

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

【難病診療における連携体制の充実】

1. 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院アンケート調査 2022	----	6
---	------	---

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）

2. 全国都道府県別在宅人工呼吸器装着者調査 2022	----	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）

3. 二次医療圏における難病医療協力病院の医療・福祉支援	----	17
------------------------------	------	----

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：山田宗伸（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）
 三浦雅子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
 かながわ難病相談・支援センター
 かながわ移行期医療支援センター）
 原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

4. 難病療養経過における支援機関等の連携	----	24
-----------------------	------	----

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：笠原康代（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）
 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）

5. 二次医療圏における相談支援事業所の難病支援と医療機関との連携	----	35
-----------------------------------	------	----

研究分担者：山田宗伸（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：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）
 三浦雅子（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター
 かながわ難病相談・支援センター
 かながわ移行期医療支援センター）
 原口道子（公益財団法人 東京都医学総合研究所）

6. 難病看護の効果的継続介入～難病看護師の活用による難病支援の質向上を目指して～ --- 48

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）
藤田美江（一般社団法人 日本難病看護学会）
小長谷百絵（一般社団法人 日本難病看護学会）
柗中智恵子（一般社団法人 日本難病看護学会）
飯田苗恵（一般社団法人 日本難病看護学会）
本田彰子（一般社団法人 日本難病看護学会）

7. 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 ---- 55

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）

8. 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4 ---- 65

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）

【難病の包括的地域支援の充実】

9. 難病保健における地域支援体制整備の推進
—災害対策基本法改正後の災害時支援体制の推進— ---- 73

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）
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）

10. 難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対する
災害対策に関するアンケート調査結果および好事例の訪問調査結果について ---- 80

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）
中根俊成（日本医科大学）
宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）

11. 難病相談支援センターの体制と他機関連携の均霑化に関する要因分析 ---- 84

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）

