

臨床個人調査票による患者実態調査とその体系的利用に関する試案

中村 好一（自治医科大学・保健科学講座・疫学・地域保健学部門）、
玉腰 暁子（名古屋大学・医学部・予防医学）、
稲葉 裕（順天堂大学・医学部・衛生学）

要 約

特定疾患治療研究事業により医療費の公費負担を受けようとする難病患者が、同事業への申請時に提出する臨床個人調査票の活用方法について検討した。データのコンピュータ入力に関して個人データの守秘管理方法について検討を行い、個人同定情報ファイルと個人同定情報を含まないファイルに分割して管理・活用することを提言した。その後の解析を行うことにより、個人同定情報を含まないファイルを用いた場合（1）疫学像の解明、（2）臨床疫学像の解明、（3）疫学像、臨床疫学像の時代的変遷、個人同定情報ファイルを用いた場合、（1）難病患者リストとしての利用、2つのファイルをリンクした場合、（1）予後や経過の観察、（2）生命予後の観察、などが可能であることを示した。さらに、臨床個人調査票を利用した研究の利点と問題点を検討した。

キーワード：難病、特定疾患治療研究事業、臨床個人調査票、疫学

本研究では、特定疾患治療研究事業により医療費の公費負担を受けようとする難病患者が、同事業への申請時に提出する臨床個人調査票の活用方法について検討した。

背 景

特定疾患治療研究事業は都道府県が実施主体で、指定する難病に罹患している患者が保険診療（健康保険、国民健康保険）を受ける際の医療費の自己負担分を公費で肩代わりするものである。従来は自己負担の全額が公費負担となっていたが、1998年度より重症例を除き一部に患者本人の負担を求めるようになった（重症例は従来通り、全額が公費負担）。

1999年度からは同事業への申請時に、医師が記載する臨床個人調査票を添付することとなった。従来より、同事業への申請の際には申請該当疾患に罹患していることを確認するために主治医の診断書を添付していた。しかし、実施主体が47都道府県で

あるため、申請時に提出される診断書の様式も統一されておらず、これを利用した研究は実質的には不可能であった。この点を解決し、患者の情報を研究に活用し、もって診断法や治療法やの進歩に資するため、疾患ごとに様式を定め、患者の同意を得た上で、全国で統一された書式で情報収集を行うこととなったものである。

研究の目的

特定疾患治療研究事業で医療費の公費負担を受けている患者から提供を受けた臨床個人調査票を有効方法を検討する。具体的には、情報の守秘管理を常に念頭におきながら、データ入力、保管・管理方法、活用方法について検討した。

検討結果

a. データの入力

各臨床班に届いている当該研究班が対象とする治療研究事業対象疾患の臨床個人調査票をコンピュータ入力し、活用する。原則としてすべての項目を入力する。

b. 入力コード表

例としてクロイツフェルト・ヤコブ病の入力コード表(案)を表1に示す。基本的には臨床個人調査票の全項目を入力することとする。

c. データの管理

入力されたデータは個人や医療機関が同定できる部分と、それ以外の部分に分けて保管し、利用する。概念的には図1に示すとおりである。

基本的には臨床個人調査票の全項目をひとまず入力し、その後にIDを添付する。添付したIDをキーとして、このファイルを2分割する。Aファイルは個人を同定する情報を集めたもので、ID、氏名、住所、性、生年月日、医療機関に関する情報を含むものとする。Bファイルには個人を同定する情報を含まず、ID、性、年齢、居住都道府県コード(従って都道府県名しか分からない)、臨床所見などを含むものとする。なお、年齢、居住都道府県コードは最初に入力した生年月日及び住所より2次的に作成する。

Aファイルは、難病患者の個人同定が可能な情報を含んでいるため、臨床研究班とは別の組織で保管し、その使用にあたっては第三者機関の承認を必要とする。

Bファイルからは難病患者の個人を同定することが不可能(性別、年齢、居住都道府県名しか分からない)なので、各臨床班で管理し、臨床班の承認のもとに、班長、班員、研究協力者で研究に活用する。また、この際に必要があれば疫学班のリエゾンが協力し、疫学班との共同研究とする。

なお、以上のような事項について現在、研究評価班の小委員会で検討中であり、今後変更の可能性もある。

d. データの活用

Aファイルを利用して、次のようなことが可能となる。

(1) 難病患者リストとしての利用

更に調査を行う(たとえば症例・対照研究など)場合の患者リストとして使用することが可能である。この場合には医療機関を通じての受給者への協力依頼が原則となる。理論的にはAファイルのみで以上の作業は可能であるが、臨床個人調査票の項目を活用しない手はなく、Bファイルとのリンクを行うことも多くの場合に必要となろう。また、臨床調査票に記載された危険因子については、適切なコントロールを設定して、コントロールの情報収集を行うだけで、症例・対照研究が成立する。

また、Bファイルを利用することにより、次の様なことが可能となる。

(1) 臨床疫学像の解明

特定の症状の出現頻度などの臨床疫学像が明らかになる。また、症状の出現のクロス集計や、これを性・年齢別、重症度別などに比較することも可能であり、重症度判定基準、病型区分などの提唱や見直しにも資するものとする。ことが可能である。

(2) 疫学像の解明

当該難病の疫学像(性・年齢分布、地域分布、など)が明らかになる。臨床調査票で収集している危険因子に関する情報を解析することにより、その分布を明らかにすることも可能である。たとえば、クロイツフェルト・ヤコブ病については厚生省が実施していたサーベイランスの調査票を解析することにより、疫学像を明らかにしている¹⁾。同疾患の臨床調査票はサーベイランスの調査票とほぼ同一であり、このような解析が可能となる。

(3) 疫学像、臨床疫学像の時代的変遷

毎年情報を収集・蓄積することにより、

疫学像、臨床疫学像が変化するかどうかに
ついて、検討が可能となる。例えば重症度
を経年的に観察することにより、当該難病
の重症化（あるいは軽症化）などを明らか
にすることが可能となる。

さらに、AファイルとBファイルをリンク
することにより、次のような研究が可能で
ある。

（1）予後や経過の観察

受給を継続している患者については、複
数年の個人をリンクすることにより、予後
やその後の経過を観察することが可能とな
る。また、臨床経過の時間的経過も明らか
にすることが可能である。

（2）生命予後の観察

受給を継続している者は生存しているこ
とが明らかであり、予後の観察の一助とな
る。継続申請しなかった者について更に調
査を行えば、本格的な予後調査となる。ま
た、患者の住所氏名が判明しているので、
住民基本台帳などによる生死の確認も可能
となる。

疾患の予後調査は通常は医療機関を継続
している患者に限定されており、しかも多
くの場合、比較的大規模な医療機関受診者
に限られている。患者の氏名、住所を利用
して住民基本台帳を用いた生死の確認作業
では、生命予後のみに限定されるが、疾患
の受給者全員を対象とすることが出来、前
述のような偏りを除去した観察が可能とな
る。

考 察

難病患者の疫学像を明らかにする目的
で、従来から疫学研究班において厚生省患

者調査、全国疫学調査、特定疾患治療研究
事業受給者調査などが行われてきた。患者
調査は標本調査であり、結果にばらつきが
ある。性、年齢分布などの観察は十分に行
えるが、これ以上の詳細な、例えば臨床所
見についての情報はない。全国疫学調査で
は臨床所見に関するデータも入手している
が、標本調査であり、また、回答率が100
%でないため、ばらつきと偏りが存在して
いる。従来受給者調査は全数調査で偏り
もばらつきもないものの、利用できる情報
が性、年齢など限定されたものであり、臨
床像については解析が行われていなかった。

1999年度より受給者の申請時に臨床個人
調査票のデータを収集することにより、偏
りやばらつきのない、難病患者の臨床疫学
像を明らかにすることが可能になると共に、
前述の通りの様々な研究の可能性がで
てきた。

臨書個人調査票を利用した研究の問題点
として、対象疾患に罹患している全ての難
病患者が治療研究事業に申請をしているわ
けではない点を指摘する必要がある。特に
1998年度より一部の疾患を除いて重症例以
外は患者本人の一部自己負担が導入された
ことにより、医療費があまりかからない軽
症患者の給付申請が減少したことが考えら
れる。このような患者の情報をいかにして
入手していくかが、今後の検討課題であろ
う。

文 献

- 1) 中村好一，柳川洋，北本哲之：クロイ
ツフェルト・ヤコブ病のサーベイラン
ス，厚生省特定疾患調査研究事業「特定
疾患に関する疫学研究班」平成10年度
研究業績集，厚生省特定疾患調査研究事
業「特定疾患に関する疫学研究班」，名
古屋，1999；98－99。

表1. コード表（クロイツフェルト・ヤコブ病，案）

項目		内容		
年度		（本年度はすべて11）		
都道府県コード		1～47の数字（別紙参照）		
疾患名		（すべて38）		
新規・更新		1：新規 2：更新		
通し番号		（都道府県・年度・疾患ごとに通し番号を原票に付け，それをここに入力する）		
氏名		（全角文字で氏名を入力 姓・名の間には全角の1スペース）		
性		1：男 2：女		
生年月日	元号	1：明治 2：大正 3：昭和 4：平成		
	年	（そのままの数字）		
	月	（そのままの数字）		
	日	（そのままの数字）		
住所	郵便番号	（3桁+”-”+4桁）		
	住所	（都道府県名は不要，市・郡・区（東京23区）から入力）		
出身都道府県		1～47の数字（別紙参照） 現在の日本国外の記載がある場合には48		
発病時の職業		（そのままの文字を全角で入力）		
発病年月	元号	3：昭和 4：平成	「頃」，「おおむね」といった表現は無いものとして処理する	
	年	（そのままの数字）		
	月	（そのままの数字）		
初診年月日	元号	3：昭和 4：平成		
	年	（そのままの数字）		
	月	（そのままの数字）		
	日	（そのままの数字）		
保険種類		1：政 2：組 3：共 4：国 5：他		
家族歴		1：あり 2：無 3：不明		
受診状況		1：通院中 2：入院中		
既往歴	外傷	1：あり 2：なし		
	手術	（「その他」は○がついたり，かっこ内に記載がある場合に1を入力）		
	開頭術			
	乾燥硬膜の使用			

表1. コード表 (クロイツフェルト・ヤコブ病, 案, つづき)

項目		内容
既往歴 (つづき)	椎弓切除術	1:あり 2:なし
	乾燥硬膜の使用	(「その他」は○がついたり, カッコ内に記載がある場合に1を入力)
	臓器製剤による治療	
	硬膜, 角膜移植等	
	その他	
	輸血歴	
主な職業		(そのままの文字を全角で入力)
食品嗜好など		(そのままの文字を全角で入力)
病状及び所見	経過	1:①ある 2:②ない 3:③不明
	ミオクローヌス	1:- 2:+ 3:不明 (年月の記載がある場合には2を入力)
		年(そのままの数字)
		月(そのままの数字)
	進行性痴呆 又は意識障害	1:- 2:+ 3:不明 (年月の記載がある場合には2を入力)
		年(そのままの数字)
		月(そのままの数字)
	錐体路/ 錐体外路症状	1:- 2:+ 3:不明 (年月の記載がある場合には2を入力)
		年(そのままの数字)
		月(そのままの数字)
	小脳症状	1:- 2:+ 3:不明 (年月の記載がある場合には2を入力)
		年(そのままの数字)
		月(そのままの数字)
	無動・無言状態	1:- 2:+ 3:不明 (年月の記載がある場合には2を入力)
		年(そのままの数字)
月(そのままの数字)		
脳波; PSD		1:- 2:+ 3:不明
画像: 脳萎縮		1:- 2:+ 3:不明
プリオン 蛋白遺伝子 の異常	1:- 2:+ 3:不明 (下のかっこ内に記載がある場合には2を入力)	
	(かっこ内の記述をそのまま入力. ただし, 調査票に印刷されている「の異常」は入力不要)	
異常プリオン蛋白の検出		1:- 2:+ 3:不明

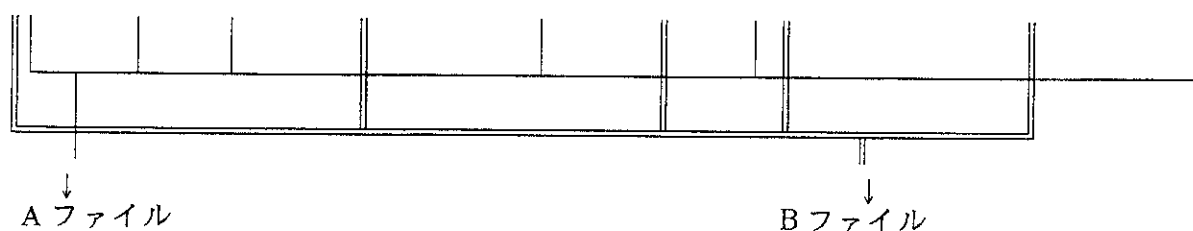
表1. コード表（クロイツフェルト・ヤコブ病，案，つづき）

項目		内容
鑑別診断	老年痴呆	1 : ① 2 : ②
	脊髄小脳変性症	
	パ°-キンソン痴呆症候群	
	運動ニューロン疾患	
	ウイルス性脳炎	
	脳原発性リンパ腫	
	代謝性脳症	
	老年期痴呆性疾患	
診断		1 : ① CJD 2 : ② GSS 3 : ③ FFI 4 : その他
診断の確実性		1 : ① 確実例 2 : ② ほぼ確実例 3 : ③ 疑い例
その他の所見		記載があれば1を入力
医師の意見		記載があれば1を入力
記載年月日	年（平成）	（そのままの数値を入力）
	月	
	日	
医療機関	所属施設名	（全角文字で記載されたままを転記）
	所在地	
	主治医氏名	

注：調査票に記載のない項目はすべてblankとする。

図1. データ分割の概念

ID	氏名	住所	都道府県 コード	生年月日	年齢	性別	臨床所見	医療機関名
12346	NX	xx	09	19571022	41	m		zzz 病院
24853	AA	sa	10	19850402	13	f		qqq 診療所
26359	dd	oh	24	19870304	12	f		w 大学病院



Aファイルには受給者個人や受診医療機関を同定できる情報を集めるが、Bファイルにはこのような情報は入らない。通常の研究はBファイルを使用して行い、必要がある場合のみ、Aファイルを使用する。Bファイルの使用は臨床研究班の承認で構わないが、Aファイルの使用、あるいはAファイルとBファイルのリンケージは第三者機関の承認を必要とする。

網のかかったコード（都道府県コード、年齢）は既に入力したデータから新たに作成する、加工コードである。

A study on how to use clinical data of patients with intractable diseases that are provided from the patients.

Nakamura Yosikazu (Department of Health Science, Division of Epidemiology and Community Health, Jichi Medical School), Tamakoshi Akiko (Department of Preventive Medicine, Nagoya University School of Medicine), Inaba Yutaka (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine)

In this study, we discussed how to use clinical data of patients with so-called intractable diseases that were provided from the patients when they applied the financial aid for the diseases. First, as a security control of the data, the electronic file should be divided to two parts: one is a file with patients' identification data, and the other is a file with clinical data but without the identification data. If a researcher use the clinical data, (1) epidemiologic figures of the intractable diseases, (2) clinical epidemiologic figures, and (3) their chronological trends will be revealed. The file with the identification data will be used as a database of patients with the diseases. If a researcher links the two files, prognosis of the diseases will be observed. Besides, advantages and disadvantages to use these data were discussed.

key words : intractable diseases, financial aid, clinical data.

Ⅲ. 難病患者の保健医療福祉ニーズ把握

難病患者の保健医療福祉ニーズの把握

山路 義生（順天堂大学医学部・公衆衛生学）、
稲葉 裕、黒澤 美智子（順天堂大学医学部・衛生学）、
松下 祥子（東京都立神経科学総合研究所）、
片平 洸彦（東京医科歯科大学・難治疾患研究所）

要 約

行政側および療養患者側のニーズを調査し、サービスの提供と利用の実態を明らかにする目的で研究を開始した。行政側の調査対象には、保健所を設定し、予備調査として平成 11 年度特定疾患医療従事者研修プログラムに参加した保健婦 51 名を対象に調査票（案）を配布した。療養患者側の調査対象には、患者の友の会会員を設定し、予備調査として、ベッチェット病調査研究会議に出席した患者友の会の方々 10 名を対象に調査票（案）を依頼した。患者の友の会としては、パーキンソン病および炎症性腸管障害をとりあげ折衝を開始している。来年度に本調査を実施する予定である。

はじめに

「特定疾患に関する疫学研究班」（大野良之班長）からの申し送りにより、ニーズ調査の必要性を検討してきた。これまで、厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班の多年にわたる調査研究の成果^{1~3)}により、特定疾患療養者の生活実態、療養支援に必要な保健医療福祉サービスについて、ある程度のニーズは把握されてきた。しかし、各疾患ごとのニーズに違いや、行政の立場でのニーズ把握については、まだ不十分である。本研究では、介護保険との関係で、行政側のニーズを調査するとともに、いくつかの疾患について、特定疾患療養者とその家族のニーズを調査し、特にサービスの提供と利用の実態を明らかにすることを目的とする。今年度は、その為の予備調査を実施した。

対象と方法

行政側のニーズについては、平成 11 年度特定疾患医療従事者研修プログラム参加者 51 名を対象に、質問紙（案）（資料 1）

を配布し、郵送による回答を依頼した。特定疾患療養者のニーズについては、ベッチェット病療養者の中で厚生省特定疾患対策研究事業ベッチェット病に関する調査研究会議出席者に依頼して、ベッチェット病友の会会員 10 名を対象とし、質問紙（案）（資料 2）を配布し、郵送による回答を依頼した。

調査内容

（資料 1, 2 参照）

行政側ニーズに関しては、把握している難病療養者の数、保健医療福祉サービスの提供状況、利用状況、現状の問題点と解決への提案などである。

ベッチェット病療養者に対しては、性別、生年月日、居住地（都道府県・市町村）、罹患疾患名、発症時期、重症度、主たる介護者（続柄、年齢）、保健・医療・福祉サービス利用状況（利用の有無、利用開始時期及び終了時期、利用の動機、未利用の理由）、利用サービスに対する評価、難病患者の主観的 QOL 尺度などである。

結 果

行政側ニーズについては1月21日に研修参加者51名に配布し、1名より(2000年2月10日現在)回答を得た。療養者ニーズについては、2月4日にベッチェット病友の会会員10名に配布し、2000年2月10日現在回答を得ていない。現在、回答を待っている状態である。

今後の計画

今回の予備調査の結果の分析後調査票を再検討し、2000年度に本調査を予定している。

行政側ニーズについては、全保健所(約650)を対象に、平成9年度の実施時期に合わせて、介護保険の状況が把握できる10～11月を予定している。

療養者ニーズについては、ベッチェット病以外にもパーキンソン病および炎症性

腸疾患の友の会に折衝し、早ければ6～7月に調査を開始する予定である。

文 献

- 1) 広瀬和彦：特定疾患患者療養生活実態調査(その1)。厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班平成7年度研究報告。1996；15-26.
- 2) 近藤紀子：特定疾患患者に対する保健活動実態。平成7年度特定疾患患者療養生活実態調査報告書 その1 解析編、厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班。1996；197-203.
- 3) 川村佐和子：難病事業の体系化と保健婦活動基準の作成－保健所保健婦の難病事業への取り組みの現状と課題－。厚生省特定疾患調査研究班 社会医学研究部門 特定疾患に関するQOL研究班平成9年度研究報告書。1998；18-23.

Needs Survey of Intractable Disease Patients in Health, Medical-care and Welfare Services

Yamaji Yoshio (Department of Public Health, Juntendo University School of Medicine), Inaba Yutaka, Kurosawa Michiko (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine), Matsushita Shoko (Tokyo Metropolitan Institute for Neuroscience), Katahira Kiyohiko (Medical Research Institute, Tokyo Medical and Dental University)

The purpose of this study is to elucidate the situation regarding the offering and utilization of health, medical-care and welfare services in intractable diseases. We are planning to conduct a mail survey questionnaire of all health centers (641) and some patients associations. For the health centers, a preliminary survey was started on January 21st. The preliminary questionnaire was distributed to 51 public health nurse attendants of several health centers at intractable disease care training program in Tokyo. For patients associations, we have approached the patients group for Behcet disease, Parkinson disease and inflammatory diseases of the intestinal tract. We are going to carry out the survey within the year AD 2000.

国が指定する特定疾患（以下難病と略す）に対する保健活動調査表

該当する番号に○をつけて下さい。また空欄には数字または内容の記載をお願いいたします。

1, 都道府県名	該当する都道府県に○をつけて下さい。 1.北海道 2.青森 3.岩手 4.宮城 5.秋田 6.山形 7.福島 8.茨城 9.栃木 10.群馬 11.埼玉 12.千葉 13.東京 14.神奈川 15.新潟 16.富山 17.石川 18.福井 19.山梨 20.長野 21.岐阜 22.静岡 23.愛知 24.三重 25.滋賀 26.京都 27.大阪 28.兵庫 29.奈良 30.和歌山 31.鳥取 32.島根 33.岡山 34.広島 35.山口 36.徳島 37.香川 38.愛媛 39.高知 40.福岡 41.佐賀 42.長崎 43.熊本 44.大分 45.宮崎 46.鹿児島 47.沖縄																													
2, 保健所名			3, 管内人口			人																								
				(平成11年12月末現在)																										
4, 保健所保健婦数 (平成11年12月末現在)	人		5, 難病の担当保健婦は		1. いる 2. いない																									
				いますか。																										
6, 難病事業に関わっている保健婦数	人																													
7, 管内の市町村の人口 と市町村保健婦 (平成11年12月末現在)	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th style="width:25%;">市 町 村 名</th> <th style="width:15%;">保 健 婦 数</th> <th style="width:15%;">人 口</th> <th style="width:25%;">市 町 村 名</th> <th style="width:15%;">保 健 婦 数</th> <th style="width:15%;">人 口</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> </tr> <tr> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> </tr> <tr> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> <td>-----</td> </tr> </tbody> </table>						市 町 村 名	保 健 婦 数	人 口	市 町 村 名	保 健 婦 数	人 口	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
市 町 村 名	保 健 婦 数	人 口	市 町 村 名	保 健 婦 数	人 口																									
-----	-----	-----	-----	-----	-----																									
-----	-----	-----	-----	-----	-----																									
-----	-----	-----	-----	-----	-----																									
8, 国が指定する特定疾患の患者把握数 (平成11年9月末現在)	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th style="width:30%;"></th> <th style="width:35%;">受給者台帳による把握数</th> <th style="width:35%;">受給者台帳以外に保健婦活動で把握している数</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>神経系疾患</td> <td>人</td> <td>約 人</td> </tr> <tr> <td>膠原系疾患</td> <td>人</td> <td>約 人</td> </tr> <tr> <td>内部臓器疾患</td> <td>人</td> <td>約 人</td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: center; font-size: small;">* 疾患系別の疾患分類は調査票P 10に示したので参照して下さい。</p>							受給者台帳による把握数	受給者台帳以外に保健婦活動で把握している数	神経系疾患	人	約 人	膠原系疾患	人	約 人	内部臓器疾患	人	約 人												
	受給者台帳による把握数	受給者台帳以外に保健婦活動で把握している数																												
神経系疾患	人	約 人																												
膠原系疾患	人	約 人																												
内部臓器疾患	人	約 人																												
9, あなたの保健所では10・11月の2か月間の保健婦訪問件数はどのくらいですか。 (1) 難病患者訪問延べ件数 _____ 件 (2) 難病以外を含む訪問延べ件数 _____ 件																														

10, 管内の訪問看護 ステーションの有無	1. ある → 何カ所ありますか。 (カ所) サービス対象に難病は含まれていますか。 1. はい 2. いいえ 2. ない
11, 保健所管内の患者 さんが一番多く利用 している医療機関の 所在地と種類	<p>神経系難病について</p> <p>(1)所在地について</p> <p>1. 保健所と同じ区市町村内 2. 二次医療圏 3. 都道府県内 4. 都道府県外</p> <p>(2)種類について</p> <p>1. 大学病院 2. 国立病院・療養所 3. 都道府県立病院 4. 市町村立病院 5. その他の公的病院 6. その他の病院 7. 診療所・医院 8. その他 ()</p> <hr/> <p>膠原系難病について</p> <p>(1)所在地について</p> <p>1. 保健所と同じ区市町村内 2. 二次医療圏 3. 都道府県内 4. 都道府県外</p> <p>(2)種類について</p> <p>1. 大学病院 2. 国立病院・療養所 3. 都道府県立病院 4. 市町村立病院 5. その他の公的病院 6. その他の病院 7. 診療所・医院 8. その他 ()</p> <hr/> <p>内部臓器難病について</p> <p>(1)所在地について</p> <p>1. 保健所と同じ区市町村内 2. 二次医療圏 3. 都道府県内 4. 都道府県外</p> <p>(2)種類について</p> <p>1. 大学病院 2. 国立病院・療養所 3. 都道府県立病院 4. 市町村立病院 5. その他の公的病院 6. その他の病院 7. 診療所・医院 8. その他 ()</p>

12, いつから難病の医療費の申請を保健所で受け付けるようになりましたか。

1. 昭和 (年から) 2. 平成 (年から) 3. まだ実施していない

13, 難病に対する取り組みをいつから始めましたか。

1. 昭和 (年から) 2. 平成 (年から)

14, 難病者の把握はどのようにしていますか。(複数回答可)

1. 特定疾患申請書類 2. 申請時面接 3. 来所相談 4. 訪問相談 5. 医療機関からの紹介
6. 福祉等関連機関からの紹介 7. 区市町保健機関 8. その他 ()

15. 難病関連の保健活動についてうかがいます。実施しているものに○を付けて下さい。（複数回答可）

- | | | | | |
|---------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------|----------|
| 1. 難病医療相談 | 2. 保健婦訪問 | 3. 療養教室（パ・キンソ教室等） | 4. 難病検診 | 5. 申請時面接 |
| 6. 訪問診療 | 7. 患者会活動支援 | 8. 特定疾患医療受給者以外の難病患者に対するケア | | |
| 9. 在宅療養支援計画策定・評価会議 | 10. 訪問相談 | | | |
| 11. 難病患者等短期入所（介護者の病気、用事の時の一時入院） | | | | |
| 12. 難病患者等日常生活用具給付 | 13. 在宅難病患者医療機器（吸引器・吸入器）貸与 | | | |
| 14. PT・OT・栄養士による訪問相談指導 | 15. かかりつけ医の訪問診療 | | | |
| 16. 症状悪化時の即時入院施設の確保 | 17. 訪問歯科診療 | | | |
| 18. 保健所からの訪問看護婦の派遣 | 19. 難病講演会 | | | |
| 20. リハビリ教室 | 21. 滅菌器材の供給 | | | |
| 22. 関係機関を含めた事例検討会 | 23. ヘルパーの派遣 | | | |
| 24. 通所のディサービス | 25. 入浴サービス | | | |
| 26. 住宅の改造 | 27. 通院の援助 | | | |
| 28. 長期入院・入所施設の確保 | | | | |
| 29. その他 | | | | |

[]

これらの活動をどんなところでPRしていますか。実施しているものに○を付けて下さい。（複数回答可）

- | | | | | | | |
|------------|-------------|---------------------|------------|-----------|-----------|--------|
| 1. 難病医療相談 | 2. 保健婦訪問 | 3. 療養教室 | 4. 難病検診 | 5. 申請時面接 | 6. 訪問相談 | 7. 患者会 |
| 8. リハビリ教室 | 9. 難病講演会 | 10. 地域の医療機関 | 11. 専門医療機関 | 12. 新聞・雑誌 | 13. 自治体広報 | |
| 14. パンフレット | 15. ケーブルテレビ | 16. ホームページ（インターネット） | | | | |
| 17. その他 | | | | | | |

[]

2) この事業を充実するためにどのようなことが必要だと思いますか。(複数回答可)

1. 専門医・専門医療機関(神経系)にもっと協力してほしい
2. 専門医・専門医療機関(膠原系)にもっと協力してほしい
3. 専門医・専門医療機関(内部臓器)にもっと協力してほしい
4. かかりつけ医にもっと協力してほしい
5. 医師会との連携を密にしたい
6. 保健婦数を増員してほしい
7. 保健・医療・福祉の連携を密にしたい
8. 区市町村保健婦との連携をもっと密にしたい
9. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインがほしい
10. 保健婦の資質の向上のための研修をしてほしい
11. 専門的技術を持った看護婦の確保してほしい
12. 保健所設備を使いやすく(身障者用トイレ、エレベーターなど)して欲しい
13. 使用できる会場(借りられるところがない)がほしい
14. 患者の送迎を確保したい
15. 予算枠を拡大してほしい
16. 専門医・医療機関に関する情報がほしい
17. もっと住民に利用を呼びかける必要がある
18. その他 ()

(2) 訪問診療について

1) 実施していますか。

1. 実施している
2. 実施していない



ア. 平成9年4月～9月における延べ実施回数 _____ 回

イ. 対象疾患はなんですか。

神経系 _____ 人、 膠原系 _____ 人、 特定臓器 _____ 人

ウ. 地域関係機関の協力はありますか。 1. ある 2. ない

2) この事業を充実するためにどのようなことが必要だと思いますか。(複数回答可)

1. 専門医・専門医療機関(神経系)にもっと協力してほしい
2. 専門医・専門医療機関(膠原系)にもっと協力してほしい
3. 専門医・専門医療機関(内部臓器)にもっと協力してほしい
4. かかりつけ医にもっと協力してほしい
5. 医師会との連携を密にしたい
6. 保健婦数を増員してほしい
7. 保健・医療・福祉の連携を密にしたい
8. 区市町村保健婦との連携をもっと密にしたい
9. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインがほしい
10. 保健婦の資質の向上のための研修をしてほしい
11. 専門的技術を持った看護婦の確保してほしい
12. 保健所設備を使いやすく(身障者用トイレ、エレベーターなど)して欲しい
13. 使用できる会場(借りられるところがない)がほしい
14. 患者の送迎を確保したい
15. 予算枠を拡大してほしい
16. 専門医・医療機関に関する情報がほしい
17. もっと住民に利用を呼びかける必要がある
18. その他 ()

(3) 在宅療養支援計画策定・評価について

1) 実施していますか。

1. 実施している

2. 実施していない

↓

ア. 今年度1年間の延べ実施人数（予定も含む）

神経系 _____ 人、 膠原系 _____ 人、 内部臓器 _____ 人

イ. 在宅療養支援計画策定・評価に参加する人は誰ですか。（複数回答可）

1. 所長 2. 保健サービス課長 3. 保健指導係長 4. 難病担当保健婦 5. 地区担当保健婦
6. 業務係担当 7. 訪問看護婦 8. 栄養士 9. 歯科衛生士 10. 理学療法士 11. 作業療法士
12. 言語療法士 13. ケースワーカー 14. 医師会 15. その他（ ）

2) この事業を充実するためにどのようなことが必要だと思いますか。（複数回答可）

1. 専門医・専門医療機関（神経系）にもっと協力してほしい
2. 専門医・専門医療機関（膠原系）にもっと協力してほしい
3. 専門医・専門医療機関（内部臓器）にもっと協力してほしい
4. かかりつけ医にもっと協力してほしい
5. 医師会との連携を密にしたい
6. 保健婦数を増員してほしい
7. 保健・医療・福祉の連携を密にしたい
8. 区市町村保健婦との連携をもっと密にしたい
9. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインがほしい
10. 保健婦の資質の向上のための研修をしてほしい
11. 使用できる会場（借りられるところがない）がほしい
12. 予算枠を拡大してほしい
13. 専門医・医療機関に関する情報がほしい
14. その他

[]

(4) 訪問相談について

1) 実施していますか。

1. 実施している

2. 実施していない

↓

ア. 平成11年4月～9月における延べ実施人数 _____ 人

イ. 対象疾患はなんですか

神経系 _____ 人、 膠原系 _____ 人、 特定臓器 _____ 人

ウ. 地域関係機関の協力はありますか。 1. ある 2. ない

2) この事業を充実するためにどのようなことが必要だと思えますか。(複数回答可)

1. 専門医・専門医療機関(神経系)にもっと協力してほしい
2. 専門医・専門医療機関(膠原系)にもっと協力してほしい
3. 専門医・専門医療機関(内部臓器)にもっと協力してほしい
4. かかりつけ医にもっと協力してほしい
5. 医師会との連携を密にしたい
6. 保健婦数を増員してほしい
7. 保健・医療・福祉の連携を密にしたい
8. 区市町村保健婦との連携をもっと密にしたい
9. 事業の進め方に関するマニュアルやガイドラインがほしい
10. 保健婦の資質の向上のための研修をしてほしい
11. 専門的技術を持った看護婦の確保してほしい
12. 予算枠を拡大してほしい
13. 専門医・医療機関に関する情報がほしい
14. もっと住民に利用を呼びかける必要がある
15. その他

[]

18. もっと連携・協力して欲しい医療機関はどのようなところですか。(複数回答可)

- | | | | |
|-------------|-------------|------------|------------|
| 1. 大学病院 | 2. 国立病院・療養所 | 3. 都道府県立病院 | 4. 市町村立病院 |
| 5. その他の公的病院 | 6. その他の病院 | 7. 診療所・医院 | 8. その他 () |

19. 介護保険制度に関わる保健所のサービスについてうかがいます。各段階で実施している内容ををお書き下さい。

(1) 制度の周知について

[]

(2) 該当者の申請への助言、指導について

[]

(3) 調査員が調査内容にそって正しく調査できるよう支援していることについて

[]

(4) かかりつけ医が適格な意見書を書けるよう支援していることについて

[]

(5) 介護認定審査会への支援について

[]

(6) ケアプランの作成について、介護支援専門員への支援について

[]

(7) サービス担当者会議への支援について

[]

(8) サービス給付のモニタリングについて

[]

(9) 不服申請への支援について

[]

(10) 非該当者への支援について

[]

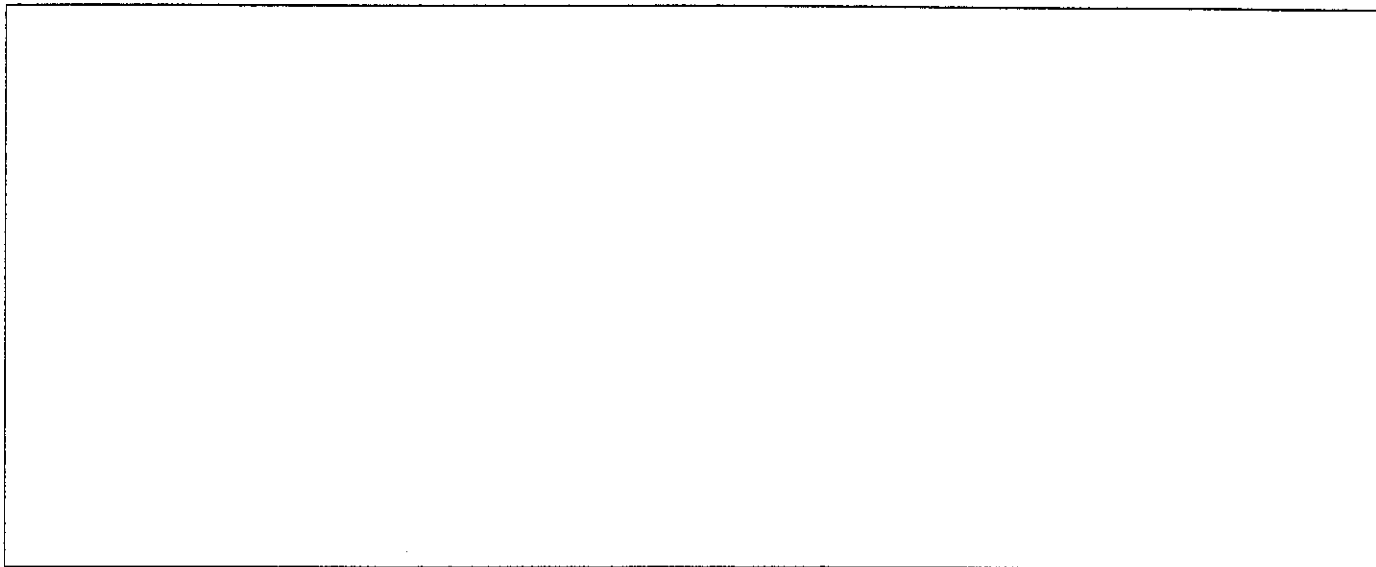
(11) 要支援炎及び介護度が低く、サービスが不足する人への支援について

[]

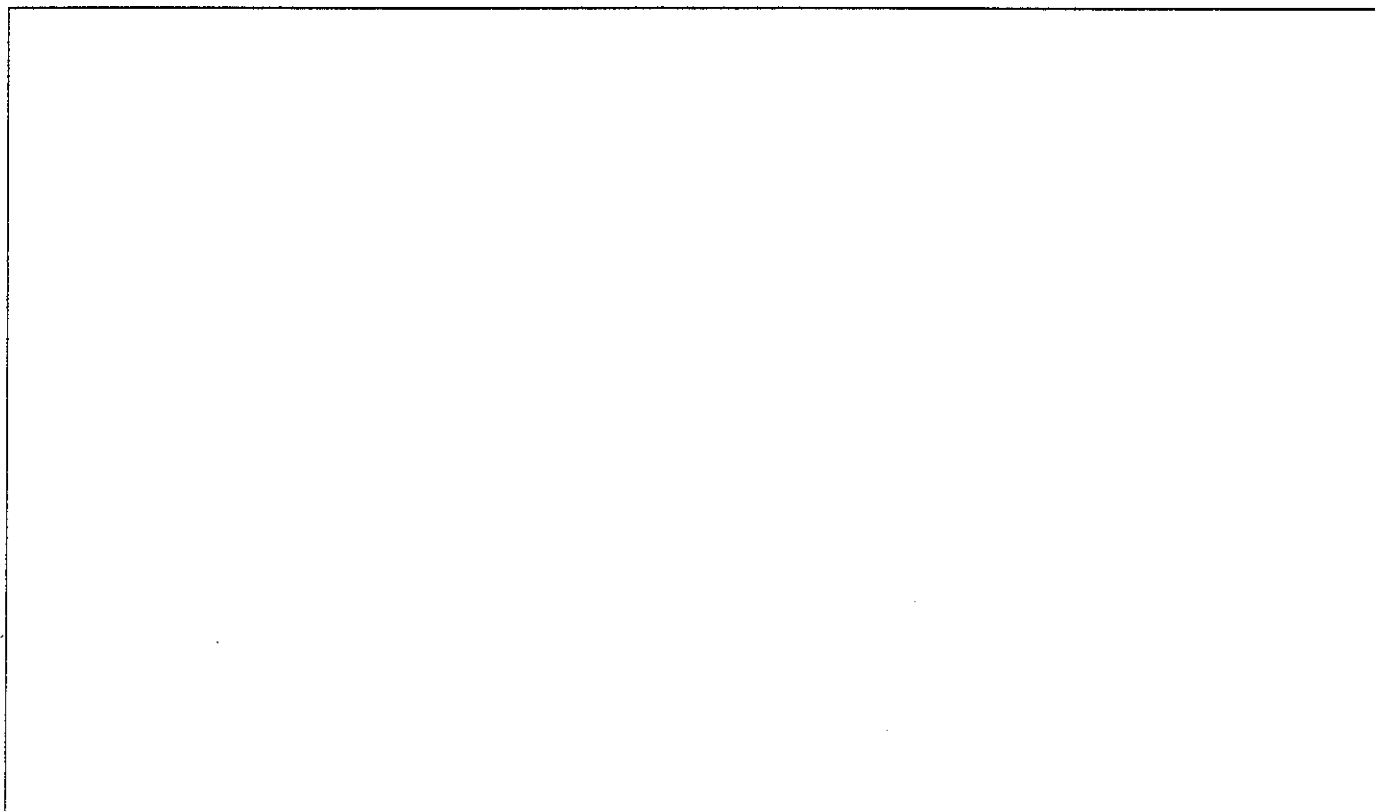
(12) 地域のケアシステムづくりへの支援について

[]

20, あなたの地域の難病対策における今年度の重点目標・計画はどのようなものですか。



21, 今後、難病対策を進めていく上で、充実していきたいと思うことがらは何ですか。



<この調査表に対してのご意見を自由にお書き下さい。>

記入者御氏名： _____

御所属： _____

御連絡先：

住所；〒 _____

TEL () - / FAX () -

E-mail； _____ @ _____