

著者	論文タイトル	掲載誌名	巻 頁		出版年
中井三智子、成田有吾、 杉下知子、林 智世、 葛原茂樹	携帯電話映像通信機能を用いた神経難病患者の在宅療 養支援の試み（第2報）－受信する医療職側の感じ方 と通信機能－	Japanese Journal of Telemedicine and Telecare (日本遠隔医療学会誌)	3(2):	94-97	2007
成田有吾	神経内科臨床と権利擁護の問題点整理	臨床神経学	47(11):	779-782	2007
吉田邦広、矢彦沢裕之、 田畑賢一、大原慎司、 羽生憲直、池田修一	長野県在住の筋萎縮性側索硬化症患者の臨床的 重症度と療養実態	信州医学雑誌	55(4):	181-190	2007
Yoshida K, Wada T, Sakurai A, Wakui K, Ikeda S, Fukushima Y	Nationwide survey on predictive genetic testing for late-onset, incurable neurological diseases in Japan	J Hum Genet	52:	675-679	2007
西澤正豊、稲毛啓介	神経難病の診療と社会資源の配分	神経内科	6586:	539-541	2007
福原隆子他	看護過程ガイダンス筋萎縮性側索硬化症：基礎知識、 ケーススタディ	ナーシングカレッジ8月号		46-63	2007
Sonoko Nozaki, Yoshifumi Umaki, Shuhei Sugishita, Katsunori Tatara, Katsuhito Adachi, Susumu Shinno	Videofluorographic assesment of swallowing function in patients with Duchenne muscular dystrophy	臨床神経学	47(7):	407-412	2007
阿部康二	ALSの原因病態と治療展望	臨床神経学	47:	790-794	2007
Kitayama M, Wada-Isoe K, Nakaso K, Irizawa Y, Nakashima K	Clinical evaluation of Parkinson's disease dementia: association with aging and visual hallucination	Acta Neurol Scand		116:190-5	2007

著者	論文タイトル	掲載誌名	巻 頁		出版年
Imamura K, Wada-Isoe K, Kitayama M, Nakashima K	Executive dysfunction in non-demented Parkinson's disease patients with hallucinations.	Acta Neurol Scand	In press		2007
野村哲志, 安井建一, 古和久典, 中島健二	Parkinson病の嚥下障害と睡眠障害の関連	神経内科	67:178-181		2007
加納尚之、佐久間研司、 中島健二	ERPによるALS患者の目標項目特定実験 —特定時間短縮の検討—	電気学会論文誌C IEEJ Trans. EIS	127:1949-1950		2007
加納尚之、佐久間研司、 中島健二	事象関連電位によるALS患者のコミュニケーション	電気学会論文誌C IEEJ Trans. EIS	127:305-311		2007
中島 孝	QOLと緩和ケアの奪還	現代思想	36:2 148-173		2008
中島 孝	神経難病と音楽療法	総論神経内科	67(3):228-235		2007
中島 孝、伊藤博明	緩和ケアとは本来何なのか？ 生きるためのケアにむけて	難病と在宅ケア	13(10):9-13		2008
榛沢和彦, 林 純一, 布施一郎, 相澤義房, 田辺直仁, 中島 孝, 伊藤正一, 鈴木圭雄 中島 孝	新潟県中越大震災被災地住民に対する深部静脈血栓症 (DVT)/肺塞栓症(PE)の診断、治療ガイドラインについ て	Therapeutic Research	28(6):1076-1078		2007
中島 孝、川上英孝、伊 藤博明	難病のQOL向上—QOL評価と緩和ケア	日本難病看護学会誌	11(3):181-191		2007
中島 孝、川上英孝、伊 藤博明	ALSへのNPPVの導入	Journal of clinical rehabilitation	16(3):243-250		2007
清水俊夫、花岡拓哉、 林秀明、井上 仁、 今村和広、小柳清光	神経難病患者における経皮内視鏡的胃瘻造設術の最近 の動向	臨床神経学	47(9):565-570		2007

著者	論文タイトル	掲載誌名	巻 頁		出版年
Kihira T, Kanno S, Miwa H, Okamoto K, Kondo T	The role of exogenous risk factors in amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama, Japan	Amyotrophic Lateral Sclerosis	8	150-156	2007
Kihira T, Yoshida S, Okamoto K, Kazimoto Y, Okawa M, Hama K, Kondo T	Survival rate of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama Prefecture, Japan, 1966 to 2005	Neurological Sciences			2007

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
森田光哉、中野今治	本邦と米国での治療ガイドラインはどこが違うか	岡本幸市、棚橋紀夫、水澤英洋	EBM 神経疾患の治療 2007-2008	中外医学社	447-457	2007
成田有吾、内藤 寛、川田憲一、伊井裕一郎、大達清美、妹尾昌幸	神経内科の緩和ケア ー神経筋疾患への包括的アプローチの導入ー	葛原茂樹、大西和子	神経内科の緩和ケア ー神経筋疾患への包括的 緩和アプローチの導入ー 原著：Ian Maddocks, Bruce Brew, Heather Waddy, Ian Williams	メデイカル レビュー社	1-248	2007
西澤正豊	神経難病と災害対策	阿部康二	神経難病のすべて	新興医学出版社	221-224	2007
宮地裕文他	テレビ付き携帯電話による遠隔コミュニケーション	阿部康二	神経難病のすべて	新興医学出版社	311～314	2007
神野 進、中山優季	V. 神経筋疾患をとりまく諸問題 第32章医療費助成制度と福祉サービスを使う	金澤 一郎	誰でもわかる 神経筋疾患119番	日本プランニング センター (千葉)	228-238	2007
阿部康二他		阿部康二	神経難病のすべて～症 状・診断から最先端医療 治療、福祉の実際まで～	新興医学出版社	1-389	2007
吉良潤一	重症難病患者入院施設確保事業における難病医療専門員の現状	吉良潤一	難病医療専門員による難 病患者のための難病相談 ガイドブック	九州大学出版会	1-11	2008
廣西昌也、近藤智善	脊髄小脳変性症.	松尾 理 (監) 前田正信 (編)	よくわかる病態生理12, 神経疾患	日本医事新報社	110-111	2007
福永秀敏	神経筋疾患と神経難病	金澤一郎	誰でもわかる神経筋疾患	日本プランニング センター	11-16	2007

著者	論文タイトル	書籍全体の編集者	書籍名	出版社	巻	出版年
					頁	
丸田恭子、福永秀敏	筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養における機器の工夫		J Clinical Rehabiritesyonn		16 202-205	2007

平成19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 19 年度 班会議プログラム・抄録

日 時 : 平成 20 年 1 月 7 日 (月) 10:00~16:55

1 月 8 日 (火) 9:30~12:20

会 場 : 都市センターホテル

東京都千代田区平河町 2 丁目 4-1

(電話 03-3265-8211)

発表時間 : 分担研究 : 口演 7 分/質疑 3 分

プロジェクト研究 : 各演題による

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

第 1 日 1 月 7 日（月） 分担研究発表

10 : 00

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 : 10

分担研究発表（1）

座長 和歌山県立医科大学神経内科 近藤智善先生

1. 神経内科専門医無医地区における在宅人工呼吸器装着ALS患者の療養環境調査
～北海道宗谷支庁の例～

佐々木秀直	北海道大学神経内科
○ 吉本 尚美	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
池田 香月	宗谷保健福祉事務所保健福祉部
太田 緑	市立稚内病院
深道美樹子	〃
斉藤 恵子	稚内総合在宅ケアセンター
斉藤 敦子	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

2. 難病患者支援体制確立に向けた地域からのアプローチ
～難病があっても障害があってもやっぱりここで暮らしたい・・・実現に向けて～

菊地 誠志	独立行政法人国立病院機構札幌南病院神経内科
○ 工藤 裕子	枝幸町保健福祉センター
植村 由佳	枝幸町保健福祉課保健予防係
林 久	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会
南 尚哉	独立行政法人国立病院機構札幌南病院神経内科
島 功二	〃

3. 秋田県におけるlocked-in statusを伴うALS患者の療養の現状

○ 和田 千鶴	秋田大学医学部医学科 医学教育センター
豊島 至	〃

4. 重症神経難病の在宅療養における診療所の関わりー山形県におけるアンケートからー

加藤 丈夫	山形大学医学部生命情報内科（第三内科）
○ 栗田 啓司	〃
川並 透	〃
石塚 道子	山形県健康福祉部保健薬務課

5. 宮城県神経難病医療連絡協議会これまでの活動と今後の課題

○ 関本 聖子	宮城県神経難病医療連絡協議会
栗原久美子	〃
青木 正志	東北大学神経内科
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	〃
遠藤 早苗	〃
五十嵐ひとみ	〃
西條 慶子	〃

6. ALS患者を対象とした意思伝達に関する各種補助器具の開発

臼井 玲子	宮城県栗原保健福祉事務所
遊佐亜希子	前宮城県栗原保健福祉事務所
鹿野 和雄	宮城県栗原保健福祉事務所
○ 菅沼 靖	前宮城県栗原保健福祉事務所
工藤 裕之	東北職業能力開発大学校
東 英嗣	〃
七種 健一	〃
大場 薫	宮城県介護研修センター
青木 正志	東北大学神経内科
糸山 泰人	〃

11 : 10

分担研究発表 (2)

座長 横浜市立大学神経内科 黒岩義之先生

7. 栃木県における神経難病医療ネットワーク推進事業の実態調査について

中野 今治	自治医科大学内科学講座神経内科学部門
森田 光哉	〃
○ 小野澤幸子	獨協医科大学病院 看護部

8. 在宅療養神経難病進行例の問題点 特に緊急入院が必要な事例についての検討

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

9. 地域へ移行した神経・筋難病患者数の経年変化と問題点

○ 林 秀明	都立神経病院脳神経内科
鏡原 康裕	〃
川田 明広	〃
小坂 時子	都立神経病院地域医療連携室
岡戸 有子	〃
川崎 芳子	〃
高橋 香織	〃

10. ALS患者療養状況の再検討

○ 長坂 高村	山梨大学医学部神経内科
新藤 和雄	〃
塩澤 全司	〃

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3 一症例検討会を通して一

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	〃
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	〃
黒川 隆史	〃
東山 雄一	〃
山本 良央	〃
関口 健志	〃

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-6

長谷川一子	独立行政法人国立病院機構相模原病院神経内科
○ 村田可代子	独立行政法人国立病院機構相模原病院地域医療連携室
大田 裕子	〃
山路 千尋	〃
渡邊 博幸	独立行政法人国立病院機構相模原病院医事課
福原 桂子	総和病院
伊澤 佳代	神奈川県厚木保健福祉事務所
諸橋万里子	相模原市保健予防課
中村 和恵	〃
富岡 順子	神奈川県大保健福祉事務所
白倉すみ江	相模原市医師会訪問看護ステーション
倉島二三子	グリーンヒルズ訪問看護ステーション
宇田川田鶴子	座間社会福祉協議会
橋本美智子	東芝林間病院訪問看護ステーション
小林有美子	アイリスケアセンター相模湖
尾嶋万壽子	J A訪問看護ステーションつくい
福山 嘉綱	さがみはらカウンセリングルーム

12 : 10

昼 食

12 : 45より会場にて分担研究者会議を行います

13. 長野県難病相談・支援センターの開設 ―現状と今後の課題―

池田 修一	信州大学医学部附属病院脳神経内科リウマチ・膠原病内科
○ 吉田 邦広	〃
両角 由里	長野県難病相談・支援センター
寺西久美子	〃

14. パーキンソン病患者の災害準備について

○ 今福 恵子	静岡県立大学短期大学部
村上 隼夫	静岡市保健所
加藤 夕子	〃
深江 久代	静岡県立大学短期大学部
溝口 功一	静岡てんかん・神経医療センター

15. 6-2Creutzfeldt-Jacob病患者からみた静岡県の難病医療

○ 溝口 功一	静岡てんかん・神経医療センター
石川 邦子	天竜病院
西山 治子	〃
寺田 達弘	静岡てんかん・神経医療センター
杉浦 明	〃
山崎 公也	〃
小尾 智一	〃

16. 患者会からみた難病相談支援センターについて 2回目のアンケート結果の考察

○ 野原 正平	日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 地難連部会
伊藤たてお	〃
涛 米三	〃
深井千恵子	静岡県難病団体連絡協議会

17. 愛知県における重症神経難病患者の在宅療養支援体制

○ 熱田 直樹	名古屋大学神経内科
加賀 友継	〃
千田 譲	〃
伊藤 瑞規	〃
渡辺 宏久	〃
服部 直樹	〃
祖父江 元	〃
道勇 学	愛知医科大学脳卒中センター

18. 岐阜県における神経難病患者の災害時支援体制の現状と課題

- | | |
|---------|-----------------------------|
| 犬塚 貴 | 大学大学院医学系研究科神経内科・老年学分野 |
| ○ 田中 優司 | 〃 |
| 木村 暁夫 | 〃 |
| 保住 功 | 〃 |
| 堀田みゆき | 岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病専門相談員 |

19. 福井県における重症難病患者一時入院支援事業の取り組み

- | | |
|---------|---------------------------|
| ○ 宮地 裕文 | 福井県立病院神経内科 |
| 吉田 靖江 | 福井県健康福祉部健康増進課感染症・疾病対策グループ |
| 三好 良子 | 福井県難病支援センター |
| 中村由美子 | 〃 |
| 建部 早苗 | 福井県立病院看護部 |
| 竹内 明美 | 〃 |
| 長嶺 雅子 | 〃 |
| 廣部 瞳 | 〃 |

14:20

分担研究発表（4）

座長 山形大学医学部第三内科 加藤丈夫先生

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

- | | |
|---------|-----------------------|
| ○ 水田 英二 | 独立行政法人国立病院機構宇多野病院神経内科 |
| 中川 正法 | 京都府立医科大学神経内科学 |

21. 和歌山県における在宅療養支援の課題

- | | |
|---------|---------------------------|
| ○ 紀平 為子 | 和歌山医科大学神経内科学 |
| 梅本 秀美 | 和歌山県立医科大学神経内科外来 |
| 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 |
| 入江 真行 | 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 |
| 本山由利菜 | 〃 |
| 幸村 陽子 | 〃 |
| 榎本紗耶香 | 〃 |
| 吉野 孝 | 〃 |
| 近藤 智善 | 和歌山県立医科大学神経内科学 |

22. 奈良県における神経難病患者の在宅支援体制に関する研究

- | | |
|---------|---------------|
| ○ 杉江 和馬 | 奈良県立医科大学 神経内科 |
| 上野 聡 | 〃 |

23. 大阪北部地域神経筋難病ネットワーク会議の現状と今後の課題

- | | |
|--------|-----------------------|
| ○ 神野 進 | 独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科 |
| 藤村 晴俊 | 〃 |
| 松村 剛 | 〃 |
| 山階 学 | 大阪府池田保健所 |
| 森定一稔 | 〃 |

24. 医療ケア指導パンフレット「神経筋疾患の在宅ケア」作成

- | | |
|--------|--------------------------|
| ○ 松村 剛 | 独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科 |
| 藤村 晴俊 | 〃 |
| 織田 篤志 | 独立行政法人国立病院機構刀根山病院地域医療連携室 |
| 宮寄 剛生 | 〃 |
| 神野 進 | 独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科 |

25. 兵庫県における呼吸器装着在宅難病患者の災害時支援体制の構築

- | | |
|---------|--------------------------|
| ○ 市川 桂二 | 兵庫県立尼崎病院神経内科・兵庫県難病相談センター |
| 青木 豊子 | 兵庫県難病相談センター |
| 北口 民子 | 〃 |
| 山名由理子 | 〃 |
| 加賀真珠子 | 兵庫県健康生活部健康局健康増進課 |
| 高橋 桂一 | 高橋神経内科・内科クリニック |

26. 山陽地区神経難病ネットワークにおける過疎地域での神経難病医療体制の充実に向けて

- | | |
|--------|---------------|
| ○ 武久 康 | 岡山大学神経内科 |
| 神谷 達司 | 〃 |
| 池田 佳生 | 〃 |
| 橋本真由美 | 国立病院機構愛媛病院 |
| 橋本 司 | 〃 |
| 森 貴美 | 岡山大学大学院保健学研究科 |
| 阿部 康二 | 岡山大学神経内科 |

15:30

休 憩

15:45

分担研究発表 (5)

座長 新潟大学医学部神経内科 西澤正豊先生

27. 在宅人工呼吸器装着難病患者に対する災害時対応への取り組み.

- | | |
|---------|-----------------------------|
| ○ 松本 昌泰 | 広島大学病院脳神経内科 難病対策センター (ひろしま) |
| 宮地 隆史 | 〃 |
| 加藤 久美 | 難病対策センター (ひろしま) |

28. 鳥取県西部地区特定疾患患者の災害時における意識調査から得られたこと

- | | |
|---------|----------------|
| ○ 篠田 沙希 | 鳥取県難病相談・支援センター |
| 古和 久典 | 鳥取大学医学部脳神経内科 |
| 北山 通朗 | 〃 |
| 浅中 美恵 | 鳥取県難病医療連絡協議会 |
| 久保田 豊子 | 〃 |
| 北窓 妙子 | 鳥取県福祉保健部健康政策課 |
| 中島 健二 | 鳥取大学医学部脳神経内科 |

29. 高知県における神経難病医療ネットワーク構築への3年間の道のり

- | | | | |
|---------|----------|--------|------|
| ○ 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 | |
| 森澤 和 | 〃 | | |

30. 大分県における神経難病患者療養支援体制の現状と今後の展望

- | | |
|---------|-------------|
| 森 照明 | 国立病院機構西別府病院 |
| ○ 佐藤紀美子 | 〃 |
| 有田 眞弓 | 〃 |

31. 在宅人工呼吸器装着患者への療養支援体制を考える

- | | |
|---------|------------------|
| ○ 前川巳津代 | 長崎県難病医療連絡協議会 |
| 今里 福美 | 〃 |
| 松尾 秀徳 | 国立病院機構長崎神経医療センター |
| 中原佐代子 | 〃 |
| 西田 美穂 | 〃 |
| 後藤 公文 | 〃 |

32. 神経内科病棟はチーム医療で対応を

～神経内科病棟合同カンファレンスの効果と課題～

- | | | |
|--------|--------------|-------|
| ○ 東 由美 | 独立行政法人国立病院機構 | 南九州病院 |
| 久保 裕男 | 〃 | |
| 的場 浩二 | 〃 | |
| 園田 至人 | 〃 | |
| 福永 秀敏 | 〃 | |

33. 「大阪大学遺伝子診療部における神経難病との取り組み」

- | | |
|---------|--------------------|
| ○ 酒井 規夫 | 大阪大学医学部附属病院遺伝子診療部門 |
| 谷口真理子 | 〃 |
| 西田千夏子 | 〃 |
| 飯田 妙子 | 〃 |
| 吉津紀久子 | 〃 |
| 戸田 達史 | 大阪大学大学院医学系研究科臨床遺伝学 |

16 : 55 プロジェクト研究発表

難病患者さんの入院確保のためのマニュアル作成

座長 国立病院機構宮城病院 木村 格先生

『重症難病患者入院施設確保のためのマニュアル』作成の
理念と概要についての報告

○ 木村 格 国立病院機構宮城病院

17 : 10

終 了

平成 19 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