

希少性難治性疾患患者に関する
医療の向上及び
患者支援のあり方に関する研究
平成23年度 総括・分担研究報告書

Annual Report of
the Research Committee on the Improvement of Medical Care
and the Organization of Supporting systems
for Patients with Rare Intractable Diseases

Research on Measures for Intractable Diseases
Health and Labour Sciences Research Grants
The Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan

研究代表者 西澤正豊

平成24(2012)年3月

目 次

I. 総括研究報告

- 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究…………… 1
研究代表者 西澤 正豊

II. 分担研究報告

II-1. 分科会1 医療等の提供体制のあり方

1. 分科会1プロジェクト全体像：全国難病ネットワークの構築をめざして…………… 13
分科会長 吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学）
2. 北陸地方における難病支援体制の実態と協働の課題…………… 17
分担研究者 駒井清暢（国立病院機構医王病院神経内科）
研究協力者 中本富美（医王病院医療福祉相談室）、
中村由美子、花園久代、兄土よし子（福井県難病相談支援センター）
田中由美、豊島宏美、加納亜倫（石川県難病相談支援センター）
井澤朋子、高木敏子、浜野保子（富山県難病相談支援センター）
3. 岐阜県内の各医療圏における難病医療の現状と課題…………… 20
分担研究者 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）
研究協力者 田中優司（岐阜市民病院神経内科）
林祐一、木村暁夫（岐阜大学神経内科・老年学分野）
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）
4. 大阪神経難病医療推進協議会の組織強化と運営の活性化…………… 23
分担研究者 狭間敬憲（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科，大阪難病医療情報センター）
研究協力者 澤田甚一（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科，大阪難病医療情報センター）、野正佳余、樫山優美子（大阪難病医療情報センター）

5.	山陽神経難病ネットワークにおける自立支援体制確立の試み	26
	分担研究者 阿部康二 (岡山大学神経内科)	
	研究協力者 森本展年 (岡山大学神経内科)、近藤洋介 (岡山県難病相談支援センター) 大森宏真、砂田雅弘、片山圭子、河相晶子 (岡山県保健福祉部医薬安全課)	
6.	鹿児島県における難病医療体制の現状	29
	分担研究者 園田至人 (国立病院機構南九州病院 臨床研究部)	
	研究協力者 内田裕一、有里敬代、丸田恭子、福永秀敏 (国立病院機構南九州病院 神経内科)	
7.	多府県にまたがる神経難病ネットワーク構築の必要性	32
	分担研究者 佐古田三郎 (国立病院機構刀根山病院)	
	研究協力者 藤村晴俊、松村 剛、豊岡圭子、織田篤志、辻 朋子 (国立病院機構刀根山病院)	
8.	神経難病患者に関わる看護師の退院調整に対する実態調査	35
	分担研究者 菊地誠志 (北海道医療センター副院長)	
	研究協力者 土井静樹 (北海道医療センター神経内科医長) 澤口幸代、小林直子、福田寿江、上村未来 (北海道医療センター4-4病棟看護師)	
9.	信州大学難病訪問診療センターの訪問診療に対するアンケート調査	37
	分担研究者 池田修一 (信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科)	
	研究協力者 中村昭則、松沢由美 (信州大学難病診療センター) 両角由里 (長野県難病相談・支援センター)、吉田邦広 (信州大学神経難病学講座)	
10.	神経難病患者の訪問診療中に「家族と医師のみのコミュニケーション」を実施することに対する家族の希望：概念モデルの作成	40
	分担研究者 川井充 (国立病院機構東埼玉病院)	
	研究協力者 木村琢磨 (国立病院機構東埼玉病院)	

11. 多職種連携共同カンファレンス開催から医療等提供体制の在り方検討-ALS患者とがん患者の在宅支援での相違点の分析から- 42
- 分担研究者 梶龍兒 (徳島大学医学部神経内科)
- 研究協力者 杉原治美、有内和代、桑内敬子、森雅子、磯谷佐代、高橋久美子
久米博子 (徳島大学病院地域医療連携センター)
鎌田正紀、藤田浩司、佐藤健太、和泉唯信 (徳島大学医学部神経内科)
12. 長崎県における神経筋難病患者へのコミュニケーション支援の現状と在宅人工呼吸器装着患者の災害時連絡体制について 46
- 分担研究者 松尾秀徳 (国立病院機構長崎川棚医療センター, 長崎県難病医療連絡協議会)
- 研究協力者 西田美穂 (国立病院機構長崎川棚医療センター 地域医療支援センター),
田原雅子 前川巳津代 (長崎県難病医療連絡協議会)
植田友貴 (国立病院機構長崎川棚医療センター リハビリテーション科)
中根俊成 (国立病院機構 長崎川棚医療センター, 長崎県難病医療連絡協議会)、隈元博栄 (長崎コミュニケーションエイド研究会)
石川恵 (長崎県県南保健所)
13. パーキンソン病患者の医療費および経済負担に関する研究 49
- 分担研究者 美原 盤 (脳血管研究所美原記念病院 神経内科)
- 研究協力者 渡邊 智則 (脳血管研究所美原記念病院 医事課)
内田 智久 (脳血管研究所美原記念病院 医事課)
菊地 豊 (脳血管研究所美原記念病院 神経難病リハビリテーション科)
相澤 勝健 (脳血管研究所美原記念病院 地域医療連携室)
14. 『難病医療ネットワークの機能向上』難病医療専門員と都道府県担当者の全国調査 52
- 分担研究者 吉良潤一 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)
- 研究協力者 岩木三保 (福岡県難病医療連絡協議会)
中井三智子 (三重県難病医療連絡協議会)、岡美恵子 (分科会1事務局)
立石貴久 (九州大学大学院医学研究院神経内科学)
15. 神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成および在宅調整入院、バックベッド確保への取り組み 55
- 分担研究者 松原四郎 (都立神経病院)
- 研究協力者 川田明広 (都立神経病院脳神経内科)
三浦千裕、高橋香織 (都立神経病院地域療養支援室)
工藤芽衣子、桑原和美、橋本英子 (都立神経病院看護科)
小川一枝 (都医学総合研究所難病リハビリテーション看護研究室)

16.	ALS患者のレスパイト入院に関する医療経済分析	58
	分担研究者 菊池仁志 (医療法人財団華林会 村上華林堂病院神経内科)	
	研究協力者 宮原美佐 (村上華林堂病院 医事課) 荒木智佳 (村上華林堂病院 介護部門)	
	北野晃祐 (村上華林堂病院 リハビリテーション科)	
	馬場園明 (九州大学大学院医学研究院医療経営・管理学講座)	
17.	北海道における神経難病療養での地域保健所と難病医療ネットワーク協議会の連携	61
	分担研究者 菊地誠志 (北海道医療センター副院長)	
	研究協力者 土井静樹 南尚哉 藤木直人 (北海道医療センター神経内科医長)	
	蛸島八重子 (北海道難病医療ネットワーク連絡協議会専門員)	
18.	神経疾患の在宅療養を何が支えているか～ケアマネージャーから見た神経疾患患者のケアプランに必要な要素	64
	分担研究者 植竹日奈 (国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院)	
19.	神経難病患者の在宅療養を支援する専門職を対象とする研修会のあり方モデル	
	第1報 現場の医療職・介護職のニーズ	67
	分担研究者 川井充 (埼玉県難病医療連絡協議会 国立病院機構東埼玉病院)	
	研究協力者 鈴木栄 (埼玉県難病医療連絡協議会 国立病院機構東埼玉病院)	
20.	表皮水疱症患者相談から医療講演会開催まで-難病相談・支援センターの機能向上のポイント-	70
	分担研究者 水田英二 (国立病院機構宇多野病院、京都府難病相談・支援センター)	
	研究協力者 瀬津幸重、戸田真理、能登原寛子、黒田深雪 (京都府難病相談・支援センター) 宮本恵子、伊藤直美 (表皮水疱症友の会)	
21.	難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流	73
	分担研究者 岡本幸市 (群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)	
	研究協力者 金古さつき、川尻洋美 (群馬県難病相談支援センター)	
	田中ひろ子、松井美奈子、織田早苗、鈴木素子 (東京都難病相談・支援センター) 伊藤修子、菅恵理子 (とちぎ難病相談支援センター)	
	根本久栄、佐藤真由美 (福島県難病相談支援センター)	
	両角由里 (長野県難病相談・支援センター)	
	天野由紀子 (かながわ難病相談・支援センター)	
	塚田麻紀、村川真衣子、岩淵智恵美 (茨城県難病相談・支援センター)	
	佐藤喜代子、国原幸子、鈴木栄、田郷香織 (埼玉県難病相談・支援センター) 矢島正栄、牛込三和子 (群馬パース大学)	

22. WEB を用いた研修の在り方に関する検討—WEB 会議専用ソフトと WEB 会議専用機器を比較して… 76
 分担研究者 椿井富美恵 (国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
 研究協力者 今井尚志 (国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
 照喜名通 (沖縄県難病相談・支援センター)
23. 宮城県における HMVALS 患者の震災時の入院受け入れ状況と今後の課題について …… 79
 分担研究者 青木正志 (東北大学神経内科)
 研究協力者 関本聖子、遠藤久美子 (宮城県神経難病医療連携センター)
 椿井富美恵、川内裕子、今井尚志 (国立宮城病院 ALS ケアセンター)
 佐藤裕子 (東北大学病院地域医療連携センター)
 加藤昌昭、割田仁 (東北大学神経内科)
24. 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進捗と東日本大震災 …… 81
 分担研究者 青木正志 (東北大学大学院医学系研究科 神経内科分野)
 研究協力者 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)
25. 東日本大震災における山形県の ALS 患者及び介護者の実態調査 …… 84
 分担研究者 加藤丈夫 (山形大学医学部第三内科)
 研究協力者 丹治治子 (山形大学医学部附属病院第三内科)
 川並透 (山形大学医学部附属病院第三内科)
 川越隼雄 (日本 ALS 協会山形県支部)
 青木睦、佐藤靖子 (山形大学医学部附属病院看護部)
 石澤めぐみ (山形県健康福祉部保健薬務課)
26. 東日本大震災時における栃木県の在宅難病患者への対応と今後の課題 …… 88
 分担研究者 中野今治 (自治医科大学内科学講座神経内科学部門)
 研究協力者 森田光哉 (自治医科大学内科学講座神経内科学部門)
 阿久津緑、尾島和代、梅山栄司 (栃木県保健福祉部健康増進課)
27. 和歌山県の豪雨災害時における難病患者安否確認と今後の課題 …… 91
 分担研究者 紀平為子 (関西医療大学保健医療学部)
 研究協力者 村田顕也、近藤智善 (和歌山県立医科大学医学部神経内科)

28. 在宅人工呼吸器装着患者災害時対応システム：東日本大震災後のアンケート調査…………… 94
- 分担研究者 宮地隆史(広島大学大学院 医学教育担当, 難病対策センター(ひろしま))
- 研究協力者 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))
- 加藤久美, 深野由美子, 高島三枝子, 井上雅美, 渡部桂子(難病対策センター(ひろしま))
29. 在宅人工呼吸器使用患者の緊急時支援体制について …………… 97
- 分担研究者 佐々木秀直(北海道大学神経内科)
- 研究協力者 太田緑(市立稚内病院)、矢部一郎(北海道大学神経内科)
- 百瀬浩(道北勤医協宗谷医院)、斎藤恵子(稚内総合在宅ケアセンター)
- 近藤望、富山愛香(北海道宗谷総合振興局保健環境部保健福祉室)
- 竹田貴弘、國枝保幸(市立稚内病院)
- 中村秀恒(北海道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)
30. 愛知県における災害時要援護者支援体制 ……………100
- 分担研究者 祖父江元(名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学)
- 研究協力者 熱田直樹(名古屋大学医学部附属病院神経内科)
- 中村亮一、渡辺はづき(名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学)
- 渡辺宏久、伊藤瑞規、千田譲(名古屋大学医学部附属病院神経内科)
31. 京都府丹後保健所における重症難病患者に対する災害時の支援の取り組み ……………103
- 分担研究者 中川正法(京都府立医科大学大学院 神経内科学)
- 研究協力者 田邊文子(京都府丹後保健所 保健師)
32. 鳥取県における災害時難病患者支援体制の現状と課題 ……………106
- 分担研究者 中島健二(鳥取大学医学部脳神経内科)
- 研究協力者 北山通朗、古和久典(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)
- 神谷利恵(鳥取県難病相談・支援センター)

Ⅱ-2. 分科会2 難病関連職種のスキルアップ

1. 分科会2（難病関連職種のスキルアップ）の研究について……………111
分科会長 小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
2. 難病看護の質の向上に関する検討
—神経難病専門看護師導入のための難病看護学の体系化の試み— ……114
分担研究者 小長谷百絵（昭和大学）・中山優季（財東京都医学総合研究所）
研究協力者 川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）、藤田美江（北里大学）
小倉朗子・松田千春（財東京都医学総合研究所）
本田彰子、松下祥子（東京医科歯科大学大学院）、牛久保美津子（群馬大学）
3. 難病看護の質の向上—介護負担の実態と負担軽減のための新たな吸引法— ……117
分担研究者 中山優季（財東京都医学総合研究所）、小長谷百絵（昭和大学保健医療学
部）
研究協力者 松田千春、小倉朗子（財東京都医学総合研究所）、山本真（大分協和病院）
4. 難病在宅医療の向上：サービス付高齢者向け住宅の活用と限度 ……120
分担研究者 吉野英（吉野内科・神経内科医院）
5. 難病患者の医療対応と多職種連携の現状と課題 ……123
分担研究者 難波玲子（神経内科クリニックなんば）
研究協力者 加賀美智子（ケアプランセンターリンク）
菅崎仁美、石原美代子（岡山訪問看護ステーション看護協会）
柴田由美子、樋口妙子（倉敷中央訪問看護ステーション）
高橋幸代（岡山しげい訪問看護ステーション）、守屋さとみ（岡山県難病
医療連絡協議会）
6. 神経難病療養形態の多様化を探る（その1）……………126
分担研究者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
研究協力者 小倉朗子（東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
松木満里子（あこもケア訪問看護ステーション）
7. 供給業者の視点から見た意思伝達装置の現状と課題 ……130
分担研究者 松尾光晴
研究協力者 成田有吾（三重大学医学部看護学科）

8. 難病医療専門員の視点から ALS 患者のコミュニケーション機器支援についての調査 ……………133
 分担研究者 成田有吾 (三重大学医学部看護学科)
 研究協力者 中井三智子 (三重県難病医療連絡協議会)
9. 重度運動障害者のナースコールに関するアンケート調査 (2次調査報告) ……………136
 分担研究者 小林庸子 (国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科)
 研究協力者 田中勇次郎 (東京都立多摩療育園)、日向野和夫 (川村義肢株式会社)
 玉木克志 (アイホン株式会社)、樋口智和 (国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科)
10. 難治性疾患の多様な病態に対する BMI 研究開発 ……………139
 分担研究者 神作憲司 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室長)
 研究協力者 高野弘二 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室 客員研究員)
 大良宏樹 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室 流動研究員)
 小松知章 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室 研究員)
 櫻田武 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室 流動研究員)
 和田真 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室 研究員)
 池上史郎 (国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室 研究協力者 千葉大学・脳神経外科 助教)
11. 立位歩行能力改善のための Neurofeedback 装置の開発を目指して～立位歩行バランスの評価としての脳機能測定の有用性の検証～ ……………142
 分担研究者 宮井一郎 (社会医療法人大道会 副理事長 森之宮病院 院長代理)
 研究協力者 三原雅史 (社会医療法人大道会 森之宮病院神経リハビリテーション研究部)
12. パーキンソン病患者へのリハビリテーションの実態調査 ……………146
 分担研究者 中馬孝容 (滋賀県立成人病センターリハビリテーション科)
 研究協力者 小林庸子 (国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科)
 中島孝 (国立病院機構新潟病院神経内科)

13. 在宅人工呼吸療法における外部電源の供給方法に関する検討……………149
 分担研究者 小森哲夫 (国立病院機構箱根病院)
 研究協力者 瓜生伸一 (北里大学東病院)
14. 筋萎縮性側索硬化症における二重標識水法を用いた総消費熱量測定……………152
 分担研究者 清水俊夫 (東京都立神経病院 脳神経内科)
 研究協力者 高田和子 (国立健康・栄養研究所)、市原典子 (国立病院機構高松医療センター 神経内科)、長岡詩子 (東京都立神経病院 脳神経内科)
 石田千穂 (国立病院機構医王病院 神経内科)、信國圭吾 (国立病院機構南岡山医療センター 神経内科)

II-3. 分科会3 患者支援のあり方

1. 分科会III 患者支援のあり方グループのまとめ……………159
 分科会長 糸山泰人 (独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院)
2. 難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査……………161
 分担研究者 伊藤たてお (日本難病・疾病団体協議会 (JPA))
 研究協力者 永森志織 (NPO 法人難病支援ネット北海道)
3. 大災害時の難病患者対応マニュアルの見直しを考える患者の立場から・・・東日本大震災から何を学ぶか・・・見直し提言プログラムの中間報告……………164
 分担研究者 糸山泰人 (独立行政法人国立精神神経医療センター病院)
 研究協力者 野原正平 (NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会)、溝口功一 (独立行政法人国立静岡てんかん・神経医療センター)、今福恵子 (静岡県立大学短期大学部看護学科)
4. 日本の難病患者団体の方向性とその活動成果の検証……………167
 分担研究者 武藤香織 (東京大学医科学研究所)
 研究協力者 村田美穂 (国立精神・神経医療研究センター)、金沢公明 (日本ALS協会)、森 幸子 (全国膠原病友の会、日本難病・疾病団体協議会)
 小川みどり (奈良県五條病院附属看護専門学校)

5. 難病患者・家族の心理支援オーバビュー「心理的サポートを検討する前に考えるべきこと」、
「心理的サポートの検討にあたって知って欲しいこと」……………170
- 分担研究者 中島孝（国立病院機構新潟病院）
研究協力者 岡部宏生（日本ALS協会東京支部）、井手口直子（帝京平成大学薬学部）
川口有美子（NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会）
6. 患者心理の支援；難病患者の心理支援のあり方を検討……………178
- 分担研究者 佐藤達哉（立命館大学文学部心理学専攻）
研究協力者 日高友郎（日本学術振興会、立命館大学大学院文学研究科）
赤阪麻由（立命館大学大学院文学研究科）、福田茉莉（日本学術振興会、
岡山大学大学院文化社会科学研究科）
7. 神経内科病棟における音楽療法による患者への心理的効果……………182
- 分担研究者 中島孝（国立病院機構 新潟病院）
研究協力者 藤澤真莉（国立病院機構 刀根山病院）、加戸敬子（大阪成蹊短期大学）
松村剛（国立病院機構 刀根山病院）、井村修（大阪大学人間科学研究科）
8. 小児の難治性疾患の遺伝カウンセリング体制の実態調査……………184
- 分担研究者 斎藤加代子（東京女子医科大学附属遺伝子医療センター）
研究協力者 松尾真理、浦野真理（東京女子医科大学附属遺伝子医療センター）
9. 神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査 ―中間報告―……………188
- 分担研究者 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）
研究協力者 吉田邦広（信州大学医学部神経難病学講座）、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）、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）、澤田甚一（大阪府立急性期・総合医療センター）
狭間敬憲（大阪府立急性期・総合医療センター）、池田修一（信州大学脳
神経内科、リウマチ・膠原病内科）
10. クライアントを対象とした遺伝カウンセリングに関する意識調査……………191
- 分担研究者 小澤哲夫（国立病院機構新潟病院 内科（臨床遺伝専門医）、遺伝外来）
研究協力者 後藤清恵（国立病院機構新潟病院 臨床心理（認定遺伝カウンセラー）、
遺伝外来新潟大学医歯学総合病院 遺伝子診療部門）、小池恵美（国立病
院機構新潟病院 看護部）、中島孝（国立病院機構新潟病院 神経内科）

11. 難病・長期慢性疾患のある人の職業生活と疾患管理の両立を支える社会的取組の推進～今後の研究課題の整理～ ……………195
- 分担研究者 糸山泰人（国立精神・神経医療研究センター）
研究協力者 春名由一郎（障害者職業総合センター）、李廷秀（東京大学大学院医学系研究科健康増進科学分野）、伊藤美千代（東京医療保健大学医療保健学部）
中山泰男（IBD ネットワーク社会制度支援世話人）

12. 東日本大震災から学ぶこと ……………198
- 分担研究者 溝口功一（静岡てんかん・神経医療センター 神経内科）
豊島至（あきた病院 神経内科）
研究協力者 和田千鶴（あきた病院 神経内科）

II-4. 分科会 4 難病医療のあり方に関する包括的検討

1. 分科会 4 の総括 ……………203
- 分科会長 福永秀敏（国立病院機構南九州病院院長）
2. 生の自由を支える事前指示～ドイツにおける事前指示の法制化と医師による自殺幫助をめぐる議論の検討をとおして～ ……………205
- 分担研究者 松田純（静岡大学人文学部・教授）
3. 事前ケア計画のなかでの「事前指示」—「想定外」に対応する方法の考察— ……………207
- 分担研究者 伊藤博明（国立病院機構宮城病院 臨床研究部（神経内科））
4. ALS 患者の人工呼吸器装着・撤退をめぐる本人・家族の意思決定プロセス支援ツールの開発 ……210
- 分担研究者 清水哲郎（東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター）
5. 人工呼吸器療法中止を「合法化しない」方策に関する提言—臨床プラグマティズムの視点から「違法性阻却」方式を検討する— ……………213
- 分担研究者 板井孝壱郎 宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野

6.	稀少難病患者家族支援における法・倫理を使った事例検討会の実施要項（ガイドライン）の作成に関する研究	216
	分担研究者 稲葉一人（中京大学法科大学院）	
	研究協力者 平田幸代（中京大学法科大学院）、大西淳子（聖路加看護大学大学院）	
7.	「難病の定義」の検討および「難病の緩和ケア研修会」について	219
	分担研究者 荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）	
	研究協力者 板井孝彦郎（宮崎大学医学部臨床倫理学）、伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科）、稲葉一人（中京大学法科大学院法務研究科生命倫理学）	
	植竹日奈（まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター）	
	川合眞一（東邦大学医学部内科学講座膠原病科）、木村格（厚生労働省社会保険審査会）、葛原茂樹（鈴鹿医療科学大学）、児玉知子（国立保健医療科学院国際協力研究部）、清水哲郎（東京大学大学院人文社会系上廣死生学講座）、成田有吾（三重大学医学部看護学科）、難波玲子（神経内科クリニック難波）、渡辺守（東京医科歯科大学消化器内科）	
8.	難病の医療経済	222
	分担研究者 河原和夫（東京医科歯科大学大学院 政策科学分野 教授）	
9.	難治性疾患等長期高額負担のあり方に関する研究	227
	分担研究者 伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科）	
III.	研究成果の刊行に関する一覧表	231
IV.	研究報告会プログラム	263

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援等のあり方に関する研究

研究代表者: 西澤正豊 (新潟大脳研)
研究班事務局: 下畑享良 (新潟大脳研准教授)

総括政策提言班 (班長: 西澤正豊)

分科会 1

医療等の提供体制のあり方

(分科会長: 吉良潤一)

- 1) 病院と在宅の連携体制強化
(松原四郎, 川井充, 植竹日奈)
- 2) 難病相談支援センターの機能向上
(水田英二, 椿井富美恵)
- 3) 難病医療ネットワークの機能向上
(岩木三保, 中井三智子)
- 4) 保健所における難病支援の強化
(吉良潤一)
- 5) 各医療圏域における難病医療の課題の検証
(各圏域の代表者・大学および関連施設の代表者)

分科会 2

難病関連職種のス��アップ

(分科会長: 小森哲夫)

- 1) 難病在宅医療の向上 (難波玲子, 吉野英)
- 2) 難病看護の向上 (中山優季, 小長谷百絵)
- 3) 難病ヘルパーの向上 (小森哲夫)
- 4) 難病リハビリの向上 (小林庸子, 中馬孝容)
 - 4-1) BMI の開発研究 (宮井一郎, 神作憲司)
 - 4-2) 栄養支援 (清水俊夫)
 - 4-3) 呼吸機能支援 (小森哲夫, 瓜生伸一)
 - 4-4) コミュニケーション支援 (成田有吾, 松尾光晴)

分科会 3

患者支援のあり方

(分科会長: 糸山泰人)

- 1) 患者支援のあり方
(伊藤建雄, 野原正平)
- 2) 患者視点からの難病対策のあり方 (斎藤加代子, 武藤香織, 金澤公明, 齋藤博, 森幸子, 小川みどり)
- 3) 患者心理の支援 (中島孝)
- 4) 遺伝カウンセリング (齋藤加代子, 小澤哲夫, 戸田達史)
- 5) 就労支援 (春名由一郎)
- 6) 災害対策 (溝口功一, 豊島至)

分科会 4

「難病」医療の包括的検討

(分科会長: 福永秀敏)

- 1) 「難病」の定義, 緩和ケア
(荻野美恵子)
- 2) 難病の医療経済 (河原和夫)
- 3) 難病医療の倫理
(板井孝壱郎, 稲葉一人, 清水哲郎, 松田純)
- 4) 事前指示 (伊藤博明)

平成 23 年度班員名簿

希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	西澤正豊	新潟大学脳研究所神経内科学分野	教授
研究分担者	吉良潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学分野	教授
	小森哲夫	国立病院機構箱根病院	院長
	糸山泰人	国立精神・神経医療研究センター病院	院長
	福永秀敏	国立病院機構南九州病院	院長
	水澤英洋	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科脳神経病態学	教授
	伊藤道哉	東北大学大学院医学系研究科医療管理学	講師
	金谷泰宏	国立保健医療科学院健康危機管理研究部	部長
	植竹日奈	国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院	医療相談係長
	松原四郎	東京都立神経病院	院長
	川井充	国立病院機構東埼玉病院	院長
	菊地誠志	国立病院機構北海道医療センター	副院長
	佐々木秀直	北海道大学大学院医学研究科神経内科学分野	教授
	加藤丈夫	山形大学医学部第3内科	教授
	青木正志	東北大学大学院医学系研究科	教授
	美原盤	脳血管研究所附属美原記念病院	院長
	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	教授
	駒井清暢	国立病院機構医王病院	副院長
	狭間敬憲	大阪府立病院機構大阪府立急性期・総合医療センター	神経内科主任部長
	阿部康二	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科脳神経内科学	教授
	宮地隆史	広島大学大学院医歯薬学総合研究科	講師
	松尾秀徳	国立病院機構長崎川棚医療センター	副院長
	岡本幸市	群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学	教授
	中野今治	自治医科大学	教授
	池田修一	信州大学医学部内科学	教授
	祖父江元	名古屋大学大学院医学系研究科	教授
	中川正法	京都府公立大学法人京都府立医科大学	教授
佐古田三郎	国立病院機構刀根山病院	院長	
紀平為子	関西医療大学保健医療学部	教授	
中島健二	鳥取大学医学部医学科脳神経医科学講座脳神経内科学分野	教授	
梶龍兒	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部 臨床神経科学分野	教授	
菊池仁志	医療法財団華林会 村上華林堂病院	副院長・神経内科部長	
難波玲子	神経内科クリニックなんば	院長	
中山優季	東京都医学総合研究所	主任研究員	

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究分担者	小長谷百絵	昭和大学保健医療学部	教授
	小林庸子	国立精神・神経医療研究センター病院 リハビリテーション科	医長
	中馬孝容	滋賀県立成人病センター	部長
	宮井一郎	社会医療法人大道会森之宮病院	院長代理
	神作憲司	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	脳神経科学研究室長
	清水俊夫	東京都立神経病院脳神経内科	医長
	成田有吾	三重大学医学部看護学科	教授
	齋藤加代子	東京女子医科大学付属遺伝子医療センター	所長・教授
	武藤香織	東京大学医科学研究所	准教授
	中島孝	国立病院機構新潟病院	副院長
	佐藤達哉	立命館大学文学部	教授
	小澤哲夫	国立病院機構新潟病院	統括診療部長
	戸田達史	神戸大学大学院医学研究科神経内科	教授
	溝口功一	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター	副院長
	豊島至	国立病院機構あきた病院	副院長
	萩野美恵子	北里大学医学部神経内科学	講師
	河原和夫	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科政策科学分野	教授
	板井孝彦郎	宮崎大学医学部社会医学講座生命・医療倫理学分野	教授
	稲葉一人	中京大学法務研究科	教授
	清水哲郎	東京大学大学院人文社会系研究科	特任教授
松田純	静岡大学人文学部	教授	
伊藤博明	国立病院機構宮城病院	臨床研究部長	
研究協力者	木村格	厚生労働省社会保険審査会	委員
	伊藤建雄	JPA（日本難病・疾病団体協議会）	代表理事
	伊藤美千代	東京医療保健大学医療保健学部	講師
	井村 修	大阪大学人間科学研究科	教授
	岩木三保	福岡県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	瓜生伸一	北里大学東病院	MEセンター部係長
	小川みどり	奈良県立五條病院附属看護専門学校	教務主任
	小倉朗子	東京都神経科学総合研究所	主任研究員
	金沢公明	日本ALS協会	事務局長
	齋藤博	全国パーキンソン病友の会	会長
	山海嘉之	筑波大学大学院システム情報工学研究科	教授
	園田至人	国立病院機構南九州病院	部長
	椿井富美恵	国立病院機構宮城病院ALSケアセンター	医療社会事業専門員

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究協力者	中井三智子	三重県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	野原正平	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会	相談役
	春名由一郎	高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター	上席研究員
	松尾光晴	パナソニックヘルスケア株式会社 医療機器・システムビジネスユニット	参事
	水田英二	国立病院機構宇多野病院	神経内科医長
	村田美穂	国立精神・神経医療研究センター病院	神経内科診療部長
	森幸子	全国膠原病友の会、日本難病・疾病団体協議会	会長・副代表理事
	吉野英	吉野内科神経内科医院	院長
	中山泰男	IBDネットワーク	支援世話人
	李延秀	東京大学大学院医学研究科	准教授
	土井静樹	国立病院機構北海道医療センター	神経内科部長
	蛸島八重子	北海道難病医療ネットワーク連絡協議会	難病医療専門員
	千葉英之	岩手県保健福祉部健康国保課	主任
	熊谷佳保里	岩手医科大学附属病院医療福祉相談室	難病医療専門員
	三浦有紀	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室	技師
	関本聖子	宮城県神経難病医療連携センター	難病医療専門員
	永野功	国立病院機構山形病院	診療部長
	石澤めぐみ	山形県健康福祉部保健業務課	技師
	斉藤緋登美	国立病院機構山形病院	医療社会事業専門員
	小鷹昌明	獨協医科大学神経内科	准教授
	小野澤幸子	獨協医科大学病院看護部	看護師
	渡邊充子	群馬県神経難病医療ネットワーク	難病医療専門員
	高嶋修太郎	富山大学付属病院神経内科	准教授
	田中由美	石川県リハビリテーションセンター	主幹
	中田勝己	福井県健康福祉部健康増進課	健康推進課長
	野村順子	福井県健康福祉部健康増進課	主任
	中村由美子	福井県健康増進課難病相談支援センター	相談員
	中村智郎	長野県健康福祉部健康長寿課	担当係長
	富田孝子	岐阜県健康福祉部保健医療課	技術課長補佐
	塩川尚子	静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課	主査
	松浦千春	浜松医科大学医学部附属病院難病医療相談支援センター	看護師
	片岡慶正	大津市民病院	院長
中村愛子	滋賀県健康福祉部健康推進課	主任保健師	
松井薫	大津市民病院地域医療連携室	次長	
小西哲郎	国立病院機構宇多野病院	院長	

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 協 力 者	田中昌子	京都府保健福祉部健康対策課感染症・疾病担当	主任
	杉山真理子	大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課 疾病対策グループ	主査
	近藤清彦	公立八鹿病院福祉センター長	脳神経内科部長
	中前日里	兵庫県健康福祉部健康局疾病対策課	職員
	鳥居栄子	兵庫県立尼崎病院 兵庫県難病相談センター	課長
	杉江和馬	奈良県立医科大学神経内科	講師
	岸本由美子	奈良県医療政策部保健予防課難病・医療支援係	係長
	三原文子	奈良県難病相談支援センター	主査
	村田顕也	和歌山県立医科大学神経内科	講師
	西嶋和代	和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会	難病医療専門員
	朝妻光子	鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	太田澄子	島根県健康福祉部健康推進課母子・難病支援グループ	グループリーダー
	守屋さとみ	岡山県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	加藤久美	難病対策センター（ひろしま）	難病医療専門員
	神田隆	山口大学大学院医学系研究科神経内科学講座	教授
	永井京子	山口県健康福祉部健康増進課	主任
	古田泉	香川県健康福祉部健康福祉総務課	課長補佐
	岡田文子	香川県健康福祉部健康福祉総務課	副主幹
	三木哲郎	愛媛大学大学院医学系研究科	教授
	山崎正博	社会医療法人近森病院神経内科	主任部長
	岡孝之	佐賀大学医学部内科学神経内科	医師
	廣重有美	佐賀県健康福祉本部健康増進課	副主査
	田原雅子	長崎県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	植川和利	国立病院機構熊本南病院	副院長
	新井堅太郎	熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課	主任主事
	吉村美津子	熊本県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	熊本俊秀	大分大学医学部第三内科	教授
	上原みな子	大分県難病医療連絡協議会	難病医療専門員
	塩屋敬一	国立病院機構宮崎東病院	副院長
	和田陽市	宮崎県福祉保健部健康増進課	課長
井戸川智恵美	宮崎県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	
笹原留美	鹿児島県難病相談・支援センター	技術主査	
前田宏	国立病院機構南九州病院	医療社会事業専門員	
平田幸一	獨協医科大学神経内科	教授	
原英夫	佐賀大学医学部神経内科	教授	

I 総括研究報告