

「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人
票電子入力状況の実態等に関する調査」結果

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
特定疾患の疫学に関する研究班
研究代表者 永井正規

2008年10月

【はじめに】

本調査の目的は、我が国の特定疾患医療受給者の申請・審査および臨床調査個人票の電子入力状況の実態を把握するとともに、申請・審査や電子入力システムをさらに有用なものとし、難病対策に資するための基礎資料とすることである。

本稿では、「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査」の結果を示す。

【調査方法】

調査対象は、特定疾患治療研究事業の実施主体である47都道府県とした。調査は調査票（添付資料1を参照）を都道府県担当者に郵送し、記入を依頼した。

調査票を2008年1月に全都道府県（特定疾患対策担当窓口）に郵送し、2008年5月までに全都道府県（以下、県と総称）から回答を得た。

なお、本調査は厚生労働省健康局疾病対策課の協力を得て実施した。

【結果】

調査項目の結果を集計表とともに次に示す。

(1) 医療受給申請方法について、「保健所窓口へ持参」、「保健所窓口へ郵送やFAX」、「本庁窓口へ持参」、「本庁窓口へ郵送やFAX」、「電子申請」、「その他」から、最も頻度の多いもの及び実施しているものについて表1に示した。新規、更新ともに「保健所窓口へ持参」の割合がそれぞれ80.9%、89.4%と最も多かったが、更新では「保健所窓口へ郵送やFAX」の割合が10.6%と新規に比べて多かった。

(2) 更新申請の案内について、更新申請の患者への案内を送付しているか、送付している場合、案内の発送はどこがしているか、案内に同封するもの、案内することによるトラブルについて表2に示した。

更新申請の案内は46県(97.9%)で送付していた。案内の発送は、保健所58.7%が最も多く、ついで本庁担当課(外部委託も含む)28.3%、本庁担当課と保健所の両方13.0%であった。送付物は、申請書、臨床調査個人票はすべての県が送付、不承認や軽快判定があることの説明文を65%の県が、保健所の事業案内を41.3%の県が送付していた。その他として、難病支援センターなどの案内、更新しない場合の意思表示を確認するための連絡票を送付している県などがあった。更新申請をしない者への確認作業は、約半数26県(55.3%)が行っており、その確認方法は「保健所保健師等による患者への電話や訪問等」92.3%、「郵送による再案内」46.2%と多く、「保健所保健師等による住民票や死亡票などの確認」は11.6%であった。好ましい更新申請時期については、「現行どおり、時期を決めて受け付ける」が76.6%、「年間を通じて更新申請を受け付ける」が14.9%であった。意見として、9月前後の更新時期に個人票作成する医師の負担が集中するため年間を通じて更新申請受け付けてほしいとの要望があった。また、更新時期に負担が集中するため更新は2年に1度の申請との意見、軽快のない疾患は更新不要(簡略化)の意見、変更による混乱をさけるため現行でよいなどの意見があった。

(3) 認定審査体制について、審査分野にわたる専門医の確保状況、審査方法、専門医確保についての改善検討してほしい事項等について表3に示した。

審査にあたる医師数412人(42県が回答)のうち「大学・大学病院」に属する者が大半であり、「診療所」、「保健所」に属する医師はわずかであった。「大学・大学病院」、「公立病院」、「民間病院」のうち「大学・大学病院」が半数以上を占めていた。「専門医を確保できていない審査分野がある」と回答したのは11県(23.4%)であった。専門医による審査時間については「十分確保されている」あるいは「概ね確保されている」と回答して県がほとんどであった。専門医の確保について改善等検討してほしいことについては、「経費の補助」と回答した県が約半数、「国立機関や大学への審査委託」、「専門医の登録紹介」が約40%、その他の意見として審査機関の組織化(一元化)による全国統一審査の要望などが挙げられた。

(4) 臨床調査個人票のWISH(特定疾患調査解析システム)への入力状況について表4に示した。

2007年度入力状況は、個人票の「新規・更新申請の両者についてすべてを入力している」のが37県、「新規についてすべて入力」が40県、「更新についてすべて入力」が40県であった。入力時期については、新規をすべて入力している40県のうち「原則として審査までに入力している」が31県、更新をすべて入力している40県のうち「原則として審査までに入力している」が23県であり、新規申請において審査までに入力する県が多かった。一部を入力している県では、審査までに入力している県はなかった。ほとんどの県が「原則として審査までに、あるいは当該年度内」に入力を実施しており、翌年度内はごくわずかであり、当該年度から2年を経過すると入力の実施されないことがわかった。入力作業者は、全てを入力する県では本庁職員、本庁非常勤職員、業者委託、が多かったが、一部入力では業者委託は少なかった。全てを入力できない理由としては、「人手がないから(非常勤や委託等の予算がないからを含む)」が最も多く、次いで「事務作業に役立たないから」、「審査に役立たないから」であった。入力システムに対する追加または改善意見としては、「自動診断能力の向上」、「統計処理」、「分析結果のフィードバック」、「経費補助」などが多かった。

(5) 認定審査の方法について、WISHによる自動判定の活用、審査前の医学的確認作業などについて表5に示した。

認定審査における入力システム自動判定の活用状況は、原則全てあるいは一部活用している県は約半数を超え(新規29県、更新27県)、新規で活用している県がやや多かった。全てあるいは一部活用している県のうち、認定審査に「たいへん、あるいはかなり役立っている」としたのは約半数の県であった。専門医の審査の前に事務局で医学的な確認作業をしている県は、新規59.6%、更新70.2%と更新で多かった。確認を行なっている者は、事務職員約70%、保健師あるいは看護師約50%、医師約15%であった。確認している内容は、新規では「未記入の検査結果等の確認」が最も多く、ついで「重症度の確認」、「画像検査の確認」であった。更新では、「未記入の検査結果等の確認」、軽快者でないかの確認などがあげられた。認定審査について改善を検討してほしいこととしては、「認定基準の明確化」、「継続申請の簡素化」が約75%と最も多かった。

WISHによる自動判定がどのように役立っているか、役立っていないとすればその理由は何か、どのような改善をしたらよいか、についての回答を表5(D)に列挙した。更新における審査の負担軽減になるという評価の他、自動判定による事務効率化、自動判定能の妥当性、入力量や手間に関する問題点の指摘、認定審査の統一化などの意見が挙げられた。

(6) 連名簿を利用した医療費分析について、表6に示した。電子媒体での連名簿提供を受けているのは、国保連分63.8%、支払基金分55.3%であった。連名簿の集計・分析のために使用しているソフトウェアとして、アイビーシステムをあげたのが12県、ExcelあるいはAccessをあげたのが12県、県独自のシステムをあげたのが3県などであった。

(7) 受給者(または登録者)に対する各種制度について、表7に示した。市町村の見舞金の制度があるのが21県(44.7%)、福祉医療制度(保険診療の一部負担金助成)があるのが12県(25.5%)であった。

【まとめ】

特定疾患医療受給制度に関する申請方法、審査体制、電子入力システム等について、都道府県での実施状況の概要を明らかにすることができた。ここで示された審査体制やWISH入力の活用、申請等の簡素化など実施上の問題点は今後本事業をより有効に実施するために検討されるべき課題であると考えらる。

表1 申請方法について(複数回答)

	新規申請		
	最も多く実施	実施	総計
保健所、保健センター窓口へ持参	42 (89.4%)	5 (10.6%)	47 (100%)
保健所、保健センターへ郵送やFAX	3 (6.4%)	15 (31.9%)	18 (38.3%)
本庁窓口へ持参	2 (4.3%)	11 (23.4%)	13 (27.7%)
本庁へ郵送やFAX	1 (2.1%)	13 (27.7%)	14 (29.8%)
電子申請	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
その他	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
	更新申請		
	最も多く実施	実施	総計
保健所、保健センター窓口へ持参	38 (80.9%)	8 (17.0%)	46 (97.9%)
保健所、保健センターへ郵送やFAX	5 (10.6%)	16 (34.0%)	21 (44.7%)
本庁窓口へ持参	0 (0.0%)	12 (25.5%)	12 (25.5%)
本庁へ郵送やFAX	1 (2.1%)	12 (25.5%)	13 (27.7%)
電子申請	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
その他	1 (2.1%)	2 (4.3%)	3 (6.4%)

(47都道府県(以下、県と総称)の回答)

表2 更新申請の案内について

(A)更新申請の患者への案内を送付されていますか。

1:特にしていない	1 (2.1%)
2:している	46 (97.9%)
合計	47 (100%)

以下、(A-1)から(A-3)は(A)で「2:している」と回答した46県の回答

(A-1)案内の発送はどかがしていますか。

1:本庁担当課(外部委託を含む)	13 (28.3%)
2:保健所	27 (58.7%)
本庁担当課(外部委託を含む)と保健所の両方	6 (13.0%)
合計	46 (100%)

(A-2)案内に同封するもの(複数回答)

1. 申請書	46 (100.0%)
2. 臨床調査個人票	46 (100.0%)
3. 不承認や軽快判定があることの説明文	30 (65.2%)
4. 患者団体等からの案内(一部の疾患にされている場合を含む)	11 (23.9%)
5. 保健所事業の案内(一部の保健所で実施されている場合も含む)	19 (41.3%)
6. その他:	14 (30.4%)
・難病相談支援センターの案内	4
・生活中心者を確認する書類	3
・災害時要援護者台帳申請書、同意書	2
・身障センターの案内	1
・連絡票(確認事項があった際の連絡先や、更新しない意思表示)	1
・難病患者見舞金制度の案内、特定疾患治療研究事業同意書	1
・申請先窓口一覧	1
・所得税額等を証する書類の説明文	1
・添付書類の説明書、制度の内容の説明書	1

(A-3)案内をすることによるトラブルは最近1年間で発生していますか。

1:特にない	36 (78.3%)
2:ある	10 (21.7%)
・通知・案内が届かない	3
・更新できなかったことを案内が来なかったせいとされる。	1
・説明が細かい、点字による案内依頼	1
・文書内容に対する苦情他	1
・案内文に対する誤解	1
・継続案内は送付先として届け出があった保護者宛にしているが中にはそのことを忘れており、関係のない書類が届いたと苦情を言われた。	1
・案内または受給者証発送のどちらかの郵送料を負担依頼に伴うクレーム	1
合計	46 (100%)

(B)更新申請をされない方への確認作業等はされていますか。

1:特にしていない	21 (44.7%)
2:している	26 (55.3%)
合計	47 (100%)

以下、(B-1)は(B)で「2:している」と回答した26県の回答

(B-1)更新申請をされない方への確認方法(複数回答)

1. 郵送による再案内	12 (46.2%)
2. 保健所保健師等による患者への電話や訪問等	24 (92.3%)
3. 保健所保健師等による住民票や死亡票などの確認	3 (11.5%)
合計	26 (100%)

(C)更新申請の時期(現在は年1回10月)について、事務負担や医療機関・受給者への通知等を総合的に評価して次のいずれがよいと思われるか。

1:年間を通じて更新申請を受け付ける	7 (14.9%)
2:現行通り、時期を決めて受け付ける	36 (76.6%)
3:どちらでも良い	1 (2.1%)
4:その他:	3 (6.4%)
合計	47 (100%)

表3 認定審査体制について

(A) 審査にあたる医師の確保先と人数(42県の回答)

1 大学・大学病院	188
2 その他の公立・公立病院	99
3 民間病院	81
4 診療所	16
5 本庁	2
6 保健所	4
7 その他	22

(B) 各疾患分野にわたる専門医が確保されていますか。

1:すべて確保されている	36	(76.6%)
2:確保できていない分野がある	11	(23.4%)
合計	47	(100%)

(C) 審査方法および頻度(複数回答)

1. 一堂に会しての合議体方式*	20	(42.6%)
2. 各分野を担当する医師への持ち回り方式†	20	(42.6%)
3. 郵送による書類審査	8	(17.0%)

(47県の回答)

*一堂に会しての合議体方式の頻度

月に1回	19	(40.4%)
月に0.5回	1	(2.1%)

†各分野を担当する医師への持ち回り方式の場合の頻度

月に1回	8	(17.0%)
月に2-4回	8	(17.0%)
月に4回以上	2	(4.3%)

(D) 専門医による審査時間は十分確保されていると思いますか。

1:十分確保されている	20	(42.6%)
2:概ね確保されている	24	(51.1%)
3:あまり確保されていない	2	(4.3%)
4:全く確保されていない	0	(0.0%)
不明	1	(2.1%)
合計	47	(100%)

(E) 専門医の確保について改善等検討してほしいこと(複数回答)

1. 経費の補助	22	(46.8%)
2. 国立機関や大学等への審査委託	17	(36.2%)
3. 専門医の登録・紹介	18	(38.3%)
4. 都道府県連携の推進	0	(0.0%)
5. その他:	2	(4.3%)

*本県協議委員から他県の協議委員会と情報の供給を図りたいとの要望があった。

*審査機関の組織化(一元化)による全国統一審査

(47県の回答)

表4 臨床調査個人票のWISHへの入力について

(A)入力を実施していますか。

	更新				合計	
	1:現在原則としてすべてを入力している	2:現在一部について入力している	3:過去には入力をしていなかったが現在はしていない	4:これまで入力をしたことはない		
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	37	2	1	0	40
	2:現在一部について入力している	0	4	0	0	4
	3:過去には入力をしていなかったが現在はしていない	1	0	0	0	1
	4:これまで入力をしたことはない	2	0	0	0	2
	合計	40	6	1	0	47

以下、(A-1)、(A-2)は(A)で1あるいは2と回答した県の回答

(A-1)入力作業をするのはいつですか。

	入力時期				合計	
	1:原則として審査まで	2:原則として当該年度内	3:翌年度内	4:それ以後		
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	31	8	1	0	40
	2:現在一部について入力している	0	2	2	0	4
更新	1:現在原則としてすべてを入力している	23	15	2	0	40
	2:現在一部について入力している	0	3	3	0	6

(A-2)入力作業を行うのは誰ですか。(複数回答)

	入力作業者					合計
	1:本庁の職員	2:本庁の非常勤職員	3:保健所の職員	4:保健所の非常勤職員	5:業者委託	
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	17	16	7	0	11
	2:現在一部について入力している	3	2	7	0	1
更新	1:現在原則としてすべてを入力している	6	21	6	2	15
	2:現在一部について入力している	5	2	6	2	1

以下、(B)は(A)で2~4と回答した県の回答

(B)(一部またはすべてを)入力されていない理由について(複数回答)

	1. 人手がなから*	2. 事務作業に役立たないから	3. 審査に役立たないから	4. 個人情報保護で問題があると考えるから	5. その他	
新規	2:現在一部について入力している	4	2	1	0	1
	3:過去には入力をしていなかったが現在はしていない	1	0	0	0	0
	4:これまで入力をしたことはない	1	1	1	0	0
更新	2:現在一部について入力している	5	3	2	0	1
	3:過去には入力をしていなかったが現在はしていない	1	0	0	0	0
	4:これまで入力をしたことはない	-	-	-	-	-

*(非常勤や委託等の予算がないからを含む)

(C)WISHシステム等について追加または改善等(複数回答)

1. 経費の補助	20	(42.6%)
2. 受給者証の発行	10	(21.3%)
3. 統計処理	23	(48.9%)
4. 電子申請との連携	4	(8.5%)
5. 自動診断能力の向上	24	(51.1%)
6. 分析結果等のフィードバック	20	(42.6%)

(47県の回答)

表5 認定審査の方法について

(A) WISHによる自動判定を活用していますか。

		自動判定の活用状況			
		1:原則としてすべてを活用している	2:一部を活用している	3:ほとんど活用していない	合計
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	23	5	12	40
	2:現在一部について入力している	1	0	3	4
	3:過去には入力していたが現在はしていない	0	0	1	1
	4:これまで入力をしたことはない	0	0	2	2
	合計	24	5	18	47

		自動判定の活用状況			
		1:原則としてすべてを活用している	2:一部を活用している	3:ほとんど活用していない	合計
更新	1:現在原則としてすべてを入力している	20	6	14	40
	2:現在一部について入力している	0	1	5	6
	3:過去には入力していたが現在はしていない	0	0	1	1
	4:これまで入力をしたことはない	-	-	-	-
	合計	20	7	20	47

以下、(A-1)は(A)で「1:原則としてすべてを活用している」あるいは「2:一部を活用している」と回答した県の回答

(A-1)判定は審査に役立っていると思いますか。

	新規申請		更新申請	
1:たいへん役立っている	1	(3.4%)	3	(11.1%)
2:かなり役立っている	12	(41.4%)	12	(44.4%)
3:少し役立っている	10	(34.5%)	7	(25.9%)
4:ほとんど役立っていない	2	(6.9%)	3	(11.1%)
未記入	4	(13.8%)	2	(7.4%)
合計	29	(100%)	27	(100%)

(B) 専門医による審査をする前に事務局での医学的な確認作業はされていますか。

	新規申請		更新申請	
1:特にしていない	19	(40.4%)	14	(29.8%)
2:している	28	(59.6%)	33	(70.2%)
合計	47	(100%)	47	(100%)

以下、(B-1)、(B-2)は(B)で「2:している」と回答した県の回答

(B-1)確認を主に行っている方

	新規申請		更新申請	
1. 医師	4	(14.3%)	6	(18.2%)
2. 保健師	12	(42.9%)	15	(45.5%)
3. 看護師	1	(3.6%)	2	(6.1%)
4. その他の医療従事者	0	(0.0%)	1	(3.0%)
5. 事務職員	19	(67.9%)	23	(69.7%)
6. その他:	0	(0.0%)	0	(0.0%)
合計	28	(100%)	33	(100%)

表5 認定審査の方法について(つづき)

(B-2) 確認について行っている内容: 新規申請 (複数回答)

新規申請		
1. 現病歴等の確認	3	(10.7%)
2. 未記入の検査結果等の確認	23	(82.1%)
3. 重症度等の確認	14	(50.0%)
4. 画像検査の確認	8	(28.6%)
5. その他:	3	(10.7%)
*認定基準にもとづく事前審査(2 県)、受診状況		
(28県の回答)		

確認について行っている内容: 更新申請 (複数回答)

更新申請		
1. 未記入の検査結果等の確認	24	(72.7%)
2. 軽快者でないかの確認	21	(63.6%)
3. その他:	5	(15.2%)
*認定基準にもとづく事前審査(3 県)、生活状況確認、重症度		
(33県の回答)		

(C) 認定審査について改善等を検討して欲しいこと(複数回答)

1. 経費の補助	22	(46.8%)
2. 認定基準の明確化	35	(74.5%)
3. 継続申請の簡素化	35	(74.5%)
4. 自動判定の推進	22	(46.8%)
5. 国立機関や大学等への審査委託	10	(21.3%)
6. その他:	1	(2.1%)
(47県の回答)		

表5 認定審査の方法について(つづき)

(D)WISHIによる自動判定がどのように役立っているか、役立っていないとすればその理由は何か、どのような改善をしたらよいか、についてお書き下さい。

-
- *更新申請の際一次診断結果が更新のものについては審査会審査を省略しており、負担軽減につながる。
 - *WISHIにより確実もしくは更新となった申請を自動的に承認することで審査委員の負担を減らすことができた。改善点は「ほぼ確実」という判定をなくすこと、および「不承認という判定を設けること」2点。審査委員は医師として患者を救う立場にあるので不承認の判定を出しにくい環境にある。WISHIにより明らかに認定基準から外れている場合は不承認という判定をだすことによりより適切な判定ができるものと考えます。
 - *役立っている点：更新時に更新と自動判定されたものは審査の一部を省略しているので審査員の負担軽減に役立っている。改善点：記入漏れの場合は判定不能となるが、その場合先の情報を読み込み判定できるようにしてほしい。
 - *WISHIによる自動判定により承認となったものは特定疾患対策協議会へ諮らずに受給者証を交付できるようになれば事務の効率化になる。
 - *認定基準を明確にすることにより、自動判定を信頼性の高いものにして自動判定を推進する。(判定で確実なものは審査員の審査を省けるようにする。)
 - *記入漏れ、誤記入のチェックができる。認定基準上認定対象外であるにもかかわらず「認定」がでてしまうところは改善が必要。
 - *特に更新の審査判定ログブックで、値を評価するのではなく、ただ単に記入されているかいないかだけをチェックしている。
 - *未治療でも項目を入力していれば更新と判定される。この点を改善してほしい。
 - *疾患によって臨床症状等一切未入力でも確実とされる。
 - *医師の意見欄に記載されている内容が反映しづらいため、判定結果が正確でない可能性がある。
 - *自動判定が正しく出ない場合もある。個人票の一部が未記入だけで「疑い」と結果がでる。
 - *極めて軽微な入力もれであっても「疑い」になってしまうこと。これを緩和してほしい。
 - *疾患にもよるが特に更新では未記入項目があると「疑い」となること。全ての項目を記入している個人票は殆どないため、更新事務が煩雑になる。
 - *WISHIによる自動判定が認定基準に適合していないところがあると思われる。例えば潰瘍性大腸炎の病態で難治性がないと疑いになる等。
 - *判定能力が信用できない部分があるので信頼に足るものとなるよう改善を望む。
 - *一部の疾患に認定基準に合わない判定をするものがある。Ex. 天箱瘤：生活状況が認定基準にあったように反映されない。
 - *認定基準を満たしていない場合でも判定が確実になることがある。たとえばパーキンソン病でYahr分類2度以下または生活機能障害度が1の時など。
 - *潰瘍性大腸炎の難治性やパーキンソン病関連疾患のSPECT画像のような認定基準以外の項目で判定疑いを出すより、パーキンソン病関連疾患のYahr2で疑いがちゃんと出るようにしてほしい。
 - *自動更新できる率が疾患によってまちまち、パーキンソン病関連疾患、潰瘍性大腸炎など患者数の多い疾患で疑いの出現率が高いため審査上負担になっている。
 - *判定基準が明らかでない。
 - *新規申請については担当者の事前点検用の参考として利用、審査では臨床における総合診断が加味されていないこと、および基準を客観的に反映していないことから採用されていない。更新時には事前入力は時間的に困難。
 - *現場の医師より臨床調査個人票を必要最小限にしてほしいとの要望があがっている。WISHIについても入力項目をより絞ってほしい。
 - *審査機関の組織化(一元化)による全国統一審査。
 - *そもそも必要ない。
-

表6 連名簿を利用した医療費分析について
連名簿は電子媒体での提供を受けていますか。

	国保連分		支払基金分	
1.はい	30	(63.8%)	26	(55.3%)
2.いいえ	17	(36.2%)	21	(44.7%)
合 計	47	(100%)	47	(100%)

表7 貴都道府県内で実施されている本制度受給者(または登録者)を対象とする各種制度(一部の市町村のみで実施されている事業を含みます。)(複数回答)

1. 福祉医療制度(保険診療の一部負担金助成)	12	(25.5%)
2. 介護保険の一部負担金助成	2	(4.3%)
3. 都道府県の見舞金	2	(4.3%)
4. 市町村の見舞金	21	(44.7%)
5. 葬祭料等の支給	0	(0.0%)
6. その他:	0	(0.0%)
7. なし	1	(2.1%)

(47県の回答)

特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票 電子入力状況の実態等に関する調査

ご回答にあたっては、該当する番号に○をつけるか、空欄に具体的に記入してください。

ご回答いただきましたら同封の封筒にて2008年2月29日までにご返送ください。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
特定疾患の疫学に関する研究班
事務局 太田晶子、永井正規
〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38
埼玉医科大学医学部公衆衛生学
TEL:049-276-1171 FAX:049-295-9307
e-mail: aohta@saitama-med.ac.jp

本調査は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班(主任研究者 永井正規)が実施しています。

下のラベルに記した担当部局等に誤りがありましたら赤字で修正下さい。ご担当者のお名前をご記入ください。

ご担当者名	
-------	--

問1 貴都道府県の平成18年度における特定疾患治療研究事業医療費助成制度（以下「本制度」とします）について、疾患別、新規・更新別の申請件数・承認件数等について下表様式（拡大した別添用紙をご利用下さい。同じ情報が記載されていれば別の様式で印刷したものでも結構です。）に記載してください。

疾患番号	疾患名	新規申請件数	新規承認件数	新規不承認件数	更新申請件数	更新承認件数	軽快件数	更新不承認件数	重症申請件数	重症承認件数
	合計									
1	ベーチェット病									
2	多発性硬化症									
3	重症筋無力症									
4	全身性エリテマトーデス									
5	スモン									
6	再生不良性貧血									
7	サルコイドーシス									
8	筋萎縮性側索硬化症									
9	強皮症／多発性筋炎・皮膚筋炎									
10	特発性血小板減少性紫斑病									
11	結節性動脈周囲炎									
12	潰瘍性大腸炎									
13	大動脈炎症候群									
14	パージャール病									
15	天疱瘡									
16	脊髄小脳変性症									
17	クローン病									
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎									
19	悪性関節リウマチ									
20	パーキンソン病関連疾患									
21	アミロイドーシス									
22	後縦靭帯骨化症									
23	ハンチントン病									
24	モヤモヤ病									
25	ウェゲナー肉芽腫症									
26	特発性拡張型心筋症									
27	多系統萎縮症									
28	表皮水疱症									
29	膿疱性乾癬									
30	広範脊柱管狭窄症									
31	原発性胆汁性肝硬変									
32	重症急性膵炎									
33	特発性大腿骨頭壊死症									
34	混合性結合組織病									
35	原発性免疫不全症候群									
36	特発性間質性肺炎									
37	網膜色素変性症									
38	プリオン病									
39	原発性肺高血圧症									
40	神経線維腫症									
41	亜急性硬化性全脳炎									
42	バット・キアリ症候群									
43	特発性慢性肺血栓栓症									
44	ライソゾーム病									
45	副腎白質ジストロフィー									

問2 貴都道府県の本制度の申請方法について、新規・更新別に最も多いものに下表の該当欄に◎を、また実施されているもの全てに○を記入して下さい。なお、保健所には政令市の保健センターなどを含みます。実際の件数や全体に占める割合（概数または数件程度等でも可）がわかるようでしたら表内に記載して下さい。

	保健所へ		本庁へ		電子申請(メール等を含む)	その他 ()
	窓口へ持参	郵送やFAX	窓口へ持参	郵送やFAX		
新規申請 件数等						
継続申請 件数等						

問3 貴都道府県の本制度の更新申請の案内等についてお答えください。(広報掲載や医療機関への案内送付などは除きます。政令市等では対応が違いますので、ここでは都道府県が所管する保健所管内の患者についての案内等について御回答下さい。なお回答は該当する番号に○をして、必要により下線部に記入して下さい、以下の間でも同様の記載をお願いします)

(A) 更新申請の患者への案内を送付されていますか。

1. 特にしていない 2. している

→2に○をされた場合以下の問A-1～3にお答えください。

(A-1) 案内の発送はどこがしていますか。

1. 本庁担当課(外部委託を含む) 2. 保健所 3. その他: _____

(A-2) 以下のうち案内に同封するものに○をしてください(複数可)。

1. 申請書 2. 臨床調査個人票 3. 不承認や軽快判定があることの説明文
4. 患者団体等からの案内(一部の疾患にされている場合を含む)
5. 保健所事業の案内(一部の保健所で実施されている場合も含む)
6. その他: _____

(A-3) 案内をすることによるトラブルは最近1年間で発生していますか。

1. 特にない 2. ある: _____

(B) 更新申請をされない方への確認作業等はされていますか。

1. 特にしていない 2. している

→2に○をされた場合以下の問B-1にお答えください。

(B-1) 確認方法について行っているものに○をしてください(複数可)。

1. 郵送による再案内 2. 保健所保健師等による患者への電話や訪問等
3. 保健所保健師等による住民票や死亡票などの確認 4. その他: _____

(C) 更新申請の時期(現在は年1回10月)について、事務負担や医療機関・受給者への通知等を総合的に評価して、次のいずれが良いと思われますか。

1. 年間を通じて更新申請を受け付ける
2. 現行通り、時期を決めて受け付ける
3. どちらでも良い
4. その他: _____

問4 貴都道府県の本制度の認定審査体制についてお答えください。

(A) 審査にあたる医師(対策協議会委員)はどこから確保されていますか。下線部に人数をお書きください。

大学・大学病院____名、その他の公立・公立病院____名、民間病院____名
診療所____名、本庁____名、保健所____名、その他____名

(B) 各疾患分野にわたる専門医(学会資格等は問いません)が確保されていますか。

1. すべて確保できている
2. 確保できていない分野がある(該当するものに○をしてください。複数可)
血液、免疫、神経・筋、視覚、循環、呼吸、消化、皮膚、骨・関節

(C) 審査は通常どのような方法で行っていますか。また頻度はどうですか。

1. 一堂に会しての合議体方式(月____回) ※数ヶ月に1回の場合は小数で
2. 各分野を担当する医師への持ち回り方式(月____回~____回)
3. その他: _____

(D) 専門医による審査時間は十分確保されていると思いますか。

1. 十分確保されている
2. 概ね確保されている
3. あまり確保されていない
4. 全く確保されていない

(E) 専門医の確保について改善等を検討して欲しいことに○をしてください(複数可)。

1. 経費の補助
2. 国立機関や大学等への審査委託
3. 専門医の登録・紹介
4. 都道府県連携の推進
5. その他: _____

問5 臨床調査個人票のWISHへの入力についてお答えください。

(A) 新規申請の入力を実施していますか。

1. 現在原則としてすべてを入力している
2. 現在一部について入力している(約____割)
3. 過去には入力をしていましたが現在はしていない
4. これまで入力をしたことはない

→1に○をされた場合は以下の問A-1~2を、2に○をされた場合は問A-1~3を、3または4に○をされた場合はA-3をお答えください。

(A-1) 入力作業を行うのはだれですか。

1. 本庁の職員
2. 本庁の非常勤職員(派遣職員や委託等も含む)
3. 保健所の職員
4. 保健所の非常勤職員(派遣職員や委託等も含む)
5. その他: _____

(A-2) 入力作業をするのはいつですか。

1. 原則として審査まで
2. 原則として当該年度内
3. 翌年度内
4. それ以後

(A-3) (一部または全部を)入力をされていない理由に○をしてください(複数可)。

1. 人手がないから(非常勤や委託等の予算がないからを含む)
2. 事務作業に役立たないから
3. 審査に役立たないから
4. 個人情報保護で問題があると考えから
5. その他: _____

(B) 更新申請の入力を実施していますか。

1. 現在原則としてすべてを入力している
2. 現在一部について入力している (約____割)
3. 過去には入力をしていましたが現在はしていない
4. これまで入力をしたことはない

→1に○をされた場合は以下の問B-1～2を、2に○をされた場合は問B-1～3を、3または4に○をされた場合はB-3をお答えください。

(B-1) 入力作業を行うのはだれですか

1. 本庁の職員
2. 本庁の非常勤職員 (派遣職員や委託等も含む)
3. 保健所の職員
4. 保健所の非常勤職員 (派遣職員や委託等も含む)
5. その他: _____

(B-2) 入力作業をするのはいつですか

1. 原則として審査まで
2. 原則として当該年度内
3. 翌年度内
4. それ以後

(B-3) (一部または全部を) 入力されていない理由に○をしてください (複数可)

1. 人手がないから (非常勤や委託等の予算がないからを含む)
2. 事務作業に役立たないから
3. 審査に役立たないから
4. 個人情報保護で問題があるから
5. その他: _____

(C) システム等について追加または改善等をして欲しいことに○をしてください (複数可)。

1. 経費の補助
2. 受給者証の発行
3. 統計処理
4. 電子申請との連携
5. 自動診断能力の向上
6. 分析結果等のフィードバック
7. その他: _____

問6 貴都道府県の本制度の認定審査方法についてお答えください。

(A) 新規申請について、WISHによる自動判定を活用していますか。

1. 原則すべてを活用している
2. 一部を活用している
3. ほとんど活用していない (電子入力をしていない場合も含む)

→1または2に○をされた場合以下の問A-1にお答えください

(A-1) 判定は審査に役立っていると思いますか。

1. たいへん役立っている
2. かなり役立っている
3. 少し役立っている
4. ほとんど役立っていない
5. 全く役立っていない

(B) 新規申請について、専門医による審査をする前に事務局での医学的な確認作業はされていますか。

1. 特にしていない
2. している

→2に○をされた場合以下の問B-1～2にお答えください。

(B-1) 確認について行っているものに○をしてください (複数可)。

1. 現病歴等の確認
2. 未記入の検査結果等の確認
3. 重症度等の確認
4. 画像検査の確認
5. その他: _____

(B-2) 確認はだれがしていますか。主に行っている方に○をしてください。

1. 医師 2. 保健師 3. 看護師 4. その他の医療従事者
5. 事務職員 6. その他：_____

(C) 更新申請について、WISHによる自動判定を活用していますか。

1. 原則すべてを活用している 2. 一部を活用している
3. ほとんど活用していない（電子入力をしていない場合も含む）
→1または2に○をされた場合以下の問C-1にお答えください。

(C-1) 判定は審査に役立っていると思いますか。

1. たいへん役立っている 2. かなり役立っている 3. 少し役立っている
4. ほとんど役立っていない 5. 全く役立っていない

(D) 更新申請について、専門医による審査をする前に事務局での医学的な確認作業はされていますか。

1. 特にしていない 2. している
→2に○をされた場合以下の問D-1～2にお答えください。

(D-1) 確認について行っているものに○をしてください（複数可）。

1. 未記入の検査結果等の確認 2. 軽快者でないかの確認
3. その他：_____

(D-2) 確認はだれがしていますか。主に行っている方に○をしてください。

1. 医師 2. 保健師 3. 看護師 4. その他の医療従事者
5. 事務職員 6. その他：_____

(E) 認定審査について改善等を検討して欲しいことに○をしてください（複数可）。

1. 経費の補助 2. 認定基準の明確化 3. 継続申請の簡素化
4. 自動判定の推進 5. 国立機関や大学等への審査委託
6. その他：_____

(F) WISHによる自動判定がどのように役立っているか、役立っていないとすればその理由は何か、どのような改善をしたらよいか、についてお書き下さい。

[_____]

問7 連名簿を活用した医療費の分析等について、お答え下さい。

(A) 連名簿は電子媒体での提供を受けていますか。

- 国保連分 1. はい 2. いいえ
支払基金分 1. はい 2. いいえ

(B) 連名簿の集計・分析のためにどのようなソフトウェアを使用されていますか。

ソフトウェア名等：_____

問8 貴都道府県内で実施されている本制度受給者（または登録者）を対象とする各種制度に○をしてください（複数可）。（一部の市町村のみで実施されている事業を含みません。現在把握されている範囲でご回答ください。）

1. 福祉医療制度（保険診療の一部負担金助成） 2. 介護保険の一部負担金助成
3. 都道府県の見舞金 4. 市町村の見舞金 5. 葬祭料等の支給
6. その他：_____

回答欄では十分書ききれなかったご意見、本調査に関連したご意見など、ありましたら本頁の余白部分、あるいは別紙にお書き下さい。

質問は以上です。ご協力いただきありがとうございました。

本調査票を同封の封筒にてご返送ください。