

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24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25(2013)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 (新潟大学脳研究所)

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. 難病医療等の提供体制のあり方の検討：全国難病ネットワークの構築を目指して …………… 43
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)
研究協力者 林信太郎、村井弘之 (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)
2. 「神経難病療養手帳“さぼーと”」及び「災害時対応ハンドブック」の見直しに関する検討…… 46
～保健師アンケート調査から～
研究分担者 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)
三浦有紀、須藤茂夫 (宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班)
3. 岐阜県の重症難病患者における災害時への備えに関する実態 …………… 49
研究分担者 犬塚 貴 (岐阜大学大学院 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)
山田 恵、林 祐一、木村暁夫 (岐阜大学大学院 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)

4. タブレット端末を用いた在宅診療情報共有システムによる神経難病患者の支援 …………… 52
- 研究分担者 植竹日奈 (NHO まつもと医療センター中信松本病院)
- 研究協力者 武井洋一、大原慎司 (NHO まつもと医療センター中信松本病院神経内科)
- 中村昭則 (信州大学難病診療センター)
- 滝沢正臣 (信州大学総合遠隔診療室)
5. 難病患者に対するモバイル電子端末を用いた在宅チームケアシステムの有用性 …………… 55
- 研究分担者 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)
- 滝沢正臣 (信州大学総合遠隔診療室)
6. 「大阪府におけるコミュニケーション支援者育成の試み」 …………… 58
- 研究分担者 佐古田三郎 (独立行政法人国立病院機構刀根山病院)
- 研究協力者 藤村晴俊、松村剛 (独立行政法人国立病院機構刀根山病院)
- 狭間敬憲、澤田甚一 (大阪難病医療情報センター)
7. 自動吸引システム普及からみる北陸地方の難病医療支援環境 …………… 61
- 研究分担者 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 (医王病院地域医療連携室)
- 小林義文 (日本 ALS 協会福井支部、福井県立病院)
- 野村明子 (日本 ALS 協会富山支部、千石ケアサービス)
8. 鳥取県特定疾患受給患者における転倒・骨折に関する実態調査 —FRAX®値の検討も含めて— …… 63
- 研究分担者 中島健二 (鳥取大学医学部脳神経内科学分野)
- 研究協力者 古和久典、北山通朗、瀧川洋史、伊藤悟 (鳥取大学医学部脳神経内科学分野)、朝妻光子 (鳥取県難病医療連絡協議会)
- 神谷利恵、鷲見美和 (鳥取県難病相談・支援センター)

9. 山陽神経難病ネットワークにおける難病患者就労支援への取り組み 66
- 研究分担者 阿部康二 (岡山大学神経内科)
- 研究協力者 山下徹、倉田智子、池田佳生 (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)
- 岩藤弘子、片山圭子、森本健介 (岡山県保健福祉部医薬安全課)
10. 神経難病患者の入院医療に関する経済的評価 - 多施設協同調査の結果報告(第一報) - 69
- 研究分担者 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、内田智久(脳血管研究所美原記念病院 医事課)
- 相澤 勝健(脳血管研究所美原記念病院 地域医療連携室)
11. ALS 患者の退院支援の現状と課題 72
- 研究分担者 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)
- 研究協力者 杉原治美、有内和代、桑内敬子、秋月佐代、森雅子、久米博子
- (徳島大学病院地域医療連携センター)
- 島谷佳光、藤田浩司、佐藤健太、和泉唯信 (徳島大学病院神経内科)
12. 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；第2報 75
- 府・政令市・中核市保健所難病事業との連携 —
- 研究分担者 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、檜山優美子 (大阪難病医療情報センター)
13. 鹿児島県における難病医療体制の現状 78
- 研究分担者 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)
- 原田ケイ子 (鹿児島県難病相談支援センター)

14. 地域保健所と難病医療ネットワーク協議会との連携に関する全国アンケート調査…………… 81
 研究分担者 菊地誠志（北海道医療センター）
 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）
 蛸島八重子（北海道難病医療ネットワーク連絡協議会）
15. 埼玉県内における保健所保健師の現状と課題 …………… 84
 研究分担者 川井充（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）
16. 神経変性疾患の療養に関する情報を患者・家族はどこから得ているか …………… 87
 へアンケート結果からの報告
 研究分担者 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）
17. ケアの継続性（Continuity of Care）の視点による難病コーディネーターの役割分析 …………… 90
 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）
 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） 立石貴久（飯塚病院神経内科）
 村井弘之、林信太郎（九州大学大学院医学研究院神経内科学）
18. 計画的レスパイト入院におけるALS患者・介護者のQOLと医療経済評価 …………… 93
 研究分担者 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 原田幸子（村上華林堂病院）、荒木智佳（村上華林堂病院介護部門）
 宮原美佐（村上華林堂病院医事課）
 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）
19. 神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成 …………… 96
 研究分担者 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）、橋本英子（都立神経病院看護科）
 三浦千裕、直井晴美、工藤芽衣子、桑原和美（都立神経病院地域療養支援室）
 小川一枝（都医学総合研究所難病ケア看護研究室）

II-2. 分科会2 難病関連職種のスキルアップ

1. 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 …………… 103
分科会2 難病関連職種のスキルアップ
分科会長 小森哲夫 (国立病院機構 箱根病院)

2. 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・第2報 …………… 106
研究協力者 吉野英 (吉野内科・神経内科医院)

3. 介護支援専門員（ケアマネジャー）の現状と課題 …………… 109
研究分担者 難波玲子 (神経内科クリニックなんば)
研究協力者 高橋幸代 (岡山しげい訪問看護ステーション)
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)
守屋さとみ (岡山県難病医療連絡協議会)

4. 神経難病と悪性腫瘍の訪問診療におけるコミュニケーションの背景に関する比較検討 …………… 112
研究分担者 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)

5. 在宅医療における外部バッテリーの適正な供給方法に関する検討 …………… 116
研究分担者 小森哲夫 (国立病院機構箱根病院・神経内科)
研究協力者 瓜生伸一 (国立病院機構箱根病院)

6. 難治性疾患の多様な病態に対するBMI 研究開発 …………… 119
研究分担者 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)
研究協力者 高野弘二、小松知章、川瀬利弘、大良宏樹、櫻田武、和田真
(国立障害者リハビリテーションセンター研究所)
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・千葉大学)

7. 立位歩行能力改善のための Neurofeedback 装置の開発を目指して …………… 122
～小脳変性症患者への短期集中リハに伴う立位関連脳活動の変化を中心に～
研究分担者 宮井一郎 (社会医療法人大道会 森之宮病院)
研究協力者 三原雅史 (大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学)
8. 筋萎縮性側索硬化症における二重標識水を用いた総消費熱量測定…………… 125
研究分担者 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 栄養教育研究部)
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)
9. 神経筋疾患の呼吸ケアサポートチーム (Respiratory Support Team:RST)の実態について ……128
研究分担者 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 寄本恵輔、前野崇 (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)、神経難病リハビリテーション研究会
10. 三重県の難病患者のコミュニケーション IT 機器支援に関する検討 ……………131
研究分担者 成田有吾 (三重大学医学部看護学科 (同 附属病院 神経内科))
研究協力者 中井三智子 (三重県難病医療連絡協議会)
松尾光晴 (パナソニックヘルスケア株式会社)
11. 滋賀県の理学療法士を対象としたパーキンソン病の理学療法に関するアンケート調査……………134
研究分担者 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)

12. 難病看護に携わる臨床の看護師が必要とする教育支援 ……………137
 -学習へのニーズと取り組み可能性の調査-
- 研究分担者 小長谷百絵（昭和大学保健医療学部）
 研究協力者 中山優季、小倉朗子（東京都医学総合研究所） 本田彰子（東京医科歯科大学大学院）、川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）
13. 筋萎縮性側索硬化症療養者に対する外来看護支援内容の検討……………140
- 研究分担者 中山優季（（公財）東京都医学総合研究所）
 研究協力者 原口道子、松田千春、小倉朗子、兼山綾子、長沢つるよ（（公財）東京都医学総合研究所） 清水俊夫（東京都立神経病院）
14. 都道府県・保健所等における難病保健活動の現況・機能と、本活動を推進するための要件の ……143
 検討
- 研究分担者 小倉朗子（（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）
 研究協力者 小川一枝、原口道子、近藤紀子、笠井秀子、中山優季、松田千春
 板垣ゆみ、長沢つるよ
 （（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）
15. 「介護職員等による喀痰吸引等の実施」法制化—新医療提供体制の課題整理— ……………146
- 研究分担者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院）
 研究協力者 原口道子、小倉朗子、中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

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151
分科会長 糸山泰人 ((独)国立精神・神経医療研究センター病院)

2. 当事者団体における患者支援の在り方の包括的検討154
～東日本大震災被災地における難病患者の日常生活と社会福祉ニーズ調査からの発展～
研究分担者 糸山泰人 (国立精神・神経医療研究センター)
研究協力者 伊藤たてお (日本難病・疾病団体協議会 (J P A))
千葉健一 (岩手県難病・疾病団体連絡協議会)
矢羽々京子、根田豊子 (岩手県難病・相談支援センター)

3. 群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討157
研究分担者 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 川尻洋美、金古さつき (群馬県難病相談支援センター)

4. ICTを用いた難病相談支援センターの研修について160
研究協力者 椿井富美恵、今井尚志 (国立病院機構宮城病院 ALS ケアセンター)
三浦有紀 (宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室)
白江浩、鎌田美智代、一條弘美 (宮城県難病相談支援センター)
関本聖子、遠藤久美子 (宮城県神経難病医療連携センター)

5. 京都府難病相談・支援センターにおける就労支援の取り組み.....164
研究協力者 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)
瀬津幸重、戸田真里、古田敏章、川上明美
(京都府難病相談・支援センター)

6. 神経難病患者・家族支援のためのサポートグループ、集団支援アプローチに基づく研究 ……166
- 研究分担者 中島孝 (国立病院機構新潟病院)
- 研究協力者 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)
7. 難病患者支援と心理学：心理学の視座からの当事者主体の支援のあり方 ……169
- ピア・サポートの場の記述から
- 研究分担者 佐藤達哉 (立命館大学文学部)
- 研究協力者 赤阪麻由 (立命館大学大学院文学研究科)
福田茉莉 (岡山大学大学院文化社会科学研究科)
8. 筋ジストロフィーにおける望ましい病気説明と心理的支援のありかた ……172
- 研究分担者 中島孝 (国立病院機構新潟病院)
- 研究協力者 井村修 (大阪大学大学院人間科学研究科)
9. 難病患者からみた臨床研究参加に必要な環境の検討 ……175
- 研究分担者 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)
10. パーキンソン病臨床研究サポートチームの構築 —治験・臨床研究推進をめざして— ……178
- 研究協力者 村田美穂 (国立精神・神経医療研究センター病院神経内科)
佐々木博世、細久仁子、古澤嘉彦、山本敏之、向井良平、坂本崇
(国立精神・神経医療研究センター病院神経内科)
大畑真紀、玉浦明美 (国立精神・神経医療研究センター病院治験管理室)

11. 本邦における遺伝性神経筋疾患に対する発症前診断の現状と課題182
- 研究分担者 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 関島良樹 (信州大学医学部附属病院 遺伝子診療部)
- 吉田邦広 (信州大学医学部 神経難病学講座)
- 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)
- 大西敬子、福島義光
- (信州大学大学院医学系研究科遺伝医学・予防医学講座)
12. 遺伝・遺伝医療および遺伝カウンセリングに関する臨床研修医の認識についての調査185
- 研究分担者 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 (東京女子医科大学附属遺伝子医療センター)
- 萩原誠久 (東京女子医科大学卒後臨床研修センター)
- 浦野真理、渡辺基子 (東京女子医科大学附属遺伝子医療センター)
13. 遺伝カウンセリングを普及させるために必要なこと188
- 地方病院における7年間の実践に基づく考察-
- 研究分担者 小澤哲夫 (国立病院機構新潟病院 内科、遺伝外来)
- 研究協力者 後藤清恵 (国立病院機構新潟病院 遺伝外来、新潟大学歯学総合病院 遺伝子診療部) 小池恵美 (国立病院機構新潟病院看護部、遺伝外来)
14. 難病の就労支援への保健医療分野での取組の課題と可能性191
- 研究分担者 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)、伊藤美千代 (東京医療保健大学 医療保健学部)、米倉佑貴 (東京大学社会科学研究所)
15. 難病を持ちながら就労を継続するための要因、自己管理技術の探索194
- 研究協力者 米倉佑貴 (東京大学社会科学研究所)
- 武田飛呂城 (NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会)
- 春名由一郎 (独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構)
- 伊藤美千代 (東京医療保健大学医療保健学部)

16.	難病のある人の医療・生活・就労の一体的相談・支援の可能性と課題	197
	研究分担者	糸山泰人（国立精神・神経医療センター）
	研究協力者	伊藤美千代（東京医療保健大学 医療保健学部）
		井澤朋子（富山県難病相談・支援センター）、大宮朋子（東邦大学看護学部）
		河原洋紀（三重県難病相談支援センター）
		田中ひろ子（東京都難病相談・支援センター）
		戸田真理（京都府難病相談・支援センター）
		堀越由紀子（東海大学健康科学部）
		中山 泰男（IBD ネットワーク社会制度支援世話人）
		春名由一郎（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）

Ⅱ-4. 分科会 4 「難病」医療の包括的検討

1.	ALS 患者の人工呼吸器装着・終了をめぐる本人・家族の意思決定プロセスノート（ウェブ版） の開発	203
	研究分担者	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）
2.	事前医療指示をめぐる苦悩 ～ドイツにおける法制化後の状況と日本の尊厳死法案～	206
	研究分担者	松田純（静岡大学人文社会科学部）
3.	事前指示における代理人指名の試みと現状分析	209
	研究分担者	伊藤博明（国立病院機構宮城病院臨床研究部（神経内科））
	研究協力者	川田明広（東京都立神経病院脳神経内科）
4.	当院の事前指示書（緊急時の対処方法カード）	212
	研究分担者	荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）
	研究協力者	長嶋和明、浦野義章、北村英二、宮川沙織（北里大学医学部神経内科学）

5. 人工呼吸器療法中止の「違法性阻却」に関する検討 ……………215
 —アンケート調査に対する法律家・法学者による「自由記述回答」の質的解析—
 研究分担者 板井孝亮郎（宮崎大学大学院医学獣医学総合研究科）
 研究協力者 伊藤博明（NHO 宮城病院）、伊藤道哉（東北大学大学院医学研究科）
 稲葉一人（中京大学大学院法学研究科）
 今井尚志、大隅悦子（NHO 宮城病院）、荻野美恵子（北里大学医学部）
 難波玲子（神経内科クリニックなんば）
6. 鹿児島県難病相談・支援センター（1）～相談状況と課題～ ……………217
 研究分担者 福永秀敏（国立病院機構南九州病院、鹿児島県難病相談・支援センター）
 研究協力者 原田ケイ子、宮ノ下洋美（鹿児島県難病相談・支援センター）
7. 鹿児島県難病相談・支援センター（2）～「医療相談」からみえる「難病医療」の在り方～ ……220
 研究分担者 福永秀敏（国立病院機構南九州病院、鹿児島県難病相談・支援センター）
 研究協力者 原田ケイ子、宮ノ下洋美（鹿児島県難病相談・支援センター）
8. 難病の定義について ……………223
 研究分担者 荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）
9. 神経難病緩和ケア研修研究会 ……………226
 研究分担者 荻野美恵子（北里大学医学部神経内科学）
 研究協力者 板井孝亮郎（宮崎大学医学部臨床倫理学）
 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）
 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）
10. 難病の医療経済 ……………229
 研究分担者 河原和夫（東京医科歯科大学大学院 政策科学分野）

11. 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（2年目）……………238
—日常診療の倫理問題を解決する力をつけるための、教育プログラム—事例検討会を中心に—
研究分担者 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）

II-5. 災害対策プロジェクトチーム

1. 災害対策プロジェクトチームのまとめ ……………251
プロジェクトリーダー 溝口功一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター）
2. 在宅神経難病患者における災害対策の現状～平成21年度調査との比較～……………254
研究分担者 佐々木秀直（北海道大学神経内科）
研究協力者 但木愛美、森高茂、砂原泉（北海道北見保健所）
矢部一郎（北海道大学神経内科）、森若文雄（北祐会神経内科病院）
3. 難病患者の災害時個別支援計画策定における現状と課題……………257
研究分担者 豊島至（国立病院機構あきた病院神経内科）
研究協力者 和田千鶴（国立病院機構あきた病院神経内科）
溝口功一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科）
4. 岩手県における在宅重症神経難病患者災害時支援体制の大震災後の進捗 ……………261
研究分担者 千田圭二（国立病院機構岩手病院）
研究協力者 染谷れい子、小野寺嘉明（岩手県保健福祉部 健康国保課）

5. 東日本大震災における在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の状況と在宅人工呼吸器使用 ALS および MSA 患者に対するアンケート調査 ……………264
- 研究分担者 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）
 三浦有紀、須藤茂夫
 （宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班）
6. 東日本大震災被災地・被災地外医療機関等に対する比較調査からみた難治性疾患患者の在宅療養危機管理に関する提言 ……………267
- 研究分担者 伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科）
- 研究協力者 千葉宏毅（東北大学大学院医学系研究科、仙台往診クリニック研究部）
7. 災害時緊急入院への転用が可能な在宅難病患者一時入院体制の構築を目指して ……………271
- 研究分担者 加藤丈夫（山形大学医学部第3内科）
- 研究協力者 永野功（国立病院機構山形病院神経内科）
 須貝緋登美（国立病院機構山形病院山形神経難病センター）
 石澤めぐみ（山形県健康福祉部保健薬務課）
8. 在宅難病患者の災害時支援体制構築の試み～災害時支援計画を作成して～……………276
- 研究分担者 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）
 田仲慶子、福島幸恵、金澤優子（栃木県矢板健康福祉センター）
9. 難病在宅人工呼吸療養者の、都道府県における災害対策のとりくみとその推進にかかわる課題…278
- 研究分担者 小倉朗子（（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）
- 研究協力者 小川一枝、近藤紀子、板垣ゆみ、長沢つるよ、川崎芳子、原口道子
 中山優季、笠井秀子、松田千春
 （（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室）

10. 東日本大震災時の広域搬送の課題281
- 研究分担者 溝口功一 (国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 神経内科)
- 研究協力者 小尾智一 (国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)
- 清千晶 (国立病院機構 静岡富士病院)
- 和田千鶴、豊島至 (国立病院機構あきた病院)
11. 大災害時の難病患者対応マニュアル見直しについての提言……患者の立場から……284
- 研究分担者 溝口功一 (NHO 静岡てんかん・神経医療センター)
- 研究協力者 野原正平 (NPO 静岡県難病団体連絡協議会)
- 今福恵子 (公立大学法人静岡県立大学短期学部看護学科)
- 上田真仁 (公立大学法人静岡県立大学看護学部)
12. 愛知県における難病患者災害時対策286
- 研究分担者 祖父江元 (名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科)
- 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)
- 渡辺はづき、中村亮一 (名古屋大学大学院医学系研究科 神経内科)
- 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)
13. 和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者と神経難病患者の災害対策に関する検討289
- 研究分担者 紀平為子 (関西医療大学保健医療学部)
- 研究協力者 村田颯也 (和歌山県立医科大学 神経内科)
- 浜野幸雄 (和歌山県健康推進課)
- 溝口功一 (静岡てんかん・神経医療センター 神経内科)
- 伊東秀文 (和歌山県立医科大学 神経内科)
14. 今夏の計画停電に向けた在宅重症難病患者への京都府丹後保健所における支援292
- 研究分担者 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、上田真理子、安藤順子、中村清康、蒲田多加子
- (京都府丹後保健所)、田中昌子 (京都府健康対策課)

15. 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録の推進……………295

- 研究分担者 宮地隆史 (国立病院機構 柳井医療センター)
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))
中村毅 (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、深野由美子、高島三枝子、井上雅美、井上千恵
(難病対策センター (ひろしま))
檜垣綾 (国立病院機構 柳井医療センター)

16. 鳥取県における災害時難病患者支援体制の整備状況と鳥取県難病医療連絡協議会の
役割について ……………298

- 研究分担者 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)

17. 計画停電時の人工呼吸器を使用する在宅療養患者の支援について ……………302

- 研究分担者 松尾秀徳 (独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター)
研究協力者 鶴田真由美、西田美穂、岩崎智子、中根俊成
(独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター)
田原雅子・前川巳津代 (長崎県難病連絡協議会)

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ……………307

IV. 研究報告会プログラム ……………349

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

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)

災害対策プロジェクト
(溝口功一)

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) 難病医療ネットワークの機能向上
(岩木三保, 中井三智子)
- 3) 保健所における難病支援の強化
(吉良潤一)
- 4) 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

難病関連職種のスキルアップ
(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, 森幸子, 小川みどり)
- 3) 難病相談支援センターの機能向上
(岡本幸市, 水田英二, 椿井富美恵)
- 4) 患者心理の支援 (中島孝)
- 5) 遺伝カウンセリング (斎藤加代子, 小澤哲夫, 戸田達史)
- 6) 就労支援 (春名由一郎)

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
(板井孝壺郎, 稲葉一人, 清水哲郎, 松田純)
- 4) 事前指示 (伊藤博明)

平成 24 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	国立病院機構柳井医療センター	副院長
	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	