

ALS全国医療情報ネットワーク事業・平成11年度実績

班 員：佐藤 猛 (国立精神・神経センター国府台病院, 神内)
木村 格 (国立療養所山形病院神経内科)
研究協力者：吉野 英 (国立精神・神経センター国府台病院)

研究要旨：ALS患者の長期入院病床の確保と医療相談などの医療情報の円滑な伝達と医療機の相互の連携をはかることを目的として平成9年10月27日に全国医療情報ネットワーク事業が開始された。難病情報センターのインターネットを通じて協力医療機関名が公開されたが、平成12年2月現在で、各都道府県の代表病院が86施設、協力病院が264施設、計350施設が参加した。厚生省の地域拠点病院構想と地域医療ネットワーク推進の指導もあって、現在、30都道府県において難病医療ネットワークが構築されている（準備中も含む）。

その中には既に実質的に長期療養が可能な病床の情報も公開しているところもあるが、まだ数県に過ぎない。現状の問題点と将来の改善策についての参加施設からの自由意見も紹介した。また、難病の医療環境が最も厳しい東京都において、はじめてALSに関する専門病院関係者の懇話会を開催したので、それについても報告した。

Network of Japan ALS Medical Information in 1999

Takeshi SATO¹, Itaru KIMURA², Hiide YOSHINO¹

¹Kohnodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry, ²National Yamagata Hospital

ABSTRACT

We organized the network of hospitals for medical information of ALS in Japan in October, 1997. This was planned for patients with ALS to be informed medical management concerning to be long term medical care in hospitals or at home. To date, 350 hospitals participate in this organization. Local network are already established or on going in about 30 prefectures.

【はじめに】

全国ALS医療情報ネットワーク事業は平成9年10月27日に開設され、難病情報センターからインターネットを通じて参加病院のリストが公開された。(http://www.nanbyou.or.jp) 目的はALS患者、特に人工呼吸器を装着者が長期に療養できるための入院施設や訪問診療にあたる医療機関の情報の円滑な伝達をはかることであった。すでに2年以上経過したが、全国の県単位で地域の専門病院と自治体の努力で情報ネットワーク事業の整備が着々と進んでいる。ネットワーク参加施設にアンケートで最近の情報と問題点についての意見を求めたので、その内容を報告する。さらに第一回東京ALS懇話会を開催して、東京都における難病医療ネットワークの設置を呼びかけたので、その状況についても報告する。

[結果]

1. 医療情報ネットワーク事業の経過

平成9年10月27日にALS全国医療情報ネットワーク事業を開始し、難病情報センターを通じて、インターネット上に参加病院のリストを公開した。発足当時は全国47都道府県の神経内科273施設がリストに登録した。

平成12年2月現在、代表病院は86施設、協力病院は264施設、計350と増加した。参加施設も出来るだけ実際にALS診療にたずさわっている病院をリストに掲載するようにしたので、当初からみると12施設は削除してある。(参加施設リスト参照)

インターネットの画面では平成このリストは平成11年1月10日のままである。難病情報センターへのアクセス件数は月平均16万件以上にのぼり、作業量が増加したことも、リストの更新が遅れた理由である。

2. ネットワーク参加施設に対するアンケート結果

ネットワーク参加施設にアンケートにより、ネットワーク整備状況、ALS患者の長期入院可能病床などについて質問した。回答率は各都道府県の代表85施設では78.7%、協力274施設では55.1%であった。

地域医療ネットワークが既に整備されたところは、山形、宮城、千葉、長野、静岡、石川、鳥取、島根、岡山、広島、山口、福岡、長崎、宮崎、鹿児島のみであり、準備中のところは北海道、秋田、岩手、埼玉、新潟、群馬、東京、神奈川、三重、大阪、兵庫、香川、愛媛、熊本、大分県の計15県であり、ネットワークが整備されたものと準備中のところを合わせて30都道府県に達した。

3. ネットワークおよびALS等難病医療に関する自由意見

各地域の事情など異なっているため、個々の意見を集約することは難しかったので、意見の内容と個人医師名を掲載することについて了解を得た上で、参考資料1に33施設の医師の意見を紹介した。

共通して多かった意見について以下のようにまとめた。

- (1) 人工呼吸器を装着したALS患者の長期入院が可能な施設を見いだすことは依然として困難な状況が続いている。そのため人工呼吸器装着率も低くなっている。
- (2) 長期入院が困難な理由として診療報酬の通減性が大きな問題となっている。
- (3) 長期療養型病床群のなかでも経済的、および看護面からALS患者を受け入れは困難である。
- (4) このような状況の中でもALS患者の長期入院について多大の努力の上で受け入れようとしている病院が多いことも評価すべきである。
- (5) グループホーム、身体障害者療養施設などでのALS患者の受け入れも検討すべきである。
- (6) ALS以外の神経難病患者に対する療養環境の実態と改善策についても検討をはじめめる時期である。
- (7) ALS全国医療情報への参加施設は名目だけでなく、実質的な責任を果たすべきである。
- (8) 人工呼吸器が購入できないため、ALS患者へお対応が不十分とする解答もあった。

4. 第1回東京都ALS懇話会

国立精神・神経センター国府台病院 佐藤 猛と都立神経病院 平井俊策とが提案者となり、第1回東京都ALS懇話会を平成12年1月14日に開催した。予想した以上に多くの施設から参加された。厚生省エイズ疾病対策課 金谷 泰宏課長補佐、東京都衛生局特殊疾病対策課 中西 好子課長含め3名、都内18病院から医師、看護婦、MSWなど29名、日本ALS協会本部および東京支部、千葉支部から、山形支部から6名、班長 木村 格など40名が参加され、開催した意義は大きかった。この会を契機として東京都衛生局が事務局となり、東京都における連絡協議会の設置が提案された。会議の内容は参考資料2で紹介する。

人工呼吸器を装着したALS患者の在宅医療は多くの施設で積極的に行うようになってきたが、都内で長期入院できる病床を見い出すことはほとんど出来ないという現状の医師からの悲痛な意見が多かった。

[考察]

30都道府県において神経難病に関する医療機関のネットワークがここ数年間の間に設立されつつあることは、ALSをはじめとして難病医療に取り組もうとする医療関係者の熱意の現れである。ALS医療情報ネットワーク自体は運営予算の裏付けもなく、地域の病床確保等に何ら実質的な役割を果たしていないが、インターネットでこの存在を知ったとの問い合わせが時々寄せられる。ALS医療についての関心を高める上での意義はあるかもしれないが、今後のあり方、あるいは実質的な役割については多くの意見が寄せられるのを期待するものである。

各都道府県で医療情報ネットワークについて道が開かれたものの、人工呼吸器を装着したALS患者の長期療養が可能な病床の確保については、なお厳しいのが現状である。今回のアンケート回答者の中で自由意見を寄せられた各医師の意見と平成12年1月に開催された第1回東京都ALS懇話会での各病院からの発言内容からもうかがわれるように、ALS患者の長期療養施設の問題は依然として厳しい状態にある。

現状の具体的な問題を明らかにすること、今後、いかなる具体的改善策があるかを提案平することが、このネットワークの役割と考えている。

ALS 全国医療情報ネットワーク都道府県代表施設 (H12.2現在)

No.	代表者氏名	施設名	担当科名	郵便番号	所在地	電話番号	県番号
1	田代 邦雄	北海道大学医学部附属病院	神経内科	060-8648	札幌市北区北14条西5丁目	011-716-1161	1
2	橋本 和季	国立療養所道北病院	神経内科	070-0901	旭川市花咲町7	0166-51-3161	1
3	馬場 正之	弘前大学医学部脳研	神経内科	036-8216	弘前市在符町5	0172-39-5142	2
4	伊藤 久雄	国立療養所岩手病院	神経内科	021-0056	一関市山目字泥田山下48	0191-25-2221	3
5	糸山 泰人	東北大学医学部	神経内科	980-8574	仙台市青葉区星陵町1-1	022-717-7187	4
6	望月 廣	国立療養所宮城病院	神経内科	989-2202	宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原100	0223-37-1131	4
7	廣田 紘一	秋田赤十字病院	神経内科	010-1495	秋田市上北手塚田字苗代沢22-2-1	0188-34-3361	5
8	木村 格	国立療養所山形病院	神経内科	990-0876	山形市才126-2	0236-84-5566	6
9	山本 梯司	福島県立医科大学	神経内科	960-1247	福島市光が丘1	0245-48-2111	7
10	庄司 進一	筑波大学臨床医学系	神経内科	305-8575	つくば市天王台1-1-1	0298-53-3192	8
11	中野 治	自治医科大学	神経内科	329-0498	栃木県河内郡南河内町薬師寺3311-1	0285-44-2111	9
12	羽生 修治	上都賀総合病院	神経内科	322-0036	鹿沼市下田町1-1033	0289-64-2161	9
13	岡本 幸市	群馬大学医学部	神経内科	371-8511	前橋市昭和町3-39-22	027-220-8060	10
14	島津 邦男	埼玉医科大学	神経内科	350-0495	埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38	0492-76-1208	11
15	山元 敏正	埼玉医科大学	神経内科	350-0495	埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38	0492-76-1208	11
16	鎌倉 恵子	防衛医科大学校	第三内科	359-8513	所沢市並木3-2	0429-95-1617	11
17	市川 忠	埼玉県総合リハビリテーションセンター	神経内科	362-0057	上尾市西貝塚148-1	048-781-2222	11
18	佐藤 猛	国立精神・神経センター-国府台病院	神経内科	272-8516	市川市国府台1-7-1	047-372-3501	12
19	吉野 英	国立精神・神経センター-国府台病院	神経内科	272-8516	市川市国府台1-7-1	047-372-3501	12
20	今井 尚志	国立療養所千葉東病院	神経内科	260-8712	千葉市中央区仁戸名673	043-261-5171	12
21	平井 俊策	都立神経病院	神経内科	183-0042	府中市武蔵野台2-6-1	0423-24-1955	13
22	金澤 一郎	東京大学医学部	神経内科	113-0033	文京区本郷7-3-1	0423-24-1955	13
23	郭 伸	東京大学医学部	神経内科	113-0033	文京区本郷7-3-1	03-3815-5411	13
24	木下 真男	東邦大学医学部	第四内科	153-0044	目黒区大橋2-17-6	03-3468-1251	13
25	水澤 英洋	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科	脳神経腫瘍学	113-8519	文京区湯島1-5-45	03-5803-5233	13
26	横地 正之	都立荏原病院	神経内科	145-0065	大田区東雪谷4-5-10	03-5734-8000	13
27	内海 裕也	東京医科大学	第二内科	160-0023	新宿区西新宿6-7-1	03-3342-6111	13
28	川井 充	国立精神・神経センター-武蔵野病院	神経内科	187-8551	小平市小川東町4-1-1	0423-41-2711	13
29	栗崎 博司	国立療養所東京病院	神経内科	204-0023	清瀬市竹丘3-1-1	0424-91-2111	13
30	古和 久幸	北里学園本部	神経内科	108-8641	港区白金5-9-1	03-3444-6161	13
31	長谷川 一子	北里大学医学部附属東病院	神経内科	228-8520	相模原市麻溝台2-1-1	0427-48-9111	14
32	本多 慶夫	横浜国立大学血管医療センター	神経内科	235-0012	横浜市磯子区滝頭1-2-1	045-753-2500	14
33	田中正美	国立療養所西新潟中央病院	神経内科	950-2085	新潟市真砂1-14-1	025-265-3171	15
34	福原 信義	国立療養所厚潟病院	神経内科	949-3193	新潟県中頸城郡大潟町厚潟468-1	0255-34-3131	15
35	水井 博子	長岡赤十字病院	神経内科	940-2085	長岡市寺島町297-1	0258-28-3600	15
36	林 茂	富山市民病院	神経内科	939-8075	富山県今泉北郡町2-1	0764-22-1112	16
37	駒井 清鶴	金沢大学医学部	神経内科	920-8640	金沢市宝町13-1	076-265-2290	17
38	栗山 勝	福井医科大学	第二内科	910-1104	福井県吉田郡松岡町下合月23	0776-61-3111	18
39	塩澤 全司	山梨医科大学	神経内科	409-3898	山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110	0552-73-1111	19
40	林 正高	市立甲府病院	神経内科	400-0832	甲府市増坪町366	0552-33-7101	19
41	池田 修一	信州大学医学部	第三内科	390-8621	松本市旭3-1-1	0263-37-3673	20
42	羽生 憲直	長野赤十字病院	神経内科	380-8582	長野市若里5-2-2-1	026-226-4131	20
43	亀山 隆	岐阜県立多治見病院	神経内科	507-0042	多治見市前畑町5-161	0527-22-5311	21
44	西田 浩	岐阜県立岐阜病院	神経内科	500-8226	岐阜市野一色4-6-1	058-246-1111	21

★印の先生には、直接連絡しないで下さい。

ALS 全国医療情報ネットワーク都道府県代表施設 (H12.2現在)

45	渡辺幸夫	大垣市民病院	神経内科	503-8502	大垣市南瀬町4-8-6	0584-81-3341	21
46	瀧美至	聖隷浜松病院	神経内科	430-8558	浜松市住吉2-1-2	053-474-2222	22
47	溝口功一	国立静岡病院	神経内科	420-0846	静岡市城東町2-4-1	054-245-0101	22
48	山本剛司	順天堂伊豆長岡病院	脳神経内科	410-2211	静岡県田方郡伊豆長岡町長岡1-1-2-9	0559-48-3111	22
49	祖父江元	名古屋大学医学部	神経内科	466-8550	名古屋市中区鶴舞6-5	052-744-2385	23
50	村上信之	医療法人豊田会刈谷総合病院	神経内科	448-8505	刈谷市住吉町5-1-15	0566-21-2450	23
51	加知輝彦	国立療養所中部病院	神経内科	474-8511	大府市森岡町源吾3-6-3	0562-46-2311	23
52	佐橋功	愛知医科大学附属病院	第四内科	480-1195	愛知郡長久手町大字岩作字雁又2-1	0561-62-3311	23
53	葛原茂樹	三重大学医学部	神経内科	514-8507	津市江戸橋2-1-7-4	059-232-1111	24
54	安田庸	滋賀医科大学	第三内科	520-2192	大津市瀬田月輪町	0775-48-2222	25
55	吉川治雄	近江八幡市民病院	神経内科	523-0892	近江八幡市出町3-9-5	0748-33-3151	25
56	齋田孝彦	国立療養所宇多野病院	神経内科	616-8255	京都市右京区鳴滝菅山町8	075-461-5121	26
57	杉山博	国立療養所南京都病院	神経内科	610-0113	城陽市中芦原1-1	0774-52-0065	26
58	中田俊士	大阪府立病院(大阪難病医療情報センター)	神経内科	558-0056	大阪市住吉区万代東3-1-5-6	06-694-8816	27
59	養進	国立療養所刀根山病院	神経内科	560-8552	豊中市刀根山5-1-1	06-853-2001	27
60	高橋桂一	国立療養所兵庫中央病院	神経内科	669-1515	三田市大原1-3-1-4	0795-63-2121	28
61	近藤清彦	公立八鹿病院	神経内科	667-8555	兵庫県養父郡八鹿町八鹿1-8-7-8-1	0796-62-3135	28
62	高柳哲也	奈良県立医科大学	神経内科	634-8521	奈良県橿原市四条町8-4-0	07442-2-3051	29
63	吉田宗平	和歌山県立医科大学	神経内科	641-8510	和歌山市紀三井寺8-1-1-1	073-441-0655	30
64	中島健二	鳥取大学医学部	脳神経内科	683-8504	米子市西町3-6-1	0859-34-8032	31
65	石田玄	国立療養所松江病院	神経内科	690-0015	松江府上乃木5-8-3-1	0852-21-6131	32
66	難波玲子	国立療養所南岡山病院	神経内科	701-0304	岡山県瀬戸郡早島町大字早島4-0-6-6	086-482-1121	33
67	阿部康二	岡山大学医学部	神経内科	700-8558	岡山市鹿田町2-5-1	086-235-7365	33
68	中村重信	広島大学医学部	第三内科	734-8551	広島市南区鏡1-2-3	082-257-5200	34
69	森松光紀	山口大学医学部	神経内科	755-8505	宇部市大字南小串1-1-1	0836-22-2713	35
70	平田郁雄	山口県立中央病院	神経内科	747-0065	防府市大字大崎7-7	0835-22-4411	35
71	乾俊夫	国立療養所徳島病院	神経内科	776-0031	徳島県麻植郡鴨島町敷地1-3-5-4	0883-24-2161	36
72	藤井正吾	国立療養所高松病院	神経内科	761-0103	高松市新田町乙の八	0878-41-2146	37
73	森祥二	松山ペテル病院	脳神経外科	790-0833	松山市祝谷6-1-2-2-9	089-925-5000	38
74	相良祐輔	高知医科大学附属病院	神経内科	783-8505	南国市岡豊町小蓮	0888-80-2202	39
75	奥宮清人	高知医科大学	老年病科	783-8505	南国市岡豊町小蓮	0888-66-5811	39
76	山崎正博	近森病院	神経内科	780-8522	高知市大川筋1-1-1-6	0888-22-5231	39
77	岩下宏	国立療養所筑後病院	神経内科	833-0054	筑後市大字蔵敷5-1-5	0942-52-2195	40
78	田中司	国立療養所筑後病院	神経内科	833-0054	筑後市大字蔵敷5-1-5	0942-52-2195	40
79	庄司紘史	久留米大学医学部	神経内科	830-0011	久留米市旭町6-7	0942-35-3311	40
80	吉良潤一	九州大学医学部附属病院	神経内科	812-0054	福岡市東区馬出3-1-1	092-641-1151	40
81	三好正堂	浅木病院	神経内科	811-4312	福岡県遠賀郡遠賀町浅木2-4-0-7-6	093-293-7211	40
82	黒田康夫	佐賀医科大学	内科	849-8501	佐賀市鍋島5-1-1	0952-34-2358	41
83	漢谷統寿	国立療養所川棚病院	神経内科	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2-0-0-5-1	0956-82-3121	42
84	永野誠	熊本大学医学部	神経内科	860-0811	熊本市本庄1-1-1	096-373-5890	43
85	水野啓嗣	大分県立病院	神経内科	870-0855	大分市豊鏡4-7-6	0975-46-7111	44
86	堀屋敬一	国立療養所日南病院	内科	887-0034	日南市大字風田3-6-4-9-2	0987-23-3131	45
87	福永秀敏	国立療養所九州病院	神経内科	899-5241	鹿児島県姶良郡加治木町木田1-8-8-2	0995-62-2121	46
88	末原雅人	国立療養所沖繩病院	神経内科	901-2214	宜野湾市我如古3-2-0-1-4	098-898-2121	47
89	豊水一隆	沖繩県立中部病院	神経内科	904-2243	具志川市宇宮里2-0-8-3	098-973-4111	47

★印の先生には、直接連絡しないで下さい。

ALS全国医療情報ネットワーク都道府県協力施設 (H12.2現在)

No.	担当者氏名	施設名	担当科名	郵便番号	所在地	電話番号	県番号
1	島功二	国立療養所札幌南病院	神経内科	061-2276	札幌市南区白川1814	011-596-2211	1
2	松本昭久	市立札幌病院	神経内科	060-0011	札幌市中央区北1条西13	011-726-2211	1
3	藤建夫	札幌山の上病院	神経内科	063-0006	札幌市西区山の手6条9-1-1	011-621-1200	1
4	磯西克佳	柏葉脳神経外科病院	神経内科	062-0051	札幌市豊平区月寒東一条15-7-20	011-851-2333	1
5	倉橋幸造	青森県立中央病院	神経内科	030-0913	青森市東通二丁目1の1	0177-26-8315	2
6	奥島敏美	八戸市立市民病院	神経内科	031-8555	八戸市田向字毘沙門平1	0178-72-5111	2
7	安田肇	健生病院	神経内科	036-8045	弘前市野田2-2-1	0172-32-1171	2
8	西城健	西城病院	神経内科	021-0871	一関市八幡町2-43	0191-23-3636	3
9	渡辺活見	岩手県立大東病院	神経内科	029-0711	東磐井郡大東町大原字川内128	0191-72-2121	3
10	高藤博	国立療養所西多賀病院	神経内科	982-8555	仙台市太白区鉤取本町二丁目11-11	022-245-2111	4
11	高瀬貞夫	広南病院	神経内科	982-0012	仙台市太白区長町南4-20-1	022-248-2131	4
12	泉山昌洋	中江病院	神経内科	980-0001	仙台市青葉区中江1-20-3	022-263-3031	4
13	坂橋繁	塩竈市立病院	呼吸器内科	985-0054	塩竈市香津町7-1	022-364-5521	4
14	渡辺弘一	齋藤病院	神経内科	986-0873	石巻市山下町1-7-24	0225-96-3251	4
15	大友仁	大友病院	神経内科	988-0085	気仙沼市三日町2-2-25	0226-22-6868	4
16	宮沢幸仁	国立仙台病院	神経内科	983-8520	仙台市宮城野区宮城野2-8-8	022-293-1111	4
17	小川蓮次	古川市立病院	神経内科	984-0075	仙台市若林区清水小路3-1	022-266-7111	4
18	力丸正俊	古川市立病院	内科	989-6183	古川市千手寺町2-3-10	0229-23-3311	4
19	檜野信通	石巻赤十字病院	神経内科	986-0015	石巻市吉野町1-7-10	0225-95-4131	4
20	市川信通	仙台赤十字病院	神経内科	982-0801	仙台市太白区八木山木町2-43-3	022-243-1111	4
21	遠藤実	東北厚生年金病院	神経内科	983-0005	仙台市宮城野区福室字高砂10	022-259-1221	4
22	福井俊彦	福井医院	神経内科	983-0042	仙台市宮城野区茨宮城野4-2	022-236-8831	4
23	川島孝一郎	仙台往診クリニック	神経内科	981-3213	仙台市泉区南中山3-30-2	022-376-3688	4
24	大森謙二	公立刈田総合病院	神経内科	989-0276	白石市大手町2-1	0224-25-2145	4
25	檜森巽	宮城県立瀬峰病院	神経内科	989-4501	栗原郡瀬峰町大字宮根島55-2	0228-38-3151	4
26	名取徳彦	鹿島町国民健康保険病院	内科	989-4103	志田郡鹿島町平渡字東要菅20	0229-56-2611	4
27	豊島至	秋田大学医学部附属病院	第一内科	010-8543	秋田市本道1-1-1	0188-34-1111	5
28	加賀谷肇	中通総合病院	神経内科	010-8577	秋田市南通みその町3-15	0188-33-1122	5
29	加藤丈夫	山形大学医学部附属病院	第三内科	990-9585	山形市鍛田西2-2-2	0236-33-1122	6
30	白井日出雄	山形県立中央病院	神経内科	990-0045	山形市桜町7-17	0236-23-4011	6
31	小林和夫	山形市立病院済生館	神経内科	990-0042	山形市七日町1-3-26	0236-25-5555	6
32	西山穰	北村山公立病院	神経内科	999-3702	東根市温泉町2-15-1	0237-42-2111	6
33	佐藤和彦	鶴岡市立荘内病院	脳外科	997-0035	鶴岡市馬場町2-1	0235-22-1515	6
34	圓谷建治	国立療養所米沢病院	神経内科	992-1202	米沢市大字三沢26100-1	0238-22-3210	6
35	鈴木義広	県立日本海病院	神経内科	998-8501	酒田市あきほ町30	0234-26-2001	6
36	松橋昭夫	長井市立総合病院	内科	993-8602	長井市屋城町2-1	0238-84-2161	6
37	片井忠	県立河北病院	神経内科	999-3500	西村山郡河北町谷地字月山堂111	0237-73-3131	6
38	川並渡	県立新庄病院	神経内科	996-0025	新庄市若菜町12-55	0233-22-5525	6
39	八幡芳和	米沢市立病院	内科	992-0032	米沢市相生町6-36	0238-22-2450	6
40	栗田啓司	三友堂病院	神経内科	992-0045	米沢市中央6-1-219	0238-24-3700	6
41	渡部郁夫	鶴岡協立病院	神経内科	997-0816	鶴岡市文園町9-34	0235-23-6060	6
42	奥平欣伸	酒田市立病院	脳神経外科	998-0843	酒田市千石町2-3-20	0234-23-1111	6
43	吉沢和朗	国立水戸病院	神経内科	310-0035	水戸市東原3-2-1	029-231-5211	8
44	藤田恒夫	株式会社日立製作所日立総合病院	神経内科	317-0077	日立市城南町2-1-1	0294-23-1111	8

ALS 全国医療情報ネットワーク都道府県協力施設 (H12.2現在)

45	岡部 昭文	株式会社日立製作所多賀総合病院	内科	316-0035	日立市国分町2-1-1	0294-33-0035	8
46	新谷 周三	取手協同病院	神経内科	302-0021	取手市本郷2-1-1	0297-74-5551	8
47	原田 勝利	茨城県立中央病院	神経内科	309-1700	西茨城郡友部町鯉淵6.5.2.8	0296-77-1121	8
48	高瀬 靖広	つくば双葉病院	神経内科	300-1245	稲敷郡基崎町高崎1.0.0.8	0298-73-2511	8
49	小寺 実	土浦協同病院	神経内科	300-0053	土浦市真鍋新町1-1-7	0298-23-3111	8
50	平田 幸一	獨協医科大学	神経内科	321-0293	栃木県下都賀郡壬生町北小林8.8.0	0282-86-1111	9
51	甘利 雅邦	老年病研究所附属病院	神経内科	371-0847	前橋市大友町3-2.6-8	027-253-3311	10
52	妹尾 陽子	伊勢崎福島病院	神経内科	372-0048	伊勢崎市大手町1.8-1.0	0270-24-3456	10
53	近藤 進	桐生厚生総合病院	神経内科	376-0024	桐生市織姫町6-3	0277-44-7171	10
54	植木 彰	自治医科大学大宮医療センター	神経内科	330-0834	大宮市天沼町1-8.4.7	048-647-2111	11
55	木下 正信	埼玉医科大学総合医療センター	第四内科	350-8550	川越市鴨田1.9.8.1	0492-25-7811	11
56	丸木 雄一	埼玉精神神経センター	神経内科	338-0003	与野市本町東6-1.1-1	048-857-6811	11
57	濱田 潤一	国立埼玉病院	神経内科	351-0102	和光市諏訪2-1	048-462-1101	11
58	齋藤 光典	狭山神経内科病院	神経内科	350-1302	狭山市東三ツ木2.4.6	0429-53-2131	11
59	服部 孝道	千葉大学医学部附属病院	神経内科	260-0856	千葉市中央区亥鼻1-8-1	043-222-7171	12
60	田中 茂樹	順天堂大学附属浦安病院	神経内科	279-0021	浦安市富岡2-1-1	047-353-3111	12
61	小島 重幸	松戸市立病院	神経内科	271-0064	松戸市上本郷4.0.0.5	047-363-2171	12
62	清水 夏絵	帝京大学医学部附属市原病院	神経内科	299-0111	市原市姉崎3.4.2.6-3	0436-62-1211	12
63	山田 茂	国保鎌南病院	神経内科	299-1902	安房郡鋸南町保田3.5.9	0470-55-2125	12
64	西野 洋	亀田総合病院	神経内科	296-0041	鴨川市東町9.2.9	04709-2-2211	12
65	北 耕平	松戸神経内科	神経内科	271-0043	松戸市旭町1-1.6.0	047-344-3311	12
66	赫 彰郎	日本医科大学	第二内科	113-0022	文京区千駄木1-1-5	03-3822-2131	13
67	水野 美邦	順天堂大学医学部附属順天堂医院	脳神経内科	113-0033	文京区本郷3-1-3	03-3813-3111	13
68	玉城 允之	関東連信病院	神経内科	141-0022	品川区東五反田5-9-2.2	03-3448-6111	13
69	杉田 幸二郎	昭和大学医学部附属病院	神経内科	142-0064	品川区旗の台1-5-8	03-3784-8000	13
70	鴨下 博	J.R.東京総合病院	神経内科	151-0053	渋谷区代々木2-1-3	03-3320-2204	13
71	高木 繁治	東海大学医学部附属東京病院	神経内科	151-0053	渋谷区代々木1-2-5	03-3370-2321	13
72	岩田 誠	東京女子医科大学	神経内科	162-8666	新宿区河田町8-1	03-3353-8111	13
73	福内 靖男	慶応義塾大学病院	神経内科	160-0016	新宿区信濃町3.5	03-3353-1211	13
74	中瀬 浩史	虎の門病院	神経内科	105-8470	港区虎ノ門2-2-2	03-3588-1111	13
75	水谷 智彦	日本大学医学部附属板橋病院	神経内科	173-8610	板橋区大谷口上町3.0-1	03-3942-8111	13
76	森田 陽子	国立病院東京医療センター	神経内科	152-0021	目黒区東が丘2-5-1	03-3411-0111	13
77	中村 良司	自衛隊中央病院	神経内科	154-0001	世田谷区池尻1-2-2.4	03-3411-0151	13
78	上原 正之	東大厚木病院	麻酔科	243-8588	厚木市水引1-1.6-3.6	0462-21-1570	14
79	篠原 幸人	東海大学医学部	神経内科	259-1100	伊勢原市望星台	0463-93-1121	14
80	亀井 徹正	茅ヶ崎徳洲会総合病院	内科	253-0052	茅ヶ崎市幸町1.4-1	0467-85-1122	14
81	宮崎 弘	総合病院横須賀共済病院	神経内科	238-0011	横須賀市米が浜通1-1.6	0468-22-2710	14
82	春原 経彦	国立療養所箱根病院	神経内科	250-0032	小田原市風祭4.1.2	0465-22-3196	14
83	高橋 洋一	聖マリアンナ医科大学	神経内科	216-8512	川崎市宮前区菅生2-1.6-1	044-977-8111	14
84	矢崎 俊二	聖マリアンナ医科大学	神経内科	241-0811	横浜市中区矢指町1.1.9.7-1	045-366-1111	14
85	小宮山 純	平塚共済病院	神経内科	254-0047	平塚市追分9-1.1	0463-32-1950	14
86	江口 郁代	信楽園病院	神経内科	950-2071	新潟市西有明町1-2.7	025-267-1251	15
87	深川 光俊	上越総合病院	腎臓内科	942-8588	上越市五智2-1-1	0255-43-3167	15
88	川瀬 康裕	医療法人社団川瀬神経内科クリニック	神経内科	955-0823	三条市東本成寺2.0-8	0256-33-9070	15
89	小池 亮子	水原郷病院	神経内科	959-2025	北浦原郡水原町岡山町1.3-2.3	0250-62-2780	15
90	茂木 崇	燕労災病院	神経内科	959-1228	燕市大字佐渡6.3.3	0256-64-5111	15

ALS全国医療情報ネットワーク都道府県協力施設 (H12.2現在)

91	登木口 進	小千谷総合病院	神経内科	947-8601	小千谷市本町1-13-33	0258-83-3600	15
92	本間 義章	佐渡総合病院	神経内科	952-1209	佐渡郡金井町大字千種113-1	0259-63-3121	15
93	大西 洋司	新潟市民病院	神経内科	950-0914	新潟市紫竹山2-6-1	025-241-5151	15
94	川上 明男	医療法人新潟勤労者医療協会舟江病院	神経内科	951-8006	新潟市附船町1-4366	025-229-3588	15
95	近藤 浩	国立療養所新潟病院	神経内科	945-8585	柏崎市赤坂町3-52	0257-22-2126	15
96	栗森 和明	上越病院	神経内科	956-0831	新潟市中沢町1-23	0250-22-4711	15
97	石川 厚	国立療養所西小千谷病院	神経内科	947-0041	小千谷市小栗出2732	0258-83-2680	15
98	近藤 崇	潤生会阿賀野病院	神経内科	959-2200	北蒲原郡安田町大字保田字中山6317-15	0250-68-3500	15
99	井上 雄吉	富山県高志リハビリテーション病院	内 科	931-8517	富山市下飯野36番	0764-38-2233	16
100	神庭内科主任	高岡市民病院	神経内科	933-0064	高岡市宝町4-1	0766-23-0204	16
101	新井 裕一	黒部市民病院	神経内科	938-0031	黒部市三日市1108-1	0765-54-2211	16
102	佐野 正登	富山赤十字病院	神経内科	930-0859	富山市牛島本町2-1-58	0764-33-2222	16
103	久保 雅寛	富山労災病院	内 科	937-0042	魚津市六郎丸992	0765-22-1280	16
104	坂下 泰雄	市立砺波総合病院	神経内科	939-1395	砺波市新富町1-61	0763-32-3320	16
105	横地 英博	公立能登総合病院	神経内科	926-0816	七尾市藤橋町午郷22	0767-52-6611	17
106	佐竹 良三	小松市民病院	内 科	923-8560	小松市向本折町赤60	0761-22-7111	17
107	山口 和由	国立療養所金沢岩若松病院	神経内科	920-0171	金沢市若松町セ103-1	0762-31-6400	17
108	狩野 操	国立療養所医王病院	神経内科	920-0171	金沢市岩出町三の73	0762-58-1180	17
109	碓井 貞成	山の上新島医院	内 科	920-0816	金沢市山の上町5-5	076-252-2111	17
110	品川 真理子	恵寿総合病院	神経内科	926-0866	七尾市富岡町94	0767-52-3211	17
111	浅賀 知也	国立療養所七尾病院	神経内科	926-0841	七尾市松百町8部3-1	0767-53-1890	17
112	瀧澤 泰樹	加賀八幡温泉病院	神経内科	923-0833	小松市八幡イ12-7	0761-47-1212	17
113	坂戸 俊一	国立療養所石川病院	神経内科	922-0405	加賀市手塚町サ150	07617-4-0700	17
114	山川 祐賀子	国立山形病院	神経内科	922-0117	江沼郡山中町上野町ル15-1	07617-8-0301	17
115	永田 美和子	中村病院	神経内科	915-0068	武生市天王町4-28	0778-22-0618	18
116	北尾 武	国立療養所北潟病院	神経内科	910-4272	坂井郡芦原町北潟238-1	0776-79-1211	18
117	伊藤 清吾	福井総合病院	神経内科	910-0067	福井市新田塚1-42-1	0776-21-1300	18
118	宮地 裕文	福井県立病院	神経内科	910-0846	福井市四ツ井2-8-6	0776-54-5151	18
119	高山 吉弘	福井赤十字病院	神経内科	918-8011	福井市月見2-4-1	0776-36-3630	18
120	角田 伸一	社会保険山梨病院	神経内科	400-0025	甲府市朝日3-8-31	0552-52-8831	19
121	牛山 雅夫	健和会病院	神経内科	395-8522	飯田市鼎中平1936	0265-23-3115	20
122	松田 正之	佐久総合病院	神経内科	384-0301	南佐久郡白田町大字白田197	0267-82-3131	20
123	中川 真一	安曇総合病院	内 科	399-8695	北安曇郡池田町大字池田3207-1	0261-62-3166	20
124	牧下 英夫	北信総合病院	神経内科	383-8505	中野市西1-5-63	0269-22-2151	20
125	丸山 恵子	諏訪赤十字病院	神経内科	392-8510	諏訪市湖岸通り5-11-50	0266-52-6111	20
126	藤森 直春	飯田市立病院	神経内科	395-8502	飯田市八幡町438	0265-21-1255	20
127	柳川 よね子	飯田病院	内 科	395-8505	飯田市大通1-15	0265-22-5150	20
128	松本 隆一	国立岡谷病院	神経内科	394-8512	岡谷市本町4-11-33	0266-23-8000	20
129	大原 慎司	国立療養所中信松本病院	神経内科	399-0021	松本市大字寿豊丘811	0263-58-3121	20
130	矢野 裕之	小諸厚生病院	神経内科	384-8588	小諸市与良町3-2-31	0267-22-1070	20
131	桃井 浩樹	国立長野病院	神経内科	386-8610	上田市緑が丘1-27-21	0268-22-1890	20
132	田幸 健司	県立須坂病院	神経内科	382-0091	須坂市大字須坂1332	026-245-1650	20
133	高橋 典三	土岐市立総合病院	神経内科	509-5122	土岐市土岐津町土岐口703-24	0572-55-2111	21
134	床並 房雄	浜松労災病院	神経内科	430-8525	浜松市将監町25	053-462-1211	22
135	山中 泉	沼津市立病院	神経内科	410-0302	沼津市真椎路字春の木550	0559-24-5100	22
136	土居 一丞	長岡川バリアージュン病院	神経内科	410-2211	田方郡伊豆長岡町長岡946	0559-48-0555	22

ALS全国医療情報ネットワーク都道府県協力施設 (H12.2現在)

137	岡部多加志	静岡赤十字病院	神経内科	420-0853	静岡市追手町 8-2	054-254-4311	22
138	築地治久	藤枝市立総合病院	神経内科	426-8677	藤枝市駿河台 4-1-1	054-646-1111	22
139	原田清	静岡県立総合病院	神経内科	420-0881	静岡市北安東 4-2-7-1	054-247-6111	22
140	脇理一郎	静岡市立静岡病院	神経内科	420-8630	静岡市追手町 1-0-9-3	054-253-3125	22
141	酒井直樹	焼津市立総合病院	神経内科	425-8505	焼津市道原 1-0-0	054-623-3111	22
142	石原直毅	清水市立病院	神経内科	424-8636	清水市宮加三 1-2-3-1	0543-36-1111	22
143	吉井仁	静岡済生会総合病院	神経内科	420-8527	静岡市小鹿 1-1-1	054-285-6171	22
144	池谷秀樹	社会保険浜松病院	神経内科	430-0856	浜松市中高 1-8-1	054-461-4133	22
145	藤本正也	磐田市立総合病院	神経内科	438-8550	磐田市大久保 5-1-2-3	0538-32-0111	22
146	荒井元美	聖隷三方原病院	神経内科	433-8558	浜松市三方原町 3-4-5-3	053-436-1251	22
147	坂本政信	県西部浜松医療センター	神経内科	432-8580	浜松市富塚町 3-2-8	053-453-7111	22
148	鎌田皇	国立療養所天竜病院	神経内科	434-8511	浜北市於呂 4-2-0-1-2	053-583-3111	22
149	重野幸次	伊豆山温泉病院	神経内科	410-2121	田方郡韭山町中桑 2-3-4	0559-49-1466	22
150	宮嶋裕明	浜松医科大学医学部附属病院	第一内科	431-3192	浜松市半田町 3-6-0	053-435-2111	22
151	戸田宏幸	共立蒲原病院	神経内科	421-3306	豊原郡富士川町中之郷 2-5-0-0-1	0545-81-2211	22
152	継泰城	豊川市立病院	神経内科	442-0884	豊川市光明町 1-1-9	05338-6-1111	23
153	山本紘子	藤田保健衛生大学病院	神経内科	470-1192	豊明市菅掛町田楽ヶ窪 1-9-8	0562-93-2111	23
154	小長谷正明	国立療養所鈴鹿病院	神経内科	513-0003	鈴鹿市加佐登 3-2-1	0593-78-1321	24
155	丹羽篤	紀南病院	神経内科	519-5204	南牟婁郡御浜町阿田和 4-7-5-0	05979-2-1333	24
156	石倉紀男	遠山病院	内科	514-0042	津市新町 1-7-2-2	0592-27-6171	24
157	川部正巳	市立四日市病院	消化器内科	510-0822	四日市市芝田 2-2-3-7	0593-54-1111	24
158	浜口吉克	恩賜財団済生会明和病院	神経内科	515-0312	多気郡明和町上野 4-3-5	05965-2-0131	24
159	宮崎真佐男	山田赤十字病院	神経内科	516-0805	度会郡御園村高向 8-1-0	0596-28-2171	24
160	後藤洋二	小山田記念温泉病院	神経内科	512-1111	四日市市山田町 5-3-8-1	0593-28-1260	24
161	目崎高広	神原白鳳病院	神経内科	514-1251	久居市神原町 5-6-3-0	0592-52-2300	24
162	蛭畑典子	鈴鹿回生総合病院	神経内科	510-0254	鈴鹿市寺家 5-2-3-1-8	0593-86-1011	24
163	種田二郎	彦根市立病院	神経内科	522-0064	彦根市本町 2-1-4-5	0749-22-6050	25
164	久永卓	国立療養所紫香楽病院	内科	529-1803	甲賀郡信楽町大字牧 9-7-番地	0748-83-0101	25
165	園部正信	大津市民病院	神経内科	520-0804	大津市本宮 2-9-9	0775-22-4607	25
166	安田謙	長浜赤十字病院	神経内科	520-0046	大津市長等 1-1-3-5	0775-22-4131	25
167	橋本修	総合病院京都南病院	神経内科	526-8585	長浜市宮前町 1-4-7	0749-63-2111	25
168	武澤信夫	医仁会武田総合病院	神経内科	600-8876	京都市下京区西七条南中野町 8	075-312-7361	26
169	神田益太郎	洛和会音羽病院	神経内科	601-1495	京都市伏見区石田森南町 2-8-1	075-572-6331	26
170	木村透	大阪医科大学附属病院	神経内科	607-8062	京都市山科区音羽珍事町 2	075-593-4111	26
171	篠田恵一	みきやま病院	第一内科	673-0413	高槻市大塚町 2-7	0726-83-1221	27
172	横山達彦	公立豊岡病院	神経内科	668-0046	三木市大塚 1-5-8-9	0794-83-3316	28
173	松島一士	医療法人拓生会桜井病院	神経内科	630-8207	豊岡市立野町 6-3-5	0796-22-6111	28
174	杉本靖	国立療養所西奈良病院	神経内科	630-8053	奈良市今小路町 2	0742-26-0277	29
175	安東範	国保串本病院	神経内科	649-3503	西牟婁郡串本町串本 2-1-7-5-1	0742-45-4591	29
176	阪本繁	和歌浦中央病院	内科	641-0054	和歌山市堤屋 6-2-7-0	07356-2-0635	30
177	山本秀一	国保日高総合病院	脳神経外科	644-0002	御坊市園 1-1-6-2	0734-44-1600	30
178	森脇宏	紀南総合病院	神経内科	646-0031	田辺市湊 5-1-0	0738-22-1111	30
179	畑中史郎	新宮市立市民病院	内科	647-0081	新宮市新宮 4-5-1	0739-22-5000	30
180	内科主任	国立療養所西鳥取病院	神経内科	689-0203	鳥取市三津 8-7-6	0735-22-6265	30
181	井上一彦	鳥取赤十字病院	神経内科	680-0017	鳥取市尚徳町 1-1-7	0857-59-1111	31
182	太田規世司		神経内科			0857-24-8111	31

ALLS全国医療情報ネットワーク都道府県協力施設 (H12.2現在)

183	栗木悦子	鳥取県済生会境港総合病院	神経内科	684-8555	境港市米川町4-4	0859-42-3161	31
184	佐々木清博	国立浜田病院	神経内科	697-0024	浜田市黒川町3-7-4-8	0855-22-2300	32
185	木谷光博	総合病院益田赤十字病院	神経内科	698-0003	益田市乙吉町1-0-3-1	0856-22-1480	32
186	田淵保則	玉造厚生年金病院	神経内科	699-0202	島根県八束郡玉湯町大字湯町1-2	0852-62-1560	32
187	入江秀樹	広瀬町立広瀬病院	神経内科	692-0404	能義郡広瀬町広瀬1-9-3-1	0854-32-2121	32
188	大田誠	松江生協病院	神経内科	690-0017	松江市西津田8-8-8	0852-23-1111	32
189	楠藤公義	済生会江津総合病院	神経内科	695-0011	江津市江津1-5-5-1	0855-52-2550	32
190	齊藤潤	島根県立中央病院	神経内科	693-0001	島根県立出雲市今市町1-1-6	0853-22-5111	32
191	太田仁士	水島協同病院	神経内科	712-8025	倉敷市水島南春日町1-1-1	086-444-3211	33
192	徳永豊	広島市立安佐市民病院	呼吸器内科	731-0293	広島市安佐北区可部南2-1-1-1	082-815-5211	34
193	児玉安紀	国立療養所広島病院	脳神経外科	739-0041	東広島市西条町大字寺家5-1-3	0824-23-2176	34
194	財満一夫	世羅中央病院	神経内科	722-1112	世羅郡世羅町大字本郷9-1-8-3	08472-2-1127	34
195	奥野哲二	日本鋼管福山病院	内科	721-0927	福山市大門町津之下1-8-4-0	0849-45-3106	34
196	渡辺哲彦	国立安芸津病院	神経内科	729-2402	豊田郡安芸津町三津4-3-8-8	08464-5-0055	34
197	有田浩之	国立大竹病院	呼吸器内科	739-0651	大竹市玖波4-1-1-1	08275-7-7151	34
198	渡辺章文	公立みつぎ総合病院	内科	722-0311	御調郡御調町大字市1-2-4	08487-6-1111	34
199	中山泰典	清幸会土肥病院	麻酔科	723-0014	三原市城町1-1-4-1-4	0848-64-1212	34
200	竹原幸人	国立療養所畑賀病院	神経内科	736-0088	広島市安芸区畑賀2-1-4-1-1	082-827-0121	34
201	金久禎秀	呉共済病院	神経内科	737-0811	呉市西中央2-3-2-8	0823-22-2111	34
202	榎坪彦	横坪病院	神経内科	732-0052	広島市東区光町1-1-4-2	082-263-5788	34
203	大智彦	医療法人社団光仁会堀川病院	神経内科	733-0022	広島市西区天満町8-7	082-231-1131	34
204	小島敬太郎	医療法人社団玄同会小島病院	神経内科	720-1142	福山市駅家町上山守2-0-3-2	0849-76-1351	34
205	原良英	国立山口病院	神経科	759-6302	豊浦郡豊浦町大字小串7-3	0837-74-0511	35
206	大田純夫	社会保険下関厚生病院	脳神経内科	750-0061	下関市上新地町3-3-8	0832-31-5811	35
207	波多野光紀	小野田市立病院	脳神経外科	756-0088	小野田市東高泊1-8-6-3-1	0836-83-2355	35
208	松尾清弘	町立大和総合病院	内科	743-0103	熊毛郡大和町大字岩田9-7-4	0820-48-2111	35
209	土井高生	小郡第一総合病院	整形外科	754-0002	吉敷郡小郡町大字下郷5-6-2-3	0839-72-0333	35
210	森本定一	長門総合病院	循環器内科	759-4101	長門市東深川8-5	0837-22-2220	35
211	藤本定一	宇部興産中央病院	神経内科	755-0151	宇部市大字西岐波7-5-0	0836-51-9221	35
212	河村裕子	下松記念病院	神経内科	744-0018	下松市西柳2-3-3-0	0833-41-0395	35
213	西田善彦	医療法人いちえ会伊月病院	神経内科	770-0852	徳島市徳島町2-5-4	088-622-1117	36
214	峠昌男	香川医科大学	第3内科	761-0793	香川県木田郡三木町大字池戸1-7-5-0-1	0878-98-5111	37
215	仁井昌彦	国立療養所西香川病院	内科	767-0003	三豊郡高瀬町大字比地中2-9-8-6-3	0857-72-5121	37
216	楠瀬幸雄	愛媛労災病院	神経内科	792-0863	新居浜市南小松原町1-3-2-7	0897-33-6191	38
217	矢吹聖三	高知県立中央病院	神経内科	780-0821	高知市桜井町2-7-3-3	0888-82-1211	39
218	田村潔	九州労災病院	神経内科	800-0252	北九州市小倉南区葛原高松1-3-1	093-471-1121	40
219	山田達夫	福岡大学医学部附属病院	内科・健康管理科	814-0180	福岡市城南区七隈7-4-5-1	092-801-1011	40
220	藤井直樹	飯塚病院	神経内科	820-8505	飯塚市芳雄町3-8-3	0948-22-3800	40
221	笹ヶ迫直樹	浜の町病院	神経内科	810-0073	福岡市中央区舞鶴3-5-2-7	092-721-0831	40
222	辻貞俊	産業医科大学	神経内科	807-8555	北九州市八幡西区医生ヶ丘1-1-1	093-603-1611	40
223	飯島浩之	柳川リハビリテーション病院	神経内科	832-0058	柳川市上宮永町西本田1-1-3-2	0944-72-0001	40
224	松林皓爾	小柳記念病院	内科	840-2105	佐賀郡諸富町諸富津2-3-0-2	0952-47-3255	41
225	中村龍文	長崎大学医学部附属病院	第1内科	852-8102	長崎市坂本町7-1	0958-49-7200	42
226	森正孝	国立長崎中央病院	神経内科	856-0835	大村市久原2-1-0-0-1-1	0957-52-3121	42
227	長郷国彦	諫早総合病院	神経内科	854-8501	諫早市永昌東町2-4-1	0957-22-1380	42
228	高岡滋	水原協立病院	神経内科	867-0045	水俣市桜井町2-2-1-2	0966-63-1704	43

ALS 全国医療情報ネットワーク都道府県協力施設 (H12.2現在)

229	今村 重洋	国立療養所再春荘病院	神経内科	861-1102	菊池郡西合志町大字須屋2659	096-242-1000	43
230	植川 和利	国立療養所熊本南病院	神経内科	869-0524	下益城郡松橋町豊福2338	0964-32-0826	43
231	津田 富康	大分医科大学医学部附属病院	第三内科	879-3503	大分郡挾間町医大ヶ丘1-1506	0975-49-4411	44
232	山本 真	大分協和病院	内科	870-1133	大分市大字宮崎953-1	0975-68-2333	44
233	斉田 和子	国立療養所宮崎東病院	神経内科	880-0911	宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	45
234	鶴田 和仁	宮崎市古賀総合病院	神経内科	880-0041	宮崎市池内町教太木1749-1	0985-39-8888	45
235	中原 啓一	県立宮崎病院	神経内科	880-8510	宮崎市北高松町5-30	0985-24-4181	45
236	花岡 保雄	宮崎市市民の森病院	神経内科	880-0122	宮崎市大字塩路2783-37	0985-39-7630	45
237	木島 隆史郎	郡城市藤元病院	神経内科	885-0055	郡城市早鈴町17-4	0986-25-1313	45
238	中島 洋也	垂水市立医療センター-垂水中央病院	神経内科	891-2124	垂水市錦江町1-140	0994-32-5211	46
239	松本 幸一	大勝病院	神経内科	890-0067	鹿児島市真砂本町3-95	099-253-1122	46
240	町頭 幸一	菊野病院	神経内科	897-0221	川辺郡川辺町田部田4862-3	0993-56-1135	46
241	永田 和弥	川内市医師会立市民病院	神経内科	895-0005	川内市永利町4107-7	0996-22-1111	46
242	高橋 浩一	県立北薩病院	神経内科	895-2526	大口市宮人502-4	0995-22-8511	46
243	渡辺 修	県立大島病院	神経内科	894-0015	名瀬市真名津町18-1	0997-52-3611	46
244	納 光弘	鹿児島大学医学部	第三内科	890-8520	鹿児島市桜ヶ丘8-35-1	099-275-5111	46
245	清成 弘	鹿児島市立病院	内科	892-0846	鹿児島市加治屋町20-17	099-224-2101	46
246	浜田 隆三	国立南九州中央病院	神経内科	892-0853	鹿児島市城山町8-1	099-223-1151	46
247	阿部 真由美	鹿児島赤十字病院	神経内科	891-0133	鹿児島市平川町2545	099-261-2111	46
248	園田 健	鹿児島市医師会病院	内科	890-0064	鹿児島市鴨池新町7-1	099-254-1125	46
249	喜瀬 広章	鹿児島通信病院	神経内科	890-0004	鹿児島市下伊敷町3351	099-223-5932	46
250	櫻田 祐一	鹿児島生協病院	内科	891-0144	鹿児島市下福元町83-4	099-267-1455	46
251	山野 隆	今給黎総合病院	神経内科	892-0852	鹿児島市下竜尾町4-16	099-226-2211	46
252	大谷 秀雄	三宅病院	神経内科	891-0141	鹿児島市谷山中央7-3-1	099-268-3512	46
253	大建 隆一	天陽会中央病院	神経内科	892-0822	鹿児島市泉町6-7	099-224-0823	46
254	有馬 寛雄	有馬病院	神経内科	892-0848	鹿児島市平之町1-27	099-226-8181	46
255	橋口 一英	国立指宿病院	神経内科	891-0403	指宿市十二町4145	0993-22-2231	46
256	池上 忠博	市比野記念病院	内科	895-1203	薩摩郡桶脇町市比野3079	0996-38-1200	46
257	福岡 忠博	出水市立病院	神経内科	899-0131	出水市明神町520	0996-67-1611	46
258	岡田 明彦	霧島温泉労災病院	神経内科	899-4201	始良郡霧島町田口2607-189	0995-57-1201	46
259	木建 直哉	隼人温泉病院	神経内科	899-5111	始良郡隼人町姫城1352	0995-42-2151	46
260	宇辰 保彦	青雲病院	神経内科	899-5653	始良郡始良町池島町30-15	0995-66-3080	46
261	中村 満	国分生協病院	神経内科	899-4332	国分市中央3-22-18	0995-45-4806	46
262	今隈 正浩	肝属郡医師会病院	神経内科	893-2301	肝属郡大根占町神川135-3	09942-2-3111	46
263	川川 正	池田病院	神経内科	893-0024	鹿児島市下蔵川町1830	0994-43-3434	46
264	川平 稔	コザ病院	神経内科	904-0014	沖縄市仲宗根町19-1	098-938-1038	47
265	島袋 博美	沖縄協同病院	神経内科	901-0201	高尻郡豊見城村字真玉橋593-1	098-850-7951	47

参考資料1

ALS医療環境、神経難病医療情報ネットワークなどに関する自由意見 平成12年2月に全国医療情報ネットワーク参加施設へのアンケート結果の紹介

1. 仙台往診クリニック 川島孝一郎

今後のALS在宅医療の進展は、おこなわれる医療と介護の両者が、真の意味で患者と家族のためになっているのか否かを、患者家族の生の声として聞き出せるか否かに懸かっていると行ってよいだろう。従って、ALS患者とその家族にかかわる全ての事業所の医療、介護事業が、患者にとって有用かつ適正に行われているかを監視するシステム（事業所に対する第三者評価）を構築することが必要であろう。もし適正でない行為、言動等があれば、その事業所ないしはその担当者を直ちに変更することが出来ることが望ましく、これは特に今後重要な役割を担うものと思われる。なぜなら

- 1) 在宅医療の現場に研修医、医学生が入る場合に、患者家族側からの厳しい評価を受けることが必須である。
- 2) 今後もし在宅医療の専門医制度をつくるならば、患者家族の評価を受けない在宅専門医はあり得ないからである。

2. 国立療養所宮城病院 望月 廣

ALS医療・療養には、①病院医療（入院医療）の確保、②在宅医療支援（病院・保健所・患者家族・難病協議会のネットワーク）、③家庭内介護の支援（指定介護人制度など）の3者が必要である。宮城県ではこれら3者が実施に移されており、宮城システムとして機能し始めている。

3. 公立刈田総合病院 大内謙二

- 1) ALSの医療環境の整備には診療報酬に対する特別予算の計上が必要かつ不可欠と考える。
- 2) 医局会にてALS長期入院受け入れについて検討した結果、専門医の常勤医不在の現在、世話は出来かねるとの結論であった（現在は2回/W1日づつの神経内科からの派遣がある）。

4. 県立日本海病院 鈴木義広

酒田市のこの地域には療養型病床群が少ない。また療養型病床群に神経内科医がおらず、ALSの患者を敬遠する傾向もある。さらに在宅療養の体制も整っていないことからずっと当病院でみざるをえない状況が続いている。したがって医療圏ごとに国立、公立病院などに特別予算処置のもとに長期療養病床を併設していただけるとありがたい。

5. 群馬県某病院 匿名希望

- 1) 療養病棟で呼吸器管理はかなり難しい。
- 2) 呼吸器管理のみの病棟を作るとしても人員の問題が多い。
- 3) 一般病棟での入院がよいが大部屋も限りがあり個室入院を要する場合が多い。個室料は病院側としては欲しい（手間が大変なため）が患者側としては大変。双方に良い方法が望まれる。

6. 埼玉精神神経センター 丸木雄一

埼玉県では当センター、国立東埼玉病院、狭山神経内科病院のみが長期ALSの入院を受け入れている。ネットワーク作りを行政から行うというかけ声のみ（2年前より）でその後全く進まないため、ALS埼玉支部を作り患者さんの声からネットワーク作りを進めていこうと考えている。

7. 国立療養者千葉東病院 今井尚志

医療処置の多い患者でもどんどん在宅医療へ移行されているので、ALS患者だけを特に優先して入院（長期）させるには理論的根拠は希薄である。新規肢体不自由施設にALS療養室を設けるといような制度をもっと有効利用し、医療処置の多い患者でも肢体不自由施設に入所できるように指導していくことが大切だと考えている。

8. 都立神経病院 平井俊策

東京都はALS患者の実体について不明な点が多く患者数も多いため、平成11年4月に各医療圏ごとにALS患者数、呼吸器装着患者数と取り扱い病院をネットワーク構築のための情報として調査した。多摩地区についてはその約7割を都立神経病院が分担し、23区を含めて全体の3割を神経病院が分担していることが分かった。東京都では、特に23区内の呼吸器装着ALS患者への在宅診療その他による支援体制の整備が急がれる。平成11年11月にALS協会東京都支部が設立され、ネットワークの準備中。

9. 国立精神・神経センター武蔵病院 川井 充

呼吸器装着ALS患者の療養を担当する施設はQOLの向上もはからなければならず、現在の入院ではその配慮がなされていない。一般病院で長期受入が可能になっても、この問題は全く解決しない。

10. 国立精神・神経センター国府台病院、東大和病院、瀬川小児神経クリニック 佐藤 猛

1) 難病情報センターから発信しているALS全国医療情報ネットワークは単に代表病院・協力病院リストだけで活動の成果はあまり挙がっていない。また難病情報センター自体が膨大に増加した情報量を処理しきれなくなっている。

しかし、難病情報センターが全国へ発信している情報への期待は大きく、ホームページアクセスは毎月16万件前後でと報告されている。

ALS全国ネットワークも発信する内容に検討を加え、積極的に活用することが望ましい。

2) ALS患者の長期医療環境は東京都では在宅に関してはほとんどの専門医療機関が対応しており、大きく改善したと考えている。しかし、長期入院に関しては都内では都立神経病院だけが多くの患者を受け入れているが、それ以外では各病院が努力しているにもかかわらず、各数ずつで、数年間ほとんど増加がない状態が依然として続いている。

また、ALS以外の神経難病については東京都では医療環境の実態も不明であり、東大和市、武蔵村山市（人口約15万人）を例にとっても長期入院病床を見い出すことが出来ず、信じられないくらい神経難病患者にとっての医療環境が厳しいのが現状である。

平成12年2月、第一回東京都神経難病懇話会を開催し、連絡協議会の設置を呼びかけた。東京都衛生局が主催して第二回懇話会が3月に開催されている。これを契機として長期入院が必要な神経難病患者の問題と解決への道が開けることを切望するものである。

11. 北里学園本部 古和 久幸

1) 神奈川県では昭和61年より呼吸管理を必要とする難病患者用に15病床を確保（北里大学東病院に）しているが、昨年の医療費その他の診療報酬の改訂で、その運営は非常に難しく（入院の長期化により入院費が逡減していくなど）なっている。これに対する政策医療が必要である。現況では難病患者は医療の恩恵を受けられなくなる可能性すらある。

2) 神奈川県難病医療ネットワーク準備委員会をこの程発足させ、12月中旬に第2回会合を持つことになっている。ここでの問題は在宅で急変（原病の）または合併症により入院必要となったとき、専門病院への搬送が夜間などで難しい場合に一時的な応急処置または一時的入院できる施設をリストアップして在宅患者への安心を与えようと作業を進めているが、協力病院のリストアップに手間取っているのが現状である。

一般病院には難病（特に神経難病）と聞いただけで避けようとする空気が依然としてある。その理由として、①神経疾患は難しい、不治である、②採算性 ③患者の家族も専門外ではないかとの不安がある、など多因子が関与しており、患者・患者家族・一般家庭医それぞれに啓蒙のための活

動が必要であると感じる。

12. 新潟市民病院 大西洋司

各県にいくつかの長期療養出来る施設を設置し、経済的にみあう手当をする。一般病院についてはALSの長期患者は在院日数の算定から外す。ALS長期入院患者には入院管理料をUPするなど病院運営を圧迫しない施策を行って欲しい。

13. 佐渡総合病院 本間義章

療養型病棟で介護保険体制となると月42万の見込み、一般病棟で入院10年目レスピレーター装着で1ヶ月のレセプト70万円強、どちらに入れたらよいか悩む。事務局で方向性を出して欲しい。

14. 国立療養所西小千谷病院 石川 厚

ALS患者が人工呼吸器装着を希望し、かつ在宅療養ができない場合、長期間にわたる病院での管理が必要となる。

ところが最近の医療制度は短期入院に有利なものとなっており、長期入院が必要な患者には病院での入院治療ではなく、福祉施設への入所が勧められている方向になっている。専門的な治療・看護が必要なALS患者にとって、とても福祉施設での対応では対処できない。

そしてALSをはじめとする神経難病患者の長期療養を行っている数少ない国立病院・療養所が統廃合により更にその数を減らそうとしており、また近い将来に予定されている国立病院・療養所の独立法人かに向け、他の医療機関と同様の営利中心の運営方針に変換されようとしている。

こうした中で、ALSをはじめとする神経難病患者の療養をいかに確保するか大きな問題となってきたと思う。特殊疾患療養病棟の指定を受け、さらに人工呼吸器加算、超重症者加算などで対応できる道はあるが、病棟単位での指定を受けなければならない。また、ひとつの病棟にALS患者を集中的に入れることは、運営上困難である。

ALSなどの神経難病患者が安心して自分の望む治療を受けられる体制を、関係者と相談のうえ行政当局に真剣に考えて欲しいと思うものである。

15. 国立療養者中信松本病院 大原慎司

当療養所は、独立行政法人化に向けて、急性型の病院（平均在院日数28日以内）となる方針が打ち出されている。そのため、慢性神経病患者を主体とする当神経内科の平均在院日数が、他科の入院患者に比べて長い事が問題視されている。また、今回厚生省により策定された政策医療ネットワークに当院の神経内科は含まれていないので、「ベッドふさぎ」の原因となり、介護負担も大きいALSなどの神経難病には、当院は積極的に取り組まなくても良いのではないのではないか、という議論も一部院内にある。長野県の中信地区では、在宅か院内かを問わず、ALSの呼吸器をつけての療養に取り組んでいる神経内科は、当院以外には極めて少ないのが現状であり、地域ネットワーク構築そのものが困難な状況である。在宅療養が困難となった場合にALS患者が長期療養できる施設が他にない現状では、当科としては、短期の入退院を増やし、慢性患者の在院日数を削減するなどの病院経営の方針にそった努力をしながら、ALS患者の長期療養に対しては、今後も可能な限りの対応していくことになるだろう。政策医療ネットワークの拡大、地域の基幹施設への神経内科病棟（病床）の設置、呼吸器を付けたALS患者を在院日数の算定からはずすこと、を切望する。

16. 長野赤十字病院 羽生 憲直

人工呼吸器を装着したALS患者にとっては、長期にわたって生活する上で病院は好ましい環境ではないのが現状である。長期療養施設の設置ができればよいと思うがあまり現実的ではないので、慢性期病棟が生活の場を確保すべく変わってゆくか、療養型病床群や身体障害者療護施設も視野に入れてネットワークを広げてゆくことも課題と思う。

17. 諏訪赤十字病院 丸山恵子

長期療養病床には医療スタッフの確保ばかりではなく、ボランティアやヘルパーの関わりが重要と思われる。ボランティア・ヘルパーを探せるようなネットワーク作りをお願いしたい。

不要になったワープロ機器、コミュニケーション手段のアイデアなどを自由に交換できる組織が欲しい。

18. 静岡済生会総合病院 吉井仁

神経疾患には残念ながら治療の無いか無いに等しい疾患が多く医学は日々進歩しているとは思いますが治療に関しては微々たる進歩で、今後も神経難病に対する治療は期待できそうにない。従ってcureよりcareとせざるを得ないが介護に関しては使命感、興味、意欲、知識が一番欠けているのが医師ではないかと思えてならない。これには今までの西洋医学教育が、原因が分かれば治療法があるであろうという仮説に基づいたあまりにcureに傾きすぎたことが主因と思える。現実には一般病院に勤務している立場からは患者と家族の切実な声に毎日接しており、また医療を取り巻く環境は日本の経済状態を反映し非常に厳しいと認識しており、病院の経営上のことも中間管理職として考えねばならないという双方の板挟みに日々頭を悩ませている。人工呼吸器装着ALSの在宅療養支援でも現状は患者、家族の意志ではなく、病院側の経営上の都合で進められているように思える。また患者、家族側にも残り少ない人生を生きたいという自主性を持っている人は少なく、病院に頼りすぎる傾向がある。人間には多様な生き方があり、一つ一つを尊重したいと考えているが少なくとも在宅療養を希望される人にはその支援体制をしっかりとさせ、中にはどうしても在宅療養が出来ないcaseもまた存在する。そのような人に安心して療養が出来るよう医療費の問題も含めシステムを整えていただきたい。

19. 国立療養所中部病院 加知 輝彦

ネットワーク参加医療機関はかなり責任を持って患者・家族に対応する覚悟を持って欲しいと思う。名前を一応出しておきたいだけの医療機関は不要である。リスト（インターネット上）の最後にある「直ちに入院、もしくは長期入院が可能な体制ではない…」という予防線を張るのではなく、自施設ですぐに対応できないなら次善の策を検討する姿勢が必要である。

20. 大阪府立病院（大阪難病医療情報センター） 澤田甚一、中田俊七

大阪府では20年前から、保健所など地域支援関係者がALS患者団体と共に、個々のALS患者に対する地域ネットワーク作りに取り組んでおり、現在、府下には約50症例の在宅人工呼吸療養ALS患者がいる。また、府下の日本神経学会認定教育施設と教育関連施設を対象に、平成10年に実施した調査では、ほとんどの施設が急患急変時や社会的要因による短期入院を受け入れている。よって、長期入院施設の確保を除けば、地域ネットワークや短期入院に関する問題はほとんどないと思われる。

われわれは、ケアシステムを 1) 個々の患者に対する在宅支援ネットワーク 2) 医療を含めた広域のサービス供給体制の整備からなると考えている。大阪府においては、2) が不十分であるため、平成11年度から取り組みつつあるが、それは医療機関を中心としたベッド確保のための整備ではなく、在宅支援ネットワークを支えるためのシステム作りと考えている。医療機関を中心としたネットワークでは、医療経済的要請によるベッド確保に陥る恐れがある。「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究」半においても、専門医療機関（医師）を忠信とした組織ではなく、在宅支援関係者を交えた研究体制がひつようではないかと思われる。

21. 国立療養所刀根山病院 姜 進

ネットワーク事業が成功するためには医療圏内の医療機関のALSに対する認識のズレを解決することが最も重要と考える（医療的ケアの実施にインフォームドコンセントをとらずに施行後に紹介してくる医療機関がある）。大阪においてALSのtotal managementを語り合うカンファレンスを行うことになった。

22. 国立療養所南岡山病院 難波玲子

1) 人工呼吸器の長期入院病床の確保についての現状

- ・岡山県下で、神経内科医のいる病院はほとんどが大学病院か大きな総合病院であり、これらの病院はALSの長期入院（人工呼吸器装着の有無を問わず）への対応は出来ない状況（平均在院日数の縛り、入院待機患者が多い、経営上の問題などで）。
- ・その他の一般病院も、中期（2、3ヶ月以内）までの入院への対応は可能のところがあるが、半永久的又は永久的な病院はほとんどない。
- ・南岡山病院でも、病院当局から長期入院人工呼吸器患者の制限（17台まで）、また患者がどうしても家庭での介護が出来なくなったときの受け入れを保障する必要などのため、初めから長期入院を前提の呼吸器装着は無理な状況である。
- ・在宅療養中の患者の（南岡山病院から退院以外も含め）緊急入院やショートステイ、介護者が倒れた際の中長期入院へは対応する方針である。
- ・長期療養型病床への入院の可能性も考慮していく必要があるかと思うが、現状ではコスト上不可能（気管切開の患者ですらほとんど不可能、薬剤費のかかるパーキンソン病も困難な場合あり）。
- ・患者のQOLを考えた場合、家に近いところがいい一方、一般病院に1,2人と孤立した状況で長期入院療養がいいのかも疑問に思う。

2) 今後の対策

- ・まず、人工呼吸器を着けて生きることの意義と大変さ、装着後の症状の進行（TLSのことまでインフォームするかどうかも大きな問題）、介護負担や医療福祉のバックアップ体制など装着にまつわる問題を十分にふまえた上で、呼吸器装着を患者さんに自己決定してもらうことが前提になると思う。よりよいインフォームドコンセントとチョイスのあり方のコンセンサス作りと普遍化が必要なのではないかと思う。
- ・初めから長期入院を前提とした病院はよくないと考えている。
- ・介護は必要だが入院治療は必要でない状態の場合、「生活」を重視した場の方が患者さんのQOLにとっては望ましいと思う。在宅の条件整備と、在宅ができない場合や破綻したときには身障者療養施設、ケアハウス、グループハウスなどが利用できるように看護・介護等のマンパワー、施設整備、顧問医として神経内科医の配置等の整備を進めること、医療が必要となった場合には迅速に受け入れることができるような診療報酬上の措置など、病院ではない選択肢を広げることが必要ではないかと思う。
- ・ネットワークは、患者さんの医療と長期療養生活の両方を視野に入れたものが必要であると考えられる。従って、医療・保健・福祉など各分野を含んだものとしていくべきと思う。

23. 広島大学医学部 中村 重信

1) 人工呼吸器を装着したALS患者の長期受け入れ可能な施設の確保に難渋している。平成9年10月時点では、人工呼吸器を装着したALS患者の受け入れが可能であると回答した施設においても、その後介護保険の導入と関連して、療養型病床群に変更になったために、診療報酬の観点から、人工呼吸器を装着したALS患者の受け入れが不可能になった施設が幾つかあり、さらに状況は悪化している。現在の保険制度では一般の療養型病床群では、診療報酬の観点から、人工呼吸器を装着したALS患者の長期受け入れは実質上は不可能ではないかと考える。そこでまず、一般の療養型病床群においても人工呼吸器を装着したALS患者の長期受け入れ可能となるように、特殊疾患診療病棟に類似した特別な診療報酬制度を切望する。次に、医療圏ごとの国立、公立病院などに特殊疾患診療病棟の設置の補助のための特別な予算処置を要望する。

2) 現在では、入院中の患者においても、人工呼吸器を病院がレンタルして人工呼吸器療法を行っても人工呼吸器療法として十分な診療報酬が得られるようになっている。ところが、国立病院、国立療養所あるいは国立大学では、原則としてレンタルは認められず（あらかじめ、前年度に予算を請求しておく必要があるといった理由で）、国立の施設では実際この制度が使えないことが多いのが現状である。国が定めた制度が、多くの国立の施設で実質上利用できないと言うのは矛盾しており、是非とも是正が必要と考える。さらに、国立の施設では患者が自費で購入した人工呼吸器は私物で

あるために、国の施設内への持ち込みと国の電気の利用は不可という理由で、国立の施設に人工呼吸器が備品として必要な数がない場合には、人工呼吸器を装着したALS患者は、たとえ患者本人が私費で人工呼吸器を購入したとしても受け入れられないという状況があり、これも是正が必要と考える。

- 3) このような状況のために、人工呼吸器を装着したALS患者を関連施設に依頼する際には、主治医は、各患者ごとに多くの施設に電話で相談し、大変な時間と労力を浪費しても、なかなか適当な施設が見つからないというのが現状である。そこで、このような業務を円滑にまた公平に行うために、医療圏ごとに、難病医療専門医（コーディネーター）の設置を要望する。
- 4) なお、広島県では難病ネットワーク事業が平成12年度より予算化され、とくに神経難病について基幹病院と各地区における協力病院を組織化することに成功した。各地区ごとの協力病院には難病医療専門医において、インターネット上で空きベッド情報などを流す予定である。

24. 国立療養所広島病院 児玉安紀

県内で慢性期ALS（長期入院）収容病院を整備し各医療圏での急性期管理のあとに転院、収容できるようにシステムを構築すべきと思う。

25. 山口大学医学部 森松光紀

山口県では県指導のもとに行政、拠点・中核病院、患者会からなる「難病医療ネットワーク」を立ち上げた。実質的にはALSを中心に協議会を運営している。しかし、拠点・中核病院だけではALS進展期患者を全て収容することはできないので「協力病院」のリスト作成をあと1年以内に行う予定である。なお、協力病院名を公表する前に、県医師会と相談することになっている。

26. 国立療養所松江病院 石田 玄

- 1) 鳥根県では平成10年6月9日に難病ネットワークが設立されましたが、実際の連絡協議会は年一度しか開催されておらず、行政主導型の限界と感じています。ネットワーク設立前後で神経難病をとりまく現状の状況は何ら変化がないように思います。
- 2) 平成9年度の全国調査では鳥根県は病床充足したことになっていますが、これは当時の協力病院の甚大なる努力のおかげであると考えています。当院の位置する松江医療圏は約20万人の人口を有して小間須賀、当院を含め4病院がALSネットワークに参加しており、A病院では5名、B病院・C病院ではそれぞれ2名ずつ人工呼吸器装着長期入院患者、当院に10名の入院患者を抱えています。ALSネットワークに加わっていない市内の公的病院にも人工呼吸器装着長期入院患者が1名いらっしゃることを承知しています。この地に誠意ある神経内科医・病院管理者が多くいらっしゃるおかげで国立療養所に患者が集中せず、内心ホットしています。その一方で、在宅療養の支援体制は不十分です。長期入院病床が確保できることで、在宅医療環境の整備がおくれるならば、現体制を見直す必要があります。実際には患者自宅の地理環境（ホームドクターが探せないことも含め）も田舎の現実の問題です。
- 3) 県単位あるいは医療圏ごとに病院を選定してネットワークを構築しても、実際には他県（鳥根県東部の医療施設には鳥根県から、西部の医療施設には山口県）からの入院患者も受け入れている現状です。各都道府県・地域の医療環境にもよりまじょうが2次医療圏・県域を超えたシステム作りも必要あるように感じています。

27. 鳥取赤十字病院 太田規世司

在宅呼吸器の場合、（病院職員を含む）ボランティアにかかる比重がかなり大きく、行政あるいは医療面からのさらに手厚い対応が必要ではないかと考える。

28. 総合病院益田赤十字病院 木谷光博

鳥根県のように高齢者が多く介護に関して金銭的・人的にも困難な過疎地においてはALS患者の在宅は非常に困難である。又、近隣・診療券10万人の倒置法にて当院のみがALSの人工呼吸器装着患者

を受け入れており、平均在院日数のしほりがある現在では病院経営に対するプレッシャーも大である。行政サイドの積極的な援助をお願いしたい。ALS以外の患者も考慮してもらいたい。

29. 高知県立中央病院 矢吹聖三

- ・ 本県は高齢化率、共稼ぎ率などが全国1－2位と高く、在宅呼吸器療養を行う際のネックになっている感じがある。
- ・ 難病ネットワーク作りは県、本院を中心に平成11年4月にスタートはした。財政難に加えて介護保険に関心が集中していることもあって、活動も一時停滞気味であったが、県下各地域基幹病院の協力もあって「難病ネットワーク委員会」が組織された。当面は神経難病を対象とすることが決まり、まず神経難病医療にたいする協力体制についてのアンケート調査を県下の医療機関を対象として実施中である。

30. 垂水市立医療センター垂水中央病院 中島洋明

発症から死に至るまでに幾つかの重要なポイントがある。このポイントでしくじることが多く、死期を早めたり、家族の不信、病院の態度硬化（二度と入院させないと反撥する）等、悪い事態が生じる。このポイントを予測し、事前に対策を講じ、トラブルを緩和する支援体制が望まれる。インターネットホームページで工夫できないかと考えている。

31. 国療川棚病院 渋谷統寿

- 1) コーディネーターの成育が必要
- 2) 介護保険におけるケアマネージャーとの提携がネットワークの構築に不可欠である。

32. 熊本大学医学部 内野誠

熊本県では平成11年度から難病患者の在宅療養中に急変した場合に受け入れてくれる支援病院のネットワーク作りが具体化し始め、3月に難病連絡協議会の発足、大学と再春荘を基幹病院として県内各地の支援病院ネットワーク作りが進んでいる。

33. 国立療養所宮崎東病院 斉田和子

当院ではベッドの問題の他に呼吸器の台数の問題がある。予算の働きかけを毎年しているが、年数が古くなり使用に耐えないものも毎年出てきており、なかなか稼働台数が増えていかない。中央配管もお願いしているが、これもなかなかである。このようなハード面での予算UPを国に特に要請する。

参考資料 2

第1回東京都ALS懇話会の報告

研究要旨： 平成12年1月14日午後4時、全共連ビルにて第1回東京ALS懇話会が開催された。発起人は国立精神・神経センター国府台病院 佐藤 猛と都立神経病院 平井俊策で、突然の案内にもかかわらず、多くの参加者があった。

人工呼吸器を装着したALS患者の長期療養での在宅、および入院における療養環境の現状と問題、さらに改善に向けての今後の課題について話し合い、連絡協議会を

東京都で専門医療機関がALSの問題で懇話会を開催したのは初めてであり、多くの施設からの多数の参加者から活発な意見が出された。、東京都衛生局が今後の連絡協議会の事務局となることが決まり、ネットワーク設立に向けての大きな成果が得られた。

[参加者(順不同)]

厚生省エイズ疾病対策課 金谷 泰宏

東京都衛生局特殊疾病対策課 中西好子、ほか2名

本研究班班長 木村 格

都立神経病院 平井 俊策、林 秀明、加藤 修一、笠井 秀子他1名

都立荏原病院 横地 正之、平林 久吾、菅野 和彦

東京都老人医療センター神経内科 名倉 博史

東京大学医学部神経内科 郭 伸

東京医科歯科大学神経内科 水澤 英洋、高崎 絹子

日本医科大学 赫 彰郎

日本医科大学第二内科 坂本 静樹

東京医科大学第三内科 内海 裕也

日本大学神経内科 水谷 智彦(急用にて欠席)

国立精神・神経センター国府台病院神経内科 吉野 英、浅野 敦子

国立精神・神経センター国府台病院、瀬川小児神経学クリニック 佐藤 猛

国立精神・神経センター武蔵病院神経内科 小川 雅文

国立療養所東京病院神経内科 栗崎 博史

虎ノ門病院神経内科 中瀬 浩史

NTT東日本関東病院神経内科 荒崎 圭介

公立昭和病院神経内科 内潟 雅信

JR東京総合病院神経内科 鴨下 博

関東中央病院神経内科 織茂 智之

武蔵野赤十字病院神経内科 綿引 定清

東京労災病院神経内科 武田 浩一(急用にて欠席)

日本ALS協会事務局長 熊本 雄治

日本ALS協会東京支部 金沢 公明、吉本佳預子

日本ALS協会千葉支部 川上 純子

日本ALS協会山形支部 川越 隼雄、本間美智子

(以上 出席者 37名)

【話題提供】

- 1) 東京都での神経難病患者（特に筋萎縮性側索硬化症）の長期フォローの問題点
林 秀明、平井俊策（都立神経病院）
- 2) ALS全国医療情報ネットワーク：アンケートからみた東京都の現状
佐藤 猛、吉野 英（国立精神・神経センター国府台病院）
- 3) ALS患者の苦しみ、つらさについて
小長谷百絵、高橋絹子、山田正仁、水澤英洋（東京医科歯科大神経内科）
- 4) 荏原方式在宅療養と人工呼吸器装着在宅在宅患者
平林久吾、横地正之（都立荏原病院神経内科）

【主な発言内容】

人工呼吸器を装着したALS患者の在宅療養の指導、訪問診療には各医療機関が積極的に取り組んでおり、地域かかりつけ医、訪問看護婦との連携も順調にしている。

しかし、在宅療養が不可能な患者にとって長期に入院できる病院（病床）を見い出すことは非常に難しく、担当医の苦衷も極めて大きい。診療報酬制度における逓減性が病院経営を強く圧迫しており、国立、公立病院においても病床の確保は困難である。

人道上の問題としてもALSはじめ神経難病患者の長期入院病床の確保に対する根本的な方策を行政が主導して、真剣に取り組んでもらいたいとの要望が多かった。