

ヒアリング調査結果概要



ヒアリング結果について

- 本発表では全4件のヒアリング調査結果のサマリーについて報告。
 - 個別インタビューすべての内容は紹介しきれないため。



J-RAREの取り組みについて

- すべての医師がJ-RAREの活動について賛同。
- 倫理審査委員会の設置について評価する声が多かった。
 - 後述するQOL調査の信頼性に関連。



診察時における利活用(1)

- 患者がJ-RARE上で記録したデータを診察時に活かせるかという点では、大半の医師がそのままのデータでは難しいと返答。
- 主な要因は時間の確保が難しいこと。
 - どの疾患においても、専門医に患者が集中するため、診察時間が短くなりがち。
 - 特に症状が多岐にわたる疾患の場合、すべてについて把握するのは困難。



診察時における利活用(2)

- 一方で、記録したデータを閲覧したいケースもあるという指摘もあった。
 - 継続的に記録された基本的な情報(血圧等)
 - 急な病状変化や、ライフイベントの前後に関する記録。
- 医師が診察に確保する時間が限られるため、必要なときに必要なデータが参照できることが重要。
- 今J-RAREで収集しているデータについては、提供するフォーマットとタイミングがより重要。



医師主導研究における利活用

- すべての医師がJ-RAREを利用して取得したい、もしくは取得可能なデータがあると述べていた。
- 取得したいデータについては疾患毎に大きく異なる。
- 解析を行う上でのシンプルなデータ、もしくは定量化されたものが好まれる傾向にある。



既存レジストリとの兼ね合い(1)

- 患者レジストリは継続性に難点がある。
- 特に医師主導のレジストリは研究予算が止まると運用も停止する。
 - 開発を外注することになるため、開発会社の倒産等のリスクもある。
 - 医師もシステム開発に精通しているわけではなく、予算が嵩む傾向もある。
 - 最終的には医師の熱意に頼って運営されるケースが多い。



既存レジストリとの兼ね合い(2)

- そのため、継続的に運用されているレジストリは少なく、競合の問題は少ない。
 - レジストリの集約という動きも今のところ起きては居ない。
- 「J-RAREは継続的に運用できるのか？」という質問を複数の対象者から受けた。
 - J-RAREはASrid内部に開発者がいるため、医師主導のプロジェクトベースでのレジストリとは異なることを説明。



患者主導のQOL調査について(1)

- QOL研究の有用性については、インタビューを行った医師全員が有用であると答えた。
- しかし、診療現場では必ずしもQOLに関連した質問をするわけでもなく、先述の通り時間的にもその余裕はない。



患者主導のQOL調査について(2)

- 患者主導のQOL調査を行い、生活実態について信頼性のある説得力のある数字を出し、それらを医師・研究者・政府等のステークホルダーに対して発信していくことが重要であるという意見が多かった。
- QOL調査の結果を診察や研究に活かしたという声もあった。



ヒアリング調査結果を受けて (まとめ)



医師のニーズに応える機能の実装

- J-RAREに各疾患分野の医師・研究者が取得したいデータを収集・閲覧できる機能を実装。
- データの取得頻度が従来と異なることが予想されるため、どのように実装するかは今後検討。
 - J-RARE登録情報に含めるか、日々の記録から抽出するか、アンケートで定期的に記録するか
etc



継続的なデータ記録による メリットの周知(1)

- 診察時にJ-RAREのデータをそのまま患者が医師に提供するという方法は難しい。
 - データ量が多く、時間の確保が難しい。
- 疾患によって、すでを取得しているデータのうち、いくつかに限って参照したいというニーズはある(血圧etc)。



継続的なデータ記録による メリットの周知(2)

- また、突発的な病状の変化が合った際に、その前後のデータを参照できることは重要。
- 自然言語解析など、将来的に統計解析を行った上で提供できるデータ増えてくる。
- 継続的なデータ記録が診察や研究に活かされるという点について、利用者に周知を続けていくことが重要。



QOL調査について

- 信頼性のあるデータを取得することが重要。
- 調査結果は患者会内部での利用だけでなく、対外的に数字で実態をアピールするという面でも大切。
- 倫理審査委員会の審査など必要な手続きを経ていること、正しい調査手法に基づいた調査を行うことがより重要になる。



ご清聴ありがとうございました。



関西地域における膠原病患者の 生活実態アンケート調査報告

○大黒宏司^{1,2} 横川意音² 森幸子^{1,2} 永森志織^{1,2,3}
西村由希子^{1,4,5} 水谷幸司¹ 伊藤たてお^{1,3}

1)一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

2)一般社団法人全国膠原病友の会

3)特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

4)特定非営利活動法人ASrid

5)東京大学



平成27年度厚生労働科学研究費補助金の「難病患者への支援体制に関する研究班」(研究代表者:西澤正豊新潟大学脳研究所神経内科教授)JPAグループの研究の一部。

関西地域における膠原病患者の 生活実態アンケート調査報告

◎新制度になった後の仲間の声を聞きたい

難病法第二条(基本理念)[抜粋]

- ・社会参加の機会の確保
- ・地域社会における共生

社会の中の難病
患者の生活

☆社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

私たちにとって本当に必要な支援とは？

アンケート調査実施概要

〔目的〕

膠原病患者のアンケート調査から生活実態を踏まえたうえで、難病患者が社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な対策を確立するために、どのような施策が必要かを考察すること。

〔対象〕

- ・近畿2府4県に在住の全国膠原病友の会
関西ブロックに所属する会員全員(794人)

〔方法〕

- ・対象者に調査用紙を郵送し返送していただいた。
- ・回答期間:平成27年6月7日～同年7月31日

アンケート調査実施概要

〔内容 (全39項目)〕

1. 基本情報(4項目)
2. 医療費助成制度について(11項目)
3. 医療提供体制について(14項目)
4. 療養生活について(3項目)
5. 就労について(4項目)
6. 総合的な難病対策の充実に向けて(3項目)

〔回収率〕

794名に送付 有効回答292名(回収率36.8%)

アンケート調査 回答者(疾患別)

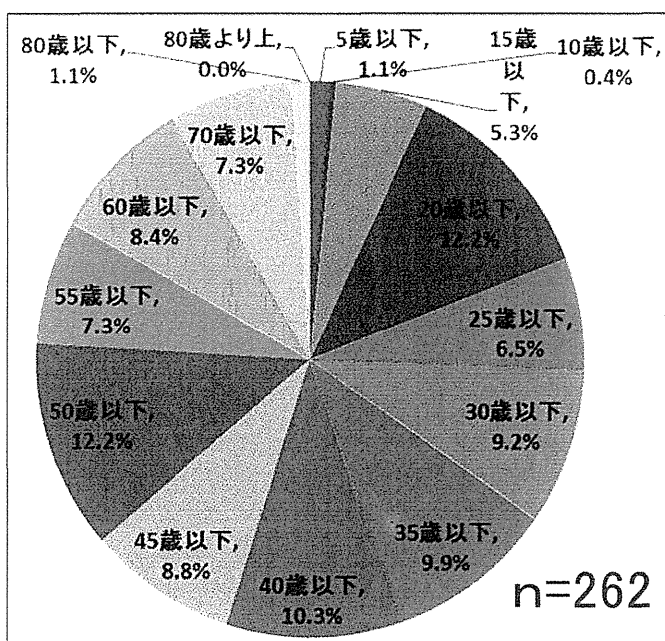
疾患名	人数	%
全身性エリテマトーデス(SLE)	130	45.9
皮膚筋炎/多発性筋炎	37	13.1
全身性強皮症	37	13.1
混合性結合組織病(MCTD)	23	8.1
シェーグレン症候群	13	4.6
血管炎群	16	5.7
その他	14	4.9
複数疾患(主にシェーグレンとの合併)	13	4.6

〔その他〕

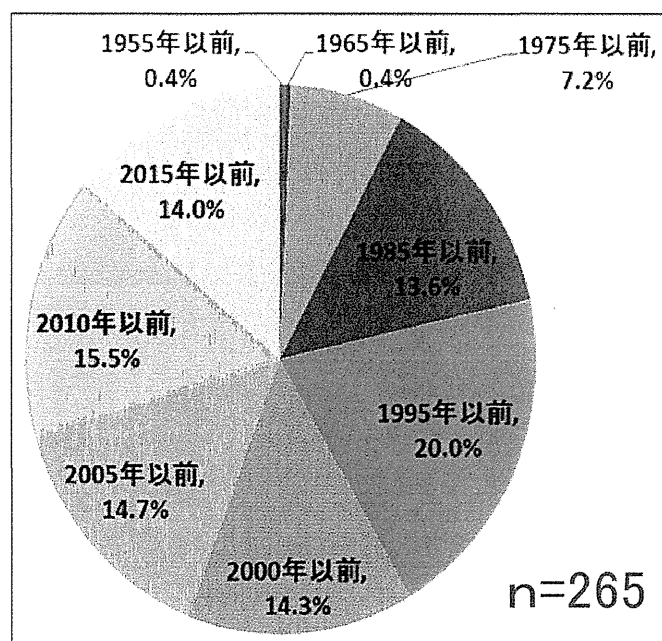
成人スチル病(5)、悪性関節リウマチ(2)、リウマチ性多発筋痛症(2)、ベーチェット病(1)、再発性多発軟骨炎(1)、サルコイドーシス(1)、Cogan症候群(1)、脊椎関節症(1)

膠原病の特徴①: 発症時期

膠原病の発症年齢



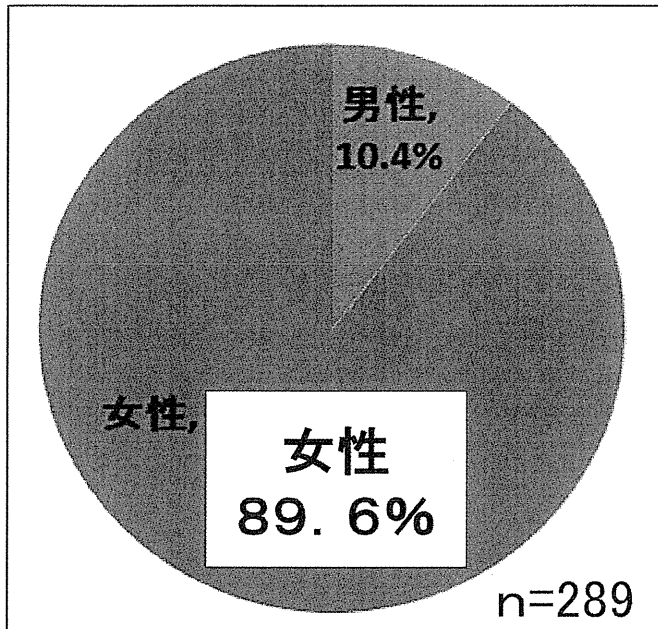
膠原病の発症年代



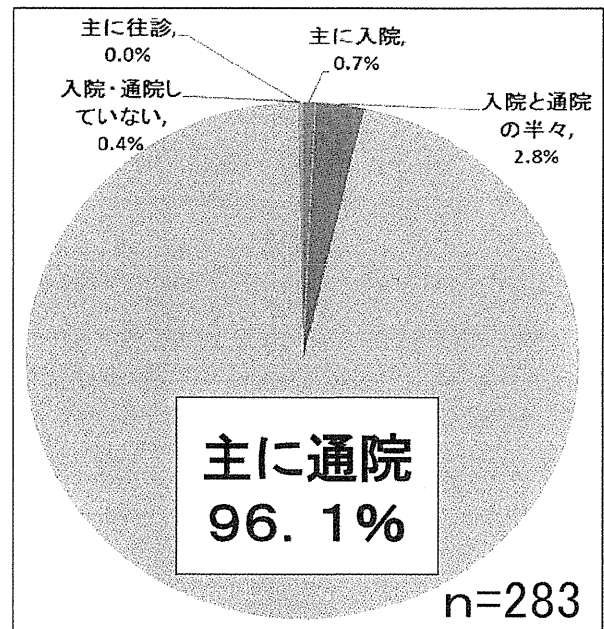
・全年齢層で発症 ・罹患期間が長い(各発症年代の患者)

膠原病の特徴②：男女比・受療状況

男女比

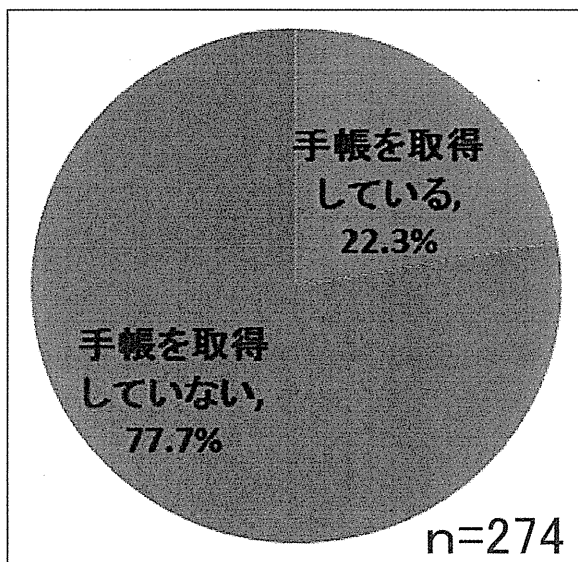


受療状況



膠原病患者は地域社会で療養する女性が多い。就学—就労—妊娠・出産—介護など、年齢に応じた多彩な支援が必要

膠原病の特徴③：障害者施策



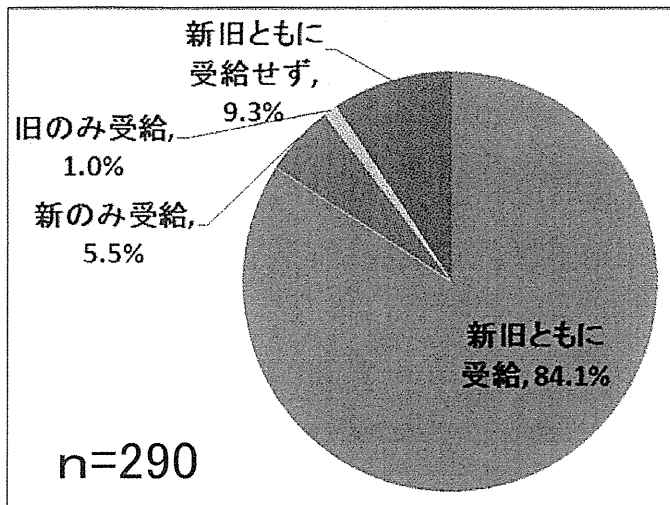
◎膠原病患者の
障害者手帳の取得率
22.3%

◎膠原病患者の
障害年金の受給者
7.6%

…障害者施策などとの
連携だけでは難しい

膠原病患者は、新たな難病対策において、難病患者が社会生活を不安なく送るために必要な「新たな施策」を考えるうえでの最適なモデルの一つになると考える。

医療費助成制度：受給状況

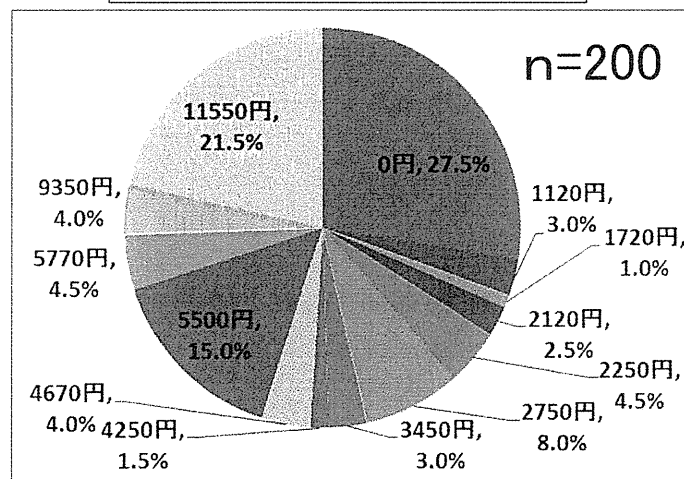


- ◎84.1%の方が3年間の経過措置の対象
- ◎新制度になり5.5%の方が新たに助成を受けられるようになる
- ◎9.3%の方が新制度でも助成を受けていない

- ・制度を理解していないために申請しなかった
- ・新規に対象疾病となったが、軽症と判断されたため
- ・生活保護受給者も対象であることを知らなかった
- ・認定基準が変わったことを医師が知らなかったため
- ・膠原病の中で指定難病になっていない疾病がある

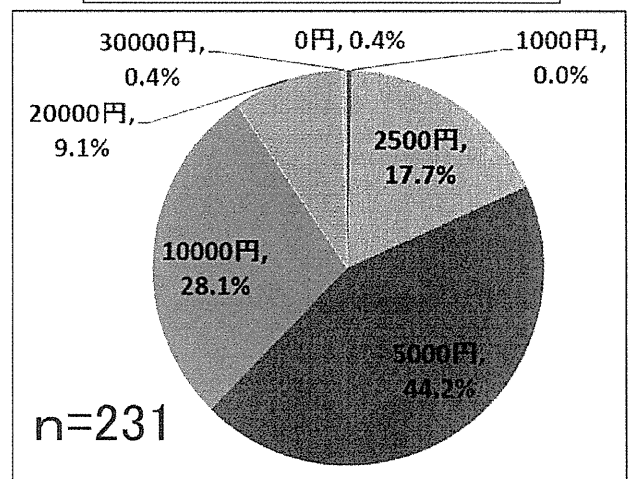
医療費助成制度：自己負担上限額の変化

旧制度：特定疾患



旧制度：上限額0円 27.5%

新制度：指定難病



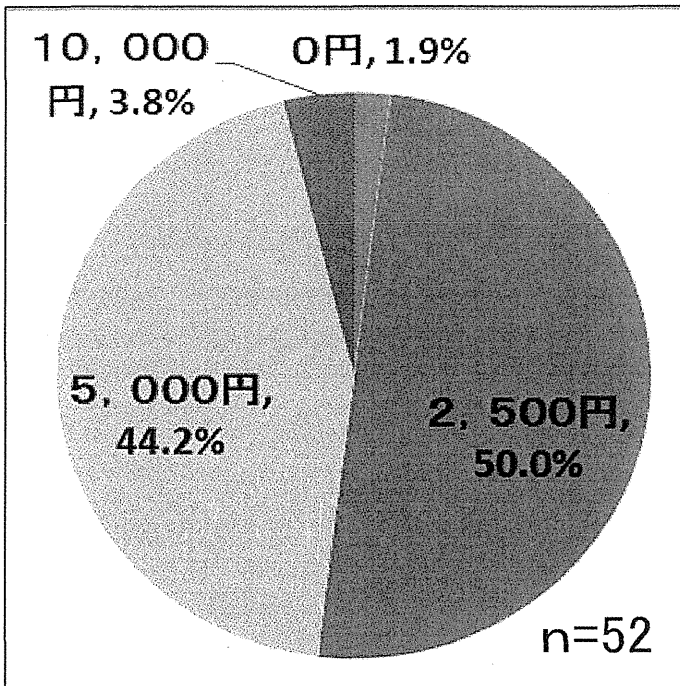
新制度：上限額0円 0.4%

・自己負担上限額平均

旧制度 4,721円 ⇒ 新制度 7,413円
(差額2,692円)

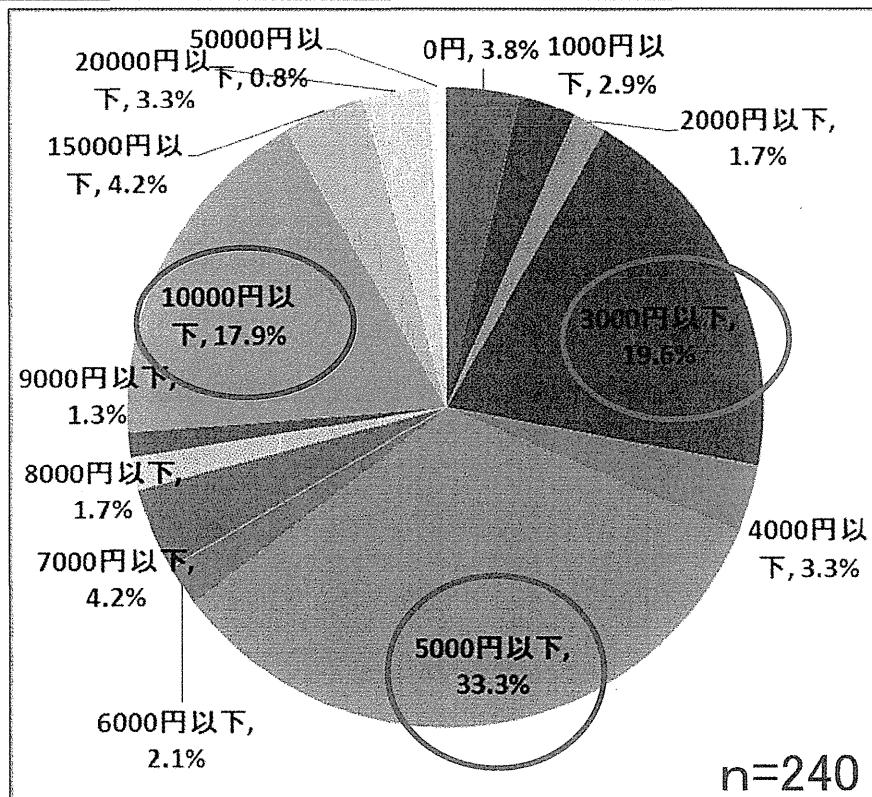
医療費助成制度：自己負担上限額の変化

旧制度で上限額が0円であった方の新制度での上限額



◎旧制度で上限額が0円であった方でも新制度では上限額が2,500円ではなく5,000円になった方が44.2%もいる。

医療費助成制度：実際に支払った金額

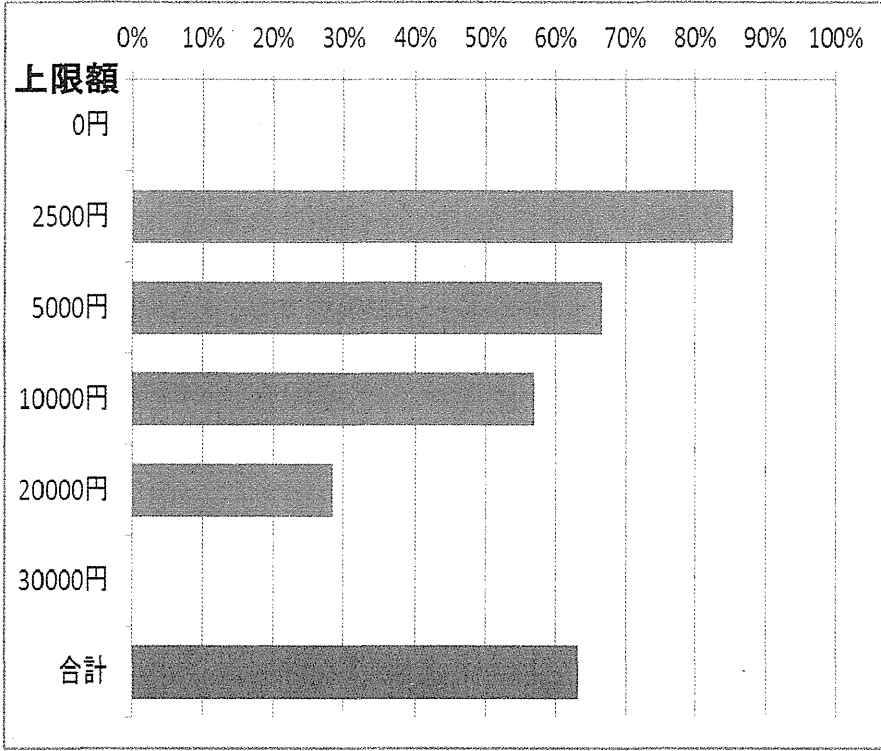


平均支払6,300円（特に5,000円の支払が多い:29.4%）

医療費助成制度：実際に支払った金額

満額支払率：

自己負担上限額一杯を支払った方の割合

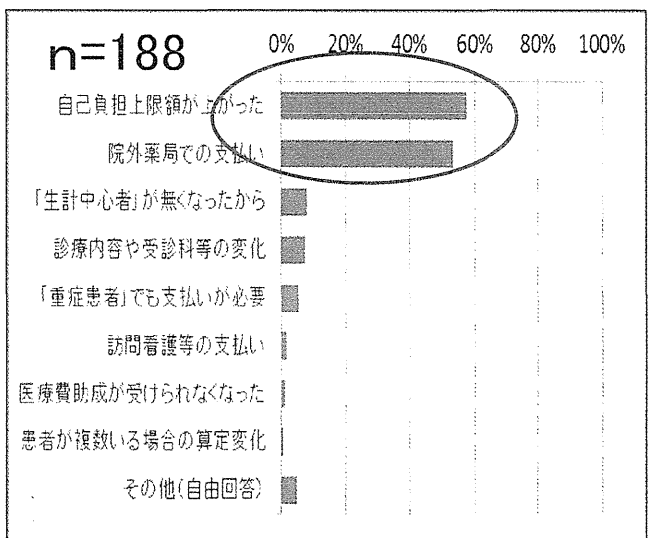
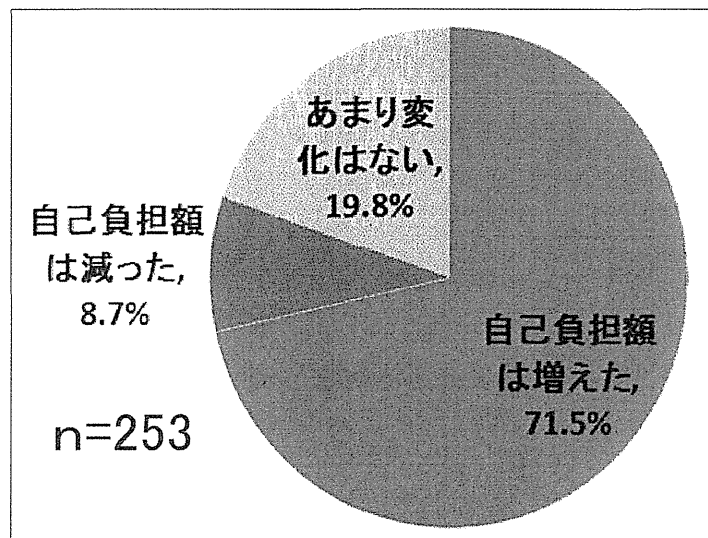


〔満額支払率〕

- 上限2,500円の方 85.4%
- 上限5,000円の方 66.7%
- 上限10,000円の方 56.9%
- 上限20,000円の方 28.6%

全体での
満額支払率
63.2%

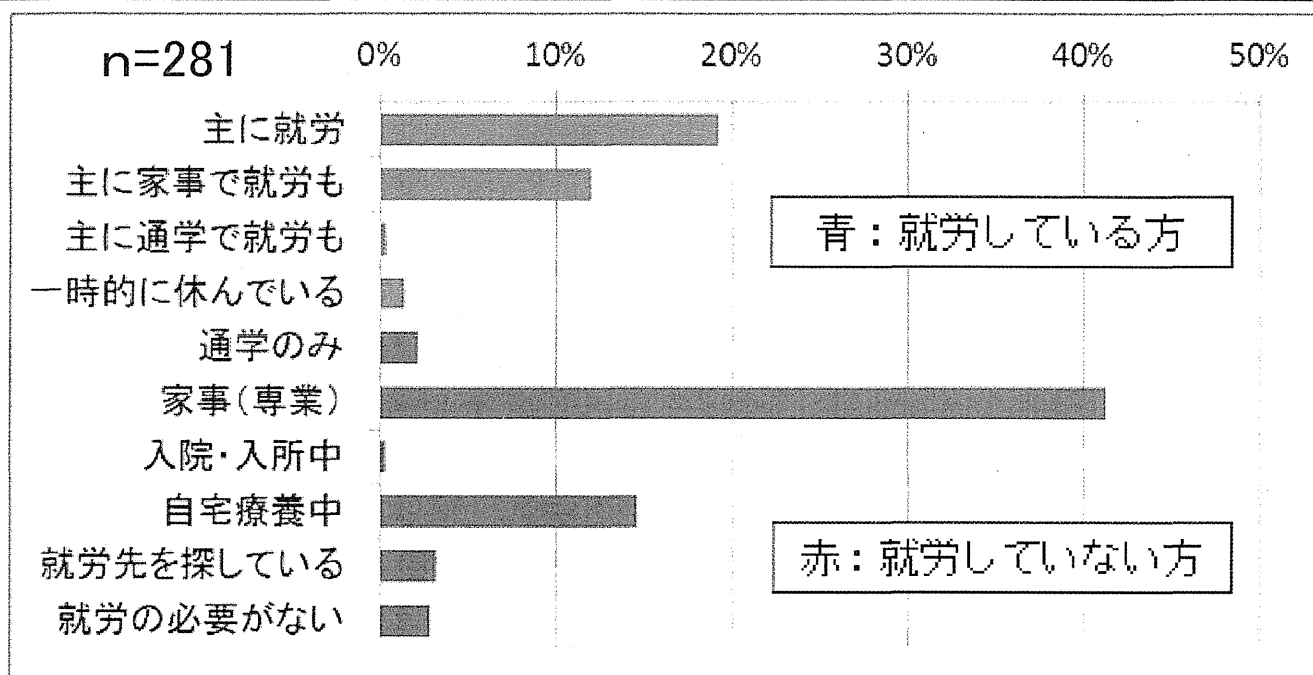
医療費助成制度：自己負担額の変化



◎新制度になり71.5%の方が医療費の自己負担が増えていと回答。(増加した理由：複数回答)

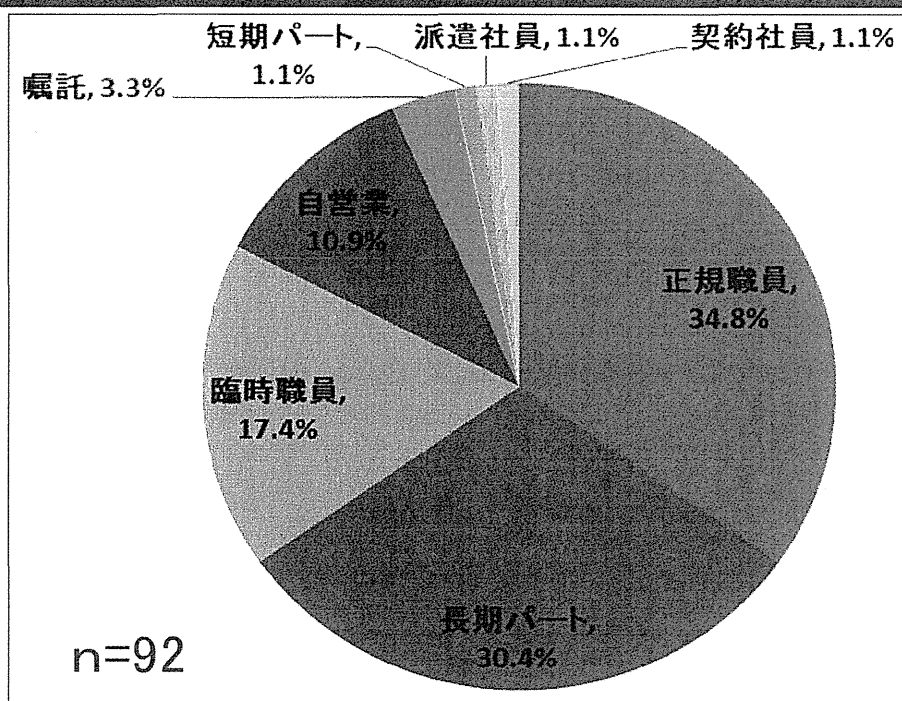
- …自己負担上限額が上がったため(57.4%)
- …院外薬局での支払いが必要になったため(53.2%)

就労：就労状況について



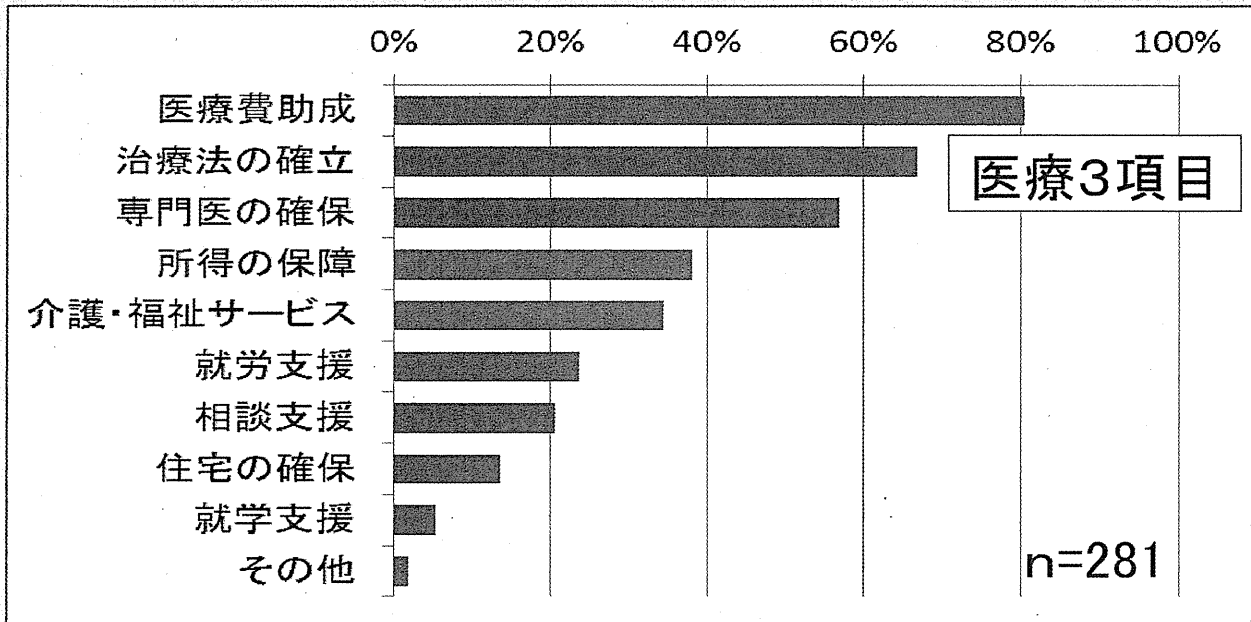
- ・就労している方は31.7%
- ・最も多いのは家事(専業)で41.3%

就労されている方の就業形態について



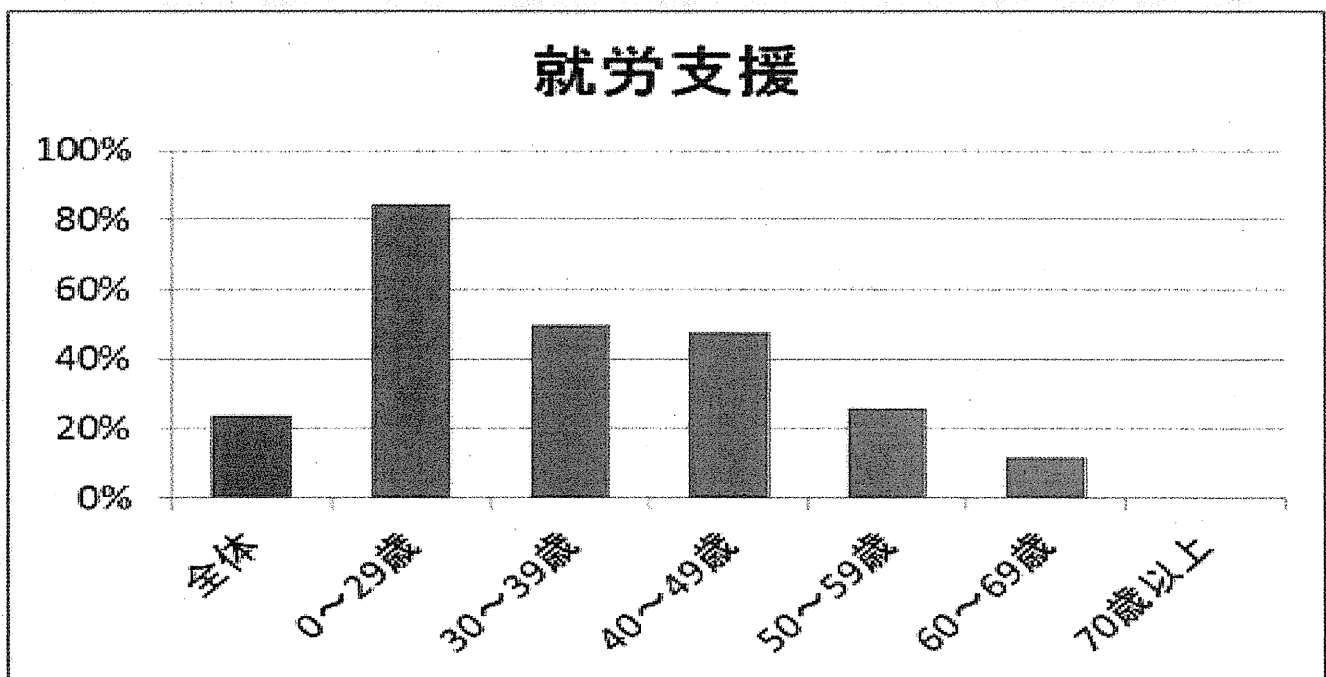
- ・パートもしくは臨時職員が48.9%
- ・正規職員は34.8%のみ(全体の11%)：自立困難

総合的な難病対策の充実に向けて①



- ・医療に関する3項目がベスト3を占めた
- ・生活福祉面では「所得の保障」「介護・福祉サービス」が上位となっている

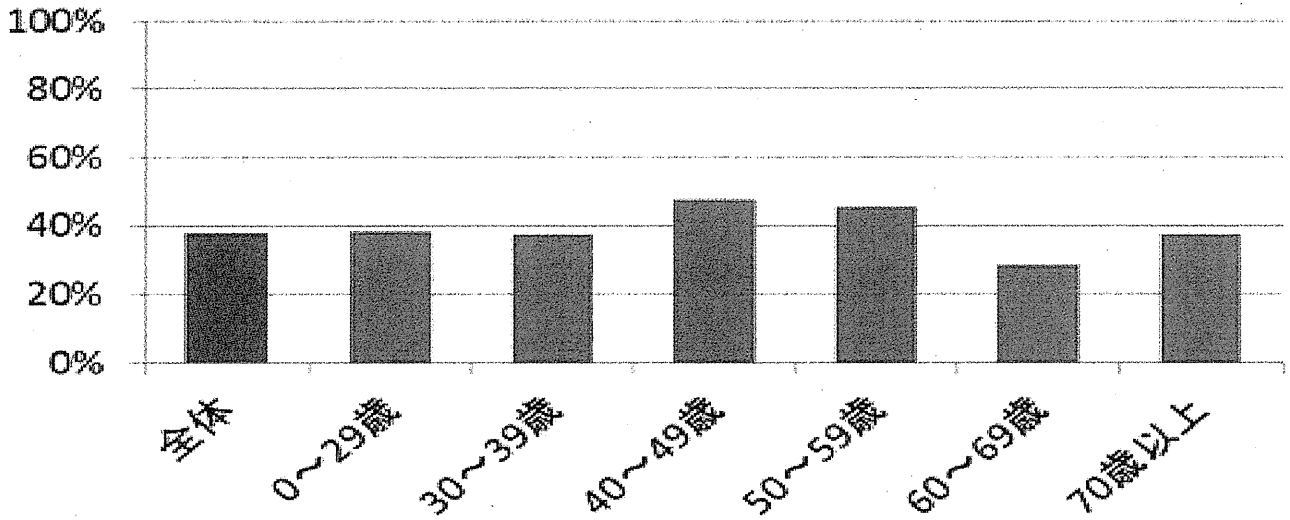
総合的な難病対策の充実に向けて②



- ・就労支援は若年層で80%以上
- ・30~49歳で50%の方が関心を持つ

総合的な難病対策の充実に向けて③

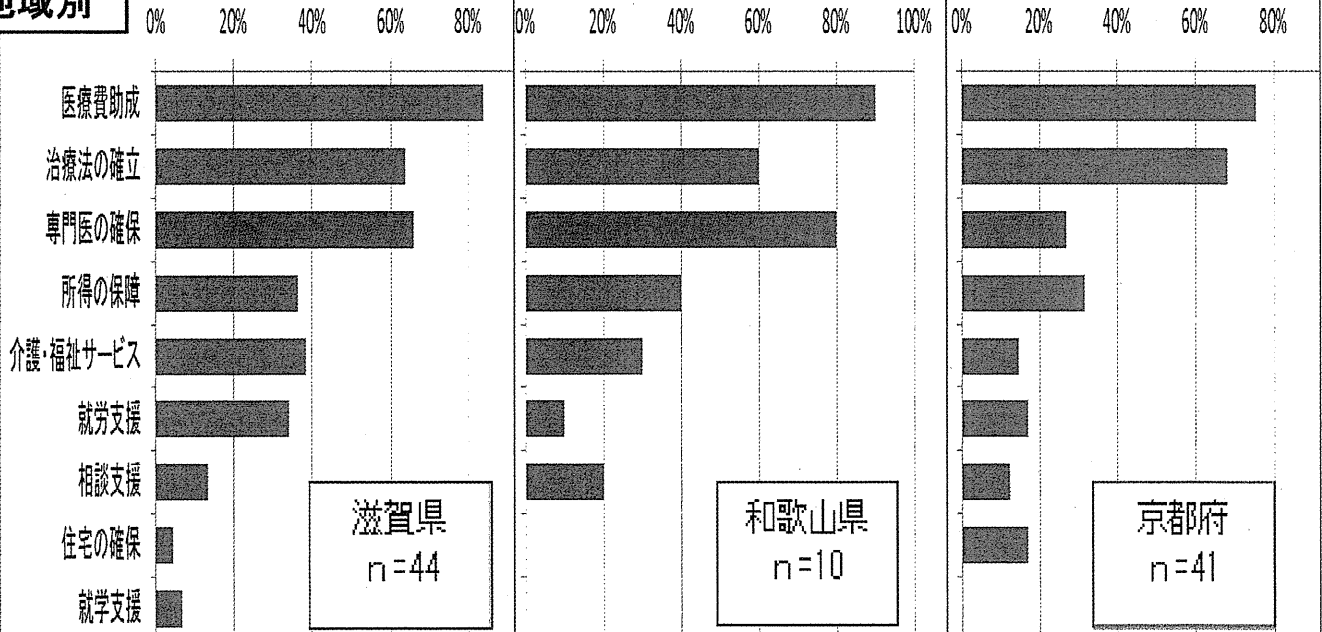
所得の保障



・所得の保障は
どの年齢層も40%前後の一定の関心がある

総合的な難病対策の充実に向けて④

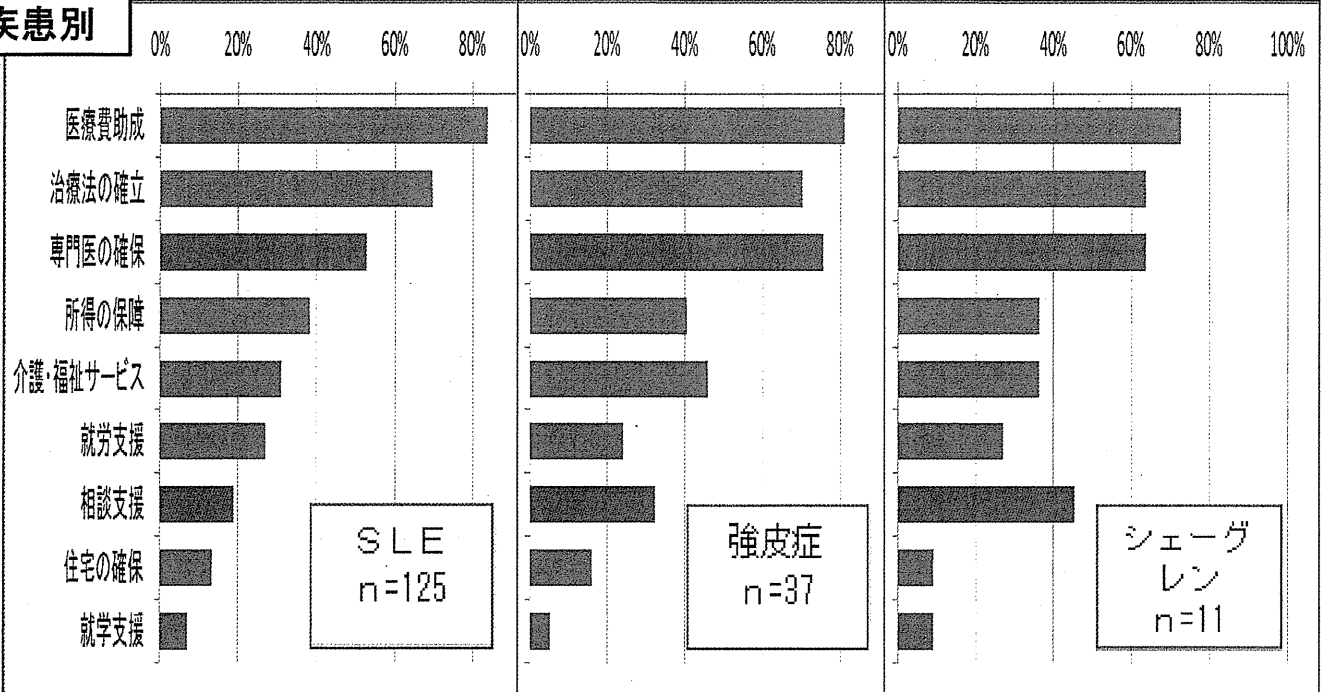
地域別



・特に滋賀県と和歌山県では「専門医の確保」を望んでいる(京都府と対照的)

総合的な難病対策の充実に向けて⑤

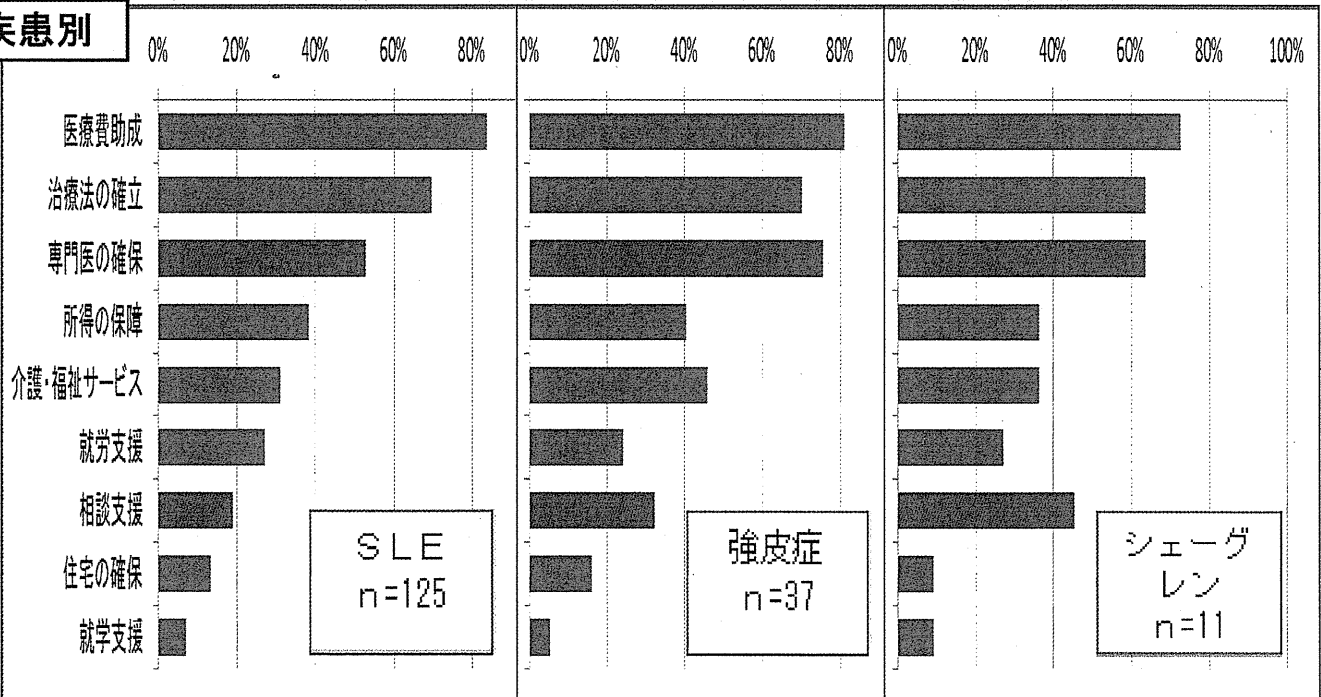
疾患別



・強皮症とシェーグレンの方は「専門医の確保」と「相談支援」を望んでいる

総合的な難病対策の充実に向けて⑤

疾患別



・地域別や疾患別で傾向が異なる事例もある。
⇒ きめ細かな実態調査が必要

関西地域における膠原病患者の 生活実態アンケート調査報告

自由回答例〔311名・405項目〕

◎通院上の課題・不安

〔61名・77項目〕

◎難病対策への要望・意見

〔97名・124項目〕

◎生活するうえでの不安

〔153名・204項目〕



医療費助成に関する自由回答例

〔費用負担の問題〕

- ◎自己負担額が高額すぎる(特に院外薬局での費用)
- ◎臨床調査個人票(診断書)に費用がかかりすぎる
- ◎軽症と判断され助成を受けられなかった(重症度分類)
・・・経過措置終了後の医療費負担が心配
- ◎障害者など他の制度の方が自己負担が少ないと思う

〔制度の問題〕

- ◎制度・申請の手続きが複雑すぎる
- ◎膠原病の中で指定難病になっていない疾病がある
- ◎指定難病に付随して発生する医療が病院により異なる
・・・副作用が原因の医療が助成の対象にならない。
- ◎申請から認定までの時間がかかりすぎる。