



北海道神経難病研究センター
平成28年度活動報告

第6号

(平成28年4月～平成29年3月)

北海道神経難病研究センター

目 次

1. 平成 28 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 28 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講演会
 - (1) 第 5 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 4 回神経難病緩和医療研究会講演会

1 平成28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した。

研究センター全体としての活動は、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、平成27年度活動報告に引き続き、平成28年4月～平成29年3月までの活動を平成28年度活動報告としてまとめました。

各部門での活動のほか、第5回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会、第4回神経難病緩和医療研究会講演会を報告した。

北海道神経難病研究センターの各部門での活動が徐々に活発となり、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存じます。

これまでの多方面の方々からご支援賜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指導、ご鞭撻下さりますよう、お願い致します。

平成29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 最高顧問：田代邦雄
同 センター長・専務理事：森若文雄
同 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28年度活動状況：

(1) 神経難病臨床研究部門

神経難病臨床研究部門は、医務部が各部と連携して活動している。新しい医療技術の導入、教育活動、業績にわけて報告する。

1. 新たな医療技術の導入

平成28年11月から北祐会神経内科病院および札幌パーキンソンMS神経内科クリニックでロボットスーツ Hybrid Assistive Limb (HAL®)を導入し、保険適応の8疾患を対象としてリハビリテーション部を中心に治療を開始した。続いて、平成29年2月には保険適応外疾患についても倫理委員会の承認を得て、脊髄小脳変性症をはじめ多種の疾患に関し、医務部とリハビリテーション部が連携し臨床研究を開始している。

平成29年3月からは北海道大学リハビリテーション科飯田有紀先生のご指導を得て、リハビリテーション部言語療法科を中心に嚥下内視鏡検査を開始した。これら2種の医療技術の導入により新たな臨床研究が立ち上がっている。

2. 教育活動 研修受け入れ

北海道大学神経内科からの医学部6年生の研修を、手稲溪仁会病院からの初期研修を引き受けており、当院の特徴を生かし、多職種による講義指導を企画している。

3. 業績

【社会活動】

< 検診・医療班派遣 >

1. 本間早苗：平成28年度岩内保健所在宅療養支援計画策定・評価事業，岩内保健所，岩内・共和町，28/6/29
2. 濱田晋輔：平成28年度利尻礼文在宅難病患者訪問検診，(稚内保健所)，利尻・礼文，28/08/26-27
3. 武井麻子：2016年度チャリティークリスマスパーティー（医療班），北海道難病連札幌支部，札幌サンプラザ（札幌），28/12/11

<医療講演会・シンポジウム>

1. 本間早苗:平成 28 年度難病及び小児慢性特定疾患に関する指定医研修(第 1 回)「パーキンソン病について」,北海道保健福祉部,かでの 2. 7 ホール, 28/06/05
2. 野中道夫:高齢者の諸症状に対する漢方治療 パーキンソン病の治療から学ぶこと, 十勝漢方研究会講演会, 帯広, 28/9/09
3. 田代 淳. 著明な起立性低血圧と幻覚を呈したパーキンソン病患者の治療経験. 西区パーキンソン病講演会. 札幌, 28/9/30
4. 田代 淳. インスブルック医科大学神経内科への留学経験. 北海道 74 会. 札幌, 28/10/01
5. 野中道夫:高齢者の諸症状に対する漢方治療 神経疾患の治療から学ぶこと, 第 69 回日本自律神経学会総会教育講演, 熊本, 28/11/10-11
6. 本間早苗:平成 28 年度難病及び小児慢性特定疾患に関する指定医研修「パーキンソン病について」,北海道保健福祉部健康安全局地域保健課,かでの 2. 7, 28/11/20
7. 野中道夫:なぜ食べ物が気管に入ってしまうのか わかりやすい誤嚥のはなし, 神戸国際大学学術研究会講演会, 神戸, 28/11/26

【学会報告】

<国際学会発表>

1. Tashiro J, Hamada S, Soma H, Nonaka M, Honma S, Hamada K, Takei A, Moriwaka F, Tashiro K. Clinical features of Parkinson's disease patients developing stridor with acute respiratory failure. 20th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders. Berlin, Germany, June 19-23, 2016.
2. Matsushima A, Matsumoto A, Moriwaka F, Honma S, Itoh K, Yamada K, Shimohama S, Matsushima J, Ohnishi H, Mori M: A Study on dysphagia, nursing meals, and meal delivery services for patients with Parkinson's disease, 4th World Parkinson Congress, Portland, USA, Sep 20-23, 2016

<全国学会発表>

1. 田代 淳, Stefani A, Högl B, Brandauer E, Poewe W, Heidebreder A. 反復睡眠潜時検査の結果に対する検査後の因子の影響に関する検討. Influence of a post-test factor on the results of the multiple sleep latency test. 日本睡眠学会第 41 回定期学術集会. 東京, 28/7/7-8
2. 田代 淳, 大塚裕之, 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 の治療効果に関する周波数解析による検討. 第 10 回 MDSJ, 京都, 28/10/6-8
3. 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. 薬物治療に良好に反応した orthostatic tremor の 2 例. 第 34 回日本神経治療学会総会, 米子, 28/11/3-4
4. 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 34 回神経治療学会総会, 米子市, 28/11/3-5

<地方会発表>

1. 武井麻子, 濱田晋輔, 相馬広幸, 野中道夫, 本間早苗, 濱田啓子, 森若文雄, 田代邦雄, 田代 淳, 廣谷 真: 遺伝性脊髄小脳変性症に伴う痙性斜頸に対するボツリヌス毒素 A の治療効果, 第 100 回日本神経学会北海道地方会, 札幌, 29/3/4

【研究業績】

著書・総論

1. 武井麻子: 第 6 章神経難病患者のリハビリテーション. 改訂版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ー 成田有吾編著. メディカルレビュー社, 113-131, 2016
2. 田代邦雄: Section III. 9. 髄膜刺激症状の診かた, 10. 頭蓋内圧異常の診かた, 18. 運動麻痺・筋萎縮(肥大)・筋緊張異常の診かた, 19. 感覚障害の診かた, 20. 反射障害の診かた, Section IV. 11. 脊髄・脊椎疾患. 廣瀬源二郎, 田代邦雄, 葛原茂樹編集. 平山恵造監修. 臨床神経内科学改訂 6 版. 東京, 南山堂, 2016.

3. 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.
4. 田代 淳, 飛驒一利：神経内科医が経験した surfer' s myelopathy. *脊椎脊髄ジャーナル* 29(8):770-775, 2016
5. 田代 淳：Surfer' s myelopathy を経験した神経内科医. 巻頭言 Nomade, *脊椎脊髄ジャーナル* 29(8):761-762, 201

原著

1. Tamura I, Takei A, Hamada S, Nonaka M, Kurosaki Y, Moriwaka F: Cognitive dysfunction in patients with spinocerebellar ataxia type 6. *Journal of Neurology* .264(2):260-267, 2016
2. Tamura I, Hamada S, Soma H, Moriwaka F, Tashiro K: A case of pure autotopagnosia following Creutzfeldt-Jakob disease, *Cognitive Neuropsychol.* 2:1-7, 2016
3. Matsushima A, Matsushima J, Matsumoto A, Moriwaka F, Honma S, Itoh K, Yamada K, Shimohama S, Ohnishi H, Mori M: Analysis of resources assisting in coping with swallowing difficulties for patients with Parkinson's disease: a cross-sectional study, *BMC Health Services Research.* 16:276, 2016
4. 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
5. 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):185-190, 2016
6. Tashiro J, Stefani A, Högl B, Brandauer E, Poewe W, Heidbreder A. Influence of a Post-Test Factor on the Results of the Multiple Sleep Latency Test. *J Clin Sleep Med* 12(4):529-31, 2016
7. Yaguchi H, Takeuchi A, Horiuchi K, Takahashi I, Shirai S, Akimoto S, Satoh K, Moriwaka F, Yabe I, Sasaki H: Amyotrophic lateral sclerosis with frontotemporal dementia (ALS-FTD) syndrome as a phenotype of

Creutzfeldt-Jakob disease (CJD)? A case report. J Neurol Sci. 372:444-446, 2017

8. 桑原拓己、加藤恵子、武井麻子、田村 至、森若文雄：Rivastigmine patch と作業療法により日常生活動作が著しく改善した Parkinson 病の 1 例. 日本神経治療学 33(4) 555-559, 2016

(2) 神経難病リハビリテーション部門

理学療法領域、言語聴覚療法領域、作業療法領域別に活動を報告する。

1) 理学療法領域

<学会発表>			
年月日	学会名	発表者	タイトル
29/2/4	第 37 回札幌市病院学会	畑中茉紀	座長
29/2/4	第 37 回札幌市病院学会	瀧川実美子	前脛骨筋のストレッチがパーキンソン病患者の歩行開始に与える効果
29/2/4	第 37 回札幌市病院学会	高藤愛美	パーキンソン病患者の視覚フィードバックを用いた側方荷重移動課題直後の運動学習効果
<研修会講師>			
年月日	イベント名	講師名	タイトル
28/11/24	協和発酵キリン株式会社	畑中茉紀	パーキンソン病の未来を考える 「パーキンソン病のリハビリテーション 当院でのかかわり」
<講義講師>			
年月日	学校名	講師名	タイトル
28/4/14、 18、27、	札幌医学技術福祉歯科 専門学校	坂野康介	神経難病理学療法

5/12			
28/6/7、 14	札幌医学技術福祉歯科 専門学校	吉田美里	神経難病理学療法
28/7/8、 14	北海道千歳リハビリテ ーション学院	中城雄一	神経筋障害理学療法学
28/7/21	日本福祉リハビリテー ション学院	坂野康介	神経障害理学療法学
28/10/14 、20	北海道リハビリテーシ ョン大学校	重岡千夏	神経難病理学療法
28/12/5	札幌リハビリテーショ ン専門学校	小林阿佑美	神経難病理学療法
< 検 診 >			
年月日	主催	派遣者名	場所
28/8/24 ～26	利礼3町在宅難病患者 訪問検診	畑中茉紀	利尻島、礼文島
28/10/2	羽幌地区難病医療・福祉 相談会	重岡千夏	羽幌町
< 派 遣 >			
年月日	主催	出席者	イベント名
28/8/19	西区介護予防センター 山の手・琴似	坂野康介	山の手地区 「いきいき元気！健 康まつり 2016」
28/10/7	二十四軒連合町内会	坂野康介	二十四軒地区 「いきいき元気！ 健康まつり 2016」

2) 言語聴覚療法領域

< 学会発表 >			
年月日	学会名	発表者	タイトル

28/6/10 ～11	第17回日本言語聴覚学会	西村友佳	多系統萎縮症患者のスピーチカニューレの導入の検討
28/11/18 ～19	第4回日本難病医療ネットワーク学会	堀田糸子	神経難病患者に対するAAC(拡大代替コミュニケーション手段)の導入について～当院での取り組み～
29/2/4	第37回札幌市病院学会	檜村祐哉	発話の休止に着目したパーキンソン病患者の発話分析
29/2/4	第37回札幌市病院学会	小玉 唯	パーキンソン病患者の発話速度とリズム形成について

<講演会>			
年月日	団体名	発表者氏名	タイトル
28/7/3	パーキンソン病とともに歩む会	藤田賢一	摂食嚥下のメカニズムと飲み込みのリハビリテーション
28/8/6	北海道医療大学	檜村祐哉	言語聴覚士と仕事
28/8/24	北海道神経難病リハビリテーション研究会	堀田糸子	当院での神経難病患者のAAC導入支援 ～アンケート集計結果からの考察～
28/9/24	北海道医療大学	小玉 唯	言語聴覚士と仕事
28/11/24	パーキンソン病の未来を考える(旭川)	藤田賢一	パーキンソン病のリハビリテーション～当院での関わり～
28/12/4	パーキンソン病とともに歩む会	檜村祐哉	さあ！腹の底から声をだしてみよう
29/2/11	iCare ほっかいどう活動報告会	堀田糸子	当院におけるコミュニケーション支援の取り組み
29/3/11	神経難病緩和医療研究会	藤田賢一	誤嚥を防ごう！～安全に食べるための工夫～

<検診>			
日付	団体名	参加者	検診場所

28/5/16～ 17	北海道総合在宅ケア事業 団	藤田賢一	苫前町
28/7/25～ 26	北海道総合在宅ケア事業 団	西村友佳	苫前町
28/9/27～ 28	北海道総合在宅ケア事業 団	藤田賢一	苫前町
28/11/15 ～16	北海道総合在宅ケア事業 団	藤田賢一	苫前町
29/1/17～ 18	北海道総合在宅ケア事業 団	藤田賢一	苫前町
29/3/23～ 24	北海道総合在宅ケア事業 団	藤田賢一	苫前町

3) 作業療法領域

＜学会発表＞			
年月日	学会名	発表者	タイトル
28/9/10	第50回日本作業療法 学会	相馬大介	夫・父親としての役割の再獲得に向け 生活行為マネジメントを活用した症 例
28/11/4	第6回神経難病リハビ リテーション研究会	加藤恵子	ともに学び語らう - 北海道神経難 病リハビリテーション研究会5年間の あゆみ
29/2/4	第37回札幌市病院学 会	尾野日香	好みの音楽を聴くことで混乱行動が 減少し作業療法に対して意欲が向上 した DLB の一症例
29/2/4	第37回札幌市病院学 会	畑 香里	高次脳機能障害が書写に影響を与え ているパーキンソン病患者への介入

＜講演会講師＞			
年月日	イベント名	講師名	タイトル
28/6/4	北海道作業療法士会 第5回全道研修会	加藤恵子	神経難病の方に役立つ作業療法

28/7/3	パーキンソン病とともに歩む会	本間冬真	知ってますか？作業療法
28/11/24	パーキンソン病の未来を考える（旭川）	庄子梨紗	パーキンソン病のリハビリテーション～当院での関わり～
29/2/13	北海道リハビリテーション大学校 交友会	馬道健弘	卒業生対象オリエンテーション

<書 籍>			
年月日	書籍名	執筆者	タイトル
28/12/30	北海道作業療法第33巻第4号	加藤恵子	実践講座 神経難病の生活期・終末期における作業療法

（3）神経難病看護・ケア部門

院外、院内研究会参加、看護部教育、認定看護師研修、対外活動を報告する。

1. 研究会参加状況

院外研修

日 時	研修テーマ	主 催	参加者
28年5月28日 ～29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	1名
28年6月6日	難病患者が在宅生活を継続するための支援を理解する	北看協	1名
28年6月12日	リフレケア 口腔ケアセミナーin 札幌	(株)雪印ビーンスターク	1名
28年6月24日	認知症の人々と家族を地域で支える看護～姫路聖マリア病院の取り組み～	北看協看護師職能	1名
28年7月5日 ～6日①	現場に活かせるリスクマネジメント	北看協	①1名 ②2名

28年7月11日 ～12日②			
28年7月9日	看護実践に基づいた、患者・利用者記録システム 実践フォーカスチャータニング	日本フォーカスチャータニングヘルスケアマネジメント研究会	3名
28年7月10日	看護師のクリニカルラダー・新会員情報管理体制	北看協	1名
28年7月15日	看護倫理ー看護で大切なことは何かー	北看協	2名
28年7月28日 ～29日	病院看護師のための認知症対応力向上研修	北海道病院協会	2名
28年8月6日	自分の人生をキラキラさせるために	北看協 第2支部	1名
28年8月30日	チームの中で看護補助者の力を発揮しよう	北看協	2名
28年9月3日	それぞれのレジリエンス～自分を知って、心の回復を高めましょう！～	北看協 第2支部	1名
28年9月7日	認知症ケアー対象者を深く理解するためにー	北看協	2名
28年9月10日	幸せを育むアドラー流勇気づけ	北看協 第4支部	1名
28年9月10日	平成28年度看護職のワーク・ライフ・バランス推進ワークショップ	北看協	1名
28年9月16日	基礎から学ぼう！認知症高齢者との接し方	札幌医大病院看護セミナー	2名
28年9月17日	第8回多発性硬化症ナースハンズオンセミナー	バイエル	4名

28年9月21日 ～23日	看護職員認知症対応力向上研修会	北看協委 託事業	1名
28年10月1日	平成28年度 会員懇談会	北看協	1名
28年10月4日 ～5日	今こそベテランナースの力を活かす とき！－事故の強みをより発揮できる ために	北看協	2名
28年10月7日	見直そう！高齢者の摂食・嚥下障害 考えよう！高齢者の排泄ケア	札幌医大 病院看護 セミナー	2名
28年10月18日	摂食嚥下ケアの基本を学ぼう	北看協	2名
28年10月25日	目指せ排泄の達人 研修会	北看協	1名
28年11月8日	H28年実習指導者研修会	札幌保健 医療大学	1名
28年11月9日	メディカルケアサポートセミナー（褥 瘡）	モルテン	2名
28年11月15日	看護部長交流会 活動報告と今後の 活動について	ナースっ くる	1名
29年2月14日 ～15日	病院看護師のための認知症対応力向 上研修	北海道病 院協会	1名
29年2月18日	「医療現場を笑顔に！新感覚の対人 スキル ツッコミュニケーション」	北看協第 2支部	1名

計 28 コース 延べ 44 人

院内研修

日 時	研修テーマ	講 師	主 催	参加数 (看護職/全体)
28年4月18日	1日でおか る！パーキン ソン病	西海 顕 一 郎 (PT)	リハビリテー ション部	7名/44名

28年5月18日	第16回摂食・嚥下リハビリテーション北海道地区研修会 伝達講習	堀田糸子 (ST) 檜村祐哉 (ST) 小玉唯 (ST)	リハビリテーション部	5名/38名
28年7月22日 28年7月28日 28年8月5日	消防訓練 DVD鑑賞	防災委員	防災委員会 医安全	11名/36名 17名/44名 12名/33名
28年10月6日	PEGの適応をどう考えるか	難波玲子先生	北海道神経難病緩和医療研究会	2名/35名
28年10月12日	第22回日本摂食嚥下リハビリテーション学会<伝達講習>	清水 瞳 (ST)	北海道神経難病リハビリテーション研究会 ハビリテーション部	2名/33名
28年10月31日	難病に対する作業療法研修会<伝達講習>	小室祐子 (OT)	北海道神経難病リハビリテーション研究会 リハビリテーション部	2名/38名
28年11月9日	訪問リハビリ同行実務研修<伝達講習>	相馬大介 (OT)	リハビリテーション部 医安全	2名/38名
28年11月10日 28年11月17日 28年11月25日	ツール Box を使った嘔吐処理	感染制御部	院内感染対策委員会 感染制御部	1名/31名 2名/23名 18名/23名
29年1月13日	嚥下検査の進め方と注意点	飯田有紀先生 矢野千里	VE検査チーム	17名/46名

			医安全	
29年1月27日	H A L介護用 (腰タイプ) のデモンスト レーション	サイバーダイ ン	リハビリテー ション部	5名/名
29年2月10日	IvIg が有効な 疾患を見逃さ ない 多発性硬化症 の治療指針	野中道夫先生 保前英希先生	北海道神経難 病センター 日本製薬株式 会社	16名/64名
29年2月28日	褥瘡について ～褥瘡患者の 栄養管理	杉本航氏(クリ ニコ)	褥瘡管理委員 会 栄養委員会	10名/33名
29年3月16日	伝達研修～組 織で行う感染 管理	藤田恵巳子 (Ns)	院内感染対策 委員会 ICT・ICM	13名/48名

14 コース

看護部教育

日 時	研修テーマ	参加者	担 当
28年4月5日	障害別看護	1名	教育委員
28年5月	KYT トレーニング (転倒リスク)	3名	教育委員
28年5月	1年目 1ヵ月を振 り返って	1年目	教育委員
28年6月9日	主要疾患講義	6名	教育委員
28年6月23日	呼吸補助器 ～人口呼吸器なん て怖くない 神経	1年目 他看護師数十 名	教育委員

	疾患における人工呼吸器法		
28年8月4日	救急看護	1年目	福田、新井
28年8月	症例学習 (SCD)	1年目	教育委員
28年10月	症例学習 (PD)	1年目	教育委員
28年11月	KYT トレーニング (与薬)	2名	教育委員
29年2月	1年を振り返って (レポート)	1年目	教育委員
29年3月24日	プリセプターシッ プの目的と方法に ついて理解する	3名	教育委員

認定看護師研修

日時	研修テーマ	主催	受講者
28年9月2日 ～10月12日	認定看護管理者(ファーストレベル)	北看協	1名

2. 対外活動

(救護班)

日時	名称	場所	担当者
28年7月30日 ～31日	2016年度 北海道難病連全道集会	釧路	1名
H28年12月11日	第34回チャリティクリスマスパーティー (札幌支部)	札幌プラザ	1名

(実習受け入れ)

年月日	学校名	実習内容	受入数
-----	-----	------	-----

28年10月25日・26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
28年11月1日・2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
28年6月27日～7月15日	札幌保健医療大学3年 高齢者看護	6名
28年9月5日～9月23日	札幌保健医療大学3年 高齢者看護	6名
28年10月3日～10月21日	札幌保健医療大学3年 高齢者看護	6名

(4) 神経難病医療相談・福祉支援部門（黒田 清）

検診、医療相談、サロン活動、研修参加および講義を行った。

1. 検診

月 日	参加者	名 称
H28年8月24-26日	山間千佳子	平成28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（相談員としての協力）

月 日	参加者	名 称
28年9月4日	小林 陽子	平成28年度 札幌市難病医療相談会 ～人工呼吸器を装着するALS患者の在宅生活を支えるために (札幌市難病患者等医療相談事業)
28年9月22日	山間千佳子	第7回 北海道在宅医療推進フォーラム 知って納得！家で過ごす療養生活 ～在宅医療と介護の道案内～ (北海道在宅医療推進フォーラム)

3. 神経難病患者さんと支える人のためのサロン活動（院内）

月 日	名 称
28年6月25日	第1回 講話「活用しよう！福祉制度」／茶話会 参加者：計9名 院内スタッフ 6名 ボランティア1名
29年11月6日	第2回 講話「知って得するリハビリ」／茶話会 参加者：計16名 院内スタッフ12名 ボランティア1名

4. 研修会

月 日	参加者	名 称
28年6月6日 札幌	下川満智子	平成28年度訪問看護師養成講習会 公開講座 「難病患者の看護」 (北海道看護協会)
28年7月16・17日 東京	下川満智子	第18回日本在宅医学会大会 第21回日本在宅ケア学会学術集会 合同大会
28年8月25日 札幌	下川満智子 吉田 陽子	はじめが肝心、難病看護 ～意思伝達支援と「ふんばれ、がんばれ、」から学ぶ (日本難病看護学会)
28年8月26・27日 札幌	下川満智子	第21回日本難病看護学会学術集会
28年10月28日 札幌	山間千佳子 中山 宰歌	地域が元気になる「つながり」をつくる！ ～これが元気西区の支援力！ 各福祉分野における支援の現状と課題
28年10月31日 札幌	小林 陽子	平成28年度 札幌市難病患者等在宅療養支援計画策定事業における研修会「ALS患者の在宅生活と支援について」 (札幌市清田区難病研修会)
28年11月28日 札幌	小林 陽子	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)
28年12月14日 札幌	小林 陽子	「ALS患者の在宅支援」勉強会 (難病と地域ケア研究会)
29年2月4日	黒田 清 山間千佳子 中山 宰歌	平成28年度 国立病院機構北海道医療センター 「神経・筋疾患」研修会～多系統萎縮症：生活から病態まで～

	河野 光香	(独立行政法人国立病院機構北海道医療センター)
29年2月4日	小林 陽子	難病患者の就労支援に関する勉強会 (NPO 法人労働者を守る会)
29年2月11日	河野 光香	iCare ほっかいどう 活動報告会 ～補装具と特例補装具申請に関すること他～ (iCare ほっかいどう)

5. 講義

月 日	参加者	名 称
28年4月19日	山間千佳子	北大医学生講義 ～MSW の役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
28年5月10日	小林 陽子	北大医学生講義 ～MSW の役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
28年6月14日	木村 愛	北大医学生講義 ～MSW の役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
28年6月20日	中山 幸歌	北大医学生講義 ～MSW の役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
28年10月26日	山間千佳子	天使大学看護学生講義 ～MSW の役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ
28年11月2日	山間千佳子	天使大学看護学生講義 ～MSW の役割 基礎と神経難病領域の実践から学ぶ

(5) 神経難病緩和医療研究会

月1回の院内研究会と院外研究会・講演会を開催した。院内研究会では、神経難病のモルヒネ使用症例に関する症例検討などを継続し、平成29年3月11日に院外研究会・講演会を開催した。

1) 院内研究会 (月1回)

「脊髄小脳変性症3症例のオピオイド使用経験」(日向寺秀雄、武井麻子)の報告では、脊髄小脳変性症に伴うジストニアやクランプ、末梢神経障害などによる侵害受容器や神経障害性疼痛に対するモルヒネの使用効果の特徴について検

討した。また「モルヒネの皮下注射」（札幌中央ファミリークリニック高橋貴美子先生）では、当院で使用経験のなかったモルヒネの皮下注射の奏効例について詳細な報告があった。

2) 院外研究会・講演会

平成 29 年 3 月 11 日、道新ホールで誤嚥テーマとして、第 4 回神経難病緩和医療研究会 講演会を開催した。

4. 北海道神経難病研究センター主催講演会

(1) 第 5 回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会

北海道神経難病リハビリテーション研究会は、神経難病と神経難病に対するリハビリテーションの知識と技術の向上、神経難病リハビリテーションのエビデンスの構築、神経難病にかかわるセラピストのネットワークの構築を目的とし、研究会目的達成のため、神経難病リハビリテーションに関する講演会を年 1 回開催している。

第 5 回北海道神経難病リハビリテーション研究会 講演会を平成 28 年 10 月 30 日に西野学園札幌医学技術福祉歯科専門学校 3 階講堂で開催し 142 名の参加があった。講演 1 では、北祐会神経内科病院相馬広幸先生による「脊髄小脳変性症の病態と治療」の講演を頂いた。遺伝性と孤発性に大別する脊髄小脳変性症は多くの病態と症状の多様性があることを学んだ。さらに、小脳の運動制御機能についても説明を頂き、主症状である運動失調についての理解を深めることが出来た。講演 2 では、東京医療学院大学保健医療学部リハビリテーション学科准教授 内田学先生に「運動失調から見た嚥下症状のとらえかた」をテーマにご講演を頂き、脊髄小脳変性症患者さんの嚥下障害、嚥下と呼吸、姿勢との関係について説明を頂き、言語聴覚士だけが嚥下障害にアプローチするのではなく理学療法士や作業療法士も共働する必要がある事を知る機会となった。

参加者は 142 名、参加施設数は 65 施設であった。アンケートは 121 名から回答を得た。回答率は 85.2%であった。参加職種は、医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、医療ソーシャルワーカー、学生であった。アンケート内容では講演 1、2 とともに 80%以上で「良い」と回答が得られた。自由記載では「SCD について学べた」「わかりやすかった」「姿勢・呼吸・嚥下の関連が勉強

になった」「臨床に活かせる」など回答の他に、「難しかった」「資料がもっと欲しい」などの回答もみられた。また、研究会で取り上げて欲しいテーマにはパーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症などの疾患が取り上げられたほかに、「リハの評価、治療、効果」、「チームアプローチ」、「在宅・生活リハと改善例」などが希望として出ていた。

今回、はじめて脊髄小脳変性症をテーマに講演会を開催させて頂く機会を得ました。脊髄小脳変性症はパーキンソン病に比べるとリハビリテーションに関わる機会が少ない病気と言えます。しかし、発症年齢が若年者から高齢者と幅広く、出現する症候は多様なものとなります。出現する症候の他にも本人や家族は就労や生活、家族、経済に関する課題が浮かび上がってきます。本人や家族だけでは課題解決には及ばず、将来に対する不安も大きくなります。我々、リハビリを担う者は病気やリハビリテーションに関する知識を深め、多職種と協働して病気の進行に抗いながらも患者と共に歩む道を模索する使命にあります。患者や家族の不安が少しでも拭える様に努力する必要性を再確認される講演会であったと振り返ります。

第5回北海道神経難病リハビリテーション研究会講演会 そうだったのか！脊髄小脳変性症

開催日 2016年10月30日(日)

開演 9:50~12:00(会場9:30)
開会のあいさつ 9:50~10:00

申し込み不要
参加費：無料

会場 西野学園 札幌医学技術福祉歯科専門学校 3階講堂
住所／札幌市中央区南5条西11丁目1289-5
駐車場はありません。近隣の駐車場をご利用ください

定員 200名 **対象** リハビリテーション、医療、
介護に関わる職種の方と一般市民

講演1：【脊髄小脳変性症の病態と治療】

講演時間：10:00~10:50(質疑応答10分含む)

神経内科専門医の立場から多様な病型、症状、治療についての講演をいただきます。

座長：大塚 裕之 先生 北海道医療大学 リハビリテーション科学部

講師：相馬 広幸 先生(神経内科専門医) 北祐会神経内科病院 医務部部长

講演2：【運動失調から見た嚥下症状のとらえかた】

講演時間：10:50~12:00(質疑応答10分含む)

運動失調や姿勢調節障害が呼吸や摂食嚥下障害へ与える影響についての講演をいただきます。

座長：中城 雄一 北海道神経難病リハビリテーション研究会 幹事代表

講師：内田 学 先生(理学療法士)

東京医療学院大学保健医療学部リハビリテーション学科 理学療法学専攻 准教授

主催：一般財団法人北海道神経難病研究センター

後援：札幌市、一般社団法人 札幌市医師会、公益社団法人 北海道看護協会、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、一般社団法人 北海道言語聴覚士会

問い合わせ 北海道神経難病リハビリテーション研究会(担当 中城) TEL:011-631-1161 FAX:011-631-1163
E-mail:y-nakashiro@hokuyukai-neurological-hosp.jp HP:http://www.hokkaido-find.jp



講演 1 では、北祐会神経内科病院相馬広幸先生が「脊髄小脳変性症の病態と治療」をご講演



講演 2 では、東京医療学院大学保健医療学部リハビリテーション学科准教授内田学先生が「運動失調から見た嚥下症状のとらえかた」をご講演



会場風景

(2) 第4回神経難病緩和医療研究会講演会

平成29年3月11日、道新ホールで誤嚥をテーマとして、第4回神経難病緩和医療研究会 講演会を開催した。

神経難病の患者さんだけでなく、高齢者やご家族にも深く楽しく理解していただけるようプログラムを企画した。

当日は道新ホールに440名が参加され、会場係の指示により参加者を誘導し、アンケート用紙を配布した。

佐藤美和看護師の司会のもと、スムーズに会が進行。武井麻子医師の挨拶の後、講演1（本間早苗座長）では、野中道夫医師が「なぜ食べ物が気管にはいつってしまうのか。わかりやすい誤嚥のおはなし」のタイトルで、ヒトが、食べ物を飲み込む時の仕組み（嚥下）とその障害（誤嚥）について、参加者の理解のスピードにあわせ綿密に工夫されたスライドで講演。動物とヒトの嚥下のしくみの違いにまでふれた深い内容であった。

講演2（中城雄一座長）では、北海道大学リハビリテーション科の飯田有紀先生が「食べたいに向き合う。-神経難病の摂食嚥下障害-」のタイトルで、神経疾患の嚥下障害では実際に何がおきているのかを嚥下内視鏡の画像を用い丁寧に解説。神経内科の代表的な疾患における嚥下機能障害についてご経験の集大成を伺えた。また、前の講演を引用し、次の講演につなげる内容であり、講演全体がひとつにまとまった印象をうけた。

講演3（廣谷真座長）は藤田賢一先生が、「誤嚥を防ごう。安全に食べるための工夫」のタイトルで講演し、実際のリハビリテーションを丁寧に紹介した。また、講演で使用されたビデオでは当院の女性言語聴覚士の皆さんが一生懸命リハビリを実演される表情がおかしくも可愛いらしく、会場から楽しそうな笑い声が聞こえ、会場がひとつにまとまった。

講演会の閉会辞では、濱田晋輔センター代表理事が日本人の死因と嚥下障害について触れ、誤嚥予防の重要性を強調した。

アンケート回収は参加440名中302名から回答を得た。302名の内訳は医療関係者268名、一般60名、福祉関係50名、患者20名、家族23名、学生8名、その他13名。アンケートの記載欄に「嚥下について理解できた」「早速実行したい」などの記載があり、嚥下に対する関心の深さが推察され、講演会の手応えを感じることができた。内容について「満足」256名、「不満足」6名、「どちらとも言えない」36名、未記載4名と多くの方に好評であった。一方不満足6名は数としては少なかったが、内訳は患者家族や一般の方で理由は専門用語の難解さが指摘され、今後の課題となった。また今回講演会開催を知ったのは北海道新聞（ontonaなど）124名、ポスター（地下鉄構内など）またはちらし85名、人から48名、ホームページ6名、メール12名であった。

本研究会を通し、神経難病緩和医療研究会が札幌市という地域に根ざした活動を展開できたと考える。

第4回 神経難病緩和医療研究会 講演会

『^こ ^{えん} どうして誤嚥するの?』

平成29年3月11日(土)

開場/13時15分
開会/13時45分—15時45分

道新ホール
札幌市中央区大通西7丁目
写真 700名
導いず屋産酒行



会場/北海道神経病研究センター 札幌緩和医療研究会
協賛/北海道神経内科病協、札幌市一中心の神経内科病センター
後援/札幌市、札幌市医師会、北海道医師会、北海道看護協会、北海道歯科医師会



