科学大学保健科学部 言語聴覚学専攻)
- CW-2 コミュニケーション機器利用児に対する心理的視点からの留意
鎌田 依里 (東京福祉大学 心理学研究科 / 心理学部)