

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)))

総合研究報告書

難病患者就労相談の現状確認と一人暮らし安心電話サービスを利用した神経難病患者支援

研究分担者	阿部康二	岡山大学医学部神経内科
研究協力者	太田康之、菱川望、山下徹、佐藤恒太、武本麻美	岡山大学医学部神経内科
	藪田智子、斎藤文恵	岡山県難病医療連絡協議会
	竹内ひかり	岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター
	鳥越千代、近藤洋介	岡山県難病相談支援センター
	岩藤弘子、古好正徳、竹内秀将、森本健介	岡山県保健福祉部医薬安全課

研究要旨

神経難病患者の自立支援には診療支援、生活支援、就労支援が重要である。就労支援については、神経難病患者への支援活動を行うため、岡山県下の ALS、MSA、SCD、MS の各神経難病患者に対しアンケート調査を実施し、神経難病患者就労相談の現状も確認した。診療・生活支援については、特に難病支援を受けにくい環境にある岡山県北部在住の一人暮らしの神経難病患者への支援体制構築のため、自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスの導入を岡山県南部および岡山県北部在住の神経難病患者に対して行った。することで、一人暮らしの神経難病患者への支援体制の構築を試みた

A. 研究目的

医療制度改正および障害者自立支援法の施行に伴い、障害者の自立と社会参加への取組が進められている。難病患者においても、患者自身の生活の質向上にむけて医療面や生活面、そして本人の希望を踏まえた就労面等での包括的な支援が必要であるが、神経難病には疾患特性があり、それぞれの特性に応じた医療支援があると考えられる。そこで、神経難病患者が就労支援を含め、実際にどのような医療支援を要望しているのか把握するためにアンケート調査を実施し、難病患者就労相談の現状も確認した。また、岡山県においては、県南部に比べ県北部では神経内科医および神経難病相談員やレスパイト入院受け入れ病院数が少ないため、県北部在住の神経難病患者は難病支援を受けにくい環境にあり、特に一人暮らしや日中一人で過ごしている神経難病患者は不安をかかえながら

生活していることが多いことが予想される。そこで、堂垂伸治先生が開発された自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスが、特に岡山県北部在住の神経難病患者に対する支援体制の構築に有効であるかを試みた。

B. 研究方法

山陽地区神経難病ネットワークを利用し、岡山県保健福祉部医薬安全課との共同により、岡山県特定疾患医療受給中の全 ALS 140 名、MSA 223 名、SCD 400 名、MS 208 名、計 970 名を対象とし、就労支援を含めた医療支援に関するアンケートを行い解析した。また、岡山県難病相談支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門の就労支援アドバイザーを設置しての就労支援を行い、センターに寄せられた難病患者就労相談の現状と比較した。さらに、MSA、ALS、アル

ツハイマー病、スモンの患者を対象とし、岡山県南部在住患者として岡山市内在住の患者を、岡山県北部在住患者として岡山県湯原市在住の患者を選択し、自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスを各患者に導入した。

(倫理面への配慮)

特定疾患患者の住所情報は山陽神経難病ネットワークで得ることができないため、岡山県よりアンケートを送付した。回収後のアンケートについては個人情報の漏洩がないよう留意した。自動電話発信システム導入にあたっては、電話番号などの個人情報の漏洩がないよう留意した。

C. 研究結果

山陽地区神経難病ネットワーク患者対象者のうち約半数からアンケートを回収することができた。就労意欲に関する質問では「積極的に仕事をしたい」、「受け入れ先があれば仕事をしたい」を合わせると約30%であり、特にMS患者の半数に就労意欲を認めた。就労の支障原因として約10%の患者が企業側の雇用制限があると回答し、雇用側に期待する就労支援策としてはフレックスタイムと在宅勤務の希望が多く寄せられた。また、神経難病患者からの就労に関する相談は、就労希望に関する相談が最も多く、就労支援により特にSCDにおいて事業所への就職に導くことができた。一人暮らし安心電話サービスによる難病患者支援については、岡山市内在住および湯原市内在住のMSA、ALS、アルツハイマー病、スモンの患者を各1名選択し、安否電話確認サービスを導入し、毎週1回自動電話発信システムが発動することを確認した。

D. 考察

神経難病患者の就労意欲は決して低くはなく、就労を希望する相談が最も多いが、企業側の雇用制限は多く、就労の妨げになっている。雇用側にはその病状に合わせた職場環境へ柔軟な対応を働きかける必要があり、就労支援の窓口ともなっている難病相談支援センターと神経内科専門医間の連携も重要である。また岡山県難病支援センターにおいて患者の在宅支援とともに専門の就労支援

アドバイザーを設置しての就労支援を行い、就労支援の成果は得られているが、企業や医療関係者の就労支援への理解や具体的な取り組みは今後必要である。今後も就労支援講座や様々な刊行物等を通して患者側や企業側、医療従事者側の就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要である。自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスの導入については岡山県南部および岡山県北部の神経難病患者に対して成功したので、今後はそのサービスが支援体制の構築として有効であるかを検討する必要がある。

E. 結論

難病患者の自立支援体制の確立の試みの一つとして、岡山県では就労支援に取り組んでいる。難病患者個人への就労支援は徐々に実績を積みつつあるが、引き続き、患者側、企業側、医療従事者3者の難病患者就労支援制度に対する知識や理解を促すことが重要である。一人暮らしの神経難病患者への難病支援体制構築は、特に岡山県北部在住の患者に対して必要であり、自動電話発信システムを用いた安否電話確認サービスの導入が、神経難病患者への支援体制の構築に役立つ可能性があり、今後もその有効性について検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Abe K, Itoyama Y, Sobue G, Tsuji S, Aoki M, Doyu M, Hamada C, Kondo K, Yoneoka T, Akimoto M, Yoshino H; Edaravone ALS Study Group. Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study of efficacy and safety of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014;15:610-7.

2. Kawahara Y, Ikeda M, Deguchi K, Hishikawa N, Kono S, Omote Y, Matsuzono K, Yamashita T, Ikeda Y, Abe K. Cognitive and affective assessments of multiple

sclerosis (MS) and neuromyelitis optica (NMO) patients utilizing computerized touch panel-type screening tests. Intern Med. 2014;53:2281-90.

3. Sato K, Morimoto N, Deguchi K, Ikeda Y, Matsuura T, Abe K. Seven amyotrophic lateral sclerosis patients diagnosed only after development of respiratory failure. J Clin Neurosci. 2014;21:1341-3.

2. 学会発表

1. 藪田智子, 太田康之, 竹内ひかり, 岩藤弘子, 古好正徳, 竹内秀将, 森本健介, 三垣亮輔, 佐藤恒太, 武本麻美, 菱川望, 山下徹, 阿部康二. 岡山県におけるレスパイト入院事業の検討. 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会. 2015.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含む）

1. 特許取得

なし

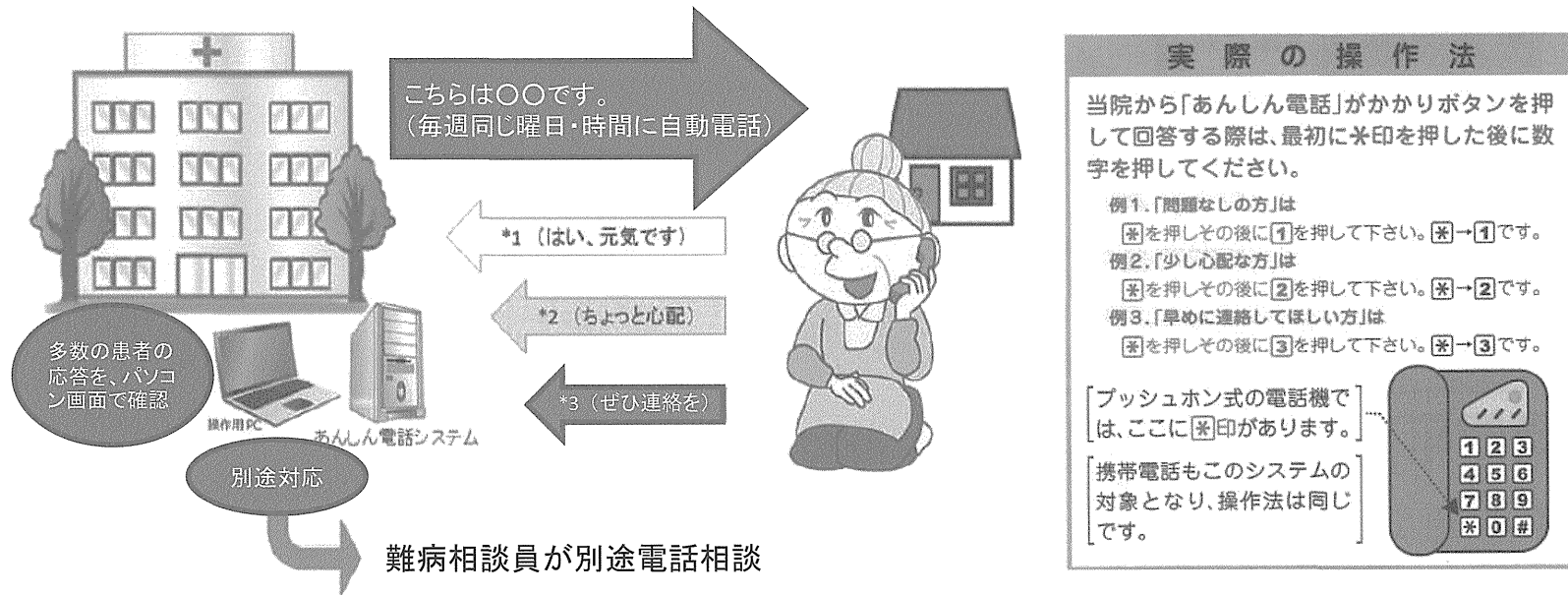
2. 実用新案登録

なし

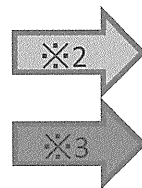
3. その他

なし

一人暮らし安心電話サービスによる神経難病患者支援



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)))
総合研究報告書

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」の活用状況等について

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」(以下、ハンドブックと略す。)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。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

当県では、平成12年度から在宅神経難病患者支援の一助として神経難病患者療養手帳(さぼ一と)を発行し、平成18年度から宮城県沖地震への備えとして人工呼吸器装着難病患者用「災害時対応ハンドブック作成指針」と「災害時対応ハンドブック」を作成し災害にも備えてきた。

平成23年に東日本大震災があり、震災後に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。ハンドブックの周知及び災害への備えについて確認し継続的に支援を行うことを目的にH26年、H27年に調査を実施した。

B. 研究方法

1. 保健所保健師調査

平成26年12月、仙台市を含む県全保健所14か所を対象に電子メールでアンケート調査を実施した。

調査対象者：平成26年12月1日現在、各保健所管内の在宅で人工呼吸器を使用しているALS、MSA患者

調査項目

- ①各保健所管内の在宅で人工呼吸器を使用している対象者数
 - ②ハンドブックの周知状況について
(自由記載)
 - ③対象者の紹介者数、作成者数
 - ④対象者の作成状況
 - ⑤対象者以外の紹介者数、作成者数及び疾患名
 - ⑥ハンドブック作成支援に取り組む中で困難・課題と感じていること(自由記載)
 - ⑦各保健所管内で、今後の災害時の対応(ハンドブック作成支援も含む)について、検討・実施していること(自由記載)
- 以上の7項目とした。

2. 当事者対象調査

平成27年10月～11月にかけて郵送によるアンケート調査を実施した。

調査対象者：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

1. 保健所保健師調査

回答は、全14か所(県7保健所、2支所、仙台市5区保健福祉センター)からあり、回答率は100%だった。

①対象者数

保健所管内における在宅の人工呼吸器使用者は84名あり、気管切開下による人工呼吸器使用者(TPPV)はALS64名、MSA9名、その他(筋ジス、小児慢性、遷延性意識障害患者等保健所が把握する患者)12名だった。鼻マスク式人工呼吸器(NPPV)使用者はALS10名、MSA1名、その他(筋ジス、脊髄性筋萎縮症、先天性ミオパチー等保健所が把握する患者)7名だった。その他の疾患を含めると当県保健所が把握する人工呼吸器使用者は、TPPV85名、NPPV18名、合計103名であった。

②ハンドブックの周知状況

「周知している」が7保健所、「周知していない」が6保健所だった。周知方法は「介護支援専門員への周知(患者宅の同行訪問時、問い合わせがある際)」、「難病患者支援者研修会」、「介護保険事業所対象の集団指導」、「市町ヒヤ

リングを実施した際]、「宮城東部地域自立支援協議会「医療的ケア体制の充実」プロジェクト会議」、「地域難病患者支援システム会議（保健所管内の神経難病医療ネットワーク協力病院と訪問看護ステーションなどの医療機関及び介護支援専門員，市町などへの説明）であった。

③対象者の紹介者数及び作成者数

対象者 84 名のうちハンドブックを紹介した患者は TPPVALS 患者 26 名であった。そのうち、作成し完成したのは 1 名だった。

④作成状況

ハンドブックを紹介した 26 名の作成状況は、「作成の意思確認」が 11 名、「関係機関へ呼びかけ」が 10 名、完成した患者 1 名は「主治医への確認」と「関係者での共有」はされていない状況であった。

⑤対象者以外の疾患患者の作成状況

脊髄損傷、ミトコンドリア脳症、遷延性意識障害患者 3 名に紹介され、そのうち 2 名（ミトコンドリア脳症、遷延性意識障害）で作成されていた。

⑥作成支援に取り組む中で、困難・課題と感じていること

「作成の意思確認」についての意見や「保健所の役割とケアマネの役割について」、「停電時の電源等の確保」に関する意見があった。

⑦各保健所管内で、今後の災害時の対応（ハンドブック作成支援も含む）について、検討・実施していること

今後、研修会や会議等を通じた周知を計画しているという意見が多くあり、個別支援計画の作成を開始した患者もあった。

また、最近人工呼吸器を装着した方を優先的に作成できるようにしたい。（前の震災経験がなく準備も不十分）という意見もあった。仙台市では「高齢の在宅ケア連絡会や包括に周知していくのが効果的ではないか」という意見があり

検討していく予定という回答があった。

まとめ

当県保健所が把握している ALS、MSA の在宅人工呼吸器使用者は 84 名であった。災害時対応ハンドブックの紹介は、TPPVALS 患者 26 名に行われ、そのうち完成した患者は 1 名だった。25 名の作成状況は、「作成にかかる意思確認」と「関係者への呼びかけ」であった。対象疾患以外（脊髄損傷患者、ミトコンドリア脳症）の作成者が 2 名あった。今後の周知状況は、研修会や会議等の場面を通じて支援関係者への周知を計画している保健所や個別支援計画の作成を開始しているところもあった。また、保健師とケアマネの役割について悩んでいるとの意見があった。

2. 当事者対象調査者

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であった。年代別では 60 代、70 代が多く、発症期間は 5 年以上 10 年未満が最も多い結果であった。また、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。

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

約半数は、当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。ハン

ドブックの紹介者は、ほとんどが保健師からによるものであった。

未作成 4 名のうち、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。

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」が 12 名、46%あり「準備なし」は 11 名 42%だった。「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いた。また、その中の 1/3 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する者は 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。

その他、準備状況が未回答の 3 名も、ハンドブック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

上記に示すような意見が挙げられた。記載内容は震災後に当センターで実施した調査結果と同じように「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。H26 年度に実施した保健所保健師の調査結果では、幅広い周知が課題となり、当センターのホームページからの紹介もできるよう掲載し、かつ、当事者自らもダウンロードして記載することができるように工夫も行った。さらに、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。しかし、今回の調査の結果からもまだ周知が不足している状況であることが明らかとなった。

なお、今回実施した調査において、「日々の介護が大変でなかなか準備が進まない」といった回答があったことや、今後、ハンドブックを作成したいとの希望もあったことから、今回の調査が考える良いきっかけとなったものと考えられた。調査自体が周知する方法の一助になっているとも考えられた。

有事への備えについては、皆が日々の生活の中で、自ら意識して考えることが大事になることを大震災で学んでいることから、ハンドブック作成の有無に限らず、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幅広く周知して行きたい。

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

1. 保健師やケアマネー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

新たな処置（気管切開・人工呼吸器等）をした患者に対し同時に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)

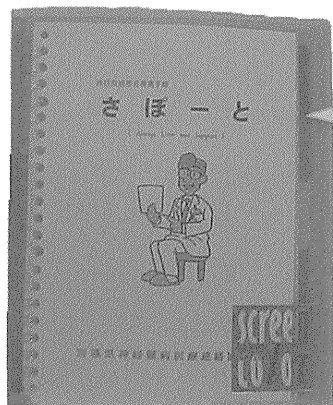
なし

背景 1

宮城県における療養・災害時支援

平成12年度から

在宅神経難病患者支援の一助として神経難病患者療養手帳（さぽーと）を発行し、データベースとしても活用してきた



A5サイズ

<内 容>

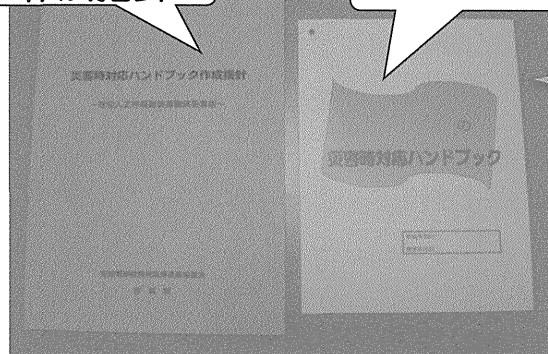
- ①個人情報 ②医療情報 ③社会制度の活用状況④看護・介護情報
- ⑤医療機器情報 ⑥日常生活動作 ⑦使用中の薬剤 ⑧情報のページ
- ⑨療養の記録 ⑩私の意思表示

平成18年度から

宮城県沖地震への備えとして人工呼吸器装着難病患者用「災害時対応ハンドブック作成指針」と「災害時対応ハンドブック」を県疾病・感染症対策室と共同で作成した

作成指針

患者さん個人用



A4サイズ

B5サイズ

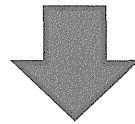
<内 容>

- ①災害時の心構え ②避難方法や連絡体制
- ③予備の電源（接続方法等）④療養に必要な物品
- ⑤医療機器情報（人工呼吸器等の詳細）⑥医療情報
- ⑦緊急時連絡票（個人情報等）

背景 2

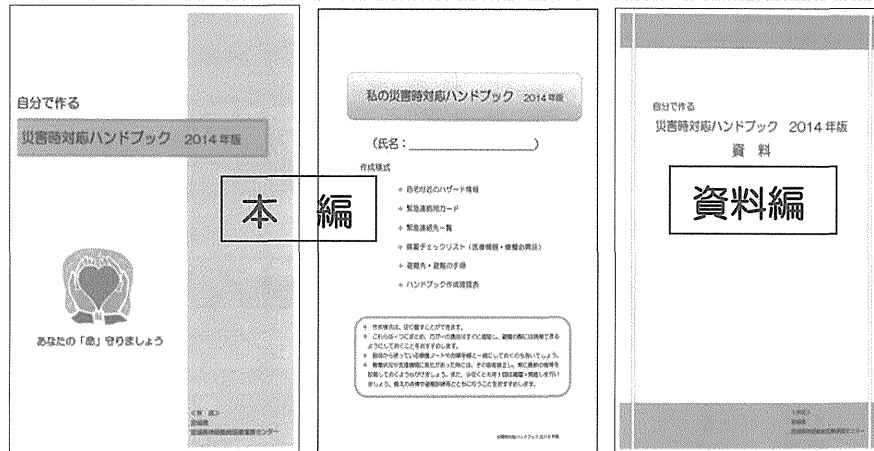
東日本大震災後の状況調査まとめ

- 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

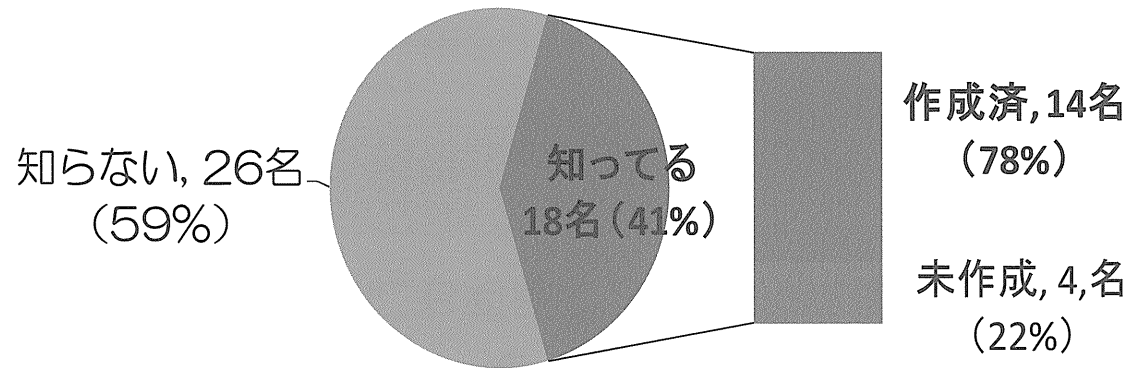
自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版



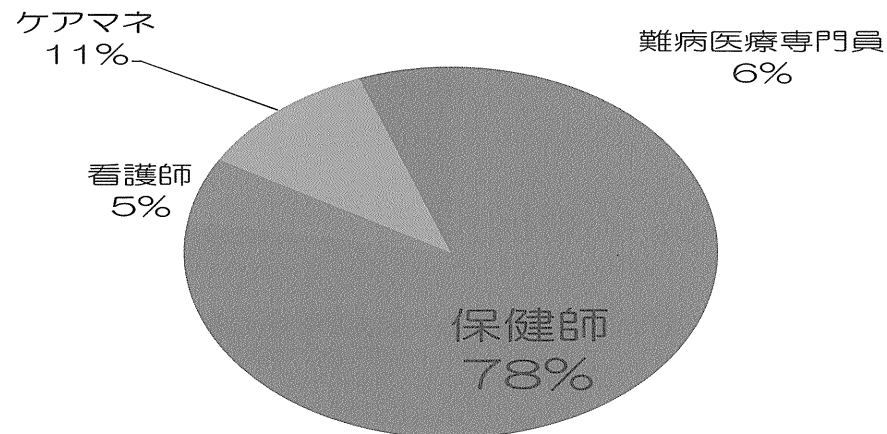
A4サイズ

結果

ハンドブックの周知状況と作成の有無 n=44



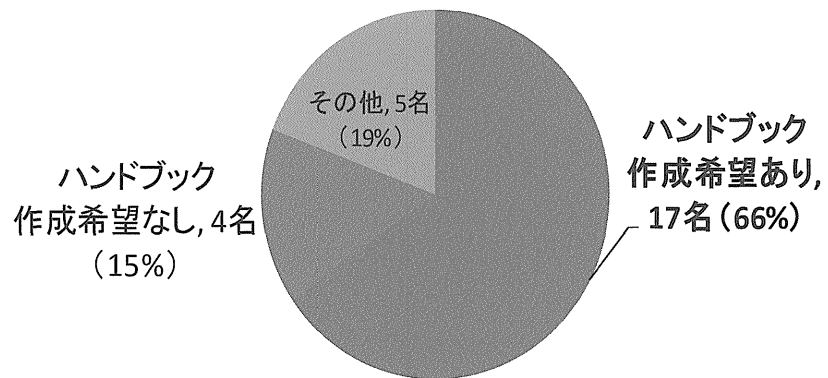
ハンドブックを「知っている」紹介者 n=18



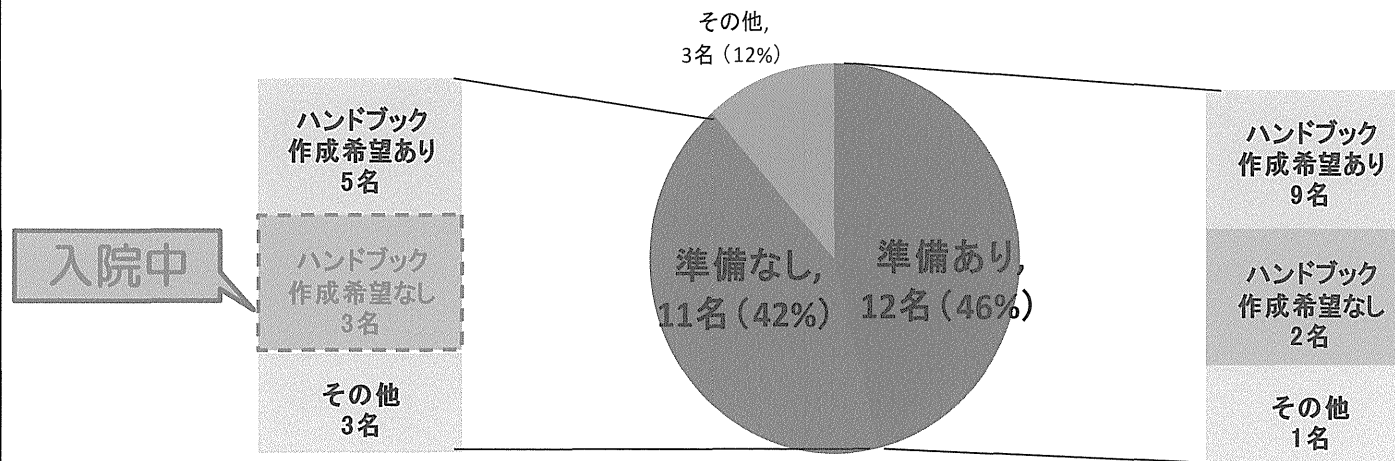
結 果

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

2015年1月、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

Abe K, Itoyama Y, Sobue G, Tsuji S, Aoki M, Doyu M, Hamada C, Kondo K, Yoneoka T, Akimoto M, Yoshino H.	Confirmatory double-blind, parallel-group, placebo-controlled study of efficacy and safety of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis patients. (原著 論文)	Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener	15	610-7	2014
Sato K, Morimoto N, Deguchi K, Ikeda Y, Matsuura T, Abe K.	Seven amyotrophic lateral sclerosis patients diagnosed only after development of respiratory failure. (原著論文)	J Clin Neurosci	21	1341-3	2014

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巻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
伊藤道哉、日本医師会監修	医の倫理	日本医師会	医の倫理	メヂカルフレンド社	東京	2014	1-75

遠藤美紀、伊藤道哉、小坂健、武吉宏典、佐々木みずほ、川島孝一郎	在宅におけるたんの吸引等サービス提供事業所が行う研修・支援体制と阻害要因に関する実態調査	川島孝一郎	在宅におけるたんの吸引等サービス提供事業所が行う研修・支援体制と阻害要因に関する実態調査「在宅医療研究への助成」研究報告書	公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団	東京	2014	1-23
伊藤道哉	難病の患者に対する医療等に関する法律案（仮称）への期待と課題	西澤正豊	「希少性難治性疾患に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」平成 25 年度総括・分担報告書	希少性難治性疾患に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究班	新潟	2014	255-245

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
森谷就慶、尾形倫明、伊藤道哉	国際生活機能分類を用いた精神障害者の就労支援に関する研究 原著論文	日本職業・災害医学学会誌	62 巻 4 号	226-232	2014
千葉宏毅、尾形倫明、伊藤道哉、金子さゆり	在宅末期がん患者と主介護者に対する熟達した在宅医師の初診時の説明内容に関する定性的研究 学会賞受賞論文	日本在宅医学会誌	16 巻 1 号	21-26	2014
伊藤道哉	神経内科領域における保険診療の課題と対策	臨床神経	53 巻	923-925	2014

荻野美恵子

(I) 原著

1. 荻野美恵子：難治性免疫性神経疾患における高額薬剤の使用について～包括医療において負のインセンティブが働いているか？～. 北里医学, 44:7-12, 2014.
2. Rabkin J, Ogino M, Goetz R, McElhiney M, Hupf J, Heitzman D, Heiman-Patterson T, Miller Robert, Katz J, Lomen-Hoerth C, Imai T, Atsuta N, Morita M, Tateishi T, Matsumura T, Mitsumoto H. Japanese and American ALS patient preferences regarding TIV (tracheostomy with incasice ventilation):A cross-national survey. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener, 15:185-191, 2014,
3. Samukawa M, Hamada Y, Kuwahara M, Takada K, Hirano M, Mitsui Y, Sonoo M, Kusunoki S, Japanese GBS Study Group. Clinical features in Gullain-Barre syndrome with anti-Gal-C antibody. J Neurol Sci. 337:55-60, 2014.
4. Yoshizawa K, Yasuda N, Fukuda M, Yukimoto Y, Ogino M, Hata W, Ishizzaka I, Higashikawa M. Syntactic comprehension in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Behav Neurol. 2014;2014:230578. doi: 10.1155/2014/230578 【Epub 2014. 4. 6】
5. 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, 2016; 17: 47–54

(II) 準原著・Proceedings

1. CHRISTODOULOU G, OGINO M, GOETZ R, MITSUMOTO H, RABKIN J, THE AMERICAN AND JAPANESE TIV STUDY GROUP: AN UPDATE ON OPINIONS AND BEHAVIORS OF JAPANESE AND AMERICAN ALS CAREGIVERS REGARDING TRACHEOSTOMY WITH INVASIVE VENTILATION (TIV). Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 15(Suppl. 1): 105, 2014
2. NAGASHIMA K, OGINO M, TOMINAGA N, UCHINO A, OGINO Y, NISHIYAMA K: 5% SCOPOLAMINE OINTMENT IS CLASSICAL BUT STILL USEFUL FOR ALS AND OTHER NEUROLOGICAL DISEASES. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 15(Suppl. 1): 108, 2014
3. TOMINAGA N, OGINO M, KANEKO J, NAGASHIMA K, NAGAI M, UCHINO A, URANO Y, OGINO Y, NISHIYAMA K: MORPHINE USAGE IN ALS PATIENTS ON NPPV DOES NOT MAKE LIFE PROGNOSIS WORSE. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 15(Suppl. 1): 112, 2014
4. MOCHIZUKI Y, HAYASHI K, NAKAYAMA Y, SHIMIZU T, KAMIDE M, OGINO M, KOMORI T, ISOZAKI E, NAKANO I: RESPIRATORY-AIDED, LONG-TERM SURVIVAL CASES OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS) WITH COMMUNICATION ABILITIES, MOTONEURON SYSTEM-CONFINED DEGENERATION, AND SCANTY TDP-43 AGGREGATION-A SUBGROUP OF ALS? Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 15(Suppl. 1): 160, 2014
5. OGINO M, TOMINAGA N, UCHINO A, et al. Did morphine usage become more popular in Japan? Based on the findings from 2015 nationwide survey. 26th international symposium on ALS/MND (Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2015;16(Supple.S1):71

6. OGINO Y, OGINO M. Japanese Neurologists Recommendations to their patients and personal choices to tracheostomy with invasive mechanical ventilation (TIV) diverge but not to non-invasive mechanical ventilation (NIV). 26th international symposium on ALS/MND (Amyotrophic Lateral Sclerosis Frontotemporal Degeneration). 2015;16(Suppl.S1):130

(IV) 著書

1. 荻野美恵子：在宅神経難病患者のケア：今日の治療指針 2014. 山口徹, 北原光夫監修, 福井次矢, 高木誠, 小室一成編, 医学書院, 東京, 2014, 1426-1427 頁
2. 荻野美恵子：医療経営からみた在宅医療のしくみ. MBA 流ケースメソッドで学ぶ医療経営入門. 渋谷明隆編, 日経 BP 社, 東京, 2014, 138-140 頁.
3. 荻野美恵子：3. 神経難病・難病. ホスピス緩和ケア白書 2014. 恒藤暁, 森田達也, 宮下光令編, 青海社, 東京, 2014, 51-54 頁.
4. 荻野美恵子：第9章 神経難病 (ALS) が抱える課題. テキスト臨床死生学. 臨床死生学テキスト編集委員会編, 勁草書房, 東京, 2014, 109-121 頁
5. 荻野美恵子：5. 筋萎縮性側索硬化症. 神経内科看護の知識と実際. 松本昌泰監修, 丸山博文, 百田武司編, メディカ出版, 大阪, 2015, 81-89 頁
6. 荻野美恵子：女性医師への研修アドバイス. 医療保険制度と介護保険制度. 身障者認定・難病等医療費助成・介護のための書類の書き方. 神経内科研修ノート. 永井良三監修, 鈴木則宏他編, 診断と治療社, 東京, 2015, 11-13, 648-653, 679-685 頁
7. 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 頁

(V) 総説、講座

1. 荻野美恵子, 平田幸一, 竹内壮介, 浜田淳：神経内科医と実地医家のコラボレーション スムースに、腰を据えて、最期まで患者さんを診るために. 内科. 113:903-910, 2014.
2. 荻野美恵子, 白井敦史：非侵襲的人工呼吸器の最新の機種比較. 難病と在宅ケア, 19:23-27, 2014.
3. 荻野美恵子：Fisher 症候群 治療とリハビリテーション. Clinical Neurosci. 32:298-301, 2014.
4. 荻野美恵子：<Editorial>意外と多い神経疾患. 内科, 113:800-802, 2014.
5. 荻野美恵子：筋萎縮性側索硬化症. 内科疾患最新の治療. 内科 113:1400-1401, 2014.
6. 浦野義章, 荻野美恵子：本態性振戦. 内科疾患最新の治療. 内科 113:1427-1428, 2014.
7. 荻野美恵子, 中西浩司, 鈴木良和, 福島由美, 福田倫也：運動ニューロン病. 神経難病とリハビリテーション. 総合リハビリテーション, 42:507-513, 2014.
8. 荻野美恵子：神経難病の在宅医療 ABC. 神経治療学. 31:249-253, 2014.
9. 荻野美恵子：脳神経疾患. 診断と治療. 102:1805-1810, 2014.
10. 荻野美恵子：筋萎縮性側索硬化症. ブレインナーシング. 30:88-90, 2014.
11. 荻野美恵子：神経難病の在宅医療 ABC. 難病と在宅ケア. 20(9):60-62, 2014.