



北海道神経難病研究センター  
平成27年度活動報告

第5号

(平成27年4月～平成28年3月)

北海道神経難病研究センター

## 目 次

1. 平成27年度活動報告について
2. 北海道神経難病研究センターの概要
3. 平成27年度活動報告
  - (1) 神経難病臨床研究部門
  - (2) 神経難病リハビリテーション部門
  - (3) 神経難病看護・ケア部門
  - (4) 神経難病医療相談・福祉支援部門
  - (5) 神経難病緩和医療研究会
4. 北海道神経難病研究センター主催の研究会・研修会・講演会開催
  - (1) 第4回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会
  - (2) 第3回神経難病緩和医療研究会講演会

## 1. 平成27年度活動報告について

北海道神経難病研究センターは、平成23年7月に神経難病に関する病態解明および学術的治療研究、看護をはじめとしたコメディカルによる多角的臨床研究、神経難病患者を中心とした医療環境に対する調査・研究を行い、これら神経難病に対する総合的かつ包括的な研究を推進し、北海道における神経難病医療と環境の発展を図ることを目的に設立されました。

北海道神経難病研究センター活動報告は、平成23年度活動報告、平成24年度活動報告、平成25年度活動報告、平成26年度活動報告を報告して参りましたが、今回、平成27年4月～平成28年3月までの活動を平成27年度活動報告としてまとめました。各部門での種々の活動のほか、第4回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会、第3回神経難病緩和医療研究会講演会等を開催致しました。

北海道神経難病研究センターでは、神経難病患者の医療に係る皆様の力を結集し、新しい神経難病医療社会の構築をめざし真摯に研究・支援に邁進したいと考えております。

これまでの多方面の方々よりのご支援下さりましたことを深謝申し上げますとともに、今後とも引き続き、ご支援下さりますよう、お願い申し上げます。

平成28年4月

専務理事・センター長 森若文雄  
代表理事 濱田晋輔

## 2. 北海道神経難病研究センター 概況

(1) 設置年度：平成23年7月7日

(2) 組織：北海道神経難病研究センター

同

同

最高顧問：田代邦雄

センター長・専務理事：森若文雄

代表理事：濱田晋輔

研究部門（主任研究者）：

- 1) 神経難病臨床研究部門（武井麻子、相馬広幸）
- 2) 神経難病リハビリテーション部門（中城雄一）
- 3) 神経難病看護・ケア部門（佐藤美和、下川満智子、佐々木暁子、清水恵美子、三谷理子）
- 4) 神経難病関連（検査、薬剤、栄養）部門  
（杉山和美、北條真之、石井いつみ）
- 5) 神経難病在宅医療・地域医療部門（本間早苗、濱田啓子）
- 6) 神経難病医療相談・福祉支援部門（黒田 清）

(3) 事業

- 1) 神経難病医療に関する臨床医学的調査・研究
- 2) 神経難病に関するリハビリテーション研究
- 3) 神経難病に関する看護調査・研究
- 4) 神経難病医療とその関連諸部門の学際的調査・研究
- 5) 神経難病に関する地域・在宅医療調査、研究
- 6) 神経難病医療に関する患者を中心とした環境調査・研究
- 7) 第1号から第6号まで掲げる調査・研究に対する研究助成
- 8) 北海道における神経難病医療に関する諸交流の推進
- 9) 神経難病医療に関する研究者の育成
- 10) 神経難病医療に関する諸成果の刊行
- 11) 神経難病医療に関する研修会・講演会・シンポジウム等の開催
- 12) 神経難病医療調査・研究に関する文献等の収集及び閲覧
- 13) 北海道における神経難病医療調査・研究の受託
- 14) その他この法人の目的を達成するために必要な事業

### 3. 平成27年度活動報告

#### (1) 神経難病臨床研究部門

臨床研究部門は、各部門と連携し、臨床研究を展開し、学会・論文発表を行った。

##### 原著

1. Matsushima M, Yabe I, Oba K, Sakushima K, Mito Y, Takei A, Houzen H, Tsuzaka K, Yoshida K, Maruo Y, Sasaki H: Comparison of Different Symptom Assessment Scales for Multiple System Atrophy, Cerebellum, 15(2):190-200, 2016
2. Matsushima A, Matsumoto A, Moriwaka F, Honma S, Itoh K, Yamada K, Shimohama S, Ohnishi H, Matsushima J, Mori M: A Cross-Sectional Study on Socioeconomic Systems Supporting Outpatients With Parkinson's Disease in Japan. J Epidemiol 26(4):185-90, 2016

##### 総説

1. 田代 淳, 田代邦雄. 逆 Chaddock 徴候. 特集 脊椎脊髄の冠名徴候・症候群. 脊椎脊髄ジャーナル 28(4): 242-245, 2015
2. 田代 淳. インスブルック医科大学神経内科への留学経験. 札幌市医師会神経内科医会. 札幌, 2015年7月16日
3. 田代 淳. 「学術」パーキンソン病の非運動症状と最近のトピックス. 札医通信 No. 580, 6-10, 2015
4. 田代 淳. Q&A 神経科学の素朴な疑問「筋固縮の歯車様と鉛管様の違いは何でしょうか?」. Clinical Neuroscience 34(1): 124, 2016
5. 藤田賢一、森若文雄: 神経難病の在宅言語聴覚療法、日在医会誌、17(2): 183-188, 2016

##### 書籍

1. 武井麻子: 神経難病の緩和ケアとリハビリテーション、神経難病在宅療養ハンドブック よりよい緩和ケア提供のために 改訂版(成田有吾監修)、メディカルレビュー社(東京). 2016:
2. 田代邦雄: 髄膜刺激症状の診かた、頭蓋内圧異常の診かた、運動麻痺・筋萎縮(肥大)・筋緊張異常の診かた、感覚障害の診かた、反射障害の診かた、脊髄・脊椎疾患、臨床神経内科学改訂6版(平山恵造監修、廣瀬源二郎、田代邦雄、葛原茂樹編集)、南山堂(東京)、2016

##### 国内全国学会

1. 武井麻子ほか: the correlation of non-motor and motor dysfunction in spinocerebellar ataxia, 第56回日本神経学会学術大会, 新潟市, 2015/5/20-23
2. 濱田晋輔ほか: Sialylated IgG-Fc: A Novel Biomarker of Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy, 第56回日本神経学会学術大会, 新潟市, 2015/5/20-23
3. 武井麻子、濱田晋輔、相馬広幸、田代 淳、本間早苗、野中道夫、濱田啓子、森若文雄、田代邦雄: 頭部から体幹に拡大する振戦に Botulinum toxin が奏功した SCA2 の1例, 第9回パーキンソン病・運動疾患コンgres (MDSJ), 東京, 2015/09/11
4. 武井麻子、濱田晋輔、相馬広幸、田代 淳、本間早苗、野中道夫、濱田啓子、森若文雄、田代邦雄: 著しい dystonic tremor に Botulinum toxin が奏功した SCA2 の1例—SCA2 に伴う tremor の治療について—, 第33回日本神経治療学会, 名古屋, 2015/11/26
5. 田代 淳, 濱田晋輔, 相馬広幸, 野中道夫, 本間早苗, 濱田啓子, 武井麻子, 田村 至, 森若文雄, 田代邦雄. 初期治療に良好に反応し長期間治療効果が持続したレビー小体型認知症の1例. 第33回日本神経治療学会総会. 名古屋, 2015年11月.

## 学会地方会

1. 田代 淳, 濱田晋輔, 相馬広幸, 野中道夫, 本間早苗, 濱田啓子, 武井麻子, 森若文雄, 田代邦雄: Orthostatic tremor の2例. 第98回日本神経学会北海道地方会. 札幌, 2016年3月5日.
2. 田代 淳, 飛騨一利, 牛越 聡, 寺江 聡, 宮坂和男, 生駒一憲, 森若文雄, 田代邦雄: 画像所見の経過を追跡できた Surfer's Myelopathy の1例, 第97回日本神経学会北海道地方会, 札幌医科大学記念ホール, 2015/09/05
3. 野中道夫, 濱田晋輔, 相馬広幸, 田代 淳, 本間早苗, 濱田啓子, 武井麻子, 森若文雄, 田代邦雄: 本人への病名告知をおこなったクロイツフェルト・ヤコブ病の85歳男性例, 第97回日本神経学会北海道地方会, 札幌医科大学記念ホール, 2015/09/05
4. 武井麻子, 濱田晋輔, 田代 淳, 相馬広幸, 本間早苗, 野中道夫, 濱田啓子, 森若文雄, 田代邦雄, 姜貞憲, 南里和紀: 自己免疫性肝炎, 橋本病を合併した抗グリアジン抗体陽性脳症の1例, 第98回日本神経学会北海道地方会, 北海道大学医学部学友会館, 2016/03/05
5. 野中道夫, 濱田晋輔, 相馬広幸, 田代 淳, 本間早苗, 濱田啓子, 武井麻子, 森若文雄, 田代邦雄: 排痰補助装置により Mouthpiece Ventilation : 筋萎縮性側索硬化症においてマスクによる Non-invasive Ventilation に併用する試み, 第98回日本神経学会北海道地方会, 北海道大学医学部学友会館, 2016/03/05
6. 田代 淳, 濱田晋輔, 相馬広幸, 野中道夫, 本間早苗, 濱田啓子, 武井麻子, 森若文雄, 田代邦雄: Orthostatic tremor の2例, 第98回日本神経学会北海道地方会, 北海道大学医学部学友会館, 2016/03/05

## 講演会・研修会

1. 濱田晋輔: 専門医と学ぶパーキンソン病の治療, オホーツク パーキンソン病市民フォーラム, 北見芸術文化ホール (北見市), 2015/4/25
2. 森若文雄: 平成27年度難病患者に対する医療等に関する法律に基づく指定医研修 (第1回)、パーキンソン病, 北海道保健福祉部健康安全局, 北海道自治労会館 (札幌), 2015/6/28
3. 本間早苗: 平成27年度難病患者に対する医療等に関する法律に基づく指定医研修 (第2回)、パーキンソン病, 北海道保健福祉部健康安全局, かでる2・7 (札幌), 2015/11/15

## 検診・医療班

1. 本間早苗: 平成27年度在宅療養支援計画策定・評価事業, 岩内保健所, 岩内, 2015/8/5
2. 本間早苗: 平成27年度在宅療養支援計画策定・評価事業, 岩内保健所, 岩内, 2015/11/18

## (2) 神経難病リハビリテーション部門

神経難病リハビリテーション部門は、5回の北海道神経難病ケースカンファレンス、5回の座談会開催と平成27年11月21日、苫小牧市立病院講堂で第4回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会を開催した。

北海道神経難病ケースカンファレンス	月日 会場	タイトル	発表者	所属	職種	参加者数	
	第1回	H27/3/26	多発性硬化症患者の再発寛解期と二次進行期の関わりと今後の課題	坂野 康介	北祐会神経内科病院	PT	33名 (PT:19、 OT:6、 ST:8)
		北海道神経難病研究センター		多田 拓人	北海道医療センター	PT	
	第2回	H27/4/24	精神障害が顕在化してきたパ	桑原 拓己	北祐会神経内科病院	OT	42名 (PT:21、
北海道神経難病研		金村 智紀		北祐会神経内科病院	PT		

	究センター	一キンソ病患者との関わり	金村 智紀	北祐会神経内科病院	PT	OT:11、 ST:10)	
			守田 えりい	北祐会神経内科病院	ST		
	第3回	H27/6/26	切れ目ないサービ ス提供～ 実践報告～	竹内 俊介	札幌共立医院	PT	46名 (PT:18、 OT:16、 ST:12)
		北海道神経難病研究センター		神原 美里	北祐会神経内科病院	PT	
				高橋 美博	北祐会神経内科病院	OT	
	第4回	H27/8/20	参加活動の引き出しに成功した筋強直性ジストロフィー患者について～合併症管理、遠隔地連携に課題を残して～	太田 好彦	札幌山の上病院	PT	36名 (PT:16、 OT:12、 ST:8)
		北海道神経難病研究センター		安達 美咲	札幌山の上病院	PT	
	第5回	H27/11/21	切れ目のない連携を目指して～パーキンソン病患者のリハビリを考える～	小泉 利光	訪問看護ステーション きずな	PT	52名 (PT:23、 OT:10、 ST:9、 Dr:2、 Ns:1、 介護:1、 CM:1、 MR:3、 事務:2)
		苫小牧市立病院		小林阿佑美	北祐会神経内科病院	PT	
				新藤 和季	北祐会神経内科病院	OT	
				西村 友佳	北祐会神経内科病院	ST	

座談会	月日 会場	タイトル	参加者数	
	第10回	H27/5/29	予後予測体験談～上手いこと、いかなかったこと～	42名(PT:20、 OT:11、ST:11)
		北海道神経難病研究センター		
	第11回	H27/7/24	セラピストとしての夢を語り合おう	31名(PT:14、 OT:9、ST:8)
		北海道神経難病研究センター		
	第12回	H27/9/25	皆さん、どうやっていますか？～問診編～	36名(PT:13、 OT:14、ST:9)
北海道神経難病研究センター				
第13回	H27/11/27	皆さん、どうやっていますか？～レポート形成編～	35名(PT:20、 OT:9、ST:7)	
	北海道神経難病研究センター			
第14回	H28/2/26	皆さん、どうやっていますか？～人材育成編～	35名(PT:18、 OT:9、ST:8)	

## 著書

- 1 中城雄一、徳永典子、藤田賢一、加藤恵子：脊髄小脳変性症（多系統障害型として多系統萎縮症を含む）、神経難病領域のリハビリテーション実践アプローチ（小森哲男監修、田中勇次郎、南雲浩隆、望月 久編集）、メジカルレビュー社（東京）、P191-228, 2015
- 2 藤田賢一、森若文雄：神経難病の在宅言語聴覚療法、日在医会誌、17(2)：183-188, 2016

## (3) 神経難病看護・ケア部門

院内外研修会参加、看護部教育、対外活動、学会発表を行った。

### 1. 研究会参加状況

#### 院外研修

月 日	研修テーマ	主 催	参加数
H27年4月23日～24日	<看護研究シリーズ基礎編>さあ！はじめよう看護研究—研究計画書の作り方—（札幌市）研修会	北看協	2人
H27年5月23日	クリニカルラダーを短時間で見直し・作成する方法	日総研	5人
H27年5月23日	先進国ドイツに学ぶポジショニングのコンセプトと原理	CAPE ポジショニングセミナー	3人
H27年5月30日	実践・入院基本料に関わる看護記録患者・利用者システム、フォーカスチャーターニング	J F C	2人
H27年6月5日	みんなで取り組もう！安全な摂食・嚥下ケアの実際	札医大病院	1人
H27年6月8日	難病患者の看護	北看協	1人
H27年6月19日	地域包括ケアシステムの構築について	北看協	2人
H27年6月20日	H27年度北海道看護研究学会	北看協	2人
H27年6月20日	終末期ケアにおける患者・家族の医師決定支援～アドバンス・ケア・プランニング～	天使大学	1人
H27年6月30日～7月1日	その人らしい最期を迎えるために	北看協	2人
H27年7月10日	見直そう！オムツ使用時のスキンケア	札医大病院	3人
H27年7月11日	夢を叶えた素敵な大人の仕事とは	北看協 札幌第4支部	1人
H27年7月23日～24日	第20回日本難病看護学会学術集会	日本難病看護学会	3人



H27年7月23日	地域医療と看護の連携	地域看護連携「ナースっくる」	3人
H27年7月25日	看護師の感情労働と人間関係	北看協 札幌第2支部	3人
H27年8月7日	異常に気付ける！呼吸のフィジカルアセスメント	札医大病院	2人
H27年9月1日～2日	家族看護—援助の対象である家族の理解を深めよう	北海道看護協会	2人
H27年9月12日	H27年度管理者懇談会	北看協札幌 第4支部合同	1人
H27年9月12日	第7回多発性硬化症ナースハンズオンセミナー	バイエル薬品会社	2人
H27年9月26日	アドラー心理学の「私を結城づけるヒント」	北看協 札幌第2支部	3人
H27年9月26日	在宅ケア移行支援道場 帰ろう！自分らしい安全な場所（ところ）へ～地域包括ケアシステムと認知症の理解と実際	北看協 札幌第1支部	2人
H27年9月26日	地域包括ケアシステムの構築の推進に向けた取組 第1回シンポジウム	北看協 北医会 北薬会 北歯会	3人
H27年10月8～9日	看護過程と看護記録研修会	北看協 札幌第3支部	1人
H27年10月14日	看護部長が話す、聴く「うちの医療と看護」	地域看護連携「ナースっくる」	1人
H27年10月31日	実践・入院基本料に係る看護記録 患者・利用者記録システム、フォーカスチャータリング	JFCヘルスケアマネジメント研究所	3人
H27年10月31日	実践看護のKey 中堅看護師の育ち方・育て方	札医大看護学部 例会 in 北海道	3人
H27年11月23日	H27年度 看護管理者石垣ゼミナール公開セミナー 看護師のキャリア発達支援	北海道医療大学看護学科	1人
H27年12月2日	2015年度天使大学臨地実習指導者研修会 「学生の実習におけるアセスメント能力向上への関わり」	天使大学看護学科	4人

H27年12月5日	第1回 CVポート 地域医療セミナー	イムス札幌 消化器中央 総合病院	3人
H27年12月12日	地域包括ケアシステムの構築の推進 に向けた取組	北医会 北歯会 北薬会 北看協会	2人
H27年12月15日	医療勤務環境改善 マネジメントシ ステム講習会	北海道医療 勤務環境改 善支援セン ター	1人
H27年12月19日～20日	今、求められている新人教育—新人看 護師さんと一緒に学ぼう	北看協	2人
H28年2月14日	看護の将来ビジョンと看護職への期 待	北看協	1人
H28年2月26日	看護連携と現場の看護管理	地域看護連 携「ナースっ くる」	1人
H28年3月5日	特定行為に係る看護師の研修制度活 用	北看協	1人

(35 コース延べ73人)

#### 院内研修

日 時	研修テーマ	講 師	主 催	参加数 (看護職/全体)
H27年4月7日	酸素投与器具を有 効に使用するため に	伊林氏 (コビディ エン)	看護部	15人/30人
H27年6月19日	南オーストラリア 州の緩和ケアの実 践から学んだこと ～高齢者入居施設 での取り組みを通 して	小林 陽子 (MS W)	北海道神経難病 緩和医療研究会 北海道神経難病 研究センター	4人/54人
H27年7月9日	腰痛撃退! 楽に出 来る介助方法	金村 智紀 (PT) 野村 優美 (PT)	リハビリテー ション部 医療安全管理委 員会	9人/48人
H27年7月14日	気管切開患者ケア の基本	羽賀 均 (泉工医 科)	看護部 教育委 員会	14人/14人
H27年7月17日	ALSの呼吸療法 は単なる対象療法 ではない	野中 道夫 (Dr)	北海道神経難病 緩和医療研究会 北海道神経難病 研究センター	13人/63人

H27年7月15～16日 21～24日29日	在宅療養指導管理料	矢野 千里 (医事)	看護部	52人/52人
H27年9月9日	地域包括支援センターの機能について学ぶ	札幌市西区第一地域包括支援センター	地域医療支援部 医療安全	6人/33人
H27年9月18日	第20回日本緩和医療学会学術集会で学んだこと	高橋 貴美子 (札幌中央ファミリークリニック)	北海道神経難病緩和医療研究会	7人/55人
H27年9月24日	<危ない連携は重大事故を起こす？> >フェイルプルーフとKYT あなたの課は大丈夫？	武井 麻子 (Dr)	医療安全管理委員会	8人/50人
H27年10月6日	薬品説明 (エンシユアH/エネーボ)	佐竹 惟氏 (Abbott)	看護部	11人/13人
H27年10月23日	人生の最終段階における医療体制整備事業	大友 宣 (静明館診療所)	北海道神経難病緩和医療研究会 北海道神経難病研究センター	9人/52人
H27年11月18日	連携って何？	地域医療支援部	地域医療支援部 医療安全	9人/52人
H27年12月9日	薬品説明 (コパキソン皮下注シリンジ)	小牟田 弘志 (武田薬品)	看護部	23人/23人
H28年2月3日	高次脳機能検査からわかること	田村 至 (北海道医療大学 准教授)	看護部 教育委員会	11人/55人
H28年2月25日	個人情報漏えい例の紹介とお知らせ	白濱 英暁 (XP)	個人情報管理委員会	7人/50人
H28年3月9日	「全国難病センター研究会」「難治性疾患等政策研究事業」報告会	堀田 糸子 (ST) 加藤 恵子 (OT) 下川 満智子 (Ns)	リハビリテーション部 地域医療支援部	7人/38人

(16 コース)

### 看護部教育

日時	研修テーマ	参加者	担当
H27年6月22日	プリセプター研修	1人	1人
H27年9月9日	3年目事例検討 (退院調整)	3人	2人
H28年2月24日	プリセプター研修	1人	1人

### 認定看護師研修

日時	研修テーマ	主催	受講者
----	-------	----	-----

H27年9月10日 ～10月21日	認定看護管理者（ファーストレベル）	北看協	1人
H27年11月 14日～15日	難病看護師	日本難病看護学会	2人

## 2. 対外活動 (救護班)

H27年8月1日	第42回難病患者・障害者と家族の全道集会	札幌	2人
H27年12月13日	第33回チャリティクリスマスパーティー	札幌	1人

### (実習受け入れ)

年 月 日	名 称	入数
H27年10月27日～28日	天使大学1年 基礎看護学臨地実習Ⅰ 看護ケア提供システム論	4名
H27年11月4日～5日	天使大学1年 基礎看護学臨地実習Ⅰ 看護ケア提供システム論	4名

## (4) 神経難病医療相談・福祉支援部門

研修会参加、連携会議、学会発表、検診、医療相談、研修会開催、講義およびボランティア活動を行った。

### 地域医療連携室・退院支援室

#### 1 研修会

月 日	参加者	名 称
H27年9月26日 札幌	下川満智子 吉田陽子 齋藤由美子	「地域包括ケアシステムの構築の推進に向けた取り組み」 第1回シンポジウム テーマ 『地域包括ケア構築に向けて』 (共催 北海道医師会、歯科医師会、薬剤師会、看護協会)
11月13・14日 仙台	吉田陽子	第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 (主催 日本難病医療ネットワーク学会)
12月12日 札幌	下川満智子 吉田陽子	「地域包括ケアシステムの構築の推進に向けた取り組み」 第2回シンポジウム テーマ 『認知症患者の在宅医療と多職種連携』 (共催 北海道医師会、歯科医師会、薬剤師会、看護協会)
H28年1月9日 東京	下川満智子	難病患者への支援体制に関する研究 (厚生労働省 H27 年度難治性疾患政策研究事業 西澤班)
1月12日 札幌	下川満智子	地域連携室のための WEB シンポジウム (主催 アステラス製薬株式会社 後援 北海道医療センター)
1月30日 札幌	下川満智子	急性期病院の入退院支援 PFM 導入・運用の実際 (主催 日総研グループ/日総研出版)

#### 2 連携会議

月 日	参加者	名 称
H27年5月27日 札幌	吉田陽子	介護保険改定について (主催 地域連携ていねっと)

#### 3 学会発表

H28年2月6日	吉田陽子	札幌市病院学会 『神経内科病院における院内連携に関するアンケート報告』
----------	------	--

## 医療相談室関係

### 1. 検診

H27年8月26-28日	赤澤千佳子	平成27年度神経難病患者訪問検診 ～礼文町、利尻町、利尻富士町 (稚内保健所利尻支所)
--------------	-------	---

### 2. 医療相談会

H27年7月18日	小林陽子 赤澤千佳子	平成27年度 札幌市難病医療相談会 ～多系統萎縮症についての福祉相談 (札幌市難病患者等医療相談事業)
-----------	---------------	---

### 3. 研修会(自主企画)

H27年6月19日	小林陽子	南オーストラリア州の緩和ケアの実践から学んだこと ～高齢者入居施設での取り組みを通して (北海道神経難病緩和医療研究会)
H27年9月9日	赤澤千佳子	地域包括支援センターの機能について学ぶ 講師：西区第一地域包括支援センター係員
H27年11月18日	小林陽子 他	連携って何？～院内連携について振り返ろう 院内連携に関するアンケート調査報告

### 4. 研修会

H27年4月18日	小林陽子	日本死の臨床研究会・春の研修会 (日本死の臨床研究会北海道支部)
H27年4月21日	黒田 清	平成27年度 介護保険制度改正のポイント (手稲区在宅ケア連絡会)
H27年5月19日	黒田 清	認知症支援におけるリハビリテーションの視点 (中央区在宅ケア連絡会)
H27年10月8日	黒田 清	絆サロン(患者家族の相談・交流の場) (日本ALS協会北海道支部)
H27年10月8日	黒田 清	介護保険主治医研修会 (北海道医師会)
H27年10月29日	黒田 清	北海道相談員スキルアップ研修 ～就労支援 (北海道がんセンター)
H27年11月12日	赤澤千佳子	絆サロン(患者家族の相談・交流の場) (日本ALS協会北海道支部)

H27年11月28日	赤澤千佳子	MSW協会支部 合同事業 ～これからの在宅医療・介護連携のあり方 (MSW協会)
H28年2月13日	小林陽子	iCare ほっかいどう 活動報告会 ～コミュニケーション機器導入の早期アプローチと 多職種連携他 (iCare ほっかいどう)

## 5. 講義

H27年4月22日	赤澤千佳子	北大医学生選択実習講義 ～MSWの役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
H27年5月13日	中山宰歌	北大医学生選択実習講義 ～MSWの役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
H27年6月10日	中山宰歌	北大医学生選択実習講義 ～MSWの役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
H27年6月22日	赤澤千佳子	北大医学生選択実習講義 ～MSWの役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ

## 6. ボランティア

H27年8月1日	黒田 清 赤澤千佳子	北海道難病連 全道集会（札幌大会）
----------	---------------	-------------------

## (5) 神経難病緩和医療研究会

本研究会は、北海道神経難病研究センター 神経難病臨床研究部門（武井麻子）、神経難病リハビリテーション部門（中城雄一）、神経難病看護・ケア部門（佐藤美和）が院内監事となり、院外幹事に札幌中央ファミリークリニック（高橋貴美子）、静明館診療所（矢崎一雄）、北海道医療センター（土井静樹）が加わり、北海道神経難病研究センター各部門の研究員が参加して、神経難病に対する薬剤治療、非薬物療法をふくめた緩和医療に関する具体的な手法を検討していくことを目的としている。緩和医療に関する治療、看護のみならず、介護、医療経済などさまざまな分野の問題点を院内研究会、院内研修会で各施設での症例経験を共有・検討し、研究会講演会を開催している。

### 1 院内研究会

(1) H27年3月13日

クロイツフェルト・ヤコブ病の1症例を、担当した医師、看護師、MSW、PT、OT、ST各職種の視点からの経験を報告し、検討した。このうちSTはその内容を日本神経治療学会で報告した。

### 2 院内研修会

(1) H27年6月19日

小林陽子：「南オーストラリア州のPalliative Careの学びから」

palliative careの原点について、また南オーストラリアとの相違から多くのことを学んだ。

(2) H27年7月17日

野中道夫：「ALSの呼吸療法は単なる対症療法ではない」

呼吸療法の意義について多角的な視点から学びました。

(3) H27年9月18日

高橋貴美子(札幌中央ファミリークリニック):「日本緩和医療学会学術大会で学んだこと～がんと神経難病の緩和ケア似ている点と異なる点～」

癌と神経難病の緩和ケアの相違について学びました。

(4) H27年10月23日

大友宣(医療法人財団 老蘇会 静明館診療所):「人生の最終段階における医療体制整備事業」

神経難病に焦点を当てて、人生の最終段階における医療やケアの決定に関する倫理的な考え方や人生の最終段階における意思決定の手順、医療・福祉に携わる様々な職種の役割について、レクチャーやクイズを通して学びました。

### 3 著書

①「神経難病在宅療養ハンドブック よりよい緩和ケア提供のために」改訂版、成田有吾編集、メディカルレビュー社(東京)2016、

執筆者(大達清美、荻野美恵子、高橋貴美子、武井麻子、難波 玲子、橋本 司、矢崎 一雄、岡本明大、杉本浩子)(下線は当研究会役員・監事)

## 4. 研究センター主催の研究会・研修会・講演会開催:

### (1) 第4回北海道神経難病リハビリテーション研究会:

平成27年11月15日、苫小牧市立病院講堂にて医療講演「パーキンソン病の薬物療法」と「切れ目のない連携を目指して ～パーキンソン病患者のリハビリを考える～」をテーマにケーカンファレンス(グループワーク方式)を開催した。61名の参加者があり、札幌と胆振地区の両地域を異境拠点とする患者さんの情報共有とセラピスト間に顔がみえる関係作りの大切さを再確認できた。

#### 第4回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会 参加者集計

職種	人数	備考
医師	2	
保健師・看護師	4	
薬剤師	0	
理学療法士	25	
作業療法士	12	
言語療法士	10	
ケアマネ	1	
介護福祉士	1	
その他	6	(事務・MR)
合計	61	

**第4回  
北海道神経難病リハビリテーション研究会  
講演会**

**日時** 2015年11月21日(土) **場所** 苫小牧市立病院講堂(2階)  
開場13:30~ 住所: 苫小牧市清水町1-5-20

**I 医療講演** 14:00~14:50  
「パーキンソン病の薬物療法」  
講師: 濱田 晋輔先生(神経内科専門医) 北協会神経内科病院 理事長  
定員: 100名 参加費: 無料  
対象: 医療、福祉、介護職種の方々

**II 第5回北海道神経難病ケースカンファレンス(グループワーク方式)** 15:00~16:50  
「切れ目のない連携を目指して  
~パーキンソン病患者のリハビリを考える~」  
定員: 約60名 参加費: 無料  
対象: 神経難病のリハビリテーションに関わる方、ご興味のある方  
報告者: 小林阿佐美氏(PT)、新藤和孝氏(OT)、西村友佳氏(ST) 北協会神経内科病院  
小泉利光氏(PT) 訪問看護ステーションきずな

私費で定期的な入院リハビリを行い、退院後は自宅(豊別)で訪問リハビリを利用しながら  
主婦として生活を営むパーキンソン病患者の現状をそれぞれの担当セラピストが  
経過を報告します。グループワークでは何もない疑問や感想、意見などを出し合い、担当と  
しての立場や役割、連携について深めていきたいと思います。パーキンソン病患者を担当する機  
会が少ない方でも気軽にワークが入れます。ご参加お待ちしております。

**申し込み方法** QRコードを読み取りフォームに沿って申込みください。QRコードを読み取れない  
場合は、URLを入力するか、北協会神経内科病院ホームページから申し込みフォーム  
に入ってください。定員になり次第締め切らせて頂きます。

主催: 一般財団法人北海道神経難病研究センター  
協賛機関: 公益社団法人北海道理学療法士会、公益社団法人北海道作業療法士会、北海道理学療法士会  
協賛企業: 北海道神経難病リハビリテーション研究会(URL: 1194)  
北協会神経内科病院 TEL:011-631-1161 FAX:011-631-1163  
E-mail: y.nakagishi@hokuyukai-neurological-hosp.jp  
226-0202 北協会神経内科病院 TEL: 011-631-1161 http://www.hokuyukai-neurological-hosp.jp/

第4回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会ポスター



医療講演「パーキンソン病の薬物療法」風景

医療講演について (アンケート結果)

大変参考になった	36名
参考になった	15名
あまり参考にならなかった	0名
どちらでもない	0名







ケースカンファレンス（グループワーク方式）風景

### ケースカンファレンスについて（アンケート集計）

大変参考になった	23名
参考になった	16名
あまり参考にならなかった	0
どちらでもない	0
未記入	12名

## (2) 第3回神経難病緩和医療研究会 講演会

平成28年3月11日、札幌医師会館にて第3回神経難病緩和医療研究会を開催した。医療関係者、患者さん、ご家族を含めて79名が参加され、神経内科クリニックなんば 難波玲子先生が「PEGの適応をどう考えるか？—そのとき患者さんにPEGは本当に必要ですか？」をテーマにご講演頂き、PEGの適応を見直すべき条件について具体的な提案と多数の症例を呈示された。多職種から活発な発言があり、胃瘻の適応の是非や問題点が明らかとなった。

# 第3回 神経難病緩和医療研究会 講演会

## 「PEGの適応をどう考えるか？」

—そのとき患者さんにPEGは本当に必要ですか？—

講師：神経内科クリニックなんば 院長 難波 玲子 先生  
座長：神経難病緩和医療研究会代表幹事 武井 麻子

### PEGに関する症例呈示と多職種によるディスカッション

座長：北祐会神経内科病院 医療相談室 MSW 黒田 清

神経難病では栄養状態が予後を左右するといわれています。予後を改善したいと思う患者さんばかりではなく、一切の処置を拒否する患者さんもおられます。今回の講演会では、患者さんのQOL向上に結びつくようPEGの適用についてもう一度考え直し、PEG使用の問題点の検討と対策を多職種で見直したいと考えています。

日時：2016年3月11日（金）  
開場18:00 開会18:30～20:30

会場：札幌市医師会館5階西ホール  
札幌市中央区大通西19丁目  
(地下鉄東区線西18丁目1番出口)  
※駐車場はございません。公共交通機関をご利用ください。

対象：神経難病の医療・介護・福祉に関わる職種の方、一般の方

神経難病緩和医療研究会について

神経難病に対する薬物治療/栄養状態を含めた緩和医療について各施設の症例経験を共有し、具体的な手法について検討していくことを目的として、2013年2月に設立。緩和医療に関する治療・看護・介護・医療経済など、さまざまな分野の専門家を施設や職種の枠を超えて検討しています。[E-Mail] [kanwa@hokkaido-find.jp](mailto:kanwa@hokkaido-find.jp)  
第1回講演会では「ALSに対する薬物療法、患者さんからみた緩和医療」をテーマに、第2回講演会では「告知と自己決定」をテーマに掲げ、多くの患者さんやそのご家族、医療従事者の方々にご参加いただきました。

お申し込み方法

神経難病緩和医療研究会ホームページ  
(<http://www.hokkaido-find.jp/kanwa/>)  
の専用フォームからお申し込みいただくか、  
本紙裏面の様式にてFAXでお申し込みください。  
お申し込み締切：2016年3月4日（金）

神経難病緩和医療研究会 事務局

北祐会神経内科病院 総務課 横澤 利幸  
[電話] 011-631-1161 [FAX] 011-631-1163  
[E-Mail] [kanwa@hokkaido-find.jp](mailto:kanwa@hokkaido-find.jp)  
[ホームページ] <http://www.hokkaido-find.jp/kanwa/>

主催：北海道神経難病研究センター 神経難病緩和医療研究会（代表幹事：武井 麻子）  
後援：札幌市、北海道医師会、札幌市医師会、札幌市医師会神経内科医会、北海道看護協会、北海道難病連  
本紙裏面は北海道難病研究会誌「難病」に掲載されます。取得単位費には印刷費が含まれます。

第3回神経難病緩和医療研究会 講演会ポスター