

目 次

I . 総括研究報告

難病患者の総合的支援体制に関する研究	----- 1
研究代表者：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）	

II . 分担研究報告

【難病医療ネットワークの充実】

1 . 難病診療連携拠点病院との懇談会について	----- 8
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：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
2 . 難病患者の災害対策について	
～今年度の災害を振り返って、これからすべきこと～	----- 11
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：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
3 . 再構築される難病医療提供体制について：アンケート調査結果を中心に	---- 14
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：和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
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）	
4 . 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2019 :	
難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて	---- 18
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：檜垣 綾（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）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
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）	

5 . 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2019	---- 22
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：檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター）	
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）	
6 . 多職種連携について：アンケート調査結果を中心に	---- 25
研究分担者：阿部達哉（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：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
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）	
7 . 難病医療支援ネットワークにおける未診断疾患イニシアチブ（IRUD）の役割	---- 50
研究分担者：高橋祐二（国立精神・神経医療研究センター）	
8 . 重症神経難病患者の「短期入院」に関するレセプトデータ調査	---- 53
研究分担者：菊池仁志（村上華林堂病院）	
研究協力者：森 龍子（村上華林堂病院）	
北野晃祐（村上華林堂病院）	
9 . 難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査	---- 56
研究分担者：中馬孝容（滋賀県立総合病院）	
研究協力者：小林庸子（国立精神・神経医療センター病院）	
植木美乃（名古屋市立大学）	
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）	
10 . 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響	---- 61
研究分担者：植木美乃（名古屋市立大学）	
研究協力者：小林庸子（国立精神神経センター病院）	
中馬孝容（滋賀県立総合病院）	
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）	
11 . カルテ調査からみる、難病患者の地域リハビリテーション資源利用モデル	---- 68
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）	
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）	

【地域支援ネットワークの充実】

12. 「難病対策地域協議会」の設置状況や成果と保健所等における
難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制 ---- 74
- 研究分担者：小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）
笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所）
中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）
13. 難病における看護師の役割
～在宅療養支援、特に人工呼吸器使用者への訪問看護提供の視点から～ ---- 86
- 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）
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
14. 人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査
在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用患者と提供訪問看護ステーションの分析 ---- 110
- 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）
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
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）
15. 難病の多職種連携研修
- 難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況・難病多職種連携研修の評価 - ---- 120
- 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：中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）
板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）
笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所）

【福祉ネットワークの充実】

16. 難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携

--- 125

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：伊藤智樹（富山大学）
大野則子（群馬県難病相談支援センター）
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）
佐藤洋子（防衛医科大学校）
照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）
松繁卓哉（国立保健医療科学院）
水島 洋（国立保健医療科学院）
湯川慶子（国立保健医療科学院）
牛久保美津子（群馬大学大学院）
村上正巳（群馬大学大学院）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
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）

17. 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

--- 133

研究分担者：江口 尚（北里大学）
研究協力者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）

18. 医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援モデル ～「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援

--- 178

研究分担者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）
研究協力者：（五十音順）
青木優一（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
池田佳生（群馬大学大学院）
犬飼清香（信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター）
漆谷 真（滋賀医科大学）
江口 尚（北里大学）
大江千賀子（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）
沖野宏文（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
小野澤 直（かながわ難病相談支援センター）
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
篠ノ井祐輝（信州大学医学部附属病院信州がんセンター）
杉山晃一（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
関上里子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
関島良樹（信州大学）
鳥居千裕（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
林 陽子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
三矢早美（滋賀県難病相談・支援センター）
両角由里（長野県難病相談支援センター）

19 . 難病患者への仕事と治療の両立支援についての医療機関のSW へのアンケート調査	----	181
研究分担者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）		

20 . 医療機関のソーシャルワーカーを対象とした難病患者への就労支援についての研修 ～プログラム検証・アンケート結果・提出課題事例からのモデル事例の提示～	----	216
---	------	-----

研究分担者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）
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）
江口 尚（北里大学）
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）
正田良介（国立病院機構 東埼玉病院）

【難病関連職種の教育研修体制の構築として】

21 . e-learning を活用した研修体制の構築	----	254
研究分担者：今井富裕（札幌医科大学）		

. 研究成果の刊行に関する一覧表	----	257
-------------------------	------	-----