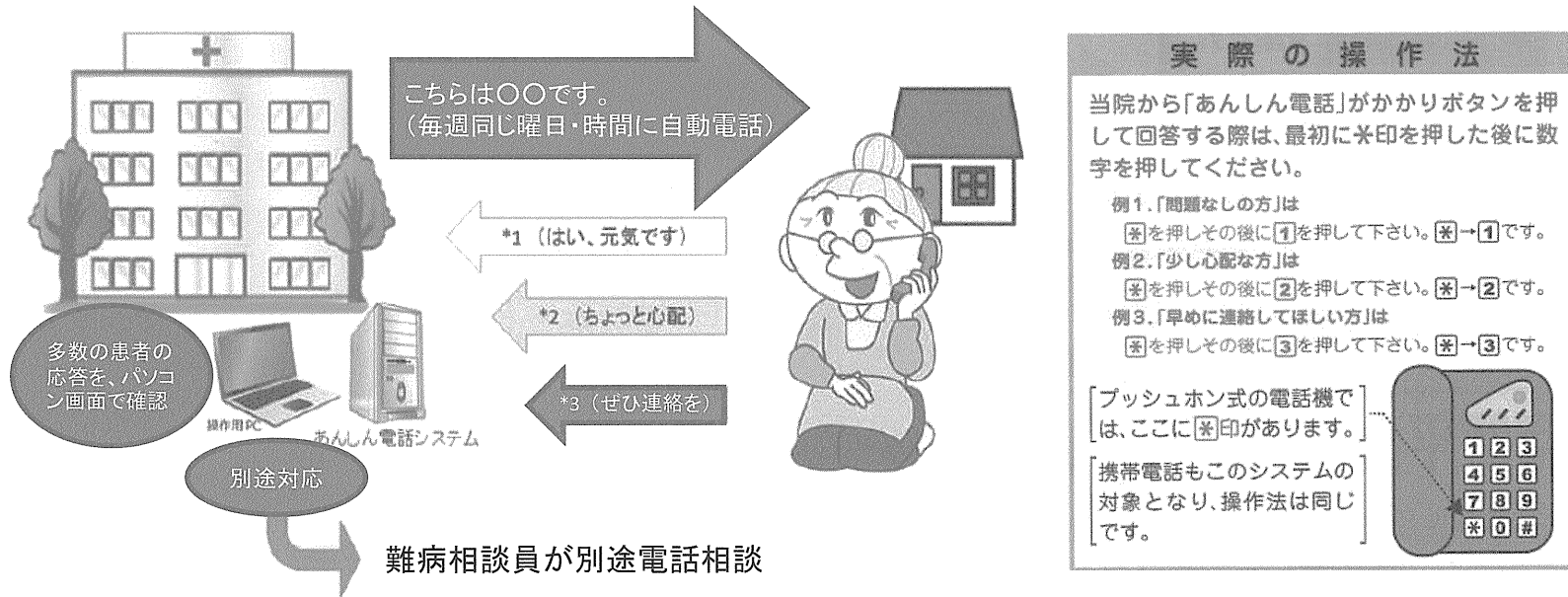


一人暮らし安心電話サービスによる神経難病患者支援



実際の操作法

当院から「あんしん電話」がかけられボタンを押して回答する際は、最初に*印を押した後に数字を押してください。

例1.「問題なしの方」は
印を押しその後に①を押して下さい。→①です。

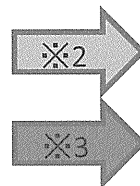
例2.「少し心配な方」は
印を押しその後に②を押して下さい。→②です。

例3.「早めに連絡してほしい方」は
印を押しその後に③を押して下さい。→③です。

[プッシュホン式の電話機では、ここに*印があります。]

[携帯電話もこのシステムの対象となり、操作法は同じです。]

一人暮らしの神経難病患者が電話操作



難病相談員が別途電話相談



厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

宮城県神経難病医療連携センターにおける

「自分で作る災害時対応ハンドブック 2014年版」の活用状況調査

研究分担者	青木正志	東北大学 神経内科、宮城県神経難病医療連携センター
研究協力者	関本聖子	宮城県神経難病医療連携センター、東北大学病院地域医療連携センター
	遠藤久美子	宮城県神経難病医療連携センター、東北大学病院地域医療連携センター
	椿井富美恵	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター
	今井尚志	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター、宮城県神経難病医療連携センター
	佐藤裕子	東北大学病院地域医療連携センター
	榊原 愛	東北大学病院地域医療連携センター
	川内裕子	東北大学 神経内科
	鈴木直輝	東北大学 神経内科
	割田 仁	東北大学 神経内科
	加藤昌昭	総合南東北病院 神経内科
	東海林奈菜絵	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 難病対策班
	佐久間正則	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室 難病対策班

研究要旨

宮城県では、東日本大震災後に実施した災害時の対応調査の結果を受けて、自助力を高めるために「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」を作成した。昨年度、ハンドブックの活用状況について、保健所保健師を対象に実施した調査について報告した。保健師対象の調査結果から、ハンドブックの幅広い周知が課題となった。今回、人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症(ALS)および多系統萎縮症(MSA)の患者・家族70名を対象にハンドブックの周知及び災害への備えについて郵送によるアンケート調査を実施した。回収率は62%で、その6割の患者家族が「知らない」と回答した。また、ほとんどの例が保健所保健師から周知されていることが分かった。今後、本ハンドブックを周知させるためには、保健師以外からの情報の周知方法の検討が必要と思われた。そのためにも、新たに医療処置(気管切開・人工呼吸器等)をした患者に対し同時にハンドブックを紹介してもらえるシステムづくりが今後の課題である。

A. 背景、研究目的

東日本大震災後に当センターで実施した状況調査のまとめでは、津波等による自宅損壊がなく電源の確保が可能となれば自宅で過ごす可能性が高いが、その際には介護者不足による不安が大きいという結果があった。そこで、電源確保を中心に在宅で72時間は対応できる準備を推奨して行く方向での支援について検討を開始した。その結果、普段から自助力を高め災害時にも対応でき

る「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」(以下、ハンドブックと略す。)を作成した。昨年度、保健所保健師を対象にハンドブックの活用状況について調査を実施し、結果報告を行った。その調査の結果から、開始間もないことから幅広い周知が課題となった。そこで、幅広い周知を目的に当センターのホームページからの紹介と当事者自らも記載することができるよう、ダウンロードして活用ができるように工夫し、地域支援者を対象とした研修会

等により周知をはかった。今回、人工呼吸器を装着している筋萎縮性側索硬化症(ALS)および多系統萎縮症(MSA)の患者・家族70名を対象に上記ハンドブックの周知及び災害への備えについて郵送によるアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

調査期間：平成27年10月～11月

調査対象：県内で指定難病医療受給者証を所持する人工呼吸器(TPPV)を装着しているALSおよびMSA認定患者・家族70名

調査項目：

- ① ハンドブックの周知及び作成の有無
- ② 作成したハンドブックの保管場所
- ③ ハンドブックの情報提供者
- ④ ハンドブック以外の災害への備えの有無

(倫理面への配慮)

東北大学大学院医学系研究科の倫理委員会で承認を得て実施した。(承認番号2015-1-398)

C. 研究結果

回答は44部、回収率は62%。男女別では、男性22名、女性22名と共に半々という結果だった。年代別では60代、70代が多く、発症期間は5年以上10年未満が最も多かった。人工呼吸器装着期間は5年未満が最多であった。

① ハンドブックの周知及び作成の有無

回答のあった44名中「知っている」が18名で「知らない」は26名であった。ハンドブックの周知状況について、人工呼吸器装着時期が東日本大震災(以下、震災と略す)の前後で差があるか否か確認したところ、「知っている18名」のうち震災前装着者が7名、震災後装着者は11名、「知らない26名」のうち震災前装着者が10名、震災後装着者は16名、と差はなかった。「知っている」18名のうち、作成済は14名であった。

未作成4名中、3名は災害に備えて何らかの準備をしており、うち2名が今後ハンドブックの作成を希望していた。

② 作成したハンドブックの保管場所

作成者14名のハンドブック保管場所は、ベッド周辺が5名、人工呼吸器周辺が1名、書類棚・引き出し等が6名、その他(看護師・リビング)が2名という回答であった。回答のあった約半数は、ハンドブックが推奨している「人工呼吸器やベッド周辺」であった。

③ ハンドブックの情報提供者

ハンドブック「知っている」18名の情報提供者は、看護師1名、保健師15名、難病医療専門員1名、その他(CM)1名という回答であり、ほとんどが保健師からによるものだった。

④ ハンドブック以外の災害への備えについて

ハンドブックを知らない26名のうち、「準備あり」12名、46%、「準備なし」11名42%であった。

「準備あり」と回答した12名全員が予備電源や療養に必要な物品の準備をしており、そのうち1/3では、避難方法や連絡体制の確認まで準備をしていた。今後、ハンドブックの作成を希望している者は9名あった。

「準備がない」と回答した11名では、今後、ハンドブック作成を希望しているのが5名で、作成の希望がない3名はいずれも入院中であった。その理由は、「特に必要性を認めていない」、「生命が終わるまで入院予定」などだった。また、前回の震災時に電力会社や消防本部に登録していたが役に立たなかったため家族で対応できるようにしている」という意見もあった。

その他、準備状況が未回答の3名も、ハンドブックの作成を希望していた。

今後の不安について(自由記載)

- ・ 停電になった場合の人工呼吸器の使用
- ・ 自家発電に必要な燃料を支給されない
- ・ 水害の時にコンセント以上に家が水没した時
- ・ 真夏の熱中症が心配
- ・ 常駐のヘルパー以外にすぐに駆けつけられる人がいない
- ・ 一人で介護をしているので心配
- ・ 老老介護なので対応に不安がある
- ・ 在宅療養を始めたばかりですべてが不安です
- ・ 在宅療養を始めたばかりで災害の事まで準備できていない
- ・ 病院の薬など必要なものが不足すること

- ・高齢なので手軽に電源を確保できない
- ・日常のケアが中心で災害に対してまで認識できない
- ・救急車や看護師さんとすぐに連絡がとれるかが心配

震災後に調査した結果と同じように電源確保に関する不安、人手確保、連絡方法についての記載が多くあった。その他、目立った意見には、昨年夏に起こった大雨による水害に関する不安や夏場に起こった際の対策等、想定する災害に幅広さを感じた。また、老老介護といった記載も目立った。

D. 考察

宮城県では、患者の自助力を高めるために「自分で作る」ことを意識して災害時対応ハンドブックを改訂した。これまで、ホームページへの掲載、地域支援者への研修会等も通じた周知を行い、保健所保健師を中心に患者家族への紹介等していただいた。しかし、今回の調査の結果から、まだ周知が不足していることが明らかとなった。

また、日々の介護が大変でなかなか準備が進まないといった回答もあり、きっかけがないと考える時間も持てない状況もあると思われた。今回の調査によりハンドブックについて知り、今後、作成したいと希望もあったことから、今回の調査も周知となったと考えられた。なお、有事への備えについては、ハンドブック作成の有無に限らず日々の生活の中で、当事者自ら意識して考えることが有事の備えになることを前回の震災で学んでいる。普段から意識して災害にも備えることができるよう今後も周知して行きたい。

今後、ハンドブックの周知を徹底させるために、新たに医療処置を行う医療機関からも紹介していただけるよう、ネットワーク拠点・協力病院に働きかけて行く必要があると考えられた。

E. 今後の対応と課題

1. 保健師やケアマネジャーの協力を得ながら、ハンドブック作成を希望している人へ早急に支援を開始する。

2. 作成者に対して内容の見直しや日頃の活用状況についても確認していく。

3. 広く周知して行くために、新たな医療処置（気管切開・人工呼吸器等）をした患者に対しハンドブックを周知してもらえるよう、拠点・協力

病院からも患者家族、地域支援者への働きかけに協力をいただく

4. 水害、土砂崩れ、火事などの災害についてもイメージをもてるように周知し、不安の大きい「電源確保」「人手確保」「連絡方法」に対して対策を強化していく。

課題

新たに医療処置（気管切開・人工呼吸器等）をした患者に対し同時にハンドブックを紹介してもらえるシステムづくりが今後の課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

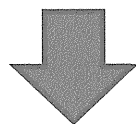
H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

背景

東日本大震災後の状況調査まとめ

- 自宅損壊がなく、電源確保が可能となれば、自宅で過ごせる可能性が高い
- その際には介護者不足による不安が大きい
- 電源確保を中心に在宅で72時間は対応できる準備を推奨していく



普段から**自助力**を高め、災害時にも対応できる災害支援のハンドブックを作成

自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版

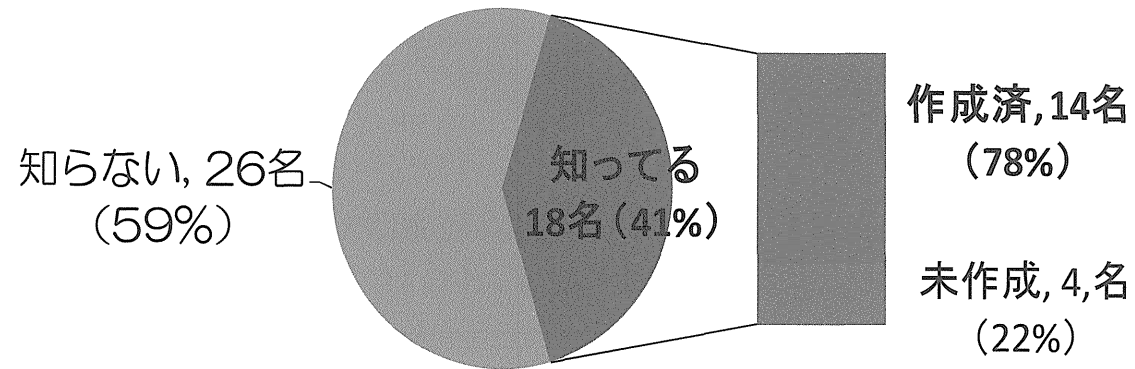


A4サイズ

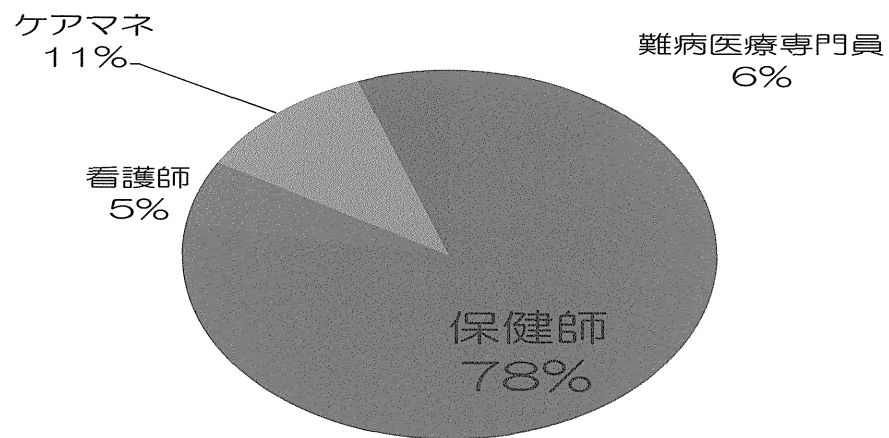
結果

ハンドブックの周知状況と作成の有無

n=44



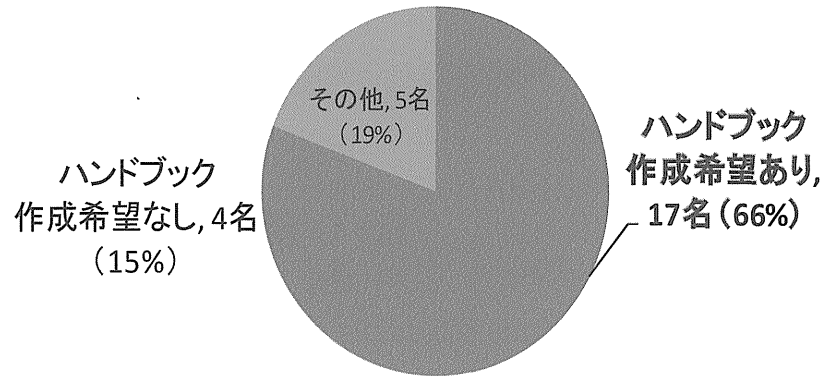
ハンドブックを「知っている」紹介者 n=18



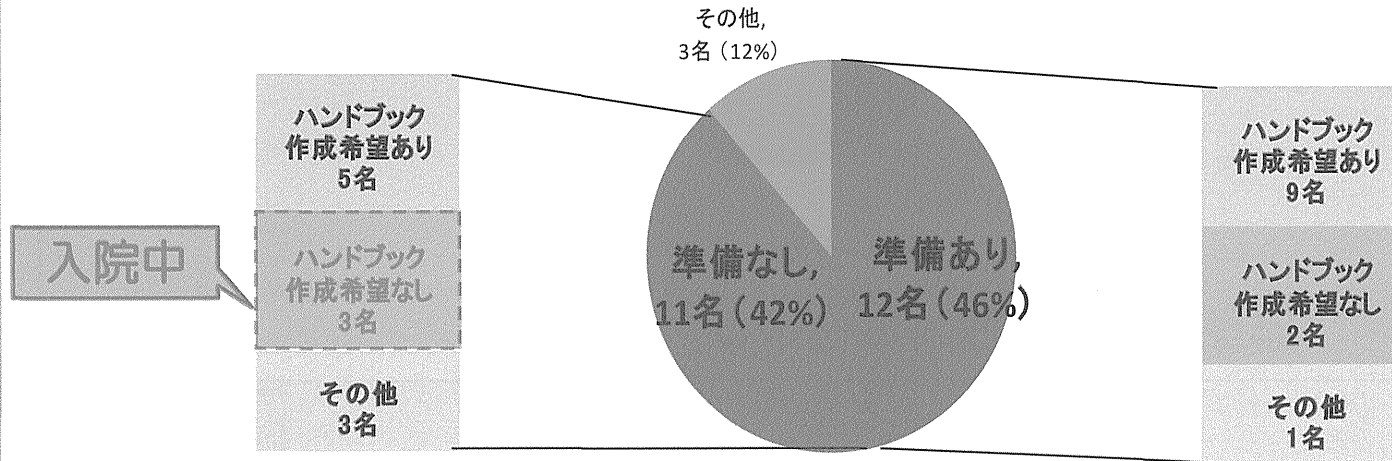
結果

ハンドブック以外の災害への備えの有無

ハンドブックを「知らない」 n=26
作成希望について



ハンドブック「知らない」 n=26
災害への準備状況とハンドブック作成希望の有無



Ⅲ 研究成果の刊行に関する一覧表

青木正志

作成

宮城県

宮城県神経難病医療連携センター

書籍名

自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版

自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版 資料

出版年 2016年11月

ページ

自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版 21頁

自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版 資料 43頁

阿部康二

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
阿部康二、太田康之、中村和子	神経難病の地域ケアカンファレンス	西澤正豊	アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	336-340

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
Fukui Y, Hishikawa N, Sato K, Yunoki T, Kono S, Matsuzono K, Nakano Y, Ohta Y, Yamashita T, Deguchi K, Abe K	Differentiating progressive supranuclear palsy from Parkinson's disease by MRI-based dynamic cerebrospinal fluid flow (原著論文)	J Neurol Sci	357	178-82	2015
Nakano Y, Matsuzono K, Yamashita T, Ohta Y, Hishikawa N, Sato K, Deguchi K, Abe K	Long-Term Efficacy of Galantamine in Alzheimer's Disease: The Okayama Galantamine Study (OGS) (原著論文)	J Alzheimers Dis	47	609-17	2015

Fukui Y, Hishikawa N, Sato K, Kono S, Matsuzono K, Nakano Y, Ohta Y, Yamashita T, Deguchi K, Abe K	Dynamic Cerebrospinal Fluid Flow on MRI in Cortical Cerebellar Atrophy and Multiple System Atrophy- cerebellar Type (原著論文)	Intern Med	54	1717-23	2015
---	--	------------	----	---------	------

伊藤たてお

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
伊藤たてお 森幸子 水谷幸司 永森志織	患者会の役割	総編集 辻省 次専門編集 西澤正豊	アクチュアル脳 ・神経疾患の臨床 すべてがわかる 神経難病医療	中山書店	東京	2015年	P319-327
永森志織 菊地誠志	利用できる資源	総編集 辻省 次専門編集 西澤正豊	アクチュアル脳 ・神経疾患の臨床 すべてがわかる 神経難病医療	中山書店	東京	2015年	P377-383

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
○荻島創一, 西村邦 裕, 岩崎, 江本駿, J-RARE 運営事務局患 者会, 西村由希子	J-RARE 運営事務局患者会, 西村由希子. J-RARE - 希少 ・難治性疾患患者の QOL 向 上と新薬開発の支援のため に	第 3 回日本難病 ネットワーク学 会学術集会要旨 集	2015年3巻1号	P67	2015
○永森志織, 中村房子 , 大黒宏司, 森幸子, 西村由希子, 水谷幸司 , 伊藤たてお	青森県における膠原病患者 の難病医療費助成制度に関 するアンケート調査の結果 から	第 3 回日本難病 ネットワーク学 会学術集会要旨 集	2015年3巻1号	P66	2015
○大黒宏司, 森幸子, 永森志織, 西村由希子 , 横川意音, 水谷幸司 , 伊藤たてお	関西地域における膠原病患 者の生活実態アンケート調 査の結果から	第 3 回日本難病 ネットワーク学 会学術集会要旨 集	2015年3巻1号	P68	2015

○深津玲子,今橋久美子,中島八十一,野田龍也,春名由一郎,伊藤たてお,水谷幸司,堀込真理子,中村めぐみ,糸山泰人	難病のある人の就労系障害福祉サービス利用に関する調査研究	第 3 回日本難病ネットワーク学会学術集会要旨集	2015 年 3 卷 1 号	P70	2015
--	------------------------------	--------------------------	----------------	-----	------

WEB

一般社団法人 日本難病疾病団体協議会 & ASrid、希少・難治性疾患関連研究協力・連携ガイドライン、2014（第一版）、2015（第二版）、2016（第三版刊行予定） <http://www.guidelineforpatients.info/>

伊藤道哉

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
伊藤道哉	神経難病と社会保障制度	西澤正豊	すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	35-40
伊藤道哉、川島孝一郎	在宅医療の生きることの全体を支える相談・支援に特化したマニュアル作成と専門家の育成に関する研究（EBM編）	西澤正豊	「難病患者への支援体制に関する研究」平成 26 年度総括・分担報告書	難病患者への支援体制に関する研究班	新潟	2015	65-67

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
千葉宏毅、伊藤道哉他	過去 10 年間の日本医療・病院管理学会誌と総会抄録からみた学術用語の定量的分析	日本医療・病院管理学会誌	222 巻	44-50	2015
伊藤道哉	家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）の医療経済	日本臨床	73 巻	588-593	2015

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	緩和ケアと看取り	総編集辻省次, 専門編集西澤正豊	アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	145-152

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
原著論文 Christodoulou G, Goetz R, Ogino M, Mitsumoto H, Rabkin J.	Opinions of Japanese and American ALS caregivers regarding tracheostomy with invasive ventilation (TIV)	Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration	17	47-54	2016
荻野美恵子、谷向 仁、森 啓	神経難病の終末期医療	BRAIN and NERVE: 神経研究の進歩	67	983-992	2015
横山和正、荻野美恵子、石垣泰則、服部信孝	神経難病終末期緩和ケアと在宅医療	BRAIN and NERVE: 神経研究の進歩	67	1015-1024	2015
荻野美恵子	非がん疾患の緩和ケア 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) ~母としての役割を全うしたい患者のケース~	G ノート	2(5)	714-721	2015
荻野美恵子	QOL の維持を目指した緩和ケア	難病と在宅ケア	21(8)	9-12	2015

小倉朗子

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
小倉朗子、小川一枝	難病法-今後の保健所・保健師の役割について	JALSA	96号	7～9ページ	H27年
小倉朗子、板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、荒井紀恵	在宅人工呼吸器使用難病患者における人工呼吸器・吸引器の非常用電源や対応物品の備えの現状	日本難病看護学会誌	Vol.20 No.1	42ページ	H27年
板垣ゆみ、小倉朗子、中山優季、原口道子、松田千春、小川一枝、荒井紀恵	在宅人工呼吸器使用難病患者の災害時個別支援計画の作成状況	日本難病看護学会誌	Vol.20 No.1	40	H27

川島孝一郎

書籍

川島孝一郎：「在宅人工呼吸器療養者への救護活動」『スーパー総合医 大規模災害時医療』中山書店 東京 2015.8 pp130-137

雑誌

川島孝一郎：「ICF（国際生活機能分類）で在宅医療の質を高める」『治療』2016.1 Vol.98 No1 pp13-19

菊池仁志

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
○菊池仁志	レスパイトケア	西澤正豊	すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	127-132

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
原田幸子、深川知栄、梅津由衣、丸山俊一郎、田代博史、菊池仁志	在宅と病棟を繋ぐ MSW の役割について ～ALS 外来における MSW の早期介入の意義～	日本難病ネットワーク学会機関紙	2巻2号	31-36	2015年 (原著論文)

小林庸子

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
小林庸子	神経難病のリハビリテーション	辻 省次	アクチュアル脳・神経疾患の臨床「すべてがわかる神経難病医療」	中山書店	東京都文京区	2015	188-195

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		小森哲夫監修	神経難病領域のリハビリテーション実践アプローチ	メジカルビュー	東京	2015	
小森哲夫	神経難病の介護とケアマネジャー	西澤正豊専門編集,	アクチュアル脳・神経疾患の臨床,すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	166-174
小森哲夫	在宅における医療行為と難病春パー	西澤正豊専門編集,	アクチュアル脳・神経疾患の臨床,すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	175-180
小森哲夫	栄養管理と呼吸	西澤正豊専門編集,	アクチュアル脳・神経疾患の臨床,すべてがわかる神経難病医療	中山書店	東京	2015	133-138

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
Kimura K, Morita H, Daimon M, Kawata T, Nakao T, Lee SL, Hirokawa M, Ebihara A, Nakajima T, Ozawa T, Yonemochi Y, Aida I, Motoyoshi Y, Mikata T, Uchida I, Komori T, Kitao R, Nagata T, Takeda S, Komaki H, Segawa K, Takenaka K, Komuro I	Prognostic impact of venous thromboembolism in patients with Duchenne muscular dystrophy: Prospective multicenter 5-year cohort study	International Journal of Cardiology	191	178-180	2015 原著
小森哲夫	慢性呼吸不全治療の現状と 病院内および在宅での問題 点	Clinical Engineering	26	107-111	2015

豊島至

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
和田千鶴 国 立病院機構 あきた病院 神経内科	難病患者の要援護者避 難支援計画策定におけ る課題と提言	難病患者への 支援体制に関 する研究班 災害プロジェ クトチーム	重症難病患者の 災害対策に関す るまとめ	(株)篠原 印刷所	静岡市	2016	未定

成田有吾

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
○成田有吾	いかに伝えるかー 説明と合意形成	西澤正豊	すべてがわかる神 経難病医療	中山書店	東京	2015	66-75
○成田有吾	神経難病のリハビリ テーション コ ミュニケーション 支援	西澤正豊	すべてがわかる神 経難病医療	中山書店	東京	2015	202-210
○成田有吾	在宅神経難病患者 のケア	山口徹, 北原 光夫	今日の治療指針 2015	医学書院	東京	2015	1492-1493
○成田有吾	神経難病患者のコ ミュニケーション : 特に ALS につい て	成田有吾	改訂版 神経難病 在宅療養ハンドブ ックーよりよい緩 和ケアのためにー	メディカ ルレビュー ー	大阪	2016	in press

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
岡田富士子, 藪本真理 水谷洋子, 渡部晴美, 成田有吾, 岡田喜克	地域基幹病院の各職種の医 療倫理認識の横断的調査 ー神経難病事例により喚起 された臨床倫理に関する院 内体制づくりの検討ー	臨床倫理	3	31-40	2015
Nakai M, <u>Narita Y.</u>	Domiciliary nurses' perception about delegation of medical procedures for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) to long-term care workers and nurses' roles in a prefecture of Japan	日本医学看護学 教育学会誌	24	13-20	2015

西澤正豊

- 1) Ozawa T, Sekiya K, Aizawa N, Terajima K, Nishizawa M; Laryngeal stridor in multiple system atrophy: clinicopathological features and causal hypotheses. *J Neurol Sci* in press, 2016
- 2) Takeuchi R, Toyoshima Y, Tada M, Tanaka H, Shimizu H, Shiga A, Miura T, Aoki K, Aikawa A, Ishizawa S, Ikeuchi T, Nishizawa M, Kakita A, Takahashi H: Globular glial mixed four repeat tau and TDP-43 proteinopathy with motor neuron disease and frontotemporal dementia. *Brain Pathol.* 2016; 26(1): 82-94. PMID: 25787090
- 3) Takado Y, Terajima K, Ohkubo M, Okamoto K, Shimohata T, Nishizawa M, Igarashi H, Nakada T: Diffuse brain abnormalities in myotonic dystrophy type 1 detected by 3.0-T proton magnetic resonance spectroscopy. *Eur Neurol.* 2015; 73(3-4): 247-256. PMID: 25824277
- 4) Kanazawa M, Kawamura K, Takahashi T, Miura M, Tanaka Y, Koyama M, Toriyabe M, Igarashi H, Nakada T, Nishihara M, Nishizawa M, Shimohata T: Multiple therapeutic effects of progranulin on experimental acute ischemic stroke. *Brain.* 2015; 138(Pt 7): 1932-48. PMID: 25838514
- 5) Ling H, Asi YT, Petrovic IN, Ahmed Z, Prashanth LK, Hazrati LN, Nishizawa M, Ozawa T, Lang A, Lees AJ, Revesz T, Holton JL: Minimal change multiple system atrophy: An aggressive variant? *Mov Disord.* 2015; 30(7): 960-7. PMID: 25854893
- 6) Mitsui J, Matsukawa T, Sasaki H, Yabe I, Matsushima M, Dürr A, Brice A, Takashima H, Kikuchi A, Aoki M, Ishiura H, Yasuda T, Date H, Ahsan B, Iwata A, Goto J, Ichikawa Y, Nakahara Y, Momose Y, Takahashi Y, Hara K, Kakita A, Yamada M, Takahashi H, Onodera O, Nishizawa M, Watanabe H, Ito M, Sobue G, Ishikawa K, Mizusawa H, Kanai K, Hattori T, Kuwabara S, Arai K, Koyano S, Kuroiwa Y, Hasegawa K, Yuasa T, Yasui K, Nakashima K, Ito H, Izumi Y, Kaji R, Kato T, Kusunoki S, Osaki Y, Horiuchi M, Kondo T, Murayama S, Hattori N, Yamamoto M, Murata M, Satake W, Toda T, Filla A, Klockgether T, Wüllner U, Nicholson G, Gilman S, Tanner CM, Kukull WA, Stern MB, Lee VM, Trojanowski JQ, Masliah E, Low PA, Sandroni P, Ozelius LJ, Foroud T, Tsuji S. Variants associated with Gaucher disease in multiple system atrophy. *Ann Clin Transl Neurol.* 2015; 2(4): 417-26. PMID: 25909086
- 7) Suzuki U, Nakamura Y, Yamada K, Igarashi H, Kasuga K, Yokoyama Y, Ikeuchi T, Nishizawa M, Kwee I, Nakada T: Reduced CSF water influx in Alzheimer's disease supporting the β -amyloid clearance hypothesis. *PLoS One.* 2015; 10(5): e0123708. PMID: 25946191
- 8) Yokoyama Y, Toyoshima Y, Shiga A, Tada M, Kitamura H, Hasegawa K, Onodera O, Ikeuchi T, Someya T, Nishizawa M, Kakita A, Takahashi H: Pathological and clinical spectrum of progressive supranuclear palsy: with special reference to astrocytic tau pathology. *Brain Pathol.* 2015 May 13. PMID: 25974705
- 9) Yajima R, Utsumi K, Ishihara T, Kanazawa M, Okamoto K, Kawachi I, Nishizawa M: Varicella-zoster virus encephalitis localized to the bilateral medial temporal lobes. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2015; 2(4): e108. eCollection 2015 Aug. PMID: 25977935
- 10) Ikeda T, Takahashi T, Tsujita M, Kanazawa M, Toriyabe M, Koyama M, Itoh K, Nakada T, Nishizawa M, Shimohata T: Effects of Alda-1, an aldehyde dehydrogenase-2 agonist, on hypoglycemic neuronal death. *PLoS One.* 2015; 10(6): e0128844. eCollection 2015. PMID: 26083658

- 11) Nozaki, H, Sekine Y, Fukutake T, Nishimoto Y, Shimoe Y, Shirata A, Yanagawa S, Hirayama M, Tamura M, Nishizawa M, Onodera O: Characteristic features and progression of abnormalities on MRI for CARASIL. Neurology. 2015; 85(5): 459-63. PMID: 26138950
- 12) Taniguchi H, Nakayama H, Hori K, Nishizawa M, Inoue M, Shimohata T: Esophageal involvement in multiple system atrophy. Dysphagia. 2015 Jul 24. PMID: 2620543
- 13) Watanabe K, Hirano T, Katsumi K, Ohashi M, Ishikawa A, Koike R, Endo N, Nishizawa M, Shimohata T.: Characteristics and exacerbating factors of chronic low back pain in Parkinson's disease. Int Orthop. 2015; 39(12): 2433-8. PMID: 26440577

西澤正豊専門編集：アクチュアル脳・神経疾患の臨床「すべてがわかる神経難病医療」。2015、中山書店、東京。

春名由一郎

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
春名由一郎	障害別にみた特徴と雇用上の配慮「難病等による障害」	独立行政法人 高齢・障害・ 求職者雇用支 援機構	障害者職業生活 相談員テキスト	独立行政法 人高齢・障 害・求職者 雇用支援機 構	千葉	2015	184-190
春名由一郎	就業支援に必要な知識「難病」	独立行政法人 高齢・障害・ 求職者雇用支 援機構	就業支援ハンド ブック～障害者 の就業支援に取 り組む方のため に～	独立行政法 人高齢・障 害・求職者 雇用支援機 構	千葉	2015	246-249
○春名由一郎	神経難病患者・家族の自立支援「就労支援」	西澤正豊	すべてがわかる 神経難病医療	中山書店	東京	2015	311-318
春名由一郎		独立行政法人 高齢・障害・ 求職者雇用支 援機構 障害 者職業総合セ ンター	調査研究報告書 No.126「難病の症 状の程度に応じ た就労困難性の 実態及び就労支 援のあり方に関 する研究」	独立行政法 人高齢・障 害・求職者 雇用支援機 構	千葉	2015	1-288

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
春名由一郎	難病患者の就労支援第2回 「雇用企業側の取組」	健康開発	第20巻第3号	(印刷中)	2016
○春名由一郎	神経難病患者の就労・社会参加	日在医会誌	第17巻第2号	(印刷中)	2016
○伊藤美千代	難病のある方の就労支援に 利用できる支援機関、制度、 ツール	労働の科学		(印刷中)	2016
○伊藤美千代	難病患者の就労支援	月刊地域保健	12	40-47	2015
○春名由一郎	難病患者の就労支援第1回 「難病の慢性疾患化による 治療と仕事の両立支援ニ ズの高まり」	健康開発	第20巻第2号	65-72	2015
○伊藤美千代	がん、難治性疾患など継続し た医療支援を要す労働者へ の支援を考える	健康開発	第20巻第2号	4-11	2015

溝口功一

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
○溝口功一	神経難病の災害対策一 自助	西澤正豊	すべてがわかる 神経難病医療	中山書店	東京	2015年	274-279
○溝口功一	非常用電源に関する自 治体調査	溝口功一	人工呼吸器装着 など医療依存度 の高い難病患者 の災害対策につ いて:行政の方々 へ	第一印刷	新潟	2015年	13-18
溝口功一	筋萎縮性側索硬化症患 者の災害対策に関する アンケート調査結果		重症難病患者の 災害対策に関す るまとめ	篠原印刷所	静岡	2016年	未定

宮地隆史

書籍

宮地隆史：神経難病の災害対策 公助. アクチュアル 脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療、辻 省次、西澤正豊（編）、中山書店、東京、2015：287-295