

第2回筋ジストロフィー医療研究会のご案内

2014年から始まった筋ジストロフィー医療研究会を、今年は大阪で開催させていただくこととなりました。今日、筋ジストロフィー患者様の多くは在宅で生活し、受療機関も多様になっています。筋ジストロフィー患者様の抱える問題は生涯・多岐にわたるため、小児科から神経内科への移行、医療と教育・福祉・行政との連携、病診・病病連携など様々なネットワークによる集学的なサポートが必要です。本研究会は、筋ジストロフィーに関わる全ての医療関係者のコミュニケーションを深め、知識と技術の共有を進める場にしたいたいと考えます。皆様の参加を期待しています。

会 期： 2015年10月23日(金)-24日(土)

会 場： 大阪大学中之島センター

大会長： 独立行政法人国立病院機構刀根山病院院長 佐古田三郎

学術集会への参加、ならび特別企画のうち★のついたランチョンセミナー、懇親会は本研究会 HP からの申し込みが必要です。

*第1会場(企画プログラム)

S1. 社会参加の支援を考えよう

10月23日 10:00-12:00 座長 国立病院機構刀根山病院神経内科 松村 剛

自立生活への移行を目的に当院に転院した気管切開患者の1例

国立病院機構刀根山病院看護部 井上由起子

長期入院からの自立生活を実現して ―当事者の立場から―

ABENIE 大岩裕司

自立支援に向けた支援学校の現状と課題

大阪府立刀根山支援学校 伊藤 誠

地域の事業所との連携

国立病院機構仙台西多賀病院医療社会事業専門職 相沢祐一

長野県筋ジストロフィー診療ネットワーク

信州大学医学部附属病院難病診療センター 中村昭則

※大岩様の講演は体調により映像出演になる場合があります

★L1. ランチョンセミナー

10月23日 12:00-13:00

演題未定

グルメアワード NST の底力

10月23日 13:00-14:30 座長 国立病院機構兵庫中央病院栄養管理室 表 順子、
国立病院機構刀根山病院栄養管理室 米田 隆
演者公募中

S2. QOL が変化した時の多職種支援のあり方

10月23日 14:30-15:30 座長 大阪大学大学院人間科学研究科 井村 修
看護師の立場から 国立病院機構宇多野病院看護部 初田里佳
療育指導室の立場から 国立病院機構刀根山病院療育指導室 菊池恒成
療養介助員の立場から 国立病院機構西別府病院看護部 元杭陽介
心理士の立場から 沖縄国際大学 上田幸彦

特別講演 1. ロボットスーツ HAL

10月24日 16:00-17:00 座長 国立病院機構刀根山病院神経内科 齊藤利雄
国立病院機構新潟病院神経内科 中島 孝

特別講演 2. iPS 細胞を活用した筋疾患治療研究

10月23日 17:00-18:00 座長 信州大学医学部附属病院難病診療センター 中村昭則
京都大学 iPS 細胞研究所 櫻井英俊

特別企画 1. 筋ジストロフィー医療は面白い

10月24日 9:00-10:00 座長 国立病院機構鈴鹿病院神経内科 久留 聡
筋ジストロフィー医療：『どれだけ生きるか』から『どう生きるか』へ
国立病院機構東埼玉病院神経内科 尾方克久
筋ジストロフィーの臨床研究 魅力・やりがい・可能性
国立精神・神経医療研究センターTMC 竹内芙実
筋ジストロフィー患者様の治療とケア ～自分たちにできること～
国立病院機構熊本再春荘病院神経内科 石崎雅俊

S3. 地域の実情を踏まえた在宅人工呼吸療法患者のリスクマネジメント

10月23日 16:00-17:00 座長 国立病院機構医王病院神経内科 駒井清暢
西別府病院の実情 国立病院機構西別府病院医療機器管理室 阿部聖司
医王病院の実情 国立病院機構医王病院第一診療部 岡野安太郎
刀根山病院の実情 国立病院機構刀根山病院医療工学機器管理室 藤寄孝次
人工呼吸器トラブルネットワーク 国立病院機構刀根山病院神経内科 齊藤利雄

S4. 早期から関わるリハビリの必要性を知ろう

10月24日 10:45-12:00 座長 国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科 井上貴美子

筋ジストロフィーのリハビリテーションの必要性について

国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科 井上貴美子

歩行期から理学療法が関わることの必要性について

国立病院機構宇多野病院リハビリテーション科 植田能茂

長期療養患者との関わりから考える早期作業療法介入の必要性

国立病院機構東埼玉病院リハビリテーション科 太楽幸貴

嚥下機能に関心を持つことの重要性について

国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科 山道啓子

★L2. ランチョンセミナー

10月24日 12:00-13:00

演題未定

特別企画2. 筋ジストロフィーは新しい治療の時代へ

10月24日 13:00-15:00 座長 兵庫医科大学小児科 竹島泰弘

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療開発 兵庫医科大学小児科 竹島泰弘

筋強直性ジストロフィーの治療開発 大阪大学大学院医学研究科神経内科学 中森雅之

GNE ミオパチーの治療開発 国立精神・神経医療研究センター神経研究所 西野一三

新しい心筋症治療薬の開発 国立循環器病研究センター研究所 岩田裕子

S5. 指定難病の移行で何が変わるか

10月24日 15:30-17:00 座長 国立病院機構東埼玉病院神経内科 川井 充

新しい難病制度について 厚生労働省健康局疾病対策課担当官

NHO の対応について 国立病院機構東埼玉病院神経内科 川井 充

指定難病の括りについて 国立病院機構刀根山病院神経内科 松村 剛

※企画プログラムの演題・演者は現時点での予定です。

一般演題(第2会場)

10月23日 10:00-18:00

10月24日 9:00-10:30, 13:00-17:00

演題募集中

※筋ジストロフィー医療に関わるあらゆる内容についての演題を募集しています。奮ってご応募下さい。

エキスパートと考えよう(症例検討)(第2会場)

10月24日 10:30-12:00 座長 国立病院機構刀根山病院 藤村晴俊

演題募集中

★懇親会(大阪大学中之島センター9F「SALON DE L'AMICAL」)

10月23日 18:30-21:00

病院対抗ゲームなど参加型イベントを企画しています。折角の機会ですので、全国の仲間と交流しましょう。

参加申込・演題申込

研究会や特別企画に参加、演題申込される方は本会 Web 会員として登録してください

<http://www.pmdrinsho.jp/PMDR>

Web 会員は本会の会則にある「会員」とは異なり、年会費の徴収はありません

参加登録タグから登録してログインしないと、参加申込や演題申込のタグは表示されません

● Web 会員登録

登録の前に画面の注意事項をよくお読みください。E-mail アドレスの誤りがしばしば見られます。誤入力するとパスワードが届かず、無駄な時間を過ごすことになります。

E-mail アドレス宛に期限付きのパスワードが通知されますので、パスワード発行から 15 分以内に E-mail を確認できる環境で御利用ください。職場での共用のアドレスしかない方は、手許に携帯のある状態で、携帯のアドレスを入力してください

登録したアカウントは、E-mail アドレスが変更されても本人認証するためのもので、初回登録後は変更できません。他人の名前でアドレスを登録すると、以後、同じアドレスを本人の名前で使用できなくなりますので御注意ください

● 演題登録 上記 Web サイトからオンライン登録 申込締切 9月11日

● 研究会参加費：3,000 円

● 懇親会参加費：医師 6,000 円 医師以外 3,000 円(予定)