

プログラム

11月1日(金)

第1会場

教育講演1

11:00～12:00

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：荒畑 創（国立病院機構大牟田病院 脳神経内科）

EL1 ペイシェントハラスメント ～患者・家族との向き合い方～

福岡 博孝（弁護士法人ふくざき法律事務所）

ランチョンセミナー1

12:10～13:00

第1会場「ユニバーサルホール」

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）

LS1 治療可能な小児期発症神経筋疾患の診断と治療

石垣 景子（東京女子医科大学 小児科）

共催：中外製薬株式会社

シンポジウム1 患者・家族と医療者が良好な関係を築くには

13:10～14:10

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：荒畑 創（国立病院機構大牟田病院 脳神経内科）

パネルディスカッション形式にて開催

賀来 ゆかり（国立病院機構仙台西多賀病院 療育指導室）

高田 博仁（国立病院機構青森病院）

中山 朗子（国立病院機構旭川医療センター 看護部）

教育講演2

14:20～15:10

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：脇坂 晃子（国立病院機構医王病院 小児科）

EL2 筋ジストロフィーのリハビリテーション –継続的に関わることの大切さ・幼少期からの変形予防と情報提供–

小林 庸子（国立病院機構箱根病院）

特別講演 川井充メモリアルレクチャー

15:20 ~ 16:10

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：高田 博仁（国立病院機構青森病院）

SP 筋ジストロフィーの治療研究の歴史

武田 伸一（国立精神・神経医療研究センター神経研究所）

シンポジウム3 脊髄性筋萎縮症の包括的リハビリテーション

16:20 ~ 17:20

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：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）

有明 陽佑（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）

S3-1 SMAのリハビリテーション治療に対する多職種協働の重要性 ～リハビリテーション医の立場から～

原田 理沙（神戸大学大学院医学研究科 リハビリテーション機能回復学）

S3-2 疾患修飾治療後の脊髄性筋萎縮症患者に対するリハビリテーションと課題

坪内 綾香（国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 身体リハビリテーション部）

S3-3 脊髄性筋萎縮症の包括的リハビリテーション：作業療法士の立場から

高橋 香代子（北里大学医療衛生学部 リハビリテーション学科 作業療法学専攻）

S3-4 脊髄性筋萎縮症における摂食嚥下障害の特徴とその対応

中山 慧悟（国立精神・神経医療研究センター病院）

第2会場

シンポジウム2 筋ジストロフィーのドラッグロス解決に向けて

13:10 ~ 14:10

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：中村 治雅（国立精神・神経医療研究センター病院 筋疾患センター 臨床研究支援部）

S2-1 ドラッグロスとは、その現状について

中村 治雅（国立精神・神経医療研究センター）

S2-2 筋疾患におけるドラッグ・ロスの現状と課題、取り組み

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 国内開発を進めるために身体機能評価の重要性やその取り組み

原 貴敏（国立精神・神経医療研究センター病院）

S2-4 わたしたちは、ここにいる ―患者と家族が考えるドラッグ・ロス

妹尾 みどり（特定非営利活動法人筋強直性ジストロフィー患者会）

一般演題（口演） 摂食・嚥下

14:20 ～ 15:00

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：倉重 毅志（国立病院機構呉医療センター 脳神経内科）

O-01 デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の胃瘻造設自己決定までの分析

和泉 友香（独立行政法人国立病院機構医王病院）

O-02 「食」を通した喜び ～吉野家の牛丼！イベントを実施して～

高田 絵里（独立行政法人国立病院機構下志津病院）

O-03 筋強直性ジストロフィー患者における口腔・嚥下機能の主観評価と客観評価の対比について

金子 佑紀奈（国立病院機構旭川医療センター）

O-04 筋疾患患者の高脂血症への PCSK9 阻害薬投与に関する検討

倉重 毅志（NHO 呉医療センター 脳神経内科）

一般演題（口演） 療養・生活支援①

15:10 ～ 15:50

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：大矢 寧（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科）

O-05 デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者の高校卒業後における生活・社会活動の実態調査

上村 亜希子（国立研究開発法人国立精神・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-06 SEIQoL-DW を用いた思春期のデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者との関わり

五十嵐 百香（独立行政法人国立病院機構新潟病院）

O-07 特別支援学校の教員が捉える思春期の筋ジストロフィー患者の思い

矢野 悠（国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院）

O-08 筋強直性ジストロフィーという病名で復職が問題にされた事例

大矢 寧（国立精神・神経医療研究センター病院）

一般演題（口演） 筋ジストロフィー診療①

16:00 ～ 17:00

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：石崎 雅俊（国立病院機構熊本再春医療センター）

O-09 Duchenne 型筋ジストロフィー患者の筋量と Ankle Brachial Pressure Index (ABI) による経時的变化

荒畑 創（NHO 大牟田病院 脳神経内科）

O-10 福山型先天性筋ジストロフィーにおける Holter 心電図所見の分析

杉山 諒（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

- O-11 デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の胸郭変形は発症年齢が影響する**
寺尾 貴史（国立病院機構兵庫中央病院 リハビリテーション科）
- O-12 事前の等尺性収縮はジストロフィン欠損筋の伸張性収縮誘発性損傷を軽減する**
新堀 礼佳（札幌医科大学大学院 保健医療学研究科）
- O-13 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者登録データの解析**
松村 剛（国立病院機構大阪刀根山医療センター）
- O-14 心機能の経過が異なる Duchenne 型筋ジストロフィーの 3 同胞例**
石崎 雅俊（NHO 熊本再春医療センター）

ポスター会場

一般演題 ポスター

16:50 ～ 17:50

ポスター会場「教育研修棟・1 階ロビー」

- P-01 在宅療養を目指す筋ジストロフィー患者の退院支援 ～在宅生活に合った排泄方法の検討～**
渡部 弥生（独立行政法人国立病院機構あきた病院）
- P-02 在宅療養外来患者の「災害時の備え」に関する状況調査**
大平 香織（独立行政法人国立病院機構青森病院 地域医療連携室）
- P-03 社会との繋がりを作る試みとしてネットワークを活用した病院間交流**
長尾 弘子（独立行政法人国立病院機構大阪刀根山医療センター）
- P-04 筋ジストロフィー病棟の病棟間リモート療育から対面の合同療育への患者の声**
池上 亜矢子（独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院）
- P-05 デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の修学旅行に向けた多職種との連携**
中野 未夢（独立行政法人国立病院機構長良医療センター）
- P-06 神経筋難病病棟看護師の ACP 実践を目指した取り組みによる知識と自信の変化**
内山 幸江（国立病院機構大牟田病院）
- P-07 筋ジストロフィー病棟に勤務する看護師のアドバンス・ケア・プランニングに関する現状調査**
福士 滯（独立行政法人国立病院機構青森病院）
- P-08 神経・筋疾患病棟における「看護を語る会 with 多職種」開催による看護の新たな気づきと効果 第 2 報**
内村 恵子（独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院）
- P-09 機能別看護からペアナース実施にむけて**
井田 美帆（大阪刀根山医療センター）
- P-10 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 2 報**
大始良 真紀（独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院）

- P-11 筋強直性ジストロフィー 1 型患者と介護者のための心理・社会的支援プログラム ～介入者向けアンケート調査～**
後藤 桃子（国立病院機構青森病院）
- P-12 当院の筋ジス病棟における療養介護対象者拡大に伴う受け入れ状況と課題について**
中谷 勇樹（独立行政法人国立病院機構広島西医療センター 療育指導室）
- P-13 独り暮らしを希望しているデュシェンヌ型筋ジストロフィー長期入所利用者への児童指導員による地域移行支援**
奥 帆乃華（独立行政法人国立病院機構広島西医療センター 療育指導室）
- P-14 経口摂取が困難な患者における摂食介助方法の検討と考察**
戸館 千尋（独立行政法人国立病院機構あきた病院）
- P-15 筋ジストロフィーの患者における食物繊維グアーガム分解物配合流動食の排便効果の検討**
竹本 初美（国立病院機構長良医療センター 栄養管理室）
- P-16 等尺性運動は強度依存的にジストロフィン欠損筋の持久力を改善する**
山内 菜緒（札幌医科大学大学院 保健医療学研究科）
- P-17 筋強直性ジストロフィー 1 型患者における 10m 快適歩行所要時間と転倒歴の関連性**
須郷 聡介（独立行政法人国立病院機構青森病院／独立行政法人国立病院機構帯広病院）
- P-18 筋ジストロフィー患者の股関節の痛みに配慮した移乗の検討**
大江 友加里（独立行政法人国立病院機構下志津病院）
- P-19 筋強直性ジストロフィー 1 型患者の心理・社会的アプローチー作業療法部分における評価項目に着目してー**
倉内 剛（国立病院機構青森病院）
- P-20 モニターアラームコントロールチーム活動報告ー医師が参加する意義**
三方 崇嗣（NHO 下志津病院）
- P-21 自覚症状を認めず、複数回の気胸・縦隔気腫を認めた DMD の 1 例**
野田 成哉（国立病院機構鈴鹿病院）
- P-22 本邦における COVID-19 罹患神経筋疾患患者の実態調査**
佐藤 孝俊（東京女子医科大学 小児科）
- P-23 ビルトラルセンの長期継続投与に向けた地域連携の取り組み**
岩田 怜奈（独立行政法人国立病院機構長良医療センター 薬剤部）

11月2日(土)

第1会場

シンポジウム4 筋ジストロフィーとデジタルアウトカムメジャー

8:50 ~ 9:50

第1会場「ユニバーサルホール」

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）

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）

S4-1 ウェアラブル機器を用いた DMD 患児の身体活動量／自律神経機能と運動機能との関連

中村 昭則（NHO まつもと医療センター）

S4-2 デュシェンヌ型筋ジストロフィーのデジタルアウトカムメジャー

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）

S4-3 慣性センサを用いた患者の動作解析手法とその課題

足立 隆弘（株式会社 ATR-Promotions）

シンポジウム5 研究への患者・市民参画（PPI）：医学研究発展のために

10:00 ~ 11:00

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：本橋 裕子（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

柴崎 浩之（一般社団法人日本筋ジストロフィー協会）

S5-1 研究への患者・市民参画（PPI）推進のための患者リテラシー

柴崎 浩之（一般社団法人日本筋ジストロフィー協会）

S5-2 フランスにおける筋疾患研究 ～研究者、医療者、患者の関わり方

大久保 真理子（国立国際医療研究センター研究所 疾患ゲノム研究部）

S5-3 研究への患者・市民参画（PPI）：医療研究開発の「社会共創」推進に向けて

勝井 恵子（国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED））

S5-4 筋ジストロフィー研究・診療における患者・市民参画

本橋 裕子（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

教育講演3

11:10 ~ 12:00

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：船戸 道德（国立病院機構長良医療センター 療養診療部）

EL3 DMD における至適運動条件の探索

山田 崇史（札幌医科大学保健医療学部 理学療法学科）

ランチョンセミナー2 NMD 治療評価の重要性を考える

12:10 ~ 13:00

第1会場「ユニバーサルホール」

座長：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）

L2-1 Opening Remarks

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）

L2-2 SMA の診断と評価

石垣 景子（東京女子医科大学 小児科学）

共催：バイオジェン・ジャパン株式会社

共催研修会 DMD リハビリテーション研修会～リハビリテーションの早期介入を目指して～

13:10 ~ 15:10

第1会場（ユニバーサルホール）

共催：日本新薬株式会社

第一部 講演

座長：松村 剛（NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科）

1. 「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの嚥下と栄養管理」

演者：山本 敏之（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経内科）

2. 「小児から成人までの呼吸と嚥下に配慮したリハビリテーション」

演者：三浦 利彦（NHO 北海道医療センター 神経筋 / 成育センター）

第二部 実技実習

オープニング・クロージングリマークス：久留 聡（NHO 鈴鹿病院）

テーマ 「新しい MIE(機械による咳介助) 機器の適応評価と導入、使用の実際」

実習講師：片山 望（NHO 仙台西多賀病院 リハビリテーション科）

藤本 康之（NHO 大阪刀根山医療センター リハビリテーション科）

田沼 慎也（NHO 医王病院 リハビリテーション科）

趣旨

本研修会では DMD のリハビリテーションの呼吸・嚥下をテーマに、小児期および成人期におけるケアのポイントについて講演・実技実習を通じて学ぶことが出来ます。

筋ジストロフィーのリハビリテーションに関わる医療従事者同士でのコミュニケーションの機会になればと考えておりますので、多職種の先生方にご参加いただければと思います。

（事前登録制ではございません）

第2会場

一般演題（口演） 呼吸ケア・リハビリテーション

8:50～9:50

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：寄本 恵輔（国立精神・神経医療研究センター 身体リハビリテーション部）

O-15 在宅用人工呼吸器における音圧レベルの評価

西村 優一（横浜労災病院 臨床工学部）

O-16 Duchenne 型筋ジストロフィー患者に対する踵補高の効果について、経過と今後に関する報告

滝澤 玲花（国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院）

O-17 経皮的血液ガスモニタ測定を用いた人工呼吸器設定

吉田 義明（独立行政法人国立病院機構大阪刀根山医療センター）

O-18 患者の生活環境に密着したリハビリテーションの取り組み

弓岡 美咲（国立病院機構長良医療センター）

O-19 筋ジストロフィー患者への車椅子の取り組み

宇野 椋哉（国立病院機構長良医療センター）

O-20 当院における筋強直性ジストロフィーの非侵襲的人工呼吸器や機械的咳嗽について

寄本 恵輔（国立精神・神経医療研究センター 身体リハビリテーション部）

一般演題（口演） 筋ジストロフィー診療②

10:00～11:00

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：荒井 篤（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

O-21 新・筋ジストロフィー病棟データベースの構築 2024 年

齊藤 利雄（国立病院機構大阪刀根山医療センター）

O-22 Duchenne 型筋ジストロフィーの起立時間の自然歴に関する単施設後方視的検討

米野 翔太（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

O-23 EMBARK: DMD における delandistrogene moxeparvovec の安全性および有効性を評価する第 III 相国際共同臨床試験

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）

O-24 社会資源の観点から見たデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者に対するビルトラルセンの効果

遠山 恵実（国立病院機構長良医療センター 看護部）

O-25 ビルトラルセンを導入したデュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける下肢筋 MRI の検討

今井 憲（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

O-26 エクソン 53 スキッピング治療を行っているデュシェンヌ型筋ジストロフィーの心機能の検討

荒井 篤（国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経小児科）

一般演題（口演） 看護

11:10 ～ 12:00

第 2 会場「3 号館・1 階セミナールーム」

座長：島田 美紀（独立行政法人国立病院機構大阪刀根山医療センター）

O-27 在宅療養を希望する福山型筋ジストロフィー患者の退院支援

中西 聡美（独立行政法人国立病院機構大阪刀根山医療センター）

O-28 DM1 患者が QOL を保つために看護師ができる看護ケアの検討

吉田 和憲（独立行政法人国立病院機構旭川医療センター）

O-29 退院支援における意思決定支援について ～コロナ禍における制限があるなかでの退院支援を振り返って～

石川 友貴（独立行政法人国立病院機構あきた病院）

O-30 特定行為研修修了看護師の特定行為実践と筋ジストロフィー患者への関り ―安楽な療養生活のために―

吉峰 代祐（独立行政法人国立病院機構熊本再春医療センター）

O-31 自宅退院が叶わない筋強直性ジストロフィー患者におけるナラティブ・アプローチ

半田 三花（独立行政法人国立病院機構大阪刀根山医療センター）

一般演題（口演） 筋強直性ジストロフィー

13:10 ～ 14:00

第 2 会場「3 号館・1 階セミナールーム」

座長：小林 道雄（国立病院機構あきた病院 脳神経内科）

O-32 筋強直性ジストロフィー患者の携帯用終夜睡眠ポリグラフィー検査の導入

高橋 俊明（独立行政法人国立病院機構仙台西多賀病院 脳神経内科）

O-33 筋強直性ジストロフィー 1 型患者を対象とした前向き多施設自然歴研究の中間解析 ―1 年後データの検討

高橋 正紀（大阪大学大学院医学系研究科 臨床神経生理学）

O-34 筋強直性ジストロフィー 1 型日本人患者におけるリピート内中断の遺伝学的解析

高橋 風香（大阪大学大学院医学系研究科 生体病態情報科学）

O-35 筋強直性ジストロフィー 1 型の成人一卵性双胎例

中山 貴博（横浜労災病院 脳神経内科・神経筋疾患部）

O-36 著明な心機能低下を認めた歩行可能な筋強直性ジストロフィーの 1 例

小林 道雄（国立病院機構あきた病院 脳神経内科）

一般演題（口演） 療養・生活支援②

14:10～15:00

第2会場「3号館・1階セミナールーム」

座長：住友 典子（国立精神・神経医療研究センター 脳神経小児科）

O-37 心理・社会的介入はDM1患者の疲労感を軽減できる？ こころと活動のセルフケア・プログラムを通じた考察

遠藤 麻貴子（国立精神・神経医療研究センター病院／大阪大学大学院医学系研究科）

O-38 有意語のないASD合併のDMD患者のコミュニケーション獲得に向けた取り組み

山田 優佳（独立行政法人国立病院機構医王病院）

O-39 療養介護サービスを利用する神経筋難病患者の離床を伴う他患者交流活動に対するアンケート調査を実施して

川邊 祐樹（独立行政法人国立病院機構医王病院）

O-40 筋ジストロフィーかつ重症心不全によりACPを経て自宅退院となった患者からの宿題

有働 咲織（国立病院機構大牟田病院）

O-41 成人期DMD患者における緩和ケア評価尺度を用いた全人的評価

住友 典子（国立精神・神経医療研究センター 脳神経小児科）

第3会場

シンポジウム6 筋ジスと看護を語りましょう

13:10～15:10

第3会場「多目的室」

オーガナイザー：菅野 清子（国立病院機構宮城病院 看護部）

大竹 恵美子（国立病院機構仙台西多賀病院 看護部）

安達 ひとみ（国立病院機構大阪刀根山医療センター 看護部）

吉澤 ひろみ（国立病院機構青森病院 看護部）

ファシリテーター：内海 麻耶（国立病院機構仙台西多賀病院）

大崎 文代（国立病院機構奈良医療センター）

押野 友加里（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）

田川 綾子（国立病院機構鈴鹿病院）

長岡 紀江（国立病院機構大阪刀根山医療センター）

事前登録制／スモールグループディスカッションにて開催