

## 報 告

平成25年度 厚生労働科学研究費助成金

難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)

「患者および患者支援団体による研究支援体制の構築に関わる研究班」

協力研究者：小林貴代（日本ALS協会近畿ブロック副会長・OT）

この研究は、難病患者自身が自らの体験（ライフヒストリー・語り）を登録するサイトをスタートさせて、原因の究明や創薬の開発など、未来につながる「かけはし」になるようにと願っています。代表は、NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会の橋本操理事長。分担研究者には日本を代表する医学・倫理学などの研究者が名を連ねています。

### 【第1報】

#### JPA班・橋本班 合同研究報告会

2014年1月19日(日)9:00～12:00

JPA＝一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
於：新宿(ファイザー株式会社オーバルホール)＜プログラム＞

1. 川口有美子 NPO法人  
ALS/MNDサポートセンターさくら会

「患者および患者支援団体による研究支援体制の構築に関わる研究2年間のまとめ」

2. 山本晃 R102

「We Are Hereの登録状況」

3. 水島洋 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター

「内外の患者登録サイトの状況」

4. 福田茉莉 立命館大学衣笠総合研究機構専門研究員

「当事者の経験を捉えるアウトカム指標の開発に向けて：かけはしアンケートの結果から」



5. 中山優季 (公財) 東京都医学総合研究所  
「SEIQoLをかけはしの一手段に」
6. 小林貴代 日本ALS協会近畿ブロック  
「啓蒙・啓発の実際」
7. 「接続に関する報告」R102・(株)パイルビーム 各担当者より



2年にわたる事業展開の中、設立当初7団体から始まった対象疾患を、目標の130疾患へ拡大することが出来ました。サイトへの登録者は、報告会当日現在総数351名:ALS103名(内訳本人46名、配偶者14名、父母1名、子1名、家族4名、親戚1名、友人4名、その他32名ほか)や、他疾患関係の多くの皆様にご協力いただきました。ありがとうございました。

ご自宅まで訪問させていただいた皆様には、登録のみならず、多くのご助言もいただきました。本当にありがとうございました。ご意見の集約や反映がまだまだ不足した現状の中、今後

の多くの課題については、事業修了後も、継続した形で、検討予定です。患者登録サイトの役割として、情報の収集・公開・更新・連結・比較・見直し・拡散・提供を目指し、さらなる進化を検討していきます。

サイトのトップページ  
あなたの体験を聞かせてください



ご自宅を訪問させていただき登録のご協力を頂いた患者様(一部)



狭山在住のインテリ坂口さん



HP・村の親父でおなじみの西口さん



視線入力+オハナビユーザーの多田さん



車椅子ボルシェを乗り回す村上さん

日本作業療法学会でも紹介

その他各機関においての啓発活動として

「第47回日本作業療法学会」 2013年6月29日 (土) PM12:50～14:20

(於: グラシエール大阪 参加者: 一般1200名 + OT5300名 + スタッフ650名)

シンポジウム「難病・重複障害者の作業療法」において、当サイトの紹介を行いました。橋本操さんは、東京のご自宅からスカイプにて参加していただきまし

た。多くの皆様のご支援をいただきました。会場は満員御礼でした。

進行・シンポジスト 小林貴代 kobaレディースクリニック（日本ALS協会近畿ブロック）

シンポジスト 川口有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

シンポジスト 橋本 操 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

私が作業療法士ということで、専門職種の技術として、コミュニケーション支援技術が向上し、意識が高揚すべく、これからも継続して草の根の研修活動を継続しながら、サイトを含む広域にわたる難病支援が重要であることを再確認いたしました。

## 【第2報】

### 中島班・橋本班合同の報告会

2014年1月25日（日） 13:30～15:00 、中島班・橋本班合同の報告会が有楽町（東京国際フォーラムD5）で行われました。内容は2週にわたり、同じ内容の報告でした。

同日、19:00～21:00からは、同会場にて、中島班・橋本班・HAL合同報告会が行われました（公開）。

開催前の前室では、開発協力ユーザーの岡部宏生日本ALS協会副会長が数十分の準備で、HALスイッチを設定し、会場へ登壇しました。今回は登壇しませんが、橋本操さんも、前室にてスイッチのデモンストレーションを試みました。会場一杯に、当事者・支援者の熱気が、期待が、あふれんばかりでした。



希少性難病用ロボットスーツHAL H 1 を使用して  
重度障害者用パソコン・オペレートナビに入力する岡部さん

筑波大学大学院・山海嘉之教授と、国立病院機構新潟病院副院長・中島孝先生の応答に加え、司会の町亜聖さんの軽妙で鋭いツッコミは最高でした。

HALスイッチの製品化に向けて、新宮正弘さんを筆頭に開発者の皆さんが、身を粉にして取り組んでおられます。もう少しお待ち下さいということです。



HALスイッチ「最新バージョン」のお披露目です

#### 関西初のデモンストレーション

岡部さんにデモ器1号が貸し出され、下記のように関西初のデモンストレーションを行います。

平成26年3月23日 午後1時～4時

場所 大阪府立国際会議場（グランキューブ大阪1009号室）

希少性難病用ロボットスーツ HAL（治験段階）を初めて試用する岡部宏生さん（東京）にデモンストレーションしていただきます。また脳表面の電極からの信号を読み取るブレイン・マシン・インターフェイス(BMI)の臨床研究の成果を平田雅之准教授（大阪大学大学院医学系研究科脳神経外科学講座）と、臨床試験に登録された橘 秀明さん（大阪市・人工呼吸器使用）からご報告いただく予定です。奮ってご参加をおねがいします。

（詳細が決まりましたら、近畿ブロックホームページにてご案内します）