

## 目 次

## I . 総合総括研究報告

## 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）

## . 総合分担報告書

## 1 . 再構築される難病医療提供体制の課題と難病患者の災害対策に関する課題 ----- 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 . 難病診療連携拠点病院アンケート調査2018・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 ----- 12

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）

## 3 . 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2018・2019 ----- 17

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）

檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター）

## 4 . 多職種連携について：アンケート調査結果を中心に ----- 20

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）

## 5 . 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 ----- 46

研究分担者：高橋祐二（国立精神・神経医療研究センター）

6 . 在宅重症難病患者のレスパイト入院補助金事業および  
「短期入院」のレセプトデータ調査 ----- 49

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）

深川知栄（村上華林堂病院）

田代博史（村上華林堂病院）

井上賢一（村上華林堂病院）

<b>7. 難病患者の地域リハビリテーションにおけるアンケート調査について</b>	-----	53
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） 研究協力者：小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院） 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）		
<b>8. 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</b>	-----	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） 森 臨太郎（京都大学） 服部富士子（医療法人尚豊会）		
<b>9. 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</b>	-----	71
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）		
<b>10. 都道府県、保健所設置市及び特別区における「難病対策地域協議会」を含む 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</b>	-----	77
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）		
<b>11. 難病における看護師の役割 ～ 難病看護の専門性と在宅療養支援（長時間訪問看護提供）に焦点を当てて～</b>	-----	91
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）		
<b>12. 難病患者の生活実態調査～経過措置終了後の受療（通院）頻度の変化とその要因～</b>	-----	96
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） 笠原康代（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） 宮原 舞（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）		
<b>13. 難病地域支援ネットワークにおける多職種連携研修 - 難病多職種連携研修プログラムの開発・ホームヘルパー養成研修の実施状況 -</b>	-----	101
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）		

<b>14. 難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携</b>	----- 107
<p>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）</p>	
<b>15. 難病患者の就労に影響する要因の検討</b>	----- 126
<p>添付資料 インターネット調査票  添付資料 平成30研究結果詳細</p> <p>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）</p>	
<b>16. 医療機関における難病患者への就労（継続）支援のあり方について</b>	----- 220
<p>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）  正田良介（国立病院機構 東埼玉病院）  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）</p>	
<b>17. e-learningを活用した研修体制の構築</b>	----- 223
<p>研究分担者：今井富裕（札幌医科大学）</p>	
<b>. 研究成果の刊行に関する一覧表</b>	----- 226