

資料1. 研究課題の分布の変遷(主課題+サブ課題)

分類番号	主分類	分担数	1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
④	難病政策	291	1	1	0	30	39	31	65	32	10	35	17	14	16
⑪	特定の疾患に対して	275	13	1	23	23	42	23	47	16	0	27	20	15	25
⑦	患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	201	1	0	13	9	8	23	44	32	2	29	12	13	15
⑧	地域実態調査	174	0	1	12	17	23	22	49	17	0	17	6	4	6
⑫	地域支援ネットワーク	167	0	0	24	22	19	16	51	4	0	12	6	7	6
⑦	災害対策	107	0	0	5	8	11	13	22	16	0	19	5	4	4
①	難病医療制度	84	0	0	10	5	1	4	7	12	0	18	8	8	11
⑤	患者レジストリ	75	0	0	1	0	25	0	4	0	0	1	12	4	28
⑬	IT技術・機器開発	73	0	0	3	6	7	7	13	13	0	15	3	3	3
⑬	遺伝	30	7	0	1	3	4	2	5	4	1	3	0	0	0
⑩	患者診断・心理状態	18	0	0	0	4	0	0	2	8	0	2	2	0	0
⑬	ガイドブックの作成・改定	16	0	0	0	2	4	2	6	0	0	0	0	0	2
③	患者団体	14	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	8	2	0
⑫	尊敬のある生	14	0	0	0	0	0	0	0	4	0	6	2	2	0
⑫	国際	12	0	0	0	0	0	0	2	0	4	0	2	2	2
③	広報	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	8
⑫	患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	6	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	2	0	0
⑥	包括	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0
⑫	治験	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0
	合計	1571	22	3	92	131	183	143	319	160	21	184	107	80	126

資料2. 研究課題の分布の変遷(主課題)

分類番号	主分類	分担数	1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
⑥	地域支援ネットワーク	142			22	19	18	16	43	2		10	3	4	5
⑦	災害対策	88			5	7	11	12	13	14		14	4	4	4
⑪	特定の疾患に対して	79	12		5	7	14	3	10	6		12	3	5	2
④	難病政策	71		1		2	3	1	3	16	10	16	9	5	5
⑤	患者レジストリ	62					20		4				11	3	24
⑧	地域実態調査	55				3	1	5	15	8		9	5	3	6
⑫	患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	36						1	2	11	2	6	4	4	6
①	難病医療制度	29			3	2		1		6		6	2	4	5
⑫	遺伝	21	1		1	3	3	2	5	2	1	3			
⑬	IT技術・機器開発	20			3	4	4	3	2	4					
⑯	尊厳のある生	12								3		5	2	2	
⑩	患者診断・心理状態	9				2			1	4		1	1		
⑭	ガイドブックの作成・改定	8				1	2	1	3						1
③	患者団体	7				1			1				4	1	
⑫	国際	6							1		2		1	1	1
⑨	広報	5											1		4
⑫	患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	3								1	1		1		
⑥	包括	1									1				
⑫	治験	1												1	
	合計	655	13	1	39	51	76	45	103	77	17	82	51	37	63

資料3. 研究課題の分布の変遷(サブ課題)

分類番号	主分類	分担票数	年次													合計
			1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	
④	難病政策	220	1			28	36	30	62	16		19	8	9	11	
⑪	特定の疾患に対して	196	1	1	18	16	28	20	37	10		15	17	10	23	
⑦①	患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	165	1		13	9	8	22	42	21		23	8	9	9	
⑧	地域実態調査	119		1	12	14	22	17	34	9		8	1	1	9	
①	難病医療制度	55	0		7	3	1	3	7	6		12	6	4	6	
⑫	IT技術・機器開発	53				2	3	4	11	9		15	3	3	3	
⑬	地域支援ネットワーク	25			2	3	1		8	2		2	3	3	1	
⑦	災害対策	19				1	1	1	9	2		5	1			
⑤	患者レジストリ	13			1			5				1	1	1	4	
⑬	遺伝	9	6					1		2						
⑩	患者診断・心理状態	9				2			1	4		1	1			
⑬	ガイドブックの作成・改定	8				1	2	1	3						1	
③	患者団体	7				1			1				4	1		
⑫	国際	6							1		2		1	1	1	
⑨	広報	5											1		4	
⑫	患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	3								1		1				
⑦	尊厳のある生	2										1				
⑥	包括	1									1					
⑬	治験	1												1		
	合計	916	9	2	53	80	107	98	216	83	4	102	56	43	63	

資料4. 研究課題の分布の変遷(疾患別)

病名	研究総数	1999	2003	2005	2006	2007	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
筋萎縮性側索硬化症	85													
遠位型ミオパチー	22		1	9	8	6	11	16	9		14	3	6	2
ナルファンズ症候群	20												8	14
アイザックス症候群	16												6	14
シルバークラックセル症候群	13												3	13
再発性多発軟骨炎	12												6	10
ミトコンドリア病	10												3	6
パーキンソン病	11				2	1	2	1					1	7
脊髄小脳変性症	9					1	2	1				3	1	1
多系統萎縮症	9					2	3	1			1	1	2	2
筋ジストロフィー	6						1	2			2	2	2	2
血管腫血管奇形	5										1	1	2	1
多発性硬化症	5													5
小児がん	4						1	1				1	1	
骨形成不全症	4		4			4								
川崎病	3					3								
潰瘍性大腸炎	2								2					
クローン病	2								2					
ハンチントン病	2						1	1						
軟骨無形成症	2		2											
潰瘍性大腸炎	1												1	
クローン病	1												1	
副腎白質ジストロフィー	1											1		
全身性エリテマトーデス	1													
先天性代謝異常	1					1								
クローン病	1													
神経筋難病	1						1							
軟骨低形成症	1													
致死性異形成症	1													
ムコ多糖症	1													
特発性足根手根溶解症	1													
四肢短縮性小人症	1													
アネルギー症候群	1		1											

資料5.

研究主題とサブ主題の組み合わせ

研究主題とサブ主題の組み合わせ	分冊研究数	難病政策	特定の病 患に対して	①患者支援A 制度	地域支援 ネットワーク	②国策支援 ネットワーク	災害対策	難病政策 制度	患者レスポ ンス	③技術・機 器開発	④普及 心療支援	⑤ケア・フ ィアの作成・改 定	⑥患者団体 を主	⑦国の取 組	⑧国際 広報	⑨患者支援B 制度	包括	⑩治療
難病政策(難病指定制度、国の機関)	71		1	9	2		1	5	1	1	1	1						
地域実態調査(県で何をしようとしたか)	55	23	21	19		11	6	16	1	4	1	2						1
⑧地域支援ネットワーク(地域医療体制、在宅療養、医療的介入、レスパイト)	142	117	70	48	60		6	11		7		6						
災害対策	88	41	38	33	40	9			1	22		2						12
難病医療制度(医療研修医、リハビリの向上、医師の配置、補助金、病気に対して、人材育成、教材開発、教育研修、難病医療専門員)	29	9	5	6	1	1			1			5						
患者レスポンス(実態把握)	62	6	35	1								1						2
⑩IT技術・機器開発	20	2	4	4	1			1					1					
④国策	21	4	9	2	1				1									
③患者診断、心療支援、不公平感、患者家族の心、心連支援	9	1	4	7				3										1
⑨ケア・プログラムの作成、改良(緊急連絡カード、災害時マニュアル)	8	7					1	3										1
③患者団体(自己)	7	2					1	1		1		2						1
⑦厚労省のある生(生きるこの相談、エピソードノート、意識決定プロセス)	12	2	3	2			1	1		1		5						2
④国際	6	1							1									
広報	5								4									
①患者支援A(公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制)	36	4	4		3		1	1		4								
②患者支援B(公的、NPO等、自治体以外)	3		1						1									1
包括	1																	
⑩治療	1		1															
特定の疾患に対して	79	22		34	11	4	2	7	4	13	6	4	3	1	1			
疾患別内数(特定の疾患に対して)																		
クロイツフェルト・ヤコブ病					1													
アミロイド産産									1									
パーキンソン病		1		3														
潰瘍性大腸炎		2		1														
クローン病		2		1														
筋ジストロフィー		1		1	1		1			1								
多系統萎縮症				2			1											
進行性筋ジストロフィー				1			1					1						
筋萎縮性側索硬化症		5		18	8	2	1	3		8	2	1	1	1				
重症神経難病				1						1								
脊髄小脳変性症				1														
骨形成不全症											2							
骨系疾患		1		1							2							
重症神経難病患者				1														
在宅神経難病患者		1		1														
在宅人工呼吸器利用者				1						1								
終末期非が分野								1										
重症難病患者		1		1						2								
小児がん		3						3										
神経の科難病		1		1														
神経難病		5		2	1													
人工呼吸器装着者(在宅難病患者)		1		1		1												
認知症(在宅人工呼吸器利用者)																		
特殊な支援手段(教育難症)											1							
変性疾患患者													1					
向名不詳		1		1					1									

