

目 次

I. 総括研究報告

難病患者の総合的地域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

【難病医療提供体制における調整機能の充実】

1. 難病診療連携拠点病院アンケート 2020 7
 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(MSW)）
 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）

2. 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2020 ---- 11
 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）

【難病患者の継続的療養体制】

3. 体制モデルと支援機能指標の検討 16
 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）
 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）

【難病の在宅療養支援の充実】

4. 在宅療養看護必要指標の考案に向けて ---- 21
 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）

【難病リハビリテーションの充実】

5. 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 その2
---- 27

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（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
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）

6. 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 ---- 35

研究分担者：植木美乃（名古屋市立大学）
研究協力者：中馬孝容（滋賀県立総合病院）
小林庸子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）

【難病の地域支援体制の充実】

7. 都道府県、保健所設置市・特別区の難病保健活動と
難病対策地域協議会を活用する支援体制整備の状況に関する検討 ---- 43

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：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）
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）
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

8. 避難入院の課題と台風10号に対する避難入院の状況について ---- 52

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：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）
中根俊成（熊本大学）
小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

9. 予測可能な災害に対する神経難病患者の避難入院に関する実態調査 ---- 57

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）

【難病相談支援センターの標準化】

10. 難病相談体制の実態と難病相談支援センターの業務の均てん化の検討
(アンケート調査から) ---- 63

研究分担者：千葉圭子（公益社団法人 京都府看護協会）

研究協力者：小倉朗子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）
今井富裕（札幌医科大学）
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）

【難病患者の就労支援】

11. 難病患者の就労に関する要因の検討 ----- 92
—令和元年度に実施したインターネット調査の結果から—
研究分担者：江口 尚（産業医科大学）

12. 仕事と治療の両立支援ツールの開発～「お役立ちノート」分冊版の作成 ----- 106
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）

【難病従事者の教育・研修】

13. スマートフォンを活用したインターネット調査 ----- 109
研究分担者：今井富裕（札幌医科大学）
研究協力者：津田笑子（札幌しらかば台病院）

- Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 112