

(別紙3)

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
神経変性疾患領域における基盤的調査研究(総括・分担) 研究報告書
難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と
難病医療専門員ガイドブックの作成

「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」

改定第3版の作成

研究分担者：吉良潤一（九州大学大学院医学研究院神経内科学分野・教授）

要旨

「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」第2版の改訂を行い、第3版報告書タイプを作成した。【難病法の解説】の章を追加し、【社会資源の活用】の章は全面的に改稿するなど、難病法施行後に対応できる内容とした。全国の難病医療従事者に対し、2000部無料配布して周知を行った。さらに提言として、難病C0の業務のあり方・支援体制について添付した。

A. 研究目的

「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」第2版の改訂を行い、全国に配布を行って周知することを目的とした。

B. 研究方法

研究班員と協力者で、全16章を役割分担して計画的に執筆を行い、班会議にて検討会を行って内容を精練した。

C. 研究結果・考察

第3版報告書タイプを作成した。実際に使用して生じた問題点や社会制度の変更などに伴う修正を行った(表1)。

まず【難病法の解説】の章を追加し、【社会資源の活用】の章は全面的に改稿した。

【在宅療養環境に関する相談への対応】【遺伝に関する相談への対応】の章は、より実際の相談対応に沿った内容に改編を行った。また全国の難病C0から収集した事例も過去の制度のものは削除し、新しく困難事例や成功事例を20件追加した。事例集は今回の第3版報告書タイプには含めず、刊行版に掲載することとした。

さらに提言として、難病C0の業務のあり方・支援体制について添付した。

都道府県難病医療連絡協議会、全国保健所、神経学会教育施設、アンケートに協力いただいた訪問看護ステーション、神経難

病患者会、難病医療ネットワーク学会代議員等へ2000部無料配布した。

難病相談ガイドブック改訂第3版報告書タイプを精練した冊子に事例集を添付して、刊行を行う予定である。

D. 結論

難病COの認知は回答者の5割にとどまっていた。難病COが実際に行っている活動の中でニーズが高い項目は、レスパイト入院の確保、各種の情報提供、困難事例の対応であった。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

1)小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:在宅での医療処置や意思伝達装置に焦点をあてて。日本難病医療ネットワーク学会誌(印刷中)。

2)小早川優子、吉良潤一:難病新法元年を

迎えて。日本在宅医学会雑誌17(2):23-26, 2016.

2. 学会発表

1)小早川優子、岩木三保、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:医療行為・福祉機器に対するニーズに焦点をあてて。日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 2015, 3(1), p54.

2)岩木三保、小早川優子、山崎亮、吉良潤一:ALS医療ニーズと地域医療資源調査:難病医療専門員へのニーズに焦点をあてて。日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 2015, 3(1), p91.

3)岩木三保、福重麻耶、小早川優子、吉良潤一。難病法施行後の難病医療ネットワーク事業の実態～都道府県アンケートより～。日本難病医療ネットワーク学会機関誌, 2016, 4(1), p63.

G. 知的所有権の取得状況(予定を含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし