第28回

日本難病看護学会学術集会

プログラム集

連携と協働で創る新しい難病ケア

会　期　2023年9月30日(土)・10月1日(日)

オンデマンド配信期間：
2023年9月30日(土)～11月10日(金)

会　場　新潟医療福祉大学キャンパス

(〒950-3198 新潟県新潟市北区島見町1398番地)

大会長　宇田 優子 (新潟医療福祉大学 看護学部)

私たちは絆を大切にし、
安心して笑顔ですごせる病院をめざします

新発田リハビリテーション病院

診療科目　リハビリテーション科・内科・漢方内科

TEL 0254-21-0066

〒959-2311 新潟県新発田市荒町甲1611−8

https://www.shibata-reha.jp

看護師
募集中！

併設

介護老人保健施設 豊浦愛広苑

介護医療院 豊浦壱番館

ホームページ

一瞬一瞬、人生によりそう
医療法人 愛広会

ご 挨 拶

この度、日本難病看護学会第28回学術集会大会長を拝命しました新潟医療福祉大学看護学部の宇田優子でございます。本学術集会は、「連携と協働で創る新しい難病ケア」をメインテーマとして9月30日･10月1日に開催させていただきます。COVID-19感染症に伴う社会環境の変化、学会開催方法の多様化を考慮しまして、学術集会は現地開催とオンデマンド配信にさせていただくことになりました。

本学術集会開催にあたり、会員の皆さまや療養者ならびにご家族、保健医療福祉関係者の皆さまのご協力・ご支援に心より感謝申し上げます。

本学術集会では、「連携と協働」「新しい難病ケア」にキーワードとしております。2025年度を目度に取組んでいる高齢者を中心とする地域包括ケアシステムの構築による難病療養者への波及効果や、2014年に公布された「難病の患者に対する医療等に関する法律」、2021年に公布された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の制定による療養環境の改善に向けた変化と、IT普及と人工知能活用による技術革新など大きく変化する時代の中で、これからの難病看護に求められること、今後の方向性を探り、共有する機会を持ちたいと思います。

基調講演では「新しい難病ケアの創出をめざして」と題しまして、中山優季先生からご講演をいただきます。そして新しい医療機器開発も含めて、「難病患者の『生きる』を支える心のスキルと新しい機器・薬」で中島孝先生にご講演をいただきます。また、難病を有するAYA世代の社会活動等をテーマに「若年に発症した難病患者のケアへの提言 ―若年患者の活躍の場を創るケア―」としまして秋山智先生にご講演をいただきます。

その他に2日間を通しまして、キーワードにつながるパネルディスカッション2題、シンポジウム2題、会員の皆様による一般演題に加えて、共催セミナー4題、交流集会9題と多くの先生方にご協力をいただきました。

一般市民の皆様に向けた市民公開講座では、「続・宇宙兄弟がつなぐ難病・ALSへの挑戦」を長谷川成人先生と黒川久里子先生の対談で行います。そして市民公開講座と学術集会のエンディングは音楽ユニット「トゥル新ジョイ」とともに歌い、楽しい時間を共有したいと思います。是非、最後までご参加下さい。

今回の学術集会は2019年10月に開催された第24回学術集会以来、4年ぶりの対面開催になることから皆様との再会を楽しみにしております。またオンデマンド参加も可能となっておりますので多くの皆さまにご参加いただけますことを願っております。

2023年8月吉日

第28回日本難病看護学会学術集会 大会長
宇田　優子
（新潟医療福祉大学 看護学部）

開 催 概 要

テ　ー　マ：**連携と協働で創る新しい難病ケア**

会　　期：**2023年9月30日（土）・10月1日（日）**
オンデマンド配信期間　2023年9月30日（土）～11月10日（金）

会　　場：**新潟医療福祉大学キャンパス**
（〒950-3198　新潟県新潟市北区島見町1398番地）

大 会 長：**宇田 優子**（新潟医療福祉大学 看護学部長／看護学科長／教授）

実行委員長：**石塚 敏子**（新潟医療福祉大学 看護学部 看護学科 准教授）

参 加 費：

学会員（入会手続き中を含む）	8,000円
非会員	9,000円
学　生（大学・大学院・専門学校）	無料（社会人大学院生は除く）※

※当日、学生証を提示し、会場でお申し込みください。
ただし、一般演題を発表する場合は会員登録・参加費が必要となります。

■ プログラム・運営等についてのお問い合わせ

第28回日本難病看護学会学術集会 運営事務局
株式会社 シンセンメディカルコミュニケーションズ内
〒950-0983　新潟市中央区神道寺1-6-14
TEL：025-278-7232　FAX：025-278-7285
E-mail：jiins28@shinsen-mc.co.jp

参加者へのご案内

開催方式：「現地開催」と「オンデマンド配信」です。

現地開催日：2023年9月30日（土）・10月1日（日）

オンデマンド配信期間：2023年9月30日（土）～11月10日（金）

セッション	会期当日（新潟医療福祉大学）	オンデマンド配信	
	9月30日（土）・10月1日（日）	9月30日（土）～11月10日（金）	10月6日（金）～11月10日（金）
大会長講演	○	×	○
基調講演	○	×	○
教育講演1	○	×	○
教育講演2	○	×	○
シンポジウム1～2	○	×	○
パネルディスカッション1～2	○	×	○
市民公開講座1～2	○	×	×
ランチョンセミナー1	○	×	○
ランチョンセミナー2	○	×	×
スイーツセミナー	○	×	×
モーニングセミナー	○	×	×
交流集会1～9	○	×	×
一般演題（口演）	×	○	○
一般演題（ポスター）	×	○	○

※ WEBに公開しているプログラムの写真・動画撮影・録音・録画・他のWEB上コンテンツへのアップロードは、発表者の著作権保護や対象者のプライバシー保護の為、禁止させていただきます。本学術大会で配信する動画の著作権は日本難病看護学会に帰属します。
万が一、他のWEB上コンテンツ等への無断の転載等を発見した場合、法的処置を行います。

1. オンデマンド配信について

全ての方が、上記の対象セッションをご視聴いただけます。

■ 参加登録時に設定いただいたID、PWでご視聴いただけます。

2. 参加証 兼 領収書（領収書は参加証に添付されています領収書をご利用ください）

9月10日までにご登録いただいた方：郵送いたします。

9月11日以降にご登録いただいた方：

- **現地参加**：現地でお渡しいたします。
- **オンデマンド参加**：マイページからダウンロードいただけます。

3. プログラム集は参加登録いただいた方全員、オンデマンド配信ページからダウンロードいただけます。

9月10日までにご登録いただいた方：郵送いたします。

9月11日以降にご登録いただいた方：

- **現地参加**：現地でお渡しいたします。
- **オンデマンド参加**：オンデマンド配信ページからダウンロードいただけます。

4. 抄録について

基調講演、教育講演、シンポジウム、パネルディスカッション、共催セミナー、交流集会、一般演題等の抄録はオンデマンド配信ページからご覧いただけます。

なお、日本難病看護学会の会員はオンラインジャーナル（第28巻2号）形式で学会ホームページの会員マイページからもご覧いただけます。詳しくは学会ホームページにてご確認をお願いいたします。

5. 講演（大会長講演、基調講演、教育講演、シンポジウム、パネルディスカッション、ランチョンセミナー1）の視聴

■ 視聴期間内は、オンデマンド配信でいつでもご視聴いただけます。

6. 一般演題（口演、ポスター）

口演は、音声付 MP4 にて、自由に閲覧いただけます。

ポスターは PDF 形式にて、自由に閲覧いただけます。

■ 演者への「質問掲示板」を設けます。ご質問やコメントがある場合はご利用ください。
＊「質問掲示板」の操作方法はホームページにてご案内します。

7. 日本難病看護学会認定・難病看護師　認定資格更新ポイント

本学術集会は、現地参加／オンデマンド参加いずれの場合も難病看護師認定資格更新のためのポイント付与の対象となります。

詳しくは下記のホームページをご覧ください。

一般社団法人日本難病看護学会ホームページ「難病看護師制度」ページ

https://nambyokango.jp/nambyokangoshi/

難病看護師制度に関するお問い合わせ先

日本難病看護学会認定・難病看護師認定委員会事務局

日本難病看護学会認定 難病看護師　専用 E-mail：info@nambyokango.jp

現地会場にて参加の方

- 学会当日の混雑を避けるために、できるだけ事前参加登録をお済ませいただけますようご協力をお願いします。
- 参加証をお持ちの方は、ネームプレートホルダーに入れた「参加証」を着用の上、直接会場へお進みいただけます。なお、会期中、会場内では、名札を必ず着用してください。

■ 新潟医療福祉大学にて、下記の時間に総合受付を開設します。

9月30日(土)　9:00～17:00

10月 1 日(日)　8:30～15:30

場　所：Q棟　2F 講義棟　Q203講義室

■ 事前参加登録9月11日以降にご登録及び入金をされた方は、参加証等をお受け取りに総合案内へお立ち寄りください。

■ 当日参加登録をされる方は、ご入金(クレジットカード不可)、参加証有効化の手続きなどのためお立ち寄りください。

学会員(入会手続き中を含む。)	8,000円
非会員	9,000円
学生(大学・大学院・専門学校)	無料(社会人大学院生は除く)※

※当日、学生証を提示し、会場でお申し込みください。
ただし、一般演題を発表する場合は会員登録・参加費が必要となります。

1. クローク

■ クロークは下記の場所・時間に開設します。

手荷物などをお預かりしますが、貴重品、壊れ物、食品類などはお預かりできません。傘は他の荷物と同時の場合のみお預かりいたします。

9月30日(土)　9:00～17:10

10月 1 日(日)　8:30～17:00

場　所：Q棟　2F 講義棟　Q203講義室

2. 昼食(お弁当)

ランチョンセミナーチケットは当日の受付開始と同時に配布いたします。

会場周辺に飲食店はございません。昼食の用意は各自でお願いいたします。9月30日(土)は学内のコンビニをご利用可能です。

3. スイーツセミナー

9月30日(土)のスイーツセミナーチケットは当日の受付開始と同時に配布いたします。

4. モーニングセミナー

10月1日（日）のモーニングセミナーチケットはございません。参加希望の方は、セッション会場前にお越しください。

5. 企業展示

場　所：Q棟　2F講義棟　フロアー

6. 休憩コーナー

場　所：Q棟　1F講義棟　Q103講義室

7. 呼び出し業務

原則として、お呼び出しは行っておりません。

8. 紛失物に関して

会期中のお忘れ物や落とし物につきましては、総合受付にて保管しております。

9. 託児室

ご用意がございません。予め、ご了承ください。

10. 喫煙スペース

敷地内にはございません。

11. 駐車場について

車でお越しの方は、第10駐車場（参加者駐車場）をご利用ください。

座長・発表者へのご案内

座長の皆様へ

- 2階「演者・座長受付」にお立ち寄りください。
  場　所：Q棟　2F講義棟　Q203講義室
- 事前にお知らせしました演者の講演時間、討論時間を勘案いただき、時間厳守にご協力ください。
- セッション開始10分前までに講演会場内前列の「次座長席」にご着席ください。
  予めプログラム時間をご確認の上、設定された時間内で発表や討論が円滑に進行するようにご配慮をお願いいたします。
- Q104講義室に演者共同の控室をご用意しております。ご利用ください。

演者の皆様へ

Q104講義室に控室をご用意しております。ご利用ください。

1. PC受付

発表の30分前には、必ずPC受付にてデータの提出および出力確認をしてください。

データ受付時間は下記のとおりです。

9月30日（土）　9:00～17:10
10月1日（日）　8:30～15:00
場　所：Q棟　2F講義棟　Q203講義室

2. PC発表について

映写は一面映写となります。スクリーンサイズは16：9に対応しています。
※発表者ツールの使用はできませんのでご注意ください。

発表原稿が必要な方は、予めプリントアウトをお持ちください。
会場でのプリントアウトは対応しておりません。

〈パソコン持込の場合の注意点〉

1）パソコン本体を持込の場合はPCセンターにてパソコンの出力チェック後、発表セッション開始30分前までにご自身で会場内演台付近の「オペレーター席」までパソコンをお持ちください。パソコンは、発表終了直後にオペレーター席にてご返却いたします。

2）ノートパソコン持込の場合でもバックアップ用データをUSBフラッシュメモリでご持参ください。また、パソコンのACアダプターは必ずご自身でご用意ください。

3）Macintoshはご自身で使用しているソフトを使用できます（Keynote含む）。

4）モニター出力端子にHDMIコネクター（通常のモニター端子）が装備されているものに限ります（図）。タブレット端末でのご発表はできません。

5）スクリーンセーバーならびに省電力設定は事前に解除してください。

〈発表データ持込（USB フラッシュメモリ）の場合の注意点〉

1）メディアは USB フラッシュメモリでの持ち込みに限ります。

2）データファイル名の統一

持ち込まれるメディアには、当日発表されるデータ（完成版）以外のデータを入れないようにしてください。

またデータのファイル名は、演題番号（半角）に続けて演者の氏名（漢字）を必ずつけてください。

3）OS は Windows11、データ作成のアプリケーションソフトは（Windows）Microsoft PowerPoint2021、（365）をご用意しております。

※フォントは文字化け、レイアウトのくずれを防ぐため下記フォントに限定させていただきます。

MS ゴシック、MS P ゴシック、MS 明朝、MS P 明朝

Arial、Arial Black、Century、Century Gothic、Times New Roman

※動画ファイルの注意点

Windows の場合 Windows11（OS）及び映画＆テレビの初期状態に含まれるコーディックで再生できる動画ファイルをお持ちください（動画ファイルは mp4 形式を推奨します）。

※ファイルサイズは1GB 以内になるようお願いいたします。

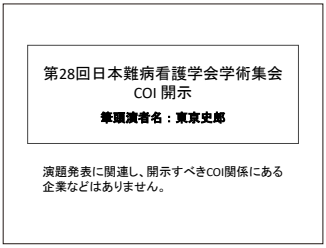
3. 利益相反 発表用スライドについて

演題発表の際、下記の要領にてご対応をお願いいたします。

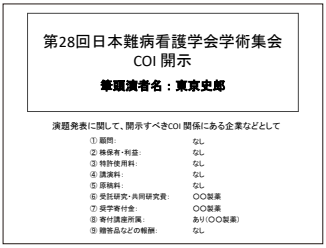
●口頭発表の場合は、スライドの2枚目（タイトルスライド後）に写してください。

●共同演者の利益相反については、開示の必要はありません。

（書式例：開示項目なし）



（書式例：開示項目あり）



4. 一般演題について

一般演題の発表形式は、発表動画、発表ポスター（PDF）をオンデマンド配信ページに掲載し、参加者にオンデマンド視聴いただく方法となります。

オンデマンド配信ページ視聴サイト内では、期間内に「質問掲示板」より参加者からの質問が行えるようにいたします。

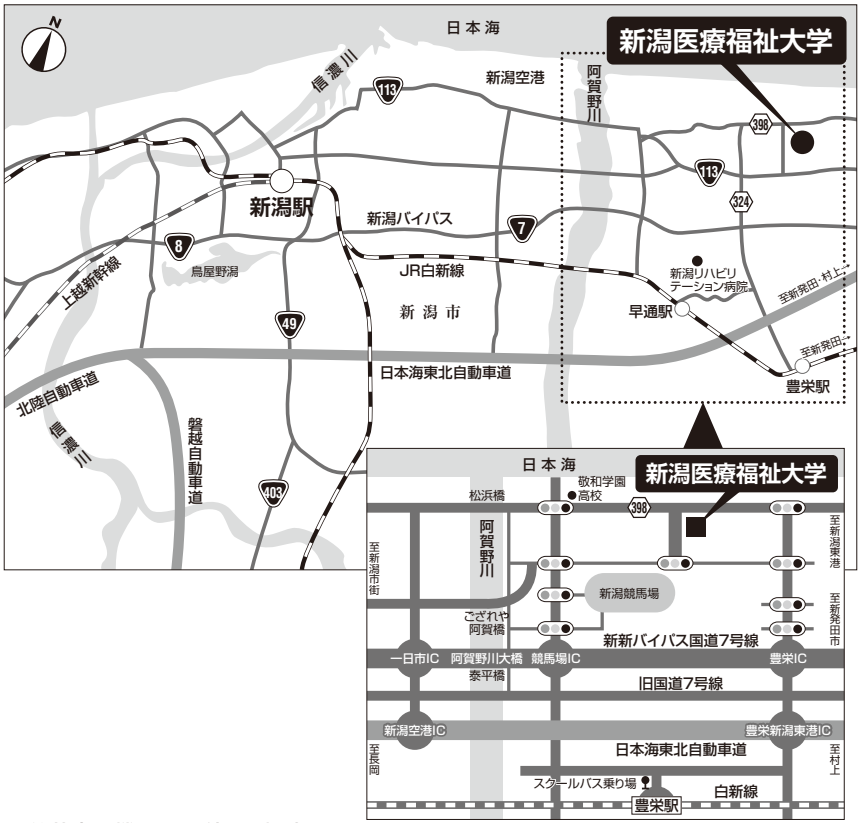
発表者の方は、質問に対して、回答をお願いいたします。

＊「質問掲示板」の操作方法はホームページにてご案内します。

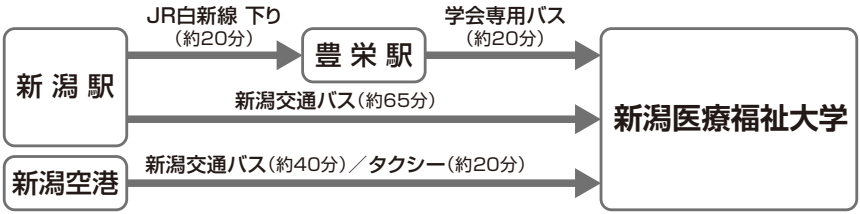
交通のご案内

アクセス　○お車をご利用の場合

新新バイパス「競馬場IC」を降りて新潟競馬場方面へ進み、県道398号線との交差点を右折、約1.5キロ進行方向右手。



●公共交通機関をご利用の場合

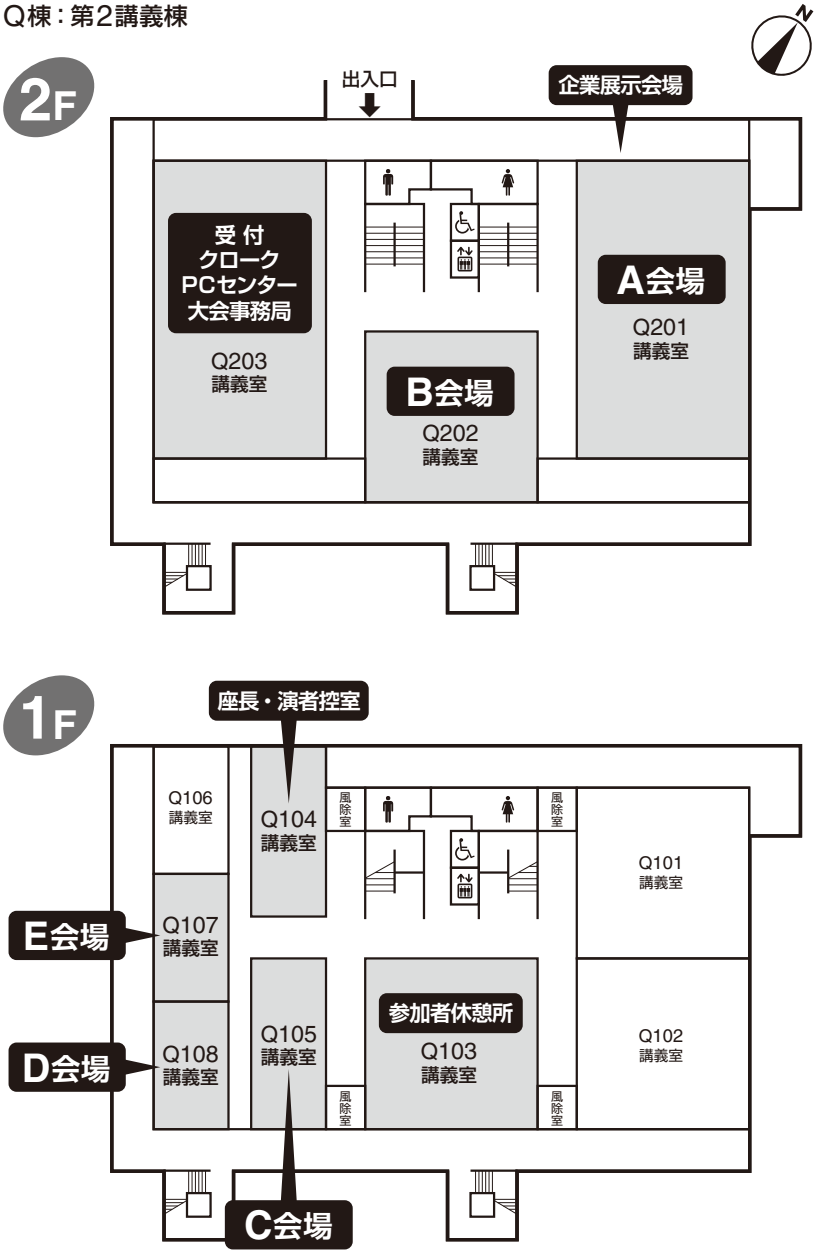


●学会専用バスの時刻表等、詳細は第28回日本難病看護学会学術集会ホームページにてご確認ください。

会場のご案内

学生寮
第8駐車場
北側グラウンド
398
新潟交通バス停
「新潟医療福祉大学入口」
・豊栄駅からの学会専用バス発着所
・新潟交通バス停
「新潟医療福祉大学前」
N
第7
駐車場
多目的広場
U
第11研究
・実習棟
バス
ターミナル
O
第7研究
・実習棟
JG
第2体育館
J
第3研究
・体育棟
JP
（プール）
2F コンビニ　ローソン
9/30のみ営業
N
第6研究
・実習棟
第6
駐車場
IA
第3厚生棟
第2
駐車場
B
管理棟
I
第2厚生棟
M
第3体育館棟
PCR検査
センター
とども園
A
図書館棟
C
厚生棟
H
体育館棟
GA
第2実験実習棟
会場入口
R
第4体育館棟
D
講義棟
学会会場
Ⓠ第2講義棟
駐輪場
G
実験・実習棟
S
第9研究
・実習棟
F
研究棟1
E
研究棟2
T
第10研究
・実習棟
第5駐車場
L
第5研究棟
K
第4研究
・実習棟
P
第8研究
・実習棟
おもいやり駐車場
参加者駐車場
第3駐車場
第10駐車場
第9駐車場
第11駐車場

Q棟：第2講義棟


2F
出入口
企業展示会場
受 付
クローク
PCセンター
大会事務局
Q203
講義室
A会場
Q201
講義室
B会場
Q202
講義室
1F
座長・演者控室
Q106
講義室
Q104
講義室
風除室
風除室
Q101
講義室
E会場
Q107
講義室
Q105
講義室
参加者休憩所
Q103
講義室
Q102
講義室
D会場
Q108
講義室
風除室
風除室
C会場

1日目　2023年9月30日(土)

●REC オンデマンド撮影

	A会場 2F Q201	B会場 2F Q202	C会場 1F Q105	D会場 1F Q108	E会場 1F Q107	Q棟 2F 廊下
10:00	10:00～10:10 開会式 10:10～10:40 ●REC **大会長講演** 連携と協働で創る新しい難病ケア ― 災害対策を入り口に ―	座長：冨安 眞理 演者：宇田 優子				機器展示・書籍販売・交流の場
11:00	10:50～11:50 ●REC **基調講演** 新しい難病ケアの創出をめざして 座長：宇田 優子 演者：中山 優季 助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団					
12:00		12:00～13:00 ●REC **ランチョンセミナー 1** 病気になっても安心できる生活をめざして ～地域連携・医療連携を考える～ 座長：荻野 美恵子 演者：原口 道子 松繁 卓哉	共催：アレクシオンファーマ合同会社			
13:00	13:00～14:00 ●REC **教育講演 1** 難病患者の「生きる」を支える心のスキルと新しい機器・薬 座長：西澤 正豊 演者：中島 孝 助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団		13:00～14:30 **交流集会 1** つながる 拡がる 難病看護師 創価大学 藤田 美江	13:00～14:30 **交流集会 2** 日本難病看護学会／日本臨床栄養代謝学会 合同企画 栄養障害に気づき、予防・改善するための看護師が行う栄養管理（基礎） 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 森 みさ子		
14:00		13:30～14:30 **スイーツセミナー** 超高齢化社会に求められる筋萎縮性側索硬化症診療 座長：中山 優季 演者：山下 賢 共催：田辺三菱製薬株式会社				
15:00	14:15～15:45 ●REC **（科研）パネルディスカッション 1** 難病患者の災害への備え ― 誰一人取り残されない防災・減災 ― 座長：宇田 優子 石田 千絵 演者：石田 千絵 古俣 和博 大黒 宏司 尾関 佳代子	15:00～16:40 ●REC **（科研）シンポジウム 1** 難病当事者・家族の暮らしを支える多職種連携 座長：藤井 豊 相馬 幸恵 演者：水野 佐智子 中澤 小百合 北條 和子 渋谷 亮仁 佐々木 一真	15:30～17:00 **交流集会 3** 日本難病看護学会／日本遺伝看護学会 合同企画 遺伝性疾患とともに生きる人たちが「子をもつこと」に寄り添う看護について考える ～遺伝性難病と着床前診断の今～ 獨協医科大学 須坂 洋子	15:30～17:00 **交流集会 4** 神経難病療養者の心のケアとして聴くことを考える ―聴く力の育て方― 東邦大学 原 三紀子	15:30～17:00 **交流集会 5** 地域で暮らす難病と障害のある子どもの“進学・就労”を考える ～トランジッションを迎える子どもたちへの支援～ なな～る訪問看護デベロップメントセンター 石川 武雄	
16:00	16:00～17:00 ●REC **（科研）教育講演 2** 若年に発症した難病患者のケアへの提言 ―若年患者の活躍の場を創るケア― 座長：菅原 京子 演者：秋山 智					
17:00						

2日目　2023年10月1日㈰

●REC オンデマンド撮影

	A会場 2F Q201	B会場 2F Q202	C会場 1F Q105	D会場 1F Q108	Q棟 2F 廊下
9:00		9:00～10:00 **モーニングセミナー** **難病医療の遺伝カウンセリング** **～治療法の進歩に伴う変遷～** 座長：柊中 智恵子 演者：浦野 真理 共催：Alnylam Japan 株式会社			
10:00	10:00～11:30 ●REC **（科研）** **パネルディスカッション 2** **日本難病看護学会認定・難病看護師の活動** **ー意思決定支援に焦点を当ててー** 座長：藤田 美江 小長谷 百絵 演者：花井 亜紀子 中島 大地 野正 佳余 新井 明子	10:20～11:50 ●REC **シンポジウム 2** **三学会合同企画** **神経系疾患を対象とする小児－成人移行医療の現状と課題** 座長：小西 かおる 柊中 智恵子 演者：望月 葉子 板山 伊利子 北原 理恵	10:00～11:30 **交流集会 6** **神経難病看護師の暗黙知：ALS 患者の体位変換に焦点を当てて** 摂南大学 森谷 利香	10:00～11:30 **交流集会 7** **にいがた難病パートナーシップ活動への誘い** 新潟大学 有森 直子	機器展示・書籍販売・交流の場
11:00					
12:00	12:00～12:30 **会員総会**				
13:00	13:15～ **市民公開講座受付**	12:40～13:40 **ランチョンセミナー 2** **視神経脊髄炎：エンスプリングを安全に使用するために** 座長：宿南 澄恵 演者：宮﨑 雄生 共催：中外製薬株式会社			
14:00	13:50～15:20 **市民公開講座 1** **対談** **「続・宇宙兄弟がつなぐ難病・ALS への挑戦」** 座長：川口 有美子 演者：長谷川 成人 黒川 久里子 助成：公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団		13:50～15:20 **交流集会 8** **病気や障がいを抱えての進学　～教えてKirito 先輩!～** 新潟難病支援ネットワーク 渡部 葉子	13:50～15:20 **交流集会 9** **難病看護師と専門看護師・認定看護師とのコラボレーションの可能性** 新潟大学医歯学総合病院 近 文香	
15:00					
16:00	15:40～16:20 **市民公開講座 2** ♬ 今を生きるあなたへの応援歌・右足を一歩左足を一歩 ♬ ～ トゥル新ジョイと共に、聴いて歌って心和やかに～ 16:20～16:30　**閉会式**	座長：石塚 敏子 演者：音楽ユニット『トゥル新ジョイ』 助成：公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団			

プログラム

9月30日（土）

10：00～10：10 【A 会場】

開 会 式

開会の挨拶：西澤 正豊（新潟医療福祉大学 学長）

10：10～10：40【A 会場】

大会長講演

座長：冨安 眞理（静岡県立大学 看護学部）
演者：宇田 優子（新潟医療福祉大学 看護学部）
　　連携と協働で創る新しい難病ケア ― 災害対策を入り口に―

10：50～11：50【A 会場】

基調講演

助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
座長：宇田 優子（新潟医療福祉大学 看護学部）
演者：中山 優季（東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット）
　　新しい難病ケアの創出をめざして

12：00～13：00【B 会場】

ランチョンセミナー 1　病気になっても安心できる生活をめざして ～地域連携・医療連携を考える～

共催：アレクシオンファーマ合同会社
総合座長：荻野 美恵子（国際医療福祉大学市川病院 脳神経内科／神経難病センター）
演者：原口 道子（東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット）
　　難病療養支援における看護の役割 ～効果的な連携のために～
演者：松繁 卓哉（国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部）
　　地域における難病相談支援の現状 ～患者さんが直面する課題から学ぶ～
パネルディスカッション：アンケート結果から紐解いて考える

13：00～14：00【A 会場】

教育講演 1

助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
座長：西澤 正豊（新潟医療福祉大学 学長）
演者：中島 孝（国立病院機構新潟病院 院長（脳神経内科））
　　難病患者の「生きる」を支える心のスキルと新しい機器・薬

13：30～14：30【B 会場】

スイーツセミナー

共催：田辺三菱製薬株式会社
座長：中山 優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
演者：山下 賢（国際医療福祉大学 医学部 脳神経内科学）
　　超高齢化社会に求められる筋萎縮性側索硬化症診療

14：15～15：45【A 会場】

パネルディスカッション 1　難病患者の災害への備え ―誰一人取り残されない防災・減災―

令和5年度科学研究費助成事業（研究成果公開促進費）「研究成果公開発表（B）」
座長：宇田 優子（新潟医療福祉大学 看護学部）
座長：石田 千絵（日本赤十字看護大学 看護学部）
演者：石田 千絵（日本赤十字看護大学 看護学部）
　　難病患者の在宅療養を支える訪問看護事業所の災害時 BCP 策定
演者：古俣 和博（特定非営利活動法人 日本防災士会・新潟県支部 学校防災教育推進部長）
　　市民の防災・減災活動と災害時避難行動要支援者 難病患者／障がい者対応の現状
演者：大黒 宏司（一般社団法人全国膠原病友の会 常務理事）
　　患者の立場から～私たちにできること
演者：尾関 佳代子（愛知学院大学 薬学部 実践薬学講座）
　　災害への備え ―地域で暮らす難病患者を支える街の調剤局の役割―
　　〈在宅酸素・在宅呼吸器使用患者を中心に〉

15：00～16：40【B 会場】

シンポジウム 1　難病当事者・家族の暮らしを支える多職種連携

令和5年度科学研究費助成事業（研究成果公開促進費）「研究成果公開発表（B）」
座長：藤井 豊（新潟医療福祉大学 医療技術学部）
座長：相馬 幸恵（新潟県 新発田地域振興局 健康福祉環境部）
演者：水野 佐智子（新潟市 保健衛生部 保健所保健管理課）
　　難病患者の支援体制づくり ～ 行政としての取り組み ～
演者：中澤 小百合（医療法人美郷会 ケアプランセンターチューリップ）
　　利用者様、ご家族様が希望する生活を送るために
演者：北條 和子（ALS 患者家族／日本 ALS 協会 新潟県支部会員）
　　在宅療養の ALS 患者家族が望む多職種連携 ～ ALS 患者家族の幸せ！～
演者：渋谷 亮仁（国立病院機構西新潟中央病院 リハビリテーション科）
　　ICT / AT を活用した生活支援 ―参加に向けた支援を主体に―
演者：佐々木 一真、藤井 豊（新潟医療福祉大学 医療技術学部 臨床技術学科）
　　臨床工学の視点からの難病ケアと多職種連携

13：00～14：30【C 会場】

交流集会 1　つながる　拡がる　難病看護師

コーディネーター：藤田 美江（創価大学 看護学部）
　　板垣 ゆみ（東京都医学総合研究所）
　　松田 千春（東京都医学総合研究所）

13：00～14：30【D 会場】

交流集会 2　日本難病看護学会／日本臨床栄養代謝学会合同企画
栄養障害に気づき、予防・改善するための看護師が行う栄養管理（基礎）

コーディネーター：森 みさ子（聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院）
　企画協力者：朝倉 之基（Five Star 訪問看護ステーション）

15：30～17：00【C 会場】

交流集会 3　日本難病看護学会／日本遺伝看護学会合同企画
遺伝性疾患とともに生きる人たちが「子をもつこと」に寄り添う看護について考える
～遺伝性難病と着床前診断の今～

コーディネーター：須坂 洋子（獨協医科大学 看護学部）
野正 佳余（大阪難病医療情報センター）
関屋 智子（金沢大学附属病院）
津崎 美佐（公立八鹿病院）
戸田 真里（立命館大学大学院 先端総合学術研究科／京都光華女子大学 健康科学部 看護学科）
藤田 香央里（青森県立あすなろ療育福祉センター）
大賀 有佳子（九州大学病院）
柊中 智恵子（熊本大学大学院 生命科学研究部）

15：30～17：00【D 会場】

交流集会 4　神経難病療養者の心のケアとして聴くことを考える ― 聴く力の育て方―

コーディネーター：原 三紀子（東邦大学 看護学部）
小長谷 百絵（新潟県立看護大学）
岡田 みどり（東京薬科大学）
満田 里香（NTT 東日本関東病院）
寺本 千鶴子（東邦大学 看護学部）
企画協力者：石澤 圭介（埼玉医科大学）
近藤 真樹（コミュニケーションファンデーション 代表）

15：30～17：00【E 会場】

交流集会 5　地域で暮らす難病と障害のある子どもの " 進学・就労 " を考える
～トランジッションを迎える子どもたちへの支援～

コーディネーター：石川 武雅（なな一る訪問看護デベロップメントセンター）
阪上 由美（大阪信愛学院大学 看護学部）
小西 かおる（大阪大学大学院 医学系研究科）
企画協力者：安中 裕紀（新潟医療福祉大学 リハビリテーション学部）
塩澤 康介（筋ジストロフィー療養者）

16：00～17：00【A 会場】

教育講演 2

令和5年度科学研究費助成事業（研究成果公開促進費）「研究成果公開発表（B）」
座長：菅原 京子（山形県立保健医療大学 保健医療学部 看護学科）
演者：秋山 智（広島国際大学）
若年に発症した難病患者のケアへの提言 ―若年患者の活躍の場を創るケア―

10：00～17：00 【Q 棟2F 廊下】

機器展示

10月1日(日)

9：00～10：00【B会場】

モーニングセミナー

共催：Alnylam Japan 株式会社
座長：柊中 智恵子(熊本大学大学院生命科学研究部)
演者：浦野 真理(東京女子医科大学病院 ゲノム診療科)
　　難病医療の遺伝カウンセリング ～治療法の進歩に伴う変遷～

10：00～11：30【A会場】

パネルディスカッション２　日本難病看護学会認定・難病看護師の活動 ―意思決定支援に焦点を当てて―

令和5年度科学研究費助成事業(研究成果公開促進費)「研究成果公開発表(B)」
座長：藤田 美江(創価大学 看護学部)
座長：小長谷 百絵(新潟県立看護大学 看護学部)
演者：花井 亜紀子(国立精神・神経医療研究センター病院 看護部／医療連携福祉相談部)
　　発症期・進行期における医療的ケア及び退院支援に関連した意思決定支援 ―病院の立場から―
演者：中島 大地(ファミリー・ホスピス株式会社 地域連携部長／難病看護師)
　　療養場所の選択における意思決定支援 ―第3の療養場所 ホスピス住宅―
演者：野正 佳余(地方独立行政法人大阪府立病院機構 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／難病診療連携コーディネーター(難病医療コーディネーター))
　　希望していない医療処置を受けた筋萎縮性側索硬化症を患う人への療養生活を選択するための支援
　　―難病を患う人、その家族、支援者の言葉から考える支援―
演者：新井 明子(高崎健康福祉大学 訪問看護ステーション)
　　在宅看取り期の意思確認のあり方を考える ―ALS 療養者への訪問看護実践例から―

10：20～11：50【B会場】

シンポジウム２　三学会合同企画：神経系疾患を対象とする小児－成人移行医療の現状と課題

(日本難病看護学会／日本難病医療ネットワーク学会／日本神経学会)
座長：小西 かおる(大阪大学大学院 医学系研究科)
座長：柊中 智恵子(熊本大学大学院 生命科学研究部)
演者：望月 葉子(東京都立北療育医療センター 内科・脳神経内科／
　　日本神経学会小児－成人移行医療対策特別委員会 委員／
　　日本難病医療ネットワーク学会小児－成人移行医療特別委員会 委員長)
　　神経系疾患を対象とする小児－ 成人移行医療の現状と課題：難病看護師への期待
演者：板山 伊利子(地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院 副看護部長)
　　神経・筋疾患難病専門病院における移行期医療の現状と今後の課題
演者：北原 理恵(長野県移行期医療支援センター 移行期医療支援コーディネーター)
　　長野県移行期医療支援センターの取り組み

12：00～12：30【A会場】

会員総会

12：40～13：40【B 会場】

ランチョンセミナー 2

共催：中外製薬株式会社
座長：宿南 澄恵（医療法人セレス さっぽろ神経内科病院 看護部）
演者：宮﨑 雄生（北海道医療センター 脳神経内科）
　　視神経脊髄炎：エンスプリングを安全に使用するために

13：50～15：20【A 会場】

市民公開講座 1　対談「続・宇宙兄弟がつなぐ難病・ALS への挑戦」

助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
座長：川口 有美子（ALS ／ MND サポートセンターさくら会）
演者：長谷川 成人（東京都医学総合研究所 脳・神経科学研究分野）
　　黒川 久里子（株式会社コルク 取締役副社長 兼 COO ／一般社団法人せりか基金 代表理事）

15：40～16：20【A 会場】

市民公開講座 2　♬ 今を生きるあなたへの応援歌・右足を一歩左足を一歩 ♬
～トゥル新ジョイと共に、聴いて歌って心和やかに～

助成：公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
座長：石塚 敏子（新潟医療福祉大学 看護学部）
演者：音楽ユニット『トゥル新ジョイ』

10：00～11：30【C 会場】

交流集会 6　神経難病看護師の暗黙知：ALS 患者の体位変換に焦点を当てて

コーディネーター：森谷 利香（摂南大学 看護学部）
　　山本 裕子（畿央大学 健康科学部）
　　前田 有為子（摂南大学大学院 看護学研究科）

10：00～11：30【D 会場】

交流集会 7　にいがた難病パートナーシップ活動への誘い

コーディネーター：有森 直子（新潟大学大学院 保健学研究科）
　　近 文香（新潟大学大学院 保健学研究科 博士後期課程）
　　青木 幸恵（新潟大学大学院 保健学研究科 博士前期課程）
　　小原 慶子（新潟大学大学院 保健学研究科 博士前期課程）
　　杉間 海斗（新潟大学大学院 保健学研究科 博士前期課程）
　　中村 由唯（佐久総合病院 佐久医療センター）
　　桐原 更織（新潟青陵大学 看護学部）

13：50～15：20【C 会場】

交流集会 8　病気や障がいを抱えての進学 ～教えて kirito 先輩！～

コーディネーター：渡部 葉子（NPO 法人 新潟難病支援ネットワーク）
室岡 真樹（新潟県長岡地域振興局 健康福祉環境部）
細道 奈穂子（一般社団法人 新潟市医師会）
企画協力者：川内 聖都（新潟県立新津高等学校）
因 俊行（相談支援事業所え～る）

13：50～15：20【D 会場】

交流集会 9　難病看護師と専門看護師・認定看護師とのコラボレーションの可能性

コーディネーター：近 文香（新潟大学医歯学総合病院 看護部 慢性疾患看護専門看護師）
桐原 更織（新潟青陵大学 看護学部 助教）
須坂 洋子（獨協医科大学 看護学部 准教授／遺伝看護専門看護師）
木原 しずか（新潟大学大学院 保健学研究科 博士前期課程）
杉間 海斗（新潟大学大学院 保健学研究科 博士前期課程）
企画協力者：野崎 千春（独立行政病院国立病院機構 西新潟中央病院 難病看護師）
原田 さをり（大正通りクリニック 訪問看護師／難病看護師）
田中 亜由美（独立行政病院国立病院機構 大牟田病院 慢性疾患看護専門看護師）
花井 亜紀子（国立精神・神経医療研究センター 緩和ケア認定看護師／難病看護師）

9：00～16：30 【Q 棟 2F 廊下】

機器展示

16：20～16：30【A 会場】

閉 会 式

閉会の挨拶

一 般 演 題【オンデマンド配信】

【研究】：研究報告、【実践】：実践報告、【症例】：症例報告

呼吸管理

一般演題 O-1【症例】　筋萎縮性側索硬化症患者の呼吸ケアについて考える
～耳管開放症を併発した NPPV 導入事例を通じて～
別府 聖子（国立大学法人 神戸大学医学部附属病院）

コミュニケーション支援

一般演題 O-2【研究】　筋萎縮性側索硬化症患者におけるコミュニケーション手段：
身体状況と支援の有無の関係からの考察
井村 保（中部学院大学 看護リハビリテーション学部）

緊急対応・災害時支援

一般演題 O-3【実践】　在宅人工呼吸器装着者災害時避難計画の実効性向上に関する報告　第一報
二宮 頌子（新潟市東区役所 健康福祉課）

一般演題 O-4【実践】　在宅人工呼吸器装着者災害時避難計画の実効性向上に関する報告　第二報
岩見 智子（新潟市保健所 保健管理課）

倫理、意思決定支援

一般演題 O-5【研究】　病名告知をふまえ「自分達が望む時間」を過ごしたクロイツフェルト・ヤコブ病患者と家族を支えた看護
圓山 理恵（金沢大学附属病院）

一般演題 O-6【研究】　発病期・診断期のパーキンソン病患者に対する精神的支援の実態調査
平野 亮子（地方独立行政法人 東京都立病院機構 東京都立神経病院）

一般演題 O-7【研究】　生活の主体として存在を示すコミュニケーションの可能性
―伝えることができない本人とのコミュニケーションを開く―
長谷川 唯（立命館大学生存学研究所）

一般演題 O-8【症例】　経済的問題を抱える独居 ALS 患者に対する医療的ケアの意思決定支援と退院支援
酒井 さつき（国立精神神経医療研究センター病院 地域連携医療福祉相談室）

一般演題 O-9【実践】　「いまはまだいい」という患者の言葉から見えてきた訪問看護師の気付き
～「いま」を支える意思決定支援～
久保山 玲（ほ～むおんナースステーション）

緩和ケア・ターミナルケア

一般演題 O-10【研究】　筋萎縮性側索硬化症の緩和スケールの使用状況と看護ケアの実際
荒川 琢磨（地方独立行政法人 東京都立病院機構 東京都立神経病院／
公益財団法人 東京都医学総合研究所）

一般演題 O-11【症例】　終末期にレスパイト入院を利用した筋萎縮性側索硬化症療養者への支援と多職種連携
新井 明子（高崎健康福祉大学 訪問看護ステーション）

チーム医療・多職種連携

一般演題 O-12【症例】　クローン病患者の治療選択に関する多職種連携による意思決定支援の検討
蛯澤 直美（北海道公立大学法人 札幌医科大学附属病院 看護部 消化器内科病棟）

一般演題 O-13【実践】　肺癌手術直後のパーキンソン病患者への看護
宮澤 初美（順天堂大学医学部附属静岡病院）

一般演題 O-14【実践】　多系統萎縮症の患者と看護補助者の関わりの中から学ぶこと
―当院における看護補助者（ケアワーカー）の働き方と今後の課題―
森 育子（医療法人大慈会 慈秀病院）

一般演題 O-15【実践】　神経難病看護においてプライマリーナーシングを導入した結果と今後の課題
赤羽 拓也（医療法人セレス さっぽろ神経内科病院）

移行期医療・支援

一般演題 O-16【実践】　筋ジストロフィー患者の長期入院からの在宅移行　―コロナ禍でのオンライン支援―
土明 千恵（株式会社 彩 訪問看護ステーション 響）

退院支援

一般演題 O-17【実践】　退院支援看護師が介入した ALS 患者の退院支援の現状と課題
―1年間の介入事例の分析より―
橋本 愛（社会医療法人春回会 長崎北病院）

在宅療養支援

一般演題 O-18【研究】　症状が進行している ALS の人の生活から見る見守り介護の意味合い
長谷川 唯（立命館大学生存学研究所）

一般演題 O-19【研究】　進行期パーキンソン病患者の在宅療養支援に向けた評価指標の検討
―文献を用いた質的研究―
近 文香（新潟大学大学院 保健学研究科 看護学分野 博士後期課程）

一般演題 O-20【症例】　脊髄小脳変性症療養中に別疾患に罹患した一事例　―訪問看護師の支援について振り返る―
片桐 恵（社会医療法人若竹会 ゆうあい訪問看護ステーション）

一般演題 O-21【実践】　訪問診療における難病看護師の役割　～地域で輪を創る～
堤 和美（医療法人社団 やまぶき訪問クリニック）

一般演題 O-22【実践】　医療機関と訪問看護ステーションの連携による神経難病療養者への在宅療養支援の実践報告
加納 江理（静岡県立大学 看護学部 在宅看護学領域）

家族支援

一般演題 O-23【研究】　ALS 患者の家族に対する医療・福祉専門職の支援と課題
～医療機関に所属する専門職へのインタビュー調査から～
高橋 奈美（札幌市立大学 看護学部）

相談支援

一般演題 O-24【研究】　神経系難病患者・家族会への思いと要望、オンライン導入への意向
―非会員患者・家族のインタビューから―
山本 明子（青森県立保健大学 看護学科）

一般演題 O-25【研究】　神経・筋難病患者が社会資源を利用開始するまでの過程における困難と関連要因の実態調査
木原 しずか（新潟大学大学院 保健学研究科／
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター）

就学・就労支援

一般演題 O-26【研究】　パーキンソン病をもつ人々の就労継続に関連する因子
小尻 智子（順天堂大学医学部附属順天堂醫院）

教育・研修

一般演題 O-27【研究】　筋萎縮性側索硬化症患者に対する看護実践能力自己評価尺度の信頼性・妥当性の検討
吉泉 美瑛子（地方独立行政法人 東京都立病院機構 東京都立神経病院）

一般演題 O-28【実践】　パーキンソン病高齢者にケア提供を行う看護師の臨床判断を培う学習コンテンツの開発
森 洋子（静岡県立大学）

一般演題 O-29【研究】　保健師国家試験における難病保健活動関連問題の出題状況からみた新任期保健師の難病保健活動に関する教育支援への示唆
申 于定（上智大学 総合人間科学部 看護学科）

その他

一般演題 O-30【研究】　地域生活を送る多発性硬化症病者のライフイベントに関する文献レビュー
牧 千亜紀（国際医療福祉大学）

一般演題 O-31【研究】　地域で暮らす神経難病の方にヘルパーとして関わる学生が捉えた学びの検討
高橋 宏子（信州大学 医学部 保健学科 看護学専攻）

一般演題 O-32【研究】　希少難病者の生活を規定する要因
戸田 真里（立命館大学大学院 先端総合学術研究科／京都光華女子大学 健康科学部 看護学科 在宅看護学）

一般演題 O-33【研究】　筋萎縮性側索硬化症療養者が認知症を併せもつ場合の生活支援やケアの状況：文献検討
勝田 恵子（群馬大学医学部付属病院）

一般演題 O-34【研究】　ある若年性パーキンソン病（PD）患者における SEIQoL-DW の推移について
古本 幸（coco design works）

一般演題 O-35【研究】　人工呼吸療法を受ける神経変性・筋疾患患者の看護ケア内容およびケア量調査
石井 和華子（福島県立医科大学 看護学部 基礎看護学部門）

一般演題 O-36【研究】　難病療養者の長期療養を支える施設の実際
原口 道子（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット）

一般演題 O-37【研究】　若年性パーキンソン病（PD）患者の主観的健康感の変化と SEIQoL-DW との関連について
岡本 裕子（広島国際大学 看護学部 看護学科）

一般演題 O-38【研究】　SEIQoL-DW による 17 年間の継続研究からみた若年性 PD 患者の QOL の特徴
秋山 智（広島国際大学 看護学部 成人看護学）

一般演題 O-39【研究】　新型コロナ感染症が若年性パーキンソン病（PD）患者の不確かさに与えた影響
平岡 正史（広島文化学園大学 看護学部）

一般演題 O-40【研究】　スモン患者の「言いづらさ」を伴う体験と意味
田中 亜由美（国立病院機構 大牟田病院）

一般演題 O-41【研究】　共起ネットワークを用いた神経難病看護に関する文献研究
早川 貴紀（新潟医療福祉大学 看護学部 看護学科）

リハビリテーション

一般演題 P-1【研究】　筋萎縮性側索硬化症患者への汎用 ICT 機器の利活用支援についての検討
長谷川 正子（新潟県長岡地域振興局 健康福祉環境部）

コミュニケーション支援

一般演題 P-2【症例】　汎用 ICT 機器の利活用による筋萎縮性側索硬化症患者の QOL に与える影響について
大井 麻耶加（新潟県長岡地域振興局 健康福祉環境部）

緊急対応・災害時支援

一般演題 P-3【研究】　パーキンソン病者の災害備え自己チェックシート開発のための基礎調査（第2報）
石塚 敏子（新潟医療福祉大学 看護学部 看護学科）

一般演題 P-4【実践】　難病患者の災害時支援における保健所の役割の一考察
吉武 郁（新潟県 福祉保健部 健康づくり支援課）

倫理、意思決定支援

一般演題 P-5【研究】　筋萎縮性側索硬化症療養者における「意思決定支援サマリー」の活用実態
―病院看護師から地域支援者へ向けて―
小曽根 飛鳥（群馬大学医学部附属病院 看護部）

緩和ケア・ターミナルケア

一般演題 P-6【実践】　巻き爪の改善や疼痛緩和に向けたアプローチ　～コットンパッキングを用いた2事例～
捧 裕子（脳神経センター阿賀野病院）

移行期医療・支援

一般演題 P-7【研究】　難病患児の成人移行医療に関する看護文献検討
宇田 優子（新潟医療福祉大学）

一般演題 P-8【研究】　ALS 療養者の意思決定支援の継続の現状
山本 将太（社会福祉法人 聖隷福祉事業団 総合病院 聖隷浜松病院）

退院支援

一般演題 P-9【症例】　筋萎縮性側索硬化症患者の退院に向けた関わり
青木 卓子（独立行政法人 国立病院機構 福島病院）

一般演題 P-10【症例】　進行段階に応じて自宅退院を実現した成人期 ALS 患者の事例
三浦 詩帆（関西電力株式会社 関西電力病院）

在宅療養支援

一般演題 P-11【研究】　特定行為研修を修了した難病看護師が地域で何ができるのか？
～訪問看護師として特定行為の実践～
西尾 まり子（地域ケアステーション八千代・訪問看護ステーション）

家族支援

一般演題 P-12【研究】　難病の親等をもつヤングケアラーに関する文献検討
前川 絵里子（新潟県立看護大学）

相談支援

一般演題 P-13【研究】　地域における指定難病患者のコロナ禍でのニーズと生活支援
羽原 美奈子（旭川市立大学 保健福祉学部 保健看護学科）

就学・就労支援

一般演題 P-14【研究】　難病患者の就労の実態と看護師の支援に関する文献検討
石綿 啓子（新潟薬科大学 看護学部）

教育・研修

一般演題 P-15【研究】　神経難病看護師の「聴く」基盤を強化する教育プログラムの検証
―自己学習シートと Active Listening scale の分析―
原 三紀子（東邦大学 看護学部）

その他

一般演題 P-16【研究】　日本における難病患者の社会参加に関する研究の動向
山下 優子（新潟大学大学院 保健学研究科）

一般演題 P-17【研究】　マトリックス分析による難病医療のストレスに関する文献検討
外間 直樹（新潟医療福祉大学 看護学部 看護学科）

第28回日本難病看護学会学術集会　委員

〈大 会 長〉	宇田　優子	新潟医療福祉大学
〈企画委員〉	中山　優季	公益財団法人 東京都医学総合研究所
	冨安　眞理	静岡県立大学
	藤井　豊	新潟医療福祉大学
	渡部　葉子	新潟県・新潟市新潟難病支援相談センター
	近　文香	新潟大学医歯学総合病院
	室岡　真樹	新潟県長岡地域振興局健康福祉環境部
〈実行委員長〉	石塚　敏子	新潟医療福祉大学
〈実行委員〉 （50音順）	井村　紀代子	新潟医療福祉大学
	岩野　千尋	新潟医療福祉大学
	桶谷　涼子	新潟医療福祉大学
	栗原　弥生	新潟医療福祉大学
	小林　房代	新潟医療福祉大学
	サバンジュ　美智子	新潟医療福祉大学
	志田　佑佳子	新潟医療福祉大学
	真保　加奈子	新潟医療福祉大学
	辻川　史恵	新潟医療福祉大学
	土田　千歳	新潟医療福祉大学
	花矢　鮎美	新潟医療福祉大学
	早川　貴紀	新潟医療福祉大学

共催・協賛団体・団体一覧

令和5年9月12日現在　各項50音順

本学術集会の開催に際し、下記の皆様にご共催・協賛をいただきました。
心より厚く御礼申し上げます。

【共　催】

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

令和5年度科学研究費助成事業
（研究成果公開促進費）「研究成果公開発表（B）」

【協　賛】

〈セミナー共催〉

Alnylam Japan 株式会社

アレクシオンファーマ合同会社

田辺三菱製薬株式会社

中外製薬株式会社

〈広告〉

愛宕商事株式会社

株式会社 医学書院

株式会社 イタリア軒

医療法人愛広会 新発田リハビリテーション病院

株式会社 第四北越銀行

帝人ヘルスケア株式会社

医療法人愛広会 新潟リハビリテーション病院

公益財団法人 新潟県保健衛生センター

〈バナー〉

新潟医療福祉大学大学院

医療法人社団共生会 中条中央病院

新潟中央ヤクルト販売株式会社

医療法人泰庸会 新潟脳外科病院

〈寄　附〉

アロマ・リンク・ステーション

株式会社 高幸

新潟マイクロコンピュータ株式会社

〈展　示〉

アロマ・リンク・ステーション

株式会社 クレアクト

シーマン株式会社

東洋羽毛北信越販売株式会社

トクソー技研株式会社

株式会社 フィリップス・ジャパン

【後　援】

新潟県

新潟市

公益社団法人 新潟県看護協会

一般社団法人 新潟県医師会

新潟市医師会

NPO法人 新潟難病支援ネットワーク

全国パーキンソン病友の会 新潟県支部

日本ALS協会 新潟県支部

新潟SCDマイマイ
（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）

新潟県網膜色素変性症協会（JRPS新潟）

にいがた膠原病つどいの会

新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会

プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

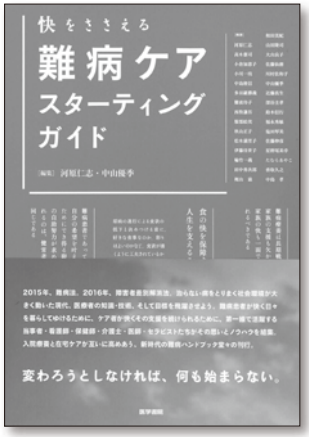
クローン病、潰瘍性大腸炎 IBD-NIIGATA

あたらしい時代の
こころよい難病ケアをはじめよう

快をささえる
難病ケア
スターティングガイド

［編集］河原 仁志　国立病院機構八戸病院小児科医長・臨床研究部長
中山 優季　東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクトプロジェクトリーダー

2015年、42年ぶりの難病医療法。2016年、史上はじめての障害者差別解消法。難病当事者をとりまく社会環境が大きく動いている現代、医療者の知識・技術、そして目標を飛躍させよう。患者がみな快く暮らしてゆけるために、斯界の第一線で活躍する当事者・看護師・保健師・介護士・医師・セラピストたちがその知見、ノウハウを結集。入院療養と在宅ケアが互いに高めあう、新時代の難病ハンドブック。



目　次

第Ⅰ部　難病ケアの現在
序　章　難病はなぜ、むずかしかったか
第1章　難病制度設計と現代の枠組み
第1章増補　小児慢性特定疾病対策の要点と未来への提言
第2章　難病患者の療養支援
第3章　難病の経済学
第4章　難病の【快】のケア指針
第Ⅱ部　コミュニティケアの展開
第5章　地域でささえる難病訪問看護
第6章　外出支援事業「ガイドナース」と温泉つき宿泊
第7章　重度難病者の退院支援・地域生活サポート
第8章　理学療法士の実践
第9章　作業療法士の実践
第Ⅲ部　当事者たちの挑戦
第10章　私と家族のグレートジャーニー
第11章　夢は、ナース現場への復職
第12章　社会と医療と難病患者の架け橋に
第13章　地域で得た「しあわせぼけ」と働きたいきもち
第14章　「寝たきり社長」のIT起業
第Ⅳ部　過去と未来をむすぶ
第15章　難病ケアはじまりの物語
第16章　看護の原点としての難病

●B5　頁248　2016年　定価：本体3,200円＋税［ISBN978-4-260-02758-8］

医学書院
〒113-8719 東京都文京区本郷1-28-23　［WEBサイト］http://www.igaku-shoin.co.jp
［販売部］TEL：03-3817-5650　FAX：03-3815-7804　E-mail：sd@igaku-shoin.co.jp

医療福祉事業部　薬局事業部　ビジネスソリューション事業部　旅行事業部　指定管理事業部　貿易事業部　エネルギー事業部　保険部　玄米堂事業　ペット事業

愛宕商事は、人々の幸福と豊かさを目指す商社として、10の事業部門を展開し
地域のお客様のニーズに応えるだけでなく、地域そのものが我々と共に発展する為に、
新たな価値を創造し提供する事に情熱を注ぎます。

ATAGO 愛宕商事株式会社

〒950-8065　新潟市中央区東堀通１番町 494-3
TEL.025-228-4888（代表）

150th これからも、地域と共に

第四北越フィナンシャルグループ
第四北越銀行

＼くわしくはこちら／

新潟県新潟市中央区東堀前通七番町1071番地1

URL:https://www.dhbk.co.jp/　第四北越銀行

人間ドック・健康診断
特定健康診査・各種がん検診

公益財団法人
新潟県保健衛生センター
成人病検診センター

新潟市中央区白山浦2丁目180番地5
025-267-8191
【予約専用】025-267-6328
https://www.nhsc.or.jp

私たちは、公益を目的とする事業を通して、新潟県民の皆さまが生涯にわたり心身ともに快適な生活を送ることができるよう、多岐にわたる保健衛生活動を実施しています

【ホテルイタリア軒】

創業150年 受け継がれし伝統の味 最高のおもてなしとサービスを

約150年前に日本で初めて
ミートソースを提供し、新潟市民に
愛されてきた「イタリア軒」。
現代の名工から若手料理長まで、
お客様の「美味しい」のために
伝統を守りながら
常に挑戦を続けています。
新潟の「美味しい」をぜひご堪能ください。

RISTORANTE MARCO POLO　割烹 瑩　中国料理 SHI-EN 紫園　すし 柳美

The Italia Ken ホテル イタリア軒

〒951-8061　新潟市中央区西堀通7番町1574番地
TEL.025-224-5111（代）www.italiaken.com

TEIJIN

Human Chemistry, Human Solutions

患者さんの
Quality of Life の向上が
私たちの理念です。

帝人ファーマ株式会社　帝人ヘルスケア株式会社

〒100-8585 東京都千代田区霞が関3丁目2番1号

PAD008-TB-2103-1

NIIGATA
REHABILITATION
HOSPITAL

一日も早い回復が、私たちの一番の願い。

医療法人　愛広会

新潟リハビリテーション病院

診療科目

- 整形外科
- リハビリテーション科
- 内科
- 脳神経内科
- 歯科・歯科口腔外科

〒950-3304
新潟県新潟市北区木崎761番地

TEL 025-388-2111

看護師 募集中！

ホームページ

併　設

MEDICAL FITNESS LOCOPARK
メディカルフィットネス
ロコパーク

TEL 025-368-7500
平日 /8:30～20:30　土曜 /9:00～17:00
定休日：日曜・祝日

あなたの健康応援隊！
病院連携フィットネス

- トレーニングジム
- フロアプログラム
- メディカルチェック

ホームページ　インスタグラム