

## 目 次

### ・ 総括研究報告

難病患者の地域支援体制に関する研究                      研究代表者      西澤正豊（新潟大学脳研究所）

### ・ 分担研究報告

#### - 1. 難病に関する多職種連携のあり方

##### 1. 難病対策地域協議会と難病の保健活動にかかる人材育成

研究分担者      小倉朗子（（公財）東京都医学総合研究所）<sup>1)</sup>

研究協力者      （全体）小川一枝<sup>1)</sup> 小森哲夫<sup>2)</sup> 中山優季<sup>1)</sup>

（研修）千葉圭子<sup>3)</sup> 田中昌子<sup>3)</sup>

（テキスト）藤本ひとみ<sup>4)</sup> 井上愛子<sup>5)</sup> 前川あゆみ<sup>1)</sup>

（調査）原口道子<sup>1)</sup> 板垣ゆみ<sup>1)</sup> 松田千春<sup>1)</sup>

<sup>2)</sup>独立行政法人国立病院機構 箱根病院 <sup>3)</sup>京都府健康福祉部健康対策課

<sup>4)</sup>東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 <sup>5)</sup>東京都福祉保健局総務部

##### 2. 難病相談支援センターと相談支援員

研究分担者      川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）

研究協力者      松繁卓哉、湯川慶子、佐藤洋子（国立保健医療科学院）

石川治（群馬大学大学院医学系研究科）

伊藤智樹（富山大学人文学部）伊藤美千代（東京医療保健大学）

伊東喜司男、坂井洋治（難病情報センター）

伊藤たてお、森幸子（日本難病・疾病団体協議会）

植竹日奈（中信松本病院）牛久保美津子（群馬大学大学院保健学研究科）

金古さつき（群馬県難病相談支援センター）

後藤清恵（国立病院機構新潟病院）

佐々木峯子（茨城県難病相談支援センター）

照喜名通（沖縄県難病相談支援センター）

両角由里（長野県難病相談支援センター）

長嶋和明（群馬大学医学部附属病院脳神経内科）

水島洋（国立保健医療科学院）

小倉朗子（東京都医学総合研究所）

小森哲夫（国立病院機構箱根病院）  
池田佳生（群馬大学大学院医学系研究科）

3. 難病に関する多職種連携 - 介護支援専門員・難病ホームヘルパーの人材育成・教材開発 -

研究分担者 原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
研究協力者 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）  
中山優季、小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）

4. 難病医療拠点病院の現状調査アンケート～結果報告

研究分担者 菊地誠志（国立病院機構北海道医療センター）  
研究協力者 鈴木詠子、渡辺景子、蛸島八重子、土井静樹  
（国立病院機構北海道医療センター）

5. 神経難病のリハビリテーションにおける実態調査

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）  
小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部）  
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 高田佳菜（滋賀県立リハビリテーションセンター）  
本城誠、川本潔、辻香苗、竹村壮司、名和真希  
（滋賀県立成人病センターリハビリテーション科）

6. 神経難病のリハビリテーションのスキルアップについて

「拠点病院が行う神経難病リハビリテーション研修会実施手引き」の作成

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身体リハビリテーション部）  
研究協力者 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）  
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）

- 2. 難病の在宅医療体制のあり方

1. 地域における難病の医療連携に関する検討

研究分担者 小森哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院）  
小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

2. 在宅難病医療支援マニュアルの内容について

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）

3. 日本難病看護学会認定・難病看護師輩出と実践状況

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 小森哲夫（国立病院機構箱根病院） 原口道子、小倉朗子（（公財）東京都医学総合研究所） 小長谷百絵（昭和大学保健医療学部）  
本田彰子（東京医科歯科大学大学院）

4. 難病患者の生活実態を調査するための調査票開発

研究分担者 中山優季（（公財）東京都医学総合研究所）  
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、板垣ゆみ、松田千春  
（（公財）東京都医学総合研究所）

5. 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析

研究分担者 中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト）  
小森哲夫（国立病院機構箱根病院）  
研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子  
（公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト）

6. 神経難病患者に関するレスパイト入院の全国調査報告およびレスパイトケアマニュアルの作成

研究分担者 菊池仁志（村上華林堂病院 神経内科）  
研究協力者 成田有吾（三重大学医学部看護学科基礎看護学講座）  
北野晃祐（村上華林堂病院 リハ科）  
深川知栄、坪山由香（同 看護部） 原田幸子（同 MSW）  
阿部真貴子（三重大学大学院医学系研究科認知症医療学講座）  
中井三智子（鈴鹿医療科学大学看護学部）  
大達清美（松阪中央総合病院 神経内科）

7. 難病緩和ケアの普及、啓発

研究分担者 荻野美恵子  
（北里大学医学部附属新世紀医療開発センター包括ケア全人医療学）  
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（国立病院機構まつもと医療センター中信松本病院相談支援センター） 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（東京慈恵会医科大学附属柏病院総合診療部）  
荻野裕（国立病院機構箱根病院） 北山通朗（岡山旭東病院神経内科）  
杉浦真（安城更生病院神経内科） 里中理恵（ALS 協会鹿児島支部）

8. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の経済負担に関する調査

研究分担者 伊藤道哉（東北医科薬科大学医学部医療管理学）  
研究協力者 尾形倫明（東北医科薬科大学医学部医療管理学）  
千葉宏毅（北里大学医学部医学教育研究部門）

- 3. 難病の災害対策のあり方

1. 在宅人工呼吸器装着者調査 2016

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 檜垣綾 (国立病院機構 柳井医療センター (MSW))  
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 静岡富士病院)  
小森哲夫 (国立病院機構 箱根病院) 西澤正豊 (新潟大学)

2. 難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題  
(第3報)

研究分担者 和田千鶴 (国立病院機構あきた病院神経内科)  
研究協力者 豊島至 (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)

3. 「自分で作る 災害時対応ハンドブック 2014年版」の周知・活用について  
仙台市の取り組みから

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  
(東北大学病院地域医療連携課、宮城県神経難病医療連携センター)  
川内裕子、鈴木直輝、割田仁(東北大学神経内科)  
加藤昌昭(総合南東北病院) 今井尚志(医療法人徳洲会 ALS ケアセンター) 佐藤由美、佐久間正則(宮城県保健福祉部難病対策班)  
佐藤由美、福本恵、山縣一宏(仙台市泉区障害高齢課)  
菅原美幸(仙台市健康福祉局健康福祉部 障害者支援課)

4. 「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」改訂にむけて

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 瓜生伸一 (国立病院機構 箱根病院) 西澤正豊 (新潟大学脳研究所)  
青木正志 (東北大学大学院医学研究科 神経内科)  
安東由起雄 (熊本大学大学院 神経内科)  
千田圭二 (国立病院機構 岩手病院)  
紀平為子 (関西医療大学保健医療学部)

宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）  
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）

． 研究成果の刊行に関する一覧表