

目 次

- . 総括総合研究報告 1
 - 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. 都道府県および保健所設置市・特別区における「難病対策地域協議会」と保健活動体制・保健師の人材育成 12
 - 研究分担者 小倉朗子 (公財)東京都医学総合研究所 1)
 - 研究協力者 (全体)小川一枝 1) 中山優季 1) 小森哲夫 2)
 - (調査)原口道子 1) 板垣ゆみ 1) 松田千春 1)
 - (H28 年度研修)千葉圭子 3) 田中昌子 3)
 - (H28 テキスト)藤本ひとみ 4) 井上愛子 5) 前川あゆみ 1)
 - (H29 普及事業)柗中智恵子 6) 千葉圭子 3) 稲田綾子 7) 新実瑤子 8)
 - 斉藤尚子 9) 佐藤里恵 9)入江えりこ 10) 重實比呂子 11) 石丸敏子 12)
 - 今井宏美 13) 明間幸子 13)
 - 2)独立行政法人国立病院機構 箱根病院 3)京都府健康福祉部健康対策課
 - 4)東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 5)東京都福祉保健局総務部
 - 6)熊本大学大学院 7)兵庫県西宮市保健所
 - 8)神奈川県横浜市青葉福祉保健センター 9)神奈川県横浜市健康福祉局
 - 10)岡山県備中保健所 11)岡山県保健福祉部
 - 12)公益社団法人富山県看護協会 13)新潟市保健所
 - 2. 難病相談支援センターと相談支援員 19
 - 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(国立保健医療科学院)
 - 佐藤洋子(防衛医科大学校防衛医学研究センター)
 - 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、大野則子(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) 北村聖(国際医療福祉大学)
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 - 30
- 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組織・診療機能と難病医療ネットワーク参加医療施設・保健所との連携
～人材育成に向けて～ 36

- 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 蛸島八重子、鈴木詠子、渡辺景子、土井静樹
(国立病院機構北海道医療センター)

5. 神経難病におけるリハビリテーション実態調査 52

- 研究分担者 中馬孝容(滋賀県立総合病院 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)

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」の作成およびパーキンソン病
リハビリテーション研修の実施 69

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)
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)

研究協力者 村田美穂 1) 2) 鈴木一平 1) 藍原由紀 1) 轟大輔 1) 近藤夕騎 1)
新明一星 3)

国立精神・神経医療研究センター病院 1) 身体リハビリテーション部
2) 神経内科 3) 認知行動療法センター

- 2. 難病の在宅医療体制のあり方

1. 難病在宅医療支援マニュアルの作成 75

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)
小倉朗子、中山優季、原口道子(東京都医学総合研究所)
川尻洋美(群馬県難病相談支援センター)
菊池仁志(村上華林堂病院) 小林庸子(国立精神神経医療研究センター)
溝口功一(国立病院機構静岡医療センター)
小野澤直、樺山理枝(かながわ難病相談支援センター)
御代あかね、宮崎葉子、相原貴美子、山岸利恵子
(国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)
川田裕美、豊田剛一郎(株式会社メドレー)

2. 日本難病看護学会認定・難病看護師輩出と実践状況 79

研究分担者 中山優季(公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト)

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)
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(上智大学総合人間科学部看護学科)
本田彰子(東京医科歯科大学)

3. 難病患者の生活実態を把握するための調査票開発と調査の実施
～ 難病法施行を受けて～ 83
- 研究分担者 中山優季（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト）
研究協力者 板垣ゆみ、原口道子、小倉朗子、松田千春（（公財）東京都医学総合研究所）
小森哲夫、宮原舞、篠沢友美、櫻井和香、山岸利恵子
（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）
4. 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析 90
- 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）
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）
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）
5. 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
. 104
- 研究分担者 菊池仁志（村上華林堂病院）
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、深川知栄、坪山由香、田代博史、原田幸子、中村弘子
野島真千恵、岩山真理子（村上華林堂病院）
中山優季（東京都医学総合研究所） 荻野美恵子（国際医療福祉大学）
中井三智子（鈴鹿医療科学大学） 大達清美（松阪中央総合病院 神経内科）
阿部真貴子（三重大学大学院） 佐々木良元（三重病院神経内科）
塩田和子（有限会社マイライフ）
6. 難病緩和ケアの普及、啓発 108
- 研究分担者 荻野美恵子（国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター）
研究協力者 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）
藤田拓司（拓海会 神経内科クリニック）

7. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の経済負担に関する調査 113
筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者のアドバンス ライフ プランニング
研究協力者 伊藤道哉、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数全国調査（2016-2017）および訪問看護ステーションへの調査 2016 119

研究分担者 宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）
研究協力者 溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）
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）
西澤正豊（新潟大学） 檜垣綾（国立病院機構 柳井医療センター）

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） 124

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（国立病院機構静岡医療センター神経内科）

3. 「自分で作る災害時対応ハンドブック」の活用状況について 128

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、佐藤裕子、遠藤久美子（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（社会医療法人将道会 総合南東北病院神経内科）
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、大内みやこ（宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室）
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. 行政向け，および，医療機関向け難病患者の災害対策を策定するための指針 134

研究分担者 溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）

研究協力者 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）

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）

中山照雄（国立国際医療研究センター）

. 研究成果の刊行に関する一覧表 137

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)

難病に関する多職種連携のあり方

- 1) 保健所難病担当保健師 (小倉)
- 2) 難病相談支援センター (川尻)
- 3) ケアマネージャー・難病ホームヘルパー (原口)
- 4) 難病拠点病院内における体制整備と難病医療コーディネーターの役割 (菊地)
- 5) 難病リハビリテーションのあり方 (小林、中馬、小森)

難病の在宅医療体制のあり方

- 1) 地域包括ケアシステムにおける難病の位置付け (小森、小倉)
- 2) 難病看護のあり方 (小森、中山)
- 3) レスパイトのあり方 (菊池、小森)
- 4) 在宅における難病緩和ケアのあり方 (荻野)
- 5) 在宅難病医療支援マニュアルの作成 (小森)
- 6) 難病患者の生活実態調査の調査票作成と実施 (中山)
- 7) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業の実態調査 (中山)

難病の災害対策のあり方

- 1) 自助の支援: 電源対策、人工呼吸器使用実態調査 (宮地)
- 2) 共助の支援: 災害時難病患者個別支援計画策定支援 (和田)
- 3) 広域医療連携のあり方 (溝口)
- 4) 医療情報データの利用・共有方法 (溝口)
- 5) 東日本大震災における在宅難病患者の状況調査 (青木)
- 6) 「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」の改定 (全員)