

表2 協力病院入院受け入れ可能率

|        | 対象疾患患者数 | 協力病院数 | 受け入れ可能数<br>(人工呼吸器装着患者) | 受け入れ可能率<br>受け入れ可能数 / 対象疾患患者数 |
|--------|---------|-------|------------------------|------------------------------|
| 平成10年度 | 1,569名  | 106病院 | 751(25)名               | 47%                          |
| 平成16年度 | 1,968名  | 117病院 | 218(63)名               | 11%                          |

## 難病医療専門員の医療相談マニュアルの作成に向けて

分担研究者：吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）、成田有吾（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター）、佐々木秀直（北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野）

研究協力者：岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）、菊池 仁志、立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科学）、青木 正志（東北大学大学院医学系研究科神経内科）

研究要旨：厚生労働省の難病特別対策事業の一翼を担う重症難病患者入院施設確保等事業において各地方自治体の難病医療専門員が果たす役割は極めて大きい。それにもかかわらず、そのあり方についてはガイドラインがなく、難病医療専門員の資格、勤務体制、配置場所、業務内容等は自治体ごとに大きく異なっている。その業務にあっては、患者・家族への相談業務は重要な部分を占めると思われるが、相談業務の実態についての全国的な調査はなされておらず、マニュアルも存在しない。そこで本研究プロジェクトでは、各自治体の難病医療専門員の業務、特に相談業務に焦点をあてて実態調査を行うとともに、望ましい相談業務のあり方をガイドラインとして呈示することをめざす。あわせて、これまでに各難病医療専門員が経験した困難事例を収集し、その対応を参考にして、個別的な対応事例としてまとめる。以上により難病医療専門員にとり実用的な「難病患者の医療相談に関するマニュアル」を作成する。

### A. 研究目的

(1) 難病医療専門員による医療相談実態を調査し位置付けを明らかにしたうえで、その望ましいあり方をガイドラインとしてまとめ、相談業務の標準化、円滑化に資する。

(2) 難病医療専門員の経験した困難事例を収集し、データベース化し、新規事例に対応した際に参照し易い実用的かつ具体的なマニュアルを作成する。

### B. 研究方法

(1) マニュアル作成のための調査として、① 既刊の各地方自治体の重症難病患者入院施設確保等事業の報告書調査、② 関係者へのアンケート調査、③ メーリングリストを通じた困難事例調査の3点を実施した。

① 報告書調査：各地方自治体の重症難病患者入院施設確保等事業の年次報告書を調査し、各地の難病医療専門員の業務内容、業務の中における医療相談の位置付けと比重、実際の医療相談の件数と内容、対応等を検討した。

② アンケート調査：難病医療専門員による医療相談を受けた患者・家族、当事者団体、難病患者に関わる医療職や介護・福祉職に対して、難病医療専門員の

相談業務についての意見、要望等に関するアンケート調査を行った。また難病医療専門員に対しても、医療相談に関わる問題点、悩み、困っている点、相談業務に関連して他職種や行政に望む点等をアンケート調査した。

③ メーリングリストによる困難事例の収集：本プロジェクト事務局の九州大学神経内科を中心に本プロジェクト班員、協力者、難病医療専門員が参加するメーリングリストを立ち上げ、これまでに難病医療専門員が関わった困難事例を収集し、難病医療専門員による医療相談における問題点を抽出し、参考となる解決方法を検証した。

### (2) マニュアル作成

マニュアル作成に関しては、① 難病医療専門員による医療相談のガイドライン、② 医療相談のフローチャート、③ 個別事例からみた具体的対応の3点に沿って進めた。

① 医療相談ガイドライン：上記調査結果をもとに、相談者別（患者、家族、医療職、介護・福祉職）、相談内容別に難病医療専門員による医療相談のあり方についてガイドラインのを作成した。

② 医療相談のフローチャート：上記の

ガイドラインをフローチャート化してわかり易く示した。

③ 個別事例からみた具体的対応およびデータベース構築：マニュアルの各論として、集積された個別事例を匿名化し具体例として示す。あわせて、前向きに新規の対応法、解決策などが収集されるよう、メーリングリストを活用したデータベースの構築を検討した。

## C. 研究結果

### (1) 調査

- ① 今年度は予備的な報告書調査（7自治体）を行った。100%の自治体において、医療相談は難病医療専門員の主要な業務と位置付けられていた。年間計 122～4,253 件（平均 1,309 件）の医療相談業務が実施されていた。難病医療専門員 1 名あたり平均 1,108 件であった。主な相談者は本人、家族、保健師などであった。相談内容は、在宅療養に関すること、関係者間調整、告知やインフォームドコンセントに関するものが多かった。
- ② アンケート調査は、対象者ごとのアンケート用紙の作成を行った。
- ③ メーリングリストを通じた困難事例は、23 件収集された（成田班員が報告）。

### (2) マニュアル作成（図 1.2.3）

本年度はフローチャートの作成を行った。個別事例は相談のテーマ別に診断、治療、療養場所、社会資源に分類し、分析を行った。

## D. 考察

医療相談は難病医療専門員の重要な業務と考えられた。相談内容としては、在宅療養に関するものが多く、難病患者相談支援事業との連携の重要性が認識された。

## E. 結論

今後全国の報告書の収集、アンケート調査を実施し、ガイドラインの作成、個別事例集の作成を進める予定である。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 菊池仁志、岩木三保、吉良潤一. 第 8 章 長期療養とケア. 神経難病医療ネットワークの構築と今後について 新 ALS ケアブック p151-157

### 2. 学会発表

- 1) 菊池仁志、石坂昌子、岩木三保、村井弘之、北山修、吉良潤一. 神経難病医療における心理的アプローチの実践ー ALS 患者の心理状態の評価を中心にー. 第 2 回日本難病医療ネットワーク研究会 2005 年 9 月 30 日 仙台市
- 2) 岩木三保、吉良潤一. 難病医療ネットワークの課題と展望～福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して～. 第 10 回日本難病看護学会学術集会 2005 年 9 月 2 日 北九州市

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

図1 難病患者医療相談フローチャート(全体像)

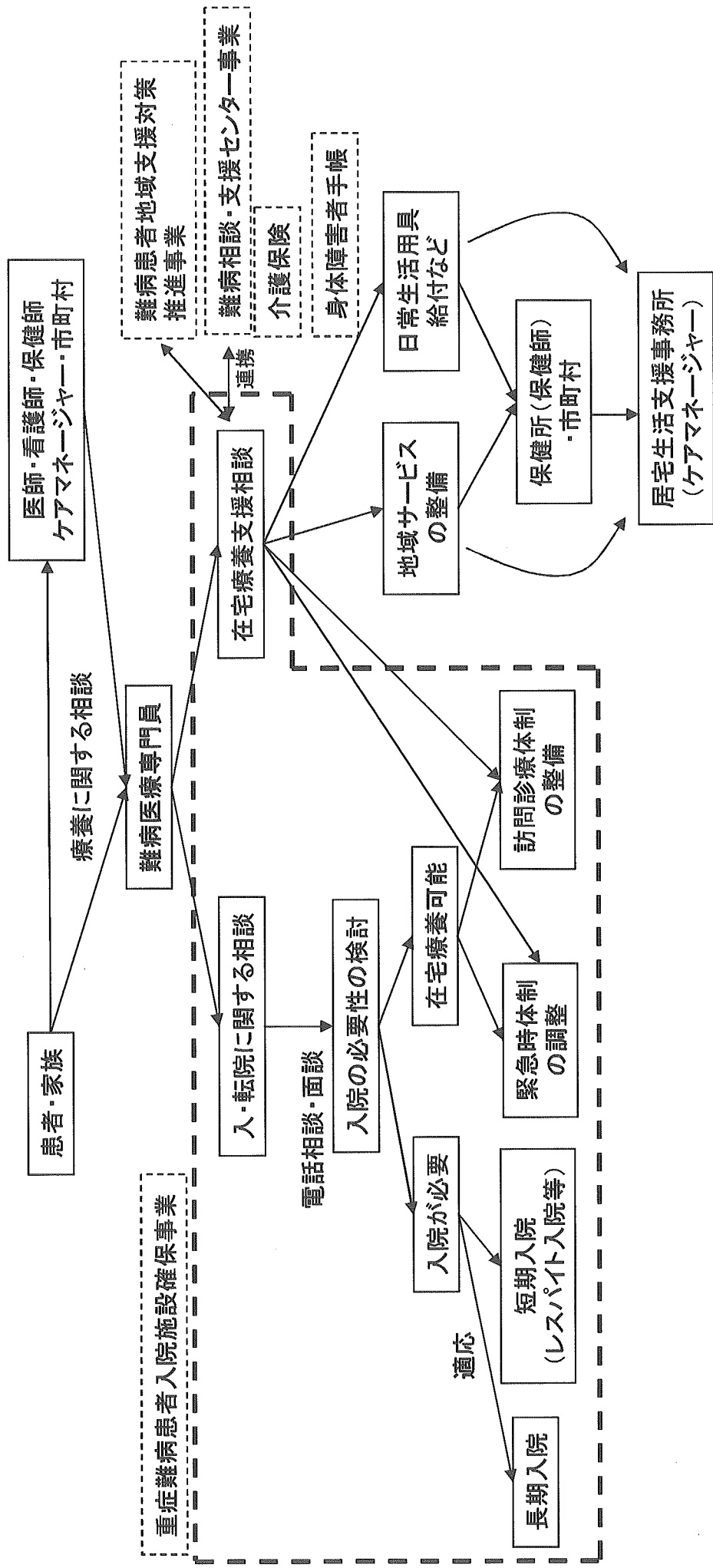
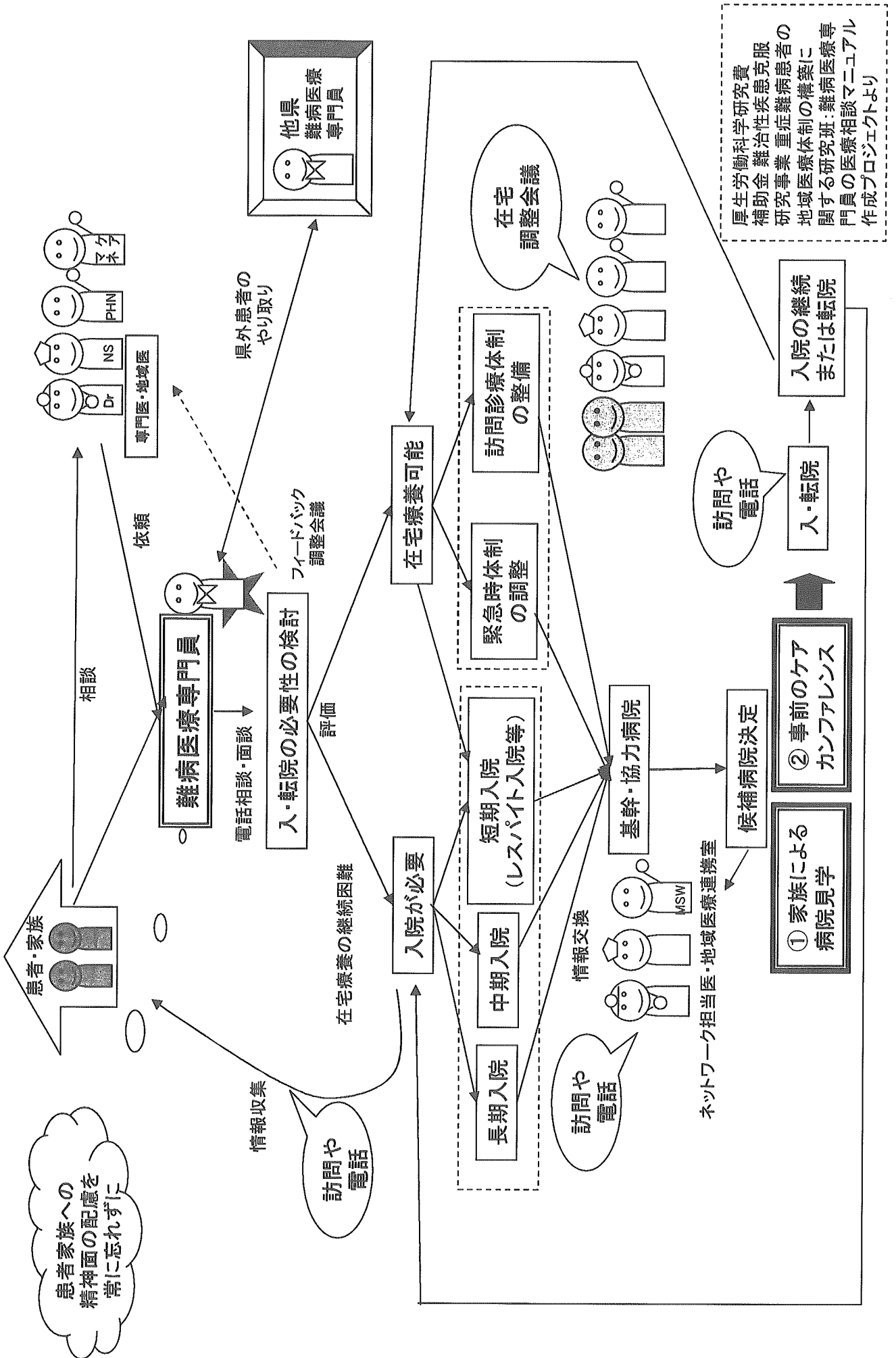
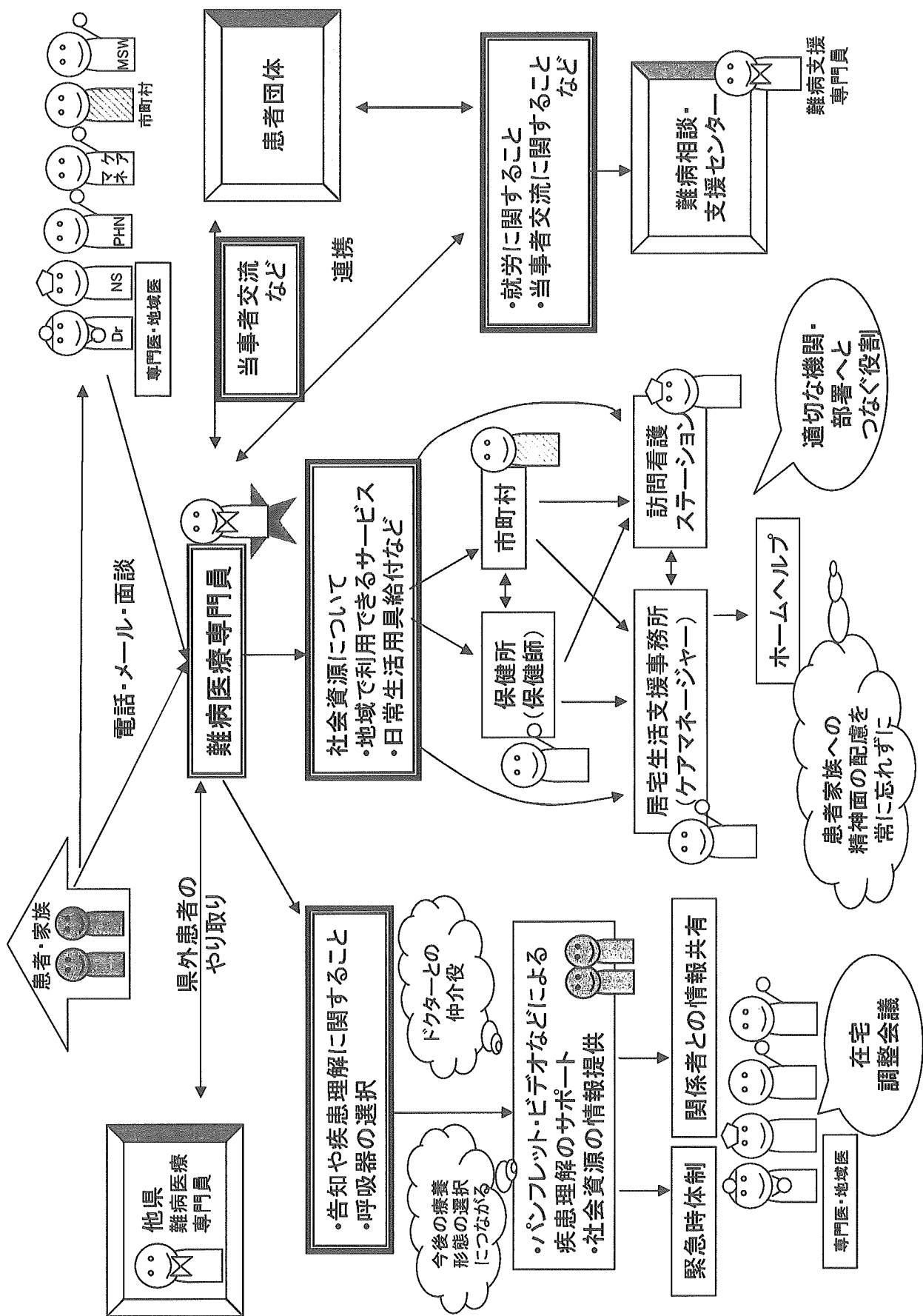


図2 難病患者医療相談フローチャート（入・転院に関する相談）



厚生労働科学研究費  
補助金 難治性疾患克服  
研究事業 重症難病患者の  
地域医療体制の構築に  
関する研究班：難病医療専  
門員の医療相談マニュアル  
作成プロジェクトより

# 図3 難病患者医療相談フローチャート(その他の相談)



厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班: 難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクトより

難病医療専門員の医療相談マニュアル:集計事例からの検討  
(難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクト:吉良チーム各論)

分担研究者:氏名(所属) 成田 有吾(三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター)  
吉良 潤一(九州大学神経内科), 佐々木 秀直(北海道大学神経内科)

研究協力者:氏名(所属) 青木 正志(東北大学神経内科)  
菊池 仁志, 立石貴久(九州大学神経内科)  
岩木 三保(福岡県難病医療連絡協議会)  
中井 三智子(三重県難病医療連絡協議会)  
藤田 典子, 宮川一夫(三重県健康福祉部健康づくり室)

要旨:難病医療専門員のための医療相談マニュアル作成プロジェクトが平成17年9月に発足した。全国の難病医療専門員から対応困難事例を中心に集計を開始し、平成17年11月末までに23件の事例(13道府県から男性12,女性11,年齢 $56.3 \pm 11.5$ 歳)が寄せられた。データベース蓄積に向けての議論の喚起を目的に、基本統計と問題点の抽出を試みた。疾患別では、筋萎縮性側索硬化症(ALS)16,ハンチントン病(HD)3,多系統萎縮症(MSA)2,神経ペーチェット病(NB)1,およびミトコンドリア筋脳症(MM)1で、記載内容では、介護負担,長期療養病院確保・病院特性の問題,家族内の不協和音,告知・自己決定の問題,認知症・精神症状・コミュニケーション能力に関する問題等が抽出された。今後,事例の集積とともに個々の事例についての検討や選択基準,地域格差への対応,情報公開と守秘,支援方法等についての議論が必要である。

#### 【背景】

平成17年9月厚生労働省難治性疾患克服研究「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班の中で九州大学神経内科吉良潤一教授を中心として難病医療専門員のための医療相談マニュアル作成プロジェクトが発足した。難病医療専門員が医療相談に対応する上で、諸情報を共有し問題解決に有用となるマニュアル(含,データベース)を作成することを目的に、全国の難病医療専門員から対応困難事例を中心に集計を開始した。集計する項目は、性,年齢,疾患名,患者の状態,療養区分,相談支援内容(1200字程度まで),事例を通しての提言および備考からなり、匿名化と個人情報保護を徹底した上で、難病医療ネットワーク研究会に所属する全国の難病医療専門員にe-mail添付文書での送付を求めた。

困難事例の判断基準は各専門員の主観に委ねた。平成17年11月末までにプロジェクト事務局の福岡県難病医療連絡協議会に23件の事例が寄せられた。

#### 【目的】

今年度は、現時点までの集計事例を研究者間で検討し、データベース蓄積に向けての議論を喚起することを目的とした。

#### 【方法】

プロジェクト事務局(九州大学神経内科)から提供を受けたファイル(ファイルメーカープロ)から分担研究者(YN)が23事例の基本統計を算出し、次に、記載内容について1事例あたり原則として2項目の問題点を抽出した。抽出内容を匿名化を

確認の上、電子媒体にて他の研究者に回覧し、各研究者からの検証を受けた上で問題点として呈示した。

平成 18 年 1 月の班会議研究報告会では数事例について内容を紹介した。

### 【結果】

事例報告は 13 道府県から寄せられ、福岡 4、三重 4、大阪 3、宮城 2、群馬 2、北海道、山形、静岡、和歌山、島根、大分、宮崎、長崎、各 1 であった。男性 12、女性 11、年齢  $56.3 \pm 11.5$  歳(平均±標準偏差)であった。疾患別では、筋萎縮性側索硬化症(ALS)16、ハンチントン病(HD)3、多系統萎縮症(MSA)2、神経ベーチェット病(NB)1、およびミトコンドリア筋脳症(MM)1であった。非侵襲的陽圧補助呼吸器装着者は ALS 1、気管切開を受けている事例 12(ALS 9、MSA 2、MM 1)、気管切開からの人工呼吸器を受けている事例 10(ALS 9、MSA 1)、胃瘻増設者(PEG)は 14(ALS 10、HD 1、MSA 2、MM 1)在宅療養者は 15(ALS 11、HD 2、MSA 1、NB 1)であった(表 1)。

記載内容からの問題点抽出では、介護負担 10、長期療養病院確保・病院特性の問題 9、家族内の不協和音 6、告知・自己決定の問題 6、認知症・精神症状・コミュニケーション能力に関する問題 4、経済、心理支援、疾患の秘匿、要求水準の解離 各 2、家族の発症前診断の問題、在宅死の問題 各 1 であった(表 2)。

### 【考察】

本集計は、現時点の総数が 23 に過ぎず、集計事例の選択も各専門員の主観に委ねられていることから、まだ全般的なことを推論するには適さな

い。しかしながら、事例には ALS 症例、気管切開、人工呼吸器装着例が突出して多かった。また、内容からは、介護負担、長期療養病院の確保、家族内の諸問題、自己決定、認知・コミュニケーション能力、等の問題解決の困難さが目立つ。

重症難病患者の地域医療体制には複合的に支援する多職種連携が必要と思われる<sup>1)</sup>。有用なマニュアルを作成するには、今後、事例の集積とともに個々の事例についての検討や選択基準、地域格差への対応、情報公開と守秘、専門員の志気を維持するための支援方法等についての議論が必要である。

### 【結論】

難病医療専門員のための医療相談マニュアル作成プロジェクトの発足と平成 17 年度内の事例集積の状況を報告し、次年度に向けての課題を考察した。

### 【研究発表】

論文発表

1) 成田有吾. 神経疾患患者の権利擁護に向けて;三重県内の取り組み, 福祉後見サポートセンターの設立をめざして. 神経治療学, 22 (6): 733-737, 2005

### 【知的所有権の取得状況】

なし



(表 1) 事例報告の内容

| 疾患  | 全数 | NIPPV | 気管<br>切開 | TMV | PEG | 在宅<br>療養 |
|-----|----|-------|----------|-----|-----|----------|
| ALS | 16 | 1     | 9        | 9   | 10  | 11       |
| HD  | 3  |       |          |     | 1   | 2        |
| MSA | 2  |       | 2        | 1   | 2   | 1        |
| NB  | 1  |       |          |     |     | 1        |
| MM  | 1  |       | 1        |     | 1   |          |
| 計   | 23 | 1     | 12       | 10  | 14  | 15       |

## 略語の説明

ALS:筋萎縮性側索硬化症

HD:ハンチントン病

MSA:多系統萎縮症

NB:神経パーチエット病

MM:ミトコンドリア筋脳症

NIPPV:非侵襲的陽圧補助呼吸器装着例

TMV:気管切開からの人工呼吸器装着例

PEG:内視鏡的胃瘻増設例

(表 2) 抽出された問題点の内容

| 項目                   | 数  |
|----------------------|----|
| 介護負担の問題              | 10 |
| 長期療養病院の確保/病院特性が合わない  | 9  |
| 家族の不協和音              | 6  |
| 告知/自己決定の問題           | 6  |
| 認知症/精神症状/コミュニケーション能力 | 4  |
| 経済的な諸問題              | 2  |
| 心理的問題の支持             | 2  |
| 疾患秘匿からの問題            | 2  |
| 要求と現実との解離            | 2  |
| 家族の発症前診断             | 1  |
| 在宅死                  | 1  |
| 計                    | 45 |

## 難病医療専門員のマニュアル作成（第一報）

分担研究者： 吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）、成田有吾（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター）、佐々木 秀直（北海道大学医学研究科神経内科学分野）

研究協力者： 岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）、  
菊池 仁志、立石貴久（九州大学大学院医学研究院神経内科学）  
青木 正志（東北大学大学院医学系研究科神経内科）

要旨：厚生労働省の難病特別対策事業の一環である重症難病患者入院施設確保事業においては、各都道府県の難病医療専門員の果たす役割は大きい。しかしながら、それぞれの難病医療専門員の役割の実態は多様である。私どもは難病医療専門員の医療相談マニュアル作成プロジェクトの一環として、全国の難病医療専門員の実態を把握することで、難病医療専門員の職務の円滑化、標準化を目指している。そこで、全国的な情報交換の場として、医療関係者および難病医療専門員の41名によるメーリングリストを発足した（平成18年2月現在43名）。11月1日現在、難病医療専門員の実態としては、全国27県で計33名配置されていた。難病医療専門員の有する資格・勤務体制・配置場所などは、各県の状況により大きく異なっていた。今後、地域の状況に応じた難病医療専門員の活動内容の標準化と専門性の確立が必要であると考えられる。

### A. 研究目的

難病医療専門員の活動内容の標準化と専門性確立をするために、全国の難病医療専門員の実態を把握する。

### B. 研究方法

- 1) 九州大学病院をサーバーとして、全国の難病医療専門員を中心としたメーリングリストの設置を行なった。
- 2) メーリングリストを通して、全国の難病医療専門員の実態調査を行った。

### C. 研究結果

#### 1) メーリングリストの設置

九州大学病院医療情報部にメーリングリストのサーバー設置を依頼した。上限1MBの添付ファイルの交換を可能にした。平成18年2月6日現在、メーリングリスト参加者は43名。（内訳：医療相談マニュアル作成参加医師7名、MSW

2名、難病医療専門員33名、訪問看護師1名）。

#### 2) 難病医療専門員の実態把握

① 重症難病患者入院施設確保事業の進捗状況：難病医療連絡協議会は、平成18年1月現在42県（89%）で設置されていた（図1）。

② 難病医療専門員の設置：11月1日現在、27県に計33名配置。資格は、看護師18名、保健師10名、社会福祉士4名、特になし1名で、看護職で84%を占めていた。雇用形態は、専任26名、兼任7名。配置場所は、拠点病院（病院）16名、拠点病院（大学病院）12名、県庁3名、他2名（図2）。

#### ③ 難病医療専門員が抱えている問題：

医療ネットワークを形成していく上での悩みとしては、『入院依頼の交渉時に、協力病院に

対してメリットが示せない』『医療機関に対する啓発の方法が難しい』『もっと活動したいが役割が明確でない』が挙げられた。また、『医師の医療方針の違いによって対応が難しい』『医師との連携で悩む』など、医師との関係作りや治療方針にどこまで踏み込んで行けるかといったことについても挙げられた。

『労務負担』『自己の力量不足』などに対しては研修や自己啓発等で解決していく必要があるが、『給料が低くてやる気が起きない』『予算の問題で研修等へ行く機会がない』など予算配分などのバックアップ体制に乏しい点は大きな課題といえる。

#### D. 考察

難病医療専門員は、27 で県 33 名配置されており、事業の進捗と共に増えてきている。しかし難病医療専門員の持つ資格・勤務体制・配置場所は、各県の実状により異なっている。難病医療専門員の医療相談マニュアルを作成することで、難病医療専門員の労働環境や資格に関係なく、状況に応じた円滑な活動ができるよう進めていく必要がある。難病医療専門員の交流が求められており、メーリングリストを通じてより活発な意見交換が可能になると思われる。

#### E. 結論

今後、難病医療専門員のマニュアルを作成することで、状況に応じた円滑な活動を行なっていく必要がある。また難病医療専門員の資質の向上のためには、研修制度や雇用条件等についても提言していく必要がある。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) 菊池仁志、岩木三保、吉良潤一. 第8章 長期療養とケア. 神経難病医療ネットワークの構築と今後について：新 ALS ケアブック p151-157
- 2) 岩木三保、吉良潤一. 難病医療ネットワークの課題と展望～福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して～. 日本難病看護学会誌 10(3):2006

##### 2. 学会発表

- 1) 岩木三保、吉良潤一. 難病医療ネットワークの課題と展望～福岡県重症神経難病ネットワークの活動を通して～. 第10回日本難病看護学会学術集会 2005年9月2日 北九州市

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

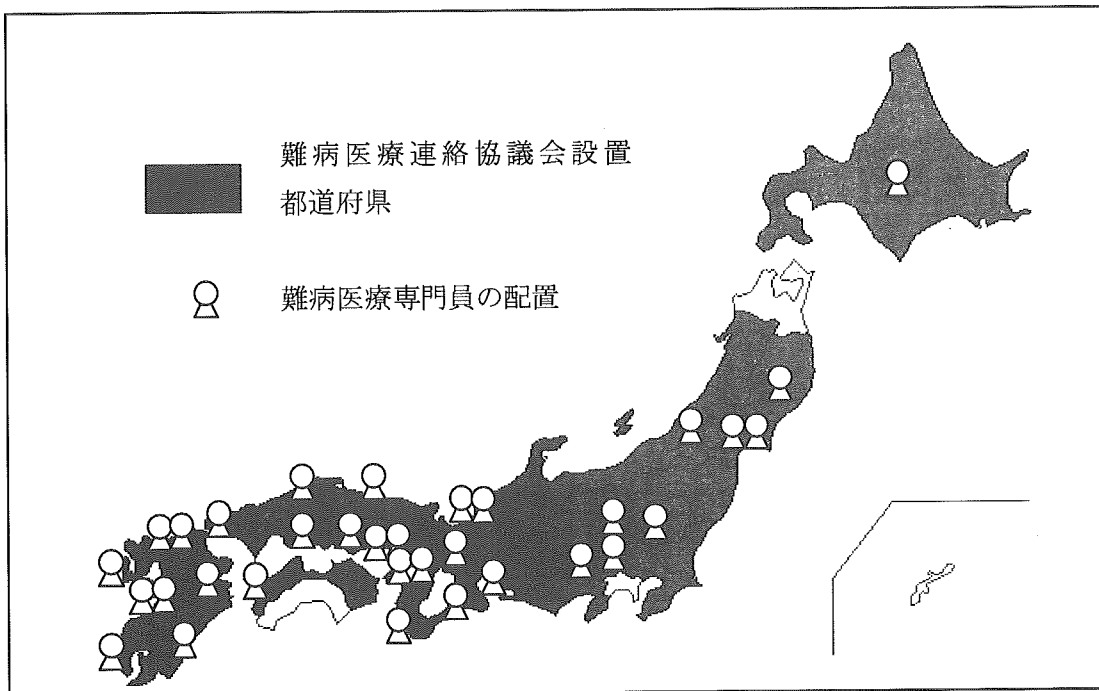


図1 難病医療連絡協議会の設置と難病医療専門員の配置

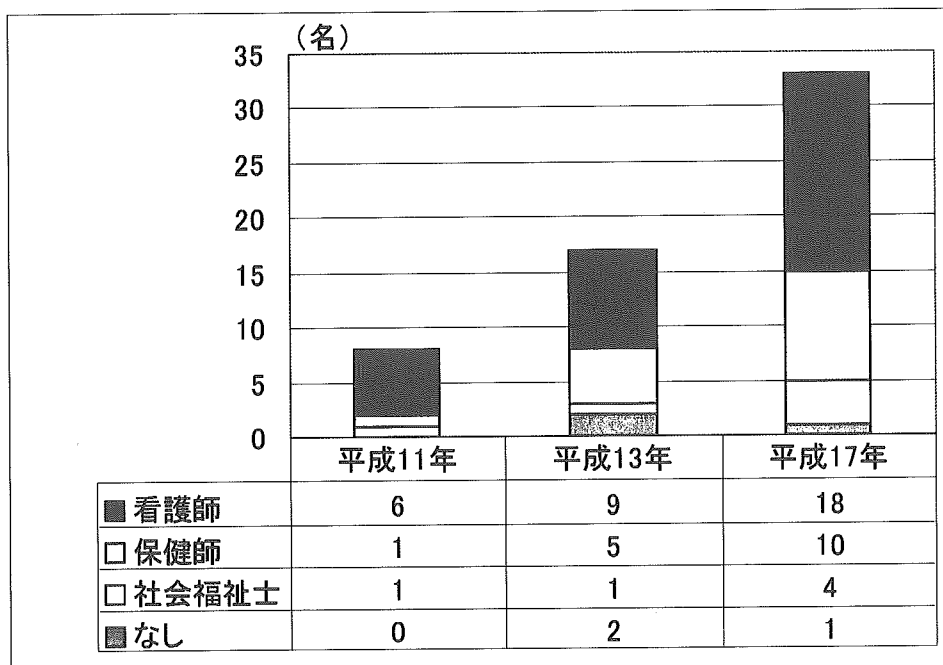


図2 難病医療専門員の人数と有する資格

# 難病患者の入院ガイドライン作成に関する研究

－難病患者の長期療養の場の選択について－

分担研究者 木村 格（国立病院機構宮城病院）  
研究協力者 今井尚志、久永欣哉、志澤聡一郎（国立病院機構宮城病院）  
大隅悦子、吉岡勝、小野寺宏（国立病院機構西多賀病院）  
糸山泰人（東北大学医学部）  
牛込三和子（群馬大学医学部保健学科）  
中山康子（NPO法人在宅緩和ケア支援センター虹）  
安川幸夫（千葉県身体障害者療護施設在住ALS患者）

研究要旨：筋萎縮性側索硬化症等長期の療養が必要な難病者がそれぞれの地域で生き甲斐と楽しみを持ち、健康な人と交わってあたりまえに安心して生活ができる環境整備が望まれている。地域によってはかなりの難病の方が限られた条件の下でも、勇気を持ち、与えられた医療福祉資源を最大限活用して自立した生活を実現している。従来から難病者は病院での長期入院だけに依存する傾向が存在していたが、現在では人工呼吸器装着者等医療依存度の高い難病者も自律の気持ちを持ち、地域医療スタッフと生活支援スタッフに支えられて、自らの選択で在宅療養ができるようになってきている。それでも全国的視野からみると実践できている方はまだまだ少ないことも事実である。この研究報告では規範となる自律した事例を分析し、その中から支援体制の問題点とその解決策を求め、全ての難病の方があたりまえに生活ができる普遍的な方策を提言したい。

## A. 研究目的

難病患者あるいは難病者が長期療養の場や生活の場を自らの意思で選択できることがこれから長期にわたって自律した生活を確立するための重要な第一歩となるであろう。このあたりまえと考えられる課題も、現実には従来からの制度や医療と福祉での既成概念から難病者の立場からはまだまだ実現が難しいものと考えられている。

本研究ではこの作業仮説を基盤として実践的な研究を進める。入院における現状と地域で自律した生活者の事例を分析し、制度上の問題点や難病者のおかれている社会条件と自らの意識を検証し、具体的な解決策を演繹する。最終的には本仮説を全国横断的に普遍化できる政策を求め、提言としてまとめる。

## B. 研究方法

(1) 平成15年1月から平成17年12月までの3年間国立病院機構西多賀病院神経内科病棟に入院した筋萎縮性側索硬化症患者の主な入院目的とそれぞれの入院期間について調査解析をする(国立西多賀病院大隅悦子)。

(2) 近い将来実施される障害者自立支援法で描かれている難病者の活発な日中活動と生き甲斐、楽しみを推進できる1つの選択肢として在宅緩和ケア支援センターの実状を紹介し、そこでの問題点を解析する(中山康子)。

(3) 医療依存度の高い難病者の長期療養の場の選択肢として期待されている身体障害者療護施設に入所し、自ら自律した生活を実現している事例を紹介する。

## C. 研究結果

3年間に入院したALS患者数は延べ126名（男性66、女性60名）で、平均入院日数は63.6±84.6（4-477日）であった。入院目的別では、診断や医療目的が53名、平均入院日数46.8日。合併症で20名、入院日数75.1日。療養環境整備のために22名、平均141.2日。ショートステイ目的で18名、平均21.6日。緩和ケアを含め終末期医療で13例、平均88.5日であった。在宅療養への移行、施設入所までの待機など療養環境精美に日数を要した。

地域の居宅を改修して在宅療養中のがん患者と一緒に重症神経難病患者を対象とするデイケア施設での成果と運営での問題点、限界について検証した。利用者10名に対して看護師3名、介護士1名、他市民サポーター10名、2級ヘルパーによる車での送迎、食事支援スタッフなど財政面での困難を伴うが、利用者の自律形成に著しい成果が認められた。重度難病者に十分に個別対応するためには1対1のスタッフ人員が望ましいこと、宿泊ニーズに対する対応や利用者相互のピアカウンセリングの実施等緩和ケアと生活の質の向上の寄与に今後の課題があった。

身体障害者更生援護施設ディアフレンズ美浜に入所中の人工呼吸器装着のALS患者が携帯電話を利用するテレビ電話を介して、施設入所の環境でも自律した人生が送れる実体験を報告した。その中で医療スタッフの不足を補うために専門医療機関との連携の必要性、人工呼吸器を含めた施設での生命危機管理、利用者の意見を十分尊重した介護と看護の工夫が大切であることを強調した。

## D. 考察

多くの難病者は長期生活の場として在宅を希望され、地域支援資源を最大限活用し

て実現に努力すべきである。代替え選択肢としての入院は長期療養の場として必ずしも快適ではなく、医療の必要性に基づく選択が今後の課題になろう。

一方、医療依存度の高い難病患者の長期療養施設の不足を補う目的で、定員規模が50人以上の身体障害者療護施設には1施設あたり2床程度のALS専用室を併設することが推進され財政的な支援もある。現在の専門医療機関との連携不足、看護介護量の絶対的な不足、職員の技術的な研修や意識の不足を補完し、本来の目的に沿った使い方ができる政策が必要になっている。

## E. 結論

病院への入院、身体障害者療護施設の活用を含め、難病者の長期生活の場の選択について検討した。

## F. 健康危険情報

該当事項無し

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

(1) 木村格 (2005) 神経難病に対する地域支援ネットワーク。総合リハビリテーション、33:727-731

(2) 関晴朗、木村格他 (2005) 気管切開下に人工呼吸器装着中の筋萎縮性側索硬化症患者における会話補助法の検討。神経治療、22:629-634

### 2. 学会発表 省略

## H. 知的財産権の出願・登録状況（余地を含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

## 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

| 原著論文              | 著者                | 論文タイトル  | 掲載誌名           | 巻:頁          | 出版年  |
|-------------------|-------------------|---|----------------|--------------|------|
| 田代邦雄              | 田代邦雄              | Wilder Penfieldとhomunculus.   | 神経内科           | 62:243-245   | 2005 |
| 須藤和昌他             | 須藤和昌他             | Isolated thumb palsy.   | 神経内科           | 62:243-245   | 2005 |
| 森若文雄他             | 森若文雄他             | 運動ニューロン疾患の診断基準・病型分類・重症度.  | 内科             | 95:1551-1555 | 2005 |
| 森若文雄他             | 森若文雄他             | 脊髄性筋萎縮症.  | 内科             | 95:1593      | 2005 |
| 森若文雄他             | 森若文雄他             | Charcot-Marie-Tooth病  | 内科             | 95:1593      | 2005 |
| 田代 淳他             | 田代 淳他             | 神経症候、髄膜刺激徴候   | Clin Neurosci  | 23742-743    | 2005 |
| 大槻美佳他             | 大槻美佳他             | スモン患者における高次脳機能と加齢の関係  | 神経内科           | 63:157-161   | 2005 |
| 田代 淳他             | 田代 淳他             | 顔面神経局在診断のための検査  | Clin Neurosci  | 23:1004-1005 | 2005 |
| Tashiro K, et al  | Tashiro K, et al  | Etiology of mirror writing in Japanese.   | Arch Neurol    | 62:834-835   | 2005 |
| Kitagawa M, et al | Kitagawa M, et al | Two-year follow-up of chronic stimulation of the posterior subthalamic white matter for tremor-dominant Parkinson's disease.          | Neurosurgery   | 56:281-289   | 2005 |
| Osoegawa M, et al | Osoegawa M, et al | Platelet-activating factor receptor gene polymorphism in Japanese patients with multiple sclerosis.                                   | J Neuroimmunol | 161:195-198  | 2005 |
| Fukazawa T, et al | Fukazawa T, et al | CSF pleocytosis and expansion of spinal lesions in Japanese multiple sclerosis with special reference to the new diagnostic criteria. | J Neurol       | 252:824-829  | 2005 |



原著論文

| 著者   | 論文タイトル   | 掲載誌名                     | 巻:頁          | 出版年  |
|--|--|--------------------------|--------------|------|
| Saida T, et al   | Interferon beta-1b is effective in Japanese RRMS patients: a randomized, multicenter study..                                     | Neurology                | 64:621-630   | 2005 |
| Mito Y, et al  | Herpes simplex virus encephalitis presenting with cerebral infarction-like signs and neuroimages.                                | The Hokkaido J Med Sci   | 80:185-189   | 2005 |
| Mito Y, et al  | Brain 3D-SSP SPECT analysis in dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease with and without dementia, and Alzheimer's disease | Clin Neurol Neurosurg    | 107:396-403  | 2005 |
| Osoegawa M, et al  | Comparison of the clinical courses of the optico-spinal and conventional forms of multiple sclerosis in Japan                    | Intern Med               | 44:934-938   | 2005 |
| Kitagawa M, et al  | Low-dose levodopa therapy in Japanese patients with Parkinson's disease—a retrospective study.                                   | Intern Med               | 44:939-943   | 2005 |
| 辻 幸子、佐々木秀直   | 脊髄小脳変性症のすべて 診療および療養のポイント   | 難病と在宅ケア                  |              | 2005 |
| 佐々木秀直  | 脊髄小脳変性症 —我が国と世界の現状   | Clinical Neuroscience    | 23:1424-1425 | 2005 |
| 佐々木秀直  | 多系統萎縮症の臨床と将来展望   | 日内会誌                     | 94:1409-1415 | 2005 |
| Yamazaki M, Esumi E, Nakano I  | Is motoneuronal cell death in amyotrophic lateral sclerosis apoptosis?   | Neuropathology           | 25:381-387   | 2005 |
| Saito Y, Motoyoshi Y, Kashima T, Izumiyama-Shimomura N, Toda T, Nakano I, Hasegawa M, Murayama S | Unique tauopathy in Fukuyama-type congenital muscular dystrophy  | J Neuropathol Exp Neurol | 64:1118-1126 | 2005 |

原著論文

| 著者   | 論文タイトル   | 掲載誌名           | 巻:頁            | 出版年  |
|--|--|----------------|----------------|------|
| Ishihara K, Araki S, Ihori N, Shiota J, Kawamura M, Yoshida M, Hashizume Y, Nakano I | Argyrophilic grain disease presenting with frontotemporal dementia: A neuropsychological and pathological study of an autopsied case with presenile onset    | Neuropathology | 25:165-170     | 2005 |
| Shimazaki H, Takiyama Y, Sakoe K, Ando Y, Nakano I                                   | A phenotype without spasticity in saccinrelated ataxia   | Neurology      | 64:381-387     | 2005 |
| 小川雅文   | Pioglitazone長期投与による筋強直性ジストロフィーの糖尿病治療   | 臨床神経           | 45, 287-292    | 2005 |
| 中島 孝   | 神経難病における遺伝子検査とインフォームドコンセント   | 神経治療学          | 22(6)751-756   | 2005 |
| 中島 孝   | 難病ケアと問題点---QOLの向上とは  | 臨床神経学          | 45:994-996     | 2005 |
| 中島 孝   | ALSのQOL向上のための緩和ケアにむけて  | 医療             | 59:7, 370-375  | 2005 |
| 中島 孝   | 現地での取り組み 特集「広域災害医療—新潟県中越地震を経験して  | 医療             | 59:4, 213-216  | 2005 |
| T Nakajima, H Kamei, H Kawakami, T Hayashi, H Saeki                                  | A diagnostic algorithm of de Novo Parkinson disease differentiated from Parkinsonism-plus syndromes using discrimination analysis of cerebralperfusion SPECT | Neuro Rex      | 2:537          | 2005 |
| 吉田邦広、山下浩美<br>玉井真理子   | 神経疾患の発症前遺伝子診断—遺伝カウンセンシングの現場から—   | 医学のあゆみ         | 213:703 - 707  | 2005 |
| 吉田邦広   | 神経内科診療における遺伝カウンセンシングの意義  | 神経内科           | 62:251 - 256   | 2005 |
| 成田有吾   | 神経疾患患者の権利擁護に向けて；三重県内の取り組み<br>～ 福祉後見サポーターセンターの設立をめざして ～   | 神経治療学          | 22(6): 733-737 | 2005 |
| 成田有吾   | 医療の現場から； 外国人患者支援さまざま   | 病院             | 64(12): 1037   | 2005 |

原著論文

| 著者   | 論文タイトル  | 掲載誌名  | 巻:頁                        | 出版年      |
|--|---|---|----------------------------|----------|
| Kihira T, Utunomiya H<br>Kondo T   | Expression of FKBP12 and ryanodine receptors (RyRs) in the spinal cord of MND patients  | Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Morter Neuron Disorders | 6:94-99                    | 2005     |
| T Kihira, S Yoshida,<br>M Hironishi, K<br>Okamoto, H Miwa, T<br>Kondo            | Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama prefecture, Japan   | ALS and Other morter neuron disorders                       | 6:155-63                   | 2005     |
| Kodama R, Kondo T,<br>Yokote H, Jing X,<br>Sawada T, Hisonishi<br>M, Sakaguchi K | Nuclear localization of glyceroaldehyde-3-phosphohate dehydrogenase is not involved in the intiation of apoptosis induced by 1-methyl-4-phenyl-pyridium iodide (MPP+) | Genes to Cells  | 10:1211-1219               | 2005     |
| Kondo T  | Levodopa therapy from the neuroprotection viewpoint. From a clinical outlook  | Journal of Neurology  | 252(Suppl4):<br>IV/32-V/36 | 2005     |
| 上野 聡   | Autophagic vacuoles with sarcolemmal features delineate Danon disease and related myopathies  | J Neuropathol Exp Neurol                                    | 64:513-522                 | 2005     |
| 上野 聡   | Autophagy in skeletal muscle: Autophagic vacuolar myopathies  | J Nara Med Ass.   | 56:69-80                   | 2005     |
| 上野 聡   | Novel representation of astasia associated with posterior cingulate infarction  | Stroke  | 37e3-5                     | 2006     |
| 上野 聡   | Humanin detected in skeletal muscles of MELAS patients: a possible new therapeutic agent  | Acta Neuropathol (Berl).                                    | 109:367-372                | 2005     |
| 上野 聡   | 早期筋萎縮性側索硬化症における終夜睡眠ポリグラフィー検査の有用性  | 臨床神経学   | 46                         | In press |

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

| 著者                 | 論文タイトル                                    | 書籍全体の編集者                | 書籍名                               | 出版社            | 巻：頁          | 出版年  |
|--------------------|---|-------------------------|-----------------------------------|----------------|--------------|------|
| 田代邦雄               | 脊髄空洞症                                     | 日野原重明<br>井村裕夫           | 看護のための最新医学講座 [第2版]<br>第1巻 脳・神経系疾患 | 中山書店           | 406-411      | 2005 |
| 田代邦雄               | 平山病                                       | 日野原重明<br>井村裕夫           | 看護のための最新医学講座 [第2版]<br>第1巻 脳・神経系疾患 | 中山書店           | 418-422      | 2005 |
| 田代邦雄               | 脊髄血管障害                                    | 日野原重明<br>井村裕夫           | 看護のための最新医学講座 [第2版]<br>第1巻 脳・神経系疾患 | 中山書店           | 422-425      | 2005 |
| 田代邦雄               | 脊髄腫瘍                                      | 日野原重明<br>井村裕夫           | 看護のための最新医学講座 [第2版]<br>第1巻 脳・神経系疾患 | 中山書店           | 432-435      | 2005 |
| 中野今治               | Parkinson病の遺伝子治療に向けて                      | 水野義邦                    | Parkinson病-最新の動向                  | 医歯薬出版<br>株式会社  | 116-122      | 2005 |
| 中野今治               | 筋痙攣処方方のポイント                               | 矢崎義雄<br>菅野健太郎           | 疾患別最新処方                           | メジカルビュー<br>社   | 662-663      | 2005 |
| 菱田良平<br>中野今治       | てんかんと<br>痙攣重積                             | 北村 諭、<br>石井裕正、<br>太鈴木正之 | 各科に役立つ救急処置・処方マニ<br>ュ<br>ル         | 医歯薬出版<br>株式会社  | 214-217      | 2005 |
| 吉田邦広               | 神経・筋疾患                                    | 福嶋義光                    | 遺伝子診療学                            | 日本臨床社          | 63:183 - 189 | 2005 |
| 宮地裕文               | パーキンソン病の治療～ガイドライン<br>と精神科との連携に関して～        | 越野好文                    | 北陸新駅精神医学雑誌 第19巻<br>第1号            | 北陸神経精神<br>医学雑誌 | 1-9          | 2005 |
| 神野 進               | 第12章疾患別NPPV対処法 A慢性疾患に<br>対するNPPV 5. 神経筋疾患 | 大井元晴<br>鈴木正之            | NPPVマニュアル                         | 南江堂            | 181-186      | 2005 |
| 菊池仁志 岩木<br>三保 吉良潤一 | 第8章 長期療養とケア、神経難病医療<br>ネットワークの構築と今後について    | 日本ALS協会                 | 新ALSケアブック                         | 日本ALS協会        | 151-157      | 2005 |