

第29回

日本難病看護学会学術集会

プログラム集

チームのパフォーマンスを高める難病看護の可視化

会期

2024年8月24日(土)・25日(日)

オンデマンド配信期間

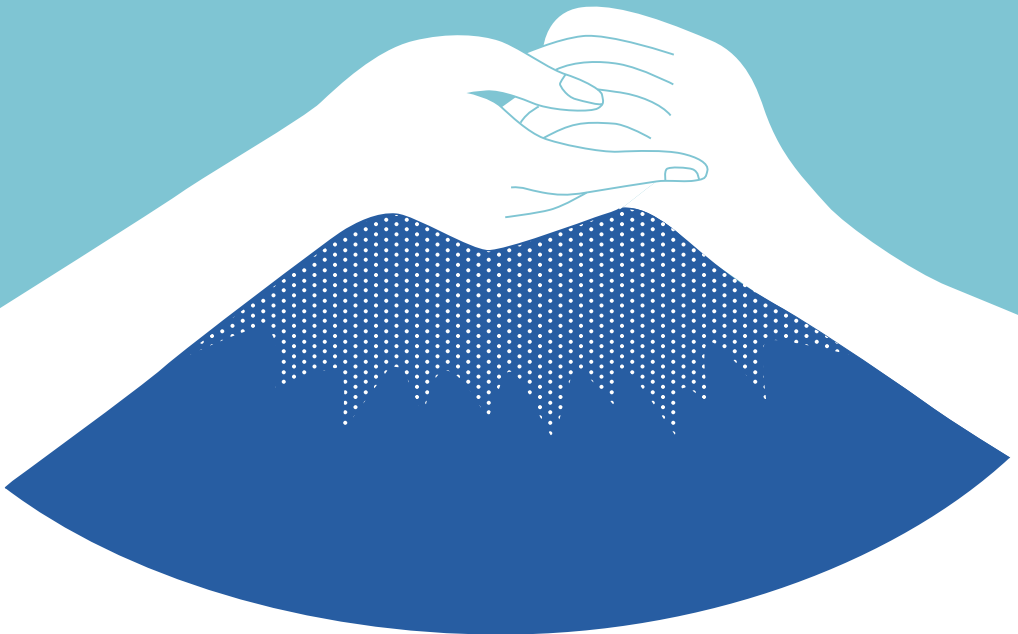
2024年9月9日(月)～11月11日(月)

会場

静岡県コンベンションアーツセンター「グランシップ」
〒422-8019 静岡市駿河区東静岡2丁目3番1号

大会長

富安 真理 (静岡県立大学看護学研究科)



RAPPORT Ai



時くうかん

看護小規模多機能型居宅介護・認知症対応型共同生活介護（グループホーム）の各ユニットは、それぞれコンセプトを基に設計しました。いつまでも「その人らしく」を実現できるようわたしたちは支援いたします。

信頼・愛

住み慣れた地域で安心して豊かに暮らしたい。そんな願いを込めて「ラポールあい」は設立されました。地域に開かれた共生型複合施設としてわたしたちは福祉に取り組んでいます。



ラポールあい株式会社

〒410-2123 伊豆の国市四日町 619-1
TEL : **055-944-6687**代
FAX : 055-944-6614
MAIL : rapport@rapoai.co.jp

ご挨拶

この度、日本難病看護学会第29回学術集会大会長を拝命しました静岡県立大学看護学部／看護学研究科の富安眞理でございます。第29回学術集会は、「チームのパフォーマンスを高める難病看護の可視化」をメインテーマとして8月24日・8月25日に開催いたします。前回の第28回学術集会は4年ぶりの対面開催となり、参加者の笑顔が印象的な学会であったことは記憶に新しいところです。第29回学術集会は、静岡市グランシップ（JR東静岡駅徒歩5分）での現地開催をメインとして、主要プログラムについては11月11日までのオンデマンド配信（予定）にて開催いたします。

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。

難病看護は「住み慣れた地域で安心して治療やケアを受けながら暮らし続けたい」と願う難病とともに生活する療養者や家族のニーズを把握し、地域の資源を活かし多職種チームで対応してきました。本学会も1979年に「難病看護研究会」として発足し、それ以来の長い歴史を持っています。難病看護の実践は、多職種と連携を図りながら、あらゆる世代を対象とした健康問題とライフサイクルの課題（就学、就労、結婚、子育て、介護等）に取り組む特徴があります。こうした難病看護の特徴から、本学会には難病療養者・家族、患者会代表者が参加し、難病ケアの質やQOL向上について、実務者や研究者と対話を重ねる療養者中心の文化が醸成されてきました。基調講演「若年性パーキンソン病療養者のQOLを支える難病看護」、パネルディスカッション「地域共生社会における難病療養者支援」は、難病看護研究会発足からの「療養者と共に歩む学会」であることについて、参加者の皆さまと共有・検討する場になることを願い企画いたしました。また、実践・教育・研究に携わる看護職や多職種そして当事者、地域住民が学術集会で出会う場として、「減災・防災のネットワーク化」「AI・BMI技術実装」「希望実現の看護」をキーワードし、市民公開講座を開催いたします。

教育講演1では、ラサター臨床判断ルーブリック（Lasater Clinical Judgment Rubric）を開発されたキャシー・ラサター博士（オレゴン健康科学大学名誉教授）に「看護師の臨床判断能力が見える化する」を現地対面でお話しいたします。そのほか2日間を通し、テーマにつながる教育講演2題、シンポジウム1題、会員の皆様による一般演題55題（現地開催）に加えて、ランチョンセミナー6題、交流集会8題と多くの先生方にご協力をいただきました。

本学術集会が開催されます静岡市は、富士山の構成遺産として登録された三保松原や駿府城跡などの徳川家康ゆかりの地があり、見どころも豊富です。皆さまのご参加を心よりお待ちしております。

2024年7月吉日
第29回日本難病看護学会学術集会 大会長
富安 眞理
（静岡県立大学看護学部／看護学研究科）

1. 開催概要

テーマ：「チームのパフォーマンスを高める難病看護の可視化」

会 期：2024年8月24日（土）～25日（日）

オンデマンド配信（予定） 2024年9月9日（月）～11月11日（月）

会 場：静岡県コンベンションアーツセンター「グランシップ」9F～12F

〒422-8019 静岡市駿河区東静岡二丁目3番1号

主 催：日本難病看護学会

参加費：事前参加登録（7月12日締め切り）をされていない方は、当日会場へお越しいただき、「当日受付」にて参加費をお支払いください。

<当日参加費>

会員：9,000円 非会員10,000円 大学院生（社会人除く）3,000円

療養者・家族・学生1,000円 市民公開講座 無料

*学生は当日学生証を提示して受付してください。

<日本難病看護学会会員総会のご案内>

8月25日（日）11：30より、第1会場（11F 会議ホール風）にて総会を行います。

会員の皆様はご出席くださいますよう、お願いいたします。

<懇親会のご案内>

8月24日（土）18：30～20：00

グランシップbakery&café GALLEY（ギャレイ）にて開催いたします。参加費は5,000円です。

人数に余裕がある場合、「当日受付」にて参加申し込みが可能です。

<プログラム・運営についてのお問い合わせ>

第29回日本難病看護学会学術集会事務局

〒422-8021 静岡県静岡市駿河区小鹿2-2-1 静岡県立大学看護学部内

TEL：054-202-2050（代表） E-mail：nambyo29@gmail.com

<学会活動などのお問い合わせ>

一般社団法人 日本難病看護学会 事務局 E-mail：office@nambyokango.jp

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所 難病ケア看護内

TEL：03-6834-2290 / FAX：03-6834-2291

<入退会等のお問い合わせ>

一般社団法人 学会支援機構 日本難病看護学会会員管理事務局

E-mail：nambyokango@asas-mail.jp

〒112-0012 東京都文京区大塚5-3-13 小石川アーバン 4F

TEL：03-5981-6011 / FAX：03-5981-6012

2. 学術集会に参加される皆様へ

2.1 受付（9：00～）

① 事前参加登録をされている方

事前に送付する参加証をご持参いただき、「総合受付」前に用意してあります名札ケースに入れ、開催中は必ず着用してください。名札のない場合、再入場ができません。

② 当日参加登録をされる方

「当日受付」にて参加費を納入していただき、参加証をお受け取り下さい。参加証には、記名台でご所属・ご氏名を記入の上、「総合受付」前に用意してあります名札ケースに入れ、開催中は必ず着用してください。名札のない場合、再入場ができません。

<当日参加費>

会員：9,000円 非会員10,000円 大学院生（社会人除く）3,000円

療養者・家族・学生1,000円 市民公開講座 無料

*学生は当日学生証を提示して受付してください。

③ 講師・シンポジスト・共催セミナー・交流集会の関係者、および一般演題以外の座長の皆様

「総合受付」の講師・シンポジスト受付にお越しください。

④ 一般演題の座長の皆様

「総合受付」の一般演題座長受付にて、受付を行ってください。担当するセッションの開始時刻の30分前までに受付をお済ませください。HP「座長の皆様へ」のご案内をご参照ください。

2.2 総合案内

- ① 掲示版は10F総合受付横にあります。
- ② ご気分が悪くなられた方、体調不良の方は総合案内にお越しください。
- ③ 参加者の呼び出し、連絡は原則として行いません。

2.3 会場利用について

- ① 空調の調整につきましては、配慮をさせていただきますが、感じ方には個人差がございますので、各自服装で調整できるようご準備下さい。
- ② 車いすトイレは各階にあります。
- ③ 会場以外への立ち入りはご遠慮ください。
- ④ 休憩スペースとして10F展望ロビー、11Fドリンクコーナー・休憩スペースをご利用ください。
- ⑤ 会場間の移動はエレベーターをご利用ください。
- ⑥ 各会場は前から順にご着席ください。また、座席に荷物を置くことはご遠慮下さい。グランシップの利用にあたり、防災の観点から会場の定員を超えた入室が困難なため、座席利用につきまして皆様のご協力をお願いいたします。
- ⑦ 質問する場合は、挙手していただき座長の進行に従い、所属とお名前を名乗ってからご発言ください。
- ⑧ 会場内では携帯電話の電源を切るか、マナーモードに設定してください。
- ⑨ 写真・動画撮影・録音はできません（運営本部の許可を得た報道関係者に限ります）。
- ⑩ 会場は全館禁煙です。

2.4 クロークの利用

設置時間・場所：8月24日 9：00～17：10 25日 9：00～16：00

10F 1003 会議室

貴重品・生もの・傘のお預かりはできません。必ず当日中にお引き取り下さい。

2.5 昼食について

会場近くには十分な数の飲食店がありません。ランチョンセミナー等に参加されない方は、ご自身で昼食をご準備ください。第1会場は12：00より昼食持ち込み可となります。飲料につきましては自動販売機の設置がございます。

2.6 ランチョンセミナーについて

8月24日（土）・25日（日）12：00～13：00

第2会場、第3会場、第4会場にて開催します。ランチョンセミナーのチケットは総合受付にて9：00～配布します。

2.7 プログラム集・オンデマンド配信について

参加登録いただいた方全員、指定のURLからダウンロードできます。抄録につきましても同様にダウンロードして、ご覧になれます。プログラムにオンデマンド配信の表示のある講演は配信期間内はいつでもご覧いただけます。

<オンデマンド配信期間：2024年9月9日（月）～11月11日（月）>

セッション	会期当日 (グランシップ)	オンデマンド配信
	8月24(土)・25日(日)	9月9日(月)～11月11日(月)
大会長講演	○	○
基調講演	○	○
教育講演 1～2	○	○
シンポジウム	○	○
パネルディスカッション	○	○
市民公開講座 1～3	○	○
教育講演 3	○	×
ランチョンセミナー 1～6	○	×
交流会 1～8	○	×
一般演題（口演）	○	×
一般演題（ポスター）	○	×

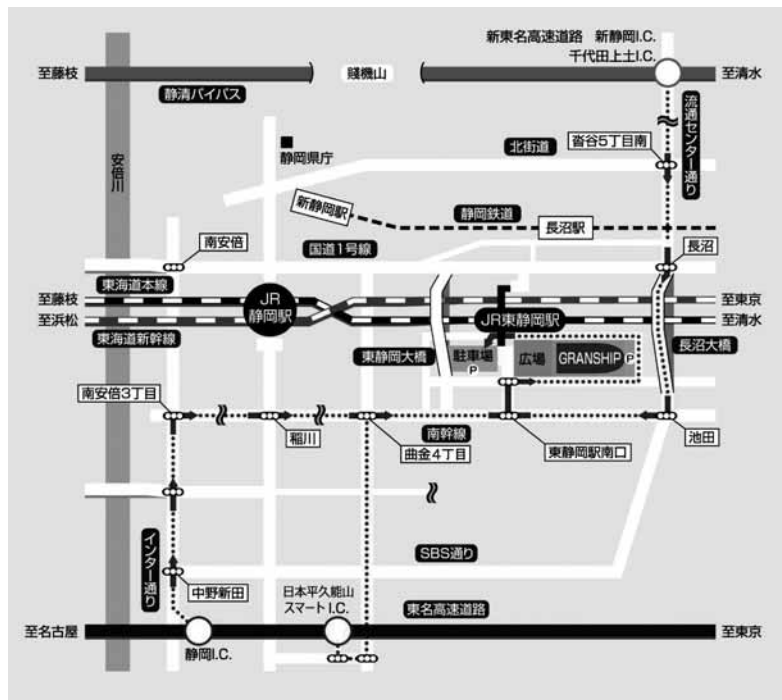
※WEBに公開しているプログラムの写真・動画撮影・録音・録画・他のWEB上コンテンツへのアップロードは、発表者の著作権保護や対象者のプライバシー保護の為、禁止させていただきます。本学術大会で配信する動画の著作権は日本難病看護学会に帰属します。

万が一、他のWEB上コンテンツ等への無断の転載等が発見した場合、法的処置を行います。

2.8 その他

- ① 非常時には学術集会スタッフの指示に従って、落ち着いて避難してください。
- ② ゴミは各自でお持ち帰りいただきますよう、ご協力をお願いいたします。
- ③ ご不明な点は総合受付、係員にお尋ねください。学術集会スタッフは専用の名札を着用しております。

3. 交通のご案内



車でお越しの場合

東名高速道路 静岡I.C.から6 km 20分/日本平久能山スマートI.C.から4 km 10分

新東名高速道路 新静岡I.C.から9 km、15分

静岡バイパス 千代田上土I.C.から4 km、10分

飛行機でお越しの場合



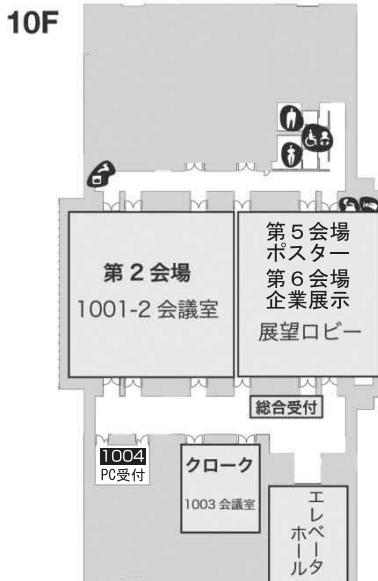
4. 日程表 8月24日(土) 📺: オンデマンド配信

会場名称	会議ホール・風	1001-2	910	904	10階	10階	
収容定員	11F 380/12F 118	180	138	72	展望ホール	1001-1	
使用目的	第1会場	第2会場	第3会場	第4会場	第5会場	第6会場	
9	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55						
10	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p>開会式</p> <p>会長講演 📺</p> <p>チームのバフォーマンスを高める難病看護</p> <p>座長: 布谷 麻耶 演者: 富安 眞理</p>					
11	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p><科研研究発表公開発表(B)></p> <p>教育講演 1</p> <p>看護師の臨床判断能力を高める化する</p> <p>座長: 細田 泰子 演者: 荒井 孝子 共演: Kathie Lasater 通訳: 根岸まゆみ</p>	<p>口演 1群 4題</p> <p>難病治療・症状に対する在宅療養支援</p>	<p>口演 2群 4題</p> <p>社会生活における支援</p>	<p>ポスター 掲示・閲覧</p> <p>10:40~13:00</p>		
12	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p>映像で描く難病看護ヒストリー DVD上映</p> <p>※壁食持ち込み可能</p>	<p>ランチョンセミナー1 視神経腫炎スベクトラム障害～エンスプリングを安全に行うために～</p> <p>座長: 宇田 優子 演者: 河内 泉 共演: 中外製薬株式会社</p>	<p>ランチョンセミナー2 美味しく食べることを実現する食支援</p> <p>座長: 富安 眞理 演者: 淺野 一恵 共演: イーエス大塚製薬株式会社 株式会社大塚製薬工場</p>			<p>ランチョンセミナー3 簡易し、そして簡易され～シロクマセンセイの難病と生きる日々～</p> <p>座長: 枝中智恵子 演者: 森内 剛 共演: Alaylam Japan 株式会社</p>
13	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p>基調講演</p> <p>若年性パーキンソン病療養者のQOLを支える難病看護</p> <p>座長: 川村佐和子 大熊 泰之 演者: 秋山 智 丸山 美重</p>	<p>教育講演 2</p> <p>難病看護と事例研究</p> <p>座長: 秋本 芳美 演者: 原口 道子</p>				<p>示説 1群 5題</p> <p>難病看護の質向上</p>
14	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p><科研研究発表公開発表(B)></p> <p>シンポジウム</p> <p>難病があることでの成長発達支援</p> <p>座長: 倉田 優子 山下 早苗 演者: 荒井 翔子 山口 貴博 櫻井 郁子 松平 千佳</p>	<p>交流会①</p> <p>パーキンソン病患者への支援を考える～目指すケアを多職種で繋ぐ～</p>	<p>口演 3群 6題</p> <p>当事者の体験・在宅療養支援</p>	<p>交流会②</p> <p>経路別療養者のこころのケアとして書くことを考える～質問する力を持つ～</p>	<p>示説 2群 4題</p> <p>人材育成</p>	
15	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p>市民公開講座受付</p>			<p>示説 3群 4題</p> <p>難病支援チーム</p>		
16	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<p><田辺三製薬医学教育財団></p> <p>市民公開講座 1</p> <p>難病療養者と家族を取り残さない防災・減災ネットワークの形成</p> <p>座長: 溝口 功一 今福 恵子 演者: 重川希志依 堀 芽久美 野中美保子 長谷島さや</p>	<p>交流会③</p> <p>日本難病看護学会/日本遺伝看護学会 合同企画 遺伝性難病患者と家族への看護 一血縁者との通信情報共有に焦点を当てて</p>	<p>交流会④</p> <p>就学前の難病や障害のある子どもの地域生活～保育所等の現状とこれからを考える～</p>	<p>交流会⑤</p> <p>「訪問看護のための難病看護事例検討ツール」を使った事例検討会</p>	<p>※17時まで ポスター撤去</p>	
17	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	18:00 会場退出					
18	0 5 10 15 20 25 30 35	懇親会 18:30~20:00 会場: グランシップ bakery&cafe GALLEY (ギャレイ)					

8月25日（日）

会場名称	会議ホール・風	1001-2	910	904	10階	10階		
収容定員	11F 380/12F 118	180	138	72	展望ホール	1001-1		
使用目的	第1会場	第2会場	第3会場	第4会場	第5会場	第6会場		
9	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55		口演 4群4題 QOL	口演 5群3題 リスク管理	ポスター 掲示・閲覧 9:00~10:30	企業展示・ 書籍販売・		
10	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<科研研究発表会(8)> パネル ディスカッション 地域共生社会における 難病療養者支援 座長：白井 正浩 水崎 和子 演者：加納 江理 松下 太一 池谷 直士	<田辺三美製薬医学教育財団> 学会企画交流会⑥ 防災・減災ネットワー ク形成における地域別 難病看護部ネットワー クの強化	口演 6群4題 意思決定	口演 7群4題 人材育成・多職種連携		示説 4群5題 症状・心のケア	
11	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	会員総会						
12	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	映像で描く難病看護 ヒストリー DVD上映 ※昼食持ち込み可能 市民公開講座受付	ランチョンセミナー4 パーキンソン病に対する デバイス補助療法について 座長：内山 剛 演者：白石 眞 金澤 葉子 共催：アッヴィ合同会社	ランチョンセミナー5 NMOSDの治療と 生活の自立のために 座長：菊地ひろみ 演者：坂井田真実子 櫻井 謙三 共催：アレクシオンファーマ 合同会社	ランチョンセミナー6 医療機器イノベーション がもたらす気遣クリ アランス 座長：小西かおる 演者：石北 直之 多田真寿美 共催：粉木精工株式会社		ポスター閲覧	
13	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	<在宅医療地域 連携研究会> 市民公開講座2	人間の尊厳を守るコミュニ ケーション-AI・BMI 技術実装の課題 座長：丸山久美子 深江 久代 演者：武藤 将胤 中山 俊季	教育講演 3 難病と 看護師特定行為研修 座長：梶原 理恵 演者：習田由美子	交流会⑦ むずかしい病 最前線：環境過敏症セミナー ー環境過敏症、香害について 知る・考えるー		交流会⑧ 在宅人工呼吸療養者への 安全に向けたケア	示説 5群4題 難病看護の専門性
14	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	市民公開講座3					示説 5群4題 意思決定	
15	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55	漫画で描く生きる希望 を実現する看護 座長：看護学生 演者：広田奈津美 閉会式					※15時45分までに ポスター撤去	
16	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55							
17	0 5 10 15 20 25 30 35 40 45 50 55							

5. 会場のご案内



6. 座長・発表者へのご案内

座長（講演・一般演題・示説）の皆さまへ

- ・ 当日打合せが必要な場合は、事前にメールでご連絡いたします。
- ・ ご担当の講演・一般演題等の開始30分前までに10階「総合受付」にお立ち寄りください。
- ・ 事前にお知らせ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分前までに会場内前列の「次座長席」にご着席もしくは、ポスター会場での待機をお願いします。
- ・ 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。発表中のPC画面操作は、演者ご自身による手元操作になります。

演者（講演・一般演題）の皆さまへ

- ・ 各講演・一般演題等の開始60分前までにPC受付にて発表データの登録をお済ませください。
- ・ プログラム開始10分前には、次演者席にご着席ください。
- ・ 一般演題の発表は1演題15分（発表10分、質疑応答5分）です。演台上のマウスを各自で操作して発表を行ってください。発表終了1分前にベルを1回、終了時間にベルを2回鳴らします。時間厳守をお願いいたします。
- ・ 一般演題の取消があった場合は、繰り上げて発表していただきます。

PC受付

- ・ 会場のPC受付（10F 1004）をご利用ください。
8月24日（土）9：00～17：00、8月25日（日）9：00～12：00
 - ・ 一般演題のメディアはUSB フラッシュメモリーでの持ち込みに限ります。
 - ・ 講演、共催セミナーのメディアは事前に運営事務局（nambyo29@gmail.com）にご相談ください。
 - ・ 講演データのファイル名は、発表種別（教育講演、市民公開講座等）、演者氏名を必ずつけてください。
 - ・ 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。
 - ・ 一般演題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。
 - ・ 発表用データは本学術集会で用意したPCにコピーいたします。ご持参いただいたメディアは動作確認終了後、その場で返却いたします。一度受付されたデータの修正は一切できません。
 - ・ PC 受付にてコピーしたデータは、本学術集会終了後に学術集会責任のもと消去いたします。
- * 8月25日（日）午前中発表の演者は前日の受付をお勧めします。

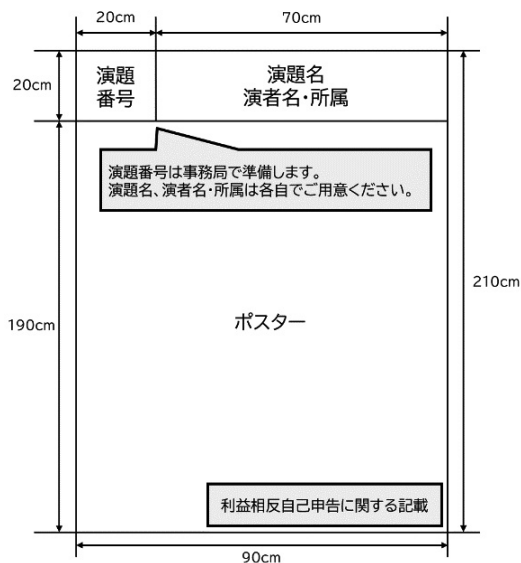
PC発表について

- ・ 事務局では、WindowsPCをご用意いたします。アプリケーションは、(Windows) PowerPoint 2021 (365) を用意しております。フォントはOS標準のものを使用してください。
- ・ スライド作成時の画面サイズは 16：9（1920 × 1080）をご確認の上作成ください。
- ・ メディアを介したウイルス感染の事例がありますので、最新のウイルス駆除ソフトでチェックしてください。
- ・ 発表前に、かならずPC受付で動作確認を行ってください。

- ・ 発表会場ではデータの修正はできませんので予めご了承下さい。
- ・ 発表は1演題15分（発表10分、質疑応答5分）です。
- ・ 発表者ツールの使用はできませんのでご注意ください。

演者（示説）の皆さまへ

- ・ 発表は1演題12分（発表10分、質疑応答2分）です。
- ・ 発表開始時刻になりましたら、座長の指示に従い発表して下さい。
- ・ 各発表グループの貼付時間、発表時間、撤去時間をご確認下さい。
- ・ ポスター貼り付け用のテープ、画鋏は会場内に用意いたします。なお、時間までに撤去されなかったポスターは事務局で処分させていただきますのでご了承ください。
- ・ ポスター用のパネルは1題あたり縦210cm、横90cmのものが1枚です。演題番号（縦約20cm×横約20cm）は上部左端にあらかじめ掲示してあります。
- ・ 演題番号の右側に演題名・所属・筆頭発表者（○をつける）・共同発表者を記載したラベル（縦20cm×横70cm）を各自でご準備下さい。
- ・ 大判の用紙1枚でポスターを作成する場合もパネル内に収まるようにご準備ください。
- ・ 発表群の開始10分前には、発表会場のご自身のポスター前に待機してください。
- ・ ポスターの貼り付けが無い場合、あるいは発表時間に発表者が不在の場合は、本学会学術集会では発表しなかったこととなりますのでご注意ください。



交流集会主催の皆さまへ

- ・ 交流集会主催者の受付はございません。直接会場にお越し下さい。
- ・ 開場は、開始時間の10分前からとなります。参加者の退室および仕様変更の復元、撤去を時間内に終了するようにお願いいたします。開始時間、終了時間を厳守してください。
- ・ 交流集会は自主運営でお願いいたします。会場には（Windows）PowerPoint2021（365）PC 1台、プロジェクター 1台、スクリーン、マイクを用意させていただきますが、その他の必要な資材・機材は運営事務局（nambyo29@gmail.com）にご相談の上各自でご準備ください。グループメンバーがオンライン登壇される場合は各自で WEB 設定をしてください。
- ・ 交流集会の時間は90分です。準備・後片付けも含めて時間内に終了するようにしてください。
- ・ 8月24日（土）は18：00会場退出のため、17：30時間厳守で終了をお願いします。

利益相反（COI）について

- ・ 一般演題口演発表の場合は、スライドの2枚目（タイトルスライド後）に COI開示スライドを写してください。
- ・ 一般演題示説発表の場合は、発表ポスターの右下隅に利益相反自己申告に関する記載を加えてください。
- ・ 交流集会の場合においても、開始時に利益相反内容のスライドを必ず表示してください。

※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。

※開示例は、第29回日本難病看護学会学術集会 HP「利益相反（COI）について」をご確認ください。

その他

- ・ PC持ち込みは、原則対応いたしません。会場のケーブルはアナログタイプのため、Macをご利用の方はDサブあるいはHDMIのアダプターが必要となります。
※Macは変換器を2回経由するため、映りが悪くなります。

プログラム

8月24日（土）

10：00－10：10【第1会場】

開会式

開会のあいさつ：松本志保子（静岡県看護協会）

10：10－10：40【第1会場】

会長講演 チームのパフォーマンスを高める難病看護

座長：布谷 麻耶（武庫川女子大学看護学研究科）

演者：富安 真理（静岡県立大学看護学部／看護学研究科）

10：50－11：50【第1会場】

教育講演1 看護師の臨床判断能力を可視化する

令和6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：細田 泰子（大阪公立大学看護学研究科）

座長：荒井 孝子（静岡県立大学看護教育実践研究センター）

演者：Kathie Lasater（オレゴン健康科学大学）

通訳：根岸まゆみ（静岡県立大学看護学部）

12：00－13：00【第1会場】

DVD上映

映像で描く難病看護ヒストリー

12：00－13：00【第2会場】

ランチョンセミナー1 視神経髄膜炎スペクトラム障害～エンズプリングを安全に行うために～

共催：中外製薬株式会社

座長：宇田 優子（新潟医療福祉大学看護学部）

演者：河内 泉（新潟大学大学院歯学総合研究科医学教育センター／新潟大学医歯学総合病院・脳研究所）

12：00－13：00【第3会場】

ランチョンセミナー2 美味しく食べることを実現する食支援

共催：イーエヌ大塚製薬株式会社／株式会社大塚製薬工場

座長：富安 真理（静岡県立大学看護学部／看護学研究科）

演者：浅野 一恵（社会福祉法人子羊学園つばさ静岡）

ランチョンセミナー3 励まし、そして励まされ～シロクマセンセイの難病と生きる日々～

共催：Alnylam Japan株式会社

座長：柊中智恵子（熊本大学大学院生命研究部）

演者：森内 剛（遺伝性ATTRアミロイドーシス患者）

13:00-14:00【第1会場】

基調講演 若年性パーキンソン病療養者のQOLを支える難病看護

座長：川村佐和子（東京都医学総合研究所）

座長：大熊 泰之（順天堂大学保健看護学部／順天堂大学医学部附属静岡病院）

演者：秋山 智（広島国際大学看護学部）

演者：丸山 美重（全国パーキンソン病友の会）

13:10-14:00【第2会場】

教育講演2 難病看護と事例研究

座長：秋本 芳美（訪問看護ステーションポポハート）

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）

14:15-15:45【第1会場】

シンポジウム 難病のある子どもの成長発達支援—様々な立場からの検討—

令和6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：倉田 慶子（湘南医療大学保健医療学部）

座長：山下 早苗（静岡県立大学看護学部／看護学研究科）

演者：荒井 翔子（静岡県立こども病院／病棟看護師）

演者：山口 貴博（NPO法人びゅあ医療支援課／医療的ケア児コーディネーター）

演者：櫻井 郁子（静岡県看護協会）

演者：松平 千佳（静岡県立大学短期大学部社会福祉学部／NPO法人日本ホスピタル・プレイ協会）

14:15-15:45【第2会場】

交流会1 パーキンソン病患者への支援を考える～目指すケアを多職種でつなぐ～

コーディネーター：宮澤 初美（順天堂大学医学部附属静岡病院）

古屋 曜子（順天堂大学医学部附属静岡病院）

石井 啓太（順天堂大学医学部附属静岡病院）

田村 美紀（順天堂大学医学部附属静岡病院）

モロイ久美子（伊豆の国市社会福祉協議会）

近藤ふさえ（長岡崇徳大学看護学部）

小川 典子（順天堂大学保健看護学部）

大熊 泰之（順天堂大学医学部附属静岡病院）

交流集会2 神経難病療養者のこころのケアとして聴くことを考える 一質問する力を育てる一

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：近藤 真樹（コミュニケーションファンデーション）
石澤 圭介（都立神経病院）

16：00－17：30【第1会場】

市民公開講座1 難病療養者と家族を取り残さない 防災・減災ネットワークの形成

田辺三菱製薬医学教育助成
座長：溝口 功一（医療法人社団泰平会 城西クリニック）
座長：今福 恵子（豊橋創造大学 保健医療学部看護学科）
演者：重川希志依（常葉大学大学院 環境防災研究科）
演者：堀 芽久美（静岡県立大学看護学部／看護学研究科）
演者：野中美保子（ラポールあい訪問看護ステーション）
演者：長谷島さや（公益財団法人伊豆保健医療センター）

16：00－17：30【第2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

遺伝性難病患者と家族への看護 一血縁者との遺伝情報の共有に焦点を当てて一

コーディネーター：大賀有佳子（九州大学病院）
須坂 洋子（獨協医科大学看護学部）
関屋 智子（金沢大学附属病院）
野正 佳余（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）
藤田香央里（青森県立あすなろ療育福祉センター）
津崎 美佐（公立八鹿病院）
戸田 真里（京都光華女子大学・立命館大学生存学研究所）
柘中智恵子（熊本大学大学院生命科学研究部）

交流集会4 就学前の難病や障害のある子どもの地域生活 ～保育所等の現状とこれからを考える～

コーディネーター：石川 武雅（ななえる訪問看護デベロップメントセンター）

鈴木 絵美（大阪大学大学院）

林 夏紀（大阪大学大学院）

小西かおる（大阪大学大学院）

企画協力者：原 との子（訪問看護ステーションあおむし）

大木 千晴（当事者）

富永 純子（静岡市立登呂こども園）

交流集会5 「訪問看護のための難病看護事例検討ツール」を使った事例検討会

コーディネーター：加納 江理（静岡県立大学看護学部）

河野 貴大（聖隷クリストファー大学看護学部）

赤石ゆかり（北斗わかば病院）

水野 彰子（訪問看護ステーション高丘）

企画協力者：原口 道子（東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット）

パネルディスカッション 地域共生社会における難病療養者支援

令和6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：白井 正浩（独立行政法人国立病院機構天竜病院）

水崎 和子（浜松市神経難病療養者支援者の会／保健師）

演者：加納 江理（静岡県立大学看護学部／難病看護師）

松下 太一（医療法人三誠会北斗わかば病院リハビリテーション部）

池谷 直士（特定非営利法人Harmony）

10：00～11：30【第2会場】

交流集会6 日本難病看護学会企画

防災・減災ネットワーク形成における地域別難病看護師ネットワークの強化

田辺三菱製薬医学教育助成

コーディネーター：中山 優季（東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット）

飯田 苗恵（群馬県立県民健康科学大学）

花井亜紀子（国立精神医療研究センター病院・NCNP）

中島 大地（ファミリーホスピス株式会社）

新井 明子（高崎健康福祉大学訪問看護ステーション）

12：00～13：00【第2会場】

ランチョンセミナー4 パーキンソン病に対するデバイス補助療法について

共催：アッヴィ合同会社

座長：内山 剛（聖隷浜松病院）

演者：白石 眞（聖マリアンナ医科大学脳神経内科）

金澤 葉子（聖マリアンナ医科大学病院）

12：00～13：00【第3会場】

ランチョンセミナー5 視神経脊髄炎スペクトラム障害の治療と生活の両立のために

共催：アレクシオンファーマ合同会社

座長：菊地ひろみ（札幌市立大学大学院看護学研究科）

演者：坂井田真実子（日本視神経脊髄炎患者会）

櫻井 謙三（聖マリアンナ医科大学病院脳神経内科）

12：00～13：00【第4会場】

ランチョンセミナー6 医療機器イノベーションがもたらす気道クリアランス

共催：栃木精工株式会社

座長：小西かおる（大阪大学大学院医学系研究科）

演者：石北 直之（神戸大学大学院医学研究科・医学部未来医工学研究開発センター）

多田真寿美（株式会社ナースあい）

13：00－14：30【第1会場】

市民公開講座2 人間の尊厳を守るコミュニケーション－AI・BMI技術実装の課題

助成：公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

座長：丸山久美子（曲金訪問看護ステーション）

深江 久代（常葉大学健康科学部）

演者：武藤 将胤（一般社団法人 WITHALS）

中山 優季（東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット）

13：30－14：30【第2会場】

教育講演3 難病と看護師特定行為

座長：櫻原 理恵（聖隷クリストファー大学看護学部）

演者：習田由美子（厚生労働省医政局看護課）

13：30－15：00【第3会場】

交流集会7 むずかしい病 最前線：環境過敏症セミナー ー環境過敏症、香害について知る・考えるー

コーディネーター：鈴木 珠水（獨協医科大学看護学部）

馬醫世志子（獨協医科大学教学IRセンター）

企画協力者：北條 祥子（尚絅学院大学／東北大学大学院歯学研究科）

永吉 雅人（新潟県立看護大学）

渡井健太郎（湘南鎌倉総合病院）

中里 直美（（元）国際医療福祉大学）

13：30～15：00【第4会場】

交流集会8 在宅人工呼吸療法者への安全に向けたケア

コーディネーター：飯田 苗恵（群馬県立県民健康科学大学）

鈴木 美雪（群馬県立県民健康科学大学）

佐々木馨子（群馬県立県民健康科学大学）

企画協力者：志田 雅利（合同会社メディカルサポート）

14：40－15：40【第1会場】

市民公開講座3 漫画で描く生きる希望を実現する看護

座長：看護学生（静岡県立大学看護学部）

演者：広田奈津美（漫画家／訪問看護師）

15：50－16：00【第1会場】

閉会式

一般演題発表（口演・示説）

第1日目 2024年8月24日（土）

口演

1群 難病治療・症状に対する在宅療養支援

10:45~11:45 第3会場

座長 田所良之（東京医科大学）

O-1 【研究】パーキンソン病患者のLCIG療法導入のきっかけと期待

○近藤ふさえ¹⁾、宮澤初美²⁾、小川典子³⁾、田村美紀²⁾

1) 長岡崇徳大学看護学部、2) 順天堂医学部附属静岡病院、3) 順天堂大学保健看護学部

O-2 【研究】在宅パーキンソン病療養者の生活困難感についての文献検討

～運動合併症による身体的・精神的影響に着目して～

○永田真那¹⁾、加納江理²⁾

1) 聖隷三方原病院、2) 静岡県立大学看護学部

O-3 【実践】パーキンソン病患者の排便管理の有効性について考える

○井出典子¹⁾、林紀子¹⁾、氷室公秀¹⁾

1) 氷室クリニック

O-4 【研究】地域における難病療養者と訪問看護師の関わり

○小林知子¹⁾

1) 一般財団法人恵愛会訪問看護ステーションけいあい

2群 社会生活における支援

10:45~11:45 第4会場

座長 飯田苗恵（群馬県立健康科学大学）

O-5 【研究】医療的ケアが多い神経難病療養者の退院支援事例の検討

～介護者の学習レディネスに配慮した退院支援計画の立案に焦点を当てて～

○鈴木彩芽¹⁾

1) 東京医科歯科大学病院看護部

O-6 【実践】新たな医療的ケアが必要となった患児の退院支援

～地域との連携に困難感が生じた事例～

○菊川渚¹⁾、酒井さつき¹⁾、花井亜紀子¹⁾

1) 国立精神・神経医療研究センター病院看護部

O-7 【研究】重症筋無力症患者の就労継続における困難とその対処、および期待する支援

○長島真祐美¹⁾、伊藤美千代²⁾、清水準一²⁾

1) 自治医科大学附属病院 2) 東京医療保健大学千葉看護学部/千葉看護学研究科

O-8 【実践】 いがた難病パートナーシップによる新潟県バーチャット病患者・家族交流会の活動支援の報告
—看護系大学院生の立場から—

○近文香¹⁾、木原しずか²⁾、有森直子³⁾

1) 新潟大学大学院保健学研究科博士後期課程

2) 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、3) 新潟大学大学院保健学研究科

3群 当事者の体験・在宅療養支援

14:15~15:45 第3会場

座長 牛久保美津子（群馬大学大学院）

O-9 【症例】 多系統萎縮症における療養支援の課題：入院期間の長期化に関する実証的分析

○花井亜紀子¹⁾、菊川渚¹⁾、朝海さつき¹⁾

1) 国立精神・神経医療研究センター病院

O-10 【研究】 長年にわたり療養する多系統萎縮症患者の介護者の思いの考察

○石田千春¹⁾

1) 地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立神経病院

O-11 【研究】 在宅筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者が経験した情動制止困難

～当事者の語りに焦点を当てて～

○檀原志穂¹⁾、西留美子²⁾

1) 帝京平成大学大学院看護学研究科看護学専攻修士課程

2) 帝京平成大学大学院看護学研究科看護学専攻在宅看護学領域

O-12 【研究】 希少難病者の自立生活（第1報）

○戸田真里^{1) 2)}

1) 京都光華女子大学看護福祉リハビリテーション学部看護学科在宅看護学

2) 立命館大学生存学研究所

O-13 【症例】 重度訪問介護ヘルパーとの連携を通じた筋萎縮性側索硬化症患者へのコミュニケーション支援

○中村明利沙¹⁾

1) 金沢医科大学病院看護部

O-14 【研究】 難病患者への訪問看護のアウトカム評価

○板垣ゆみ¹⁾、中山優季¹⁾、原口道子¹⁾、松田千春¹⁾、小倉朗子¹⁾、小森哲夫²⁾

1) 東京都医学総合研究所、2) 東京医療保健大学／多摩リハビリテーション病院

示説**1 群 難病看護の質向上**

13:00~14:00 第5会場

座長 西田美紀（京都光華女子大学）

P-1 【研究】パーキンソン病患者における医療者と患者家族が行える便秘改善方法の検討○山本祐子¹⁾、鳴瀬善久²⁾、田中貴大³⁾、富安真理⁴⁾

- 1) 大阪信愛学院大学看護学部、2) 常葉大学健康プロデュース学部
- 3) 東京医科大学医学部看護学科、4) 静岡県立大学大学院

P-2 【研究】筋ジストロフィー患者の排泄方法選択への支援○品田葵¹⁾、高橋由香¹⁾、齋藤美紀¹⁾、寺本千鶴子²⁾、菊池麻由美²⁾

- 1) 独立行政法人国立病院機構新潟病院、2) 東邦大学看護学部

P-3 【実践】在宅ALS療養者の生活を支援する道具○丸山久美子¹⁾、牧田洋子¹⁾、鈴木あかね¹⁾

- 1) 曲金訪問看護ステーション

P-4 【研究】エキスパート神経難病看護師のALS患者の体位変換における暗黙知についての質的研究○森谷利香¹⁾、山本裕子²⁾

- 1) 摂南大学看護学部、2) 畿央大学健康科学部

P-5 【研究】人工呼吸器装着中のALS患者A氏に対するエキスパート訪問看護師による体位変換の暗黙知○前田有為子¹⁾、森谷利香²⁾

- 1) 摂南大学大学院看護学研究科、2) 摂南大学看護学部

2 群 人材育成

14:15~15:05 第5会場

座長 森谷利香（摂南大学）

P-6 【研究】看護師の思考と臨床判断を培う臨地実習プログラムの検討

ーパーキンソン病友の会主催 卓球大会への参加を通してー

○富安真理¹⁾、三浦朱香²⁾、加納江理¹⁾

- 1) 静岡県立大学看護学部、2) 駿河ホームクリニック

P-7 【実践】高校生・大学生参加のコミュニケーション支援研修会の実践報告○加納江理¹⁾、河野貴大²⁾

- 1) 静岡県立大学看護学部、2) 聖隷クリストファー大学看護学部

P-8 【研究】在宅療養生活を送る難病の患者理解を目指した動画教材の学習効果○井上菓子¹⁾、葦原佐衣²⁾、西村和子³⁾

- 1) 奈良学園大学、2) 天理大学、3) 田北看護専門学校

P-9 【実践】 サマーキャンプ参加での看護学生の学び

— 難病の子ども支援全国ネットワーク「がんばれ共和国」 —

○鈴木和香子¹⁾

1) 静岡県立大学看護学部

3 群 難病支援チーム

15 : 25~16 : 15 第5会場

座長 岩木三保 (九州大学大学院)

P-10 【実践】 小児における難病患者等介護家族リフレッシュ事業の利用状況と課題

○原との子¹⁾、鈴木和香子²⁾

1) 訪問看護ステーションあおむし、2) 静岡県立大学看護学部

P-11 【実践】 在宅人工呼吸難病療養者への災害対策の取組

— 事業所の事業継続計画 (BCP) と災害時個別支援計画の実効性に向けた情報交換会 —

○角田奈穂¹⁾、田中陽子¹⁾、飯田苗恵²⁾、鈴木美雪²⁾、佐々木馨子²⁾

1) 前橋市保健所、2) 群馬県立県民健康科学大学

P-12 【実践】 訪問看護師が行う難病療養者のアセスメントへのICT導入に関する有用性の検討

○三浦朱香¹⁾、櫻井悦子²⁾、小林知子³⁾

1) 医療法人勝優会すがホームEクリニック

2) 聖隷訪問看護ステーション千本、3) 訪問看護ステーションけいあい

P-13 【研究】 難病療養支援機関の連携の局面における取組み

— 重層的課題に対する実践の質的検討 —

○原口道子¹⁾、中山優季¹⁾、小倉朗子¹⁾、松田千春¹⁾、板垣ゆみ¹⁾、小森哲夫^{2) 3)}

1) 公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット

2) 東京医療保健大学、3) 多摩リハビリテーション病院

口演

4群 QOL

9:20~10:20 第3会場

座長 菅原京子(山形県立保健医療大学)

O-15【研究】SEIQoL-DWによる18年間の継続研究からみた若年性PD患者のQOLの特徴
～コロナ禍の影響に焦点を当てて～

○秋山智¹⁾、岡本裕子²⁾、平岡正史³⁾

1) 広島国際大学、2) 元広島国際大学 3) 清水ヶ丘高等学校看護専攻科

O-16【研究】パーキンソン病患者の趣味・余暇活動におけるQOLの評価と芸術文化活動の参加について

○古本幸¹⁾、秋山智²⁾、平岡正史³⁾

1) Créer des liens (クレ・デ・リアン)、2) 広島国際大学、3) 清水ヶ丘高等学校看護専攻科

O-17【研究】若年性パーキンソン病をもつ女性患者の美容・整容に関する経験

～対象者が経験した「問題」に焦点をあてて～

○桑名倫子¹⁾、秋山智²⁾、岡本裕子³⁾

1) 高知市役所こども未来部母子保健課、2) 広島国際大学看護学部

3) 元広島国際大学看護学部

O-18【研究】思春期における筋ジストロフィー患者のQOLとは

～SEIQoL-DWを用いた関わり～

○五十嵐百香¹⁾、高橋由香¹⁾、齋藤美紀¹⁾、寺本千鶴子²⁾、菊池麻由美²⁾

1) 独立行政法人国立機構新潟病院、2) 東邦大学看護学部

5群 リスク管理

9:20~10:05 第4会場

座長 平澤則子(長岡崇徳大学)

O-19【研究】“化学物質に不耐を示す青少年の集団像を掘む”ための調査項目の検討

○鈴木珠水¹⁾、馬醫世志子²⁾

1) 獨協医科大学看護学部、2) 獨協医科大学教学IRセンター

O-20【実践】難病・認知症患者の虐待へ至る経緯について考える

○井出典子¹⁾、林紀子¹⁾、氷室公秀¹⁾

1) 氷室クリニック

O-21【研究】「自分で作る 災害時対応ハンドブック」の周知および作成状況について

～アンケート調査結果から～

○関本聖子¹⁾、遠藤久美子¹⁾、遠藤恵¹⁾

1) 東北大学病院難病医療連携センター

O-22 【研究】筋萎縮性側索硬化症に焦点化したアドバンスケアプランニングの実践ノウハウと課題

○中川裕¹⁾、牛久保美津子²⁾

1) 高崎健康福祉大学、2) 群馬大学大学院保健学研究科

O-23 【症例】在宅療養が困難になった高齢ALS患者と家族の療養に関する意思決定支援

○宮田ゆかり¹⁾

1) 地方独立行政法人堺市立病院機構堺市立総合医療センター

O-24 【研究】筋萎縮性側索硬化症患者の人生や生活の価値観が医療処置に関する意思決定過程に与える影響

○澤田樹里^{1) 2) 3)}

1) 元三重大学大学院医学系研究科博士前期課程

2) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科博士課程

3) 東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット研修生

O-25 【研究】神経筋難病患者の人工呼吸器装着に関する、意思決定のバリエーションに応じた看護実践

○木村古都¹⁾、近藤真紀子²⁾

1) 南岡山医療センター、2) 香川県立保健医療大学

7 群 人材育成・多職種連携

10:30~11:30 第4会場

O-26 【研究】難病保健活動の自己評価と活動推進の要件

—都医学研夏のセミナー受講者調査による—

○小倉朗子¹⁾、板垣ゆみ¹⁾、原口道子¹⁾、松田千春¹⁾、中山優季¹⁾、千葉圭子²⁾、小森哲夫³⁾

1) 公財) 東京都医学総合研究所、2) 京都府立医科大学

3) 東京医療保健大学／多摩リハビリテーション病院

O-27 【研究】神経難病患者の看護の実践において看護師が抱く困難さとその対応

○柘植美貴子¹⁾

1) 独立行政法人国立病院機構天竜病院

O-28 【研究】医療と福祉の間に共有される価値としての連携や協働の存在

—専門職の観点を超える他者である患者の存在—

○長谷川唯¹⁾

1) 立命館大学生存学研究所

O-29 【研究】パーソナルアシスタントと介護事業所の介助体制の違いと協働の可能性

○長谷川唯¹⁾、ユ・ジンギョン²⁾

1) 立命館大学生存学研究所、2) 立命館大学先端総合学術研究科大学院生

P-14 【研究】クローン病と睡眠障害の実態調査

○藤原さおり¹⁾、森崎直子²⁾、西村伸子²⁾

1) あべしゅん内科・内視鏡IBDクリニック、2) 姫路大学大学院 看護学部 看護学研究科

P-15 【研究】天疱瘡・類天疱瘡患者が病いに伴い感じる困難

—アンケートの自由記述の内容分析—

○種村智香¹⁾、布谷麻耶¹⁾

1) 武庫川女子大学看護学部

P-16 【研究】小児期発症腎・リウマチ疾患患者の小児医療から成人医療への転科の経験：

Meleisの移行理論を用いたmultiple-case study

○與那覇真帆¹⁾

1) 沖縄県立看護大学大学院博士後期課程小児保健看護専攻

P-17 【症例】移行期におけるALS患者のニーズに沿った看護ケアの取り組み

～絶望から希望を見出した関わり～

○佐藤涼¹⁾、齊藤久美子¹⁾

1) 独立行政法人国立病院機構福島病院

P-18 【研究】若年性パーキンソン病（PD）患者の主観的健康感のコロナ禍における3年間の変化と

SEIQoL-DWとの関連について

○岡本裕子¹⁾、秋山智²⁾、平岡正史³⁾

1) 元広島国際大学、2) 広島国際大学、3) 清水ヶ丘高等学校看護専攻科

5 群 難病看護の専門性

P-19 【研究】難病看護のやりがいに関する文献検討

○石綿啓子¹⁾、宇田優子²⁾

1) 新潟薬科大学、2) 新潟医療福祉大学

P-20 【実践】「訪問看護のための難病看護事例検討ツール」を使った事例検討会の実践報告

○加納江理¹⁾、河野貴大²⁾

1) 静岡県立大学看護学部、2) 聖隷クリストファー大学看護学部

P-21 【実践】 長期在宅療養のALS患者と家族を支える訪問看護師としてできること

○西尾まり子¹⁾

1) 地域ケアステーション八千代・訪問看護ステーション

P-22 【症例】 在宅での看取りを希望したALS患者・家族の意思決定支援

—多職種連携における訪問診療看護師の役割—

○森井麻理¹⁾

1) 医療法人社団碧水会南増尾クリニック

6 群 意思決定

14:00～14:50 第5会場

座長 小長谷百絵（新潟県立看護大学）

P-23 【症例】 納得のいく療養生活とは～ALS患者の意思決定支援～

○正木萌衣¹⁾、齊藤久美子²⁾

1) 独立行政法人国立病院機構いわき病院、2) 独立行政法人国立病院機構福島病院

P-24 【研究】 パーキンソン病療養者の意思決定に関する国内文献の検討

○田中貴大^{1) 2)}、山本祐子³⁾、富安真理¹⁾

1) 静岡県立大学大学院看護学研究科、2) 東京医科大学医学部看護学科

3) 大阪信愛学院大学看護学部

P-25 【実践】 パーキンソン病の症状進行を契機にアドバンスケアプランニングを実施した事例

○濱口惣則¹⁾

1) 静岡県立看護専門学校

P-26 【実践】 在宅ALS患者の人工呼吸器装着をめぐる意思決定に関する訪問看護支援

○秋本芳美¹⁾

1) 株式会社瑠璃の邑訪問看護ステーションポポハート

第29回日本難病看護学会学術集会 委員

〈大会長〉	富安 真理	静岡県立大学	
〈企画委員〉	加納 江理	静岡県立大学	
	丸山久美子	曲金訪問看護ステーション	
	秋本 芳美	訪問看護ステーションポポハート	
	小川 典子	順天堂大学	
	今福 恵子	豊橋創造大学	
	安田 真美	常葉大学	
	木村 綾	静岡県立大学	
	池田麻左子	静岡県立大学	
	河野 貴大	聖隷クリストファー大学	
	原口 道子	公益財団法人 東京都医学総合研究所	
	中山 優季	公益財団法人 東京都医学総合研究所	
〈実行委員〉			
荒井 孝子	静岡県立大学	山村江美子	聖隷クリストファー大学
堀芽 久美	静岡県立大学	上田 真仁	常葉大学
鈴木和香子	静岡県立大学	川田 梨絵	順天堂大学
濱井 妙子	静岡県立大学	山本 祐子	大阪信愛学院大学
根岸まゆみ	静岡県立大学	鈴木 彩芽	東京医科歯科大学病院
中岡 正昭	静岡県立大学	平岩麻紀子	静岡てんかん神経医療センター
鈴木 郁美	静岡県立大学	石橋 綾子	静岡てんかん神経医療センター
大和田裕美	静岡県立大学	柘植美貴子	独立行政法人天竜病院
小泉 裕貴	静岡県立大学	赤石ゆかり	医療法人社団三誠会 北斗わかば病院
長屋 和美	静岡県立大学	鈴木 涼子	医療法人社団三誠会 北斗わかば病院
三崎健太郎	静岡県立大学	赤堀 樹里	中東遠総合医療センター
小山 弘子	静岡県立大学	上藤美紀代	ヴォイス・セラピー実践研究家
酒井 知子	静岡県立大学	濱口 惣則	静岡県立看護専門学校
白井みち代	静岡県立大学	杉山 希	順天堂大学医学部附属静岡病院
田中 貴大	静岡県立大学看護学研究科	重田 一樹	東京大学医学系研究科
繁田 晃	株式会社 シゲタ		(順不同)

助成・協賛団体・後援一覧

2024年7月1日現在 順不同 敬称略

本学術集会の開催に際し、下記の皆さまに助成・協賛・後援をいただきました。

心より厚くお礼申し上げます。

【助成】

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
田辺三菱製薬医学教育助成
令和6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)」

【協賛】

〈共催セミナー〉

アッヴィ 合同会社
Alnylam Japan 株式会社
アレクシオンファーマ 合同会社
イーエヌ大塚製薬 株式会社
大塚製薬工場 株式会社
中外製薬 株式会社
栃木精工 株式会社

〈広告〉

一般社団法人 静岡市清水医師会
NPO法人 静岡難病ケア市民ネットワーク
医療法人社団 勝優会 するがホームEクリニック
株式会社 医学書院
株式会社 日本プランニングセンター
曲金訪問看護ステーション
ラポールあい 株式会社

〈寄付〉

医療法人社団泰平会 城西神経内科クリニック
医療法人社団博恵会 介護老人保健施設 アリス草薙

〈展示〉

東洋羽毛東海販売株式会社
株式会社 テクノスルガ・ラボ
株式会社 ナファ 生活研究所
公益財団法人ふじのくに医療城下町推進機構
ファルマバレーセンター
栃木精工 株式会社
株式会社 フィリップス・ジャパン
株式会社 宮源
トクソー技研 株式会社
株式会社 インボディジャパン
株式会社 メルシー
吉見書店

【後援】

公益社団法人 静岡県看護協会
一般社団法人 静岡県訪問看護ステーション協議会
静岡県
静岡市
静岡県立大学
一般社団法人 静岡県医師会
一般社団法人 静岡県歯科医師会
公益社団法人 静岡県薬剤師会
公益社団法人 静岡県理学療法士会
公益社団法人 静岡県作業療法士会
一般社団法人 静岡県言語聴覚士会
公益社団法人 静岡県栄養士会
一般社団法人 静岡県介護福祉士会
一般社団法人 静岡県社会福祉士会
特定非営利活動法人 静岡県介護支援専門員協会
特定非営利活動法人 静岡県歯科衛生士会

NPO 静岡難病ケア市民ネットワーク

難病患者さんやご家族のQOL向上を目的に、研修事業・社会参加事業・相談事業を展開しています。



社会参加事業は赤い羽根の共同基金の助成をうけ、難病患者さんのつながりつなげる支援を行っています。

ボランティア・賛助会員募集中!!

難病患者さんの外出やお花見交流会などのイベント開催をお手伝いくださるボランティアの方、賛助会員(年会費2000円)を募集しております!!ご興味がある方は、ぜひ下記メールアドレスまでご連絡ください。

代表者:石垣 泰則

住所:静岡県静岡市葵区新富町5-7-6 城西クリニック内

電話番号:054-251-2710 (毎週木曜日10時~15時のみ在庫)

メール:carenet.shizuoka@gmail.com

一般社団法人

静岡市清水医師会

みなさまが安心して医療を受けられるようサポートします

◆ 健診センター ☎ 054 - 348 - 0515

生活習慣病の早期発見&予防を!

特定健康診査 ・ 事業所健診 ・ 各種がん検診など

医療保険者との契約に基づき、健診・保健指導の普及啓発を図り、効果的・効率的な実施に努めています。

◆ 在宅医療介護相談室 ☎ 054 - 344 - 0550

誰もが安心して生活できるよう、地域を基盤とした医療・介護・福祉の連携を図ります!

「医療・福祉・司法なんでもかんでも相談会」 奇数月 第2土曜日開催 13:30~ (要予約)

それぞれの想いを受け止める場、自由に話し合える場としてご活用ください。

お気軽にお問い合わせください

〒424 - 0053

静岡市清水区渋川2丁目12-1

事務局 ☎ 054 - 345 - 2919

■月刊雑誌■

難病と在宅ケア

A4判 毎月1日発行
定価 1,210円(税込)
年間購読料 14,520円(税込)
(送料弊社負担)

難病(厚労省特定疾患)の在宅医療と訪問看護を
トータルサポートする**保健・医療・福祉関係者**
と**難病患者・家族**のための月刊誌。

特集テーマ

- 2024年7月 多発性硬化症・視神経脊髄炎の治療について
- 2024年6月 治療と暮らしを両立するための支援
- 2024年5月 「ALS診療ガイドライン2023」について
- 2024年4月 患者会の活動から見えてきたもの
- 2024年3月 神経筋疾患の嚥下障害への関わり方

連載

- 特集
- 写真紹介
療養患者や医療機関等の活躍を豊富な写真で紹介
- 食事療法
- 訪問看護／難病看護
- 排尿障害
- リハビリテーション
- 人工呼吸療法
- 難病研究会
- コミュニケーション
- パーキンソン病講座
- 脊髄小脳変性症のすべて
- ALS医療／ALS看護
- 小児医療
- 医療的ケア児
- 遺伝医療
- 災害対策
- 就労支援
- 移行医療



難病関連書籍多数!

ALSマニュアル決定版!

ALSマニュアル決定版! Part2

脊髄小脳変性症のすべて

脊髄小脳変性症
マニュアル決定版!

筋ジストロフィーのすべて

誰にでもわかる
神経筋疾患119番

医学書・医学雑誌出版社

日本プランニングセンター

TEL: 047-361-5141

FAX: 047-361-0931



〒271-0064 戸田市上本郷2760-2

E-mail: jpc@jpci.jp

URL: <http://www.jpci.jp/>

問題解決から希望実現へ。訪問看護実践を可視化する「希望実現モデル」誕生！

訪問看護師による在宅療養生活支援を可視化する

希望実現 モデル

編著 川村佐和子 公益財団法人東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 研究員

訪問看護師は、在宅療養者や家族の「どのように生活したいか／生きていきたいか」という希望実現に向けて、在宅療養生活を組み立て、支援する。

本書は概念モデル「希望実現モデル」を提示し、そのような本人主体の在宅療養生活支援を可視化する。療養しながら生活する人々の希望実現は、個人の自己実現だけでなく、他の多くの人々の希望に道を拓き、社会変革につながっていく。訪問看護実践の意義と可能性をも可視化する一冊。



目次

第1部 在宅療養生活支援の可視化の背景

- 第1章 在宅療養生活支援の法的位置づけ
- 第2章 在宅療養者・家族に対する多面的理解
- 第3章 在宅療養生活支援の基盤

第2部 希望実現モデル

- 第1章 希望実現モデルを用いた在宅療養生活支援の可視化
- 第2章 在宅療養者の希望を知る
- 第3章 在宅療養生活支援における情報収集とアセスメント
- 第4章 希望実現モデルにおける計画の変更または終了
- 第5章 希望実現モデルを用いた評価

第3部 希望実現モデルの活用例

- 事例1 脳梗塞後に気管切開を受けた70代男性の「花見に行く」という希望を実現する
- 事例2 ALSを持つ40代女性の「帰宅した娘を毎日出迎えたい」という希望を実現する

● A5 頁224 2024年 定価:3,300円(本体3,000円+税10%) [ISBN978-4-260-05337-2]



医学書院

〒113-8719 東京都文京区本郷1-28-23 [WEBサイト] <https://www.igaku-shoin.co.jp>
[販売・PR部] TEL:03-3817-5650 FAX:03-3815-7804 E-mail:sd@igaku-shoin.co.jp

つな
がりが支える
難病の
新時代

難病医療支援 コンソーシアム 合同学術集会

第13回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

第30回日本難病看護学会学術集会

第11回神経難病リハビリテーション研究会



2025年 **11月28日(金)・29日(土)**

会場

大津市民会館
大津公民館

大会長

第13回日本難病医療ネットワーク学会学術集会

漆谷 真 (滋賀医科大学)

第30回日本難病看護学会学術集会

布谷 麻耶 (武庫川女子大学)

第11回神経難病リハビリテーション研究会

中馬 孝容 (滋賀県立総合病院)

運営
事務局

〒604-8162 京都府京都市中京区烏丸通六角下る七観音町634
株式会社コンベンションリンクージ内
TEL : 075-231-6357 FAX : 075-231-6354
E-mail : nanbyo2025@c-linkage.co.jp

<https://www.c-linkage.co.jp/nanbyo2025/>

曲金訪問看護ステーション

看護を通じて心身ともに
安心した日々を送れるように

豊富な
アイデア

あきらめない
心

制度の
有効活用

静岡市で難病に取り組み20年
可能性に挑み続けます

曲金訪問看護ステーション

〒422-8006 静岡県静岡市駿河区曲金6丁目13-14

TEL.054-203-7282 FAX.054-203-7281



HP. <https://magarikane.net/>



医療法人社団 勝優会 するがホームEクリニック

最期まで住みなれた場所で生活できるようサポート

頼まれたら断らない在宅医療

24時間365日の対応

定期訪問診療を行っている方は
24時間年中無休で対応

万全のサポート体制

訪問看護ステーション、
訪問薬局と連携して最期まで自宅で生活することをサポート

医療コンサルジュ

病気だけでなく、医療介護に関するご相談

訪問看護 瑞(ずい)

瑞の由来：身も心も人生も永久に瑞々（みずみず）しくあれ

真心

笑顔

「真心と笑顔」に優る看護なし

笑顔で心のこもった看護を行えば、ご利用者が笑ってくれます。
私たちは、技術・知識に加え「真心と笑顔」をご利用者様にご提供できるよう、
日々励んでおります。

難病指定医療機関

<https://www.shoyuukai.jp/suruga-e/>

