

Strom TM, Thenus J, Tan EK, Toda T, Tomiyama H, Uitti RJ, Van Broeckhoven C, Wirdefeldt K, Wszolek Z, Xiromerisiou G, Yomono HS, Yueh KC, Zhao Y, Gasser T, Maraganore D, Krüger R; on behalf of GEOPD consortium.					
Hattori N, Fujimoto K, Kondo T, <u>Murata M</u> , Stacy M.	Patient perspectives on Parkinson's disease therapy in Japan and the United States: results of two patient surveys	Patient related Outcome Measures	3	31-38	2012
Mori-Yoshimura M, Okuma A, Oya Y, Fujimura-Kiyono C, Matsuura K, Takemura A, Malicdan MC, Hayashi YK, Nonaka I, <u>Murata M</u> , Nishino I.	Clinicopathological features of centronuclear myopathy in Japanese populations harboring mutations in dynamin 2.	Clin Neurosurg	114	678-683	2012
Yamamoto T, Chihara N, Mori-Yoshimura M, <u>Murata M</u> .	Videofluorographic detection of anti-muscle-specific kinase-positive myasthenia gravis	Am J Otolaryngology	33	758-761	2012
Sato W, Tomita A, Ichikawa D, Lin Y, Kishida H, Miyake S, Ogawa M, Okamoto T, <u>Murata M</u> , Kuroiwa Y, Aranami T, Yamamura T.	CCR2+CCR5+ T Cells Produce Matrix Metalloproteinase-9 and Osteopontin in the Pathogenesis of Multiple Sclerosis	The Journal of Immunology		5057-5065	2012
Kawazoe T, Araki M, Lin Y, Ogawa M, Okamoto T, Yamamura T, Wakakura M, <u>Murata M</u> .	New-Onset Type 1 Diabetes Mellitus and Anti-Aquaporin-4 Antibody Positive Optic Neuritis Associated with Type 1 Interferon Therapy for Chronic Hepatitis C	Intern Med	51	2625-2629	2012

Mori-Yoshimura M, Monma K, Suzuki N, Aoki M, Kumamoto T, Tanaka K, Tomimitsu H, Nakano S, Sonoo M, Shimizu J, Sugie K, Nakamura H, Oya Y, Yukiko K, Hayashi, May Christine V, Malicdan, Noguchis, <u>Murata M</u> , Nishino I.	Heterozygous UDP-GlcNAc 2-epimerase and N-acetylmannosamine kinase domain mutations in the GNE gene result in a less severe GNE myopathy phenotype compared to homozygous N-acetylmannosamine kinase domain mutations	J Neurol Sci	318	100-105	2012
Kandori A, Yamamoto T, Sano Y, Oonuma M, Miyashita T, <u>Murata M</u> , and Sakoda S.	Simple Magnetic Swallowing Detection System	IEEE SENSORS JOURNAL	12	805-811	2012
Furusawa Y, Mukai Y, Kobayashi Y, Sakamoto T, <u>Murata M</u> .	Role of the external oblique muscle in upper camptocormia for patients with Parkinson's disease.	Mov.dis	27	802-803	2012
Yamamoto T, Ikeda K, Usui H, Miyamoto M, <u>Murata M</u> .	Validation of the Japanese translation of the Swallowing Disturbance Questionnaire in parkinson's disease patients.	Qual Life Res	21	1299-1303	2012
池田謙輔,岡本智子,山村隆,大澤勲,古寺理恵, <u>村田美穂</u> .	インターフェロンβ-1b長期治療中にネフローゼ症候群を合併した多発性硬化症の2例	臨床神経	53	19-23	2012
山本敏之,臼井晴美,新庄孝子,市川直美,三好智佳子, <u>村田美穂</u> .	問診によるパーキンソン病患者の誤嚥の評価	嚥下医学		90-98	2012
古澤嘉彦, <u>村田美穂</u> .	パーキンソン病と姿勢異常	Medical Practice	30	109-111	2012
<u>村田美穂</u> ,北浦円.	パーキンソン病 高まるロードパ再評価の機運	クレデンシャル	49	14-20	2012
<u>村田美穂</u> .	高齢者パーキンソン病に対する治療の考え方	日本医事新報	7	78-72	2012

IV 研究報告会プログラム

難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム －活動モデル事例の調査－

日時：平成24年5月9日 10:00～16:00

会場：厚生労働省 12階専用 13会議室

主催：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業

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
研究代表者 西澤 正豊

◆10:00～10:10 開会・挨拶

山本 尚子（厚生労働省健康局疾病対策課課長）

西澤 正豊（新潟大学脳研究所）

◆10:10～12:50 活動報告（※各県20分）

- ・ 鹿児島県難病相談支援センター
福永 秀敏（国立病院機構南九州病院）
- ・ 福岡県難病相談支援センター
吉良 潤一（九州大学大学院医学研究院）
- ・ 岐阜県難病生きがいサポートセンター
犬塚 貴（岐阜大学大学院医学系研究科）
- ・ 新潟県難病相談支援センター
西澤 正豊（新潟大学脳研究所）
- ・ 北海道難病相談支援センター
福田 道信（財団法人北海道難病連 事務局長）
- ・ 佐賀県難病相談支援センター
三原 睦子（佐賀県難病相談支援センター 所長）
- ・ 岩手県難病相談支援センター
矢羽々 京子（岩手県難病相談支援センター 難病相談支援員）
- ・ 長崎県難病相談支援センター
北川 修（長崎県難病相談支援センター 所長）

◆13:30～16:00 総合討論

◆16:00 閉会

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
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

「難病と災害対策」フォーラム

日時：平成24年7月18日（水）13：00～16：30

会場：東京ステーションコンファレンス 5F「503-A」

（東京都千代田区丸の内一丁目7番12号 サピアタワー）

-----プログラム-----

12:45～ 受付

13:00～13:10 開会・挨拶

研究代表者 新潟大学脳研究所

西澤 正豊

厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐

中尾 武史先生

13:10～13:40 東日本大震災の被災地の現状と課題

国立病院機構 いわき病院

関 晴朗先生

13:40～15:30 広域搬送をめぐって

13:40 1) 広域搬送のアンケート調査のまとめと課題

国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一

13:50 2) 関係者からの報告（各5分）

国立病院機構宮城病院

今井 尚志先生

東北大学大学院医学系研究科

青木 正志先生

国立病院機構新潟病院

中島 孝先生

国立病院機構さいがた病院

下村 登規夫先生

北里大学医学部神経内科学

荻野 美恵子先生

福井県健康福祉部健康増進課

中田 勝己先生

14:20 3) 課題の検証と今後に向けて（フリーディスカッション）

15:15～15:30

休憩

15:30～16:30 今後に向けた提言

1) 難病患者と災害時個別支援計画策定 国立病院機構あきた病院 和田 千鶴先生

2) 地域連携 災害プロジェクトチームの先生方よりコメント（各3分）

3) 停電対策 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一

4) その他

16:30 閉会

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業

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

平成 24 年度 班会議プログラム・抄録

- 日 時 : 分科会 1 『医療等の提供体制のあり方』
平成 24 年 12 月 12 日 (水) 10 : 00~17 : 10
- 分科会 2 『難病関連職種のスキルアップ』
平成 24 年 12 月 13 日 (木) 9 : 30~15 : 40
- 災害対策プロジェクトチーム
平成 24 年 12 月 13 日 (木) 16 : 00~19 : 30
- 分科会 3 『患者支援のあり方』
平成 24 年 12 月 14 日 (金) 12 : 30~17 : 40
- 分科会 4 『“難病” 医療の包括的検討』
平成 24 年 12 月 14 日 (金) 9 : 20~12 : 30

会 場 : JA 共済ビルカンファレンスホール
(東京都千代田区平河町 2-7-9)

研究代表者 西澤 正豊

事務局 〒951-8585 新潟市中央区旭町通 1 番町 757
新潟大学脳研究所神経内科 下畑享良, 大矢愛
Tel&Fax : 025-227-0279
E-Mail : ai.oya@bri.niigata-u.ac.jp

分科会1会議プログラム

平成24年12月12日(水)

10:00～10:15	開会・挨拶
10:15～10:35	一般演題1
10:35～11:05	一般演題2
11:05～11:35	一般演題3
11:35～12:15	一般演題4
12:15～13:15	昼食
13:15～14:00	分科会1プロジェクト演題Ⅰ
14:00～14:45	分科会1プロジェクト演題Ⅱ
14:45～15:10	コーヒープレイク
15:10～16:10	特別講演
16:10～17:10	日本難病医療ネットワーク協議会

9:30～ 受付

10:00～10:15 開会・挨拶

研究代表者挨拶 新潟大学脳研究所 西澤 正豊
開会の辞 分科会長 九州大学大学院医学研究院 吉良 潤一

10:15～10:35 一般演題1

【座長】医王病院 駒井清暢

1. 「在宅難病患者療養手帳“さぽーと”」及び「災害時対応ハンドブック」の見直しに関する検討～保健師アンケート調査から～

青木正志¹、○関本聖子²、遠藤久美子²、椿井富美恵³、川内裕子³、今井尚志³、佐藤裕子⁴、加藤昌昭¹、割田仁¹、三浦有紀⁵、須藤茂夫⁵

¹東北大学神経内科 ²宮城県神経難病医療連携センター ³国立宮城病院ALSケアセンター
⁴東北大学病院地域医療連携センター ⁵宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班

2. 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

犬塚貴¹、○田中優司²、山田恵¹、林 祐一¹、木村暁夫¹、堀田みゆき³

¹岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野

²岐阜市民病院神経内科 ³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

【座長】大阪府立急性期・総合医療センター 狭間敬憲

3. 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
植竹日奈¹、○武井洋一²、大原慎司²、中村昭則³、滝沢正臣³
¹NHOまつもと医療センター中信松本病院 ソーシャルワーカー
²NHOまつもと医療センター中信松本病院 神経内科 ³信州大学医学部附属病院
4. 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
池田修一¹、○中村昭則^{1,2}、松沢由美²、両角由里³、吉田邦広⁴、滝沢正臣⁵
¹信州大学脳神経内科, リウマチ・膠原病内科 ²信州大学難病診療センター
³長野県難病相談・支援センター ⁴信州大学神経難病学講座 ⁵信州大学総合遠隔診療室
5. 大阪府におけるコミュニケーション支援者育成の試み
佐古田三郎¹、○松村 剛¹、藤村晴俊¹、狭間敬憲²、澤田甚一²
¹独立行政法人国立病院機構刀根山病院 ²大阪難病医療情報センター

【座長】岐阜大学大学院医学系研究科 犬塚貴

6. 自動吸引システム普及から見る北陸地方の難病医療支援環境
駒井清暢¹、中本富美²、小林義文³、野村明子⁴
¹医王病院神経内科 ²医王病院地域医療連携室、石川県難病相談・支援センター
³日本ALS協会福井支部 ⁴日本ALS協会富山支部
7. 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—
中島健二¹、○古和久典¹、北山通朗¹、瀧川洋史¹、伊藤悟¹、朝妻光子²、
神谷利恵³、鷺見美和³
¹鳥取大学医学部脳神経内科学分野 ²鳥取県難病医療連絡協議会
³鳥取県難病相談・支援センター
8. 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
阿部康二¹、○山下徹¹、倉田智子¹、池田佳生¹、近藤洋介²、岩藤弘子³、
片山圭子³、森本健介³
¹岡山大学神経内科 ²岡山県難病相談支援センター ³岡山県保健福祉部医薬安全課

【座長】医療法人財団華林会村上華林堂病院 菊池仁志

9. 神経難病患者の入院医療の実態と経済的評価に関する施設間調査

美原盤¹、渡邊智則²、内田智久²、清水みどり³、高橋陽子³¹公益財団法人脳血管研究所附属美原記念病院 神経内科²公益財団法人脳血管研究所附属美原記念病院 事務部 医事課³公益財団法人脳血管研究所附属美原記念病院 看護部

10. ALS患者の退院支援の現状と課題

梶龍兒¹、○杉原治美²、有内和代²、桑内敬子²、磯谷佐代²、森雅子²、久米博子²、
島谷佳光¹、藤田浩司¹、佐藤健太¹、和泉唯信¹¹徳島大学病院神経内科 ²徳島大学病院地域医療連携センター

11. 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

— 府・政令市・中核市保健所難病事業との連携 —

狹間敬憲^{1,2}、○澤田甚一^{1,2}、野正佳余²、樫山優美子²¹大阪府立急性期・総合医療センター神経内科 ²大阪難病医療情報センター

12. 鹿児島県における難病医療体制の現状

園田至人¹、内田裕一²、丸田恭子²、有里敬代²、福永秀敏² 大窪隆一³¹NHO南九州病院 臨床研究部 ²NHO南九州病院 神経内科³鹿児島大学神経内科・老年病学講座

【座長】国立病院機構東埼玉病院 川井充

13. 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

菊地誠志¹、○土井静樹²、南尚哉²、藤木直人²、蛸島八重子³¹北海道医療センター副院長 ²北海道医療センター神経内科医長³北海道難病医療ネットワーク連絡協議会専門員

14. 埼玉県内における保健所保健師の現状と課題

川井充¹、○鈴木 栄²¹国立病院機構東埼玉病院 ²埼玉県難病医療連絡協議会15. 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
〜アンケート結果からの報告

植竹日奈

NHOまつもと医療センター中信松本病院 ソーシャルワーカー

【座長】独立行政法人国立病院機構刀根山病院 佐古田三郎

16. 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

吉良潤一¹、○岩木三保²、中井三智子³、立石貴久⁴、村井弘之¹、林信太郎¹

¹九州大学大学院医学研究院神経内科学 ²福岡県難病医療連絡協議会

³三重県難病医療連絡協議会 ⁴飯塚病院神経内科

17. ALS患者の計画的レスパイト入院に関するQOL評価と医療経済分析

○菊池仁志¹、原田幸子²、荒木智佳³、宮原美佐⁴、北野晃祐⁵、馬場園明⁶

¹医療法人財団華林会村上華林堂病院 神経内科 ²医療法人財団華林会村上華林堂病院 MSW

³医療法人財団華林会村上華林堂病院 介護部門 ⁴医療法人財団華林会村上華林堂病院 医事課

⁵医療法人財団華林会村上華林堂病院 リハビリテーション科

⁶九州大学大学院医学研究院医療経営・管理学講座

18. 神経難病の地域医療連携クリティカルパスの作成

松原四郎¹、○川田明広²、橋本英子³、直井晴美⁴、三浦千裕⁴、工藤芽衣子⁴、
桑原和美⁴、小川一枝⁵、神経病院クリパス委員会各部門代表者

¹東京都立神経病院 ²東京都立神経病院 脳神経内科 ³東京都立神経病院 看護科

⁴東京都立神経病院 地域医療連携室 ⁵東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室

【座長】九州大学大学院医学研究院 吉良潤一

「我が国の難病対策の現在の検討状況について」

厚労省疾病対策課 西嶋康浩課長補佐

特別講演

【座長】九州大学大学院医学研究院 吉良潤一

「今後の難病対策への期待」

新潟大学 西澤正豊

議題

【座長】九州大学大学院医学研究院 吉良潤一

新潟大学脳研究所 西澤正豊

・難病医療専門員のあり方とネットワーク(岩木三保難病医療専門員からの報告)

・広域ネットワークへの取り組み

分科会 2 プログラム

平成 24 年 12 月 13 日 (木曜日)

9:30~9:45 開会・挨拶
研究代表者挨拶 新潟大学脳研究所 西澤 正豊
分科会 2 会長 国立病院機構箱根病院 小森 哲夫

9:45~11:05 在宅医療の向上 【座長】: 清水 俊夫、小倉 朗子

- 9:45~10:05 1. 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
○吉野 英 (吉野内科・神経内科医院)、矢吹智美 (つばさ訪問看護 ST)、
八木初美 (つばさ式番館)、浅川孝司 (吉野内科・神経内科医院)
- 10:05~10:25 2. 介護支援専門員 (ケアマネジャー) の現状と課題
難波玲子 (神経内科クリニックなんば)、○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会)
- 10:25~10:45 3. 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
川井 充 (国立病院機構東埼玉病院院長・神経内科)、○木村琢磨 (国立
病院機構東埼玉病院 総合診療科)
- 10:45~11:05 4. 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
小森哲夫 (国立病院機構箱根病院)、○瓜生伸一 (国立病院機構箱根病院)

11:05~12:05 病態に基づく難病へのアプローチ 【座長】: 中馬 孝容、小森 哲夫

- 11:05~11:25 5. 難治性疾患の多様な病態に対する BMI 研究開発
○神作憲司 (国リハ研究所・脳機能系障害研究部・脳神経科学研究室)、
高野弘二 (国リハ)、小松知章 (国リハ)、川瀬利弘 (国リハ)、大良宏樹
(国リハ)、櫻田 武 (国リハ)、和田 真 (国リハ)、池上史郎 (国リハ・
千葉大)
- 11:25~11:45 6. 立位歩行能力改善のための Neurofeedback 装置の開発を目指して
~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~
宮井一郎 (社会医療法人大道会 森之宮病院 院長代理)、○三原雅史
(大阪大学大学院医学系研究科 神経内科学 特任助教)
- 11:45~12:05 7. 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
○清水俊夫 (東京都立神経病院 脳神経内科)、高田和子 (国立健康・
栄養研究所 健康増進研究部)、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)

12:05~12:45 昼食・分科会 2 班員会議

12 : 45～12 : 55 分科会 2 の年間活動と「見守り事業」経過報告 小森 哲夫

12 : 55～13 : 55 難病のリハビリテーション 【座長】：宮井 一郎、成田 有吾

12 : 55～13 : 15 8. 神経筋疾患の呼吸ケアサポートチーム (Respiratory Support Team: RST) の形態について

—神経難病の包括的呼吸ケアワークショップ参加者への RST 実施に関するアンケートおよび当院の緊急反応システム (Rapidly Response System: RRS) の報告—

○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) 寄本恵輔、前野 崇 (国立精神・神経医療研究センター病院)、神経難病リハビリテーション研究会

13 : 15～13 : 35 9. 第 4 回 難病患者のコミュニケーション

IT 器機支援ワークショップの開催から

○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)、松尾光晴 (パナソニック)

13 : 35～13 : 55 10. 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

○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)、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)

13 : 55～14 : 10 休憩 (コーヒープレイク)

14 : 10～15 : 30 難病看護の充実 【座長】：中山 優季、小森 哲夫

14 : 10～14 : 30 11. 難病看護に携わる臨床の看護師が必要とする教育支援

—学習へのニーズと取り組み可能性の調査—

○小長谷百絵 (昭和大学保健医療学部)、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)

14 : 30～14 : 50 12. 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

○中山優季 ((公財) 東京都医学総合研究所)、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 : 50～15 : 10 13. 国の制度変化時の、都道府県等保健所における保健活動強化の必要性 —難病の地域ケアシステムにおける難病保健 (行政) 活動の機能—

○小倉朗子 ((公財) 東京都医学総合研究所)、原口道子、小川一枝、中山優季、笠井秀子、近藤紀子、松田千春、板垣ゆみ ((公財) 東京都医学総合研究所) 他

15 : 10～15 : 30 14. 「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—

小森哲夫 (国立病院機構箱根病院)、○原口道子、小倉朗子、中山優季 ((公財) 東京都医学総合研究所)

15 : 30～15 : 40 まとめ 閉会の辞 小森 哲夫

12月13日（木） 16:00-19:30 災害対策プロジェクト研究発表

16:00 開会・挨拶

リーダー 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 溝口功一
研究代表者 新潟大学脳研究所 西澤正豊

座長：豊島 至（国立病院機構 あきた病院）

16:10 1.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～ 10分

班員 佐々木 秀直（北海道大学神経内科）
協力班員 ○ 但木 愛美（北海道北見保健所）
森高 茂（北海道北見保健所）
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）
(発表7分 質疑3分)

16:20 2.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 10分

班員 ○ 豊島 至（国立病院機構あきた病院）
和田 千鶴（国立病院機構あきた病院）
溝口 功一（国立病院機構静岡てんかんセンター・神経医療センター）
(発表7分 質疑3分)

16:30 3.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 10分

班員 千田 圭二（国立病院機構岩手病院 神経内科）
協力班員 染谷 れい子（岩手県保健福祉部健康国保課）
小野寺 嘉明（岩手県保健福祉部健康国保課）
(発表7分 質疑3分)

16:40 4.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 10分

班員 ○ 青木 正志（東北大学神経内科）
協力班員 関本 聖子（宮城県神経難病医療連携センター）
遠藤 久美子（宮城県神経難病医療連携センター）
樺井 富美恵（国立宮城病院ALSケアセンター）
川内 裕子（国立宮城病院ALSケアセンター）
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（東北大学病院地域医療連携センター）
割田 仁（東北大学神経内科）
三浦 有紀（宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 特定疾患班）
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）
(発表7分 質疑3分)

座長：千田 圭二（国立病院機構 岩手病院）

16:50 5.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 10分

班員 ○ 伊藤 道哉（東北大学大学院医学系研究科）
協力班員 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）
(発表7分 質疑3分)

17:00 6.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 10分

班員 加藤 丈夫（山形大学第3内科）
協力班員 ○ 永野 功（国立病院機構山形病院）
須貝 緋登美（国立病院機構山形病院）
石澤 めぐみ（山形県健康福祉部保健業務課）
(発表7分 質疑3分)

- 17:10 7.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～ 10分
 班員 中野 今治 (自治医科大学 神経内科)
 協力班員 森田 光哉 (自治医科大学 神経内科)
 田仲 慶子 (栃木県矢板健康福祉センター)
 福島 幸恵 (栃木県矢板健康福祉センター)
 金澤 優子 (栃木県矢板健康福祉センター)
 (発表7分 質疑3分)
- 17:20 8.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 10分
 班員 小倉 朗子 (公財) 東京都医学総合研究所
 協力班員 小川 一枝 (公財) 東京都医学総合研究所
 板垣 ゆみ (公財) 東京都医学総合研究所
 長沢 つるよ (公財) 東京都医学総合研究所
 近藤 紀子 (公財) 東京都医学総合研究所
 川崎 芳子 (公財) 東京都医学総合研究所
 原口 道子 (公財) 東京都医学総合研究所
 中山 優季 (公財) 東京都医学総合研究所
 笠井 秀子 (公財) 東京都医学総合研究所
 松田 千春 (公財) 東京都医学総合研究所
 (発表7分 質疑3分)
- 17:30 休憩(コーヒープレイク) 15分
- 座長：宮地 隆史 (国立病院機構 柳井医療センター)
- 17:45 9.東日本大震災時の広域搬送の課題 10分
 班員 ○ 溝口 功一 (国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)
 協力班員 和田 千鶴(国立病院機構あきた病院)
 豊島 至 (国立病院機構あきた病院)
 (発表7分 質疑3分)
- 17:55 10.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… 10分
 班員 溝口 功一 (国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)
 協力班員 ○ 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大学部看護学科)
 上田 真仁 (公立大学法人静岡県立大学看護学部)
 (発表7分 質疑3分)
- 18:05 11.愛知県における難病患者災害時対策 10分
 班員 祖父江 元 (名古屋大学神経内科)
 協力班員 ○ 熱田 直樹 (名古屋大学神経内科)
 渡辺 はづき (名古屋大学神経内科)
 中村 亮一 (名古屋大学神経内科)
 渡辺 宏久 (名古屋大学神経内科)
 伊藤 瑞規 (名古屋大学神経内科)
 千田 譲 (名古屋大学神経内科)
 (発表7分 質疑3分)
- 18:15 12.和歌山県における在宅人工呼吸器使用患者と在宅神経難病患者の災害対策の実態把握に関する研究 10分
 班員 紀平 為子 (関西医療大学 保健医療学部)
 協力班員 ○ 村田 顕也 (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)
 西嶋 和代 (和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会)
 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)
 (発表7分 質疑3分)

座長：溝口 功一（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）

- 18:25 13.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 10分
班員 中川 正法（京都府立医科大学 大学院 神経内科学）
協力班員 ○ 田邊 文子（京都府丹後保健所）
上田 真理子（京都府丹後保健所）
安藤 順子（京都府丹後保健所）
中村 清康（京都府丹後保健所）
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）
(発表7分 質疑3分)
- 18:35 14.在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム登録の推進 10分
班員 ○ 宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター）
協力班員 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（難病対策センター（ひろしま））
深野 由美子（難病対策センター（ひろしま））
高島 三枝子（難病対策センター（ひろしま））
井上 雅美（難病対策センター（ひろしま））
井上 千恵（難病対策センター（ひろしま））
(発表7分 質疑3分)
- 18:45 15.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 10分
班員 中島 健二（鳥取大学医学部脳神経内科）
協力班員 ○ 北山 通朗（鳥取大学医学部脳神経内科）
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）
鷺見 美和（鳥取県難病相談・支援センター）
(発表7分 質疑3分)
- 18:55 16.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 10分
班員 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）
協力班員 ○ 鶴田 真由美（独立行政法人国立病院機構長崎川棚医療センター）
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）
(発表7分 質疑3分)
- 19:05 総合討論 25分

12:30 会場にて昼食

13:00 経理処理や研究報告書に関する留意事項等の説明

13:10 I. 分科会長 糸山 泰人 挨拶
研究代表者 西澤 正豊 挨拶

13:20 II. 患者支援のあり方

座長 JPA(日本難病・疾病団体協議会) 伊藤 たてお 様

1. 東日本大震災被災地における難病患者の実態調査報告
 - 藤村 史穂子 岩手県立大学看護学部 15分
 - 蘇武 彩加 岩手県立大学看護学部
 - 上村 美保子 岩手県立大学看護学部
 - 千葉 健一 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 - 矢羽々 京子 岩手県難病相談・支援センター
 - 根田 豊子 岩手県難病相談・支援センター
 - 伊藤 たてお JPA(日本難病・疾病団体協議会)

(発表12分質疑3分)

13:35 III. 難病相談支援センターの機能向上

座長 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 岡本 幸市 先生

2. 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
 - 岡本 幸市 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 15分
 - 川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター
 - 金古 さつき 群馬県難病相談支援センター

(発表12分質疑3分)

3. ICTを用いた難病相談支援センターの研修について
 - 岡本 幸市 群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 15分
 - 樺井 富美恵 国立病院機構宮城病院ALSケアセンター
 - 今井 尚志 国立病院機構宮城病院ALSケアセンター

(発表12分質疑3分)

4. 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
 - 水田 英二 国立病院機構宇多野病院神経内科 15分
 - 戸田 真里 京都府難病相談・支援センター
 - 瀬津 幸重 京都府難病相談・支援センター
 - 古田 敏章 京都府難病相談・支援センター
 - 川上 明美 京都府難病相談・支援センター

(発表12分質疑3分)

14:20 IV. 患者心理の支援

座長 国立病院機構 新潟病院 神経内科 中島 孝先生

5. 神経難病患者・家族支援のためのサポートグループ、集団心理アプローチに基づく研究
 - 中島 孝 国立病院機構 新潟病院 神経内科 15分
 - 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、
国立病院機構新潟病院

(発表12分質疑3分)

6. 心理学の視座からの当事者主体の支援のあり方—ピア・サポートの場の記述から— 15分
 - 佐藤 達哉 立命館大学文学部心理学科
 - 赤阪 麻由 立命館大学文学研究科

(発表12分質疑3分)

7. 筋ジストロフィーにおける望ましい病気の説明 15分
 - 中島 孝 国立病院機構新潟病院
 - 井村 修 大阪大学人間科学研究科

(発表12分質疑3分)

15:05 休憩 (コーヒーブレイク)

15:25 V. 患者視点からの難病対策のあり方

座長 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター 武藤 香織 先生

8. 難病患者からみた臨床研究参加に必要な環境の検討

- 武藤 香織 東京大学医科学研究所 15分
 - 村田 美穂 国立精神・神経医療研究センター神経内科診療部
 - 金沢 公明 日本ALS協会
 - 森 幸子 全国膠原病友の会 JPA (日本難病・疾病団体協議会)
 - 小川 みどり IBDネットワーク
- (発表12分質疑3分)

9. 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 —
- 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 15分
 - 村田 美穂 国立精神・神経医療研究センター神経内科診療部
- (発表12分質疑3分)

15:55 VI. 遺伝カウンセリング体制の強化

座長 東京女子医科大学・遺伝子医療センター 斎藤 加代子 先生

10. 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

- 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 15分
 - 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 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科
 - 大西 敬子 信州大学大学院医学系研究科遺伝医学・予防医学講座
 - 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
- (発表12分質疑3分)

11. 「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」

- 斎藤 加代子 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 15分
 - 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業臨床研修センター
 - 浦野 真理 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
 - 渡辺 基子 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター
- (発表12分質疑3分)

12. 遺伝カウンセリングを普及させるために必要なこと

- 地方病院における7年間の実践に基づく考察 —
- 小澤 哲夫 国立病院機構新潟病院 内科 15分
 - 後藤 清恵 国立病院機構新潟病院 遺伝外来、新潟大学医歯学総
 - 小池 恵美 国立病院機構新潟病院 遺伝外来
- (発表12分質疑3分)

16:40 **VII. 就労支援**
座長（独）高齡・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎 先生

13. 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
○ 春名 由一郎 独立行政法人高齡・障害・求職者雇用支援機構 15分
伊藤 美千代 東京医療保健大学医療保健学部
(発表12分質疑3分)
14. 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
○ 米倉 佑貴 東京大学社会科学研究所 15分
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 独立行政法人高齡・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
(発表12分質疑3分)
15. 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
○ 伊藤 美千代 東京医療保健大学医療保健学部 15分
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
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
三原 睦子 佐賀県難病相談・支援センター
春名 由一郎 高齡・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター
(発表12分質疑3分)

17:25 **VIII. 総合討論**

17:40 終 了

分科会 4 プログラム

12月14日(金) 9:20～12:30

■ 9時20分～10時05分 座長： 清水哲郎

1) 本人・家族の意思決定プロセス支援ツールの開発

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～

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

研究分担者：伊藤博明（国立病院機構宮城病院）

研究協力者：川田明広（東京都立神経病院）

■ 10時05分～10時35分 座長： 伊藤博明

4) 当院の事前指示書(緊急時の対処方法カード)

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：長島和明、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

—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：板井孝彦郎（宮崎大学医学部）

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（NHO 宮城病院）、
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）

■ 10時35分～11時00分 座長： 板井孝彦郎

「事前指示」に関する総括討論

■ 11時00分～11時30分 座長： 荻野美恵子

6) 鹿児島県難病相談・支援センター（1）～相談状況と課題～

研究分担者：福永 秀敏^{1)、2)}

研究協力者：原田ケイ子²⁾ 宮ノ下洋美²⁾

¹⁾ 国立病院機構南九州病院 ²⁾ 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～

研究分担者：福永 秀敏^{1)、2)}

研究協力者：原田ケイ子²⁾ 宮ノ下洋美²⁾

¹⁾ 国立病院機構南九州病院 ²⁾ 鹿児島県難病相談・支援センター

■ 11時30分～12時30分 座長： 福永秀敏

8) 難病の定義について

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

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：板井孝彦郎（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

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）

研究協力者：菅河真紀子（東京医科歯科大学大学院 医歯学総合研究科）

研究協力者：小村陽子（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）－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）