

著者	論文タイトル	掲載誌名	巻頁		出版年
Miwa H, Kondo T	Alteration of eating behaviors in patients with Parkinson's disease: Possibly overlooked?	Neurocase	14(6)	480-484	2008
Kihira T, Yoshida S, Okamoto K, Kazimoto Y, Okawa M, Hama K, Miwa H, Kondo T	Survival rate of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama Prefecture, Japan, 1966 to 2005.	J Neurol Sci	268(1-2)	95-101	2008
杉江和馬, 上野 聡	高齢者神経疾患のトータルマネージメント：在宅療養・通所リハビリのポイント。	モダンフィジシャン	28(5)	756-759	2008
多田羅勝義, 神野 進	Duchenne型筋ジストロフィーの人工呼吸管理とその予後	医療	62(10)	566-571	2008
神野 進	難病患者の総合的ケア	総合リハビリテーション	36(11)	1037-1042	2008
Sonoko Nozaki, Shuhei Sugishita, Toshio Saito, Yoshifumi Umaki, Katsuhito Adachi, Susumu Shinno	Prolonged apnea/hypopnea during water swallowing in patients with amyotrophic lateral sclerosis	臨床神経学	48(9)	634-639	2008
戸田達史	福山型先天性筋ジストロフィー	Clin Neurosci	26	163-167	2008
戸田達史	孤発性パーキンソン病のゲノムワイドスクリーニング	ゲノム医学	8	21-26	2008
阿部康二	高齢者神経疾患のトータルマネージメント 個々の症状対策と行政サービス利用 特定疾患と介護保険の活用 (解説/特集)	モダンフィジシャン (0913-7963)	28	764-767	2008

著者	論文タイトル	掲載誌名	巻頁		出版年
丸山博文、藤永正枝、 宮地隆史、加藤久美、 桑田寧子、高島三枝子、 松本昌泰	在宅人工呼吸器使用患者の災害時対応?災害時の準備状 況に関する訪問調査を踏まえて。	広島医学	61 590-593		2008
中島健二、楠見公義	Parkinson病の最近の疫学	Annual Review神経2008	370-378		2008
福田弘毅、中島健二	脊髓小脳変性症に対するマシントレーニングを用いたリ ハビリテーション	神経治療学	25(2) 163-167		2008
立石貴久、岩木三保、 吉良潤一	福岡県重症神経難病ネットワークの現状と課題	福岡医学雑誌	99(10) 203-208		2008
岩木三保	療養を支える保健医療ネットワーク 難病医療専門員の 活動と他機関との連携の展望	日本難病看護学会誌	14(1) 143-144		2009
山本 真 徳永修一 新倉 真 法化因陽一	気切人工呼吸患者への自動喀痰吸引装置の開発	医学のあゆみ	226(11) 1012-1013		2008

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	出版年
					頁	
木村 裕	優れた難病医療専門員を育てるために	吉良潤一	難病相談ガイドブック	九州大学出版		2008
菊地誠志、深澤俊行 菊地ひろみ	多発性硬化症患者へのインフォームドコンセントとQOL	吉良潤一編集	多発性硬化症の診断と治療	新興医学出版社	133-143	2008
松本昌泰	平成19年度実績報告書 難病対策センター（ひろしま）	松本昌泰	平成19年度実績報告書	新和印刷		2008

平成20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 20 年度 班会議プログラム・抄録

日 時 : 平成 21 年 1 月 13 日 (火) 10:00~16:45
1 月 14 日 (水) 9:30~12:05

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

研究代表者 糸山 泰人

事務局 : 東北大学大学院医学系研究科神経内科

〒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 13 日 (火) 分担研究発表

10 : 00

挨拶

研究代表者 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 山形大学第三内科 加藤丈夫 先生

1. 北海道オホーツク圏網走地区における神経難病検診の成果と今後の課題

- | | |
|--------|-------------------|
| 森若 文雄 | 北海道医療大学心理科学部 |
| ○辰己 朋子 | 網走保健福祉事務所保健福祉部 |
| 栗林 貴子 | 〃 |
| 桑山 昌子 | 〃 |
| 高橋 仁美 | 〃 |
| 佐々木秀直 | 北海道大学大学院医学研究科神経内科 |
| 濱田 毅 | 北祐会神経内科病院 |
| 田代 邦雄 | 〃 |

2. 当院ALS患者の診断確定後における療養の現状調査

- | | |
|--------|--------------------|
| 佐々木秀直 | 北海道大学医学研究科 神経内科学分野 |
| ○松島 理明 | 〃 |
| 堀内 一宏 | 〃 |
| 中野 史人 | 〃 |
| 秋本 幸子 | 〃 |
| 新野 正明 | 〃 |
| 矢部 一郎 | 〃 |

3. 北海道における筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養の実態と課題

- | | |
|--------|-------------------|
| 菊地 誠志 | 独立行政法人国立病院機構札幌南病院 |
| ○吉崎まゆみ | 〃 |
| 有馬 祐子 | 〃 |
| 中村 一美 | 〃 |
| 土井 静樹 | 〃 |

4. 重症神経難病の在宅療養における診療所との連携

一診療所医師を対象とした神経難病に関する講習会を中心に一

- | | |
|--------|------------------------|
| 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 | 〃 |
| 鈴木 義広 | 日本海総合病院神経内科 |
| 栗谷 義樹 | 山形県医師会副会長 |
| 有海 躬行 | 山形県医師会会長 |

5. パーキンソン病患者及びその家族のQoLに関する日米比較研究（第一報）

	加藤 丈夫	山形大学医学部附属病院第三内科
○	丹治 治子	〃
	栗田 啓司	〃
	川並 透	〃
	和田 学	〃
	小山 信吾	〃
	永沢 光	〃
	伊関 千書	〃
	高橋 賛美	〃

6. 当院入院患者の呼吸器関連インシデントレポート解析

○	小野寺 宏	国立病院機構西多賀病院神経内科
	吉岡 勝	〃
	田中 洋康	〃
	高橋 俊明	〃
	今野 秀彦	〃
	楢崎 信子	国立病院機構西多賀病院医療安全

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. 宮城県の神経難病ネットワークにおける各医療機関の役割の検討と再構築の試み

○	久永 欣哉	宮城県神経難病医療連絡協議会、国立病院機構宮城病院
	関本 聖子	宮城県神経難病医療連絡協議会
	遠藤久美子	〃
	今井 尚志	国立病院機構宮城病院
	糸山 泰人	東北大学大学院神経内科、宮城県神経難病医療連絡協議会

8. 東北大学病院地域医療連携センターへの難病担当看護師配置の試み

○	青木 正志	東北大学病院神経内科
	佐藤 裕子	東北大学病院地域医療連携センター
	遠藤 早苗	〃
	五十嵐 ひとみ	〃
	仙石 美枝子	〃
	関本 聖子	宮城県神経難病医療連絡協議会
	遠藤 久美子	〃
	割田 仁	東北大学大学院医学系研究科神経内科
	水野 秀紀	〃
	鈴木 直輝	〃
	金森 洋子	〃
	糸山 泰人	〃

9. 大学病院でのレスパイト入院の取り組みと問題点

中野 今治	自治医科大学 神経内科
森田 光哉	//
戸田 昌子	自治科大学附属病院 看護部
○須貝恵美子	自治科大学附属病院 地域医療連携部
葉真寺美佐子	//
小島 好子	//
若林 茂行	//

10. 医療関係者から寄せられる神経難病についての相談内容

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

11. 神経・筋難病患者の地域移行 ～「拠点病院」としての取り組み

○林 秀明	都立神経病院
鏡原 康裕	都立神経病院脳神経内科
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	

12. 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワーク4 ―症例検討会を通して―

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	横浜市立大学附属病院神経内科
児矢 野繁	横浜市立大学医学部神経内科
馬場 泰尚	//
島村めぐみ	//
上田 直久	//
釘本 千春	//
岸田 日帯	//
土井 宏	//
亀田 知明	//
杉山美紀子	//
富田 敦子	//
宮地 洋輔	//

13. 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	〃
大田 裕子	独立行政法人国立病院機構相模原病院地域医療連携室
山路 千尋	〃
渡邊 博幸	〃
福原 桂子	〃
伊澤 佳代	総和病院
富岡 順子	神奈川県厚木保健福祉事務所
白倉すみ江	神奈川県大保健福祉事務所
倉島二三子	相模原市医師会訪問看護ステーション
宇田川田鶴子	グリーンヒルズ訪問看護ステーション
橋本美智子	座間社会福祉協議会
小林有美子	東芝林間病院訪問看護ステーション
尾嶋万壽子	アイリスケアセンター相模湖
福山 嘉綱	J A訪問看護ステーションつくい さがみはらカウンセリングルーム

12:20

昼 食

13:00より会場にて研究分担者会議を行います

13:20

分担研究発表 (3)

座長 名古屋大学神経内科 祖父江 元 先生

14. 地域難病医療における神経・筋疾患遺伝カウンセリングの現状と課題

中島 孝	国立病院機構新潟病院神経内科
○小澤哲夫	国立病院機構新潟病院内科
後藤清恵	新潟大学生命科学医療センター遺伝子診療部門

15. 開設2年目を迎えた長野県難病相談・支援センターの稼働状況と

県内の筋萎縮性側索硬化症患者の療養実態

池田 修一	信州大学医学部脳神経内科、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
深澤 里恵	〃
御子柴勝男	〃

16. 筋萎縮性側索硬化症患者の長期療養受け入れ療養病院の状況調査
(5年間の経過動向と今後の課題)

溝口 功一	国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
○野尻 里美	浜松医科大学附属病院難病医療相談支援センター
橋本 睦美	国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター医療福祉相談室
堀田 真子	〃
堀 友輔	〃
宮嶋 裕明	浜松医科大学附属病院難病医療相談支援センター・第一内科

17. 愛知県における災害時要援護者支援体制

祖父江 元	名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学
○熱田 直樹	〃
渡辺 宏久	〃
服部 直樹	〃
伊藤 瑞規	〃
千田 譲	〃
加賀 友継	〃
加藤 重典	〃
道勇 学	愛知医科大学神経内科

18. 岐阜県における在宅人工呼吸器装着ALS患者の災害時支援体制の現状と課題
-保健所および当事者の取り組み状況のアンケート調査

大塚 貴	岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野
○田中優司	〃
林 祐一	〃
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 難病医療専門員

19. 県単 重症難病患者在宅ケアシステム構築事業の現況と問題点

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
○中井美智子	三重県難病医療連絡協議会 難病医療専門員
藤田 典子	三重県健康福祉部 健康づくり室

14:20

分担研究発表 (4)

座長 京都府立医科大学神経内科 中川正法 先生

20. 北陸におけるレスパイト入院の現状と問題点

○駒井 清暢	独立行政法人国立病院機構 医王病院 神経内科
永井 富美	独立行政法人国立病院機構 医王病院 神経内科
北野 浩子	石川県難病相談支援センター
三好 良子	福井県難病支援センター
井澤 朋子	富山県難病支援センター

21. 京都府在宅重症難病患者療養支援事業について

中川 正法	京都府立医科大学大学院医学研究科神経内科学
○水田 英二	国立病院機構宇多野病院神経内科
○金井 恵理	京都府立医科大学循環器・腎臓内科学、京都府特別参与付医務主幹
瀬津 幸重	京都府難病相談・支援センター
戸田 真里	〃
甲斐 里美	〃
中牟田 瞳	〃

22. 奈良県西部地域における在宅医療体制構築の取り組み

上野 聡	奈良県立医科大学神経内科
○杉江 和馬	〃
降矢 芳子	〃
田中 順子	奈良県葛城保健所精神保健難病係

23. 病診連携における医師会の役割

○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	〃
豊岡 圭子	〃
斉藤 利雄	〃
猪山 昭徳	〃
安井久美子	〃
辰巳 美晶	〃
斉藤 朋子	〃

24. 公開セミナーによる医療ケア地域連携推進の試み

神野 進	独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科
○松村 剛	〃
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連携室
宮寄 剛生	〃

25. 兵庫県の神経難病基幹施設：兵庫中央病院の現況

高橋 桂一	高橋神経内科・内科クリニック
○舟川 格	国立病院機構兵庫中央病院神経内科
陣内 研二	国立病院機構兵庫中央病院

15:20

休 憩

26. 山陽地区神経難病ネットワークを利用した神経難病疾患特性別アンケートの結果から

阿部 康二	岡山大学神経内科
○武久 康	〃
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

27. 広島県における難病医療ネットワークの現状

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)
小林 正夫	広島大学病院小児科, 難病対策センター(ひろしま)
宮地 隆史	広島大学病院脳神経内科, 難病対策センター(ひろしま)
○加藤 久美	難病対策センター(ひろしま)
高島三枝子	〃
井上 雅美	〃
渡部 桂子	〃

28. 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症患者の療養状況と災害時対策マニュアル作成の取り;

中島 健二	鳥取大学医学部附属脳幹性疾患研究施設脳神経内科部門
○久保田 豊子	鳥取県難病医療連絡協議会
北山 通朗	鳥取大学医学部脳神経内科
古和 久典	〃
篠田 沙希	鳥取県難病相談・支援センター
浅中 美恵	鳥取県難病医療連絡協議会
井上 智幹	鳥取県福祉保健部健康政策課
藤井 秀樹	〃

29. 高知県安芸地区における神経難病患者の医療体制構築に関する研究(I)

○高橋 美枝	南国病院神経内科
山本 和栄	高知県安芸福祉保健所
杉藤 洋子	〃
宮地 淳子	〃

30. 「大分県における神経難病患者の在宅療養支援体制を考える」
僻地に住む人工呼吸器装着患者の在宅療養に向けての教育指導

森 照明	国立病院機構 西別府病院
○二宮 徳子	〃
河野 和恵	〃
有田 眞弓	〃
佐藤紀美子	〃

31. 長崎県におけるALS患者・家族への支援体制の検討

- | | |
|--------|---------------|
| 後藤 公文 | NHO長崎神経医療センター |
| ○今里 福美 | 長崎県難病医療連絡協議会 |
| 前川巳津代 | 〃 |
| 松尾 秀徳 | NHO長崎神経医療センター |

32. 難病患者の療養生活状況について

～療養生活調査並びに神経難病患者の訪問看護に関する調査結果から～

- | | |
|--------|--------------------|
| 福永 秀敏 | 独立行政法人 国立病院機構南九州病院 |
| ○上園 千鶴 | 鹿児島県保健福祉部健康増進課 |
| | 鹿児島県内保健所難病担当保健師一同 |

16:45

終 了

9:30

I. 難病患者の地域医療体制作りおよび入院確保方策の検討

座長 国立病院機構宮城病院 木村 格 先生

1. 難病相談支援ドクターの提案とプロジェクト事業進捗の報告 (15分)

- 木村 格 国立病院機構宮城病院神経内科
- 糸山 泰人 東北大学大学院神経内科
- 今井 尚志 国立病院機構宮城病院神経内科
- 葛原 茂樹 国立精神神経センター病院神経内科

9:45

II. 災害時の難病患者に対する支援体制のサポートの検討

座長 新潟大学脳研究所神経内科 西澤正豊 先生

2. 「災害時難病患者支援計画」策定指針の現状と課題 (10分)

- 西澤 正豊 新潟大学医学部脳研究所神経内科

3. 秋田県における災害時難病患者支援計画の現状と課題

- 豊島 至 秋田大学医学部医学教育センター
- 和田 千鶴 //
- 溝口 功一 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
- 長谷川一子 国立病院機構相模原病院神経内科
- 宮腰 玲子 秋田県健康福祉部健康推進課

4. 神奈川県の実況と課題

- 長谷川一子 国立病院機構相模原病院神経内科
- 福山 渉 さがみはらカウンセリングルーム
- 溝口 功一 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター
- 豊島 至 秋田大学医学部医学教育センター

5. 静岡県における要援護者避難支援計画策定状況について

- 溝口 功一 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター

6. PCによる在宅医療支援体制構築の研究—問題点の検討—

- 近藤 智善 和歌山県立医科大学神経内科
○ 紀平 為子 関西医療大学、和歌山県立医科大学神経内科
榎本紗耶香 和歌山大学システム工学部デザイン情報学科
吉野 孝 //
- 石口 宏 和歌山県立医科大学神経内科
廣西 昌也 //
- 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

7. 岩手・宮城内陸地震の検証

- 千田 圭二 国立病院機構岩手病院

10:45 **Ⅲ. 難病医療専門員の難病患者への医療サポートの検討**

座長 九州大学医学部神経内科 吉良潤一 先生

8. 難病相談ガイドブックの活用と改訂についての検証(第一段) (15分)

- 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学
立石 貴久 九州大学病院
岩木 三保 福岡県難病医療連絡協議会

11:00 休 憩

11:10 **Ⅳ. 自動吸引器の開発ならびに在宅療養改善**

座長 大分県立病院神経内科 法化図陽一 先生

9. 自動吸引装置の商品化に向けて—大分県開発チーム2008年初会合— (15分)

- 山本 真 大分協和病院内科
○ 法化図陽一 大分県立病院神経内科
永松 啓爾 永松神経内科クリニック
瀧上 茂 高田中央病院内科
後藤 勝政 国立病院機構西別府病院神経内科
徳永 修一 (株)徳永装器研究所
新倉 真 (株)高研第一開発部
伊東 朋子 大分県立看護科学大学
上原 みな子 大分県難病医療専門員
薬師寺美津子 日本ALS協会大分県支部

10. 改良型気管カニューレとピストン形ポンプによる自動吸引器の臨床試験を行って

- 山本 真 大分協和病院内科
- 後藤 勝政 国立病院機構西別府病院神経内科
- 石川 知子 //
- 山本 真 大分協和病院内科
- 徳永 修一 (株) 徳永装器研究所
- 新倉 真 (株) 高研第一開発部
- 法化 陽一 大分県立病院神経内科

11. 自動吸引器の改良と実用化検討

- 山本 真 大分協和病院内科
- 徳永 修一 (株) 徳永装器研究所
- 法化 陽一 大分県立病院神経内科
- 新倉 真 (株) 高研第一開発部

12. 自動吸引装置の安全性に関する検討

- 山本 真 大分協和病院内科
- 徳永 修一 徳永装器研究所
- 新倉 真 高研
- 法化 陽一 大分県立病院神経内科

11:50

V. 遺伝カウンセリング体制の整備

座長 大阪大学臨床遺伝学 戸田達史 先生

13. 遺伝性神経難病への支援の取り組みー新たな支援ネットワークの構築に向けてー (15分)

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

12:05

終 了

平成 20 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