

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：富安 真理（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：古侯 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）

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）
柗中 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（ななー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）「研究成果公开发表（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

モーニングセミナー

共催：Alynlyam Japan 株式会社

座長：柗中 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 一意思決定支援に焦点を当てて一

令和5年度科学研究費助成事業（研究成果公開促進費）「研究成果公开发表（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 一病院の立場から一

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 一第3の療養場所 ホスピス住宅一

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

一難病を患う人、その家族、支援者の言葉から考える支援一

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 一ALS 療養者への訪問看護実践例から一

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：柗中 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

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：宮崎 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・宇宙兄弟がつなく難病・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・右足を一步左足を一步 ♪ ～トウル新ジョイと共に、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『トウル新ジョイ』

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）

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)

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)

機器展示

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 瑠子（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】 病名告知をふまえた「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
一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
蛭澤 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患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患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態
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】 新型コロナウイルス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
一病院看護師から地域支援者へ向けて一
小曾根 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）