

企画プログラムのご案内

S1. 社会参加の支援を考えよう

10月23日 10:00-12:00

社会環境の変化により、筋ジストロフィー患者様の多くは呼吸器を付けても在宅で生活できるようになりました。さらに、家族の元を離れた自立生活を求める患者様も少なくありません。自立生活の実現には自己管理・交渉能力や経済的基盤、医療・介護の確保など様々な要素が必要となります。自立のスタイルは患者様の希望や地域の実情により様々ですが、専門医療機関や教育機関の果たす役割は大きいものがあります。本シンポジウムでは、当事者の参加も含めて幾つかの事例を紹介すると共に、地域医療機関の連携で筋ジストロフィー医療を支えている長野県筋ジストロフィー診療ネットワークについて報告いただきます。各地域で様々な事例があると思いますので、会場との活発な議論により筋ジストロフィー患者様の社会参加に私達がどのような貢献ができるのか考える機会になれば幸いです。

座長 国立病院機構刀根山病院神経内科 松村 剛

演題・演者

自立生活への移行を目的に当院に転院した気管切開患者の1例

国立病院機構刀根山病院看護部 井上由起子

長期入院からの自立生活を実現して ―当事者の立場から―

ABENIE 大岩裕司

自立支援に向けた支援学校の課題と現状

大阪府立刀根山支援学校 伊藤 誠

地域の事業所との連携

国立病院機構仙台西多賀病院医療社会事業専門職 相沢祐一

長野県筋ジストロフィー診療ネットワーク

信州大学医学部附属病院難病診療センター 中村昭則

※大岩様の講演は体調により映像出演になる場合があります

★L1. ランチョンセミナー

10月23日 12:00-13:00

演題未定

グルメアワード NSTの底力

10月23日 13:00-14:30

食事は楽しみの一つでもあり、身体構成の重要な基礎となるものです。筋ジストロフィー患者様においては、摂食嚥下機能低下により食べられる物が制限される、嗜好を優先した家庭環境での食生活の偏りなどがしばしば問題となります。NSTは、入院中の食事・栄養管理だけでなく、在宅においても患者様や家族が実践できる工夫を提案することが重要な使命ですが、食事は1日3回の準備を要するため、手間のかかる嚥下食となると時間的制約で実践しにくい現状があります。今回は、在宅で実践しやすい栄養管理方法や食事作りをテーマとし、入院中から実践できる工夫について提案いただき、意見交換する事を目的としています。最優秀発表には表彰を予定しておりますので、奮ってご応募下さい。

座長 国立病院機構兵庫中央病院栄養管理室 表 順子

国立病院機構刀根山病院栄養管理室 米田 隆

演者公募中

S2. QOL が変化した時の多職種支援のあり方

10月23日 14:30-15:30

療養介護病棟には、医師、看護師、療養介助員、児童指導員、保育士、心理士など多職種が勤務し、集学的な日常生活援助、心理支援、医療的援助を行うことで、患者様の QOL 維持向上に努めています。しかし、筋ジストロフィーは進行性の疾患のため、歩行能力、上肢機能、嚥下機能など様々な機能を連続的に喪失し、その都度 QOL の低下が避けられません。このような QOL の変化は、患者様だけでなく医療者にとっても辛い体験で、どのような支援を行うべきか模索しながら関わっているのが現実だと思います。多職種連携は心理支援においても重要な課題で、専門病棟の強みでもあります。本シンポジウムでは、看護師、児童指導員、療養介助員、心理士に、それぞれの立場での関わり方や心理支援の現状、問題点をお話いただき、お互いの役割や連携を再確認しながら、適切な支援のあり方を考える機会になればと考えています。

座長 大阪大学大学院人間科学研究科 井村 修

演題・演者

看護師の立場から	国立病院機構宇多野病院看護部	初田里佳
療育指導室の立場から	国立病院機構刀根山病院療育指導室	菊池恒成
療養介助員の立場から	国立病院機構西別府病院看護部	元杭陽介
心理士の立場から	沖縄国際大学	上田幸彦

特別講演 1. ロボットスーツ HAL

10月23日 16:00-17:00

テクノロジーの進歩は、障害者の活動範囲と QOL を大きく改善する力があります。ロボットスーツは、筋ジストロフィーの患者様にも大きな可能性を開かせる力を持つデバイスです。ロボットスーツ HAL の開発に携わり、医師主導治験を実施されている中島先生にご講演いただきます。HAL の可能性、治験の状況、今後の発展性などロボットスーツの可能性について学びましょう。

座長 国立病院機構刀根山病院神経内科 齊藤利雄

演者 国立病院機構新潟病院神経内科 中島 孝

特別講演 2. iPS 細胞を活用した筋疾患治療研究

10月23日 17:00-18:00

iPS に対する患者様の期待は、筋ジストロフィーにおいても絶大なものがあります。筋ジストロフィーが指定難病に移行したことで、筋ジストロフィーの iPS 研究が加速することが期待されています。筋ジストロフィーにおける iPS 研究の実際について、第一線で研究をされている櫻井先生にお話いただきます

座長 信州大学医学部附属病院難病診療センター 中村昭則

演者 京都大学 iPS 細胞研究所 櫻井英俊

特別企画 1. 筋ジストロフィー医療は面白い

10月24日 9:00-10:00

筋ジストロフィーに対して医療は無力だと思いませんか？根本治療法は実現してい

ないものの、筋ジストロフィーは医療の恩恵が最も大きい病気です。呼吸管理や心筋障害治療を含む集学的医療により、生命予後は大きく改善しました。また、多様な職種による支援やピアサポートには、患者様・御家族の QOL を大きく改善する力があります。さらに、近年では新しい治療の開発も進んでおり、機能予後についても改善が期待されています。今、筋ジストロフィーは基礎研究から臨床まで、やりがいにあふれた領域だと思います。そんな筋ジストロフィー医療の魅力について、3人の先生方に熱く語っていただきます。若い医療関係者の皆様、筋ジストロフィー医療に関心を持って下さい！

座長 国立病院機構鈴鹿病院神経内科 久留 聡

演題・演者

筋ジストロフィー医療：『どれだけ生きるか』から『どう生きるか』へ

国立病院機構東埼玉病院神経内科 尾方克久

筋ジストロフィーの臨床研究 魅力・やりがい・可能性

国立精神・神経医療研究センターTMC 竹内芙実

筋ジストロフィー患者の治療とケア ～自分たちにできること～

国立病院機構熊本再春荘病院神経内科 石崎雅俊

S3. 地域の実情を踏まえた在宅人工呼吸療法患者のリスクマネジメント

10月24日 10:00-11:00

在宅人工呼吸療法を支える医療資源は地域により大きく異なります。大都市においては、在宅往診医や病院も充実している一方、専門病院から遠隔地・過疎地では、緊急時に往診医・救急車の到着までに時間を要するだけでなく、設備が整った病院への搬送にも時間がかかることが想定されます。在宅人工呼吸患者が在宅で安全に過ごすためには、どのようなセーフティーネットを構築して在宅へ移行するか、呼吸管理が長期にわたる筋ジストロフィーではリスクマネジメントは大きな課題です。本シンポジウムでは、様々な地域からの実践を提示していただくと共に会場からのご意見もいただき、地域の実情に応じた最善の安全管理方法について改めて考える機会になればと思います。さらに、人工呼吸器トラブルネットワークからの報告もいただき、最近のトラブル状況についても情報共有を図ります。

座長 国立病院機構医王病院神経内科 駒井清暢

西別府病院の実情 国立病院機構西別府病院医療機器管理室 阿部聖司

医王病院の実情 国立病院機構医王病院第一診療部 岡野安太郎

刀根山病院の実情 国立病院機構刀根山病院医療工学機器管理室 藤寄孝次

人工呼吸器トラブルネットワーク 国立病院機構刀根山病院神経内科 齊藤利雄

S4. 早期から関わるリハビリの必要性を知ろう

10月24日 11:00-12:15

近年では小児期の筋ジストロフィー患者様の多くは、大学病院や総合病院を受診しておられます。拘縮・変形など二次性障害の予防や機能・ADL維持において、早期からのリハビリテーション介入は重要な課題ですが、これまでNHOが蓄積してきたノウハウが十分に活用されにくくなっている現実があります。一般医療機関と専門医療機関との連携はリハビリテーションの領域においても重要な課題です。本シンポジウムでは、早期からのリハビリ介入の必要性について、理学療法・作業療法・言語療法それぞれの立場から報告いただき、会場とも意見交換を行い、今後の連携につなげたいと考えています。

座長 国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科 井上貴美子

演題・演者

筋ジストロフィーのリハビリテーションの必要性について

国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科 井上貴美子

歩行期から理学療法が関わることの必要性について

国立病院機構宇多野病院リハビリテーション科 植田能茂

長期療養患者との関わりから考える早期作業療法介入の必要性

国立病院機構東埼玉病院リハビリテーション科 太楽幸貴

嚥下機能に関心を持つことの重要性について

国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科 山道啓子

★L2. ランチョンセミナー

10月24日 12:15-13:15

演題未定

特別企画2 筋ジストロフィーは新しい治療の時代へ

10月24日 13:15-15:15

筋ジストロフィーでは新しい治療の開発が進んでいます。研究室内での動物レベルの治療実験だけでなく、製薬企業も参画した臨床段階の治療が複数の疾患で行われています。昨年には、欧州にてリードスルー治療薬の Translarna™ が条件付き承認を受けるなど、規制当局の対応にも変化が見られるようになってきました。本セッションでは、デュシェンヌ型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィー、GNE ミオパチーの新薬開発と臨床治験の状況、また、新しいメカニズムによる心筋障害治療薬について、それぞれの領域で主導的な仕事をされている先生方にご講演いただきます。

座長 兵庫医科大学小児科 竹島泰弘

演題・演者

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療開発

兵庫医科大学小児科 竹島泰弘

筋強直性ジストロフィーの治療開発

大阪大学大学院医学研究科神経内科学 中森雅之

GNE ミオパチーの治療開発

国立精神・神経医療研究センター神経研究所 西野一三

新しい心筋症治療薬の開発

国立循環器病研究センター研究所分子生理部 岩田裕子

S5. 指定難病への移行で何が変わるか

10月24日 15:30-17:00

難病医療法と改正児童福祉法の成立により、筋ジストロフィーも指定難病、小児慢性特定疾患になりました。本年からの施行で、書類作成など戸惑われている方も多いのではないでしょうか。本シンポジウムでは、厚生労働省の担当官にもお越しいただき、新しい難病制度により何が変わるのか、NHOの対応に変化が生じるのか、どの疾患はどの指定難病で申請するのか、3人の先生方にご説明いただきます。

座長 国立病院機構東埼玉病院神経内科 川井 充

演題・演者

新しい難病制度について
NHOの対応について
指定難病の括りについて

厚生労働省健康局疾病対策課担当官
国立病院機構東埼玉病院神経内科 川井 充
国立病院機構刀根山病院神経内科 松村 剛

座長・演者敬称略

※企画プログラムの演題・演者は現時点での予定であり、変更の可能性があります。