談者が多かった。現在の受療状況は、他の医療機関へ通院中の患者は21名、在宅医の往診を定期的に受けている患者が2名、胃瘻増設者が6名、人工呼吸器下の管理を受けているものが2人であった。

相談内容は、初回では、病名告知に関する事の悩み、憤り、とまどいなどが語れられることが多い。2回目では、病名の確からしさ、別の病気である可能性、治療法の相談など多彩である。相談は患者さんや家族、関係者が集まって行われることも稀でない。2 回目以降になると、相談内容は変化し、今後病気の進行にともなってのどういうことが生じ、それに対してどう対応すべきか、社会的な資源は何をどう活用したらよいのか、実際的な、胃瘻のこと、呼吸不全と呼吸器のこと、どこに受診したらよいか、医療機関や施設、在宅医のことなどが相談される。

以上のように、国府台で始まり鎌ケ谷に引き継がれた ALS 医療相談室は患者・家族の支えとしての機能を途切れることなく継続できた。今後もこの相談室の使命は引き継がれて行かねばならない。また同様の相談室が全国に広がって行くことを願う。

(4) 千葉県の動きと対策

国府台病院での ALS 患者受け入れ停止を受けて千葉県でも健康福祉課を中心に対策が練られた。千葉県難病医療連絡協議会でもこの問題が話し合われ、県独自の対策として、「在宅難病患者一時入院事業」として患者の短期入院病床（レスパイト病床）確保事業が新たにスタートすることとなった（千葉県健康福祉部疾病対策課アレルギー・難病対策室　副主幹・千葉県難病医療連絡協議会事務局田邊俊夫）。これは、ALS など重症難病患者に対し、入院施設の提供ができるよう、千葉東病院を難病拠点病院に指定した。一時入院等の受け入れ先は、一般医療機関においても不足している中、特に人工呼吸器装着患者については受入可能施設が少なく、家族等の介護力の低下をもたらし、在宅療養の継続が困難となる患者が多くおり、深刻な問題となっていた。このような状況を踏まえ、県においても一時入院（レスパイト）病床の確保を行うことが決定したのである。当初千葉東病院（千葉市）に2床（男女各1床）、国立病院機構下志津病院（四街道市）に1床、新八千代病院に1床とすることが決まった。一時入院の主な対象者は、在宅で人工呼吸器を装着した ALS 患者で、1 回の一時入院は 20 日間までとし、年間の利用回数は 3 回までということになった。難病医療専門員（コーディネーター）を配置することも決まった。平成 22 年の報告によれば（始関俊夫：千葉県健康福祉部疾病対策課）、この対策事業の利用実績：①平成 21 年度千葉東病院 4 件、新八千代病院 2 件の計 6 件。②平成 22 年（平成 22 年 10 月 6 日現在）：千葉東病院 4 件、東松戸病院 5 件、八千代病院 2 件、計 11 件であった。徐々に周知されて徐々に利用者が増えている。このようにして千葉県でも在宅 ALS 患者・家族支援事業が正式にスタートした意義は大きい。

(5) 地域で ALS 患者を支える

(a)在宅独居 ALS 患者：

在宅独居 ALS 患者の問題は、本研究班のスタート時（6 年前）から取り上げられて来た問題である［廣島 2005］が、少子高齢化の波をうけて、益々そうした患者の数が増えている。岩本は松戸保健所管内の状況を報告

し、ALS 患者 46 名のうち6名がほぼ独居状態であるという。こうした独居 ALS 事例を通して見えてきた問題点は、①患者に生きる希望を如何につないでゆくのか、患者に生きる為の選択肢の幅を広げられるよう工夫、②医師、臨床心理士、ALS 相談員、在宅スタッフとともに関係職種が話し合う場の設定。③在宅介護にける時間の調整、ヘルパーの訪問時間調整:1日3回毎日訪問して経管栄養、口鼻からの吸引をして実施することが出来る体制の整備。④現行の制度の不備:例えば、現在、ヘルパーによる経管栄養:法的に容認されておらず、独居 ALS 患者の生命に直結する事態である。⑤諸経費の問題もある。夜間の介護は自費となる。患者が夜間ケアを依頼することは経済的に出来ない。呼吸苦の中、迫りくる死の恐怖に耐えなければならない。ある ALS 患者は死期を前にして、スタッフのボランティア精神によって支えられていた。⑥独居 ALS 患者が臨終を迎えるに当たって、短期の終末ケアのできる病床の整備が必要である。⑦独居であって、かつ不治の病で死を迎える場合の QOL をいかに維持、高めるかは差し迫った重要な課題である。

森はそうした独居 ALS 患者を年余にわたって追跡し、心理的な変遷を追跡した。1 名の独居 ALS 患者(40 代女性)を対象に SEIQoL-DW を経年的に実施した[3]。QOL 指数は、39.11 から 78.44 までの間を推移した。QOL の数値には、環境の変化や、その結果生じた内面の変化が反映されていた。また、ライフイヴェントの折々の節目で、新たな関心領域(CUE) が生じていた。CUE には、頻出するものと、一時的に出現するものがみられた。頻出する CUE は、ほぼ毎回挙がるもののほか、消失した後再出現、または名前を変えて現れるものがあった。一時的に出現する CUE は、大きなライフイヴェントを反映していた。また、CUE には、患者独特の意味が込められていた。

(b)在宅 ALS 患者の意思伝達方法

駒形は在宅 ALS 患者が意思を伝える方法を、最近の機器の発達状況を踏まえて分類し、解説した。即ち、構音障害のみの段階では、文字盤、らくがきボード、POMERA が使える。パソコンなど機械類の取り扱いに不慣れな患者は、ﾚｯﾂ･ﾁｬｯﾄ、iPad が使えるであろう。ワープロ・メール機能を使用する患者では、伝の心が使えましょう。インターネット機能を使用するこの出来る患者では、オペレートナビが適応になる。Locked-in 状態の患者の意思は、心語りで推測可能かもしれないなど、患者の状況に応じて意思伝達装置を使いこなして行かなければならない。最近 iPad が発売され、iPad が ALS の意思伝達手段としての可能性が出て来た。この際、進行性の病気である事を念頭に入れて、機能が十分残っている時期に早期に練習を開始することが重要である。その為には病気の進行状態や残存機能の評価、適切なセンサーの選定、患者や介護者への取扱い説明と練習の支援、病状の進行で使用が困難となった場合の再調整やトラブル発生時の保守点検である。こうした中で、千葉県 ALS 協会支部では長年スイッチを工夫して、在宅ALS患者のコミュニケーション支援を行ってきた(長沼 勝)。

(c)在宅 ALS 患者の呼吸器管理

寄本恵輔は、非侵襲的人工呼吸器(NPPV)の導入の現状と問題点を整理した。NPPV とは、身体に侵襲を与えないで行う換

気方法であり、近年様々なマスクが開発され、従来使用される鼻・鼻口型マスクに加え、球麻痺患者にも有効なピロー型マスクやフルフェイス型マスク、ヘルメット型マスク、さらに胸郭を覆う対外式陽・陰圧式人工呼吸器が臨床で使用されている。

ALSにおけるNPPVの適応には、ALS患者の自己決定と協力が不可欠である。その導入において呼吸理学療法を併用することが勧められる。進行度やADLの目的別に圧設定をフレキシブに変えることにより長期間NPPVが有効に使用できる。しかし、NPPVで返って活動性を低下させ、患者のQOLを下げてしまう場合がある。医療スタッフは様々なマスクの種類やNPPVの種類に関する知識と技術を有すべきである。NPPVの合併症に対していかに対応するかによって症状を改善させることが出来る。

最近「カフアシスト」が導入されその効用が認められ始めている。「カフアシストの現状」について本間里美（吉野内科・神経内科医院）より報告があった。カフアシストとは、咳（Cough:カフ）を補助し、痰を排出する機械であり、2010年4月から医療保険で利用可能である。肺痰補助装置加参1800点が加算される。対象は、在宅で呼吸器を利用している神経筋疾患患者。カフアシストの目的と効果は、いわば咳の代用である。肺炎・無気肺など肺合併症を予防し、深呼吸の代わりとなる。問題点は、カフアシストを知っている人が少ない、在宅での導入マニュアルがない、医療的ケアとして導入できない現状がある。今後の課題は、在宅での導入マニュアルの作成。科学的根拠の蓄積、禁忌、副作用の説明、患者同士での情報共有であるとした。

(d)ALSにおける胃瘻造設時期

国府台病院での現状では4割を超える患者で気管切開後にPEGが行われていた（玉田　良樹、大久保裕、寄本恵輔、湯浅龍彦）。PEGが先行した群においても既に呼吸機能が低下していることが明らかとなり、ALS治療ガイドラインで示される時期と実際に造設した時期との間に解離があった。ALSは様々な経過を辿って進行するため、PEG時期の決定は難しい。またPEGにおいては、患者の明確な意思が重要となる。したがって、ALSにおける嚥下障害に対し、より多くの判断材料を適切な時期に提供することが大切である。

(e)情報と対応迅速性の重要性

伊藤佳世子（障害福祉サービス居宅、介護事務所リベルタス）は、日本ALS協会千葉県支部へのアンケート調査結果、今後、様々な医療情報がうまく活かされるようなシステムづくり、自立支援法の給付については正確な情報を伝えられるようにする必要がある。吸引ができる事業所の充実、障害福祉サービスをやっている事業所の確保、ヘルパーをつかって独居している人たちへのモデルの提示が必要であるとし、様々な情報の流れを整理する重要性を述べた。また、正垣文（川村義肢）からは、ALS患者に対する車椅子の製作時の問題点が発表され、申請から車椅子の決定までに時間を要すことが多く、その間に病状の進行する事態もたびたびあるので、行政に対する迅速な対応が望まれることを指摘した。

(f)ALS患者を受け入れる地域施設の整備

厚労省の医療費抑制で、病院の閉院や、患者の入院制限をする病院も現れている。

本来であれば社会の為、家族の為にがんばった人達が安心し、病気を患っても生き生きと過ごせる居場所作りが必要であるのに、この政策に関しては日本の医療サービス低下を招く原因になっていると鈴木(みのりホーム・仁)は語る。みのりホーム・仁は他の施設で受け入れが難しい難病患者さんたちの駆け込み寺として開設され 10 年が経過しようとしている。この間、社会情勢も一変し、当初問題にならなかった事も色々指摘され、はじめからそう言ってくれればそうできたのに、行政の都合で急にルールを変更されるのが一番困ると憤る。患者を抱えて改修工事もままならないので、出口のない難問に頭を抱え悩み、最後に決心したことは、新施設の立ち上げであったという。拡張すればこれまで出来なかったサービスも出来るようになろうと前向きに挑戦を始めた。国府台病院神経内科閉鎖も同じラインの問題である。行政はもっと現場に目を向け、魂の叫び声に耳を傾けていかなければならない。

他方、新たに神経難病患者の受け入れを始めた吉野が経営する「つばさハウス」では、ALS 患者が「主体的」に生きられる場所の提供を目指している。外出支援は一大活動であるが、その外出があたりまえになるよう、外出の概念の転換を目指して努力していると語る(冨田真紀:吉野内科・神経内科医院)。近隣への外出のみならず、家族との外出、或いは、「自宅への外出 」という新たな発想で取り組んでいると今後の抱負を語った。

(g)安全病棟と災害時の対応

施設であれ、病院であれ、ALS 患者が入院し、或いは生活する場合、震災や火災などにおける安全確保は大きな問題である。震災の時の医療安全の問題が加藤から紹介され、ﾃﾞｨｰﾏｯﾄについての活動が話された。そこでは、災害急性期(48 時間以内)に活動できる機動性を持った専門的な訓練を受けた災害派遣医療チームである. 阪神淡路大震災の経験を経て, 厚生労働省や各都道府県が養成している. 災害急性期に現場に駆け付けて, 患者のﾄﾘｱｰｼﾞや治療、搬送などにあたる医療チームであり, 現場や病院の支援を行う. JR 福知山線脱線事故や新潟中越沖地震等でも活動実績がある。

一方土屋からは、火災時に避難不要という新しいコンセプトで病院病棟を設計するという招来の安全設計、火災対応について、新たな提案があった。病棟では出火場所が特定できないので、可能な限り少ない給気量で遮煙を達成するためには、廊下を複数に分割し、それごとに給気口の設置が必要である。震災対応について、一般病棟では輸液ポンプやシリンジポンプなどは、非常電源へ接続されていない場合があり、内蔵バッテリーの持続時間も2～3時間程度と不十分であるため、電源の増設または機器の改良など、建築と機器両面から検討が必要である。病棟の災害時の拠点となるスタッフステーションについては日常と同様の機能維持が必要である。また、震災時でも陰陽圧管理を行う室では、代替対策も困難であるため、空調設備が必要であり、対象負荷を把握し対策を講じる必要がある。というものである。

(6)患者の自立を支援する

(a)ALS 患者の Informed consent と自己決定、そして事前指示

ALS 患者にとって、病名告知は人生の最も大きなライフイベントである。駒形清則は、

現場での事例の経験から幾つかの問題点を感じている。そして、以下のように語った。今回のALS患者へのICに関しては、①果たして忙しい診療の中で、十分な説明は可能であったか、②今後の在宅生活の実態を理解した上でのICがなされていたか、③家族への身体的・経済的負担に対する心理的気兼ねや、対応策が説明できたか、④気管切開や人工呼吸器を装着された状態の生活を患者さんは予想できたか、⑤一旦付けた呼吸器は外せない事が、治療を望まない理由となっていないか、などである。そして、今後ICに当たって不十分な点を補完するにはどうすべきかと続ける。それには、①ALS交流会に参加して在宅生活の情報収集を勧める。②在宅医や在宅サービス担当者の会議を活用。③身近にALSの在宅支援チームがない場合は、鎌ヶ谷総合病院のALS相談室などを活用を検討すべきであると述べた。

ALS患者の自己決定・事前指示に関しては、状況によって変化するのは当然であり、その都度十分な説明と共に意思を確認する必要がある。ドイツでは連邦議会で患者の事前指示についての法案が審議されたと報道されている。日本においても、「生きようとする意思を尊重する」法整備と各種医療福祉介護サービスの充実や各立場の人達の役割分担や指針の整備が必要であると述べた。

(b)神経難病における緩和ケアとは：英国研修から学んだリハビリテーションの意義

寄本恵輔(吉野内科・神経内科医院リハビリテーション科；鎌ヶ谷総合病院・難病脳内科)は、近代的緩和ケアの原点であり、今も発展し続けている英国St.Christopher's Hospiceにおけるclinical placement programの研修に参加する機会を得た。研修コースでは綿密なプロトコルの下、多専門職種によるカンファレンス、病棟リハビリ、デイケア、訪問リハビリなどのプログラムを実際に経験してきた。そこでは、英国医師、英国セラピスト、さらにeducation centerから包括的な指導・教育を受け、緩和におけるリハビリテーション介入の実際や意義について学んだ。神経難病におけるリハビリテーションの重要な役割に緩和的介入がある。その実践には、肯定的なコミュニケーションからactivityを拡大していくポジティブ手法が重要となる。また、包括的な多専門職種ケアによる「sharing knowledge, skill and values(知識、技術、価値の共有)」により緩和ケアが成り立つ。神経難病における緩和ケアは、リハビリテーション介入を通して、患者がモチベーションを高め「積極的に今を生きること」を支援することである。これは、言語を超えたアプローチを目指すものである。また、この理念を共有した多専門職種ケアチームによって、全人的に患者・家族は支えられ、QOLが向上するものと考えられている。

(c)地域でのサポート体制の確立と医療の町への萌芽

ALS患者が独居で社会で生活することは至難の業である。そうした事例を以前報告した(廣島)。そして今回、岩本は、独居で生活し、最後終末を施設で看取られたALS患者の経過を報告した。その独居で過ごした77歳女性患者の一貫した思いは、最期まで自宅で過ごしたいということであった。家族を介護に巻き込むべきでないし、ALS患者が安心して療養できる体制、そして病院を作ってくださいと要望していた。自立できる療養

環境が整っていれば、呼吸を装着したいが、現在はそうしたものはないし、在宅での独居療養が困難であることから、「呼吸器つけない」と決心したと。胃ろうも気管切開も拒否するとおっしゃった。その患者さんが最後は施設で逝去されたが、本当の希望は病院で看取られたかったと。

こうした中、鎌ヶ谷総合病院に通院する脊髄麻痺の患者が自分の家を新築して、親元から自立したいと希望。一級建築士・工学博士安井昇（桜設計集団一級建築士事務所代表・早稲田大学理工学研究所客員研究員）は、この脊椎損傷による四肢麻痺患者（男性、40 歳）から自立するための住宅設計を依頼された。ほぼ毎月一度の設計打合せで、四肢麻痺患者特有の要望を聞き取り設計内容に反映し、平成 22 年 10 月に着工、平成 23 年 1 月末竣工の予定で工事を開始した。ここに電動車椅子での生活を前提とした四肢麻痺患者からのヒアリング内容とそれに対する設計上の配慮点などが検討され、患者が社会で自立する第一歩として、自宅を新たに建てるという難事業に協力し、ついに夢を実現した。

横銭忠男は平成 22 年 12 月建築現場を見学し、安井氏から説明を受けた。「何度も患者さんと意見を交換し、気持ちを十分理解した上での明確な設計コンセプトの一端を伺い知ることが出来た」と。脊髄障害を有す若者が親元を離れ、自分の家を建て自立するという意気込みと、同年輩の建築家が懇親の力を傾けて設計した素晴らしい建築現場の様子に感動した。これは医療の町造りの第一歩であり、核になる可能性を秘める話である。

患者が自分で家を建てて親元から独立を目指すという、これ以上の患者の自立はなかろうと考える。

我が国ではこうした患者や障害者の自立支援は、ともすると掛け声倒れで終わることも少なくなかろうし、実際に実行となると困難を極めるであろう。

そうした中で、不治の病に罹っている人や障害者支援の問題がドイツではどう扱われているのか、ドイツの事情に関して Martin Pohl（通訳橋本孝）に語って頂いた。ドイツでは、不治の患者や障害者に関する法規定は、ドイツ基本法（憲法）の第 3 条 3 項に基づいて充実。社会法規集（SGB）IX にまとめられ、労働促進や基本保障・社会復帰援助、原動機車輌提供などが規定され、社会への参加プログラムが提供されている。社会への参加を実現するための対策。施設のバリアフリー化。目に障害のある人に点字翻訳や音声での情報提供。認知障害のある人にやさしい言葉や絵によるテキスト作成。選挙の投票。郵送による選挙権行使・選挙関係書類を手助する。社会的参加支援として、共に遊んだり、学習したり、仕事をするために、その実現条件を設定。特別な施設や催物が準備され、参加が保証される。プログラム参加のための特別施設の整備。障害者のための作業場や特別支援学校、日帰り教室、障害者スポーツの開催（パラリンピック）などが整備されている。

D.考察

以上見てきたように、平成 19 年の国府台病院神経内科病棟の撤収以来、苦難の道を歩んで来たALS患者・家族とってもようやく出口が見えて来た感がある。3年間ALSを中

心とした地域での自立支援体制の整備に向けて専門者会議が開催できたことは大変意義深いことであった。参加者は、様々な職種の方であるが、神経難病患者さんや家族が自宅や地域の施設で生活し、かつ、自立して生活するための基盤づくりと、地道な努力がなされ、問題点の指摘だけでなく、実際の問題に解決を与える努力が払われてきた。しかも、本研究班を基盤として、6 年間も持続できたことに関係各位、参加者には心から感謝申しあげる。

ALS 患者が地域で生活の場を確保することは並み大抵のことではない。しかも、地域で自立して生き抜くことがどれだけ大変なことであるのか、医療者は勿論、行政に携わる者、政治を志し、国を支えようとする者は等しく、こうした病をかかえつつも、自立して生きようとする民の声に耳を傾けなければならない。実態を知らなければならない。国府台病院という神経難病患者の砦は消え去ったが、今こうして、それぞれの地域で健気に生き抜こうとする人々にエールを送りたい。そして、6 年間、この研究会を地域に根差した研究会に育てて頂いた参加者各位に敬意を表すものである。

E. 参考文献

1) 湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症(ALS)の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点.医療 59(7):353-357　2005

2) 廣島かおる、神林綾子、川上純子、吉本佳預子、西宮　仁、湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症患者が独居で在宅療養を継続するための支援体制を確立するための問題点 2 症例の検討 .医療 61(9):600-604　2007

3) 湯浅龍彦他：平成20年度ALS自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究　(研究代表者　今井尚志)』平成 20 年度総括・分担研究報告書、pp153-157,2009

4) 湯浅龍彦他：平成21 年度ALS自立支援千葉東葛ネットワーク鎌ヶ谷会議. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究　(研究代表者　今井尚志)』平成 21 年度総括・分担研究報告書、pp146-155,2010

Ⅲ.研究成果の刊行に関する一覧表

20 年度

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の一例	臨床神経学	48	60-63	2008
祢津昌広、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 神経ベーチェット病の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 ―輻輳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	メディカルビュー社	東京	341-348	2008
荻野美恵子	「第ＸＶＩ　緩和ケア」	ALSマニュアル決定版！	中島孝 監修	日本プランニングセンター	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	日本プランニングセンター	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, Kawarabayashi 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)	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)	綜合臨床	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

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

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, Saido 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 Neurol 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ヴ分析	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 －ALSケアセンターの取り組みから－	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　－リハビリテーション・ケアの果たす役割について－	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 －ALS患者に対する新しい呼吸機能評価法の確立にむけて－	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ィル病の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 α 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 garavis 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 amelirate after adoministration of predonisolone	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、ポンペ病	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