

西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会の4年間の歩み

班 員：吉良潤一（九州大学医学部神経内科）
研究協力者：村井弘之（九州大学医学部神経内科）
岩木三保（福岡県難病医療連絡会協議会）

研究要旨

西日本・近畿各地域のネットワーク関係者との連携体制を推進するために、年1回西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を実施し、交流を図った。4年間で研修会に出席したのは226名であった。研修会を通して最も問題となったテーマはALS患者の受け入れの困難さであり、療養環境の改善に向け、ディスカッションを行った。また平成12年度より有志によるメーリングリストを設置し、情報交換を行った。本研修会は難病コーディネーター・医療機関・行政関係者などが一同に集い、充実した意見交換ができる貴重な場である。今後西日本から全国へと規模を拡大すること、研修会から研究会へと発展させることを提言したい。

Abstract

To facilitate the cooperating system among medical network coordinators, we held 'Western Japan Conference of Intractable Disease Network' beginning in 1999. In total, 226 people attended the conference in four years. The most important subject for discussion was the difficulty of managing patients having neurological intractable diseases such as ALS, and our discussion targeted on the improvement of these patients' medical environments. We also set up the mailing list system so that network coordinators can communicate each other easily. This conference is quite important because not only network coordinators but also medical doctors and government workers attend and participate in the discussion. This conference should be held in a nationwide scale.

A. 研究目的

西日本・近畿各地域のネットワーク関係者・行政関係者・医療関係者と連携して課題に取り組む体制の構築を推進する。

B. 研究方法

- 1) 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会を設立してこれを実施した。
- 2) 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会メーリングリストを設置して、これを運用した。

C. 研究結果

1) 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会

平成11年から難病コーディネーターの情報交換を目的に「中国・四国・九州難病医療専門員研修会」の名称で研修会が発足した。構成員は、西日本17都道府県の難病コーディネーター・行政関係者・医療関係者などであった。平成12年のフリーディスカッションを通して、西日本難病医療ネットワーク連絡会が設立されたのに伴い、平成13年からは「西日本難病医療ネットワーク連絡研修会」と名称を変更して研修会を行った。以下にそれぞれの回の概要を要約する。

第1回：平成11年11月29日（九州大学医学部同窓会館で実施）

特別講演：厚生省エイズ疾病対策課係長 原栄介氏

「国の難病対策の現状と方向性」

話題提供：医療科学研究所 武藤香織氏

「難病ネットワークの支援を目指した社会科学研究の方向性」

一般演題：6題

「私的なネットワークと公的なネットワーク」

フリーディスカッション：

「難病患者を支えるネットワークの展望について」

参加者総数42名

行政関係者20名，医療機関関係者15名，難病コーディネーター7名

第2回：平成12年12月1日（九州大学医学部同窓会館）

特別講演：厚生省エイズ疾病対策課 課長補佐 金谷泰宏氏

「今後の難病対策の方向性について」

話題提供：福岡県難病医療連絡協議会 岩木三保氏

「本研修会の今後の方向性に関する調査結果報告」

一般演題：6題

（ネットワーク先進県である宮城・群馬からの報告を含む）

フリーディスカッション：

・西日本難病医療ネットワーク連絡会の設立

・メーリングリストの導入

参加者総数46名

行政関係者22名，医療機関関係者15名，難病コーディネーター9名

第3回：平成13年11月30日（新大阪ワシントンホテルプラザ）

・大阪府難病情報センターとの共催

特別講演：国立療養所山形病院院長 木村格氏

「全国区での難病医療ネットワークの構築」

パネルディスカッション：2題

難病患者・家族を支える療養体制を考える

～在宅療養・ケアハウス・レスパイト等～

1. 厚労省疾病対策課課長補佐 名越究氏

2. 大阪難病医療情報センター 澤田甚一氏

一般演題：4題

参加者総数 62名

行政関係者 32名, 医療機関関係者 16名, 難病コーディネーター 14名

第4回:平成14年11月8日(三鷹ホール・福岡)

・西日本を中心とした全国の難病コーディネーターに幅広く発表してもらうように企画

一般演題 12題, 指定発言 3題(特別講演なし)

- 1.「難病医療ネットワークの立ち上げに関する現状と課題」
- 2.「西日本の難病医療ネットワークにおける取り組み」
- 3.「その他の地域等の取り組み」

総合討論:

「重症難病患者入院施設確保事業の展望と課題」

参加者総数 76名

行政関係者 25名, 医療機関関係者 31名, 難病コーディネーター 20名

4年間の研修会を通し、参加者は行政・医療機関・難病医療専門員など延べ226名で、年々増加している(図1)。また、参加県数、医療機関の参加数も増加している(図2)。

第1回から第4回の連絡会では以下のような事項が議題にのぼった。

- ・ネットワーク立ち上げに関する行政の取り組み
- ・ALSをはじめとする難病患者の医療機関への受け入れ(診療報酬制度・在院日数などの問題点)
- ・人工呼吸器に関する問題
- ・在宅医療の推進に関する諸問題
- ・家族のケア(レスパイト, ケアハウスなど)
- ・保健所の関与について
- ・難病コーディネーターの身分・待遇・業務内容についての諸問題

2) 西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会メーリングリスト

平成12年の第2回研修会において、メーリングリストを設置することの同意が得られ、メーリングリストが発足した。メーリングリストでは、難病コーディネーターの相互の連絡、研修会の案内などを行った。現在30名が参加している。このシステムは難病コーディネーターの横のつながりが深まり、情報交換に有用であった。主に事務連絡や活動報告に難病コーディネーターが使用する割合が最も多いが、行政関係者、研究員、医師、教員などそれ以外の方々も利用している。

D. まとめと展望

西日本難病医療ネットワーク連絡会研修会は、行政・医療機関・難病医療専門員などが一同に会し、ネットワーク事業に関する充実した協議ができる、きわめて貴重な場である。この研修会を実施したことで、関係者の横の連携を深めることが可能となり、大変に有意義であった。神経難病患者の療養環境改善のためにも、各地域のネットワークとも問題点を共有して解決策を探っていくことが重要である。

メーリングリストについては、全国の難病コーディネーターの横のつながり

をさらに緊密にするものとして期待される一方、個人情報の保護・管理を徹底させる必要がある。また、情報のデータベース化などにより情報を利用しやすい形にすることも重要である。

これまで4回にわたって行ってきた研修会の実施について、今後西日本から全国へと規模を拡大すること、研修会から研究会へと発展させることを提言したい。

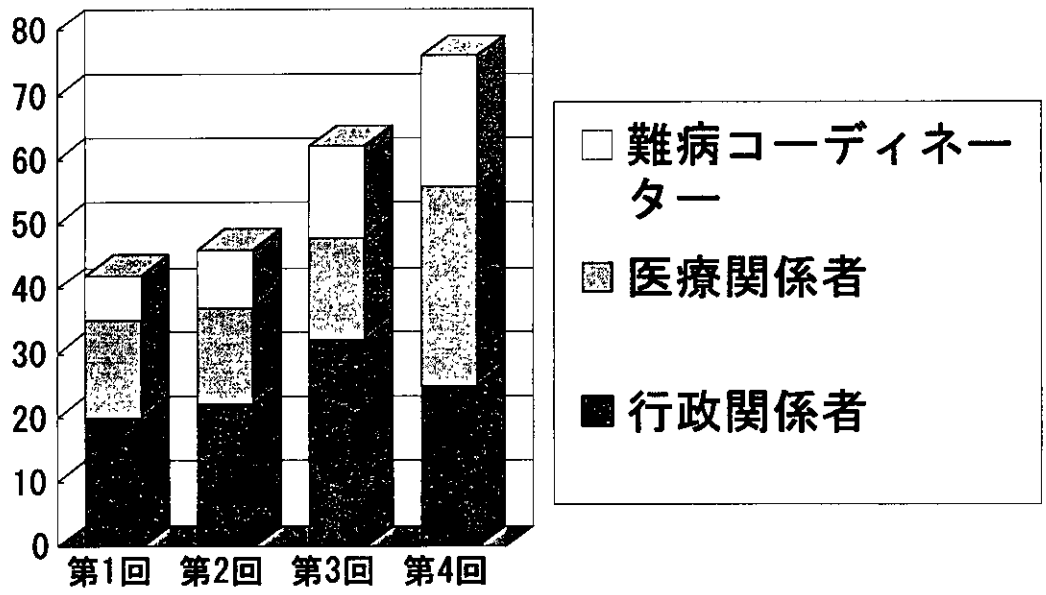


図1 参加者数の推移

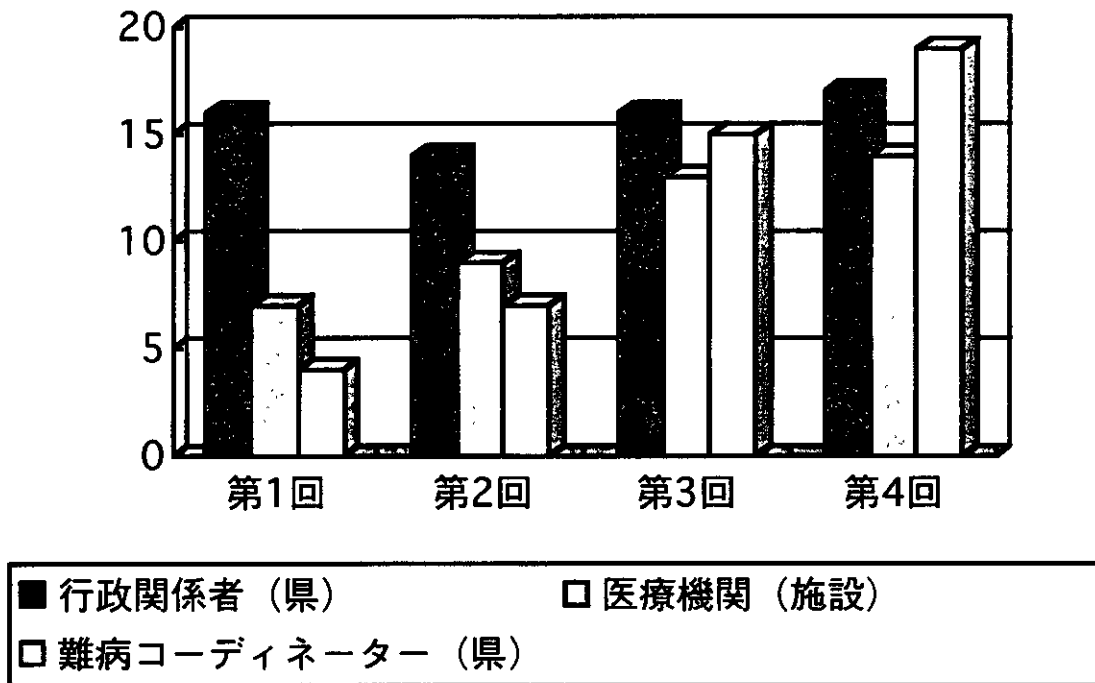


図2 参加県の推移

西九州地区における神経難病に関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 院長）
研究協力者：松尾秀徳（国立療養所川棚病院 臨床研究部長）
吉川恵子（長崎県難病医療専門員）

研究要旨

神経難病患者の療養環境を整備・改善するために平成13年度より県を主体とした長崎県難病支援ネットワーク事業を開始し、現在までにネットワークの登録施設は145施設となり、入転院・往診医の紹介、療養相談、広報活動、研修会を実施している。今年度は基幹病院を対象にネットワークの有用性、レスパイト・ケア入院の状況、ALS患者の受け入れ状況などについてアンケート調査を行い、ネットワークの利用状況を評価した。その結果、ネットワークの有用性は理解されているが利用率が低いことや、患者受け入れに関わる諸問題が示された。一方、レスパイト・ケア入院が可能な施設は多く、今後、レスパイト・ケア入院等を活用しながら療養環境の整備を促進し、ネットワーク機能の評価と再構築を検討する必要がある。

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

Noritoshi Shibuya, Hidenori Matsuo, Keiko Yoshikawa
Kawatana National Hospital

ABSTRACT

We have been organized a medico-social network to support patients with intractable neurologic diseases since 2000. The network is now expanding into 145 medical hospitals and clinics. To evaluate the activity of the network, we did questionnaire investigation about the effectiveness of the network, frequency of short-term admission for caregivers' respite and the medical services and care for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in 16 major hospitals in the network. Most doctors of these hospitals well recognized the necessity of such network, but they did not fully utilize it. There were still not a few problems in providing

admission-beds for long-term admission to severely ill patients with ALS. On the other hand, most of these hospitals could offer admission-beds to the patients for short-term admission for caregivers' respite. Through the evaluation of the function and utility of the network, it would be necessary to reconstitute this network.

[これまでの経緯]

長崎県では平成 13 年度より難病支援ネットワーク事業が開始された。現在までにネットワークを構成する登録施設は基幹病院 15 施設、協力病院が 130 施設、計 145 施設となった。活動内容は介護度の高い神経難病の 23 疾患を対象に入転院・往診医の紹介、療養相談を行い、啓蒙推進活動として年 6 回の研修会、広報活動を行った。

[研究目的]

平成 13 年度より始まった長崎県難病支援ネットワーク事業について、療養環境充実のため利用状況を調査して問題点を明らかにすることを目的とした。

[研究方法]

基幹病院 16 施設を対象に以下のようなアンケート調査を行った。

- (1) ネットワークの有用性について
 - ① 活用の有無とその理由
 - ② 神経難病患者の長期療養時対応の優先度
- (2) レスパイト・ケア入院の受け入れ状況について
- (3) ALS 患者の受け入れ状況について
 - ① 人工呼吸器装着患者の入院受け入れ期間
 - ② 人工呼吸器未使用患者の入院受け入れ期間
 - ③ 重症 ALS 患者の受け入れが難しい理由

[研究結果]

- (1) ネットワークの有用性について

16 施設のうち「有用」と回答したのは、13 施設で、「有用でない」は 1 施設、無回答は 1 施設であった。(図 1) それぞれの理由として「有用」では、MSW がいない開業医や病院にとって便利また、「有用でない」では、主治医と MSW とで対応できている、という内容だった。

ネットワークを活用したことが「ある」のは 6 施設で「ない」は 9 施設であった。活用しない理由は、「該当者がいなかった」「院内の MSW に相談した」であった。また、依頼があっても受け入れられない理由として「満床の為」「平均在院日数への対応」が多く、その他、「人工呼吸器装着中患者については受け入れ制限がある」、「主治医にゆとりがない」、があげられた。無回答は 3 施設であった。

長期入院が必要になった時の対応では、「ネットワークに登録」「MSW に相談」「自分で探す」「自分の病院に長期入院させる」「患者・家族に探してもらう」の選択肢の中ではネットワーク利用の優先順位は1位であった。(図2)

(2) レスパイト・ケア入院の受け入れ状況について

受け入れ「可能」は8施設で「不可能」は2施設「わからない」が5施設、無回答1施設であった。(図3) 受け入れきれない理由は、「通院患者以外はゆとりがない」「病棟の諸事情」があげられた。

(3) ALS 患者の受け入れ状況について

人工呼吸器装着時の場合の受け入れ期間は、2週間以内が3施設、1ヶ月以内が4施設、1~3ヶ月が2施設、3~6ヶ月が2施設、1年以上は1施設であった。受け入れできないは1施設であった。

人工呼吸器未装着時の場合は、2週間以内が4施設、1ヶ月以内が6施設、1~3ヶ月が3施設、3~6ヶ月が1施設、1年以上は1施設で不可はなかった。

また、平成12年度の受け入れ状況の比較では、人工呼吸器装着の有無に関わらず長期入院施設は増加していた。(図4・5)

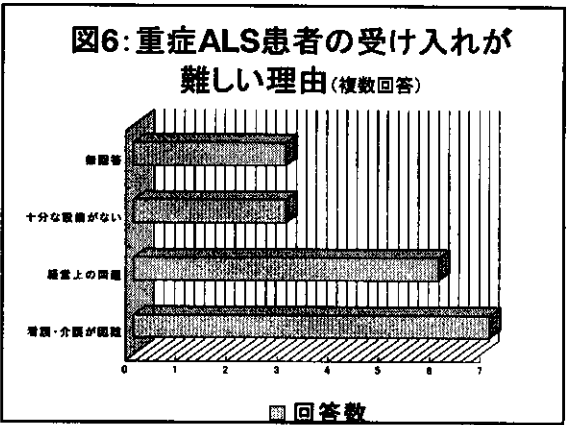
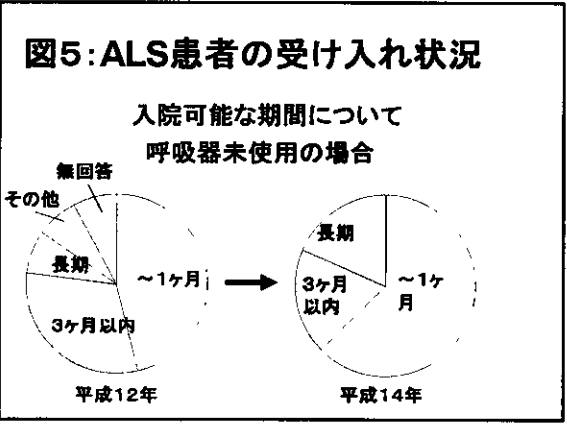
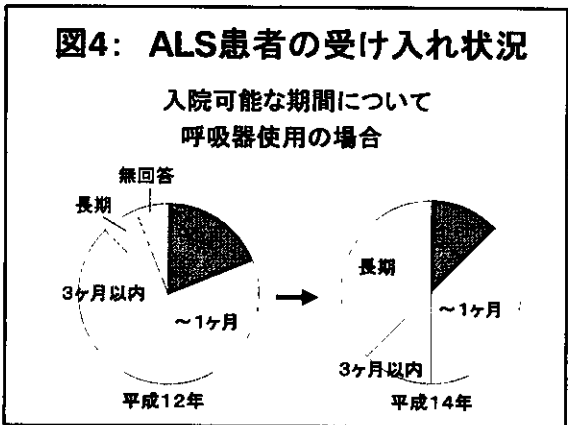
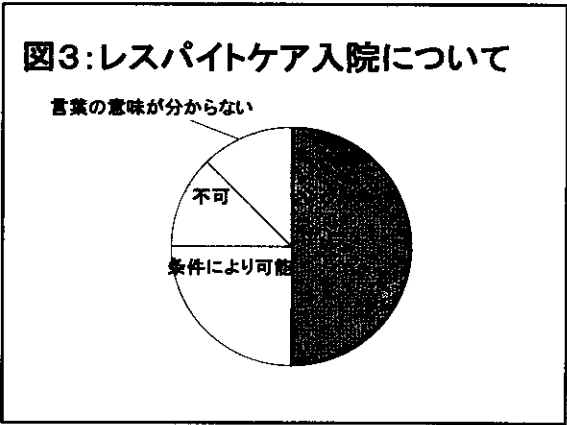
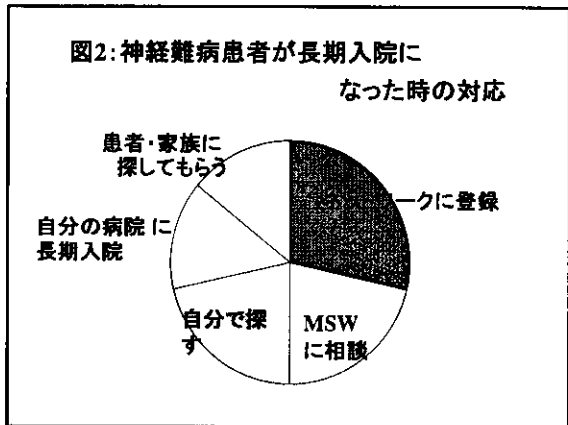
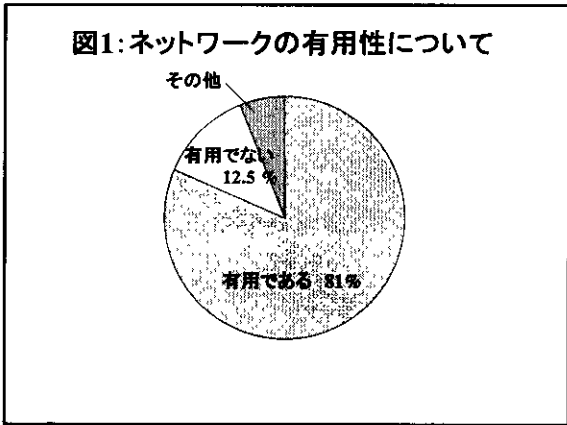
重症 ALS 患者の受け入れが難しい理由では、「看護・介護が困難」「経営上の問題」「十分な設備がない」があげられた。(図6)

[まとめ・考察]

大部分の施設でネットワークの有用性が認識されつつあるものの、MSW が配置されている施設ではネットワークの活用頻度は低く、今後、MSW との連携が必要と考えられる。

重症 ALS 患者の受け入れ状況は経営上の問題・看護上の問題や、設備の不足などで難しいとする施設が多く、研修会での啓蒙活動や看護技術・呼吸器使用法等の教育が必要と考えられる。

一方、レスパイト・ケア入院の可能な施設は多く、今後、在宅療養中の患者及び家族のQOL 向上に役立つと考えられる。



「重症在宅難病患者支援検討会・学習会」の成果と課題

研究班員 福永秀敏 国立療養所南九州病院院長

研究協力者○久保裕男（国立療養所南九州病院、児童指導員、社会福祉士）

園田至人、児玉知子、福永知、西郷隆二、丸田恭子（同院神経内科）

今村恵（加治木保健所）、福岡勝代（南九州医療福祉研究会事務局）

研究趣旨：平成9年1月より当院・所管保健所の呼び掛けによる「在宅難病患者家族支援検討会・学習会（調整会議）」を隔月開催し、平成11月で33回を迎えた。開始当初は南九州病院退院患者を事例とし、本院スタッフを中心とした講義形式の内容であったが、関係する院外のさまざまな職種の参加、参加者による自主的事例提供も次第に増え、問題解決にむけ参加者みんなで検討する双方向的検討会へと発展して来た。また時宜に応じた学習会を積み重ねる中で、本会が質的にも量的にも充実しつつある。本会を通して①サービス提供者間の連携の重要性、②家族支援のあり方、③介護保険下における医療・福祉・介護の連携の重要性などが明らかになった。

はじめに

国立療養所南九州病院（以下本院と略す）は平成4年の医療法改正に伴う在宅医療の本格的始動と連動し、全国の国立医療機関に先駆けて、本院退院患者様を対象に在宅医療を実施してきた。対象疾病は呼吸器疾患・在宅酸素療法、神経難病であった。当初特に神経難病に関しては関係機関との連絡調整が全くなされていなかったため、本院の在宅医療と地元の訪問看護が重複する事も多く、家族や関係者の間から連絡調整の必要性が指摘された。そこで本院と管轄保健所である加治木保健所が協議し、調整機能を発揮する事とした。その一環として、平成9年1月より本院・保健所共催による「重症在宅難病患者支援検討会・学習会」を開催した。会は毎奇数月の第3月曜日、午後5時より7時までの2時間。本院が事務局となり、毎回、保健所管内の関係団体に案内状を送付している。これまでの延べ参加者総数は1071名（うち患者ご本人1名、家族9名）。現在では毎回30名前後の参加者がある。

I、研究目的

本会における継続的事例検討・学習会を通して、1)在宅療養の現状と課題を分析し、2)地域に密着した難病患者・家族支援ネットワーク形成、3)調整機能のあり方、4)介護保険制度下における新たな支援のあり方について提言する。

II、研究方法

6年間33回で検討された55の事例検討（継続を含む）の内容を詳細に分析した。また47

の講話・講演の内容分析、患者家族の訴え・議論の分析をおこなった。その結果をもとに今後の在宅難病患者・家族支援のあり方、とりわけ介護保険下における支援のあり方について研究した。

Ⅲ、研究結果

(1) 事例検討会：総数 55 事例（継続を含む）

1) 事例内容（継続を含む） Fig 1、Fig 2

・疾病別では ALS が 32 (全体の 58 %) と半数を占め、以下パーキンソン病 8 (15 %)、SCD4 (7 %)、筋緊張性ジストニア 3 (5 %)、その他 8 (15 %) であった。ALS に関しては、継続が大半であり、3 年にわたり毎回検討された事例もある。

・内容別では、支援展開過程に関するもの 25 (46 %)、関係機関の連携の検討 11 (20 %)、介護保険との関連 15 (27 %)、他 3 (7 %) であった。平成 12 年の介護保険制度の発足に伴ない、具体的サービスの展開について大半の事例が介護保険との関連で討議された。

また、在宅人工呼吸器装着患者様も事例検討の対象となり、人工呼吸器を始め医療機器のメンテナンスに関する事例も検討された。

2) 事例提供者：総数 101 名（重複を含む） Fig 3

本院より 28 (27 %)、訪問看護ステーション 15 (15 %)、介護支援専門員（以下ケアマネージャー） 18 (18 %)、保健所保健師 18 (18 %)、自治体保健師 5 (5 %)、在宅介護支援センター 12 (12 %)、家族 4 (4 %)、開業医 1 (1 %) であった。開始当初は大半が本院からの事例提供であったが、次第に保健所保健師中心となり、介護保険が始まってからは、ケアマネージャーを始め介護支援事業所や介護事業所からの事例が大半を占めるようになった。ケアマネージャーからの事例提供では、当初は看護職からの報告が大半であったが、最近では介護福祉士、社会福祉士、訪問介護員（以下ホームヘルパー）の資格をもつ方からの報告が増えている。本院事例提供者の職種別は、主治医、看護師の他、ソーシャルワーカー、臨床工学技士などであった。

(2) 学習会：実施回数 45 回。Fig 4. 末尾表参照

1) 内容別内訳は神経難病・関連疾病に関するもの 13 回 (29 %)、難病と介護保険制度との関連 8 回 (18 %)、難病患者・家族の心理 5 回 (11 %)、介護者のストレス 2 回 (4 %)、ALS 協会・患者団体の動向 5 回 (11 %)、その他 12 回 (26 %) であった。

2) 講師の内訳は本院が延べ 30 人 (67 %)、院外が 15 名 (33 %) であった。開始当初はほとんどが本院の職員であった。その職種は医師、看護師（臨床工学技士も含む）、理学療法士、薬剤師、管理栄養士、ソーシャルワーカー、臨床心理士などであった。しかし介護保険制度開始を皮切りに院外講師のほうが多くを占めるようになった。その職種は医師、保健所保健師、ケアマネージャー、自治体職員、住宅産業経営者など多職種に渡っている。

1) 介護保険制度の開始に伴ない、難病と同制度の関連については毎回事に検討対象となり、そのつど学習を深めた。

(3) 具体的事例検討

本会で検討された事例の中から、継続的に事例検討した3例について紹介する。

事例1：訪問看護ステーションのケアマネージャーがマネジメントした事例。

事例提供 訪問看護ステーションケアマネージャー、スタッフ

A氏：ALS、発症年齢48歳、事例検討開始時年齢50歳。

東京にてALSの診断を受けた後帰郷し、地元の本院へ入院。入院当初より在宅療養を強く希望していたため、入院中より退院に向けて、介護保険の申請直後にはケアマネージャーを選定し、マネジメントを展開した（Fig ）。退院後本院在宅部による訪問診療・訪問看護に加え、同事業所

を中心とした在宅サービスが展開された。A氏はその後気管切開のため一時期本院に再入院したが、再び在宅療養を始めた。検討会では、関わっているスタッフより現況（アセスメント）、具体的支援内容が報告され、討論が行われた。この例では特にホームヘルパーより「患者様がヘルパーに吸引を求められ、困っている。また介護の要望に十分に答えられず、心理的ストレスを感じている」というような涙ながらの本音の意見も出された。検討会ではこれらの意見も十分受け入れるなど、情報を共有しながらケアの調節を行った。

事例2：保健所保健師を中心に介護事業所、複数の地元医療機関と連携した事例。

事例提供 I保健所保健師、K町在宅介護支援センター

B氏：シャイ・ドレーガー症候群。男性、事例検討開始年齢70歳。

69歳時鹿児島大学付属病院にて診断された。特定疾患申請時より管轄保健所保健師が関わりを持つようになり保健所が中心になりマネジメントを展開した。具体的には地元自治体、在宅介護支援センターに呼びかけ連絡調整会議、関係者調整会議の開催などを実施した。その後B氏はリハビリ目的、また主たる介護者である妻のレスパイトのため数回に渡り短期入院を繰り返した。その後病状が進行し、地元医療機関との連携が必要になり、その都度保健所の呼びかける関係者調整会議を行った。本検討会では、この事例が継続的に報告された。A氏の居住地から本院へは片道1時間を要するが、毎回保健師を始め、ケアマネージャー、介護職員など関係者が参加し支援過程が報告されるなど、支援過程が共有される事となった。本会では主治医より主訴に関する説明、医療保険と介護保険のすみわけなど、具体的実践的学習会も同時に開催され、生きた学習の場となった。

事例3：ALSの診断に難渋し、本人・家族が非常に苦労した事例。

事例提供 S保健所保健師、家族（妻、娘）

C氏：ALS、65歳、男性、

50歳代後半より歩行時にふらつきがみられた。平成10年春より大学病院を受診し、特に問題なしの診断であったが、本人・家族ともに納得せず、約3年間で九州管内を中心に16の医療機関を受診し、33回入院した。途中後縦靭帯骨化症の診断も受けたが、平成13年1月にALSと診断された。検討会では本人と介護者の妻・娘が参加し、これまでの受診の経緯を表にまとめ、涙ながらに報告された。時にALSの診断が難しい事例もあること、在宅における難病患者・家族の厳しい生活実態も明らかになった。

IV 考察

1) 多職種による継続的研究・検討を通して、在宅難病患者・家族の抱える問題点が共有され、その場で具体的対応策を検討しあうなど実践的成果が得られた。

- 2) 回を重ねる毎に各セッションから自主的事例提供がなされ、地域をあげて支援するという機運が高まり、実際のケアシステム構築に貢献した。
- 3) 難病ケアに関心を持ち、積極的に関わろうとするスタッフの教育の場となった。
- 4) 毎回介護保険との関連を学習する中で、同制度が40、50歳代のいわゆる若年層の難病患者の支援に大きく貢献しているなどの評価、その反面いわゆる福祉分野のサービスについては一割負担が生じることによる患者負担増など今後の課題も明らかになった。

V まとめ、今後の展望

数人の参加で始まった本会も回を重ねる毎に、参加者数・事例内容・学習成果も飛躍的に前進した。特に多職種、家族も含めた討議はその後のケアの改善に大きく貢献するなど調整機能を果たした。また地域難病支援の観点から拠点病院の役割がより鮮明となった。「事例を大切にし、みんなで事例より学ぶ姿勢」、「継続こそ力」が重要である。

参考文献

- 1) 久保裕男ほか：鹿児島と八鹿の二大先進地域がメモリアル、難病と在宅ケア、Vol.8, No.6.2002年9月号
- 2) 福永秀敏：難病と生きる、春苑堂書店

開催期	開催日	学習内容	講師・所属
第2回	H9/3/17	在宅酸素療法の現状	本院外来婦長
第3回	H9/5/19	始良町の福祉政策の現状	始良町福祉課係長
第4回	H9/7/14	在宅患者の MRSA 対策について	本院研究検査科長
第5回	H9/9/22	じょくそうのケア	本院在宅ケア部
第6回	H9/11/17	訪問リハビリについて	本院副理学療法室長
第7回	H10/1/19	アメリカにおける在宅医療事情	本院看護師
第8回	H10/3/23	在宅人工呼吸器の管理について	本院臨床工学技士
第9回	H10/5/18	介護保険と福祉住宅について	F 福祉住宅産業事業所社長
第10回	H10/7/27	在宅における薬の取り扱い	本院薬剤科長
第11回	H10/9/21	在宅患者の栄養管理について	本院管理栄養室長
第12回	H10/11/24	難病ターミナル期の心理的ケア	本院臨床心理士
第13回	H11/1/18	神経難病患者の地域在宅ケアシステム構築について	本院神経内科医長
第14回	H11/3/23	痴呆について、医学的所見	本院神経内科医師
第17回	H11/9/20	在宅ケア中の突発症状：便秘 介護保険直前の課題：入所施設	本院神経内科医師 本院 MSW
第18回	H11/11/22	介護保険と難病の関連 －特定疾患との関連について－	K 保健所保健技師
第19回	H12/1/31	介護保険と難病：第2報	K 保健所、本院 MSW
第20回	H12/4/17	介護保険と障害者福祉制度	本院 MSW

		介護保険と特定疾患の関連	K 保健所保健技師
第 21 回	H12/6/19	難病と介護保険：在宅 ALS と慢性関節リウマチの負担の相違	K 保健所保健技師
第 22 回	H12/9/5	2 号被保険者と難病の関連 地域ネットワークとプライマリ 福祉分野の第三者評価基準	本院神経内科医師 本院 MSW 本院 MSW
第 23 回	H13/1/29	本県重症難病医療ネットワークの課題	本院福永院長
第 24 回	H13/3/26	高齢者の機能評価について	本院神経内科医師
第 25 回	H13/5/28	パーキンソン病について	本院神経内科医師
第 27 回	H13/7/16	シャイトレーガー症候群について	本院神経内科医長
第 28 回	H13/11/19	米の神経内科基礎研究事情 3 年間のアメリカ留学を通して	元本院神経内科医長
第 29 回	H14/1/28	日本 ALS 協会作成のビデオ鑑賞	
第 30 回	H14/3/19	最近の難病医療事情	本院福永院長
記念事業	H14/5/31	ALS ケアから学んだこと	公立八鹿病院近藤先生
第 31 回	H14/7/29	高齢者・障害者の住宅支援	N 住宅産業研究技師
第 32 回	H14/9/30	パーキンソン病最新事情	本院福永院長
第 33 回	H14/11/18	神経疾患の多面的評価 － ALS 患者の円滑な在宅医療－	本院神経内科医師

Fig1

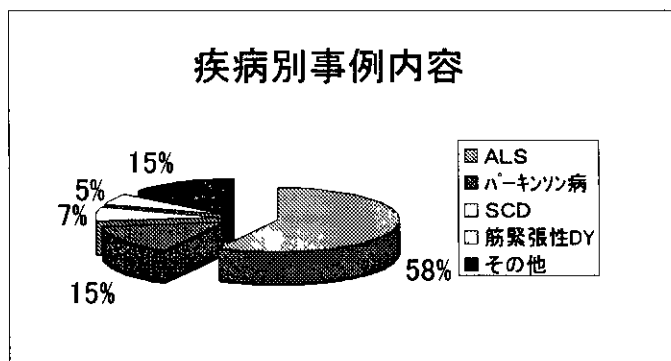


Fig2 事例の内容

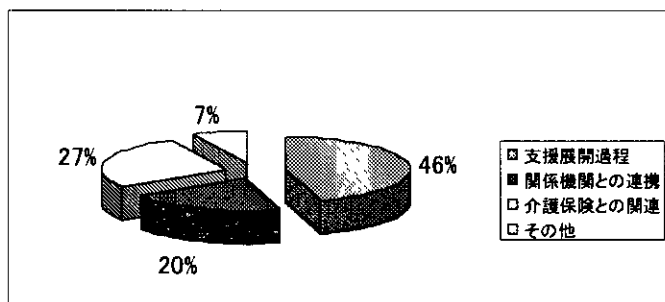


Fig3 事例提供者

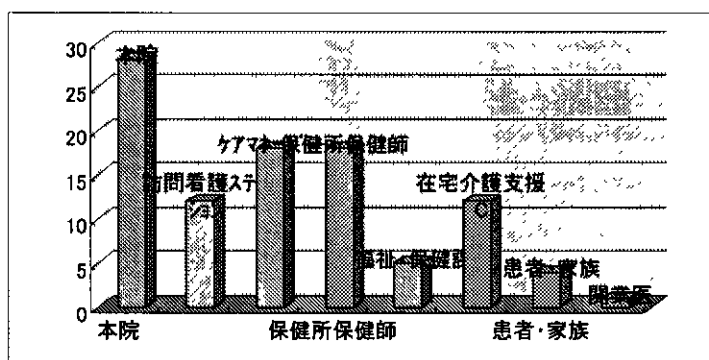
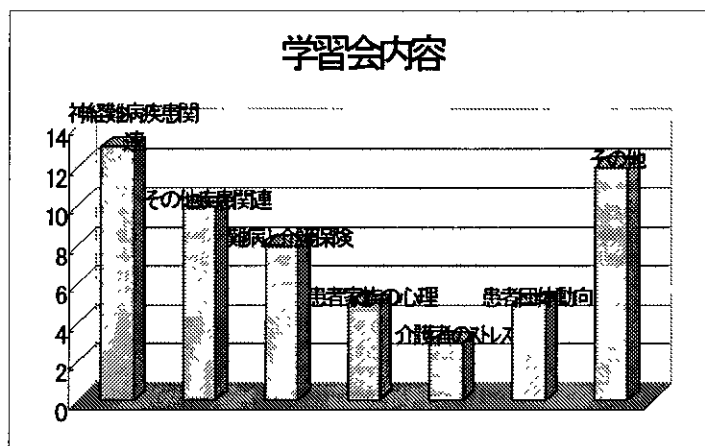


Fig4



平成14年度班会議プログラム
及 び 発 表 抄 録

厚生労働科学研究費補助金特定疾患対策研究事業

『特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班』

平成14年度班研究 会議プログラム・抄録

日時 平成14年12月20日（金曜日）

午前10:00～午後17:00

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8分 討論2分

スライド（35mm1台、ビデオプロジェクター）

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）

E-mail kimurai@yamagata.hosp.go.jp

班会議プログラム

10:00~

開 会

主任研究者挨拶

木村 格

厚生労働省疾病対策課挨拶

10:10~11:30

関東・静岡における難病支援体制の構築

座 長 横浜市立大学神経内科 黒岩義之先生

東京都立神経病院 林 秀明先生

1. 在宅呼吸療養患者の医療的・福祉的負荷への対応 林 秀明
2. 東京のベッドタウン、千葉県東葛地区における神経難病療養環境整備
吉野 英、地引誠
3. 身体障害者療養施設のALS専用室利用に関する研究
今井尚志、中村政子、○森三津子、志津由三子、藤代祐子、大隈悦子
4. 当科でのALS診療の現況 中野今治、森田光哉
5. 横浜地域における脳・神経疾患患者の診療ネットワーク2
黒岩義之、○鈴木ゆめ、今福一郎、大生定義、小澤道雄、加茂 力
渋谷誠二、若山吉弘、高橋竜哉、内藤弘一、中村真己、宮崎雄二
山本勇夫、山本正博、丹羽義和
6. 国立相模原病院における神奈川県北部地域支援ネットワーク構築—1
長谷川和子、青井久江、村田可代子、小林幸夫、山口祐子、高橋俊毅
末吉幸子、山崎洋美、杉山真理、大林八重子、頼本鏡子、河原美紀子
山岸栄子、三浦啓子、福山嘉綱
7. 山梨県における筋萎縮性側索硬化症患者療養の実態と課題：個々の患者をとおして
塩澤全司、長坂高村、親藤和雅
8. 静岡市における難病ケアシステムの構築について 溝口功一
9. 静岡県における当院の役割について（誌上发表） 溝口功一

11:30~12:40

中国・四国・九州における難病支援体制の構築

座 長 九州大学神経内科 吉良潤一先生

国立療養所南九州病院 福永秀敏先生

10. 岡山県における神経難病患者の療養状況と地域ケア課題について 難波玲子
11. 山陽地区神経難病ネットワークの活動について
阿部康二、永野 功、村上哲郎、真邊泰宏
12. 香川県におけるALS登録追跡システム—第四年度—
畑中良夫、藤井正吾、市原典子、池口方子