

E. 結論

難病対策に関して、がん対策基本法と同様の難病医療の均霑化、患者の身体的、精神的な負担に加え、経済的な負担にも適切に対応するためには、難病対策基本法（仮称）等新たな法律を視野に入れた早急の改革が必要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 尾形倫明, 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり: 訪問看護サービス利用世帯の家族介護者による現金給付の賛否と要因に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 3 号 137-145, 2011
- 2) 濃沼信夫, 伊藤道哉: 経済的理由によるがん薬物治療の変更. 日本癌治療学会誌 46 巻 2 号 : 714, 2011
- 3) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり: 薬物治療におけるがん患者の経済的負担. 日本医療・病院管理学会誌, 48 巻 Suppl. 96, 2011
- 4) 千葉宏毅, 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎: 在宅での療養生活支援にかかわる説明内容の研究. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 84, 2011
- 5) 森谷就慶, 高橋聡美, 金子さゆり, 伊藤道哉, 濃沼信夫: 国際生活機能分類(ICF)を用いた精神障害者の就労支援予測. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 82, 2011
- 6) 尾形倫明, 千葉宏毅, 森谷就慶, 金川仁子, 金子さゆり, 伊藤道哉, 濃沼信夫: 訪問看護利用者の家族介護者による現金給付の意向に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 61, 2011
- 7) 伊藤道哉, 千葉宏毅, 川島孝一郎: たんの吸引等の指導に関する全国調査. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 59, 2011
- 8) 濃沼信夫, 伊藤道哉: 認知症の未病 認知症のコスト. 未病と抗老化 20 巻 20-24, 2011
- 9) 伊藤道哉, 濃沼信夫: 消化器がん治療の医療経済. 臨床消化器内科 26 巻 6 号 703-710, 2011
- 10) 金子さゆり, 濃沼信夫, 伊藤道哉, 尾形倫明: 急性期病棟におけるヒヤリハット発生と看護業務量および投入マンパワー量との関係. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 1 号 7-15, 2011
- 11) 伊藤道哉: 緩和ケアにおける倫理的諸問題 事前の意思表示によって生命維持治療を中止できるか. 日本緩和医療学会学術大会プログラム・抄録集 16 回 : 61, 2011
- 12) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり: がんの経済難民を出さないために～技術革新に伴う患者負担の増大にどう対処するか～. 医療白書 2011 年度版, 44-54, 2011, 日本医療企画, 東京
- 13) 板井孝壱郎, 伊藤博明, 伊藤道哉, 稲葉一人, 今井尚志, 大隅悦子, 荻野美恵子, 中島孝, 難波玲子: 筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア(事前指示)に関する検討 中間報告書. 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 事前指示ワーキンググループ, 全 47 頁, 2011
- 14) 伊藤道哉 共編著: 安楽死・尊厳死, 遺伝情報差別禁止法, オタワ憲章, オンブズマン, 介護老人保健施設, 出生前診断, 臓器移植, ホーソン効果, 濃沼信夫他編: 医療・病院管理用語事典 [新版]. 全 224 頁, 2011, 市ヶ谷出版, 東京

2. 学会発表

- 1) 伊藤道哉: 緩和ケアにおける倫理的諸問題 事前の意思表示によって生命維持治療を中止できるか. 第 16 回日本緩和医療学会学術大会、札幌、2011 年 7 月
- 2) 濃沼信夫, 伊藤道哉: 経済的理由によるがん薬物治療の変更. 第 49 回日本癌治療学、名古屋、2011. 10
- 3) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり: 薬物治療におけるがん患者の経済的負担. 第 49 回日

本医療・病院管理学会学術総会，学術総合センター、東京、2011年8月

4) 伊藤道哉，千葉宏毅，川島孝一郎：たんの吸引等の指導に関する全国調査．第49回日本医療・病院管理学会学術総会，学術総合センター、東京、2011年8月

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

西澤班の難病政策提言

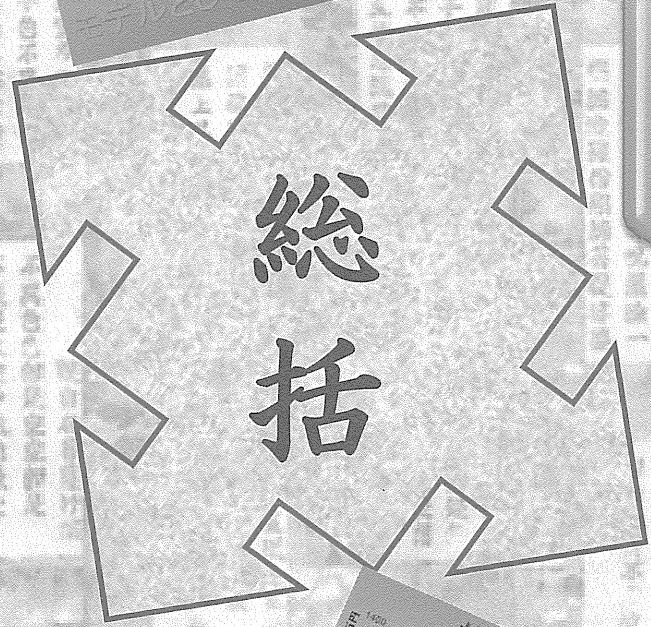
【結論】
難病専門集団として
西澤班は 激変する
社会情勢を踏まえ
具体的な政策提言を
次々行うぞ

QOL向上

制度はパッチワーク
定義は概念
われわれが変えてゆくもの

難病定義
緩和医療
医療経済

【結論】
社会保障全体の再構築を
複合的なアプローチを
展開し、
生活支援を継続し続ける
モデルとしての意義が大

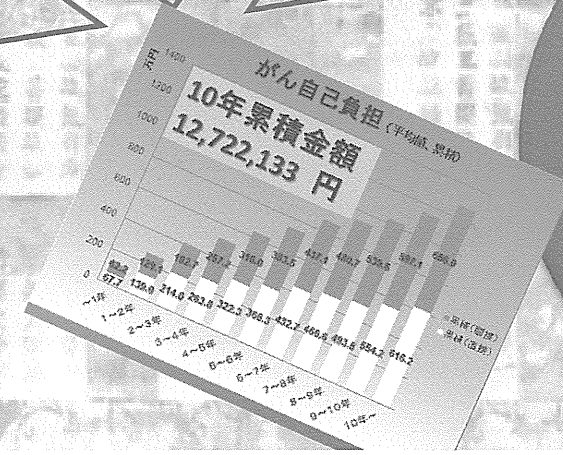


難病に関する調査研究
及び医療費等長期自己
負担軽減策を柱とする
難病対策基本法
(仮称)等 法制度を
早急に整備

ネットワーク

怪傑 ソロ
コーディネート
は ワー
ーでねーと

災害対策



Ⅲ 研究成果の刊行に関する一覧表

阿部 康二

雑誌

1. Miyazaki, K., Ohta, Y., Nagai, M., Morimoto, N., Kurata, T., Takehisa, Y., Ikeda, Y., Matsuura, T., Abe, K. Disruption of neurovascular unit prior to motor neuron degeneration in amyotrophic lateral sclerosis. J Neurosci Res. (89) 718-28, 2011
2. Morimoto, N., Deguchi, K., Sato, K., Yunoki, T., Deguchi, S., Ohta, Y., Kurata, T., Takao, Y., Ikeda, Y., Matsuura, T., Abe, K. Correlation of cerebral spinal fluid pH and HCO₃-withdisease progression in ALS. J Neurol Sci. (307) 74-8, 2011
3. Tian, F., Morimoto, N., Liu, W., Ohta, Y., Deguchi, K., Miyazaki, K., Abe, K. In vivo optical imaging of motor neuron autophagy in a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis. Autophagy 7(9), 2011

板井 孝壱郎

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
板井孝壱郎	ACP（事前ケア計画）としての事前指示：患者意思の「共有プロセス」を支える臨床倫理サポート	人間と医療	第1巻第1号	22-31	2011年

伊藤 道哉

単行本

- 1) 濃沼信夫,伊藤道哉, 金子さゆり：がんの経済難民を出さないために～技術革新に伴う患者負担の増大にどう対処するか～. 医療白書 2011 年度版, 44-54, 2011, 日本医療企画,東京
- 2) 伊藤博明, 板井孝壱郎, 伊藤道哉, 稲葉一人, 今井尚志, 大隅悦子, 荻野美恵子, 難波玲子：筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケアに関する研究, 2010 年度公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団一般公募研究（前期）完了報告書, 全 18 頁, 2011 http://zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20110930042643.pdf?PHPSES SID=8475609746151a893dc0fd56c4e42ec6
- 3) 板井孝壱郎, 伊藤博明, 伊藤道哉, 稲葉一人, 今井尚志, 大隅悦子, 荻野美恵子, 中島孝, 難波玲子：筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア（事前指示）に関する検討 中間報告書. 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 事前指示ワーキンググループ, 全 47 頁, 2011

- 4) 伊藤道哉 共編著:安楽死・尊厳死, 遺伝情報差別禁止法, オタワ憲章, オンブズマン, 介護老人保健施設, 出生前診断, 臓器移植, ホーソン効果, 濃沼信夫他編:医療・病院管理用語事典〔新版〕. 全 224 頁, 2011, 市ヶ谷出版, 東京

雑誌

- 1) 尾形倫明, 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり:訪問看護サービス利用世帯の家族介護者による現金給付の賛否と要因に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 3 号 137-145, 2011
- 2) 濃沼信夫, 伊藤道哉:経済的理由によるがん薬物治療の変更. 日本癌治療学会誌 46 巻 2 号 : 714, 2011
- 3) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 金子さゆり:薬物治療におけるがん患者の経済的負担. 日本医療・病院管理学会誌, 48 巻 Suppl. 96, 2011
- 4) 千葉宏毅, 伊藤道哉, 濃沼信夫, 川島孝一郎:在宅での療養生活支援にかかわる説明内容の研究. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 84, 2011
- 5) 森谷就慶, 高橋聡美, 金子さゆり, 伊藤道哉, 濃沼信夫:国際生活機能分類(ICF)を用いた精神障害者の就労支援予測. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 82, 2011
- 6) 尾形倫明, 千葉宏毅, 森谷就慶, 金川仁子, 金子さゆり, 伊藤道哉, 濃沼信夫:訪問看護利用者の家族介護者による現金給付の意向に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 61, 2011
- 7) 伊藤道哉, 千葉宏毅, 川島孝一郎:たんの吸引等の指導に関する全国調査. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 Suppl. 59, 2011
- 8) 濃沼信夫, 伊藤道哉:認知症の未病 認知症のコスト. 未病と抗老化 20 巻 20-24, 2011
- 9) 伊藤道哉, 濃沼信夫:消化器がん治療の医療経済. 臨床消化器内科 26 巻 6 号 703-710, 2011
- 10) 金子さゆり, 濃沼信夫, 伊藤道哉, 尾形倫明:急性期病棟におけるヒヤリハット発生と看護業務量および投入マンパワー量との関係. 日本医療・病院管理学会誌 48 巻 1 号 7-15, 2011
- 11) 伊藤道哉:緩和ケアにおける倫理的諸問題 事前の意思表示によって生命維持治療を中止できるか. 日本緩和医療学会学術大会プログラム・抄録集 16 回 : 61, 2011

稲葉 一人

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年
稲葉一人	わかりやすい倫理	箕岡真子 稲葉一人	わかりやすい倫理	株式会社 ワールド プランニ ング	日本・東 京	2012

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
稲葉一人	困ったときの倫理コン サルテーション	がん看護	Vol17-No.1	1-61	2012年

犬塚 貴

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
林祐一、山田恵、香 村彰宏、吉倉延亮、 原田斉子、木村暁夫 田中優司、保住功、 犬塚貴	終末期の筋萎縮性側 索硬化症患者に対す る呼吸苦緩和への取 り組み	岐内医学会誌	25	85-89	2011

荻野美恵子

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
荻野美恵子	疾患別の緩和ケアの実際－神経難病の緩和ケア ①筋萎縮性側索硬化症 (ALS)－	平原佐斗司編	在宅医療の技とこころシリーズ チャレンジ！非がん疾患の緩和ケア	南山堂	東京	2011	114-127
荻野美恵子	実践編 チーム医療演習の展開例 神経難病－神経難病とその対策－	水本清久編	インタープロフェSSIONナル・ヘルスケア 実践チーム医療論 実際と教育プログラム－	医歯薬出版	東京	2011	製本中

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
北村英二, 荻野美恵子, 濱田潤一, 望月秀樹, 土肥直樹	筋萎縮性側索硬化症患者における携帯型輸液ポンプを用いた在宅でのmorphine hydrochloride持続皮下注について	神経治療学	28	163-166	2011
Kitamura, E. and Ogino, M	Occurrence of cholelithiasis and cholecystitis in a myotrophic lateral sclerosis patients with long-term tracheostomy invasive ventilation	Intern. Med.	50	2291-2295	2011
荻野美恵子	神経難病と緩和医療・終末期医療 オピオイド・モルヒネの使用を中心に	神経治療	28	25-28	2011

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Dirienzo, A., <u>Ogino, M.</u> , Rabkin, J., Goetz, R., Pasman tier, M., Mcelhiney, M., Mitsumoto, H. and TIV STUDY GROUP	Opinions and behaviors of Japanese and American neurologists regarding tracheostomy with invasive ventilation (TIV)	ALS	12 (sup pl.1)	29-30	2011
<u>Ogino, M.</u> , Kitamura, E., Miyakawa, S., Utino, A., Ura no, Y., Nagai, M. and Ogino, Y.	Analysis of the end of life situation in 115 consecutive ALS patients in the past nine years	ALS	12 (sup pl.1)	61	2011
<u>荻野美恵子</u>	経内科領域における終末期の倫理的問題 ALS 終末期ケアに関するアンケート調査結果	月刊神経内科	74 (2)	170-175	2011
<u>荻野美恵子</u>	終末期の苦痛緩和ケア [第4部] NPPVと終末期ケア	難病と在宅ケア	17 (2)	21-25	2011
<u>荻野美恵子</u>	ALSの治療とケア 介護・支援システム	Clin Neurosci.	29 (9)	1068-1071	2011
<u>荻野美恵子</u>	そのやり方でOK?先輩エキスパートに学ぶ吸引・排痰テクニックのすべて 6 機器を用いた排痰	呼吸器ケア	9 (9)	908-911	2011
<u>荻野美恵子</u>	L-ドパの至適用量は300mg/日を超えてよいか? 「Yes」の立場から	Front Parkinson Dis.	4 (4)	190-192	2011

小澤 哲夫

その他

国立病院機構新潟病院 小澤哲夫

研究補助金を使用してパンフレット「遺伝カウンセリング用資料1 遺伝について」を作成中。完成は2月下旬の予定。

梶 龍兒

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Okita T, Nodera H, Shibuta Y, Nodera A, Asanuma K, Shimatani Y, Sato K, Izumi Y, Kaji R	Can Awaji ALS criteria provide earlier diagnosis than the revised El Escorial criteria?	J Neurol Sci	302	29-32	2011
織田雅也, 和泉唯信, 梶龍兒	家族性ALSの原因遺伝子	Brain and Nerve 神経研究の進歩	63	165-170	2011
Snapinn KW, Larson EB, Kawakami H, Ujike H, Bornstein AR, Izumi Y, Kaji R, Maruyama H, Mata IF, Morino H, Oda M, Tsuang DW, Yearout D, Edwards KL, Zabetian CP	The UCHL1 S18Y polymorphism and Parkinson's disease in a Japanese population.	Parkinsonism and Related Disorders	17	473-475	2011
和泉唯信, 鎌田正紀, 梶龍兒	家族性ALS ALS-OPTNの臨床と病理	Clinical Neuroscience	29	36-137	2011.
Fujita K, Yoshida M, Sako W, Maeda K, Hashizume Y, Goto S, Sobue G, Izumi Y, Kaji R	Brainstem and spinal cord motor neuron involvement with optineurin inclusions in proximal-dominant hereditary motor and sensory neuropathy.	J Neurol Neurosurg Psychiatry	82	1402-1403	2011
有井敬治, 乾俊夫, 浅沼光太郎, 和泉唯信, 梶龍兒, 三ツ井貴夫	Parkinson病に対する新しいリハビリテーション	Brain and Nerve: 神経研究の進歩	63	878-883	2011

加藤 丈夫

書籍

「山形難病医療の手引」 加藤丈夫（編集）、山形大学医学部第三内科・国立病院機構山形病院・山形県健康福祉部・山形県医師会（発行）、山形、2011

雑誌

- 1) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：震災発生に伴う在宅医療の問題点と支援. 難病と在宅ケア. 2011 ; 17(8) : 62-65
- 2) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：東日本大震災に関するアンケート調査の結果より. JALSA やまがた. 2011 ; 45 : 19-25
- 3) 丹治治子、川並 透、加藤丈夫、佐藤博幸、須藤正英、塩野克巳、石澤めぐみ、川越隼雄：震災発生に伴う在宅療養の問題点と支援. JALSA やまがた. 2011 ; 46 : 23-29
- 4) 木村英紀、川並透、加藤丈夫：神経難病患者の在宅医療における無償床診療所との連携支援. 難病と在宅ケア. 2011 ; 10 (10) : 61-65

神作 憲司

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
神作憲司	神経難病の生活を支援するBMI		「CLINICAL REHABILITATION」別冊：神経難病疾患のリハビリテーション-ケーススタディーを通して学ぶ.	医歯薬出版		(印刷中)	
Kansaku, K.	Brain-Machine Interfaces for persons with disabilities	Kansaku, K. Cohen, L. G	Systems Neuroscience and Rehabilitation	Springer	Tokyo	2011	19-33

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Takano, K., Hata, N., Kansaku, K.	Towards intelligent environments: an augmented reality-brain-machine interface operated with a see-through head-mount display	Frontiers in Neuroscience	5	60	2011
Ikegami, S., Takano, K., Saeki, N., Kansaku, K.	Operation of a P300-based brain-computer interface by individuals with cervical spinal cord injury	Clinical Neurophysiology	122	991-996	2011
神作憲司.	BMIによる環境制御とコミュニケーションの補助	ヒューマンインタフェース学会誌	13(3)	15-18	2011
神作憲司	神経画像手法のBMIへの応用	まぐね・日本磁気学会誌	6(4)	191-194	2011
神作憲司	BMI技術を利用した障害者自立支援	日本義肢装具学会誌	27(2)	80-83	2011

菊池 仁志

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
菊池仁志	ALS, 運動ニューロン疾患	Medicina (8)	48	1423-1426	2011
菊池仁志	民間中小病院の戦略のみならず医療経済、社会貢献としても有用なシステムに。	医療経営phase3	1(2011年)	46-47	2011

紀平 為子

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
紀平為子、岡本和士、吉田宗平、若山育郎、吉備登	神経難病患者・介護者における補完代替医療利用の実態調査。	日本補完代替医療学会誌	8	11-16	2011

小森 哲夫

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
小森哲夫	主な呼吸器疾患④ 神経筋疾患（ALS, DMD）	塩谷隆信 高橋仁美	訪問呼吸ケア ・リハビリテー ション	中外医学 社	東京	2011	41-44

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
小森哲夫	神経筋疾患患者の呼吸管理	呼吸器ケア	9	85-89	2011
小森哲夫	筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケアにおける呼吸リハビリテーションの役割	リハビリテーション医学	48	S91	2011
小森哲夫	難病療養のオプションを探る	日本難病看護学会誌	16	82-84	2011
小森哲夫	筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア	脳21	15	62-68	2012

齋藤 加代子

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
齋藤加代子、 荒川玲子	ウェルドニッヒ・ ホフマン病	総編集:井村 裕夫,編集:福 井次矢・辻省 次	症候群ハン ドブック	中山書店	東京	2011	72-73
齋藤加代子	治療・予防方法の ない小児期発症疾 患:デュシェンヌ 型筋ジストロフィ ー	福島義光	遺伝カウ ンセリングハ ンドブック	株式会社 メディカ ルドウ	大阪	2011	303-307

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
齋藤加代子、 荒川 玲子	遺伝カウンセリング	総合臨床	60(4)	599-600	2011
齋藤加代子、松尾 真理、菅野仁、浦 野真理、相楽有規 子	小児科領域における研究 と治療の進歩 遺伝子医 療	東京女子医 科大学雑誌	81(5)	349-355	2011
Takahashi Y,Hosoki K,Matsushita M,Funatsuka M,Saito K,Kanazawa H,Goto Y and Saitoh S	A Loss-of-Function Mutation in the SLC9A6 Gene Causes X-Linked Mental Retardation Resembling Angelman Syndrome	American Journal of Medical Genetics	PartB 156(7)	799-807	2011
齋藤加代子、浦野 真理、松尾真理、 佐藤裕子	遺伝子診療のなかでの遺 伝カウンセリングの基礎 と実践	産婦人科の 実際	60(9)	1253-1260	2011
齋藤加代子	日常診療に必要な臨床遺 伝学と遺伝カウンセリ ング	日本医師会 雑誌	139(3)	573-576	2010

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
斎藤加代子	保因者診断と遺伝カウンセリング	日本臨床 遺伝子診療 学 第2版	68(増刊 号8)	183-188	2010
福島武春, 斎藤加 代子, 菅野仁, 川島 眞, 肝付浩一郎	遺伝子検査結果の電子化	日本遺伝カ ウンセリン グ学会誌	31(2)	131-135	2010
Kondo H, Saito K, Urano M, Sagara Y, Uchio E, Kondo M	A case of Fukuyama Congenital Muscular Dystrophy associated with negative electroretinograms	Japanese Journal of Ophthalmo logy	54(6)	622-624	2010
Nagao K, Fujii K, Saito K, Sugita K, Endo M, Motojima T, Hatsuse H, Miyashita T	Entire PTCH1 deletion is a common event in point mutation-negative cases with nevoid basal cell carcinoma syndrome in Japan	Clinical Genetics	79	196-198	2011

佐々木 秀直

1. Sakushima K, Tsuboi S, Yabe I, Hida K, Terae S, Uehara R, Nakano I, Sasaki H: Nationwide survey on the epidemiology of syringomyelia in Japan. *J Neurol Sci.* 2011(in press)
2. Yaguchi H, Yabe I, Takai Y, Misu T, Matsushima M, Takahashi T, Kubota KC, Akimoto S, Fujihara K, Sasaki H: Pathological study of subacute autoimmune encephalopathy with anti-AQP4 antibodies in a pregnant woman. *Mult Scler.* 2011(in press)
3. Sakushima K, Tsuji-Akimoto S, Niino M, Saitoh S, Yabe I, Sasaki H: Adult Leigh disease without failure to thrive. *Neurologist.* 2011;17:222-7.
4. Sakushima K, Yabe I, Nakano F, Yoshida K, Tajima Y, Houzen H, Maruo Y, Sasaki H: Clinical features of spinal cord sarcoidosis: analysis of 17 neurosarcoidosis patients. *J Neurol.* 2011 (in press)
5. Sasaki H, Emi M, Iijima H, Ito N, Sato H, Yabe I, Kato T, Utsumi J, Matsubara K: Copy number loss of (Src homology 2 domain containing)-transforming protein 2 (SHC2) gene: Discordant loss in monozygotic twins and frequent loss in patients with multiple system atrophy. *Mol Brain* 2011;4: 24
6. Sato K, Yabe I, Yaguchi H, Nakano F, Kunieda Y, Saitoh S, Sasaki H: Genetic analysis of two Japanese families with progressive external ophthalmoplegia and parkinsonism. *J Neurol.* 2011; 258:1327-32.
7. Sato K, Yabe I, Fukuda Y, Soma H, Nakahara Y, Tsuji S, Sasaki H: Mapping of autosomal dominant cerebellar ataxia without the pathogenic PPP2R2B mutation to the locus for spinocerebellar ataxia 12. *Arch Neurol.* 2010 ;67:1257-62.
8. Sakushima K, Yabe I, Shiga T, Yashima-Yamada M, Tsuji-Akimoto S, Terae S, Sasaki H: FDG-PET SUV can distinguish between spinal sarcoidosis and myelopathy with canal stenosis. *J Neurol.* 2011;258:227-30.
9. Yabe I, Tha KK, Yokota T, Sato K, Soma H, Takei A, Terae S, Okita K, Sasaki H: Estimation of skeletal muscle energy metabolism in Machado-Joseph disease using (31)P-MR spectroscopy. *Mov Disord* 2011;26:165-8.

佐藤 達哉

<書籍>

日高友郎・滑田明暢・サトウタツヤ（編）厚生心理学と質的研究法—当事者（性）と向き合う心理学を目指して—（共同対人援助モデル研究2）立命館大学人間科学研究所 私立大学戦略的研究基盤形成支援事業「大学を模擬社会空間とした持続的対人援助モデルの構築」京都, 2011. 全 122 ページ

<雑誌>

福田茉莉（2011）.インタビュー調査における調査者-患者間の役割の位相：難病患者を対象としたQOL調査から. 厚生心理学と質的研究法—当事者（性）と向き合う心理学を目指して—（共同対人援助モデル研究2）57-68. 立命館大学人間科学研究所

日高友郎（2011）. 厚生心理学とライフエスノグラフィー—ALS患者の生を支えるコミュニケーション支援の分析から. 厚生心理学と質的研究法—当事者（性）と向き合う心理学を目指して—（共同対人援助モデル研究2）.1-12. 立命館大学人間科学研究所.

赤阪麻由（2011）. 学術研究における新しい関係性のかたち—「研究者—協力者・当事者」から「共同発信者」へ. 厚生心理学と質的研究法—当事者（性）と向き合う心理学を目指して—（共同対人援助モデル研究2）, 43-49. 立命館大学人間科学研究所.

Hidaka, T. (2011) Living with an Intractable Disease: Technology and "Technical Peer Support" for an ALS Patient. *Ars Vivendi Journal*, 1, 52-55.

赤阪麻由・日高友郎・サトウタツヤ（2011）.「見えない障害」とともに生きる当事者の講演による高校生の障害観の変容. 立命館人間科学研究, 24, 49-62.

日高友郎・水月昭道（印刷中）. 難病患者の遠隔地間対面コミュニケーションと技術ピアサポート. 国立民族学博物館調査報告.

日高友郎・水月昭道・サトウタツヤ（印刷中）. 神経難病患者の生を捉えるライフ・エスノグラフィー—在宅療養の場の厚い記述から. 質的心理学研究, 11

福田茉莉・サトウタツヤ（印刷中） 神経筋難病患者の Individual QOL の変容—項目自己生成型 QOL 評価法である SEIQOL-DW を用いて— 質的心理学研究, 11

清水 哲郎

清水哲郎, 姿勢としての倫理—行為の倫理と徳倫理の狭間で—九州医学哲学・倫理学会『人間と医療』 1 : 78-83, 2011. 8

清水哲郎, 医療現場における生と死—臨床死生学の視点①~⑤, 臨床栄養 119-2 : 185-189 ; 3 : 297-303 ; 5 : 561-567 ; 6 : 671-676 ; 7 : 795-800 2011. 8~12

清水 俊夫

雑誌

- 1) Shimizu T, Honda M, Ohashi T, Tsujino M, Nagaoka U, Kawata A, Watabe K, Matsubara S, Hayashi H. Hyperosmolar hyperglycemic state in advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler* 12:379-381, 2011.
- 2) Shimizu T, Hayashi M, Kawata A, Mizutani T, Watabe K, Matsubara S. A morphometric study of vagus nerve in amyotrophic lateral sclerosis with circulatory collapse. *Amyotroph Lateral Scler* 12:356-362, 2011.
- 3) Mochizuki Y, Mizutani T, Shimizu T, Kawata A. Proportional neuronal loss between the primary motor and sensory cortex in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurosci Lett* 503:73-75, 2011.
- 4) Kobayashi J, Yokochi F, Takasu M, Tobisawa S, Shimizu T. Spinal segmental myoclonus during postural maintenance in a patient with cervical spondylosis: a case report. *Intern Med* 50:1839-1841, 2011.
- 5) Uruha A, Shimizu T, Katoh T, Yamasaki Y, Matsubara S. Wernicke's encephalopathy in a patient with peptic ulcer disease. *Case Report Medicine* 156104, 2011.
- 6) 清水俊夫. 神経難病患者の栄養ケア. 臨床栄養 119 (3) : 251-255, 2011.
- 7) 清水俊夫, 小森哲夫. 筋萎縮性側索硬化症における栄養障害に対する調査研究. 神経内科 75 (3) : 254-258, 2011.

戸田 達史

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Taniguchi-Ikeda M, Kobayashi K, Kanagawa M, Yu CC, Mori K, Oda T, Kuga A, Kurahashi H, Akman HO, DiMauro S, Kaji R, Yokota T, Takeda S, Toda T.	Pathogenic exon-trapping by SVA retrotransposon and rescue in Fukuyama muscular dystrophy.	Nature	478	127-131	2011
Kuga A, Ohsawa Y, Okada T, Kanda F, Kanagawa M, Toda T, Sunada Y.	Endoplasmic reticulum stress response in P104L mutant caveolin-3 transgenic mice.	Hum Mol Genet	20	2975-2983	2011
Sun H, Satake W, Zhang C, Nagai Y, Tian Y, Fu S, Yu J, Qian Y, Qian Y, Chu J, Toda T.	Genetic and clinical analysis in a Chinese parkinsonism-predominant spinocerebellar ataxia type 2 family.	J Hum Genet	56	330-334	2011
Popiel HA, Burke JR, Strittmatter WJ, Oishi S, Fujii N, Toda T, Wada K, and Nagai Y.	The Aggregation Inhibitor Peptide QBP1 as a Therapeutic Molecule for the Polyglutamine Neurodegenerative Diseases.	J Amino Acids	doi:10.406 1/2011/26 5084	10 pages	2011