

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23～25年度 総合研究報告書

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26(2014)年3月

目次

I. 総合総括研究報告

- 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. 総合分担研究報告

- II-1. 分科会1 医療等の提供体制のあり方…………… 17

1. 医療等の提供体制のあり方に関する研究 …………… 19
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. 長野県における難病患者の在宅療養支援体制の構築 …………… 26
研究分担者 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)
研究協力者 中村昭則、松沢由実 (信州大学医学部附属病院難病診療センター)
両角由里 (長野県難病相談・支援センター)
吉田邦広 (信州大学医学部神経難病学講座)
滝沢正臣 (信州大学医学部附属病院総合遠隔診療室)

3. 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…………… 30
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、櫻山優美子 (大阪難病医療情報センター)

4.	宮城県神経難病医療連携センターにおける療養支援の現状と課題について ……………	35
	～難病医療専門員の活動から～	
	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（徳洲会病院 ALS ケアセンター） 佐藤裕子（東北大学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）
5.	筋萎縮性側索硬化症患者の退院支援および意思決定支援の現状と課題 ……………	40
	研究分担者	梶龍兒（徳島大学医学部神経内科）
	研究協力者	杉原治美、井口和子、有内和代、高橋久美子、森雅子、桑内敬子 秋月佐代（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（徳島大学医学部神経内科）
6.	北陸地方における難病患者支援体制の現状と課題 ……………	42
	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、吉田力、畠中暁子、小田輝実（国立病院機構医王病院医療福祉 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、小林千鶴、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） 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）
7.	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 ……………	44
	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） 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）

8.	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)	47
	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)
9.	神経難病患者の入院医療に関する経済的評価	50
	-病棟運営および患者収支に関する多施設協同調査の結果-	
	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(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 医療情報室)
10.	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	53
	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、菱川望(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)
11.	神経難病の広域で密な実質的地域連携—急性期/療養型病院からクリニックまで	57
	研究分担者	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)
12.	計画的レスパイト入院におけるALS患者の医療保険及び介護保険費用と患者・介護者のQOL	59
	評価	
	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(同 介護部門) 宮原美佐(同 医事課) 北野晃祐(同 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)

13. 「難病ロードマップ」による包括的情報提供 ～支援者がどこにいるのかを俯瞰的に示す～…… 63
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）
14. 行政と難病医療ネットワーク連絡協議会との連携 …………… 66
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、藤木直人、南尚哉（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. 岐阜県における難病の地域医療提供体制の構築への取り組み …………… 68
研究分担者 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） 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）
壁谷直純、井深和子（岐阜県難病医療連絡協議会事務局）
16. 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東京都における神経難病患者への地域医療ネットワークモデル … 75
大規模人口（600万～1300万）の難病医療ネットワークモデル
研究分担者 松原四郎、川田明広（都立神経病院 脳神経内科）
研究協力者 平井健（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（都立神経病院地域療養支援室）
工藤芽衣子、桑原和美、小川一枝、板垣ゆみ、小倉朗子
（都医学総合研究所難病ケア看護研究室）

II-2.	分科会2 難病関連職種スキルアップ	81
1.	分科会2 難病関連職種スキルアップ 3年間の歩み	83
	分科会長 小森哲夫 (国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター)	
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	90
	研究分担者：小森哲夫 (国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)	
	研究協力者：吉野英、浅川孝司、富田真紀 (吉野内科・神経内科医院)	
	矢吹智美 (つばさ訪問看護ステーション) 八木初美 (つばさ式番館)	
3.	難病患者支援のための地域連携の強化とスキルアップに向けて	94
	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 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)	
	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) 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.	神経難病患者、家族との訪問診療中のコミュニケーションに関する研究	100
	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.	ポータブル人工呼吸器の外部バッテリーの供給方法と自動気圧補正機能についての検討	108
	研究分担者 小森哲夫 (国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)	
	研究協力者 瓜生伸一 (国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)	
6.	立位歩行能力改善のための Neurofeedback 装置の開発を目指して	113
	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)	

7. 難治性疾患の多様な病態に対する BMI 研究開発 ……………120
- 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)
8. 筋萎縮性側索硬化症におけるエネルギー代謝：新たな栄養療法に向けて ……………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)
9. パーキンソン病のリハビリテーションの一考察について……………129
- 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 平川圭子、本城誠、吉田仁美、赤田直軌 (滋賀県立成人病センター医療部)
- 宮本昌寛、澤井のどか、中井秀昭、乙川亮、藤田京子、高松滋生
(滋賀県立リハビリテーションセンター)
- 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)
10. 難病コミュニケーション支援の現状と問題点から ……………135
- 研究分担者 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)
- 松尾光晴 (パナソニックエイジフリーライフテック (株))
11. 神経難病のコミュニケーション支援および呼吸ケアサポートチームについての実態把握と普及に向けて ……140
- 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)
- 研究協力者 田中勇次郎 (東京YMCA医療福祉専門学校) 玉木克志 (アイホン株式会社)
- 栗沢広之、樋口智和、寄本恵輔 (国立精神・神経医療研究センター病院)
- 前野崇 (国立障害者リハビリテーションセンター病院)
- 中山優季、小倉明子、松田千春 (公益財団法人 東京都医学総合研究所)
- 小長谷百絵 (昭和大学) 神経難病リハビリテーション研究会

12. 神経難病リハビリテーションの課題と今後の展望146

- 研究分担者 小林庸子(独立行政法人 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)
小森哲夫(国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター)
- 研究協力者 宮井一郎(社会医療法人大道会森之宮病院)
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)
清水俊夫(東京都立神経病院 脳神経内科)
瓜生伸一(国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター)
成田有吾(三重大学医学部看護学科) 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)

13. 難病看護の質の向上に関する検討149

—「難病看護師」認定制度発足までの経緯と今後の方向性について—

- 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(公益財団法人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) 小森哲夫(国立病院機構箱根病院)
原口道子(公益財団法人東京都医学総合研究所) 川村佐和子(聖隷クリストファー大学大学院) 藤田美江(創価大学看護学部)
小倉朗子(公益財団法人東京都医学総合研究所) 菅原京子(山形県立保健医療大学) 秋山智(広島国際大学) 小西かおる(大阪大学大学院)
牛久保美津子(群馬大学大学院) 村岡宏子(東邦大学)
野川道子(北海道医療大学) 松下祥子(東京医科歯科大学大学院)
牛込三和子(群馬パース大学)

14. 難病看護の質の向上・・・連携・専門性・技術化155

- 研究分担者 中山優季((公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護)
- 研究協力者 小長谷百絵(昭和大学) 松田千春、原口道子、小倉朗子
((公財)東京都医学総合研究所) 山本真(分協和病院)
清水俊夫(東京都立神経病院) 小林庸子、栗沢広之(国立精神神経医療研究センター病院) 田中勇次郎(東京 YMCA 医療福祉専門学校)
玉木克志(株式会社アイホン)

15. 新たな難病施策下での都道府県保健所・保健所設置市（含む特別区）における……………160
難病保健活動の推進

- 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、板垣ゆみ、中山優季、松田千春、長沢つるよ
川崎芳子、笠井秀子（（公財）東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室）
藤田美江（創価大学） 井上愛子（東京都多摩府中保健所）
倉下美和子（東京都多摩府中保健所） 佐々木隆一郎（全国保健所長会）
八子円（全国保健師長会） 小森哲夫（研究班分科会長）
村嶋幸代（全国保健師教育機関協議会） 菅原京子（山形県立保健医療大
学） 川村佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）
永江尚美（島根県立大学） 奥田博子（国立保健医療科学院）
小西かおる（大阪大学大学院） 奥山典子（東京都多摩立川保健所）
中板育美（日本看護協会（本研究班指針作成委員会助言者））

16. 難病の在宅医療提供体制 一介護職員等による喀痰吸引等の提供における関係職種連携……………165

- 研究分担者 小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
研究協力者 原口道子、小倉朗子、中山優季、松田千春、板垣ゆみ
（（公財）東京都医学総合研究所）

Ⅱ-3. 分科会3 患者支援のあり方 ……………169

1. 分科会Ⅲ 患者支援のあり方グループのまとめ ……………171

- 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. 日本の難病患者団体にとっての臨床研究をめぐる活動と教育のありかた ……………174

- 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）

3. 難病相談・支援センターの機能向上に関する研究（平成23年度～25年度 総合研究報告）……179
 研究分担者 岡本幸市（公益財団法人 老年病研究所）
 研究協力者 川尻洋美、金古さつき、岡田美砂（群馬県難病相談支援センター）
4. 難病患者、家族、ケア担当者に対する心理支援に関する研究 ……183
 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（新潟大学歯学総合病院生命科学医療センター遺伝子療部門、国立病院機構新潟病院心理室） 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）
 岡部宏生（日本ALS協会東京支部）
5. 難病患者のための心理的支援のありかた ……190
 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（立命館大学衣笠総合研究機構）
6. 希少性難治性疾患における遺伝カウンセリング体制の強化 ……194
 遺伝・遺伝医療および遺伝カウンセリングに関する認識についての調査
 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 浦野真理、松尾真理、渡辺基子
 （東京女子医科大学附属遺伝子医療センター）
7. 遺伝カウンセリング体制の強化 ……201
 1. 神経内科専門医の遺伝子診断に対する意識調査
 2. 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
 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 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）
 関島良樹（信州大学医学部附属病院 遺伝子診療部）

大西敬子、福嶋義光

(信州大学大学院医学系研究科遺伝医学・予防医学講座)

8. 非大都市圏における遺伝カウンセリング実施体制を強化する方法に関する研究 ……………207

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)

9. 難病の医療・生活・就労の一体的支援の検討……………212

研究分担者 糸山泰人 (国立精神・神経センター病院)

研究協力者 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)

伊藤美千代、阿達瞳 (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) 川尻洋美 (群馬県難病相談・支援センター)

河原洋紀 (三重県難病相談支援センター)

戸田真里 (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)

中山泰男 (IBD ネットワーク社会制度支援世話人)

10. 難病を持ちながら就労する患者の自己管理の実態調査および就労継続支援方策の検討 ……………215

研究分担者 糸山泰人 (国立精神・神経医療研究センター病院)

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)

II-4.	分科会 4 「難病」医療の包括的検討	219
1.	分科会 4 のまとめ	221
	分科会長 福永 秀敏 (独)国立病院機構南九州病院	
2.	事前医療指示とコミュニケーション	225
	研究分担者 松田純 (静岡大学人文社会科学部)	
3.	事前指示における事前ケア計画と代理人指名	230
	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) 稲永光幸 (NPO サポート KAZE)	
4.	人工呼吸器をめぐる本人・家族の意思決定およびケア一般の事前検討プロセス支援ツールの開発	234
	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)	
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	239
	—呼吸挿管を含む「緊急時対応」に関する「広域連携」の構築をめざして—	
	研究分担者 板井孝孝郎 (宮崎大学大学院医学獣医学総合研究科)	
	研究協力者 伊東芳郎、長友美智子、井本智加 (宮崎市保健所)	
	塩屋敬一 (宮崎東病院) 外山博一 (外山内科神経内科医院)	
	牛谷義秀 (クリニックうしたに) 黒岩ゆかり (宮崎市郡医師会病院)	
	長内さゆり (古賀訪問看護ステーションあおぞら)	
	長友あかね (宮崎市地域包括支援センター)	
	市原美穂、太田幸子 (ホームホスピス宮崎)	
	萩田均司 (居宅支援事業所つばめ)	
	守屋敏勝、濱砂憲治郎 (宮崎市消防局)	

6. 稀少難病患者家族支援における倫理研修会における事例検討会の実施要項の作成に関する研究…244
 2011年稀少難治療患者家族が、治療ケアを受けるなかで接する法倫理問題の同定
 2012年日常診療に潜む倫理問題に気づき対処するための、研修のための教育プログラムの開発
 2013年教育プログラム参加者からのアンケート調査等
 研究分担者 稲葉一人（中京大学法科大学院）
7. 難病の医療経済 ……………250
 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 政策科学分野）
8. 重症難病患者の長期療養経済負担軽減のあり方に関する研究 ……………260
 付 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
 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（東北大学卒後研修センター）
9. 難病緩和ケア研修研究会・難病の定義・難病の医療費解析について……………266
 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 板井孝壱郎（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なんば）
 三浦靖彦（医療法人財団慈生会野村病院）

II-5.	災害対策プロジェクトチーム	269
1.	災害対策プロジェクトチームのまとめ	271
	チームリーダー 溝口功一 (国立病院機構 静岡富士病院)	
2.	北海道における神経難病患者の現状調査 ～災害対策の現状と通院にかかる交通費について～	275
	研究分担者 佐々木秀直 (北海道大学神経内科)	
	研究協力者 太田みどり (市立稚内病院) 堀健太郎 (北見赤十字病院)	
	但木愛美 (北海道北見保健所) 矢部一郎 (北海道大学神経内科)	
	國枝保幸 (市立稚内病院)	
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	280
	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 (国立病院機構静岡富士病院 神経内科)	
	災害プロジェクトチーム班員	
4.	岩手県の在宅重症神経難病患者における東日本大震災による被災状況と大震災前後の災害時 避難準備・支援体制の進捗	286
	研究分担者 千田圭二 (国立病院機構岩手病院神経内科)	
	研究協力者 染谷れい子、千葉英之、千葉典子、小野寺嘉明 (岩手県保健福祉部健康国保課)	
5.	難病患者の災害対策～3年間のまとめ	291
	研究分担者 溝口功一 (国立病院機構静岡富士病院神経内科)	
	研究協力者 和田千鶴、豊島至 (国立病院機構あきた病院 神経内科)	
	小尾智一 (国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター神経内科)	
	田澤 (清) 千晶 (国立病院機構 静岡富士病院 地域連携室)	
	政野香織、天野リカ (国立病院機構 静岡富士病院 看護部)	

6. 宮城県在宅人工呼吸器使用 ALS・MSA 患者の東日本大震災時の状況と震災後の災害支援の ……295
取り組みについて

- 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（東北大学地域医療連携センター）
加藤昌昭（東北大学神経内科）

7. 山形県における災害・停電時の重症神経難病患者支援の取り組み：実態調査および入院・搬送…301
システムの構築に向けて

- 研究分担者 加藤丈夫（山形大学医学部第三内科）
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） 丹治治子、川並透（山形大学医学部第3内科） 石澤めぐみ（山形県健康福祉部保健薬務課） 川越隼雄（日本 ALS 協会山形県支部） 青木睦（山形大学医学部附属病院看護部）
佐藤靖子（山形大学医学部附属病院看護部） 阿彦忠之（山形県健康福祉部） 佐藤紀子（村山総合支庁保健福祉環境部）

8. 東日本大震災時およびその後における栃木県の在宅難病患者への対応と課題 ……308

- 研究分担者 中野今治・森田光哉（自治医科大学 神経内科）
研究協力者 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）
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）
北山幸子、岡部真里永、久保田敬子、杉江洋子、渡辺晃紀、大橋俊子（栃木県県北健康福祉センター）

9. 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… ……313

- 研究分担者 溝口功一（国立病院機構静岡富士病院）
研究協力者 野原正平（NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会）
今福恵子（静岡県立大学短期大学部看護学科）
上田真人（静岡県立大学看護学部）

10. 愛知県における難病患者災害時対策……………316

- 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）

11. 和歌山県における在宅人工呼吸器使用神経難病患者の実態把握と災害対策に関する検討 ……322

- 研究分担者 伊東秀文（和歌山県立医科大学 神経内科）（平成 25 年度）
紀平為子（関西医療大学 保健医療学部）（平成 23 年度、24 年度）
研究協力者 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）
植木隼人（和歌山県臨床工学技士会）

12. 京都府における難病患者の災害時支援 ……326

- 研究分担者 中川正法（京都府立医科大学附属北部医療センター）
研究協力者 田中昌子、東中真美（京都府健康福祉部健康対策課）
田邊文子、上田真理子、安藤順子、中村清康（京都府丹後保健所）
蒲田多加子（京都地域包括ケア推進機構）

13. 在宅人工呼吸器装着者の災害時事前対策のための研究：

難病対策センター（ひろしま）の対策および在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 ……330

- 研究分担者 宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター、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））
丸山博文（広島大学病院 脳神経内科，難病対策センター（ひろしま））
中村毅（小山田記念温泉病院）
檜垣綾（国立病院機構 柳井医療センター）
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））

14. 鳥取県における災害時難病患者支援体制の現状と課題	335
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	伊藤悟、瀧川洋史、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） 佐々木貴史、野口亜也子（鳥取県難病相談・支援センター）
15. 長崎県における在宅難病患者の災害時の支援	340
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	田原雅子、前川巳津代（長崎県難病連絡協議会） 西田美穂、鶴田真由美、岩崎智子、成田智子、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）
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	345

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
(川田明広, 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)
- 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
(板井孝彦, 稲葉一人, 清水哲郎, 松田純)
- 4) 事前指示 (伊藤博明)

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	教授
研究分担者	水澤英洋	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科	教授
	吉良潤一	九州大学大学院医学研究院	教授
	小森哲夫	(独) 国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター	院長
	糸山泰人	(独) 国立精神・神経医療研究センター病院	院長
	福永秀敏	(独) 国立病院機構南九州病院	名誉院長
	伊藤道哉	東北大学大学院医学系研究科	講師
	金谷泰宏	国立保健医療科学院	部長
	児玉知子	あんずクリニック産婦人科	医師
	溝口功一	(独) 国立病院機構 静岡富士病院	副院長
	豊島至	(独) 国立病院機構あきた病院	副院長
	千田圭二	(独) 国立病院機構岩手病院	副院長
	加藤丈夫	山形大学医学部	教授
	青木正志	東北大学大学院医学系研究科	教授
	森田光哉	自治医科大学	講師
	伊東秀文	和歌山県立医科大学神経内科学講座	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
	中島健二	鳥取大学医学部	教授
	松尾秀徳	(独) 国立病院機構長崎川棚医療センター	副院長
	佐々木秀直	北海道大学大学院医学研究科	教授
	宮地隆史	(独) 国立病院機構柳井医療センター	副院長
	川田明広	東京都立神経病院	部長
	川井充	(独) 国立病院機構東埼玉病院	院長
	植竹日奈	(独) 国立病院機構まつもと医療センター	医療相談係長
	菊池仁志	医療法財団華林会 村上華林堂病院	理事長
	菊地誠志	国立病院機構北海道医療センター	院長
	美原盤	(財)脳血管研究所附属美原記念病院	教授
	犬塚貴	岐阜大学大学院医学系研究科	教授
	駒井清暢	(独) 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	教授	
池田修一	信州大学医学部	教授	
佐古田三郎	(独) 国立病院機構刀根山病院	院長	
梶龍兒	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部	教授	

研究分担者	難波玲子	神経内科クリニックなんば	院長
	中山優季	(財)東京都医学総合研究所	主任研究員
	小倉朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所	主任研究員
	小長谷百絵	昭和大学保健医療学部	教授
	小林庸子	(独)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	教授
	斎藤加代子	東京女子医科大学付属遺伝子医療センター	教授
	武藤香織	東京大学医科学研究所	准教授
	岡本幸市	公益財団法人老年病研究所	所長
	中島孝	(独)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	(独)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	教授
	荻野美恵子	北里大学医学部	講師
	河原和夫	東京医科歯科大学大学院	教授
	板井孝壱郎	宮崎大学医学部	教授
稲葉一人	中京大学法科大学院	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	静岡大学人文社会科学部	教授	
伊藤博明	(独)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	(独)国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター	臨床工学士
	小川みどり	奈良県五條病院附属看護専門学校	教務主任
	金沢公明	日本ALS協会	事務局長
	園田至人	(独)国立病院機構南九州病院	部長
	椿井富美恵	医療法人徳洲会 東京西徳洲会病院ALSケアセンター	医療社会事業専門員
	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
	紀平為子	関西医療大学保健医療学部	教授