

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
		編集者						
戸田達史	神経変性疾患解明へ向けた遺伝学的アプローチ	深水昭吉		実験医学増刊「分子メカニズムから解き明かす疾患のサイエンス～癌、循環器、生活習慣病、アレルギー、神経変性疾患など、あらゆる疾患の全容と臨床応用の可能性に迫る」	羊土社	181-189		2006
松本昌泰	平成17年度実績報告			平成17年度実績報告書 難病対策センター ひろしま	難病対策センター 広島			2006
古和久典 北山通朗 松谷千里 篠田沙希 楠見公義 諸遊祐介 長井大 中島健二	E) 神経難病患者の自立支援体制の現状と将来 7) 難病医療相談の現状と将来, 入院確保	阿部康二		神経難病のすべて	新興医学出版社	(印刷中)		
岩木三保 立石貴久 菊池仁志 成田有吾 吉良潤一	神経難病患者の自立支援体制の現状と将来 ～神経難病の医療相談マニキュアル～	阿部康二		Modern physician 神経難病のすべて～症状・診断から最先端治療、福祉の実際まで～	新興医学出版社	(印刷中)		

平成18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18年度 班会議プログラム・抄録

日 時：平成19年1月 9日（火） 9：50～16：40
1月10日（水） 9：30～14：10

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
（ 電話 03-5215-9501 ）

発 表：口演 7分 / 質疑 3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18年度 班会議プログラム

第1日 1月9日(火) 分担研究発表

9:50

挨拶

主任研究者 糸山泰人
厚生労働省健康局疾病対策課 ご担当者

10:00

分担研究発表(1)

座長

新潟大学神経内科

西澤正豊

1 神経内科専門医無医地区における神経難病の地域医療支援体制の構築
－北海道宗谷支庁を例に－

- 斎藤由美子 宗谷保健福祉事務所保健福祉部
- 矢部一郎 北海道大学神経内科
- 土井静樹 国立病院機構札幌南病院神経内科
- 深道美樹子 市立稚内病院
- 國枝保幸 //
- 岡崎弘行 宗谷保健福祉事務所保健福祉部
- 高木知敬 市立稚内病院
- 林 久 北海道神経難病医療ネットワーク事務局
- 島 功二 国立病院機構札幌南病院神経内科
- 佐々木秀直 北海道大学神経内科

2 当院におけるパーキンソン病患者に対する療養支援の試み
～患者間交流とチームによる在宅訪問を通じて～

- 有馬祐子 国立病院機構札幌南病院神経内科
- 土井静樹 //
- 島 功二 //

3 秋田県における痴呆を伴うALSの療養の現状

- 和田千鶴 秋田大学医学部神経内科
- 豊島 至 秋田大学医学部医学教育センター

4 山形県における重症難病患者に対する病診連携の実態

- 栗田啓司 山形大学医学部生命情報内科 (第3内科)
- 川並 透 //
- 小笠原眞佐子 山形県難病医療相談員
- 圓谷建治 国立病院機構山形病院神経内科
- 加藤丈夫 山形大学医学部生命情報内科 (第3内科)

5 重症難病患者の療養支援について

- | | | |
|---------|------|------------------|
| ○ 栗原久美子 | 関本聖子 | 宮城県神経難病医療連絡協議会 |
| 藤原 悟 | 野村 宏 | 財団法人広南会広南病院 |
| 久永欣哉 | 今井尚志 | 国立病院機構宮城病院 |
| 佐々木清司 | 佐藤靖彦 | 宮城県保健福祉部健康対策課 |
| 大崎奈津子 | | 〃 |
| 佐藤裕子 | 嶺岸恵美 | 東北大学病院地域医療連携センター |
| 青木正志 | 割田 仁 | 東北大学医学部神経内科 |
| 金森洋子 | 糸山泰人 | 〃 |

6 ALS患者・家族の告知後の心理状況 —チェックリストの作成を試みて—

- | | | | |
|--------|-------------|-------------|----|
| ○ 小島好子 | 自治医大医療福祉相談室 | 医療ソーシャルワーカー | 主任 |
| 菊池裕子 | 自治医大医療福祉相談室 | 医療ソーシャルワーカー | |
| 竹井恵美子 | 自治医大外来診療部 | 保健師 | |
| 笹目寛子 | 自治医大神経内科 | 看護師 | |
| 鯨 美千子 | 自治医大外来診療部 | 看護師長 | |
| 戸田昌子 | 自治医大看護部 | 神経内科 | |
| 大武克男 | 自治医大医療福祉相談室 | 参事 | |
| 川上忠孝 | 自治医大神経内科 | | |
| 森田光哉 | 〃 | | |
| 中野今治 | 〃 | | |

11:00	分担研究発表(2)	座長	山形大学第三内科	加藤丈夫
-------	-----------	----	----------	------

7 東京都在宅難病患者訪問診療事業を利用した地域医療体制

- | | |
|--------|---------------------|
| ○ 小川雅文 | 国立精神・神経センター武蔵病院神経内科 |
|--------|---------------------|

8 専門病院と地域支援チームとの連携

～ 在宅療養への円滑な移行を支援するために ～

- | | |
|--------|---------------|
| ○ 岡戸有子 | 都立神経病院地域医療連携室 |
| 川崎芳子 | 〃 |
| 高橋香織 | 〃 |
| 小川一枝 | 〃 |
| 川田明広 | 都立神経病院脳神経内科 |
| 鏡原康裕 | 〃 |
| 林 秀明 | 〃 |

9 コミュニケーション障害時の意志伝達について

- | | |
|--------|-------------|
| ○ 長坂高村 | 山梨大学医学部神経内科 |
| 新藤和雅 | 〃 |
| 富樫真治 | 〃 |
| 塩澤全司 | 〃 |

10 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク—症例検討を通して—第2報

- | | |
|--------|--------------------|
| 黒岩義之 | 横浜市立大学大学院医学研究科神経内科 |
| ○ 鈴木ゆめ | 横浜市立大学医学部神経内科 |
| 児矢野 繁 | // |
| 馬場泰尚 | // |
| 西山毅彦 | // |
| 波木井靖人 | // |
| 岸田日帯 | // |
| 釘本千春 | // |
| 木村活生 | // |
| 清野うらら | // |

11 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—5

- | | |
|--------|-----------------------|
| 安里磨智子 | 相模原病院病棟師長 |
| 長谷川一子 | 国立病院機構相模原病院 |
| ○ 青木初実 | 諸橋万里子 神奈川北部神経難病ネットワーク |
| 村田可代子 | 中村和恵 // |
| 太田裕子 | 白倉すみ江 // |
| 越智隆弘 | 倉島二三子 // |
| 福原桂子 | 宇田川田鶴子 // |
| 伊澤佳代 | 橋本美智子 // |
| 山岸栄子 | 福山嘉綱 // |

12 中越地震の経験:その後

- 西澤正豊 新潟大学脳研究所神経内科

12:00

昼 食

* 会場にて分担研究者会議を行いますので席にお残りください

13:00

分担研究発表(3)

座長

名古屋大学神経内科

祖父江 元

13 神経筋難病に対する遺伝医療体制の構築における臨床遺伝専門医の役割

- | | |
|--------|----------------------------|
| ○ 小澤哲夫 | 国立病院機構新潟病院内科 |
| 後藤清恵 | 新潟大学医学部附属病院、国立病院機構新潟病院臨床心理 |
| 伊藤博明 | 国立病院機構新潟病院神経内科 |
| 中島 孝 | 国立病院機構新潟病院 |

14-1) 我が国における成人発症の遺伝性神経疾患に対する発症前遺伝子診断の実態
—全国の遺伝子医療部門へのアンケート調査—

- | | |
|--------|-------------|
| 池田修一 | 信州大学医学部附属病院 |
| ○ 吉田邦広 | // |
| 和田敬仁 | // |
| 櫻井晃洋 | // |
| 涌井敬子 | // |
| 福島義光 | // |

14-2) 平成18年7月豪雨水害時の地域医療支援—市立岡谷病院での取り組み—

- | | |
|--------|-------------|
| 池田修一 | 信州大学医学部附属病院 |
| ○ 林 良一 | 市立岡谷病院 |
| 塚田昌滋 | // |
| 吉田邦広 | 信州大学医学部附属病院 |

15-1) 難病患者の災害準備に関するアンケート調査
—緊急医療手帳の活用と災害準備の課題—

- | | |
|--------|---------------------------|
| 溝口功一 | 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科 |
| ○ 今福恵子 | 静岡県立大学短期大学部 |
| 深江久代 | // |
| 深井千恵子 | 静岡県難病医療相談室 |

15-2) 起震車を用いた人工呼吸器の設置条件の検討

- | | |
|--------|---------------------------|
| ○ 溝口功一 | 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科 |
| 今福恵子 | 静岡県立大学短期大学部 |
| 深江久代 | // |
| 深井千恵子 | 静岡県難病医療相談室 |
| 山田健弘 | 静岡県難病生活支援センター |
| 徳増 猛 | // |

15-3) 難病相談支援センター:患者会から見たアンケート結果

- | | |
|--------|---------------------------|
| ○ 野原正平 | 静岡県難病団体連絡協議会 |
| 溝口功一 | 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科 |
| 伊藤たてお | 北海道難病団体連絡協議会 |

13:40	分担研究発表(4)	座長	横浜市立大学神経内科	黒岩義之
-------	-----------	----	------------	------

16 愛知県における保健所を中心とした重症神経難病の在宅療養支援体制に関する調査

- | | |
|--------|--------------------|
| ○ 熱田直樹 | 名古屋大学大学院医学系研究科神経内科 |
| 伊藤瑞規 | // |
| 千田 譲 | // |
| 渡邊宏久 | // |
| 服部直樹 | // |
| 道勇 学 | // |
| 祖父江 元 | // |

17 岐阜県におけるレスパイト入院の受け入れ状況に関する現状と課題

- 田中優司 岐阜大学神経内科・老年科
- 木村暁夫 //
- 保住 功 //
- 犬塚 貴 //

18 外来パーキンソン病患者の主観的な療養上の問題点探索の試み

- 岡田富士子 山本総合病院看護部
- 葛原茂樹 三重大学医学部神経内科
- 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

19 ALS・レスパイト入院患者受け入れ時の看護業務の検討
－タイムスタディ調査を基に－

- 福原隆子 福井県立大学看護福祉学部大学院看護福祉学研究科
- 建部早苗 福井県立病院
- 竹内明美 //
- 石黒さと美 //
- 廣部 瞳 //
- 吉川典子 福井県難病支援センター
- 宮地裕史 福井県立病院神経内科

20 京都府における難病医療ネットワーク構築に向けた取り組み

－府医師会への神経難病に関するアンケート調査を中心に－

- 小牟禮 修 京都府難病相談・支援センター
- 坂本恵美子 //
- 戸田真理 //
- 甲斐里美 //
- 中川正法 京都府立医科大学大学院医学研究科神経病態制御学

14:30

休 憩

14:50

分担研究発表(5)

座長

和歌山県立医科大学神経内科

近藤智善

21 奈良県における神経難病患者の実態と課題に関する研究

- 杉江和馬 奈良県立医科大学神経内科
- 殿村恭代 //
- 三原文子 奈良県健康増進課難病係
- 遠藤多紀子 奈良県難病相談支援センター
- 石塚理香 //
- 吉田博美 //
- 杉江美穂 奈良県総合リハビリテーションセンター神経内科
- 上野 聡 奈良県立医科大学神経内科

22 大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議の立ち上げ

- 松村 剛 国立病院機構刀根山病院神経内科
- 斉藤利雄 //
- 豊岡圭子 //
- 藤村晴俊 //
- 織田篤志 国立病院機構刀根山病院地域医療連携室
- 宮寄剛生 //
- 森澤薫美 大阪府池田保健所
- 金田しのぶ //
- 神野 進 国立病院機構刀根山病院神経内科

23 遺伝性神経難病への支援体制の構築に向けた取り組み

- 狭間敬憲 大阪府立急性期・総合医療センター神経内科
- 澤田甚一 //
- 戸田達史 大阪大学大学院医学系研究科臨床遺伝学

24 一般診療所による神経難病の訪問診療

- 土山雅人 つちやま内科クリニック
- 高橋桂一 高橋神経内科・内科クリニック

25 山陽地区における過疎地域での神経難病医療体制について

- 武久 康 岡山大学大学院医歯学総合研究科神経病態内科学
- 神谷達司 //
- 永井真貴子 //
- 生駒真有美 北海道大学医学部附属病院
- 橋本 司 札幌すがた医院
- 阿部康二 岡山大学大学院医歯学総合研究科神経病態内科学

26 広島県における難病対策センター設立と取り組み

- 松本昌泰 広島大学病院脳神経内科
- 丸山博文 //
- 宮地隆史 //

15:50

分担研究発表(6)

座長

東京都立神経病院

林 秀明

27 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症全例訪問調査から得られたこと

- 古和久典 鳥取大学医学部脳神経内科
- 北山通朗 //
- 楠見公義 //
- 松谷千里 鳥取県難病医療連絡協議会
- 篠田沙希 鳥取県難病相談・支援センター
- 岡田浩子 鳥取医療センター神経内科
- 井上一彦 //
- 下田光太郎 //
- 中島健二 鳥取大学医学部脳神経内科

28 高知県における神経難病医療ネットワーク構築への道のり

- 高橋美枝 医療法人つくし会南国病院神経内科
- 中島信恵 高知県健康福祉部健康づくり課

29 当院における神経難病患者の在宅療養支援体制強化の取り組み

- 佐藤紀美子 国立病院機構西別府病院
- 後藤勝政 //
- 森 照明 //

30 離島の神経難病患者を支援する地域医療ネットワークの構築

- 前川巳津代 長崎県難病医療連絡協議会
- 西田美穂 長崎神経医療センター地域医療連携室
- 中原佐代子 //
- 松島繁子 //
- 松尾秀徳 長崎神経医療センター神経内科
- 渋谷統寿 //

31 鹿児島県における在宅ALS患者の入院確保に関する研究

- 福永秀敏 国立病院機構南九州病院
- 久保裕男 //
- 園田至人 //

16:40

終 了

9:30

特 別 講 演

座長

北海道医療大学

田代邦雄

『医師会における災害時への対応』

帝京平成大学現代ライフ学部教授

帝京大学医学部名誉教授

小林国男

10:00

I 災害時の難病患者に対する支援体制に関する研究

座長

プロジェクトチームリーダー

北海道医療大学

田代邦雄

1 災害時の患者支援マニュアル(緊急時連絡カード)の策定

- 小野寺 宏 国立病院機構西多賀病院神経内科
- 溝口功一 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科
- 林 敬 静岡県健康福祉部
- 今福恵子 静岡県立大学看護部
- 越間マリ子 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター医療安全管理室
- 深井千恵子 静岡県難病医療相談室
- 榎崎信子 国立病院機構西多賀病院看護部
- 坂本浩志 //

2 静岡県における災害時難病患者支援

- 林 敬 静岡県健康福祉部

3 重症神経難病患者の在宅療養における災害時支援 —和歌山での取り組み—

- 紀平為子 和歌山県立医科大学神経内科
- 廣西昌也 //
- 近藤智善 和歌山県立医科大学神経内科外来
- 梅本秀美 和歌山県立医科大学先端医学研究所医学医療情報研究部
- 入江真行 和歌山大学システム工学部デザイン情報学科
- 幸村陽子 //
- 榎本紗耶香 //
- 吉野 孝 //
- 西嶋和代 和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員

4 神経難病患者の災害時支援 —相模原市の取り込み—

- 中村和恵 相模原保健所
- 深澤博史 //
- 諸橋万里子 //
- 鈴木亜里 //
- 細田トシ子 //
- 小林奈穂 //
- 長谷川一子 国立病院機構相模原病院神経内科

10:40

休 憩

11:00 II 難病患者の医療相談に関するプロジェクト

座長 プロジェクトチームリーダー

九州大学神経内科

吉良潤一

1 難病医療専門員全国実態調査の報告と、入転院紹介マニュアル作成の検討

- 岩木三保 福岡県難病医療連絡協議会
- 立石貴久 九州大学大学院医学研究院神経内科
- 武藤香織 信州大学医学部保健学科、東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター
- 成田有吾 三重大学神経内科
- 関本聖子 宮城県神経難病医療連絡協議会

2 重症難病患者入院施設確保等事業報告書の全国調査と、
ネットワーク拡充に向けたマニュアル作成の検討

- 立石貴久 九州大学大学院医学研究院神経内科
- 岩木三保 福岡県難病医療連絡協議会
- 成田有吾 三重大学神経内科
- 吉良潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科

3 難病相談と医療相談の接点 ～難病医療専門員の遺伝相談マニュアル作成の検討～

- 武藤香織 東京大学医科学研究所ヒトゲノム解析センター
- 柊中智恵子 熊本大学医学部保健学科
- 岩木三保 福岡県難病医療連絡協議会
- 吉良潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科

4 難病医療専門員マニュアル作成に向けた医療相談(遺伝相談を除く)に関する検討

- 中井三智子 三重県難病医療連絡協議会
- 成田有吾 三重大学神経内科
- 葛原茂樹 //
- 岩木三保 福岡県難病医療連絡協議会
- 吉良潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科

5 難病医療専門員の在宅療養環境整備マニュアル作成に関する検討

- 関本聖子 宮城県神経難病医療連絡協議会
- 岩木三保 福岡県難病医療連絡協議会
- 立石貴久 九州大学大学院医学研究院神経内科
- 成田有吾 三重大学神経内科
- 吉良潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科

11:50

昼 食

* 12:20～ 成人難病に対する遺伝カウンセリング体制の検討プロジェクト打合せを行いますので委員の方は4階特別会議室にお集まりください

12:50 III 自動吸引器の開発研究ならびに在宅療養推進

座長 プロジェクトチームリーダー

大分県立病院神経内科 法化 図陽一

1 自動吸引装置の開発, カフ下部吸引孔形状についての検討

- 徳永 修一 徳永装器株式会社
- 山本 真 大分協和病院
- 新倉 真 (株)高研
- 法化 図陽一 大分県立病院神経内科

2 カフ下部吸引孔付きカニューレの仕様

- 新倉 真 (株)高研
- 山本 真 大分協和病院
- 徳永 修一 徳永装器株式会社
- 法化 図陽一 大分県立病院神経内科

3 気管内痰の自動吸引器の実用化に向けての検討

- 山本 真 大分協和病院
- 徳永 修一 徳永装器株式会社
- 新倉 真 (株)高研
- 法化 図陽一 大分県立病院神経内科

4 自動吸引器の普及と在宅療養推進

- 法化 図陽一 大分県立病院神経内科
- 吉良 潤一 九州大学医学部神経内科
- 福永 秀敏 国立病院機構南九州病院
- 森 照明 国立病院機構西別府病院
- 後藤 勝政 //
- 近藤 清彦 公立八鹿病院神経内科
- 木村 格 国立病院機構宮城病院
- 島 功二 国立病院機構札幌南病院
- 山本 真 大分協和病院
- 徳永 修一 徳永装器株式会社

13:30 **IV 難病患者の入院ガイドライン作成に関するプロジェクト**

座長 プロジェクトチームリーダー

国立病院機構宮城病院

木村 格

1 **神経難病患者の福祉施設利用の現状と適応について**
— 自立支援班の調査結果を踏まえて —

- 今井尚志 国立病院機構宮城病院
大隅悦子 //

2 **拠点病院としての大学病院の役割と入院施設確保ガイドライン**

- 青木正志 東北大学大学院医学系研究科神経内科
割田 仁 //
金森洋子 //
糸山泰人 //
佐藤裕子 東北大学病院地域医療連携センター
嶺岸恵美 //
五十嵐ひとみ //
西條慶子 //
関本聖子 宮城県神経難病医療連絡協議会
栗原久美子 //

3 **入院基準ガイドラインの導入—国立病院機構拠点病院の役割**

- 神野 進 国立病院機構刀根山病院
松村 剛 //
斉藤利雄 //
豊岡圭子 //
藤村晴俊 //

4 **協力病院の役割とそこでの運営ガイドライン・マニュアルづくり**

- 高橋美枝 医療法人つくし会南国病院神経内科
中島信恵 高知県健康福祉部健康づくり課

14:10

終 了

平成 18 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