

## 目 次

## I. 総合総括研究報告

- 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. 総合分担報告書

## 【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調査 2020 及び難病診療分野別拠点病院調査 2021 ----- 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）  
 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. 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査 2020・2021 ---- 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：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）

## 【難病患者の継続的療養体制】

3. 支援体制モデルに基づく支援機能の実態および連携事例 ----- 18  
 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）

## 【難病の在宅療養支援の充実】

4. 難病患者の在宅療養における看護必要度指標開発にむけて ----- 30  
 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 ----- 38  
 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 ---- 50

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. 効果的に機能する難病対策地域協議会の設置と難病保健活動の推進 ---- 59

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：千葉圭子（公益社団法人 京都府看護協会）  
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（2020年度）（東京医療保健大学）  
中山優季（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

8. 難病の包括的地域支援としての災害対策 ---- 64

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）  
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）  
中根俊成（日本医科大学）  
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）  
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）

【難病相談支援センターの標準化】

9. 実施機関の異なる難病相談支援センター業務の標準化と難病患者の地域支援における連携体制の展望 ---- 71

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）  
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】

10. 難病患者の就労に影響する要因の検討 ---- 78

研究分担者：江口 尚（産業医科大学）

11. 医療機関と難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援について～現状調査および今後の充実へのツール検討と研修有効性の検討～ ---- 112

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】

12. 難病従事者の教育・研究に関する研究 ---- 115

研究分担者：今井富裕（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：津田笑子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

**【難病ケアマネジメントの体系化】**

**13. 難病ケアマネジメントにおける居宅介護支援事業所の介護支援専門員の業務に関する実態調査** ----- 118

研究分担者：石山麗子（国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科）

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：酒井恵美子（国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科）

鈴木善雄（国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科）

**Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表** ----- 134