

---

---

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 22 年度 班会議プログラム・抄録

---

---

日 時 : 平成 23 年 1 月 11 日 (火) 10:00~16:40  
1 月 12 日 (水) 9:30~12:30

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 : 口演 7 分 / 質疑 3 分  
(プログラムの都合上一部変更もあります。)

研究代表者 糸山 泰人

事務局 : 堤 悦子

独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1

TEL 042-346-1728 / FAX 042-346-1762

第1日 1月11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 北海道医療センター 菊地 誠志 先生

1. 神経内科専門医不在地域における神経難病患者療養体制の現状

	佐々木秀直	北海道大学神経内科
○	近藤 望	宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室
	矢部 一郎	北海道大学神経内科
	富山 愛香	宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室
	齋藤由美子	〃
	太田 緑	市立稚内病院
	國枝 保幸	〃
	中村 秀恒	宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室
	高木 知敬	市立稚内病院

2. 「北海道におけるレスパイト・ケア入院受け入れ体制の構築に向けて～具体的状況の把握～」

	菊地 誠志	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター
	土井 静樹	〃
	新野 正明	〃
○	岡崎 香織	〃
	甲谷 朋子	〃
	佐藤 陽子	〃
	中宮 あさみ	〃

3. 北海道利尻・礼文3町在宅難病検診の実施状況について

	森若 文雄	北海道医療大学心理学部
○	齋藤友美子	宗谷総合振興局保健環境部利尻地域保健支所
	黒田 清	医療法人北祐会 北祐会神経内科病院
	濱田 晋輔	〃
	本間 早苗	〃
	武井 麻子	〃

4. 重症神経難病患者の在宅療養における基幹病院と無床診療所との連携  
-新庄地区難病講習会の実施と第3回アンケート調査-

	加藤 丈夫	山形大学医学部内科学第3講座
○	木村 英紀	〃
	川並 透	〃
	松永 幸子	山形県健康福祉部保健薬務課
	小笠原 眞佐子	国立病院機構山形病院
	鈴木 千鶴子	山形大学医学部附属病院看護部
	青山 麻紀子	〃

5. 宮城県のALS医療連携における神経内科医師の関わり方の現状と今後の展望

○	久永 欣哉	国立病院機構 宮城病院 神経内科
	松本 有史	〃
	清水 洋	〃

## 6. コミュニケーション障害に対して支援したALS事例からの一考察

- |        |                     |
|--------|---------------------|
| 糸山 泰人  | 国立精神・神経医療研究センター病院   |
| ○ 吉田 愛 | 宮城県北部保健福祉事務所栗原地域事務所 |
| 関本 聖子  | 宮城県神経難病医療連絡協議会      |
| 遠藤久美子  | //                  |
| 渡部 美和  | //                  |
| 青木 正志  | 東北大学 神経内科学分野        |

## 7. 東北大学病院医療連携センターにおける難病担当看護師の活動

- |         |                   |
|---------|-------------------|
| 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  |
| 久田 葉子   | //                |
| 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    | 東北大学神経内科          |
| 鈴木 直輝   | //                |
| 金森 洋子   | //                |
| 糸山 泰人   | 国立精神・神経医療研究センター病院 |

## 8. 宮城県神経難病医療連絡協議会における療養支援の活動と今後の課題

- |         |                |
|---------|----------------|
| 青木 正志   | 東北大学神経内科       |
| ○ 関本 聖子 | 宮城県神経難病医療連絡協議会 |
| 遠藤久美子   | //             |
| 渡部 美和   | //             |
| 久永 欣哉   | 国立病院機構 宮城病院    |
| 今井 尚志   | //             |

## 9. 栃木県神経難病ネットワーク連携体制の再編成後における現況と課題

- |         |                |
|---------|----------------|
| 中野 今治   | 自治医科大学 神経内科    |
| ○ 小野澤幸子 | 獨協医科大学病院 医療相談部 |
| 稲葉 孝子   | //             |
| 小鷹 昌明   | 獨協医科大学 神経内科    |
| 森田 光哉   | 自治医科大学 神経内科    |
| 平田 幸一   | 獨協医科大学 神経内科    |

## 10. 精神症状を合併した神経難病患者の在宅療養について

- |         |                       |
|---------|-----------------------|
| ○ 小川 雅文 | 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科 |
|---------|-----------------------|

## 11. 東京都の神経難病ネットワーク事業における神経病院の役割

○ 鏡原 康裕	東京都立神経病院地域医療連携室
林 秀明	〃
川田 明広	〃
桑原 和美	〃

## 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-9

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
○ 新渡 礼子	〃
金森 由美	〃
太田 裕子	〃
齋藤 良幸	〃
福原 桂子	総和病院
富岡 順子	神奈川県大保健福祉事務所
高橋 悦子	相模原市保険福祉事務所疾病対策課
白倉すみ江	相模原市医師会訪問看護ステーション
浅野たか子	淵野辺総合病院
横山 照夫	独立行政法人国立病院機構相模原病院神経内科
堀内恵美子	〃
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 昌子	ネストケアセンター
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

## 13. 横浜金沢区地域における脳・神経疾患診療ネットワークのひろがり

黒岩 義之	横浜市立大学大学院医学研究科神経内科学
○ 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	〃
上田 直久	〃
釘本 千春	〃
岸田 日帯	〃
城村 裕司	〃
吉田 環	〃
植松 絵里	横浜市立大学附属病院神経内科
大場ちひろ	〃
田中 健一	〃
藤野 公裕	〃
川本 裕子	〃
高橋 慶太	〃
深井 綾子	〃
高尚 均	〃

14. 専門病院における神経筋難病の遺伝カウンセリング体制の構築

- 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、臨床遺伝  
後藤 清恵 新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター 遺伝子診療部門  
国立病院機構新潟病院 臨床心理

15. 神経難病患者・家族に対する訪問診療

—信州大学医学部附属病院難病訪問診療センターの開設後1年半の実績と課題—

- 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  
○ 中村 昭則 //  
信州大学医学部附属病院難病訪問診療センター  
両角 由里 長野県難病相談・支援センター  
吉田 邦広 信州大学医学部神経難病学講座

13:40

分担研究発表 (4)

座長 岐阜大学 神経内科 犬塚 貴 先生

16. パーキンソン療養者の薬効低下による災害時の生活障害と支援に関する研究

- 溝口 功一 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター  
○ 今福 恵子 静岡県立大学短期大学部  
深江 久代 //  
海野 篤 全国パーキンソン病友の会静岡県支部

17. 愛知県の難病ネットワーク活動

- 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 名古屋大学医学部附属病院 神経内科  
渡辺 宏久 //  
伊藤 瑞規 //  
中村 亮一 名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科学  
千田 譲 名古屋大学医学部附属病院 神経内科  
加藤 重典 名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科学  
道勇 学 愛知医科大学 神経内科

18. 岐阜県における難病患者のコミュニケーション支援の現状と課題

- 犬塚 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. ウェブテレビ会議による医療過疎地における重症難病患者の在宅療養支援の試み

- 中川 正法 京都府立医科大学 大学院 神経内科学  
○ 田邊 文子 京都府丹後保健所 保健師  
高奥 幸枝 //

20. 京都府における在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業について

- |         |                                    |
|---------|------------------------------------|
| 中川 正法   | 京都府立医科大学大学院神経内科学                   |
| ○ 田中 昌子 | 京都府健康福祉部健康対策課                      |
| 水田 英二   | 国立病院機構宇多野病院神経内科、京都府難病<br>相談・支援センター |
| 瀬津 幸重   | 京都府難病相談・支援センター                     |
| 戸田 真理   | 〃                                  |
| 黒田 深雪   | 〃                                  |
| 深渡 朝子   | 京都府乙訓保健所                           |

14:30

分担研究発表 (5)

座長 京都府立医科大学 神経内科 中川 正法 先生

21. 奈良県における神経難病医療ネットワークの構築に関する研究

- |         |                |
|---------|----------------|
| 上野 聡    | 奈良県立医科大学神経内科   |
| ○ 杉江 和馬 | 〃              |
| 遠藤多紀子   | 奈良県医療政策部 保健予防課 |

22. 大阪府北部における進行期パーキンソン病患者の療養状況

- |         |                 |
|---------|-----------------|
| ○ 藤村 晴俊 | 国立病院機構刀根山病院神経内科 |
| 佐古田三郎   | 〃               |
| 松村 剛    | 〃               |
| 豊岡 圭子   | 〃               |
| 斉藤 利雄   | 〃               |

23. 当院における筋萎縮性側索症患者の退院調整の現状と課題

- |        |               |
|--------|---------------|
| 近藤智善   | 和歌山県立医科大学神経内科 |
| ○ 山本径代 | 和歌山県立医科大学看護部  |
| 雑賀祐子   | 和歌山県立医科大学看護部  |
| 福岡有里子  | 和歌山県立医科大学看護部  |
| 村田顕也   | 和歌山県立医科大学神経内科 |

24. 山陽地区神経難病ネットワークにおける重症神経難病患者の地域支援体制の試み

- |        |          |
|--------|----------|
| 阿部 康二  | 岡山大学神経内科 |
| ○ 松浦 徹 | 〃        |
| 森本 展年  | 〃        |

25. 広島県における難病医療ネットワーク：その課題克服への取り組み

- |         |                               |
|---------|-------------------------------|
| 松本 昌泰   | 広島大学大学院 脳神経内科、難病対策センター (ひろしま) |
| 小林 正夫   | 広島大学大学院 小児科、難病対策センター (ひろしま)   |
| 宮地 隆史   | 広島大学大学院 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)               |
| 深野由美子   | 〃                             |
| 高島三枝子   | 〃                             |
| 井上 雅美   | 〃                             |
| 渡部 桂子   | 〃                             |

15:20

休 憩

15:30

分担研究発表 (6)

座長 鳥取大学 神経内科 中島 健二 先生

26. 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養支援の利用状況

- |         |                |
|---------|----------------|
| 中島 健二   | 鳥取大学医学部脳神経内科   |
| ○ 朝妻 光子 | 鳥取県難病医療連絡協議会   |
| 古和 久典   | 鳥取大学医学部脳神経内科   |
| 北山 通朗   | 〃              |
| 瀧川 洋史   | 〃              |
| 神谷 利恵   | 鳥取県難病相談・支援センター |
| 鷲見 美和   | 〃              |

27. 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 (Ⅲ)

- |         |                     |
|---------|---------------------|
| ○ 高橋 美枝 | 医療法人高田会 高知記念病院 神経内科 |
| 杉藤 洋子   | 高知県安芸福祉保健所          |
| 仙頭 ふき   | 高知県安芸福祉保健所          |

28. 大分県における神経難病患者療養支援体制の現状について

- |         |              |
|---------|--------------|
| 森 照明    | 国立病院機構西別府病院  |
| ○ 佐藤紀美子 | 国立病院機構西別府病院  |
| 石川 知子   | 〃            |
| 島崎 里恵   | 〃            |
| 後藤 勝政   | 〃            |
| 山崎 智子   | 〃            |
| 深見由布子   | 〃            |
| 竹之内須賀子  | 〃            |
| 上原みな子   | 大分県難病医療連絡協議会 |

29. レスパイト・ケア入院患者家族への当院レスパイト・ケア入院体制に関するアンケート調査

- |         |                         |
|---------|-------------------------|
| 中根 俊成   | 長崎川棚医療センター 臨床研究部・神経内科   |
| ○ 馬場 勝江 | 長崎川棚医療センター 1病棟 (神経内科病棟) |
| 西田 美穂   | 同 地域医療支援センター            |
| 岩崎 智子   | 同 地域医療支援センター            |
| 長田 祐子   | 同 6病棟 (呼吸器科・神経内科病棟)     |
| 鶴田真由美   | 同 地域医療支援センター            |
| 前川巳津代   | 長崎県難病連絡協議会              |
| 田原 雅子   | 長崎県難病連絡協議会              |
| 松尾 秀徳   | 同 神経内科                  |

30. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業の12年間を振り返る～福岡県重症神経難病ネットワークの活動と展望～

- |         |                   |
|---------|-------------------|
| 吉良 潤一   | 九州大学大学院医学研究院神経内科学 |
| ○ 岩木 三保 | 福岡県難病医療連絡協議会      |
| 上三垣かづえ  | 〃                 |
| 辻 貞俊    | 産業医科大学医学部神経内科     |
| 立石 貴久   | 九州大学大学院医学研究院神経内科学 |

31. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅支援における近年の現状と問題点

	福永 秀敏	国立病院機構 南九州病院 神経内科
○	上園 妙子	始良郡医師会訪問看護ステーション
	有里 敬代	国立病院機構 南九州病院 神経内科
	内田 裕一	〃
	丸田 恭子	〃
	園田 至人	〃

32. 当院における看護介護業務量定量分析の試み～筋ジス難病病棟と一般病棟の比較

○	小野寺 宏	国立病院機構西多賀病院神経内科
	今野 秀彦	〃
	吉岡 勝	〃
	高橋 俊明	〃
	田中 洋康	〃
	久保 よう子	国立病院機構西多賀病院看護部
	蓬田 綾子	〃
	相沢 祐一	国立病院機構西多賀病院医療社会事業

16:40

終 了



第2日 1月12日(水) プロジェクトチーム研究発表

(発表時間は基本的に口演7分/質疑3分ですが、プロジェクトにより一部口演時間が変わっています。)

09:30

I. 災害時の難病患者に対する支援体制のサポートプロジェクト

座長 新潟大学脳研究所 神経内科 西澤 正豊 先生

(No. 1から8までは口演発表時間は各6分、No. 9は発表と討論で15分)

1. 北海道地区における災害時支援計画の策定状況について

- 森若 文雄 北海道医療大学心理科学部
- 北山 明子 北海道オホーツク総合振興局保健環境部北見地域保健室健康推進課
- 土田 奈美 //
- 村井 一広 //
- 田代 邦雄 医療法人北祐会 北祐会神経内科病院

2. 秋田県重症難病患者の災害支援対策の現状 ～アンケート再調査結果から～

- 豊島 至 秋田大学医学部医学教育部
- 和田 千鶴 //

3. 岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の整備：3年間の進捗

- 千田 圭二 国立病院機構岩手病院神経内科
- 染谷れい子 岩手県保健福祉部健康国保課

4. 相模原地区における災害に対するそなえー2

- 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
- 猿渡めぐみ //
- 公文 彩 //
- 横山 照夫 //
- 堀内恵美子 //
- 奥山 孝子 //
- 福山 渉 さがみはらカウンセリングルーム

5. 難病患者の災害時の受け入れに関する国立病院機構に対するアンケート調査結果

- 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

6. 石川県における重症難病患者の災害対策状況

- 駒井 清暢 国立病院機構 医王病院 神経内科
- 中本 富美 国立病院機構 医王病院 地域医療連携室

田中 由美	石川県難病相談・支援センター
豊島 宏美	〃
加納 亜倫	〃

7. 岐阜県における災害時難病患者支援に関する報告

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

8. 和歌山県における災害時難病患者支援計画および個別支援計画の策定状況

近藤 智善	和歌山県立医科大学神経内科
○ 紀平 為子	関西医療大学保健医療学部
村田 顕也	和歌山県立医科大学神経内科

9. 「災害時難病患者支援計画」策定指針の現状と課題

○ 西澤 正豊	新潟大学医学部脳研究所神経内科
---------	-----------------

10:35

II. 患者会からみた当研究班の評価

座長 国立精神・神経医療研究センター病院 糸山 泰人 先生

10. 患者会から見た「糸山班」の研究と活動・・・期待と要望・・・

溝口 功一	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター
安藤 晴美	岐阜県難病連
伊藤たてお	日本難病・疾病団体協議会
涛 米三	大阪難病連
金澤 公明	日本ALS協会
○ 野原 正平	静岡県難病連
畠澤千代子	全国膠原病友の会
深井千恵子	静岡県難病連
水谷 幸司	日本難病・疾病団体協議会
米田 寛子	兵庫県難病連
若林 佑子	新潟県難病支援ネットワーク

10:50

III. 遺伝カウンセリング体制の整備プロジェクト

座長 神戸大学 神経内科 戸田 達史 先生

11. 神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査 -現在までの進捗状況-

戸田 達史	神戸大学大学院医学研究科 神経内科学/分子脳科学
○ 吉田 邦広	信州大学医学部 神経難病学講座分子遺伝学部門

大畑 尚子 沖縄県立中部病院 総合周産期母子医療センター  
北里大学医学部附属病院 遺伝診療部  
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公共政策研究分野  
澤田 甚一 大阪難病医療情報センター  
大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科

11:00 IV. 難病患者のコミュニケーション支援プロジェクト

座長 三重大学医学部看護学科 成田 有吾 先生

12. 難病患者のコミュニケーション支援セミナーの開催から

- 成田 有吾 三重大学医学部看護学科 & 神経内科
- 中井 三智子 三重県難病医療連絡協議会
- 川邊 伊公子 三重県健康福祉部

13. 顔の見えるコミュニケーションIT支援ネットワーク：ブックレット作成に向けて

- 成田 有吾 三重大学医学部看護学科 & 神経内科
- 中井 三智子 三重県難病医療連絡協議会
- 松村 剛 国立病院機構 刀根山病院 神経内科

11:20

休 憩

11:30 V. 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 神経内科 吉良 潤一 先生

14. 難病相談ガイドブックの改訂第2版の刊行とその活用

- 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 //
- 岩木 三保 福岡県難病医療連絡協議会
- 蛸島八重子 北海道難病医療ネットワーク連絡協議会
- 関本 聖子 宮城県神経難病医療連絡協議会
- 遠藤久美子 //
- 小笠原眞佐子 山形県難病医療等連絡協議会
- 川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター
- 渡邊 充子 群馬県神経難病医療ネットワーク
- 武藤 香織 東京大学医科学研究所公共政策研究分野
- 海野幸太郎 日本ALS協会
- 成田 有吾 三重大学医学部看護学科
- 中井三智子 三重県難病医療連絡協議会
- 堀田みゆき 岐阜県難病医療連絡協議会
- 上三垣かずえ 福岡県難病医療連絡協議会
- 上原みな子 大分県難病医療連絡協議会
- 終中智恵子 熊本大学大学院生命科学研究部
- 久保 裕男 国立病院機構 南九州病院 地域医療連携室

15. 日本難病医療ネットワーク研究会の12年間の活動と展望

- 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 〃  
岩木 三保 福岡県難病医療連絡協議会

16. 全国の難病医療専門員メーリングリストの活用状況と課題～5年間の運用を通して～

- 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学  
○ 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学

17. 『MSWガイドブック ～難病支援を通して～』を作成して

- 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学  
○ 久保 裕男 国立病院機構 南九州病院 地域医療連携室

12:10

VI 自動痰吸引装置開発プロジェクト

座長 大分協和病院 内科 山本 真 先生

18. 自動吸引装置の開発 –市販モデルへの改良と 実用運用についての報告–

- 山本 真 大分協和病院内科  
徳永 修一 (株)徳永装器研究所  
法化図陽一 大分県立病院神経内科

19. 大分発自動吸引装置–遂に商品化–

- 法化図陽一 大分県立病院神経内科  
山本 真 大分協和病院内科  
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 大分県難病専門員  
薬師寺美津子 大分県ALS協会

12:30

終 了

平成 22 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 堤 悦子  
〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1  
独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院  
TEL 042-346-1728 FAX 042-346-1762  
E-mail:tsutsumi@ncnp.go.jp

印刷・製本 有限会社 サンプロセス

