

# 1日目 2025年10月24日(金)

## ■第1会場(Mウイング南 6Fホール)

10:50～ **開会挨拶** 第1会場(6Fホール)

第12回筋ジストロフィー医療研究会学術集会会長

中村 昭則 (独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター 特命副院長/臨床研究部長)

11:00～12:00 **シンポジウム1【チーム医療と移行医療の現状と課題】** 第1会場(6Fホール)

座長：尾方 克久 (国立病院機構 東埼玉病院 脳神経内科)

テーマ：[チーム医療と移行医療の現状と課題]

S1-1 チーム医療と移行医療の現状と課題

にしざわ ひとみ  
西澤 公美 信州大学医学部 保健学科

S1-2 医王病院でのDuchenne型筋ジストロフィーの多施設・多職種連携の試み

たぬま しんや  
田沼 慎也 独立行政法人 国立病院機構 医王病院 リハビリテーション科

S1-3 移行期医療における成人科での診療と、福岡県の現状

あらはた はじめ  
荒畑 創 大牟田病院 脳神経内科

S1-4 筋ジストロフィーの移行医療と連携医療

おがた かつひさ  
尾方 克久 国立病院機構 東埼玉病院 神経内科

12:10～13:00 **ランチョンセミナー1** 第1会場(6Fホール)

座長：齊藤 利雄 (国立病院機構 大阪刀根山医療センター 小児神経内科)

共催：中外製薬株式会社

LS1 デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける遺伝子診療連携体制と安全対策

こまき ひろふみ  
小牧 宏文 国立精神・神経医療研究センター

13:10～14:10 **シンポジウム2【筋ジストロフィーの自然歴研究】** 第1会場(6Fホール)

座長：中村 昭則 (国立病院機構 まつもと医療センター 脳神経内科)

松村 剛 (国立病院機構 大阪刀根山医療センター 脳神経内科)

テーマ：[筋ジストロフィーの自然歴(DM1、FSHD、DMD、BMD)]

S2-1 本邦における筋強直性ジストロフィー1型の自然歴研究の現状

たかはし まきのり  
高橋 正紀 大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 臨床神経生理学

S2-2 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーにおける自然歴研究と患者市民参画の重要性

まつむら つよし  
松村 剛 国立病院機構 大阪刀根山医療センター 脳神経内科

**S2-3** ベッカー型筋ジストロフィーの自然歴研究とモデルマウスの解析結果について

なかむら あきのり  
中村 昭則 まつもと医療センター 脳神経内科

**S2-4** デュシェンヌ型筋ジストロフィーの自然歴研究

たけした えり  
竹下 絵里 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科

14:20～15:10 **特別講演 川井充メモリアルレクチャー**

第1会場 (6Fホール)

座長：久留 聡 (国立病院機構 鈴鹿病院 脳神経内科)

**SP** つなぐ・つながる筋ジストロフィー医療、チームアプローチの視点から

こまい きよのぶ  
駒井 清暢 医王病院 北陸脳神経筋疾患センター 脳神経内科

15:20～16:20 **シンポジウム3【筋ジストロフィー患者会の取り組み】**

第1会場 (6Fホール)

座長：高田 博仁 (国立病院機構 青森病院 脳神経内科)

テーマ：[患者会の取り組み(現状と課題)]

**S3-1** ベッカー型筋ジストロフィーにおける課題解決を目指した患者団体の取組

しばさき ひろゆき  
柴崎 浩之 日本筋ジストロフィー協会 ベッカー型筋ジストロフィー分科会

**S3-2** 筋強直性ジストロフィー患者会(DM-Family)の生い立ちと目的,そして課題

せのお  
妹尾 みどり 認定特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

**S3-3** FSHD(顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー)患者会について

かわい かよこ  
川合 加容子 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 FSHD分科会

16:30～17:20 **シンポジウム4【レジストリーの意義・課題と国際連携の重要性】**

第1会場 (6Fホール)

座長：中村 治雅 (国立精神・神経医療研究センター 臨床研究支援部)

テーマ：[レジストリーの意義・課題と国際連携の重要性]

**S4-1** レジストリーの意義と、今後の課題 Remudyを通しての経験より

なかむら はるまさ  
中村 治雅 国立精神・神経医療研究センター 臨床研究支援部

**S4-2** 希少筋疾患レジストリーの現状と国際連携

もとほし ゆうこ  
本橋 裕子 国立精神・神経医療研究センター 脳神経小児科

17:30～18:10 **筋ジストロフィー医療研究会 総会、世話人会**

第1会場 (6Fホール)

## ■第2会場 (Mウイング南 3F 会議室3-1,3-2)

11:10～12:00 一般演題1【看護①】

第2会場 (3F 会議室3-1,3-2)

座長：和田 雅子 (まつもと医療センター 看護部)

### O-01 気管切開対象者への意思決定支援

○辻川 茉莉<sup>つじかわ まり</sup>，鈴木 佐知子，濱本 健史，松村 剛，齋藤 利雄，後藤 隆人，楠 真理子  
独立行政法人 国立病院機構 大阪刀根山医療センター

### O-02 筋強直性ジストロフィー患者の生活の場の選択のための意思決定支援

○長嶋 実佐<sup>ながしま みさ</sup>，笈田 祥子，本吉 慶史，三方 崇嗣  
下志津病院 看護部

### O-03 喉頭分離術後8年を経た筋ジストロフィー患者の経口摂取の意思に寄り添う看護師の役割

○内山 幸江<sup>うちやま さちえ</sup><sup>1</sup>，田中 亜由美<sup>1</sup>，阿部 素子<sup>1</sup>，山本 裕也<sup>2</sup>，須崎 美香<sup>1</sup>，栄 信孝<sup>3</sup>，荒畑 創<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 大牟田病院 看護部，<sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 大牟田病院 リハビリテーション科，  
<sup>3</sup>独立行政法人 国立病院機構 大牟田病院 神経内科

### O-04 青年期の筋ジストロフィー患者への自立支援

○山代 佳代<sup>やましろ かよ</sup>  
大阪刀根山医療センター B2病棟

### O-05 筋ジストロフィー患者への身体拘束最小化を目指した看護

○平野 鈴葉<sup>ひらの すずは</sup>  
下志津病院

13:10～14:00 一般演題2【看護②】

第2会場 (3F 会議室3-1,3-2)

座長：玉村 弘美 (まつもと医療センター 看護部)

### O-06 筋ジスエキスパートナーズの活動成果と今後の課題

○島崎 幸子<sup>しまざき さちこ</sup>，榎原 万紀子，菱沼 賢一，尾形 智美  
国立病院機構 下志津病院

### O-07 神経筋難病病棟における特定看護師の活動に向けての取り組み(第一報)

○後藤 隆人<sup>ごとう たかひと</sup><sup>1</sup>，鈴木 佐知子<sup>1</sup>，島田 美紀<sup>2</sup>，濱本 健史<sup>1</sup>，松村 剛<sup>1</sup>，齋藤 利雄<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 大阪刀根山医療センター，<sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 紫香楽病院

### O-08 筋ジストロフィー患者の右眼瞼浮腫改善に向けた看護介入

○宮崎 遥平<sup>みやざき ようへい</sup>，尾形 智美，島崎 幸子，石井 悦子，藤内 絢  
独立行政法人 国立病院機構 下志津病院 筋ジストロフィー科

**O-09** モニタアラームに迅速に対応できる病棟を目指して  
～スタッフの意識改革と迅速な対応ができる仕組みづくり～

○櫻井 魁<sup>さくらい かい</sup>、島崎 幸子、尾形 智美、平野 こずえ、土屋 仁、佐藤 孝宏、平井 敦、三方 崇嗣、中村 智子  
下志津病院 小児科

**O-10** 災害急性期における筋ジストロフィー病棟のスタッフ対応の実際と分析

○寛永 大<sup>かんえい だい</sup><sup>1</sup>、釜崎 和幸<sup>1</sup>、小池田 麻衣<sup>1</sup>、下岡 茉夢<sup>1</sup>、高 寿真<sup>1</sup>、林 雅樹<sup>1</sup>、岡畑 直也<sup>1</sup>、鷺尾 美智代<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 医王病院、<sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 金沢医療センター

14:10～15:00 **一般演題3【療育・生活支援】**

第2会場 (3F 会議室 3-1,3-2)

座長：三方 崇嗣 (下志津病院 脳神経内科)

**O-11** 24時間重度訪問介護の利用者の就労移行支援と在宅就労における問題点  
(自立生活と就労の両立は可能か?)

○相沢 祐一<sup>あいざわ ゆういち</sup><sup>1</sup>、小檜山 悦子<sup>2</sup>、高橋 俊明<sup>3</sup>、佐竹 千夏<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>NHO 仙台西多賀病院 医療福祉相談室、<sup>2</sup>NHO 仙台西多賀病院 療育指導室、<sup>3</sup>NHO 仙台西多賀病院 脳神経内科、  
<sup>4</sup>NHO 仙台西多賀病院 看護部

**O-12** 感染対策に留意した筋ジストロフィー病棟における行事・療育活動の実践

○稲澤 淳一<sup>いなざわ じゅんいち</sup><sup>1</sup>、阿部 光子<sup>1</sup>、高田 絵里<sup>1</sup>、宮内 真紀<sup>1</sup>、吉田 理紗<sup>1</sup>、妹尾 真佑<sup>2</sup>、森野 誠子<sup>3</sup>、鈴木 由美<sup>4</sup>、  
三方 崇嗣<sup>5</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構 下志津病院 療育指導室、<sup>2</sup>国立病院機構 下志津病院 栄養管理室、<sup>3</sup>国立病院機構 下志津病院 看護部、  
<sup>4</sup>国立病院機構 下志津病院 感染症内科、<sup>5</sup>国立病院機構 下志津病院 神経内科

**O-13** 筋ジストロフィー患者に対する多職種・多機関連携を通じた転院支援の一例

○佐々木 紺葉<sup>ささき あおば</sup><sup>1</sup>、吉田 誠<sup>1</sup>、高田 絵里<sup>1</sup>、宮内 真紀<sup>1</sup>、鈴木 沙希<sup>1</sup>、稲澤 淳一<sup>1</sup>、吉村 朋枝<sup>2</sup>、角谷 真人<sup>3</sup>、  
三方 崇嗣<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構 下志津病院 療育指導室、<sup>2</sup>国立病院機構 下志津病院 看護部、<sup>3</sup>国立病院機構 下志津病院 神経内科

**O-14** デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける就学支援

○小川 陽子<sup>おがわ ようこ</sup><sup>1</sup>、伊藤 千絵<sup>1</sup>、橋本 理恵<sup>2</sup>、船戸 道徳<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>長良医療センター リハビリテーション科、<sup>2</sup>長良医療センター 地域連携室、<sup>3</sup>長良医療センター 神経小児科

**O-15** 遠方に暮らす筋ジストロフィー患者に対するアウトリーチ支援の取り組み

○有働 咲織<sup>うどう さおり</sup>、荒畑 創  
国立病院機構 大牟田病院

15:10～16:00 **一般演題4【筋ジストロフィー診療①】**

第2会場 (3F 会議室 3-1,3-2)

座長：中山 貴博 (横浜労災病院 神経筋疾患部)

**O-16** 筋強直性ジストロフィー1型の成人一卵性双胎例 —治療と仕事の両立支援の検討も含む—

○中山 貴博<sup>なかもやま たかひろ</sup><sup>1,2</sup>、秋庭 篤代<sup>3</sup>、片桐 静香<sup>1</sup>、小川 宮枝<sup>1</sup>、菅原 はるな<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>横浜労災病院 治療就労両立支援センター 両立支援部、<sup>2</sup>横浜労災病院 神経筋疾患部、<sup>3</sup>横浜労災病院 心療内科

**O-17 筋強直性ジストロフィー患者における尿中タイチンのバイオマーカーとしての有用性**

○吉田 美香<sup>1</sup>, 松村 剛<sup>2</sup>, 高田 博仁<sup>3</sup>, 中村 昭則<sup>4</sup>, 久留 聡<sup>5</sup>, 小林 道雄<sup>6</sup>, 杉江 和馬<sup>7</sup>, 中村 治雅<sup>8</sup>, 松尾 雅文<sup>9</sup>, 高橋 正紀<sup>1</sup>

<sup>1</sup>大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 臨床神経生理学, <sup>2</sup>国立病院機構 大阪刀根山医療センター,  
<sup>3</sup>国立病院機構 青森病院, <sup>4</sup>国立病院機構 まつもと医療センター, <sup>5</sup>国立病院機構 鈴鹿病院,  
<sup>6</sup>国立病院機構 あきた病院, <sup>7</sup>奈良県立医科大学 脳神経内科学講座, <sup>8</sup>国立精神・神経医療研究センター,  
<sup>9</sup>神戸大学大学院 科学技術イノベーション研究科

**O-18 筋強直性ジストロフィーの死因分析単施設後方視的観察研究**

○松村 剛, 齊藤 利雄

国立病院機構 大阪刀根山医療センター 脳神経内科

**O-19 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー1型におけるD4Z4リピート回数と初発症状部位の関係**

○荒畑 創<sup>1</sup>, 渡邊 暁博<sup>1</sup>, 栄 信孝<sup>1</sup>, 本田 裕之<sup>1,2</sup>, 山本 明史<sup>1</sup>, 笹ヶ迫 直一<sup>1</sup>

<sup>1</sup>大牟田病院 脳神経内科, <sup>2</sup>大牟田病院 神経病理センター

**O-20 栄養管理に難渋した福山型筋ジストロフィーの女児例**

○陣内 久美子<sup>1</sup>, 上野 知香<sup>1</sup>, 谷 真美<sup>2</sup>, 田邊 彩<sup>2</sup>, 酒井 光明<sup>3</sup>, 与古田 巨海<sup>3</sup>, 高木 美緒<sup>4</sup>, 下川 誠之<sup>4,5</sup>, 山本 修一<sup>1</sup>

<sup>1</sup>東佐賀病院 小児科, <sup>2</sup>東佐賀病院 看護部, <sup>3</sup>東佐賀病院 リハビリテーション科, <sup>4</sup>東佐賀病院 療育指導室,  
<sup>5</sup>大牟田病院 療育指導室

16:10~17:00 一般演題5【筋ジストロフィー診療②】

第2会場 (3F 会議室3-1,3-2)

座長：高橋 俊明 (仙台西多賀病院 脳神経内科)

**O-21 当院の療養介護病棟入院中の脊髄性筋萎縮症患者の治療法選択希望の理由**

○高橋 俊明<sup>1</sup>, 吉岡 勝<sup>1</sup>, 小林 康子<sup>2</sup>, 竹中 宏幸<sup>1</sup>, 戸恒 智子<sup>1</sup>, 井泉 瑠美子<sup>1</sup>, 馬場 徹<sup>1</sup>, 大泉 英樹<sup>1</sup>, 田中 洋康<sup>1</sup>, 長谷川 隆文<sup>1</sup>, 武田 篤<sup>1</sup>

<sup>1</sup>仙台西多賀病院 脳神経内科, <sup>2</sup>仙台西多賀病院 小児科

**O-22 栄養管理・在宅移行に苦慮したデュシェンヌ型筋ジストロフィーの1例**

○小林 道雄<sup>1</sup>, 畠山 直克<sup>2</sup>, 西館 亜希子<sup>3</sup>, 中村 光希<sup>3</sup>, 戸沢 満<sup>4</sup>, 齋藤 久美子<sup>4</sup>, 工藤 涼子<sup>2,4</sup>, 和田 千鶴<sup>1</sup>, 豊島 至<sup>1</sup>

<sup>1</sup>あきた病院 脳神経内科, <sup>2</sup>あきた病院 看護部, <sup>3</sup>あきた病院 リハビリテーション部, <sup>4</sup>あきた病院 地域医療連携室

**O-23 デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の歩行分類と筋活動の検討**

○荒井 篤<sup>1</sup>, 宮崎 裕大<sup>2</sup>, 矢島 寛之<sup>1</sup>, 藍原 由紀<sup>1</sup>, 竹下 絵里<sup>1</sup>, 本橋 裕子<sup>1</sup>, 原 貴敏<sup>2</sup>, 小牧 宏文<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科,  
<sup>2</sup>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部,  
<sup>3</sup>国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター

**O-24 Duchenne 型筋ジストロフィー兄弟例の比較によるビルトラルセンの治療効果**

○丸山 慎介<sup>1</sup>, 米衛 ちひろ<sup>2</sup>, 山遠 剛<sup>3</sup>, 下村 育史<sup>1</sup>, 濱田 詩織<sup>1</sup>, 松永 愛香<sup>4</sup>, 馬場 悠生<sup>5</sup>

<sup>1</sup>鹿児島大学病院 小児科, <sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 南九州病院 小児科, <sup>3</sup>県民健康プラザ鹿屋医療センター 小児科,  
<sup>4</sup>鹿児島県立薩南病院 小児科, <sup>5</sup>鹿児島市立病院 小児科

**O-25** EMBARK 2年データ:DMDにおけるdelandistrogene moxeparvovecの有効性、安全性、短縮型ジストロフィン発現

○小牧 宏文<sup>1</sup>, Mendell Jerry R.<sup>2</sup>, Muntoni Francesco<sup>3</sup>, Mercuri Eugenio<sup>4</sup>, Schara-Schmidt Ulrike<sup>5</sup>, Furgerson Matthew<sup>2</sup>, Murphy Alex<sup>6</sup>, Carol Reid<sup>6</sup>, Rodino-Klapac Louise R.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター, <sup>2</sup>Sarepta Therapeutics, Inc.,

<sup>3</sup>The Dubowitz Neuromuscular Centre, Great Ormond Street Institute of Child Health University College London, <sup>4</sup>Pediatric Neurology Institute, Catholic University and Nemo Pediatrico, Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS, <sup>5</sup>Department of Pediatric Neurology, University of Duisburg-Essen, <sup>6</sup>Roche Products Ltd

17:10～18:00

**一般演題6【呼吸ケア・リハビリテーション①】**

第2会場 (3F 会議室 3-1,3-2)

座長：坂井 麻里子 (まつもと医療センター リハビリテーション科)

**O-26** 歩行可能なDuchenne型筋ジストロフィーにおける機能障害度分類と日常・学校生活動作の実態調査

○勝田 若奈, 鈴木 一平, 中柴 淳, 有明 陽佑, 板東 杏太, 滝澤 玲花, 原 貴敏

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部

**O-27** 筋強直性ジストロフィー1型患者のApathyの変化について ―コロナ禍前後の比較から―

○野呂 郁絵<sup>1</sup>, 佐藤 弘教<sup>2</sup>, 橋本 和樹<sup>1</sup>, 連川 恵<sup>1</sup>, 齊藤 祐介<sup>1</sup>, 平野 白華<sup>1</sup>, 山本 圭人<sup>1</sup>, 木村 隆<sup>3</sup>

<sup>1</sup>旭川医療センター リハビリテーション科, <sup>2</sup>北海道医療センター リハビリテーション科,

<sup>3</sup>旭川医療センター 脳神経内科

**O-28** 筋強直性ジストロフィー患者への環境調整で生活リズムの改善・離床時間延長に繋がった一症例

○伊藤 智絵, 加登山 未帆, 加藤 佳子, 竹村 真紀, 丹羽 友莉, 青木 光江, 船戸 道徳

国立病院機構 長良医療センター リハビリテーション科

**O-29** 進行性神経筋疾患患者に対する余暇活動支援のアンケート調査

○宮島 優喜子, 小林 奎介, 窪田 祐美

まつもと医療センター リハビリテーション科

**O-30** ICT支援を通じて在宅生活のイメージを具体化し本人を中心とした多職種連携に繋がった一例

○堀内 奨<sup>1</sup>, 三橋 里子<sup>1</sup>, 小関 一真<sup>1</sup>, 小柴 俊一<sup>2</sup>, 鈴木 恵子<sup>3</sup>, 中山 可奈<sup>4</sup>

<sup>1</sup>NHO東埼玉病院 リハビリテーション科, <sup>2</sup>NHO東埼玉病院 看護部, <sup>3</sup>NHO東埼玉病院 療育指導室,

<sup>4</sup>NHO東埼玉病院 神経内科

**■懇親会**

18:30～21:00 於 松本しづか

## 2日目 2025年10月25日(土)

### ■第1会場 (Mウイング南 6Fホール)

8:50~9:40 教育講演【筋ジストロフィーの遺伝医療】 第1会場 (6Fホール)

座長：石垣 景子 (東京女子医科大学 小児科)

- EL 筋ジストロフィーのある患者・家族に遺伝科ができること：  
“信州DMDチーム医療”の経験から  
古庄 知己 信州大学医学部 遺伝医学教室

9:50~10:50 シンポジウム5【筋疾患治療の最前線】 第1会場 (6Fホール)

座長：松村 剛 (国立病院機構 大阪刀根山医療センター 脳神経内科)

テーマ：[筋疾患治療の最前線 (DMD、GNEミオパチー、FSHD)]

- S5-1 DMD患者におけるプロギジルセンの3.5年間の安全性・有効性評価  
小牧 宏文 国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター
- S5-2 GNEミオパチーに対するシアル酸補充療法の臨床開発  
鈴木 直輝 東北大学病院 リハビリテーション科
- S5-3 最近の顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの治療法開発研究の動向  
～疾患モデル動物や治験を中心として～  
吉沢 隆浩 信州大学 基盤研究支援センター 動物実験支援部門

11:00~12:00 シンポジウム7【筋ジストロフィーの心筋障害と治療】 第1会場 (6Fホール)

座長：木村 公一 (東京大学医科学研究所附属病院 循環器内科)

テーマ：[筋ジストロフィーの心筋障害と治療]

- S7-1 筋ジストロフィー心筋症の病態と治療—新規治療薬に対する懸念と期待  
木村 公一 東京大学医科学研究所附属病院 循環器内科
- S7-2 Duchenne型筋ジストロフィー合併心不全に対するARNI/SGLT2阻害薬の有効性  
荒畑 創 大牟田病院 脳神経内科
- S7-3 Duchenne型筋ジストロフィー (DMD) 合併心不全に対するイバブラジン投与について  
脇坂 晃子 国立病院機構 医王病院 小児科

12:10～13:00 **ランチョンセミナー2**

第1会場 (6Fホール)

座長：中村 昭則 (国立病院機構 まつもと医療センター 脳神経内科)

共催：日本新薬株式会社

**LS2** デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおけるプロアクティブケアと  
エクソスキッピング療法の統合的アプローチ

こまき ひろふみ  
小牧 宏文 国立精神・神経医療研究センター

13:10～15:10 **企画研修会【DMDにおける認知・発達面へのステージ別対応】**

第1会場 (6Fホール)

共催：日本新薬株式会社

**CS** **デュシェンヌ型筋ジストロフィーの認知・発達の課題と対応**

オープニング：小牧 宏文 (国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナルメディカルセンター)

パネルディスカッション：田中 栄一 (国立病院機構 北海道医療センター 神経筋/成育センター)

講師：竹下 絵里 (国立精神・神経医療研究センター 脳神経小児科)

澤田 和也 (稲荷山医療福祉センター リハビリテーション科)

榊原 愛 (国立病院機構 仙台西多賀病院 医療福祉相談室)

加藤 佳子 (国立病院機構 長良医療センター リハビリテーション科)

川邊 祐樹 (国立病院機構 医王病院 療育指導室)

15:10～ **閉会挨拶**

第1会場 (6Fホール)

第12回筋ジストロフィー医療研究会学術集会会長

中村 昭則 (独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター 特命副院長/臨床研究部長)

**■第2会場 (Mウイング南 3F 会議室 3-1,3-2)**

8:50～9:40 **一般演題7【呼吸ケア・リハビリテーション②】**

第2会場 (3F 会議室 3-1,3-2)

座長：山崎 摩弥 (まつもと医療センター リハビリテーション科)

**O-31** 歩行可能期 Duchenne 型筋ジストロフィーの足部形態の特徴

たぬましんや  
○田沼 慎也<sup>1</sup>，高橋 和也<sup>2</sup>，本保 恵介<sup>3</sup>

<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 医王病院 リハビリテーション科，<sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 北陸病院 脳神経外科，

<sup>3</sup>独立行政法人 国立病院機構 富山病院 リハビリテーション室

**O-32** 転院先での呼吸ケア継続に向けた理学療法士の関与  
—NPPV装着 DMD患者のL-PEG 施行例

かたやまのぞむ  
○片山 望<sup>1</sup>，遠藤 尚文<sup>2</sup>

<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 仙台西多賀病院 リハビリテーション科，

<sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 仙台西多賀病院 小児科

O-33 SpO<sub>2</sub> 監視システムのアラーム内容の傾向について

○藤崎 孝次

国立病院機構 あわら病院 診療部循環器科

O-34 在宅人工呼吸療法における遠隔モニタリングシステムの現状

○宇田川 彩花<sup>1</sup>, 西村 優一<sup>1</sup>, 本田 陽平<sup>1</sup>, 中山 貴博<sup>2</sup>

<sup>1</sup>横浜労災病院 臨床工学部, <sup>2</sup>横浜労災病院 神経筋疾患部

O-35 筋ジストロフィー病棟における人工呼吸器関連のインシデント報告を臨床工学技士が行う有用性

○下地 啓太<sup>1</sup>, 飛田 彩花<sup>1</sup>, 岡田 康宏<sup>1</sup>, 土屋 仁<sup>1</sup>, 中村 智子<sup>2</sup>, 三方 崇嗣<sup>3</sup>

<sup>1</sup>下志津病院 臨床工学技士, <sup>2</sup>下志津病院 医療安全管理室, <sup>3</sup>下志津病院 神経内科

9:50~10:50 シンポジウム6【神経難病リハの裾野を広げるために  
~もっと親近感、もっと神経筋、きっかけは人それぞれ~】

第2会場 (3F 会議室 3-1,3-2)

座長：西澤 公美 (信州大学医学部 保健学科)

テーマ：[神経難病リハの裾野を広げるために~もっと親近感、もっと神経筋、きっかけは人それぞれ~]

S6-1 私がデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に興味を抱いた理由

まつうら たけし  
松浦 武史 国立精神・神経医療研究センター

S6-2 日常生活課題に基づく神経筋疾患リハビリテーションの研究的探究

みはし さとこ  
三橋 里子 国立病院機構 東埼玉病院 リハビリテーション科

S6-3 筋ジストロフィーにおいて言語聴覚療法が介入できること

こいけ きょうこ  
小池 京子 国立病院機構 東京病院 リハビリテーション科

11:00~12:00 特別企画 若手セミナー

第2会場 (3F 会議室 3-1,3-2)

座長：杉江 和馬 (奈良県立医科大学 脳神経内科)

若手研究者/医師による研究・症例発表

YS-1 リポート解析で紐解く眼咽頭遠位型ミオパチーの病態解明

○江浦 信之<sup>1,2</sup>, 野口 悟<sup>2</sup>, 小川 恵<sup>2</sup>, 曾根原 究人<sup>3</sup>, 山中 愛<sup>1,2</sup>, 林 晋一郎<sup>2</sup>, 岡田 随象<sup>3</sup>, 西野 一三<sup>2</sup>, 杉江 和馬<sup>1</sup>

<sup>1</sup>奈良県立医科大学 脳神経内科学, <sup>2</sup>国立精神・神経医療研究センター神経研究所 疾病研究第一部,

<sup>3</sup>東京大学大学院医学系研究科 遺伝情報学

YS-2 Duchenne 型筋ジストロフィーに対する間葉系幹細胞治療は早期から連続して行うことで最も効果を発揮する

○木原 祐希<sup>1,2</sup>, 高木 亮<sup>2</sup>, 石垣 景子<sup>1</sup>, 山内 啓太郎<sup>3</sup>, 永田 智<sup>1</sup>, 大和 雅之<sup>2</sup>

<sup>1</sup>東京女子医科大学病院 小児科, <sup>2</sup>東京女子医科大学 先端生命医科学研究科,

<sup>3</sup>東京大学大学院 農学生命科学研究科 獣医学専攻比較動物医科学講座

**YS-3 デュシェンヌ型筋ジストロフィー成人患者における重度かつ進行性の巨舌症**

○滝澤 歩武<sup>1</sup>, 奥村 元博<sup>2</sup>

<sup>1</sup>国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科, <sup>2</sup>東京慈恵会医科大学 脳神経内科

**YS-4 学童期から運動機能低下を呈し24歳時に診断された  
ピルビン酸脱水素酵素複合体欠損症の一例**

○福島 和広<sup>1</sup>, 中村 昭則<sup>1,4</sup>, 近藤 駿成<sup>1</sup>, 池田 淳司<sup>1</sup>, 小口 賢哉<sup>1,2</sup>, 山崎 摩弥<sup>2</sup>, 名和 千紗<sup>3</sup>, 中村 直子<sup>4</sup>,  
武井 洋一<sup>1</sup>

<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター 脳神経内科,

<sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター リハビリテーション科,

<sup>3</sup>独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター 栄養管理科,

<sup>4</sup>独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター 臨床研究部

13:10～15:10 **シンポジウム8【看護を語りましょう】**

第2会場 (3F 会議室3-1,3-2)

**S8 チームで患者の思いを叶えよう**

オーガナイザー：玉村 弘美 (国立病院機構 まつもと医療センター 看護部)

澤村 智子 (国立病院機構 鈴鹿病院 看護部)

安達ひろみ (国立病院機構 大阪刀根山医療センター 看護部)

吉澤ひとみ (国立病院機構 旭川医療センター 看護部)

ファシリテーター：海野 歩 (国立病院機構 仙台西多賀病院)

佐藤 桂子 (国立病院機構 青森病院)

平野こずえ (国立病院機構 下志津病院)

和田 雅子 (国立病院機構 まつもと医療センター)

内山 博公 (国立病院機構 新潟病院)

初田 里佳 (国立病院機構 宇多野病院)

## ポスター発表

### ■ポスター会場 (Mウイング北 6Fホール)

#### ポスター【看護】

- P-01** 筋ジストロフィー病棟でのACPに関する指標作成に向けた取り組み  
○高井美希<sup>1</sup>, 福士 滂<sup>1</sup>, 吉岡 万里奈<sup>1</sup>, 三浦 美奈子<sup>1</sup>, 神 拓也<sup>1</sup>, 高田 博仁<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>青森病院 看護部, <sup>2</sup>青森病院 脳神経内科
- P-02** 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  
○田川 綾子, 橋本 香織, 伊藤 友香, 岡 泰輔, 牧江 俊雄  
独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院
- P-03** 筋ジストロフィー病棟における3年間のデスカンファレンスによるスタッフへの影響  
○上野 恵美<sup>1</sup>, 佐藤 桂子<sup>2</sup>, 後藤 桃子<sup>3</sup>, 今 清覚<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構 青森病院 地域医療連携室, <sup>2</sup>国立病院機構 青森病院 看護部, <sup>3</sup>国立病院機構 青森病院 療育指導室, <sup>4</sup>国立病院機構 青森病院 脳神経内科
- P-04** 寝たきり状態の筋強直性ジストロフィー患者の苦痛緩和と離床促進  
○田中 瑚千, 吉田 和憲, 合田 亜紀, 伊藤 こずえ, 木村 隆, 山本 安里紗  
独立行政法人 国立病院機構 旭川医療センター 脳神経内科
- P-05** 筋ジストロフィー病棟のナラティブスピーチが看護に変化をもたらすかの検証  
○深浦 宇剛<sup>1</sup>, 三浦 愛<sup>1</sup>, 佐藤 麻奈弥<sup>1</sup>, 對馬 章人<sup>1</sup>, 萩野 愛奈<sup>1</sup>, 清野 望恵<sup>1</sup>, 宮内 博至<sup>2</sup>, 島山 知之<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 あきた病院 筋ジストロフィー病棟, <sup>2</sup>国立病院機構 七尾病院, <sup>3</sup>神経内科
- P-06** 神経難病・筋ジストロフィー病棟におけるナースコール対応の現状分析 第3報  
○大始良 真紀, 田川 綾子, 山本 弥生, 勝永 泰子, 岡 泰輔  
独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院
- P-07** 療養介護病床を有する病棟における固定チームナーシングからセル看護提供方式<sup>®</sup>への変更の効果の検討  
○大倉 繁季, 和田 雅子, 田村 音々  
独立行政法人 国立病院機構 まつもと医療センター 東6病棟
- P-08** 非経口摂取筋ジストロフィー患者への口腔粘膜ケアの効果  
○梅津 知歩, 佐藤 直紀, 渡部 夏希, 大場 啓史, 佐々木 優子, 村岡 有紀, 阿部 なお, 橋爪 裕子, 高橋 修二  
独立行政法人 国立病院機構 仙台西多賀病院
- P-09** 筋ジストロフィー病棟に異動してきた看護師への支援とは  
○丹藤 麻衣<sup>1</sup>, 今田 真葉未<sup>1</sup>, 前田 敦稀<sup>1</sup>, 佐藤 桂子<sup>1</sup>, 上野 恵美<sup>2</sup>, 今 清覚<sup>3</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構 青森病院 看護部, <sup>2</sup>国立病院機構 青森病院 地域医療連携室, <sup>3</sup>国立病院機構 青森病院 脳神経内科
- P-10** 筋ジストロフィー病棟における災害への取り組み  
○辻 清夏, 岡 泰輔, 鮎田 亜美, 奥平 春紀, 大寄 由唯, 田中 祐, 田川 綾子, 牧江 俊雄  
独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院

## ポスター【筋ジストロフィー診療】

---

- P-11** 銅欠乏による貧血、血小板減少が疑われた筋強直性ジストロフィーの1例  
○野田 成哉<sup>1</sup>, 鬼頭 大志<sup>1,2</sup>, 平野 聡子<sup>1</sup>, 村上 あゆ香<sup>1,2</sup>, 木村 正剛<sup>1</sup>, 南山 誠<sup>1</sup>, 久留 聡<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> 国立病院機構 鈴鹿病院 脳神経内科, <sup>2</sup>名古屋大学 神経内科
- P-12** 筋強直性ジストロフィーにおける肝インスリン抵抗性は後天的要素との関連性が高い  
○高田 博仁, 今 清覚, 小山 慶信, 木村 珠喜, 若佐谷 保仁, 清野 翔太  
国立病院機構 青森病院 脳神経内科
- P-13** デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおけるジストロフィン蛋白アイソフォームと心筋症の経時変化に関する検討  
○角谷 真人<sup>1</sup>, 佐藤 和也<sup>1</sup>, 田中 信行<sup>1</sup>, 内田 以大<sup>1</sup>, 木村 公一<sup>2</sup>, 本吉 慶史<sup>1</sup>, 三方 崇嗣<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> 国立病院機構 下志津病院 神経内科, <sup>2</sup>東京大学医科学研究所附属病院 検査部
- P-14** 等尺性運動はジストロフィン/ユートロフィン二重欠損筋の疲労耐性を改善するか?  
○山内 菜緒<sup>1</sup>, 新堀 礼佳<sup>1</sup>, 内藤 雷<sup>1</sup>, 徳田 奈央<sup>1,2</sup>, 岡田 和馬<sup>1</sup>, 青木 吉嗣<sup>3</sup>, 山田 崇史<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>札幌医科大学大学院, <sup>2</sup>日本学術振興会特別研究員, <sup>3</sup>国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 遺伝子疾患治療研究部, <sup>4</sup>広島大学大学院医系科学研究科
- P-15** 新・筋ジストロフィー病棟データベースの構築 2025年  
○齊藤 利雄<sup>1</sup>, 尾方 克久<sup>2</sup>, 久留 聡<sup>3</sup>, 高橋 俊明<sup>4</sup>, 鈴木 幹也<sup>2</sup>, 駒井 清暢<sup>5</sup>, 中島 孝<sup>6</sup>  
<sup>1</sup> 国立病院機構 大阪刀根山医療センター 小児神経内科, <sup>2</sup>国立病院機構 東埼玉病院 神経内科,  
<sup>3</sup> 国立病院機構 鈴鹿病院 脳神経内科, <sup>4</sup>国立病院機構 仙台西多賀病院 脳神経内科,  
<sup>5</sup> 国立病院機構 医王病院 脳神経内科, <sup>6</sup>国立病院機構 新潟病院 脳神経内科
- P-16** 神経筋疾患におけるマクロライド系抗菌薬長期投与の下気道感染症抑制効果の探索的検討  
○山下 歩美, 千崎 宏樹, 水津 智樹, 宮部 貴識  
大阪刀根山医療センター 薬剤部
- P-17** 筋疾患の骨粗鬆症患者に対するゾレドロン酸水和物の有効性と安全性について  
○岩田 怜奈<sup>1</sup>, 船戸 道徳<sup>2</sup>, 安田 邦彦<sup>3</sup>, 清水 春花<sup>4</sup>, 青木 光江<sup>5</sup>, 白水 美波<sup>1</sup>, 小椋 圭祐<sup>1</sup>, 間瀬 広樹<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> 国立病院機構 長良医療センター 薬剤部, <sup>2</sup>国立病院機構 長良医療センター 神経小児科,  
<sup>3</sup> 国立病院機構 長良医療センター 小児外科, <sup>4</sup>国立病院機構 長良医療センター 放射線科,  
<sup>5</sup> 国立病院機構 長良医療センター 看護部

## ポスター【呼吸ケア・リハビリテーション】

---

- P-18** 筋強直性ジストロフィー患者の疲労と日常生活動作に関して  
○倉内 剛<sup>1</sup>, 後藤 桃子<sup>1</sup>, 大平 香織<sup>1</sup>, 佐藤 裕美<sup>1</sup>, 當麻 詩寿子<sup>1</sup>, 今 清覚<sup>1</sup>, 藤野 陽生<sup>2</sup>, 遠藤 麻貴子<sup>3,5</sup>, 松村 剛<sup>4</sup>, 高橋 正紀<sup>5</sup>, 高田 博仁<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> 国立病院機構 青森病院, <sup>2</sup>大阪大学大学院人間科学研究科, <sup>3</sup>国立精神・神経医療研究センター,  
<sup>4</sup> 国立病院機構 大阪刀根山医療センター, <sup>5</sup>大阪大学大学院医学系研究科
- P-19** シーティングにより車椅子乗車時間が改善したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の一例  
○若狭 美里<sup>1</sup>, 原田 敏昭<sup>1</sup>, 西村 和美<sup>1</sup>, 谷内 涼馬<sup>2</sup>, 廣川 晴美<sup>1</sup>, 古川 年宏<sup>3</sup>  
<sup>1</sup> NHO 広島西医療センター リハビリテーション科, <sup>2</sup> NHO 松江医療センター リハビリテーション科,  
<sup>3</sup> NHO 広島西医療センター 小児科

- P-20** 脳梗塞発症後に多層立体形状ジェルマットによる姿勢調整を行った Duchenne 型筋ジストロフィーの一例  
 ○西村 和美<sup>1</sup>, 菊間 碧<sup>2</sup>, 谷内 涼馬<sup>3</sup>, 古川 年宏<sup>4</sup>  
<sup>1</sup>国立病院機構 広島西医療センター リハビリテーション科, <sup>2</sup>国立病院機構 広島西医療センター 看護部, <sup>3</sup>国立病院機構 松江医療センター リハビリテーション科, <sup>4</sup>国立病院機構 広島西医療センター 小児科
- P-21** eスポーツが Duchenne 型筋ジストロフィー児の選択的注意機能に与える即時効果の検証  
 ○岡野 怜己<sup>1</sup>, 森 宙<sup>2</sup>, 西澤 公美<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>信州大学 医学部 保健学科 理学療法専攻, <sup>2</sup>愛知県厚生農業協同組合連合会 海南病院 診療協同部 リハビリテーション室
- P-22** 進行期デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者における残存機能を用いたコミュニケーション手段の長期経過  
 ○有岡 光太郎, 矢渡 愛莉, 石崎 雅俊  
 熊本再春医療センター リハビリテーション科
- P-23** 学校教育との連携により音楽の授業で演奏できる器楽活動の幅が広がった男児の一例  
 ○磯野 史織<sup>1</sup>, 富樫 将平<sup>1</sup>, 野田 洋平<sup>1</sup>, 古川 年宏<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>広島西医療センター リハビリテーション科, <sup>2</sup>広島西医療センター 小児科
- P-24** 当院における筋ジストロフィー症患者に対する HAL 歩行支援の導入経験と継続に関する一考察  
 ○有賀 一朗, 松岡 大悟, 山崎 摩弥, 渡部 琢也, 鈴木 基志  
 まつもと医療センター リハビリテーション科

## ポスター【療育・生活支援】

- P-25** ネットワークを活用した社会との繋がりを作る取り組み「バーチャル万博」編  
 ○長尾 弘子, 榮 大喜, 森 杏菜, 岡本 佳奈, 宮本 春香, 谷野 瞳, 松村 剛  
 大阪刀根山医療センター 療育指導室
- P-26** 療養介護病棟に入所している利用者の障害支援区分が4になった事例  
 ○奥 帆乃華, 中谷 勇樹, 森谷 晃壮  
 広島西医療センター 療育指導室
- P-27** 入院患者が制作した作品について(第一報) ～ここにこ広場の人気投票を実施して～  
 ○村山 万理子<sup>1</sup>, 金見 愛世<sup>1</sup>, 有富 小奈子<sup>1</sup>, 山村 愛<sup>1</sup>, 松田 裕美子<sup>1</sup>, 酒井 達司<sup>1</sup>, 鈴木 みえ<sup>1</sup>, 丸澤 由美子<sup>1</sup>, 野田 成哉<sup>2</sup>, 南山 誠<sup>2</sup>, 久留 聡<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院 療育指導科, <sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院 脳神経内科
- P-28** 入院患者が制作した作品について(第二報) ～ハートフルYUKOのポエムの世界～  
 ○鈴木 みえ<sup>1</sup>, 松田 裕美子<sup>1</sup>, 西村 ひな<sup>1</sup>, 酒井 達司<sup>1</sup>, 丸澤 由美子<sup>1</sup>, 野田 成哉<sup>2</sup>, 南山 誠<sup>2</sup>, 久留 聡<sup>2</sup>  
<sup>1</sup>独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院 療育指導科, <sup>2</sup>独立行政法人 国立病院機構 鈴鹿病院 脳神経内科
- P-29** オンライン交流を通じた社会とのつながりの構築 ～より身近で密接な関係を目指して～  
 ○伊佐山 嘉与, 小野澤 源, 長澤 展子, 山根 愛子, 田村 光子, 鈴木 恵子, 鈴木 裕野, 石井 忠雄, 中山 可奈  
 東埼玉病院 神経・筋・成育部 療育指導科 療育指導室
- P-30** 地域移行に向けての利用者支援 ～主体性の向上を目指した利用者支援の報告～  
 ○堀之口 舞, 長澤 展子, 伊佐山 嘉与, 田村 光子, 鈴木 裕野, 小野澤 源, 石井 忠雄, 中山 可奈  
 東埼玉病院 神経・筋・成育部 療育指導科 療育指導室

**P-31 筋ジストロフィー患者の自立支援に向けた短期入所事業の取り組み**

○<sup>ますもと りえ</sup>栞本 理恵<sup>1</sup>, 下平 悦子<sup>1</sup>, 佐藤 郁子<sup>2</sup>, 遠山 恵美<sup>2</sup>, 青木 光江<sup>2</sup>, 加藤 佳子<sup>3</sup>, 宇野 椋哉<sup>3</sup>, 弓岡 美咲<sup>3</sup>, 竹村 真紀<sup>4</sup>, 岩田 怜奈<sup>5</sup>, 船戸 道德<sup>6</sup>

<sup>1</sup>長良医療センター 地域連携室, <sup>2</sup>長良医療センター 看護部, <sup>3</sup>長良医療センター リハビリテーション科, <sup>4</sup>長良医療センター 療育指導室, <sup>5</sup>長良医療センター 薬剤部, <sup>6</sup>長良医療センター 神経小児科

**P-32 筋強直性ジストロフィー患者の介護者に関する調査研究**

～ウェルビーイングと心理的苦痛に着目して～

○<sup>ことう ももこ</sup>後藤 桃子<sup>1</sup>, 大平 香織<sup>1</sup>, 倉内 剛<sup>1</sup>, 當麻 詩寿子<sup>1</sup>, 佐藤 裕美<sup>1</sup>, 今 清覚<sup>1</sup>, 藤野 陽生<sup>2</sup>, 遠藤 麻貴子<sup>3,5</sup>, 松村 剛<sup>4</sup>, 高橋 正紀<sup>5</sup>, 高田 博仁<sup>1</sup>

<sup>1</sup>国立病院機構 青森病院, <sup>2</sup>大阪大学大学院人間科学研究科, <sup>3</sup>国立精神・神経医療研究センター病院, <sup>4</sup>国立病院機構 大阪刀根山医療センター, <sup>5</sup>大阪大学大学院医学系研究科

**P-33 知的障害がある筋強直性ジストロフィー患者への意思決定支援**

～患者の特性に合わせたイラストでの情報提供～

○<sup>なかむら ゆうこ</sup>中村 裕子, 須崎 美香, 田中 亜由美, 鹿田 頼子, 立石 京, 渡辺 和希, 荒畑 創

国立病院機構 大牟田病院

**P-34 脊髄性筋萎縮症患者の就労状況に関する報告**

○<sup>ささ きしゅんすけ</sup>佐々木 俊輔<sup>1</sup>, 有明 悠生<sup>2</sup>, 清水 功一郎<sup>2</sup>, 上村 亜希子<sup>2</sup>, 吉野 ゆう<sup>2</sup>, 松尾 英祐<sup>2</sup>, 山野 真弓<sup>2</sup>

<sup>1</sup>千葉医療センター千葉東病院, <sup>2</sup>国立精神・神経医療研究センター病院