

平成17年度班会議プログラム

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

平成17年度 班会議プログラム

日 時：平成18年1月6日（金） 10:00～16:45
1月7日（土） 9:30～15:00
会 場：全共連ビル4階大会議室 東京都千代田区平河町2-7-9
発 表：口演 8分 / 質疑 5分

主任研究者 糸山泰人

事務局：東北大学医学部神経内科 〒980-8574 仙台市青葉区星陵町1-1

Tel (022) 717-7189 / Fax (022) 717-7192

平成17年度 班会議プログラム

第1日 1月6日(金)

10:00 挨拶

主任研究者
厚生労働省

糸山泰人
疾病対策課ご担当者

10:10

難病医療ネットワーク及び相談支援センターの整備状況

座長

東北大学神経内科

糸山泰人

1. 難病医療ネットワーク及び相談支援センターの整備状況

ー全国都道府県難病担当者への調査からー

○今井尚志1)、志澤聡一郎1)、大隅悦子2)、青木正志4)
関本聖子3)、栗原久美子3)、椿井富美恵1)、糸山泰人4)、木村 格1)

- 1) 国立病院機構宮城病院
- 2) 国立病院機構西多賀病院
- 3) 宮城県神経難病連絡協議会
- 4) 東北大学医学部神経内科

10:30

分担研究発表(1)

座長

名古屋大学神経内科 祖父江 元先生

2. 北海道難病医療ネットワーク推進事業の現状と問題点

ー難病医療専門員の立場からー

島 功二1)、○林 久2)、佐々木秀直3)、田代邦雄4)、森若文雄4)

- 1) 国立病院機構札幌南病院
- 2) 難病医療専門員、北海道難病医療ネットワーク連絡協議会
- 3) 北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野教授
- 4) 北海道医療大学心理科学部教授
- 4) 北海道医療大学心理科学部教授

3. 当院ALS患者の初診後における療養とネットワーク登録状況について

○佐藤玲子1)、安達妙子2)、奥原芳子2)、鎌田功未子1)
佐藤和則3)、辻 幸子3)、矢部一郎3)、菊地誠志3)、佐々木秀直1)

- 1) 北海道大学病院神経内科
- 2) 同 地域医療連携部
- 3) 同 医学研究科神経内科学分野

4. ALS患者の療養生活に関するアンケート調査

ー秋田におけるレスパイト入院の現状と今後の課題ー

豊島 至

○和田千鶴

秋田大学第一内科

5. 山形県の無床診療所における神経難病患者に対する支援体制に関する調査

○栗田啓司1)、原田まりこ2)、加藤丈夫1)

- 1) 山形大学医学部生命情報内科(第三内科)
- 2) 山形県健康福祉部保健薬務課

6. 宮城県における難病患者支援ネットワーク

○関本聖子1)、栗原久美子1)、小野寺宏2)、青木正志2)、糸山泰人2)
藤原 悟3)、野村 宏3)、久永欣也4)、今井尚志4)
岩間利裕5)、佐藤靖彦5)、大崎奈津子5)

- 1) 宮城県神経難病医療連絡協議会
- 2) 東北大学大学院医学系研究科神経内科学
- 3) 財団法人広南会広南病院
- 4) 国立病院機構宮城病院
- 5) 宮城県保健福祉部健康対策課

11:30

分担研究発表(2)
座長 横浜市立大学医学部神経内科 黒岩義之先生

7. 神経難病患者の在宅支援ネットワーク構築を考える
ー病院・訪問看護ステーションへのアンケート調査よりー

○堤崎陽子1)、2)、平田幸一3)、中野今治4)

- 1) 獨協医科大学附属病院医療相談部
- 2) 栃木県難病医療相談員
- 3) 獨協医科大学神経内科
- 4) 自治医科大学神経内科

8. 在宅神経難病患者の嚥下障害対策 ー経管栄養導入の時期についての検討ー

○小川 雅文 村田 美穂, 大矢 寧
国立精神・神経センター武蔵病院神経内科

9. TPPV在宅呼吸療養の継続維持に伴う問題 ー拠点病院としての役割ー

○鏡原康裕1)、川田明広1)、林 秀明1)
小川一枝2)、岡戸有子2)、川崎芳子2)、白木富幸2)

- 1) 都立神経病院脳神経内科
- 2) 地域医療連携室

10. ALS患者のコミュニケーションについて

○長坂高村、長坂加織、富樫慎治、大田恵美子、新藤和雅、塩沢全司
山梨大学医学部神経内科

11. 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク
ー症例検討を通してー

○鈴木ゆめ1)、河本和行2)、小谷利克3)
児矢野繁1)、西山毅彦1)、戸田宏幸1)、馬場泰尚1)、波木井靖人1)
岸田日帯1)、中江啓晴1)、土井 宏1)、三富睦美別1)、渡辺大祐1)
黒岩義之1)

- 1)横浜市立大学医学部神経内科
2)河本クリニック
3)小谷クリニック

12 : 30

昼	食
分担研究者会議を行います	

13 : 30

分 担 研 究 発 表 (3)		
座長	岡山大学神経内科	阿部康二先生

12. 国立病院機構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-4

○頼本鏡子1)、青井久江2)、堀内恵美子2)
村田加代子2)、青木初実2)、藤井 藍2)、長沢俊視2)
越智隆弘2)、富岡順子3)、山岸栄子4)、篠崎5)、福山嘉綱6)
長谷川一子2) 他

- 1)相模原市保健所
2)国立病院機構相模原病院
3)厚木保健所
4)大和保健所
5)津久井保健所
6)相模原カウンセリングルーム

13. 遺伝性神経難病に対する遺伝子医療体制の構築に関する研究

○池田修一、吉田邦広 信州大学医学部第三内科

14. ALS患者レスパイト入院における支援課題

○若園尚美2)、熱田直樹1)、伊藤瑞規1)、渡邊宏久1)、服部直樹1)、祖父江 元1)

- 1)名古屋大学神経内科
2)名古屋大学附属病院

15. 岐阜県における神経難病とその療養支援の現状

保住 功1)、田中優司1)、木村暁夫1)、○犬塚 貴1)
安藤晴美2)、松田之利2)

- 1)岐阜大学医学部神経内科
2)岐阜県難病団体連絡協議会

16. 重症難病患者様のレスパイト入院の促進に向けた取り組み
ー看護プロジェクトチームによる基盤づくりとその成果ー

○建部早苗1)、石黒さと美1)、廣部 瞳1)、福原隆子2)、宮地裕文1)

- 1)福井県立病院
2)福井県立大学看護福祉学部大学院看護福祉学研究所

17. PCネットワークによる地域療養支援体制構築の試み

○紀平為子1)、石口 宏1)、近藤智善1)、入江真行2)
 本山由利菜3)、吉野 孝3)、西嶋和代4)

- 1) 和歌山県立医科大学神経内科
- 2) 同先端医学研究所医学医療情報研究部
- 3) 和歌山大学システム工学部デザイン情報学科
- 4) 和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員

18. 奈良県におけるALS患者の診療実態と課題に関する研究

○杉江和馬1)、形岡博史1)、上野 聡1)、三原文子2)

- 1) 奈良県立医科大学神経内科
- 2) 奈良県健康増進課難病係

19. 豊中保健所におけるALS患者の支援について

○門田良子1)、中井洋子1)、中西真弓子1)、天満康彦1)、高林弘の1)、森定一稔1)、神野 進2)

- 1) 国立病院機構刀根山病院
- 2) 大阪府豊中保健所

20. 兵庫県における神経難病ネットワークの現状と課題

○高橋桂一 高橋神経内科・内科クリニック

21. 山陽地区神経難病ネットワークの地域医療体制構築における活動

○永井真貴子1)、臼田友美2)、生駒真有美3)、阿部康二1)

- 1) 岡山大学神経内科
- 2) 岡山県難病医療連絡協議会
- 3) 北海道大学医学部附属病院

22. 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症診療の現状と課題

○古和久典1)、北山通朗1)、楠見公義1)
 松谷千里2)、篠田沙希3)、諸遊祐介4)、長井 大4)、中島健二1)

- 1) 鳥取大学医学部脳神経内科
- 2) 鳥取県難病医療連絡協議会
- 3) 鳥取県難病相談・支援センター
- 4) 鳥取県福祉保健部健康対策課

23. 高知県におけるALS患者の療養の実態と課題
○高橋美枝1)、中島信恵2)、秋田美智子3)
- 1) 医療法人つくし会 南国病院神経内科
2) 高知県健康福祉部 健康対策課
3) 社団法人 高知県看護協会
24. 大分県における神経難病患者の地域支援体制構築の現状と課題
○佐藤紀美子、森 照明 国立病院機構西別府病院
25. 長崎県における重症難病患者の地域医療体制
○澁谷統寿 長崎地域医療センター
26. 地域医療連携室創設と神経難病患者の退院援助に関する研究
○福永秀敏、久保裕男、福岡勝代 国立病院機構南九州病院

16 : 45

終 了

第2日 1月7日(土)

9:30 セッションⅠ：災害時の難病患者さんに対する支援体制のマニュアル作成
座長 北海道医療大学心理科学部 田代邦雄先生

〔特別講演〕

災害ボランティアの実情と活動環境整備

京都大学経済研究所 先端政策分析研究センター

教授 丸谷浩明 先生

2. 北海道十勝地区の基幹病院での災害対策
田代邦雄1)、○保前英希2)、佐々木秀直3)、島 功二4)、森若文雄1)

- 1) 北海道医療大学心理科学部
2) JA北海道厚生連 帯広厚生病院 神経内科
3) 北海道大学大学院医学研究科 神経内科
4) 国立病院機構 札幌南病院 神経内科

3. 災害時の難病患者支援～患者向けマニュアルの活用
○小野寺 宏1)、関本聖子2)

- 1) 国立病院機構西多賀病院 2) 宮城県難病医療協議会

4. 中越地震の経験

- 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科

5. 中越地震における難病支援活動を通して学んだこと
～難病専門病院の立場から～

- 中島 孝、○三浦 修 国立病院機構新潟病院

6. 災害時の難病患者支援；静岡県で作成したマニュアルについて

- 溝口功一 静岡てんかん・神経医療センター

11:00 セッションⅡ：自動吸引器の普及ならびに在宅療養改善
座長 九州大学神経内科 吉良潤一先生

1. 『自動吸引器の普及と在宅療養改善に向けて』
○法化図陽一1)、吉良潤一2)、福永秀敏3)、近藤清彦4)、木村 格5)
島 功二6)、山本 真7)、徳永修一8)、木村成志1)、上原みな子9)

2. 自動吸引器の開発研究
法化図陽一1)、吉良潤一2)、福永秀敏3)、近藤清彦4)、木村 格5)
島 功二6)、○山本 真7)、徳永修一8)、木村成志1)、上原みな子9)

3. 自動吸引器の商品化に向けての課題と展望
法化図陽一1)、吉良潤一2)、福永秀敏3)、近藤清彦4)、木村 格5)
島 功二6)、山本 真7)、○徳永修一8)、木村成志1)、上原みな子9)

- | | |
|----------------|----------------|
| 1) 大分県立病院 | 6) 国立病院機構札幌南病院 |
| 2) 九州大学医学部神経内科 | 7) 大分協和病院 |
| 3) 国立病院機構南九州病院 | 8) 徳永装器研究所 |
| 4) 公立八鹿病院神経内科 | 9) 大分県健康対策課 |
| 5) 国立病院機構宮城病院 | |

11 : 50 昼 食

糸山班（大会議室）、今井班（中会議室）の会場を合わせて1つにセッティングします

12 : 50 ***** 糸山班・今井班 合同シンポジウム *****
セッションⅢ：特別講演および指定講演
座長 国立病院機構宮城病院 木村 格先生

[特別講演]

特定疾患患者への相談機能

- 難病医療専門員と難病相談支援員の連携と役割分担 -

群馬大学医学部保健学科

教授 牛込三和子 先生

[指定講演]

今後の神経難病患者への療養支援方法 - 病院と施設機能の役割分担 -

- 1) 当院におけるALS患者の入院目的と入院期間の分析

大隅悦子 国立病院機構西多賀病院リハビリテーション科

- 2) 医療依存度の高い神経難病患者へのデイケアの試み

中山康子 NPO 法人在宅緩和ケア支援センター”虹”

- 3) 身体障害者療護施設ALS専用室での生活実態 - 利用者の立場から -

安川幸夫 千葉市ALS患者

セッションⅣ：難病患者さんの医療相談に関するマニュアル作成

座長 新潟大学脳研究所神経内科 西澤正豊先生

1. 難病医療専門員の立場から望まれる医療相談マニュアル

○岩木三保1)、菊池仁志2)、立石貴久2)、中井玉緒1)、青木正志3)
 成田有吾4)、佐々木秀直5)

1) 福岡県難病医療連絡協議会

2) 九州大学大学院医学研究院神経内科

3) 東北大学大学院医学系研究科神経内科

4) 三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター、神経内科

5) 北海道大学医学研究科神経内科学分野

2. 医療相談マニュアル作りに向けて：総論

吉良潤一 九州大学医学部神経内科

3. 医療相談マニュアル：集計事例からの検討

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、神経内科

15 : 00 終 了

平成 17 年度 研究報告書
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
事務局 青木正志 金森洋子
〒980-8574 仙台市青葉区星陵町 1-1
東北大学医学部神経内科
Tel (022) 717-7189 / Fax (022) 717-7192

印刷・製本 株式会社 東北プリント