

## クローン病の症状は？

- 消化器系の異常→食べ物を異物とみなす
- 免疫系の異常→免疫細胞が多すぎると...

- 消化器系の異常  
↓
- 栄養の吸収障害  
↓
- 激しい腹痛と発熱



- 内科的治療と外科的治療、栄養療法
- 原因不明で現在のところ根治は不可能
- 厚生労働省の定める特定疾患に認定

解決方法は？  
強制的に消化吸収作業を行わない  
...つまり  
食事を全く摂らなければ大丈夫?!

## クローン病の治療は？

- 基本は絶食(食事を摂らないこと)と投薬治療
- 食事の代替品となる栄養剤の存在  
○ 良薬は口に苦し?

(参考)成人男性が1日に必要な加リー:2000kcal



### 栄養療法と食事療法

再発のリスクはあるが、炎症が落ち着いてくれば食事ができる。ただし、厳しい食事制限あり

- × 高脂肪、刺激物、消化の悪い食べ物
- 低脂肪、低残渣、消化の良い食べ物  
お腹にたまりやすい物は控える

## 患者さんの生活は？ -その1-

- 私自身の体験から  
→ 失って気づいた食事の大切さ
- 食事制限の網をかいくぐって...
  - 野菜はNGでも、野菜ジュースならOK
  - つぶあんはNGでも、こしあんならOK
  - 退職し、体のメンテナンスとスキルアップを図ろう

食べられないものをあきらめるのではなく、  
どうにかして同じように食べられないか探してみよう。

## 患者さんの生活は？ -その2-

- 私自身の就業体験から
  - 一言では説明できないもどかしさ、ストレス
  - 自分だけしかいない孤独感、後ろめたさ
- 就職活動に関して
  - 面接の時間を病気の説明に割かれてしまう
  - まずは自分を知ってもらうこと
  - 業務に支障のないことをどのように伝えるか

病気を含めた自分自身を知ってもらうための仕掛け

## 今後の課題

- 食事はあくまで生活の質の一部をあげることにすぎない。
- 慢性疾患の患者にとって、医療面での支援だけでなく、生活面での支援は必要不可欠。
  - 生涯をかけた闘い
- 食の自立→患者の雇用の自立を図りたい。
  - 内部障害であることから、外見からは理解されにくい。しかし、自分自身でできることの限界がある。
  - そのためには本質的な社会的支援も必要

難病患者ではなく、個人を見てほしい。また、患者の側も効果的な自己PRが必要不可欠。(就職活動は体の調子がいい時期に行う)特定疾患患者の社会的支援となりうる雇用、教育に関してアイデアを募集します。

教育、雇用面でのご理解とご協力とアイデアをお願いします。

- クロウン病は若年時での発症が80%、患者数も年々右肩上がりに増加しています。これは、悩みを抱える若者が増え続けていることも示唆しています。
- 病気とポジティブに向き合い、生活の質を向上させていくためには、自分で何とかしてみようというチャレンジ精神が、明日への活力へ繋がります。
- 病気と闘い続けても社会は常に動いています。

未来ある若者およびその家族が生涯をかけた勝負に勝つためのご理解、ご指導、情報提供をお願い致します。

## 一県の施策と取組み一

### 田澤 優

静岡労働局障害者担当官

静岡労働局の田澤です。よろしくお願ひします。

障害者雇用の施策、具体的な取組についてお話をさせていただきます。

静岡労働局では「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、業務を推進しているところですが、静岡県内のハローワークは出張所等を含めて18ヶ所あり、障害者の就労に向けた相談、職業紹介等の障害者の種別や特性に応じた就労支援を行っています。

また、障害者職業センター、職業訓練校、障害者就業・生活支援センターなど関係機関との連携による就労支援についても積極的に推進していくところであります。

具体的には、職業相談の中で、必要に応じて職業訓練の実施への助言や障害者就業・生活支援センター（以下「支援センター」という。）の周知、活用を行って職業支援、生活支援を効果的に活用するよう努めています。

ちなみに現在、支援センターは全国で110ヶ所あり、静岡県下では8福祉圏域中で4圏域4支援センターが設置されていて、将来的には8圏域全てに支援センターの設置することを目指しています。

次に障害者の就職状況ですが、障害者の就職件数は年々増加傾向で推移していて、平成18年度の就職件数の実績でございますが、1,632件でこれは17年度と比較して14.6%の大幅な増加となっていて、なかでも今年度から雇用率制度の適用となった精神障害者の就職件数は大幅に増加しています。

次に、障害者の雇用支援制度である助成金、奨励金、訓練制度等

についてですが、身体、知的、精神の三障害が対象となる制度が多く、雇用率制度の適用外である難病や発達障害者の方で、障害手帳がない場合に活用できないものも少なくありません。

障害者の法定雇用率制度について、少しお話しさせていただきますが、民間企業の場合1.8%で56人以上規模の企業に障害者の雇用が義務付けられておりますが、静岡県内企業の平成18年6月1日現在の平均雇用率は1.57%と法定雇用率の1.8%にはほど遠い状況であります。ハローワークでは、法定雇用率制度の達成に向けた指導の徹底や障害者雇用の促進に向けた啓発活動を推進する中で1人でも多くの障害者雇用に結び付くように取り組んでいく所存です。

つきましては、今後も皆様方のご支援、ご協力をお願い申し上げまして、挨拶とさせていただきます。

## あ と が き

難病患者の就労問題は、難病患者の大きな社会的な課題でした。難病の患者会が何回も国に働きかけたり専門家をお願いしたりしてきました。その結果、この数年、各患者会も協力して国も本格的な実態調査を行い、「難病の雇用管理のための調査・研究会」による調査・報告書(2007年3月)が完成しました。

出来上がった前記報告書は、歴史的・画期的なものでした。

今までは、ハローワークの窓口でも難病患者の困難さについて担当者は一応耳を傾けてくれましたが、「他の3障害も大変なんですよ」と言われて本気になって就業に結び付ける努力は殆どなかったという状況でした。今度の報告書は、こういう状況を打開する上で実に貴重な資料であり提言でもあります。

まず、就業に関する実態が明らかになったということです。難病患者の45%は、フルタイムではないにしても就業していること、就業希望がありながらも就職できない人が26%あることなどです。

第2には疾病によってその実態は実に多様で、その支援は、その疾病や置かれているその人に状況に合わせて行う必要があるということです。調査は、28の疾病について就業上留意べき52項目について行われています。

第3は、難病患者が働く希望をもつのは当然の権利だとして、社会的な認識の底に沈殿する「患者は働けないのが当たり前」とする考え方、見方を根本的に見直すことをデータを基礎に呼びかけていることです。

第4は、職場環境や社会環境を整備する上での貴重な提言を行っていることです。

わざわざ静岡まで来ていただき、貴重な講演をしてくださった春名先生に

感謝を申し上げます。にもかかわらず、3月に行ったシンポジウムの記録誌の完成が大変遅れたことや、編集技術などの未熟さから重要な先生の講演内容を忠実に再現することができず、概要になりました。このことを関係者にお詫びします。しかし、春名先生は、上記調査の指導的役割りを担った中心メンバーであり、従ってその講演概要もまた、歴史的・画期的意義を低めるものではないと確信するものです。

改めて、難病患者の就労支援に関わる関係者が本冊子をご覧になっていただき、効果的な就労支援に結びつける努力を強められることを心から願うものです。なお、本講演の基調になっている前記報告書は、近いうちにホームページに掲載される予定であると伺っていますのでご紹介します。

本冊子も、難病患者の就業支援に効果的に活用していただけることを確信し、あとがきとします。(野原)

## V. 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

### 【 英文原著 】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Fujita Y, Mizuno Y, Takatama M, Okamoto K	Anterior horn cells with abnormal TDP-43 immunoreactivities show fragmentation of the Golgi apparatus in ALS	J Neurol Sci	269	30-34	2008
Yokoseki A, Shiga A, Tan-C-F, Tagawa A, Kaneko H, Koyama A, Eguchi H, Tsujino A, Ikeuchi T, Kakita A, Okamoto K, Nishizawa M, Takahashi H, Onodera O	TDP-43 mutation in familial amyotrophic lateral sclerosis	Ann Neurol	63	538-542	2008
Kaneko Y, Kaneko Y, Ohnishi H, Tomizawa T, Okajo J, Saito Y, Okuzawa C, Murata Y, Okazawa H, Nojima Y, Okamoto K, Matozaki T	Impaired proliferation and Th1 differentiation of CD4+ T cells of SHPS-1 mutant mice	Kitakanto Medical Journal	58	133-139	2008
Hashimoto Y, Muramatsu K, Uemura T, Harada R, Sato T, Okamoto K, Harada A	Neuron-specific and inducible recombination by Cre recombinase in the mouse.	Neuroreport	19	321-324	2008
Kogure T, Tatsumi T, Kaneko Y, Okamoto K	Rheumatoid arthritis accompanied by Parkinson disease	J Clin Rheumatol	14	192-193	2008
Mizuno Y, Guyon JR, Okamoto K, Kunkel LM	Expression of synemin in the mouse spinal cord	Muscle and Nerve			in press



## 研究成果の刊行に関する一覧表

Ikeda M, Hiragaya Y, Kawarabayashi T, Sasaki A, Yamada S, Matsubara E, Murakami T, Tanaka Y, Kurata T, Wuhua X, Ueda K, Kuribara H, Ikarashi Y, Nakazato Y, Okamoto K, Abe K, Shoji M	Motor impairment and aberrant production of neurochemicals in human alpha-synuclein A30P+A53T transgenic mice with alpha-synuclein pathology	Brain Res				in press
Ishibashi S, Yamazaki T, Okamoto K	Association of autophagy with cholesterol-accumulated compartments in Niemann-Pick disease type C cells	J Clin Neurosci				in press
Makioka K, Yamazaki T, Okamoto K	Variations in the effects on synthesis of amyloid beta protein in modulated autophagic conditions	Neurological Res				in press

### 【英文総説】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Okamoto K, Mizuno Y, Fujita Y	Bunina bodies in amyotrophic lateral sclerosis	Neuropathology	28	109-115	2008

### 【原著論文】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
福永秀敏	神経難病と福祉介護機器	福祉介護機器	1	1月2日	2008
福永秀敏	人間の最後期に関わる事ども	難病と在宅ケア	14	8月10日	2008

## 研究成果の刊行に関する一覧表

福永秀敏	天命を全うする医療とは	日本医事新報	4411	1	2008
福永秀敏	効果的な事例検討の仕組み	医療安全	18	40-42	2008
園田至人、福永秀敏	呼吸障害・喀痰吸引と補助呼吸器	Modern Physician	28	742-744	2008
丸田恭子、福永秀敏	コンタクトレンズ長期装用による眼瞼下垂の1例	神経内科	69	154-157	2008

## 【邦文総説】

	著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
岡本幸市		ALS-Dとユビキチン陽性封入体を伴う前頭側頭葉変性症 (FTLD-U)	Clinical Neuroscience	26	286-288	2008
岡本幸市		TDP-43 proteinopathy	Current Insights in Neurological Science	16	8-9	2008

## 【邦文原著・症例報告】

	著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
加藤量広、鈴木直輝、青木正志、割田 仁、神 一敬、糸山泰人		長期人工呼吸管理下に気管腕頭動脈瘻からの急性出血で死亡した家族性ALSの1例	臨床神経学	48	60-63	2008
祐津昌広、鈴木直輝、水野秀紀、高井良樹、三須達郎、青木正志、中島一郎、糸山泰人		細菌性髄膜炎との鑑別を要した神経ベーチエツト病の1例	臨床神経学	48	750-753	2008

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 【 書籍 】

著者名	論文題名	書名	(編集者名)	出版社名	出版地名	頁	出版年
阿部康二 他	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～		阿部康二	新興医学 出版	東京	1-389	2007
阿部康二	脳梗塞に脳保護療法を どう使うか	EBM神経疾患の治療	岡本幸市 棚橋紀夫 水沢英洋	中外医学社	東京	18-20	2007
阿部康二	血管炎	内科学(第9版)	杉本恒明 小俣政男 水野美邦	朝倉書店	東京	177-1780	2007
阿部康二	脳静脈洞血栓症および 脳静脈血栓症	内科学(第9版)	杉本恒明 小俣政男 水野美邦	朝倉書店	東京	1780-1781	2007
阿部康二	脊髄の血管障害	内科学(第9版)	杉本恒明 小俣政男 水野美邦	朝倉書店	東京	1781-1782	2007
出口健太郎 阿部康二	血栓症・動脈硬化モデル 動物作製法	脳虚血モデル作成法		金芳堂	東京	165-179	2007
伊藤智樹	語り手に「なっていく」というこ と — 転換する病いの自己物語	<支援>の社会学 — 現場に向き合う思考	崎山治男・伊藤智樹 ・佐藤恵・三井さよ	青弓社	日本	21-39	2008
荻野美恵子	神経難病;筋萎縮性側索硬 化症 II 在宅医療の対象別 諸課題/内科的疾患進行期 の医学的管理	在宅医学	日本在宅医学会テキスト 編集委員会編	メデイカル ビュー社	東京	341-348	2008
荻野美恵子	「第XVI 緩和ケア」	ALSマニユアル決定版!	中島孝 監修	日本ブロン ニングセン ター	松戸	361-364	2009

## 研究成果の刊行に関する一覧表

中島孝、監修		ALSマニュアル決定版	難病と在宅ケア編集部	日本ブライ ニンブレン ター	千葉	1-391	2010
西澤正豊	神経難病と災害対策	神経難病のすべて	阿部康二編著	新興医学 出版	東京	221-224	2007
Nishizawa M	Overview of recent advances in spinocerebellar ataxias and spastic paraplegias	Research Signpost	Takiyama Y & Nishizawa M	Kerala	India	1-5	2008
福永秀敏	家族の対応と介護の工夫	パーキンソン病のマネジメ ント	田代邦雄	医薬 ジャーナル		70-75	2008
福永秀敏	組織のマネジメント	医療安全超入門	坂本すが	学研		26-43	2008
南尚哉	自律神経作用薬	治療薬ハンドブック 薬剤 選択と処方のポイント 2008	高久史麿	じほう		137-139	2008

## 【 雑 誌 】

著者名	論文題名	雑誌名	巻	頁	出版年
Kurata T, Hayashi T, Murakami T, Miyazaki K, Morimoto N, Ohta Y, Takehisa Y, Nagai M, Kawabayashi T, Takao Y, Ohta T, Harigaya Y, Manabe Y, Kamiya T, Shoji M, Abe K.	Differentiation of PA from early PSP with different patterns of symptoms and CBF reduction.	Neurol Res	30	860-867	2008
Ohta Y, Kamiya T, Nagai M, Nagata T, Morimoto N, Miyazaki K, Murakami T, Kurata T, Takehisa Y, Ikeda Y, Asoh S, Ohta S, Abe K.	Therapeutic benefits of intrathecal protein therapy in a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis.	J Neurosci Res.	86	3028-3037	2008

## 研究成果の刊行に関する一覧表

Yamashita T, Deguchi K, Sehara Y, Lukic-Panin V, Zhang H, Kamiya T, Abe K.	Therapeutic Strategy for Ischemic Stroke.	Neurochem Res.	Epub		2008
Deguchi K, Hayashi T, Nagotani S, Sehara Y, Zhang H, Tsuchiya A, Ohta Y, Tomiyama K, Morimoto N, Miyazaki M, Huh NH, Nakao A, Kamiya T, Abe K.	Reduction of cerebral infarction in rats by biliverdin associated with amelioration of oxidative stress.	Brain Res.	1188	1-8	2008
Zhang H, Kamiya T, Hayashi T, Tsuru K, Deguchi K, Lukic V, Tsuchiya A, Yamashita T, Hayakawa S, Ikeda Y, Osaka A, Abe K.	Gelatin-siloxane hybrid scaffolds with vascular endothelial growth factor induces brain tissue regeneration.	Curr Neurovasc Res.	5	112-117	2008
Xu W, Kawarabayashi T, Matsubara E, Deguchi K, Murakami T, Harigaya Y, Ikeda M, Amari M, Kuwano R, Abe K, Shoji M.	Plasma antibodies to Abeta40 and Abeta42 in patients with Alzheimer's disease and normal controls.	Brain Res.	1219	169-179	2008
Ikeda M, Kawarabayashi T, Harigaya Y, Sasaki A, Yamada S, Matsubara E, Murakami T, Tanaka Y, Kurata T, Wuhua X, Ueda K, Kuribara H, Ikarashi Y, Nakazato Y, Okamoto K, Abe K, Shoji M.	Motor impairment ameliorated by L-DOPA administration in human alpha-synuclein A30P+A53T transgenic mice with alpha-synuclein pathology.	Brain Res.	Epub		2008
Morimoto N, Nagai M, Miyazaki K, Kurata T, Takehisa Y, Ikeda Y, Kamiya T, Okazawa H, Abe K.	Progressive decrease in the level of YAPdeltaCs, prosurvival isoforms of YAP, in the spinal cord of transgenic mouse carrying a mutant SOD1 gene.	J Neurosci Res.	Epub		2008
Jin G, Inoue M, Hayashi T, Deguchi K, Nagotani S, Zhang H, Wang X, Shoji M, Hasegawa M, Abe K.	Sendai virus-mediated gene transfer of GDNF reduces AIF translocation and ameliorates ischemic cerebral injury.	Neurol Res.	30	731-739	2008

# 研究成果の刊行に関する一覧表

阿部康二	脳梗塞 病態変遷に即した診断・治療の 進歩 脳卒中の遺伝子治療と再生医療の 最前線	治療学	42	1141-1148	2008
阿部康二	脳卒中急性期管理Q&A チーム医療実 践のために 脳卒中の治療戦略 脳梗塞の治療 脳 保護療法と抗脳浮腫療法(Q&A/特集)	救急・集中治療	20	1021-1125	2008
阿部康二	ALS治療 最近の知見(解説)	日本医事新報	4401	49-55	2008
阿部康二	免疫性神経疾患Update 重症筋無力 症 治療研究動向 治療アルゴリズム (解説/特集)	日本臨床	66	1155-1157	2008
阿部康二	高齢者神経疾患のトータルマネジメ 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)	Modern Physician(0913- 7963)	28	764-767	2008
阿部康二	【処方計画法】神経・筋疾患 脊髄血管 障害(解説/特集)	総合臨床	57	1377-1378	2008
阿部康二	【ALS 臨床と研究の最新情報】 孤発性 ALSの発症機序 孤発性ALSと酸化スト レス(解説/特集)	Clinical Neuroscience	26	306-307	2008
Morimoto N, Nagai M, Ohta Y, Miyazaki K, Kurata T, Morimoto M, Murakami T, Takehisa Y, Ikeda Y, Kamiya T, Abe K.	Increased autophagy in transgenic mice with a G93A mutant SOD1 gene.	Brain Res.	1167	112-117	2007
Ohta Y, Hayashi T, Nagai M, Okamoto M, Nagotani S, Nagano I, Ohmori N, Takehisa Y, Murakami T, Shoji M, Kamiya T, Abe K.	Two cases of spinocerebellar ataxia accompanied by involvement of the skeletal motor neuron system and bulbar palsy.	Intern Med.	46	751-755	2007

## 研究成果の刊行に関する一覧表

<p>Kurata T, Kawarabayashi T, Murakami T, Miyazaki K, Morimoto N, Ohta Y, Takehisa Y, Nagai M, Ikeda M, Matsubara E, Westaway D, Hyslop PS, Harigaya Y, Kamiya T, Shoji M, Abe K.</p>	<p>Enhanced accumulation of phosphorylated alpha-synuclein in double transgenic mice expressing mutant beta-amyloid precursor protein and presenilin-1.</p>	<p>J Neurosci Res.</p>	<p>2246-2252</p>	<p>85</p>	<p>2007</p>
<p>Murakami T, Nagai M, Miyazaki K, Morimoto N, Ohta Y, Kurata T, Takehisa Y, Kamiya T, Abe K.</p>	<p>Early decrease of mitochondrial DNA repair enzymes in spinal motor neurons of presymptomatic transgenic mice carrying a mutant SOD1 gene</p>	<p>Brain Res.</p>	<p>182-189</p>	<p>1150</p>	<p>2007</p>
<p>Murakami T, Moriwaki Y, Kawarabayashi T, Nagai M, Ohta Y, Deguchi K, Kurata T, Morimoto N, Takehisa Y, Matsubara E, Ikeda M, Harigaya Y, Shoji M, Takahashi R, Abe K.</p>	<p>PINK1, a gene product of PARK6, accumulates in alpha-synucleinopathy brains.</p>	<p>J Neurol Neurosurg Psychiatry.</p>	<p>653-654</p>	<p>78</p>	<p>2007</p>
<p>阿部康二</p>	<p>脳梗塞の遺伝子治療・再生医療</p>	<p>医学のあゆみ</p>	<p>449-456</p>	<p>223</p>	<p>2007</p>
<p>阿部康二</p>	<p>急性期脳梗塞に対するNXY治療 (SAINT I)</p>	<p>脳と循環</p>	<p>67-69</p>	<p>12</p>	<p>2007</p>
<p>阿部康二</p>	<p>抗高脂血症治療</p>	<p>Clinical Neuroscience</p>	<p>681-684</p>	<p>25</p>	<p>2007</p>
<p>阿部康二</p>	<p>脳蘇生における遺伝子・再生治療</p>	<p>蘇生</p>	<p>82-90</p>	<p>26</p>	<p>2007</p>
<p>阿部康二</p>	<p>酸化ストレスと脳梗塞</p>	<p>医学のあゆみ別冊、酸化ストレスと心血管疾患</p>	<p>96-102</p>	<p></p>	<p>2007</p>
<p>阿部康二</p>	<p>ALSの原因病態と治療展望</p>	<p>臨床神経学</p>	<p>790-794</p>	<p>47</p>	<p>2007</p>
<p>Yamashita T, Deguchi K, Sawamoto K, Okano H, Kamiya T, Abe K</p>	<p>Neuroprotection and neurosupplementation in ischaemic brain.</p>	<p>Biochem Soc Trans</p>	<p>1310-2</p>	<p>34 (13)</p>	<p>2006</p>

## 研究成果の刊行に関する一覧表

Ohta Y, Nagai M, Nagata T, Murakami T, Nagano I, Narai H, Kurata T, Shiote M, Shoji M, Abe K.	Intrathecal injection of epidermal growth factor and fibroblast growth factor 2 promotes proliferation of neural precursor cells in the spinal cords of mice with mutant human SOD1 gene	J Neurosci Res	84	980-92	2006
Samura E, Shoji M, Kawarabayashi T, Sasaki A, Matsubara E, Murakami T, Wuhua X, Tamura S, Ikeda M, Ishiguro K, Saïdo TC, Westaway D, St George Hyslop P, Harigaya Y, Abe K	Enhanced accumulation of tau in doubly transgenic mice expressing mutant beta APP and presenilin-1	Brain Res	1094	192-9	2006
Yamashita T, Deguchi K, Sawamoto K, Okano H, Kamiya T, Abe K	Temporal profile of neural stem cell proliferation in the subventricular zone after ischemia/hypoxia in the neonatal rat brain	Neurol Res	28	461-8	2006
Murakami T, Paitel E, Kawarabayashi T, Ikeda M, Chishti MA, Janus C, Matsubara E, Sasaki A, Kawarai T, Phinney AL, Harigaya Y, Horne P, Egashira N, Mishima K, Hanna A, Yang J, Iwasaki K, Takahashi M, Fujiwara M, Ishiguro K, Bergeron C, Carlson GA, Abe K, Westaway D, St George-Hyslop P, Shoji M.	Cortical neuronal and glial pathology in TgTauP301L transgenic mice: neuronal degeneration, memory disturbance, and phenotypic variation.	Am J Pathol.	169	1365-75	2006
阿部康二	虚血性神経細胞死におけるアポトーシス分子機構	日本臨床	64増刊7	132-38	2006
阿部康二	脳保護薬エダラボン	日本臨床	64増刊7	548-53	2006
阿部康二	神経栄養因子	日本臨床	64増刊7	649-54	2006
Ohnari K, Aoki M, Uozumi T, Tsuji S.	Severe symptoms of 16q-ADCA coexisting with SCA8 repeat expansion	J Neuro Sci	273		2008
伊藤智樹	自己物語の多声性—3つの事例によるナラティブ分析	富山大学人文学部人文学部紀要	46	59-73	2006



## 研究成果の刊行に関する一覧表

Tsubai F, Imai T, Kawauchi Y, Kodaira S, Etsuko O, kimura I	At-home artificial ventilation care and autonomy of ALS patients	Amyotrophic Lateral Sclerosis	Vol.7	Supplement, p154	2008
椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、大隅悦子、木村格	『医療依存度の高い神経難病患者の福祉施設利用の試み』当院ALSケアセンターの実践から	国立病院総合医学会誌	第62回国立総合医学会講演抄録集	572	2008
大隅悦子、今井尚志、木村 格	ALS専門医療機関の役割ーALSケアセンターの取り組みからー	第49回日本神経学会誌	第49回日本神経学会プログラム・抄録集	161	2008
椿井富美恵、今井尚志、川内裕子、小平昌子、大隅悦子、木村 格	在宅人工呼吸療養ALS患者と自律	日本医療マネジメント学会誌	9-1	194	2008
Takashi I, Fumie T, Yuko K, Kodaira S, Etsuko O	The role of medical institutions specializing in ALS	MOTOR NEURONE DISEASE ASSOCIATION	Abstracts from Theme11	21	2007
椿井富美恵、今井尚志	ALS専門チーム医療を目指して	難病と在宅ケア	Vol.13 No.4	55-56	2007
佐藤志野、野間貴雄 荻野美恵子、上出直人、福田倫也	在宅障害者の訪問リハビリテーションに対するニーズの検討ーリハビリテーション・ケアの果たす役割についてー	北里理学療法学	11	49-52	2008
野間貴雄、佐藤志野 荻野美恵子、上出直人、福田倫也	介護保険サービス利用状況が介護負担感に与える影響の検討	北里理学療法学	11	109-112	2008
山科典子、小出かつら、佐藤三奈希 荻野美恵子、上出直人	sniff nasal inspiratory pressureの妥当性の検討と日本人における予測式の作成ーALS患者に対する新しい呼吸機能評価法の確立にむけてー	北里理学療法学	11	133-136	2008

## 研究成果の刊行に関する一覧表

Kamide N., Ogino M., Yamashina N., Fukuda M	Sniff nasal inspiratory pressure in healthy Japanese subjects: mean values and lower limits of normal.	Respiration			2008
荻野美恵子	看取りのチームワークはどうか構築し、どう活動するか	難病と在宅ケア	13	24-27	2008
荻野美恵子	ALS患者の介護・支援システム	Clinical Neuroscience	26	342-345	2008
荻野美恵子	高齢者神経疾患のトータルマネージメント 身体症状のマネージメント 筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis:ALS)	Modern Physician	28	634-638	2008
荻野美恵子	パーキンソン病の在宅医療	医学のあゆみ	225	400-405	2008
荻野美恵子	日本におけるALS終末期	臨床神経学	48	973-975	2008
荻野美恵子	神経内科治療と倫理的配慮	神経治療学	25	669-673	2008
木村 格	重症難病患者への医療サポート	神経治療学	24(6)	635-639	2007
木村 格	難病があってもきちんと働きたい	働く広場	369		2008
木村 格、今井尚志、久永欣哉ほか	神経難病の地域ネットワーク	神経内科	65(6)	549-555	2006
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	203-208	2008

## 研究成果の刊行に関する一覧表

河野龍平、田村裕昭	上気道症状、消化器症状など非特異的 症状で発症した成人ステイレル病の1例	北勤医誌	30	83-87	2006
田村裕昭	勤医協中央病院における臨床倫理検 討会と公開倫理委員会の取り組み	民医連医療	424	10-12	2007
Tamura H.	The effect and problem of anti-TNF $\alpha$ agents in patients with AA amyloidosis secondary to rheumatoid arthritis	Mod.Rheumatology	18	S224	2008
Hasegawa K., Matsumoto T., Tamura H.	The case represented reactive arthritis following toxic shock syndrome caused by Group B streptococcus infection	Mod.Rheumatology	18	S109	2008
Hasegawa K., Matsumoto T., Tamura H.	70 years old man diagnosed for Fabry disease accompanying renal dysfunction and lung involvement similar to that of vascular disorders	Mod.Rheumatology	18	S170	2008
Hasegawa K., Matsumoto T., Tamura H.	The case report for the patients with abrupt development for antibody- mediated autoimmune disease of myasthenia gravis on serologically negative rheumatoid arthritis	Mod.Rheumatology	18	S182	2008
Matsumoto T., Hasegawa K., Tamura H.	Two cases of primary Sjogren's syndrome accompanied by pancytopenia which ameliorate after administration of prednisolone	Mod.Rheumatology	18	S205	2008
田村裕昭、長谷川公範、桂川高雄、松本 巧、渋谷高志	慢性期SLE患者のQOL調査	札幌市病院学会誌			in press
中島孝	遺伝子診断、ボンペ病	診断と治療			in press
中島孝	難病におけるQOL研究の展開-QOL研 究班の活動史とその意義	保健の科学	51 (2)	83-92	2009

# 研究成果の刊行に関する一覧表

中島孝	ALSケアをめぐる問題—倫理から緩和ケアへ	臨床神経学	48(11)	958-960	2008
中島孝	神経疾患における廃用性浮腫	Vascular Lab	5(6)	516-519	2008
中島孝	患者の病態にあわせて適切なパリエーションを選択—ガイドラインの作成の実際の適応	難病と在宅ケア	Vol 14(2)	9-12	2008
宮下光令、秋山美紀、落合亮太、萩原章子、中島孝、福原俊一、大生定義	神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつきQOL尺度」SEIQoL-DWの測定	厚生 の 指標	55(1)	9-14	2008
中島孝	QOLと緩和ケアの奪還	現代思想	Vol36:2	148-173	2008
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	Vol113(10)	9-13	2008
中島孝	神経難病と音楽療法 総論	神経内科	67(3)	228-235	2007
Takahashi T, Kikuchi S, Katada S, Nagai Y, Nishizawa M, Onodera O	Soluble polyglutamine oligomers formed prior to inclusion body formation are cytotoxic	Hum Mol Genet	17 (3)	345-356	2008
Stevanin G, Azzedine H, Denora P, Boukhris A, Tazir M, Lossos A, Luis Rosa A, Lerer I, Hamri A, Alegria P, Loureiro J, Tada M, Hannequin D, Anheim M, Goizet C, Gonzalez-Martinez V, Le Ber I, Forlani S, Iwabuchi K, Meiner V, Uyanik G, Erichsen AK, Feki A, Pasquier F, Belarbi S, Cruz VT, Depienne C, Truchetto J, Garrigues G, Tallaksen C, Tranchant C, Nishizawa M, Vale J, Coutinho P, Santorelli FM, Mhiri C, Brice A, Durr A, on behalf of the SPATAX consortium	Mutations in SPG11 are frequent in autosomal recessive spastic paraplegia with thin corpus callosum, cognitive decline and lower motor neuron degeneration.	Brain		Epub ahead of print, PMID: 18079167	2007/12