

「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」に関する研究

研究分担者 照井 正

日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野 教授

研究要旨

皮膚科に関連する指定難病に関して、普及・啓発方法を把握するために日本皮膚科学会の代議員 300 名におけるアンケート調査を実施した。回収率を上げる目的で、アンケート調査票を郵送して依頼した。個人情報保護の目的で返信用封筒には差出人の住所・氏名を記載しないで返送してもらい、返送先は日本皮膚科学会事務局とした。その結果、300 人中 190 人の代議員（63%）から回答が得られた。アンケート調査の結果、皮膚科領域では比較的多くの代議員が皮膚科関連の指定難病に関する知識を有していることがわかった。一方、指定難病申請時の問題点が指摘され、指定難病申請の最適化を目指すには、これらの問題の解決が急務であることがわかった。

A. 研究目的

本研究の最終目的は、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おこない、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普及・啓発を推進することである。

平成 28 年度の研究計画は主要学会（日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会）を中心に、関連する疾病に関して、普及・啓発の実態と方法を把握するためにアンケート調査を行うことであり、得られるデータに基づき、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討することである。私の分担は日本皮膚科学会代議員におけるアンケート調査を実施することである。

B. 研究方法

日本皮膚科学会の代議員 300 名に日本大学皮膚科から郵送（平成 29 年 2 月 10 日発送）でアンケート調査を依頼した。アンケート用紙と 2 つの依頼文書、返信用封筒を同封した。アンケート調査票は当研究班で作成した共通

の調査票を使用した。依頼文に関して、厚生労働省健康局・難病対策課ならびに研究代表の和田隆志先生からの各領域共通の依頼文に加えて、資料 1 として添付した内容の依頼文を添えた。

個人情報保護の目的で、返信用封筒には差出人の住所・氏名を記載しないで返送してもらった。返送先は日本皮膚科学会事務局とした。

C. 研究結果

平成 29 年 2 月 17 日～3 月 6 日までに、300 人中 190 人の代議員（63%）から回答が得られた。最終的なアンケート調査結果を総括研究報告書の資料 5 に示す。

「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？」との問いに対して、29 人が十分と答えたのに対して、157 人が十分でないとの回答であった。

皮膚科代議員のほとんどが皮膚科関係の指定難病に関する知識を有していた。そのソースは様々であった。

「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？」との問いに対して、24 人が申請したことがなく、163 人が申請したとの回答であった。

申請の際の問題点として、「記載項目が多く、煩雑である」との回答が 95 人、「様式が疾患毎に異なり、不便である」との回答が 50 人、「診断のために行うものの中で、保険適応のない検査項目がある」との回答が 40 人から寄せられた。一方、「特段の問題はない」とする回答は 50 人であった。

「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？」との問いに対して以下の様な回答がよせられた。「申請書類への記載項目を簡素化する」124 人、「申請書の検査項目を保険適用とする」66 人、「申請書類の様式を統一する」65 人、「各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する」59 人、「病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する」55 人であった。

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と卒後教育に対して、それぞれ 168 人、146 人から不十分であると指摘された。

D. 考察

日本皮膚科学会代議員 300 人に対するアンケート調査の結果、指定難病に対する知識を有していたものの申請時の問題が多く指摘された。指定難病の最適な普及・啓発を推進するために解決しなければならない点が数多くあることが明らかにされた。

指定難病や関連制度の教育は不十分との指摘があった事からも、指定難病に対する知識が難病指定医に十分伝わっていない可能性が推察された

E. 結論

指定難病の数が増えたことは難病指定を受

ける患者にとって福音であることは言うまでもない。比較的短期間に指定難病の数が増えたため、また、指定難病が稀な疾患であることが多いため知識の普及・啓発が追いついていない可能性が指摘されていた。存外、皮膚科領域では比較的多くの先生が指定難病に関する知識を有していることがわかった。一方、難病申請時の問題点が指摘されており、指定難病申請の最適化を目指すには、これらの問題解決が急務であることがわかった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Izaki S, Ito K, Ishii N, Hashimoto T, Fujita H, Terui T. Infantile linear IgA/IgG bullous dermatosis. *Eur J Dermatol* 26(1): 96-8, 2016.
- 2) Hara H, Naito M, Harada T, Tsuboi I, Terui T, Aizawa S. Quantitative analysis of formaldehyde-induced fluorescence in paraffin-embedded specimens of malignant melanomas and other melanocytic lesions. *Acta Derm Venereol* 96(3): 309-13, 2016.
- 3) Watanabe M, Hayama K, Fujita H, Yagoshi M, Yarita K, Kamei K, Terui T. A case of sporotrichosis caused by *Sporothrix globosa* in Japan. *Ann Dermatol* 28(2): 251-2, 2016.
- 4) Torii H, Terui T, Matsukawa M, Takesaki K, Ohtsuki M, Nakagawa H; Japanese Dermatological Association (JDA) PMS committee. Safety profiles and efficacy of infliximab therapy in Japanese patients with plaque psoriasis with or without psoriatic arthritis, pustular psoriasis or psoriatic erythroderma: Results from the prospective post-marketing surveillance. Safety profiles and efficacy of infliximab therapy in Japanese

patients with plaque psoriasis with or without psoriatic arthritis, pustular psoriasis or psoriatic erythroderma: Results from the prospective post-marketing surveillance. *J Dermatol* 43(7): 767-78, 2016.

Study group member として

- 1) Torii H, Nakano M, Yano T, Kondo K, Nakagawa H; SPREAD Study Group. Efficacy and safety of dose escalation of infliximab therapy in Japanese patients with psoriasis: Results of the SPREAD study. *J Dermatol* 2016 [Epub ahead of print]
- 2) Gordon KB, Blauvelt A, Papp KA, Langley RG, Luger T, Ohtsuki M, Reich K, Amato D, Ball SG, Braun DK, Cameron GS, Erickson J, Konrad RJ, Muram TM, Nickoloff BJ, Osuntokun OO, Secrest RJ, Zhao F, Mallbris L, Leonardi CL; UNCOVER-1 Study Group.; UNCOVER-2 Study Group.; UNCOVER-3 Study Group. Phase 3 trials of ixekizumab in moderate-to-severe plaque psoriasis. *N Engl J Med* 375(4): 345-56, 2016.

2. 学会発表

- 1) Terui T. Recent advances in the understanding of hidradenitis suppurativa (HS)/acne inversa (AI). Invited lecture at The 14th Annual Meeting of the Korean Society for Acne Research (KSA), Mar 2017, Seoul.
- 2) 照井 正. 教育講演 14 ガイドラインを日常診療に活用しよう. 膿疱性乾癬 (汎発型) 改訂診療ガイドラインの要点. 第115回日本皮膚科学会総会 (国立京都国際会館、平成28年6月4日) .

H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

<資料1>

公益社団法人 日本皮膚科学会 代議員各位

平成 29 年 2 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

軽暖の候、皆様におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。また平素より皮膚科学会の運営にご尽力いただきありがとうございます。

平成29年4月から指定難病が330疾病となる見込みであり、これらの疾患の啓発が喫緊の課題となっております。この状況を踏まえて平成 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、研究分担者 照井 正）を実施することとなりました。別紙のごとくアンケート調査を実施させていただきたいと存じます。現在、各学会の協力を得て進めております。皮膚科担当分は研究分担者の照井の所属する日本大学医学部皮膚科が担当させていただいております。なお、本アンケート調査は平成29年1月20日本皮膚科学会理事会にて承認されております。また個人情報保護のため返送用の封筒には差出人は記載しないで結構です。

年度末でご多忙ところ申し訳ありませんが、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 研究分担者 照井 正（日本大学） 拝