

## 1. 普及・啓発の現状把握

対象: 平成28年度 指定難病 平成29年度に小慢も検討予定

- 1) 学会対応表と疾患別患者推移の共有
- 2) 普及啓発に関するアンケート 送付・回収・解析  
3月送付と集計 4月総括予定  
・難病指定医  
・学会事務局 平成28年度 5学会予定
- 3) 難病情報センターホームページ (小慢情報センターのホームページ)
- 4) 難病指定医の研修会 把握

## 2. 普及・啓発に向けた対策に関して

- 1) 普及啓発に関するアンケート 公表 方法?
- 2) 難病情報センターや小慢情報センターのホームページ 提言案策定(領域別PDF追加等)
- 3) 各学会や指定難病医への対策  
・パンフレット作成、ホームページ  
・難病指定医研修会・シンポジウム開催・市民や患者との勉強会 等
- 4) 患者へ向けた簡易版のガイド作成?  
(手続きのフローチャート、簡便な内容)

一般社団法人 日本腎臓学会 御中

平成 29 年 3 月

指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート実施についてのご依頼

謹啓

時下ますます御清栄のこととお喜び申し上げます。貴学会におかれましては、平素より指定難病制度および関連の指定難病の普及・啓発活動にご尽力いただいております。誠にありがとうございます。

さて、指定難病については、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号。以下「難病法」という）に基づき、指定難病患者への医療費助成や、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業等が実施されています。平成29年4月から330疾病となる見込みであり、今後更なる指定難病制度の充実が期待されているところです。一方、難治性疾患政策研究班を中心に普及・啓発が進められているところですが、指定難病の申請率が想定を下回っている等、必ずしも普及・啓発が十分に進んでいるとは言えない状況です。

こうした状況を鑑み、今回、平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業にて、「指定難病制度の普及・啓発状況の把握および普及・啓発のための方法論の開発」研究（研究代表者 和田隆志）を実施することとなりました。本研究班は、厚生労働省健康局難病対策課が、日本専門医機構により指定された18の基本領域学会に対して実施した指定難病に関するアンケートに基づき、関連学会、研究班を通じて、普及・啓発を進めることなどを目標としています。

普及・啓発を進めるに先立ち、本研究班では、日常診療において指定難病の診療に携わる貴学会の評議員の先生方ならびに学会事務局の皆様を対象として、指定難病制度の普及・啓発状況の実態調査を実施させていただければ幸甚に存じます。

皆様におかれましては、御多用のことと存じますが、アンケート調査へのご回答にご協力賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

謹白

厚生労働省健康局 難病対策課

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「指定難病制度の普及・啓発状況の把握および普及・啓発のための方法論の開発」研究 研究代表 和田隆志 拝

## 記

### 1. 研究の目的について

指定難病および小児慢性特定疾病制度の普及・啓発状況の実態調査を行い、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討・開発し、実際にそれらの方法を用いて推進することを目的とします。

### 2. 研究方法について

#### ①指定難病制度（および小慢制度）の普及・啓発状況の実態調査

厚生労働省健康局難病対策課が、日本専門医機構が指定する18の基本領域学会に対して実施したアンケートに基づき、指定難病検討委員会委員の所属する主要学会に関連する疾病に関して、普及・啓発方法を把握するためのアンケートによる実態調査を行います。

#### ②実態調査に基づいた、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法の開発

疾病の性格や、患者数、指定難病指定の時期、関連する学会の状況、既存の普及・啓発方法等の状況に応じて、より効果的・効率的な方法を検討します。

### 3. 期待される成果について

実態調査に基づいて開発した方法を用いて、関連学会や研究班横断的に普及・啓発を行い、指定難病制度を推進することで、以下のような成果を期待しています。

- ・ 申請率の向上
- ・ 関連学会や研究班同士の連携の強化
- ・ 指定難病データベースへのデータ蓄積による病態解明や治療法開発等の更なる推進
- ・ 「難病診療連携拠点病院（仮称）」や「難病医療支援ネットワーク」の効率的な運用による、各疾病（群）の診療連携体制構築への貢献
- ・ 難病情報センターや小慢情報センターHPの改良
- ・ 難病指定医研修の効率的な開催に資するデータや、指定難病テキストの効果的・効率的な普及方法の提供
- ・ 小児成人移行期医療（トランジション）の推進

#### 4. 運用窓口について

アンケート回答上の疑義照会等がある場合には、以下で受け付け回答させていただきます。

研究代表：和田隆志（金沢大学医薬保健研究域医学系腎臓内科学 教授）

住所：〒920-8640 石川県金沢市宝町 13-1

電話：076-265-2499

FAX：076-234-4273

メールアドレス：lab-med@med.kanazawa-u.ac.jp

## [指定難病普及・啓発アンケート] (代議員・研修医対策用)

問1 貴学会・研究班に関連する指定難病について、普及啓発が十分と考えますか？

- 1) 普及啓発は十分である ( )
- 2) 普及啓発は十分でない ( )

問2 難病医療費助成制度において、あなたは都道府県知事の定める医師(「指定医」)ですか。

- 1) 「難病指定医」である ( )
- 2) 「協力難病指定医」である ( )
- 3) 指定医ではない ( )

問3 勤務地の所在地はどこですか？

- 1) 北海道地区 ( )
- 2) 東北地区 ( )
- 3) 関東地区 ( )
- 4) 中部地区 ( )
- 5) 近畿地区 ( )
- 6) 中国地区 ( )
- 7) 四国地区 ( )
- 8) 九州・沖縄地区 ( )

問4 別紙の疾患が指定難病に指定されていることについて知っていますか？

- 1) よく知っている ( )
- 2) おおむね知っている ( )
- 3) あまり知らない ( )
- 4) ほとんど知らない ( )

問5 問4で1)「よく知っている」または2)「おおむね知っている」を選んだ方にお聞きします。

問5-1 どのようにして指定難病について知りましたか？（複数選択可）

- 1) 厚生労働省のホームページや資料（ ）
- 2) 都道府県のホームページや資料（ ）
- 3) 難病情報センターのホームページや資料（ ）
- 4) 学術集会や学会のホームページ、学術誌（ ）
- 5) その他（ ）

問5-2 これまでにご自分の担当患者のなかで日本小児科学会に関係のある疾患を指定難病に申請したことはありますか？

- 1) 申請したことがある（ ）
- 2) 申請したことがない（ ）

問6 問5-2で1)「申請したことがある」を選んだ方にお聞きします。

申請に当たって問題点はありませんでしたか？（複数選択可）

- 1) 特段の問題はない（ ）
- 2) 様式が疾患毎に異なり、不便である（ ）
- 3) 記載項目が多く、煩雑である（ ）
- 4) 申請書の取り寄せや提出などの手続きにかかる負担が大きい（ ）
- 5) 申請から認定までに時間がかかりすぎる（ ）
- 6) 文書料が高額である（                      円[可能であれば記載をお願いします]）（ ）
- 7) 診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある（ ）
- 8) その他（ ）

問7 問5-2で2)「申請したことがない」を選んだ方にお聞きします。

問7-1 これまで申請を行っていない理由は何ですか？（複数選択可）

- 1) 対象疾患であることを知らない（ ）
- 2) まだ確定診断に至っていない（ ）
- 3) 患者は存在するが、申請の仕方が分からない（ ）
- 4) これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない（ ）
- 5) 年に一度の受診であるため、記載するための検査が間に合わない（ ）
- 6) 申請の方法が煩雑だから（ ）
- 7) 指定難病について理解が十分でないため（ ）
- 8) 透析の障害者や小児関連医療費助成制度（例：乳幼児医療費助成制度）など他の施策に対して申請しているため（ ）
- 9) 医薬品医療機器総合機構（PMDA）の副作用被害救済制度で医療費助成を受けているから（ ）
- 10) 患者に勧めたが、診断書料金（文書料）がかかるので断られた（ ）
- 11) 指定医の申請を行っていない（ ）
- 12) その他（ ）

問7-2 選択された上記理由のうち、最も重要と考えられる項目番号を一つ挙げて下さい

番号：

問 8 問 7-1 で 8) を選んだ方にお聞きします。

指定難病に該当する患者のうち、どのくらいの割合の方に対して指定難病の申請と他の施策への申請とを行われていますか？ 指定難病名ごとにご回答ください。

	指定難病名	難病申請割合	他の施策の名称と申請の割合
例	IgA 腎症	40%程度	施策名： 更生医療 10%程度
1)		%程度	施策名： %程度
2)		%程度	施策名： %程度
3)		%程度	施策名： %程度
4)		%程度	施策名： %程度
5)		%程度	施策名： %程度

問 9 今後さらに指定難病の普及啓発を進めていくために、どのような点を改善すべきと考えますか？（複数選択可）

- 1) 申請書類の様式を統一する（ ）
- 2) 申請書類への記載項目を簡素化する（ ）
- 3) 病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する（ ）
- 4) 学会 HP を改良する（ ）
- 5) 難病情報センターや小児慢性特定疾患情報センターの HP を改良する（ ）
- 6) 行政（都道府県）における申請窓口を担う担当課の HP を改良する（ ）
- 7) 各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する（ ）
- 8) 全指定難病を網羅するテキストを作成する（ ）
- 9) 学会や研究班毎に関連する指定難病に対するパンフレットを作成する（ ）
- 10) 学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する（ ）
- 11) 一般・患者向けの勉強会を開催する（ ）
- 12) 申請書の検査項目を保険適用とする（ ）
- 13) 診断書料金を厚生労働省（診療報酬）や自治体が負担する（ ）
- 14) その他（ ）



問 10 現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度についての卒前教育はありますか？

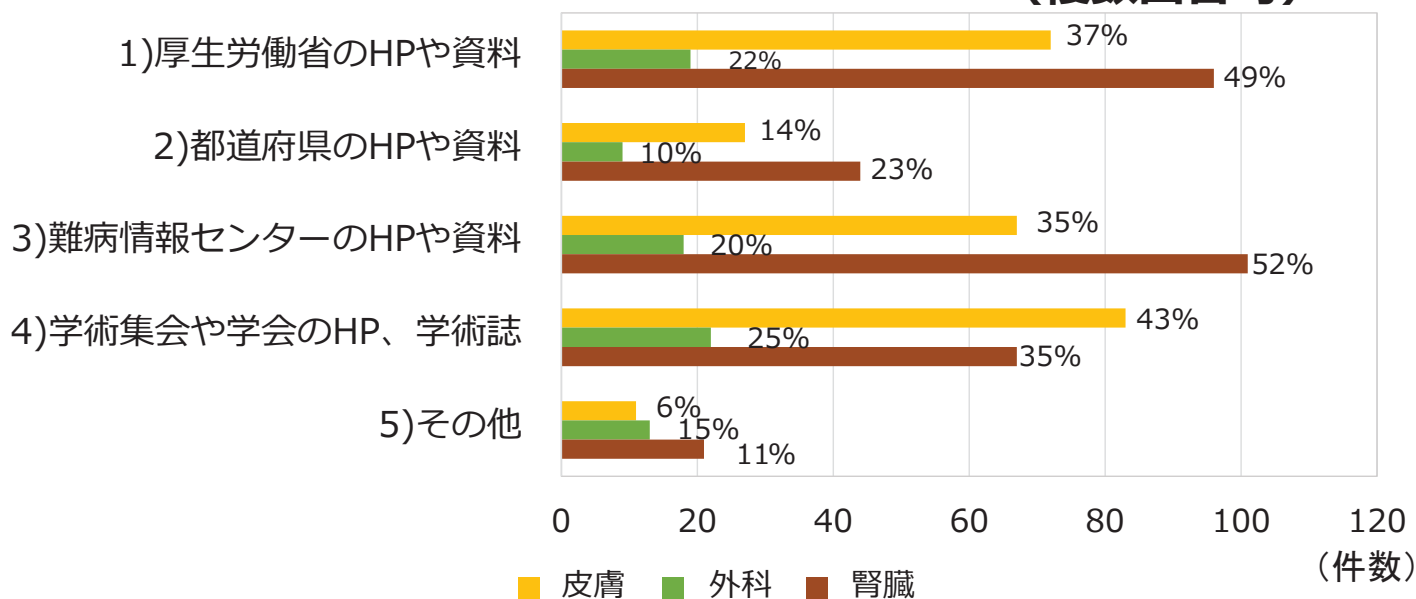
- 1) ある ( )
- 2) ない ( )

問 11 現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度について、卒後教育に含まれていますか？

- 1) 含まれている ( )
- 2) 含まれていない ( )

◆質問は以上です。ご協力いただきましてありがとうございました。  
本アンケートは、同封の返信用封筒（切手貼付）を利用してご返送いただきますよう、  
よろしく願いいたします。（返送期限は、2017年3月27日としています）

## 問5-1 どのようにして指定難病について知りましたか？ (複数回答可)



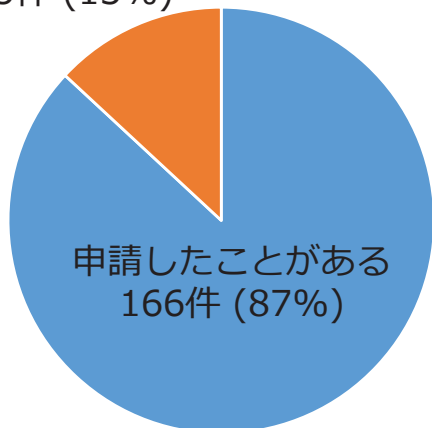
### 「その他」の主な内容

- ・ 難病審査委員をしている/いたため (×8件)
- ・ 勤務先病院内でのアナウンス (×11件)
- ・ 患者からの依頼 (×3件)
- ・ 新聞記事 (×3件)
- ・ 医局内での周知 (×2件)

## 問5-2 これまでに指定難病に申請したことはありますか？

### 皮膚科学会

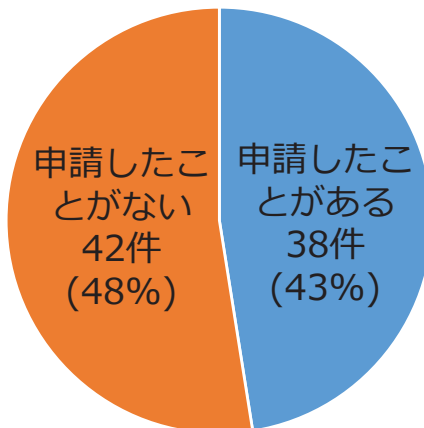
申請したことがない  
25件 (13%)



### 外科学会

申請したことがない  
42件 (48%)

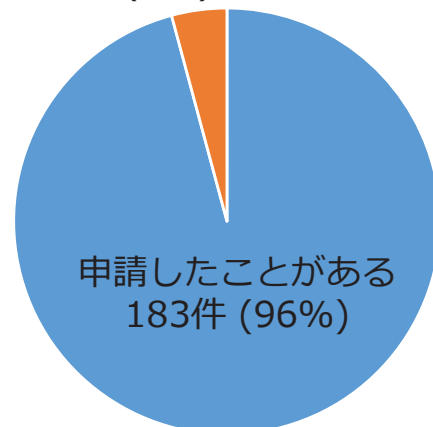
申請したことがある  
38件 (43%)



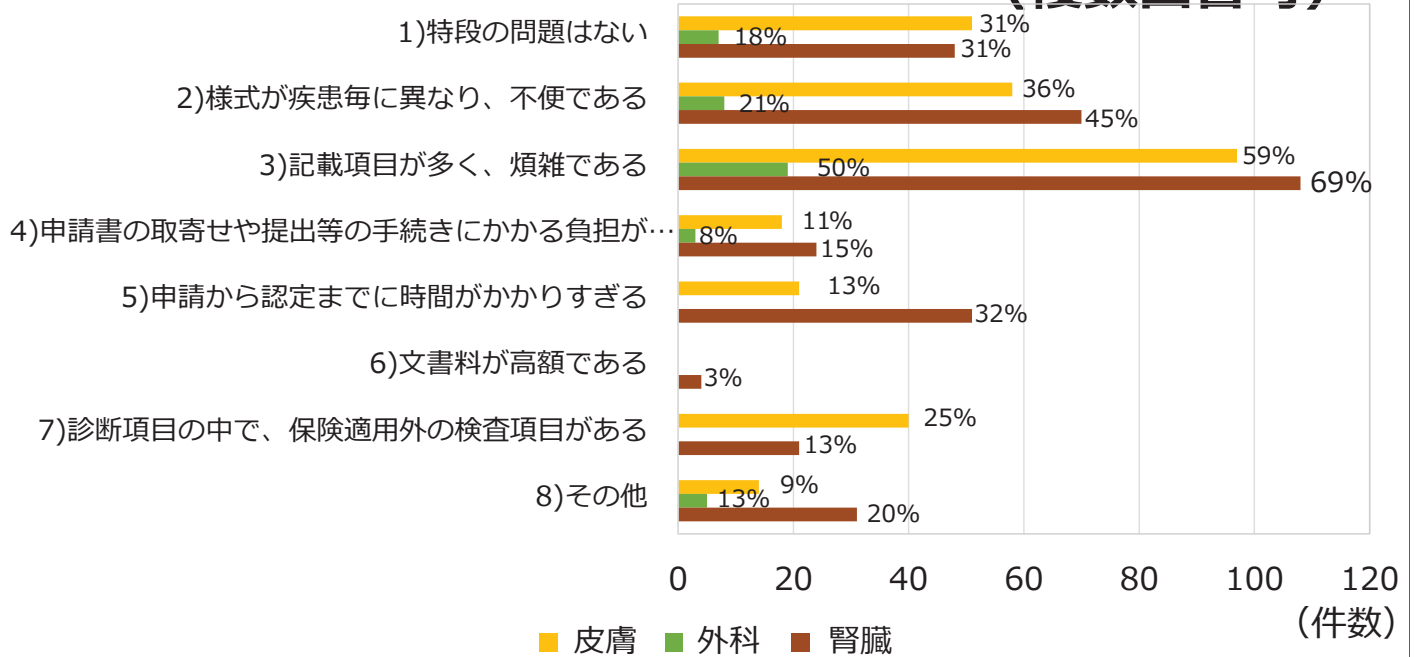
### 腎臓学会

申請したことがない  
8件 (3%)

申請したことがある  
183件 (96%)

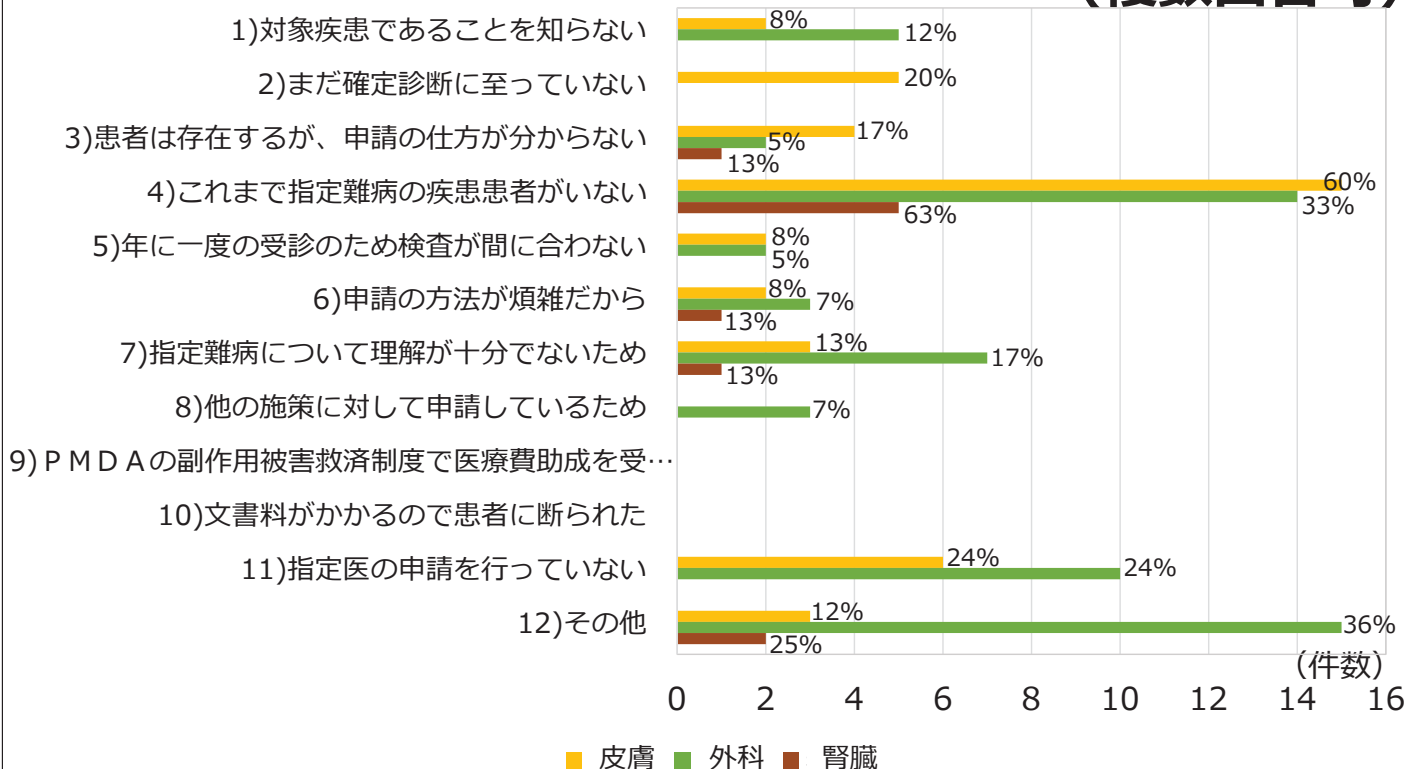


## 問6 申請に当たって問題点はありませんでしたか？ (複数回答可)



- ・手書きではなく、パソコン入力にすべき。記載欄が小さい。(×7件)
- ・1割から2割負担の高齢者には申請するメリットがない。(×2件)
- ・重症のシステムが煩雑である(×2件)
- ・申請した患者へのメリット・デメリットについて(×2件)

## 問7-1 これまで申請を行っていない理由は何ですか？ (複数回答可)

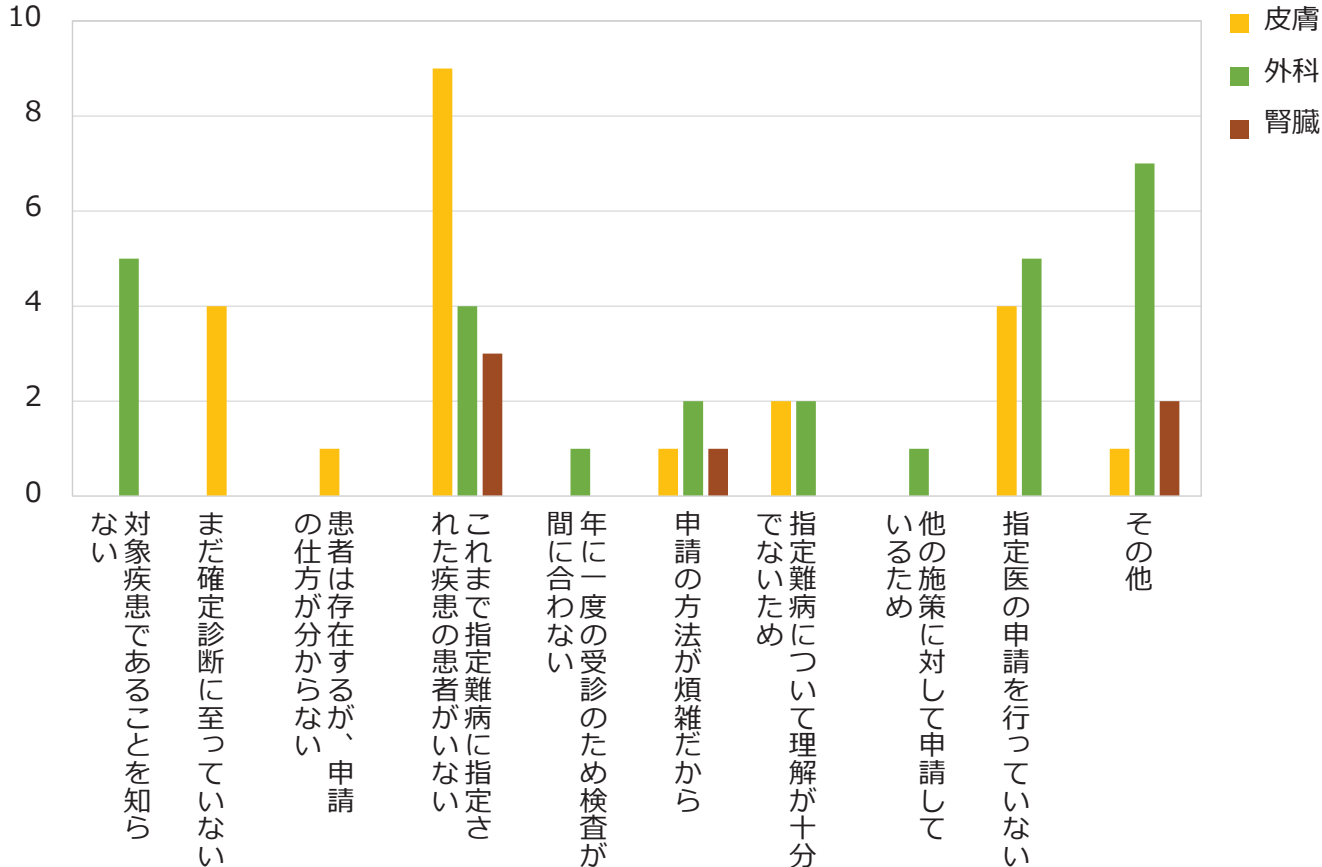


### 「その他」の主な内容

- ・担当医・後輩医師が申請しているため(×3件)
- ・他科から申請されているため(×1件)

## 問7-2 選択された上記理由のうち、最も重要と考えられる項目番号を一つ挙げて下さい

(件)



## 問8 指定難病に該当する患者のうち、どのくらいの割合の方に対して指定難病の申請と他の施策への申請とを行われていますか？

(皮膚科学会)

疾患	他の施策
天疱瘡	・更生医療 ・小児慢性特定疾患 等
皮膚筋炎	
類天疱瘡	
ベーチェット病	
膿疱性乾癬	
全身性エリテマトーデス	
サルコイドーシス	
強皮症	
表皮水疱症	
神経線維腫症	
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
再発性多発筋炎	
汎発性膿疱性乾癬	
バージャー病	
混合性結合組織病	
その他	

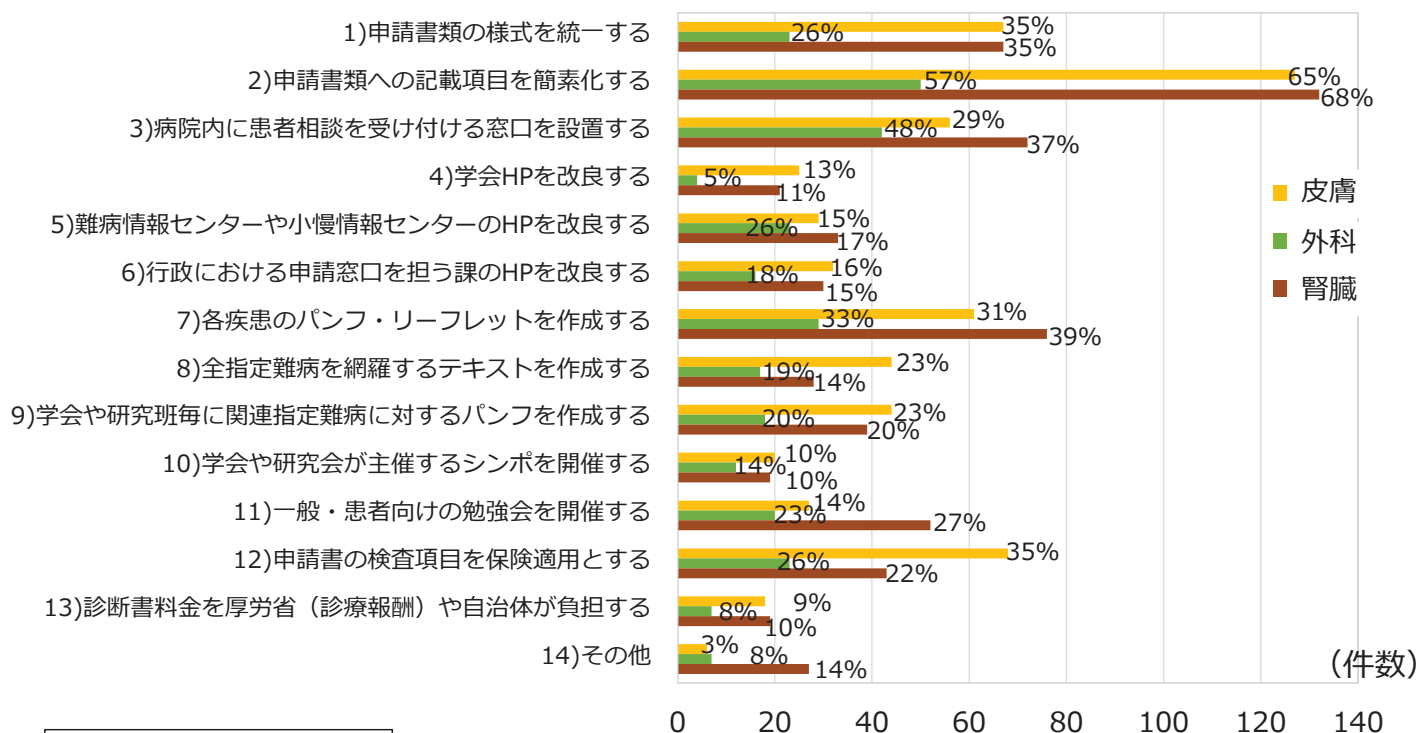
(外科学会)

疾患	他の施策
特発性拡張型心筋症	・更生医療 ・乳幼児医療費助成 等
肥大型心筋症	
拘束型心筋症	
マルファン症候群	
横隔膜ヘルニア	
胆道閉鎖症	
ヒルシュスブルング病	
巨大リンパ管奇形	

(腎臓学会)

疾患	他の施策
顕微鏡的多発血管炎	・更生医療 ・小児慢性特定疾患 ・乳幼児医療費助成 ・後期高齢者医療制度 等
多発血管炎性肉芽腫症	
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
全身性エリテマトーデス	
IgA腎症	
多発性嚢胞腎	
非典型的溶血性尿毒症症候群	
急速進行性糸球体腎炎	
一次性ネフローゼ症候群	

## 問9 今後さらに指定難病の普及啓発を進めていくために、 どのような点を改善すべきと考えますか？（複数選択可）



### 「その他」の主な内容

- ・一般医師、医師会、かかりつけ医への啓蒙活動（×5件）
- ・卒前・卒後教育に含める（×2件）
- ・院内における診療補助など医療者向けのサポート体制を作る（×2件）
- ・病名から指定難病であることを案内・通知するシステムを作る（×2件）

## 指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート

対象： 日本皮膚科学会代議員(300名)  
 期間： 平成29年2月17日～3月10日  
 回答数： 194/300 約64.7%

問1: 貴学会・研究班に関連する指定難病について、普及啓発が十分と考えますか？

1)十分である	30 件
2)十分でない	160 件

問2: 難病医療費助成制度において、あなたは都道府県知事の定める医師(「指定医」)ですか。

1)「難病指定医」である	164 件
2)「協力難病指定医」である	3 件
3)指定医ではない	27 件

問3: 勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	8 件
2)東北地区	10 件
3)関東地区	73 件
4)中部地区	28 件
5)近畿地区	33 件
6)中国地区	13 件
7)四国地区	6 件
8)九州・沖縄地区	23 件

問4: ご所属の日本皮膚科学会に関係のある疾患(別紙)が指定難病に指定されていることについて知っていますか？(各指定難病についての状況についても別紙にご記入下さい。)

1)よく知っている	42 件
2)おおむね知っている	133 件
3)あまり知らない	17 件
4)ほとんど知らない	1 件

問5: 問4で1)「よく知っている」または2)「おおむね知っている」を選んだ方にお聞きます。

問5-1: どのようにして指定難病について知りましたか？(複数選択可)

1)厚生労働省のホームページや資料	72 件
2)都道府県のホームページや資料	27 件
3)難病情報センターのホームページや資料	67 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	83 件
5)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	11 件

問5-2: これまでにご自分の担当患者のなかで日本皮膚科学会に関係のある疾患を指定難病に申請したことはありますか？

1)申請したことがある	166 件
2)申請したことがない	25 件

問6: 問5-2で1)「申請したことがある」を選んだ方にお聞きます。申請に当たって問題点はありませんでしたか？(複数選択可)

1)特段の問題はない	51 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	58 件
3)記載項目が多く、煩雑である	97 件
4)申請書の取り寄せや提出などの手続きにかかる負担が大きい	18 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	21 件
6)文書料が高額である	0 件
7)診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある	40 件
8)その他	14 件

問7:問5-2で2)「申請したことがない」を選んだ方にお聞きします。

問7-1:これまで申請を行っていない理由は何ですか？(複数選択可)

1)対象疾患であることを知らない	2件
2)まだ確定診断に至っていない	5件
3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない	4件
4)これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない	15件
5)年に一度の受診であるため、記載するための検査が間に合わない	2件
6)申請の方法が煩雑だから	2件
7)指定難病について理解が十分でないため	3件
8)透析の障害者や小児関連医療費助成制度(例:乳幼児医療費助成制度)等他の施策に対して申請しているため	0件
9)医薬品医療機器総合機構(PMDA)の副作用被害救済制度で医療費助成を受けているから	0件
10)患者に勧めたが、診断書料金(文書料)がかかるので断られた	0件
11)指定医の申請を行っていない	6件
12)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	3件

問7-2:選択された上記理由のうち、最も重要と考えられる項目番号を一つ挙げて下さい

選択肢	2	4件
	3	1件
	4	9件
	6	1件
	7	1件
	11	4件
	12	1件
	7	1件

問8:問7-1で8)を選んだ方にお聞きします。指定難病に該当する患者のうち、どのくらいの割合の方に対して指定難病の申請と他の施策への申請とを行われていますか？指定難病名ごとにご回答ください。

**※まとめをご覧ください。**

問9:今後さらに指定難病の普及啓発を進めていくために、どのような点を改善すべきと考えますか？(複数選択可)

1)申請書類の様式を統一する	67件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	127件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	56件
4)学会HPを改良する	25件
5)難病情報センターや小児慢性特定疾患情報センターのHPを改良する	29件
6)行政(都道府県)における申請窓口を担う担当課のHPを改良する	32件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	61件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	44件
9)学会や研究班ごとに関連する指定難病に対するパンフレットを作成する	44件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	20件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	27件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	68件
13)診断書料金を厚生労働省(診療報酬)や自治体が負担する	18件
14)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	6件

問10:現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度についての卒前教育はありますか？

1)ある	14 件
2)ない	172 件

問11:現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度について、卒後教育に含まれていますか？

1)含まれている	33 件
2)含まれていない	150 件



## まとめ（皮膚科）

## 問5-1:その他意見

- 所属する教室の責任者から聞いている、
- 難病審査委員をしているため(×4件)
- 勤務先配布資料
- 県の難病市対策事業の委員だから定期的にお知らせが来る。
- 病院からの連絡
- 日常の診療、医事課からの情報など。
- 以前いた県で指定難病の審査メンバーの1人でした。
- 新聞記事
- 病院の事務が言ってきた

## 問7-1:その他意見

- 直接の担当医にまかせているため。他科から申請されているため
- 後輩医師が申請していたから
- 担当医が申請しているため

## 問8

天疱瘡 30%	膿疱性乾癬 50%
天疱瘡 50%	膿疱性乾癬 90%
天疱瘡 50%	膿疱性乾癬 100%
天疱瘡 80%	膿疱性乾癬 100%
天疱瘡 80%	全身性エリテマトーデス 100%
天疱瘡 100%	全身性エリテマトーデス 100%
天疱瘡 100%	サルコイドーシス 20%
天疱瘡 100%	サルコイドーシス 40%
天疱瘡 100%	サルコイドーシス 50%
天疱瘡 100%	強皮症 20%
皮膚筋炎 10%	強皮症 80%
皮膚筋炎 80%	全身性強皮症 20%
皮膚筋炎 80%	全身性強皮症 100%
皮膚筋炎 100%	表皮水疱症 50%
皮膚筋炎 100%	表皮水疱症 100%
類天疱瘡 5%	神経線維腫症 90%
類天疱瘡 20%	神経線維腫症 100%
類天疱瘡 40%	好酸球性多発血管炎 80%
類天疱瘡 100%	再発性多発筋炎 100%
ベーチェット病 40%	汎発性膿疱性乾癬 50%
ベーチェット病 50%	バージャー病 100%
ベーチェット病 70%	混合性結合組織病 50%
ベーチェット病 100%	その他 10%
ベーチェット病 100%	
ベーチェット病 100%	

## 問9:その他意見

- 重症度に関係なく申請すれば補助を受けられると思っている患者さんがかなりおられトラブルになることがある。患者向けの勉強会も大切だと思います。
- 一度認可されたら5~10年位は更新可能にする。指定難病の数を減らしてわかりやすくする。
- 広報誌にのせていく
- 整合性のとれたクリニックでほぼ記入可能な項目にする
- 審査を早める
- 保険適用だけでなく簡便に外注などでとりあつかってほしい。
- Webベースでできるようにする
- 1医師が全ての指定難病を暗記することは、ほぼ不可能と考えます。診断が確定したところで病名からひろって患者さんに自身の病気が指定難病であり、制度があることをお知らせがいくようなシステム作りが必要なのでは。
- 電子カルテに申請書類が電子媒体として登録されている病院では比較的登録が煩雑でなく、やりやすい。各病院への電子フォーマット提供を進んで行っていただくと助かります。
- 同時算定ができない。
- 診察Dr.自身が指定難病に入る疾患を知っていなければ何事もならないと思います。
- まずは簡略に各医師の眼にとまるようにしないと、患者への説明もできないので医師全体の啓発が必要。
- 医師への指導、教育を徹底し、難病病名に変更があった場合には日皮会誌などで広く周知する。
- 重症度の低い患者は認定対象外となるので、現状では主治医が判断して選別している。患者の希望に応じて申請し認定されないと患者から診断書の修正を求められることもある。対象患者が事務レベルでスクリーニングされ、患者に説明していただくと非常に助かる。
- 診断基準と助成基準が存在することの認知と普及が必要であり、各学会で医師向けの情報提供や認定/診断のための基準を認識または学ぶ機会を作る。
- 3,4,5,6を一元化した外にリンクする。Ptが見つけやすい工夫をするなど

## 指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート

対象： 日本外科学会代議員(336名)

期間： 平成29年2月実施

回答数： 88/336 26.00%

問1：貴学会・研究班に関連する指定難病について、普及啓発が十分と考えますか？

1)十分である	6 件
2)十分でない	82 件

問2：難病医療費助成制度において、あなたは都道府県知事の定める医師(「指定医」)ですか。

1)「難病指定医」である	39 件
2)「協力難病指定医」である	0 件
3)指定医ではない	49 件

問3：勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	6 件
2)東北地区	4 件
3)関東地区	27 件
4)中部地区	13 件
5)近畿地区	18 件
6)中国地区	10 件
7)四国地区	1 件
8)九州・沖縄地区	9 件

問4：ご所属の日本外科学会に関係のある疾患(別紙)が指定難病に指定されていることについて知っていますか？(各指定難病についての状況についても別紙にご記入下さい。)

1)よく知っている	4 件
2)おおむね知っている	41 件
3)あまり知らない	32 件
4)ほとんど知らない	11 件

問5：問4で1)「よく知っている」または2)「おおむね知っている」を選んだ方にお聞きます。

問5-1：どのようにして指定難病について知りましたか？(複数選択可)

1)厚生労働省のホームページや資料	14 件
2)都道府県のホームページや資料	6 件
3)難病情報センターのホームページや資料	13 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	17 件
5)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問5-2：これまでにご自分の担当患者のなかで日本外科学会に関係のある疾患を指定難病に申請したことはありますか？

1)申請したことがある	24 件
2)申請したことがない	21 件

問6：問5-2で1)「申請したことがある」を選んだ方にお聞きます。申請に当たって問題点はありませんでしたか？(複数選択可)

1)特段の問題はない	5 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	7 件
3)記載項目が多く、煩雑である	19 件
4)申請書の取り寄せや提出などの手続きにかかる負担が大きい	3 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	0 件
6)文書料が高額である	0 件
7)診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある	0 件
8)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問7:問5-2で2)「申請したことがない」を選んだ方にお聞きします。

問7-1:これまで申請を行っていない理由は何ですか？(複数選択可)

1)対象疾患であることを知らない	1件
2)まだ確定診断に至っていない	0件
3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない	2件
4)これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない	10件
5)年に一度の受診であるため、記載するための検査が間に合わない	1件
6)申請の方法が煩雑だから	3件
7)指定難病について理解が十分でないため	2件
8)透析の障害者や小児関連医療費助成制度(例:乳幼児医療費助成制度)等他の施策に対して申請しているため	3件
9)医薬品医療機器総合機構(PMDA)の副作用被害救済制度で医療費助成を受けているから	0件
10)患者に勧めたが、診断書料金(文書料)がかかるので断られた	#REF! 件
11)指定医の申請を行っていない	5件
12)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問7-2:選択された上記理由のうち、最も重要と考えられる項目番号を一つ挙げて下さい

選択肢	1	5件
	4	4件
	5	1件
	6	2件
	7	2件
	8	1件
	11	5件
	12	7件

問8:問7-1で8)を選んだ方にお聞きします。指定難病に該当する患者のうち、どのくらいの割合の方に対して指定難病の申請と他の施策への申請とを行われていますか？指定難病名ごとにご回答ください。

※まとめをご覧ください。

問9:今後さらに指定難病の普及啓発を進めていくために、どのような点を改善すべきと考えますか？(複数選択可)

1)申請書類の様式を統一する	23件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	50件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	42件
4)学会HPを改良する	4件
5)難病情報センターや小児慢性特定疾患情報センターのHPを改良する	23件
6)行政(都道府県)における申請窓口を担う担当課のHPを改良する	16件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	29件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	17件
9)学会や研究班ごとに関連する指定難病に対するパンフレットを作成する	18件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	12件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	20件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	23件
13)診断書料金を厚生労働省(診療報酬)や自治体が負担する	7件
14)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問10:現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度についての卒前教育はありますか？

1)ある	7 件
2)ない(不明含む)	79 件

問11:現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度について、卒後教育に含まれていますか？

1)含まれている	9 件
2)含まれていない(不明含む)	74 件

問12:日本外科学会にご所属の先生のお伺いします。ご専門は下記のいずれに該当しますか。

1)消化器外科	38 件
2)呼吸器外科	11 件
3)小児外科	6 件
4)心臓外科	6 件
5)乳腺内分泌外科	6 件
6)血管外科	6 件
7)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	2 件

## まとめ(外科)

## 問5-1:その他意見

- 院内のお知らせ(×4件)
- 患者さんからの問い合わせ。
- 自身の専門領域である小児領域の班会議に属している。
- マスコミ。
- 新聞報道など。しかし現在診察は行っていないので知識として知っているだけです。
- 臨床の現場で患者さんを担当していく中で、経験的段階的に知るようになってきた。

## 問6:その他意見

- 各施設において情報共有が徹底されていない(新規指定疾患等)
- 様式が何十年前からまったくかわっておらず不要な入力項目などを見直す必要がある。
- 病態が安定しているといった理由で認定されなかった。
- かなり以前のため、手間がかかったことは記憶しているが詳細な記憶はない。
- 登録する側も審査する側もかなりの労力であるが、それに関わる医師への対応の設定を見直す機会も必要かもしれない。

## 問7-1:その他意見

- 対象疾患が外科に回ってくることはまれで内科で診察しているため。
- 他医で診断され定期受診されている。
- 患者へ周知がされていないため。
- 指定難病の新規の患者の受診がなく受診時に既に指定されている(×3件)
- 内科医にお任せしている(×2件)
- 他診療科の医師が申請する場合はほとんどである。
- 呼吸器疾患の難病は呼吸器外科でよく申請する。呼吸器外科は外科ではないのか？
- 既に内科や小児科で指定を受けている。
- 外科でなく主に内科に通院をしているため、外科で書類を作成することがない。
- 外来診察などをほとんどおこなっていません(×2件)
- 既に他の制度での医療費補助を受けている場合がほとんどであり、新たに申請するメリットが患者さんにほとんどない

問8:

特発性拡張型心筋症⇒申請割合100%、その他の施策 更生医療  
肥大型心筋症⇒申請割合100%、その他の施策 更生医療  
拘束型心筋症⇒申請割合100%、その他の施策 更生医療  
マルファン症候群⇒申請割合5-10%、その他の施策 更生医療  
横隔膜ヘルニア⇒申請割合5%、その他の施策 乳児医療  
胆道閉鎖症⇒申請割合10%、その他の施策 乳児医療  
ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)⇒申請割合0%、乳児医療  
巨大リンパ管⇒申請割合10%、その他の施策 乳児医療

問9:その他意見

- 了解していない。
- 他の施策との関係性や優先順位を明らかにしていただきたい。
- 難病申請において認定される基準も公開してほしい。
- 対象疾患で難病申請しても認定されないこともあるため。
- 呼吸器外科専攻の外科学会員の協力を得たかったら呼吸器領域の難病も対象とすべきであろう。
- 専門の呼吸器外科領域では指定難病はほとんど関連ないためわかりません。
- 専門医の試験問題に関連疾患を出題する際に、難病申請に関する設問を設けるなど、卒後教育への難病制度への関
- 申請医師と審査医師への労力軽減あるいは対価の改善

問12:その他意見

- 移植外科
- 救急外科

## 指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート

対象： 日本腎臓学会評議員(631名)

期間： 平成29年2月6日～3月23日

回答数： 194/631 30.70%

問1: 貴学会・研究班に関連する指定難病について、普及啓発が十分と考えますか？

1)十分である	29 件
2)十分でない	122 件

問2: 難病医療費助成制度において、あなたは都道府県知事の定める医師(「指定医」)ですか。

1)「難病指定医」である	184 件
2)「協力難病指定医」である	0 件
3)指定医ではない	9 件

問3: 勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	6 件
2)東北地区	15 件
3)関東地区	61 件
4)中部地区	50 件
5)近畿地区	29 件
6)中国地区	13 件
7)四国地区	3 件
8)九州・沖縄地区	16 件

問4: ご所属の日本腎臓学会に関係のある疾患(別紙)が指定難病に指定されていることについて知っていますか？(各指定難病についての状況についても別紙にご記入下さい。)

1)よく知っている	89 件
2)おおむね知っている	95 件
3)あまり知らない	5 件
4)ほとんど知らない	0 件

問5: 問4で1)「よく知っている」または2)「おおむね知っている」を選んだ方にお聞きます。

問5-1: どのようにして指定難病について知りましたか？(複数選択可)

1)厚生労働省のホームページや資料	96 件
2)都道府県のホームページや資料	44 件
3)難病情報センターのホームページや資料	101 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	67 件
5)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問5-2: これまでにご自分の担当患者のなかで日本腎臓学会に関係のある疾患を指定難病に申請したことはありますか？

1)申請したことがある	183 件
2)申請したことがない	8 件

問6: 問5-2で1)「申請したことがある」を選んだ方にお聞きます。申請に当たって問題点はありませんでしたか？(複数選択可)

1)特段の問題はない	48 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	70 件
3)記載項目が多く、煩雑である	108 件
4)申請書の取り寄せや提出などの手続きにかかる負担が大きい	24 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	51 件
6)文書料が高額である	4 件
7)診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある	21 件
8)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問7:問5-2で2)「申請したことがない」を選んだ方にお聞きします。

問7-1:これまで申請を行っていない理由は何ですか？(複数選択可)

1)対象疾患であることを知らない	0件
2)まだ確定診断に至っていない	0件
3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない	1件
4)これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない	5件
5)年に一度の受診であるため、記載するための検査が間に合わない	0件
6)申請の方法が煩雑だから	1件
7)指定難病について理解が十分でないため	1件
8)透析の障害者や小児関連医療費助成制度(例:乳幼児医療費助成制度)等他の施策に対して申請しているため	#REF! 件
9)医薬品医療機器総合機構(PMDA)の副作用被害救済制度で医療費助成を受けているから	#REF! 件
10)患者に勧めたが、診断書料金(文書料)がかかるので断られた	#REF! 件
11)指定医の申請を行っていない	0件
12)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	

問7-2:選択された上記理由のうち、最も重要と考えられる項目番号を一つ挙げて下さい

選択肢	4	3件
	6	1件
	12	2件

問8:問7-1で8)を選んだ方にお聞きします。指定難病に該当する患者のうち、どのくらいの割合の方に対して指定難病の申請と他の施策への申請とを行われていますか？指定難病名ごとにご回答ください。

**※まとめをご覧ください。**

問9:今後さらに指定難病の普及啓発を進めていくために、どのような点を改善すべきと考えますか？(複数選択可)

1)申請書類の様式を統一する	67件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	132件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	72件
4)学会HPを改良する	21件
5)難病情報センターや小児慢性特定疾患情報センターのHPを改良する	33件
6)行政(都道府県)における申請窓口を担う担当課のHPを改良する	30件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	76件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	28件
9)学会や研究班ごとに関連する指定難病に対するパンフレットを作成する	39件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	19件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	52件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	43件
13)診断書料金を厚生労働省(診療報酬)や自治体が負担する	19件
14)その他 <b>まとめをご覧ください</b>	



問10:現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度についての卒前教育はありますか？

1)ある	10 件
2)ない(不明含む)	168 件

問11:現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度について、卒後教育に含まれていますか？

1)含まれている	25 件
2)含まれていない(不明含む)	151 件

## まとめ(腎臓)

## 問5-1:その他意見

- 新聞報道
- 難病審査委員をしているため(×3件)
- 勤務先からの掲示・アナウンス(×10件)
- AMEDや研究班から
- 患者からの依頼(×2件)
- 日常の診療において
- 所属医師会からのお知らせ
- 前任地で難病指定医研修を依頼された
- 製薬会社からの情報提供(×2件)
- 医局からの周知
- 県庁からの連絡

## 問6:その他意見

- 申請した患者へのメリット・デメリットがはっきりわからない。説明できない。(×2件)
- 申請が認められないことが多い(×2件)
- 申請書について(PC入力にしてほしい。記載欄が小さい。西暦と元号の混在)(×10件)
- 重症度について(軽症者が認められない。システムが煩雑)(×3件)
- 記載項目が多いが仕方ないと思う
- 医師への記入依存度が高く、作業時間による時間的損失が大きい
- 申請してもメリットになる患者が多くない(×4件)
- 文書料がとられるばかりか、保健所に出向かないといけなないので更新しない人もいる
- 重症度分類を満たさなくても軽症高額医療費負担の制度対象になることを周知すべき
- 記載する際にどの時期のデータが必要かわからない
- 更新時の書類が煩雑
- 必須項目とそうでない項目を明確化して欲しい
- 出生都道府県など直接関係ない項目や人工呼吸器などあまり対象にならない項目がある。
- 更新時に治療により改善、安定しており、重症度が改善している場合の記載や規定が不明確(×2件)
- 申請にメリットがあるか外来での判断が困難
- 過去のデータが必要になり、カルテの保存期間の門譜代が生じる
- 早期発見例において、認定に至らず申請を断念することあり。結果として偏った臨床データの収集になる。

## 問7-1:その他意見

- すでに申請されているため(×2件)
- 患者からの依頼がないから

## 問8

- 顕微鏡的多発血管炎
  - 多発血管炎性肉芽腫症
  - 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
  - 全身性エリテマトーデス
  - IgA腎症
  - 多発性嚢胞腎
  - 急速進行性糸球体腎炎
  - 非典型的溶血性尿毒症症候群
  - 抗糸球体基底膜腎炎
  - 紫斑病性腎炎
  - 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
  - 一次性ネフローゼ症候群
- 更生医療 等

## 問9:その他意見

- パンフレットやリーフレットに無駄が多い
- 卒前・卒後教育に含める。医師の教育が必要(メリット、デメリットについて)
- 診断書料金の一部医師への還元
- 患者から依頼がないから申請しない。患者への普及啓発が必要(×2件)
- 申請様式の改善(PC入力、記載欄を大きく)(×2件)
- 各医療機関における診療補助の一環として、医療者サービス向上が必要(×2件)
- 資料作成費はインセンティブや診療実績を反映するようになってはどうか?
- 一般医師、かかりつけ医、医師会への啓発が必要(×5件)
- 病院でワンストップ申請ができるようにする。
- 書類が細かい。集計されたデータの開示がどのようになっているかよくわからない
- 軽症高額についてはそのまま難病にする
- 疑い段階からセプト病名に自動的に対応して患者へ案内通知するシステムの構築
- 診断されたらすべての患者で申請した方がよい環境づくり
- 申請することのメリットを医師の方でわかりやすく説明する。料金減額割合などの解説が必要。(×3件)
- 医師に登録の意義を知らせる。一般国民へのマスコミを使用した広報を行う。
- 毎年更新は面倒。更新期間の延長ができないか
- 学会で教育用HPを作成し、確認テストで専門医の点数とする
- 認可に関する明確な基準作りとその公開提示
- 申請から認可までの時間短縮
- すべての重症度で指定難病に認定し、重症度によって医療費補助率や難病指導料を変える