

表4 使用薬剤・衛生材料ブランド調査票

医療機関名

様

<薬剤・衛生材料>	ブランド名1	ブランド名2	ブランド名3
ガーゼ類			
綿 球			
滅菌蒸留水 (500cc)			
滅菌蒸留水 (20cc)			
消 毒 薬			
生理食塩水 (100cc)			
生理食塩水 (20cc)			
オートクレーブ)			
テ ー プ			
ディスポ注射器			
気管カニューレ			
胃チューブ			
吸引チューブ			
そ の 他			

表5 入転院紹介実績

登録患者総数	26
筋萎縮側索硬化症 (ALS)	15
パーキンソン病 (PD)	3
脊髄小脳変性症 (SCD)	3
進行性核状性麻痺 (PSP)	2
多発性硬化症 (MS)	1
シャイ・ドレーガー症候群 (SDS)	1
脊髄空洞症	1
協力病院へ入転院決定	17
ネットワーク外病院へ転院決定	2
待機中の急死	1
保留中	6

表6 研修会

月日	テーマ	対象地域	出席者	出席人数
平成10年				
11. 25	ネットワークの説明会	全県	医師、事務長	
平成11年				
1. 11	説明会	福岡市	医師、事務長、保健所長	
2. 1	説明会	北九州市	医師、事務長	
2. 22	ALSの呼吸管理	福岡・筑豊ブロック	看護婦	73名
3. 19	ALSの呼吸管理	筑後ブロック	看護婦	30名
3. 23	説明会	福岡市	市職員、難病対策関係者	
3. 29	ALSの呼吸管理	北九州ブロック	看護婦	93名
7. 15	説明会	九州	身体障害者療護施設協議会、施設長、事務長	
11. 13	説明会	北九州市	患者、家族、市職員	
11. 15	神経難病患者の在宅療養について	全県	医師、保健婦、看護婦、MSW	205名
11. 29	中国・四国・九州難病医療専門員研修会	中国・四国・九州地域	難病医療専門員、医療、行政関係者	42名
平成12年				
3. 10	神経難病患者を地域で支える為に	北九州ブロック	医師、保健婦、看護婦、MSW	89名
3. 17	神経難病療養の現状と課題	筑後ブロック	医師、保健婦、看護婦、MSW	140名

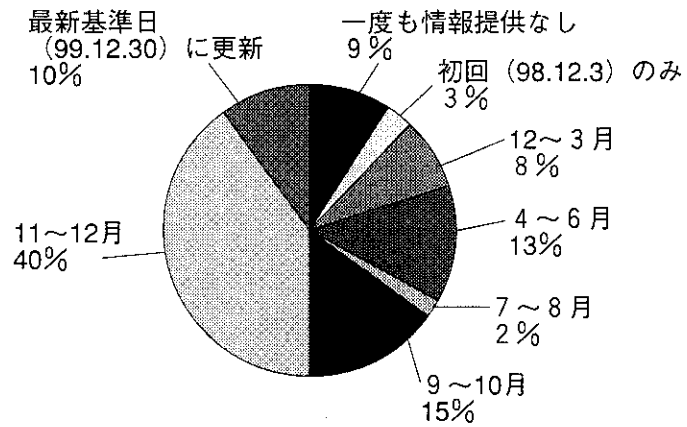


図1 協力病院からの情報提供

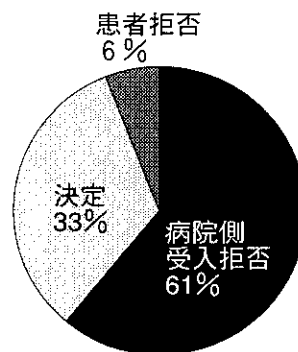


図2 入転院紹介における延べ紹介回数と結果 (n=43)

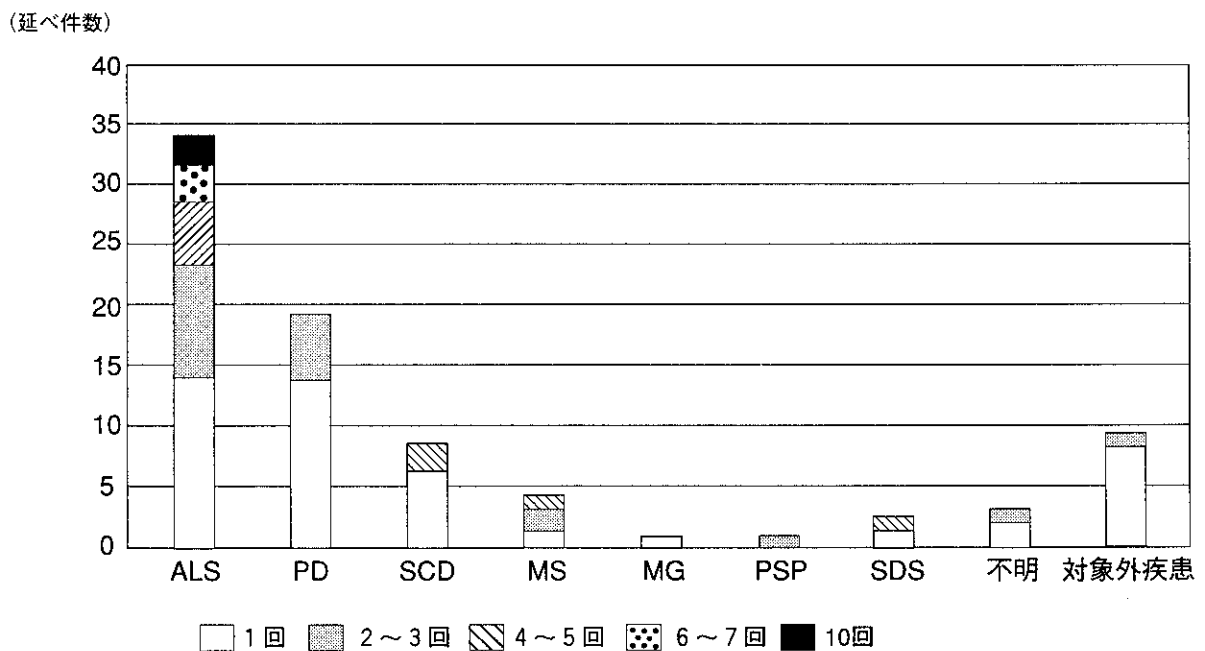


図3 疾患別療養相談回数 (1人に対する療養相談を行った回数)

西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築

班員： 渋谷統寿（国立療養所川棚病院長）

研究要旨：神経難病患者の療養環境を整備・改善するために神経難病地域支援ネットワークの構築を試みた。今年度は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）をモデルにネットワークの構築を行うために、長崎県内において神経内科を常設する医療機関を対象に過去2年間のALSの診療についてのアンケート調査を行った。ALSの診断については各施設とも十分な機能が確保されていたが、人工呼吸器の使用は少なく、とくに、非侵襲的人工呼吸法はあまり普及していなかった。また、在院日数の制限などからほとんどの施設でALS患者の長期の入院は困難であり、訪問診療が可能な施設も少数であった。今後、神経難病や在宅療養に対する啓蒙活動を行い、神経内科のない地域の総合病院や在宅・訪問診療が可能な地域主治医とのネットワーク構築が必要と考えられた。

The construction of network in medical-welfare and life-care supporting system
for patients with intractable neurologic diseases.

Noritoshi Shibuya
Kawatana National Hospital

ABSTRACT

To construct a network supporting patients with intractable neurologic diseases, we did questionnaire investigation about the medical services and care for patients with amyotrophic lateral sclerosis(ALS) in Nagasaki prefecture. Most hospitals which have a neurology clinic reach enough medical level for diagnosis of ALS. A few patients used respirator and NIPPV was not widely accepted. Most hospitals preferred short-term admission of ALS patients, a few did a home care service. To establish the wider network, it would be necessary to enlighten general physicians about patients with intractable neurologic diseases and the home care.

【はじめに】

私たちは、神経難病であっても可能な限り一般の社会生活をするのが望ましいという方針で、約10年前より行政機関との協力の下に在宅療養を推進してきた。その一環として、西九州地区の保健所における難病相談、継続看護の在宅療養への導入、寝たきりゼロ対策などを行い、さらに、平成10年からはテレビ電話による在宅患者の療養支援を行っている。今回、神経難病地域支援ネットワークを構築するために、まず、長崎県内において筋萎縮性側索硬化症（ALS）をモデルにネットワークの構築を試み、アンケート調査およびネットワーク協議会を行った。

【方法】

1. 保健所での難病相談

神経難病の患者・家族を対象に長崎県内および佐賀県南部の各保健所管内で定期的開催し、医療・保健・福祉に分かれての個別相談や訪問診療・理学療法指導を行った。

2. テレビ電話システムの導入

離島や遠隔地の在宅療養患者の支援のために患者・介護者と病院間にテレビ電話のシステムを導入し、その有用性・経済性についての検討を行ってきた。

3. ALSの療養支援についてのアンケート調査

今回、神経難病地域支援ネットワークを構築にあたり、各医療機関の機能分担を明確にする目的で、県内の神経内科医が常勤する13の医療施設を対象にALSの診断・治療体制、過去2年間の診療実績、人工呼吸器管理、入院治療の可否と期間、在宅療養支援体制・訪問診療の有無、ショートステイの可否などについてのアンケート調査を行った。

4. 神経難病ネットワーク協議会

上記アンケート調査終了後、第一回神経難病ネットワーク協議会を開催し、今後の方針や問題点について検討した。

【結果】

1. 保健所での難病相談

長崎県内および佐賀県南部の数カ所の保健所において、各地域の神経難病の患者・家族を対象に、定期的（長崎県4～6回/年、佐賀県12～14回/年）に難病相談を行った。これらの事業により保健・福祉行政機関との連携が整いつつあり、さらに、ホームヘルパー養成研修事業にも参加している。

2. テレビ電話システムの導入

在宅療養中のALS患者4名についてテレビ電話システムを導入した。このシステムは、患者の状態を画像と問診で確認できるため、効率的で、患者・家族の不安の除去にもかなりの効果を上げている。

3. ALSの療養支援についてのアンケート調査

神経難病地域支援ネットワークへの協力については、13施設中7施設が「協力可能」、2施設は「現状では長期入院に伴う医療費の逓減性など経営面での問題があり即答できない」との回答であった。また、公立病院3施設、私立1施設が「入院期間などの条件付きで協力できる」との回答であった（図1）。ALSの診断については各施設とも十分な機能が確保されていた。過去2年間の診療実績では、在宅療養は少なく、外来・入院がほぼ同数で、特定の施設に偏る傾向が認められた（図2）。呼吸管理については、人工呼吸器の数は施設によりまちまちで、BIPAPなどの非侵襲的人工呼吸法はあまり普及していなかった（図3）。ALS患者の入院については、人工呼吸器使用の有無に関わらず長期の入院が可能という施設は1施設のみで、入院はできないと回答した施設もあった（図4）。また、在宅訪問診療の体制が整っていない施設が4割以上あり、とくに、国公立の病院では在宅訪問診療は困難とする施設が目立った（図5）。ショートステイについては、私立の病院では「不可能」とする施設が多く、全体では「可能」と回答した施設は12施設中5施設であった（図6）。

神経難病地域支援ネットワークに対する意見として、「神経難病患者が長期に療養できる公的な専門病院をつくった方がよい。」「公的病院が難病対策をすべきである。」「医療費の逓減性など経営上の問題があり協力できるかどうか判断できない。」「ネットワークを構築する意義がよくわからない。」等が挙げられた。

4. 神経難病ネットワーク協議会

①地域支援ネットワークの概念

このネットワークの構想としては、図7のように、拠点病院、基幹協力病院の他に地域の総合病院、地域の主治医などにネットワークに参加してもらう必要があること、神経難病患者のQOLを維持するために地域を療養の場と考えて在宅療養の支援、必要に応じての入院施設の確保などの対応を行うためのネットワークであることを確認した。

②問題点と今後の課題

西九州地区の場合、離島を含め、神経内科医がいない病院も多く、各地域での療養の支援のためには、一般病院との連携や訪問診療ができる地域主治医の確保が必要との意見が多かった。また、行政の方からは、介護保険が導入された場合ケアマネージャーとの連携をとることの必要性が指摘された。その他、長期の入院施設の確保やその調整を行う難病医療専門員の設置などの課題が挙げられた。

[考察]

西九州地区で神経難病地域支援ネットワークを構築するために、保健所および行政機関との連携、ネットワークの核となる神経内科のある医療機関との連携を模索した。神経難病の中でもとくにケアの必要なALSをモデルにネットワークの構築をすすめることとし、神経内科のある医療機関を対象にアンケート調査と協力を依頼したが、神経内科医の中でさえネットワークの概念や意義について十分な理解が得られてないことが明らかになった。ネットワークの構築には地域の総合病院（神経内科のない病院が多い）や在宅・訪問診療が可能な地域主治医の協力が不可欠であり、今後、神経難病や在宅療養に対する啓蒙活動を行うことが必要と考えられた。西九州地区では、重症神経難病患者入院施設確保事業が始まっていないため、ネットワークの事業主体が明確でないことも大きな障害となっていると考えられる。また、各関係機関と連携を円滑に行うために難病医療専門員の設置が必要と考えられた。

図1 神経難病地域支援ネットワークへの協力

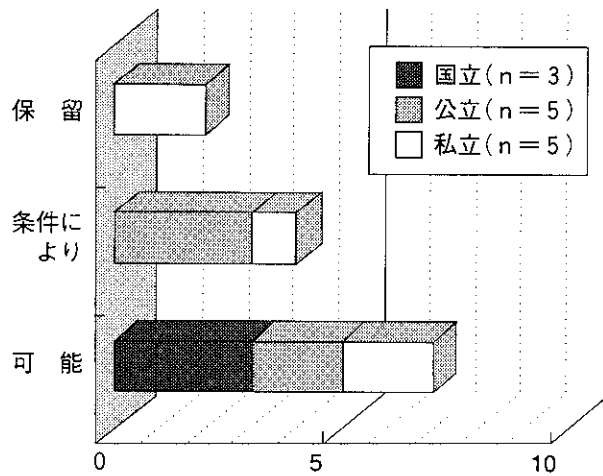
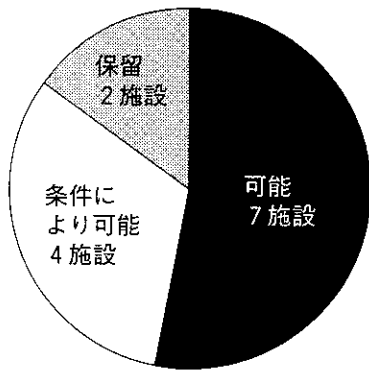


図2 過去2年間のALS患者の診療実績

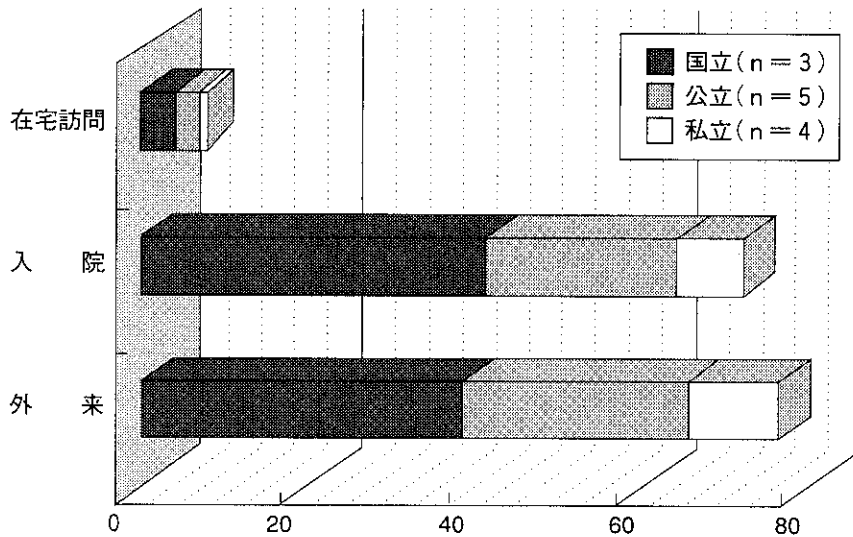
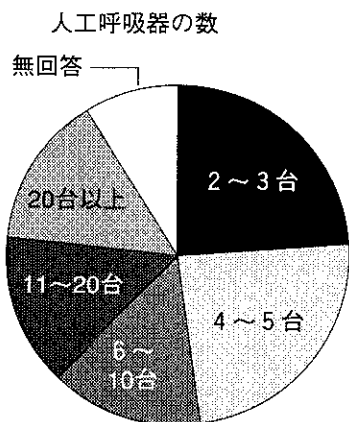


図3 ALS患者の人工呼吸管理について



非侵襲的人工呼吸管理の経験

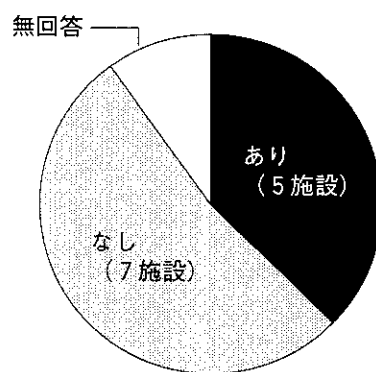


図4 神経難病患者の入院可能期間

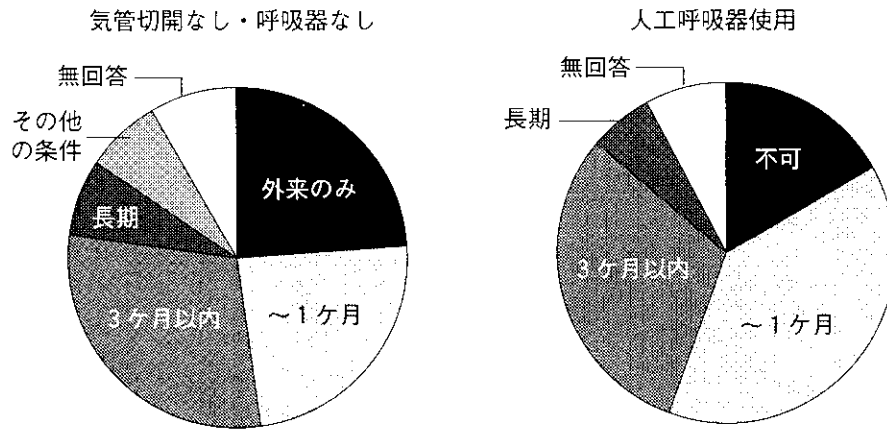


図5 在宅訪問診療体制

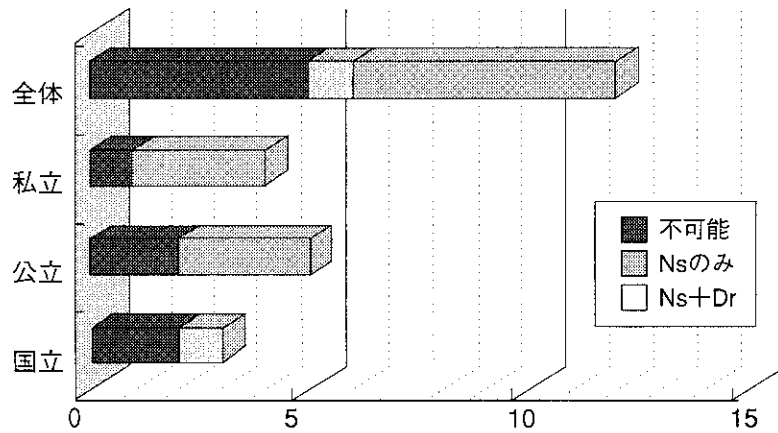


図6 神経難病患者のショートステイ

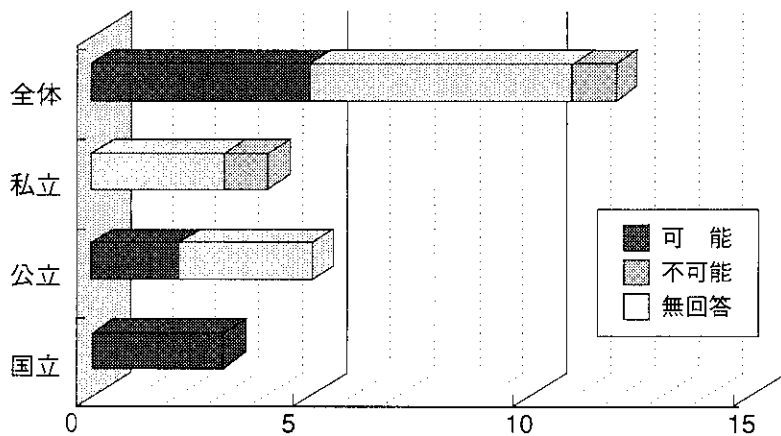
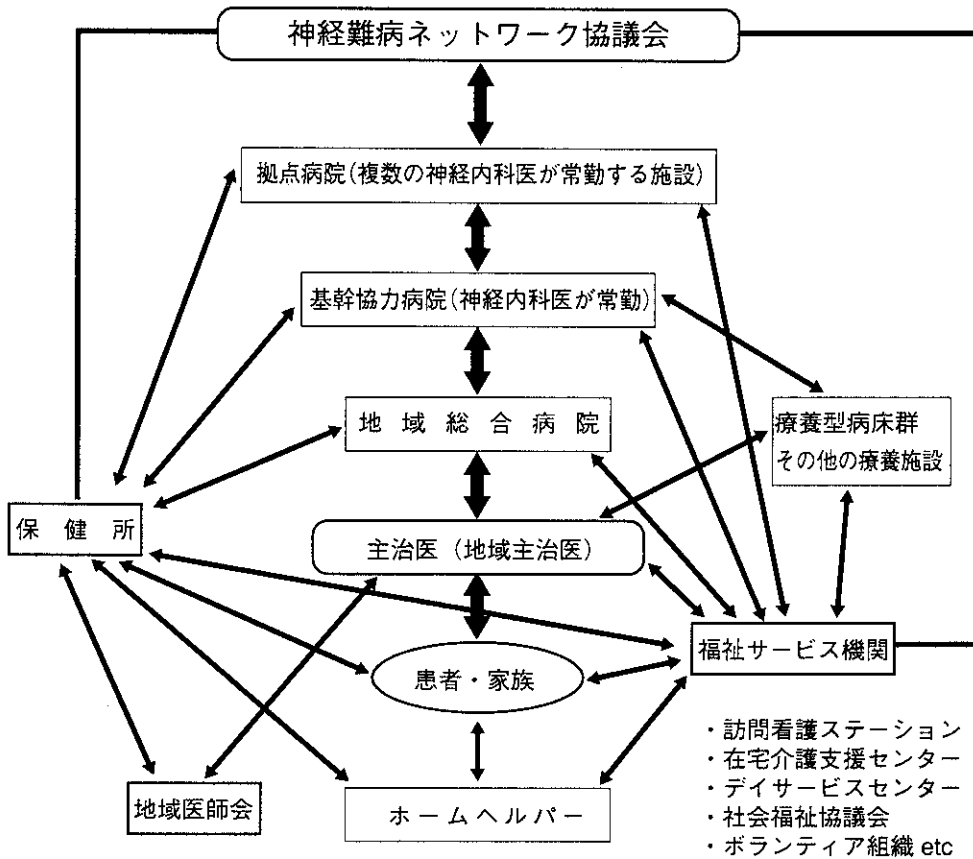


図7 神経難病地域支援ネットワークの概念図



ALS医療福祉ネットワークの構築と地域ケアシステム

分担研究者：福永秀敏（国立療養所南九州病院神経内科）

研究協力者：宇都正、中江めぐみ、新山尚仁
（国立療養所南九州病院神経内科）

研究要旨：ALSをはじめとする神経難病患者の長期ケアを適切に遂行するためには、医療機関相互のネットワークの構築と地域ケアシステムの形成が最も重要であると考えられる。ネットワークの構築に関しては鹿児島県では平成8年より、主として県内の基幹となる神経内科を持つ32の医療機関がネットワークを形成し、患者の入院斡旋や講演会を行ってきた。今回、鹿児島県重症難病患者医療ネットワーク事業が県の事業として行われるのを契機に、発展的にこの事業に参画していきたいと考えている。

一方地域ケアシステムに関しては、最近介護保険を目前に地域での福祉サービスの基盤整備も整いつつある。地域で療養できるような環境整備のための地域ケアシステムの形成が最も理想的である。

The organization of Kagoshima ALS medical and welfare network and the formation of local care system

Hidetoshi Fukunaga, Tadashi Uto, Megumi Nakae, Hirohito Niiyama

Department of Neurology, Minamikyusyu National Hospital

ABSTRACT

We organized ALS medical and welfare network in Kagoshima in 1996 and also tried to make a comprehensive care management system. Main activities are network conference and meeting, publication of ALS news, making of ALS notebook and investigation of actual ALS circumstances in Kagoshima. There were 32 hospitals registered to the network.

On the other hand, the arrangement of welfare services are preparing gradually in the areas before the public care insurance system. It is ideal to create the formation of local care system.

[研究目的]

ALSをはじめとする神経難病患者の長期ケアを適切に遂行するためには、医療機関相互のネットワークの構築と地域ケアシステムの形成が最も重要である。そこで両者の取り組みの現状について報告する。

[研究方法と結果]

I 鹿児島ALS医療福祉ネットワーク

鹿児島県では全国に先駆けて、平成8年よりALS医療福祉ネットワークを構築した。県下の主に神経内科を持つ医療機関に対して、ネットワークへの参加を呼びかけた。趣旨のなかで、ALS医療の難しさ、対策、そして提案を次のように行った。

ALSケアの難しさを列挙すると

1) はじめてALSと診断された医師が、詳しい説明もないままそのまま帰した時、あるいは外来通院できる軽症の間はなんとなく診てくれているが、いざ悪化したときその病院では諸事情により入院できない時、患者は他の病院に再受診したり入院依頼をすることになる。このようなとき、特に初めて出会う比較的進行した患者さんを前にして、病名告知を含めてどのように対応すればいいか困惑してしまう。

2) 家族も本人も望んで在宅医療を始めたが、病状が進行してあるいは介護者が疲れて入院を依頼されたとき。入院させようにも急なことで病棟の都合もありなかなかウンと言えず途方に暮れることになる。

3) 近くに適当な入院できる病院がないため、遠方より入院を依頼されたとき。最近では県外から電話をいただくこともあるが、ALSのような病気では、家族のサポートがなければ入院の継続も困難なことが多い。

そこで当面の対策として

1) 病気についてよく説明する（本当は終末までみれる医師が告知する方が好ましい）。患者さんは進行に伴う症状出現に最も不安をもたれるので、次に問題となるような症状を予測しての説明と対策が肝要かと考える。

（患者さんによっては病名の詳しい説明はできない場合もある。しかし基本的には病気をよく知っていただくなくては長期の療養計画は立てられないのも事実である）。

2) 患者さんを責任を持って、最も適当と考えられる医療機関（その後の長期療養を考えますと居住地の近くが好ましい。ただ民間病院等などでは特に経営的な問題で限界があることは承知している）を紹介することかと思う。

そこで、一つの提案として

1) この病気は一部の少ない医療機関だけでは対応に限界がくる。できるだけ広く（一人でも）診て下さる医療機関があるとスムーズなシステムができそうである。

2) 特定疾患の申請があったとき（県の保健予防課で把握できる）、事務局に連絡してもらう。もし患者からの相談や病院の紹介を依頼されたとき、ネットワークを生かして先生方の協力を得ながら幹旋業務に最大限努力する。

3) ALSではケアされる看護婦、ヘルパー、家族の力に負うところが大きいですので、研修教育事業を計画したい。

この提案に対して、県下の32の医療機関からの賛同が得られ、第一回のALSネットワーク会議を平成8年12月1日に開催され、その後毎年会議が開催されている。

活動内容としてはネットワーク会議の開催、講演会の企画、ALS通信の発行、入院患者の調整、電話相談、保健婦の研修と相談、医療手帳の作成、県内患者の把握と入院受け入れ患者数および呼吸器装着可能数の調査等である（表）。

II 地域ケアシステム

高齢社会が現実のものとなり、また平成12年度からは公的介護保険が実施される。昭和47年10月に策定された難病対策要綱に示された難病患者の療養形態も、大きく変わろうとしている。長期入院の困難さや医療技術の進歩、またQOLの向上を求める声とも相まって、呼吸器を付けながら施設入院から在宅療養へと希望と不安をいただきながら踏み出す患者が多くなっている。

問題は在宅での療養を可能とする受け皿が整備されているかどうかである。私が在宅ケアとはじめて関わりを持った昭和50年代と比較すると、福祉サービスなどの社会資源は比較にならないほど充実してきている。これらの社会資源を有効に活用し、在宅でも生きがいの持てる療養生活のためのケアシステムが必要になってくる。

在宅ケアではさまざまな福祉サービスが提供されおり、そのため各機関、職種間の連携は重要である。例えば始良町に在住の60歳のALS患者は、毎日何らかのサービスが行われている（図1）。このようなサービスが効率的に患者本位で行われるためには定期的な調整機能が必要となる。そのため平成9年より保健所と共催で、「難病患者支援検討会&学習会（サービス調整会議）」を定期的開催し調整と学習の機会を設けている。保健所・役場保健婦、訪問看護婦、在宅介護支援センターのホームヘルパー、病院医師・看護婦、行政の担当者などが参加している。会議は隔月に1度、原則として

第3月曜日に定期開催している。このほかにも臨時の会合が必要とあればベッドサイドや患者宅などでも開かれており、当地域における保健、医療、福祉の連携の場として機能している。内容はALSやパーキンソン病、筋ジストロフィー等の神経難病患者の事例検討に加え、様々な職種による勉強会もかねた講演を行っている。事例検討は医師、看護婦からの病状説明、保健所保健婦、訪問看護婦、ホームヘルパーから在宅での状況報告、MSWから福祉面での助言、また自治体保健婦と共同でのケアプランの作成を行い、質疑応答を行っている。1回に行うケースは2、3例が限度であり、更なる検討が必要な場合は個別に検討会を設定している。疾患別では圧倒的にALSが多く、事例検討の中心となっている。ALSでは患者のニーズは複雑であり、必然的に複合化、長期化するためである。また、講演は在宅ケアに関連した内容で、医師、看護婦の他にも薬剤師、栄養士、理学療法士、臨床心理士、行政担当者、福祉住宅メーカーの人たちが担当した。このような講演は、情報の共有、教育という点で、調整会議の大きな比重を占めている。

今後難病も在宅でケアしていくことが多くなると予測されるが、患者への援助という共通の目的を参加者全員が認識し、お互いの職種の専門性を理解し、尊重しながらネットワークを作り上げていく姿勢が大切である。地域でのネットワーク形成において調整会議は核となるものであり、まさにその運営に成否がかかっていると言っても過言ではない。

[考察]

ALSの地域ケアの中心は、医療機関とそこで働く主治医である。それぞれの病院の事情を考慮しながらも、患者にとってもっとも療養しやすい環境を構築していかなければならない。まだ鹿児島県でも患者が希望するときに、入院や呼吸管理ができる状況にはない。患者の相談や入院の希望に答えていくためにも、全県的なネットワークは今後ますます重要な役割を果たしていくと思われる1)。

大分県では患者会と連携して、地域に密着した普通の病院(神経内科以外の病院)で人工呼吸器を付けて療養が行われつつある。家族や介護者との繋がりを考えるとき、身近な病院ほど有り難いものはない。

このネットワークの継続的な活動も、保健所と同じように人が変わってもシステムは残るような組織が必要であると痛感している。援助を求める患者がいる限り、それに耳を傾けるのは医師の責務である。

今後、鹿児島県重症難病患者医療ネットワーク事業が県の事業として行われるのを契機に、難病医療連絡協議会として発展的に再発足することになっている。

一方、地域ケアシステムの形成に関しては地域のさまざまな職種の連携は欠かせない(図2)。理想的には調子の良いときは在宅で、医療的ケアが必要になったらいつでも入院可能な病院があることが好ましい。最近、在宅療養を可能にする福祉サービスも整備されつつある。地域で療養できるような地域ケアシステムが現在の状況では最も理想的なシステムであると考える23)。

[参考文献]

- 1) 福永秀敏：在宅難病患者のケアネットワークと保健婦。生活教育 42：34、1998
- 2) 福永秀敏：神経・筋疾患の「在宅ケア」のシステム化。神経治療学 14：131、1997
- 3) 福永秀敏：社会は変わる・国立病院を変える。医療 53：3、1999

図1 ケアプラン（始良町）
ALSの60歳女性（主介護者は夫）

曜日	提供しているサービス		
日		巡回ホームヘルプ	
月	訪問看護	巡回ホームヘルプ	
火	訪問看護	巡回ホームヘルプ	滞在型ホームヘルプ
水	訪問看護	巡回ホームヘルプ	在宅医療
木	訪問看護	巡回ホームヘルプ	
金	訪問看護	巡回ホームヘルプ	滞在型ホームヘルプ
土	訪問看護	巡回ホームヘルプ	デイサービス

サービス内容

- 在宅医療：病状のチェック
- 訪問看護：リハビリ、喀痰吸引
- 巡回型ホームヘルプ：トイレ誘導、体位変換、洗面介助
- 滞在型ホームヘルプ：入浴介助

図2 難病患者ケア・システム

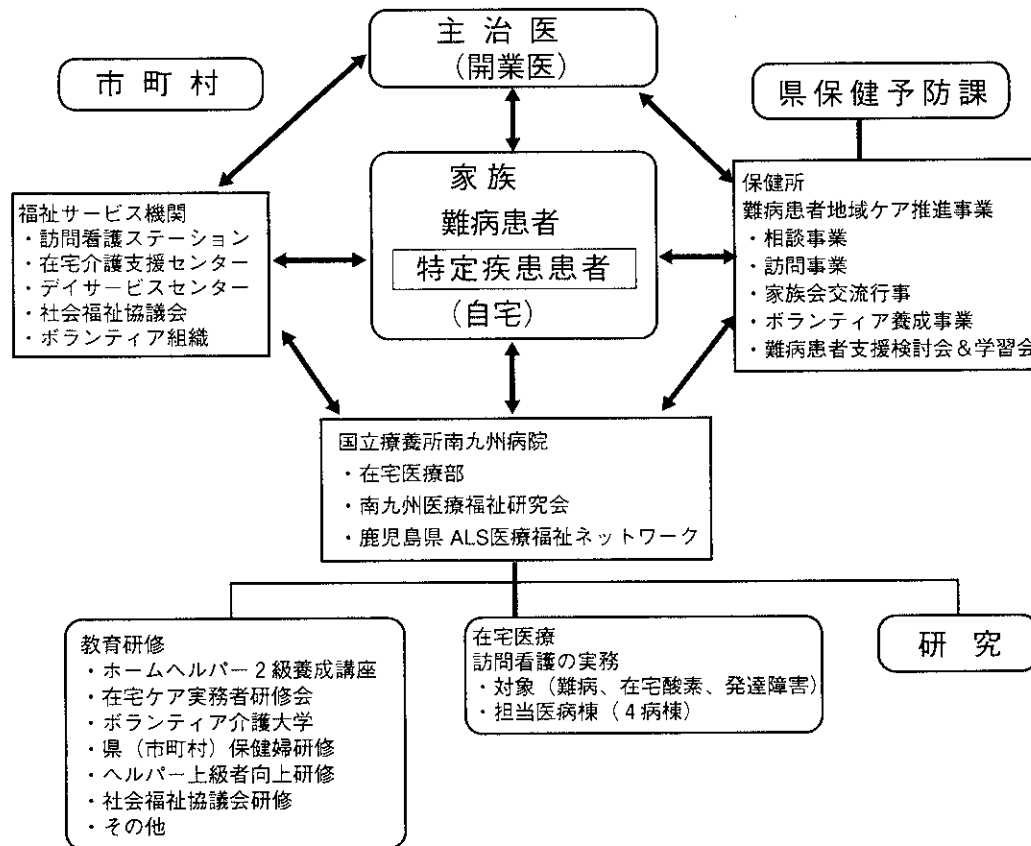


表 2次保健医療圏域別「ALS医療福祉ネットワーク」病院

	施 設	地 域	ALS患者数(H8.12現在)入院可能数				
			外来	入院	在宅	入院	入呼吸器
鹿児島保健医療圏	鹿大3内	鹿児島市	4	1		2	1
	鹿児島市立	鹿児島市	3				
	国立南中	鹿児島市				1	
	日 赤	鹿児島市	1			1	1
	鹿医師会	鹿児島市		2		不定	
	鹿通信	鹿児島市					
	生 協	鹿児島市			8	1	
	今給黎	鹿児島市	2	1		1	1
	パールランド	鹿児島市		1		1	1
	三 宅	鹿児島市		1		2	2
	天陽中央	鹿児島市				1	1
	大 勝	鹿児島市					
	有 馬	鹿児島市					1
	岩 尾	鹿児島市					1
指宿保健医療圏	国立指宿	指宿市	1				
南薩保健医療圏	菊 野	川辺郡		3		3	3
日置保健医療圏							
川薩保健医療圏	市比野記念	薩摩郡	1		2	2	2
	薩摩医師会	薩摩郡				2	
	川内医師会	川内市		3		1	1
出水保健医療圏	出水市立	出水市	2	1		2	1
始良保健医療圏	霧島労災	始良郡				2	1
	国療南九	始良郡	5	6	3	4	2
	隼人温泉	始良郡					
	青 雲	始良郡					
	国分生協	国分市					
伊佐・北始良保健医療圏	県立北薩	大口市	2	1		3	2
肝属保健医療圏	肝属医師会	肝属郡		1		3	1
	小倉記念	鹿屋市	1	1	3	1	1
	池田病院	鹿屋市		1		1	
	垂水中央	垂水市				1	1
曾於保健医療圏	昭 南	曾於郡	1				
	藤 元	都城市	7		1	2	2
奄美保健医療圏	県立大島	名瀬市		3	1(1)	5	1
熊毛保健医療圏							

平成11年度班研究会議
プログラムと発表要旨

厚生科学研究費補助金特定疾患対策事業
『特定疾患対策の地域支援ネットワークの
構築に関する研究班』

平成11年度班研究
会議プログラム・抄録

日時 平成12年1月14日（金曜日）
午前10：00-午後16：00
場所 全共連ビル・コンベンションホール
東京都千代田区平河町2-7-9
電話 03-3265-3111（代表）
発表時間 1演題10分（討論時間を含む）
スライド（35mm1台、ビデオ）

主任研究者 木村 格

事務局 国立療養所山形病院神経内科
〒990-0876 山形市行才126-2
電話 023-684-5566（病院代表）
FAX 023-681-3082（院長室直通）
電子メール kimurai@yamagata.hosp.go.jp

プログラム

10:00-10:10

開 会

主任研究者あいさつ

木村 格

厚生省あいさつ

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課

10:10-11:20

《首都圏・大阪・兵庫県における支援ネットワークの構築》

座長 国立精神神経センター国府台病院 佐藤 猛先生

1. 神経難病の地域支援ネットワーク：東京都東大和市における神経難病医療

(1) 老年痴呆と変性疾患の現況と今後の課題

国立精神神経センター国府台病院、東大和病院神経内科 ○佐藤 猛
東大和病院脳神経外科 大高弘稔
東大和病院消化器外科 高橋武宣
東大和病院泌尿器科 横山英二

2. 神経難病の地域支援ネットワーク：東京都東大和市における神経難病医療

(2) 神経難病訪問看護の現状と今後の課題

東大和病院訪問看護ステーション ○隅倉芳子、喜多村明子、
阪下典子、寛 聡子、
篠原かおる

東大和病院リハビリテーション部 内野昭栄

国立精神神経センター国府台病院、東大和病院神経内科 佐藤 猛

3. 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

東京都立神経病院神経内科 林 秀明、八木皓一、加藤修一、
磯崎英治、平井俊策

4. 東京において開業医が担う在宅神経難病医療

国立精神神経センター国府台病院神経内科 吉野 英

江戸川区医師会 徳永文雄（副会長）、小暮堅三（会長）

5. 特定疾患患者に対する千葉県行政の取り組みの現状と筋萎縮性側索硬化症の緩和ケア

国立療養所千葉東病院神経内科 ○今井尚志、大隈悦子

国立精神神経センター国府台病院神経内科 吉野 英

6. 大阪府特定疾患地域支援ネットワーク構築に向けて

—大阪府下のHMG・ALS患者の特性

国立療養所刀根山病院神経内科 姜 進

大坂府立病院神経内科、大坂難病医療情報センター ○澤田甚一

7. 兵庫県における特定疾患の地域支援ネットワーク

国立療養所兵庫中央病院 ○高橋桂一

兵庫県立尼崎病院神経内科 市川桂二

公立八鹿病院神経内科 近藤清彦

兵庫県健康福祉部長 後藤 武

兵庫県健康福祉部健康増進課疾病対策室 今井雅尚、中西誠子

11:20-12:20

《北海道・九州における支援ネットワークの構築》

座長 九州大学神経内科 吉良潤一先生

8. 北海道神経難病支援ネットワーク構築へ向けて（第1報）

北海道大学大学院医学研究科神経内科 田代邦雄

国立療養所札幌南病院神経内科 ○島 功二

国立療養所道北病院神経内科 橋本和季

札幌医科大学神経内科 千葉 進

市立函館病院神経内科 丸尾泰則

釧路労災病院神経内科 田島康敬

帯広厚生病院神経内科 保前英希

9. 北海道南地域における筋萎縮性側索硬化症患者の地域支援ネットワーク作りへ向けての課題

北海道大学大学院医学研究科神経内科 田代邦雄
市立函館病院神経内科 ○丸尾泰則
函館医師会病院神経内科 佐藤達郎
国立療養所北海道第一病院神経内科 蔭山博司

10. 釧路地区ALS療養実態調査

北海道大学大学院医学研究科神経内科 田代邦雄
釧路労災病院神経内科 ○田島康敬、浦 茂久、吉田 晃

11. ALS医療福祉ネットワークの構築と地域ケアシステム

国立療養所南九州病院神経内科 ○福永秀敏、宇都 正、
中江めぐみ、新山尚仁

12. 西九州地区における神経難病に対する地域支援ネットワークの構築

国立療養所川棚病院神経内科 渋谷統壽、○松尾秀徳
藤下 敏、福留隆泰、
後藤公文、泉本 一

13. 福岡県における重症神経難病患者入院施設確保等事業の現状と展望

九州大学神経内科 吉良潤一
福岡県難病医療連絡協議会難病医療専門員 ○岩木三保、山田扶美

12:20-13:10

昼食・班員会議

13:10-14:10

《全国ネットワーク・医療情報・介護保健・教育》

座長 広島大学第三内科 中村重信先生

14. ALS全国医療情報ネットワークの現況と課題

国立精神神経センター国府台病院 ○佐藤 猛、吉野 英

国立療養所山形病院 木村 格

15. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）における情報開示の問題

広島大学第三内科 ○中村重信、黒川勝己、

超智一秀、大下智彦、

森野豊之、亀井英一、

郡山達男、三森康世

吉川医院 吉川正哉

16. 介護保険法施行に伴う在宅療養中の神経難病患者の療養環境の変化について

北里大学東病院総合相談部 ○上條真子、松山 真

北里大学東病院神経内科 長谷川一子、坂井文彦

17. 神経難病介護者の活動量に関するアクティグラフを用いた研究

山形大学第三内科 加藤丈夫、○栗田啓司

18. 難病医療情報整備における大学教育のありかた

—宮城大学の試み—

宮城大学看護学部 ○吉田令子、長澤治夫

仙台往診クリニック 川島孝一郎

19. NIPPVの神経難病患者への適応

国立精神神経センター国府台病院神経内科 ○吉野 英

14:10-14:25

休

憩