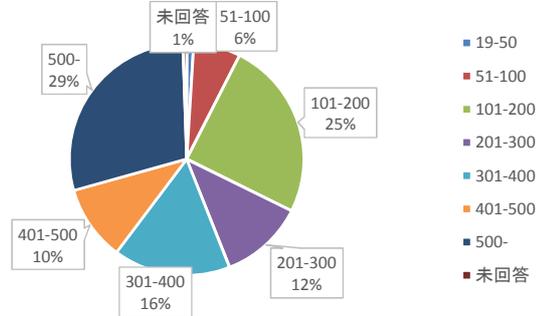


厚生労働科学研究「患者の医療機関選択に資する制度に関する研究」
医師の病院情報取得状況に関する調査票 集計

対象: 全日本病院協会会員病院 (合計198病院)
送付日: 平成29年2月13日(月)
客体数: 1980
回答数: 402
回答率: 20.3%

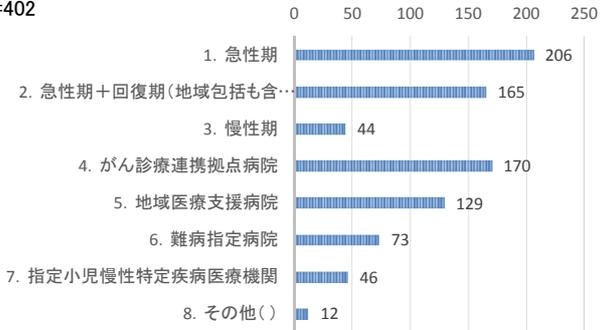
問1. あなたの勤務している病院の病床数は何床ですか。 n=402

19-50	4
51-100	26
101-200	100
201-300	47
301-400	65
401-500	42
500-	116
未回答	2



問2. あなたの勤務している病院の機能は主にどれに当てはまりますか(複数回答可)。 n=402

1. 急性期	206
2. 急性期+回復期(地域包括も含む)	165
3. 慢性期	44
4. がん診療連携拠点病院	170
5. 地域医療支援病院	129
6. 難病指定病院	73
7. 指定小児慢性特定疾病医療機関	46
8. その他()	12

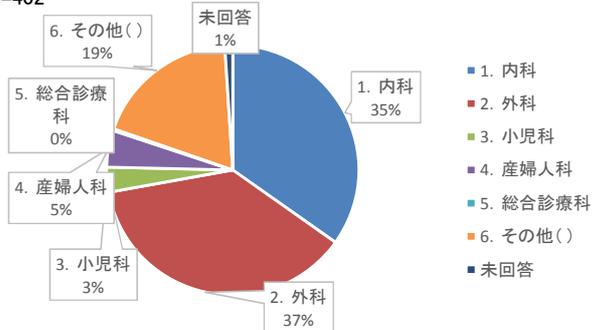


【自由回答】

回復期	3
回復期+慢性期	1
緩和ケア	1
急性期+療養	1
地域がん診療病院	1
地域周産期センター	1
へき地拠点病院、防災拠点病院	1

問3. あなたの専門の診療科は何ですか。 n=402

1. 内科	140
2. 外科	150
3. 小児科	13
4. 産婦人科	19
5. 総合診療科	1
6. その他()	75
未回答	4

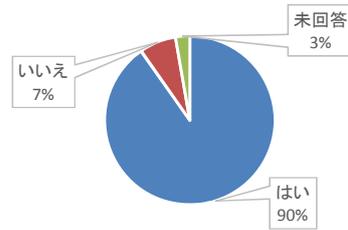


【自由回答】

泌尿器科	15
脳神経外科	9
リハビリ	4
神経内科	4
口腔外科	3
耳鼻咽喉科	3
整形外科	3
緩和ケア	2
血液内科	2
皮膚科	2
放射線科	2
放射線治療科	2
Uro	1
リウマチ内科	1
緩和ケア・麻酔科	1
緩和医療科	1
眼科	1
呼吸器外科	1
腫瘍内科	1
循環器	1
消化器内科	1
脳神経外科・ガンマナイフ	1
予防医療ドック	1

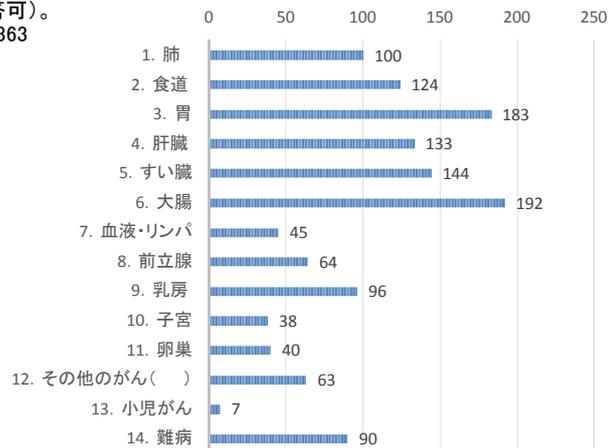
問4. がん患者さんや難病の患者さんを日頃診療していますか。 n=402

はい	363
いいえ	28
未回答	11



問5. どのようながんや難病の患者さんを診療していますか(複数回答可)。 n=363

1. 肺	100
2. 食道	124
3. 胃	183
4. 肝臓	133
5. すい臓	144
6. 大腸	192
7. 血液・リンパ	45
8. 前立腺	64
9. 乳房	96
10. 子宮	38
11. 卵巣	40
12. その他のがん()	63
13. 小児がん	7
14. 難病	90

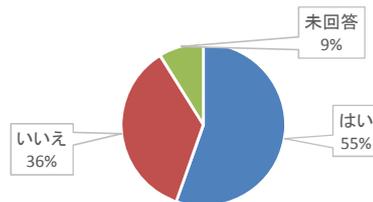


【その他のがん】

- 酸■性副膀胱炎
- ALS、SCD、パーキンソン病
- ALS、多系統萎縮性
- IBD
- IgA腎症、顕微鏡的多発硝炎
- PBC UC AIH (rohn etc.)
- UC
- UC クローン病
- クローン病(CD)、潰瘍性大腸炎(VC)
- リウマチ、膠原病
- 口腔がん
- 自己免疫性肝炎、潰瘍性大腸炎など
- 自己免疫性肝炎
- 心臓
- 神経
- 神経疾患
- 神経難病
- 胆のう癌
- 胆管癌 胆のう癌
- 潰瘍性大腸炎
- 潰瘍性大腸炎 PBC
- 潰瘍性大腸炎 クローン病
- 天疱瘡、ステイブンスジョンソン症候群等
- 天疱瘡、好酸球性副鼻腔炎
- 特発性肺線維症
- 内分泌疾患他いろいろ
- 肉腫
- 脳腫瘍
- 泌尿器系
- 網膜色素変性他眼疾患
- 膠原病
- 膠原病が多い

問6. がん患者さんを日頃手術していますか n=363

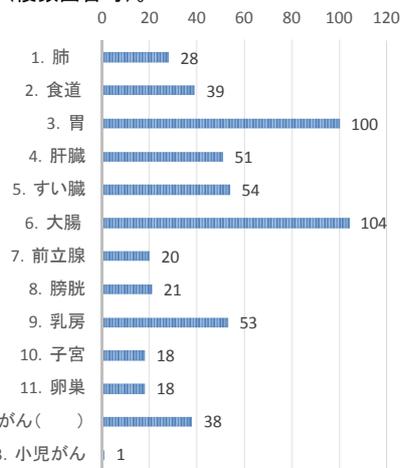
はい	201
いいえ	130
未回答	32



問7. 問6で「はい」と回答された方にお伺いします。どのようながんの手術ですか(複数回答可)。

1. 肺	28
2. 食道	39
3. 胃	100
4. 肝臓	51
5. すい臓	54
6. 大腸	104
7. 前立腺	20
8. 膀胱	21
9. 乳房	53
10. 子宮	18
11. 卵巣	18
12. その他のがん()	38
13. 小児がん	1

n=201



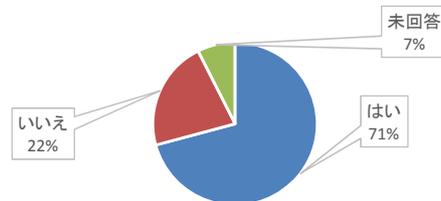
【その他のがん】

甲状腺	3
腎	3
腎 精巣	3
頭頸部癌	3
脳腫瘍	3
口腔がん	2
胆のう	2
皮膚	2
B. T	1
NET	1
悪性脳腫瘍	1
外陰 膣	1
胸膜	1
縦隔	1
腎、尿管、精巣	1
腎尿管	1
胆のう 胆管	1
胆管	1
胆嚢	1
転移性脳腫瘍	1
泌尿器系	1

問8. がん患者さんの化学療法をしていますか。

はい	257
いいえ	79
未回答	27

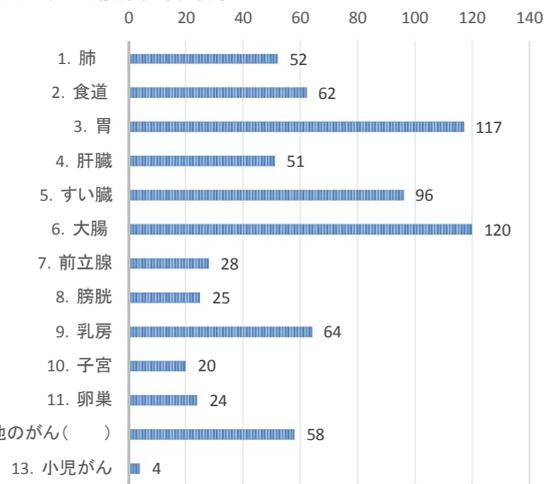
n=363



問9. 問8で「はい」と回答された方にお伺いします。どのようながんの化学療法ですか(複数回答可)。

1. 肺	52
2. 食道	62
3. 胃	117
4. 肝臓	51
5. すい臓	96
6. 大腸	120
7. 前立腺	28
8. 膀胱	25
9. 乳房	64
10. 子宮	20
11. 卵巣	24
12. その他のがん()	58
13. 小児がん	4

n=257



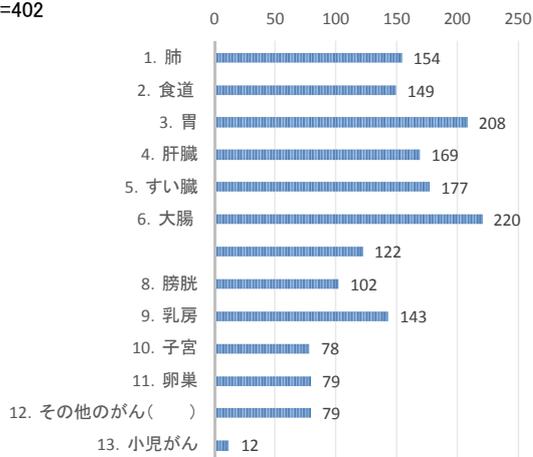
【その他のがん】

血液	4
頭頸部癌	4
脳腫瘍	4
血液・リンパ	3
胆管	3
胆道	3
口腔がん	2
甲状腺	2
腎	2
肉腫	2
B. I	1
GIST	1
悪性脳腫瘍	1
外陰 腫	1
希少癌	1
胸■、胸膜	1
胸腺癌	1
血流	1
原発不明 胚細胞腫瘍 肉腫	1
腎尿管	1
精巣	1
胆管・胆のう	1
尿管 腎盂、精巣	1
泌尿器系	1

問10. どのようながんの患者さんがあなたの病院に紹介されてきますか(複数回答可)。

1. 肺	154
2. 食道	149
3. 胃	208
4. 肝臓	169
5. すい臓	177
6. 大腸	220
7. 膵臓	122
8. 膀胱	102
9. 乳房	143
10. 子宮	78
11. 卵巣	79
12. その他のがん()	79
13. 小児がん	12

n=402

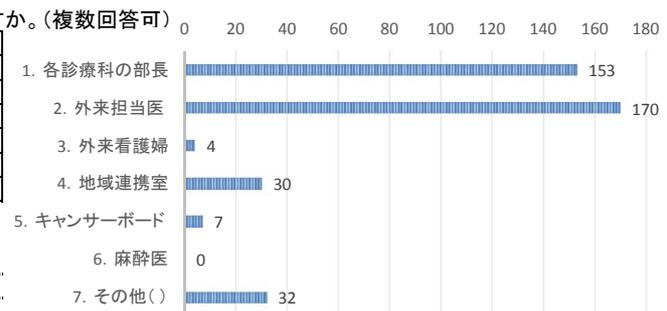


【その他のがん】

脳腫瘍	7
血液	4
血液・リンパ	3
甲状腺	3
腎	3
胆道	3
頭頸部癌	3
腎尿管	2
腎精巣	2
肉腫	2
皮膚	2
B.T	1
悪性脳腫瘍	1
外陰腫	1
希少癌	1
胸膜、胸膜	1
血液等	1
血液脳外陰	1
血流	1
原発不明 胚細胞腫瘍 肉腫	1
口腔がん	1
喉頭	1
胆	1
胆のう 胆管	1
胆管	1
転移性脳腫瘍	1
肉腫 頭頸部 脳腫瘍	1
尿管、腎盂、精巣	1
泌尿器系	1

問11. 紹介されてきたがん患者さんの担当医は誰が決めていますか。(複数回答可)

1. 各診療科の部長	153
2. 外来担当医	170
3. 外来看護婦	4
4. 地域連携室	30
5. キャンサーボード	7
6. 麻酔医	0
7. その他()	32



【その他回答】

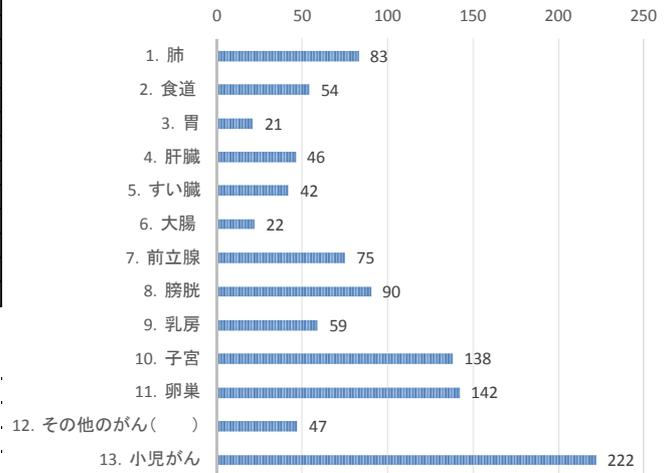
院長	4
不明	2
副院長	2
MSW	1
なりゆき	1
ミーティング	1
科の振り分け担当者	1
外科カンファレンス	1
外来枠が空いているところ	1
各臓器初診	1
主持医選定相断	1
初診医	1
直接	1
入院カンファレンス	1
泌尿器科医は一人なので全て一人で診ている	1
病棟医長(入院時)	1
婦人科医は1人なのでおのずと決定される。	1
放射線治療科が担当医となることはない。必要な治療科	1

問12. あなたの病院で通常治療できないがんはどのようながんですか(複数回答可)。

1. 肺	83
2. 食道	54
3. 胃	21
4. 肝臓	46
5. すい臓	42
6. 大腸	22
7. 前立腺	75
8. 膀胱	90
9. 乳房	59
10. 子宮	138
11. 卵巣	142
12. その他のがん()	47
13. 小児がん	222

【その他のがん】

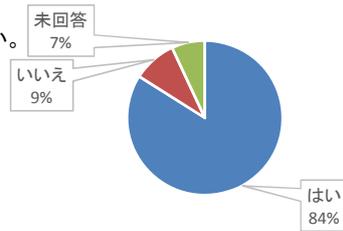
血液	5
頭頸部がん	3
白血病	2
なし	1
血液リンパ	1
骨腫瘍	1
骨軟部	1
造血器	1
同種造血幹動脈移植を要する病態	1
肉腫	1
脳	1



問13. がん患者さんをより専門的な医療が可能な病院に紹介したことはありますか。

はい	305
いいえ	33
未回答	25

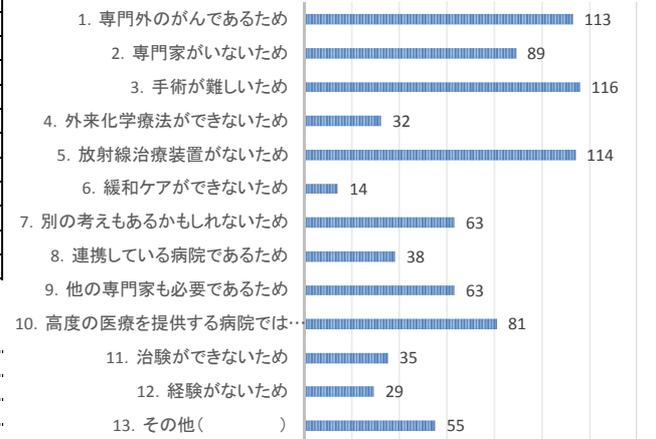
n=363



問14. 問13で「はい」と回答された方にお伺いします。紹介理由は何ですか(複数回答可)

1. 専門外のがんであるため	113
2. 専門家がいないため	89
3. 手術が難しいため	116
4. 外来化学療法ができないため	32
5. 放射線治療装置がないため	114
6. 緩和ケアができないため	14
7. 別の考えもあるかもしれないため	63
8. 連携している病院であるため	38
9. 他の専門家も必要であるため	63
10. 高度の医療を提供する病院ではないため	81
11. 治験ができないため	35
12. 経験がないため	29
13. その他()	55

n=305



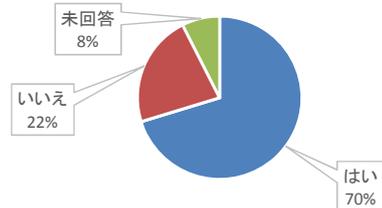
【自由回答】

患者さんのご希望	18
手術ができないため	3
Ptの希望のため	1
セカンドオピニオン	1
ホスピス病棟がないため	1
ラパロ下(先進医療)手術希望されたため	1
移植をはじめて■ ■ ■	1
患者、家族が希望したため	1
希少例が予想され診断・治療が特殊な例	1
希望により	1
原発性悪性脳腫瘍に対しては大学病院で集学的治療を行っているため	1
骨髄バンクからの移植が必要であった為	1
在院日数の問題から	1
治験のため	1
重粒子線治療希望のため	1
心血管外科がない	1
前立腺症の重粒子線治療のため	1
当院の放射線治療装置が更新工事で使えない	1
同種移植のため	1
同種骨髄移植ができないため	1
同種造血幹細胞移植目的	1
特殊な検査、治療のため	1
特殊治療のため	1
病床不足	1
副作用の大きなChemoのため	1
満員で入院までの時間がかかるため	1
密封線 ■ 治療装置及び環境がない	1
陽子線がつかえないため	1
粒子線治療のため	1
腔内照射できない	1

問15. 症状が落ち着いた後にごがん患者さんを後方病院に逆紹介したことはありますか。

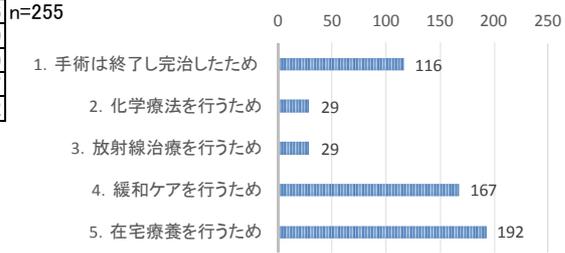
はい	255
いいえ	81
未回答	27

n=363



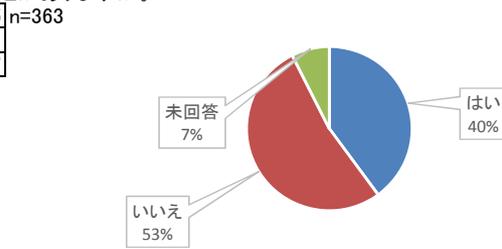
問16. 問15で「はい」と回答された方にお伺いします。どのようながん患者さんですか(複数回答可)

1. 手術は終了し完治したため	116
2. 化学療法を行うため	29
3. 放射線治療を行うため	29
4. 緩和ケアを行うため	167
5. 在宅療養を行うため	192



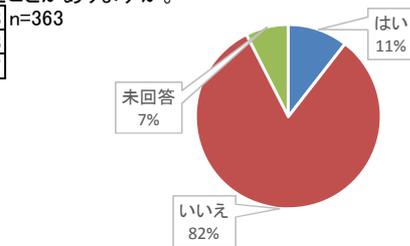
問17. がん患者さんの診断に手間取り、進行や治療に影響したことがありますか。

はい	145
いいえ	191
未回答	27



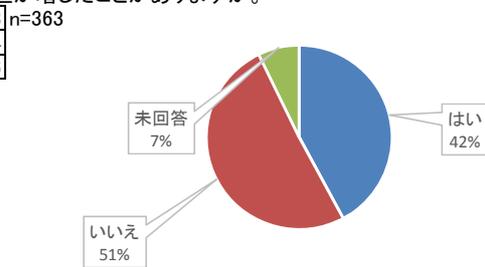
問18. がん患者さんの診断に手間取り、薬剤の副作用が増大したことがありますか。

はい	38
いいえ	298
未回答	27



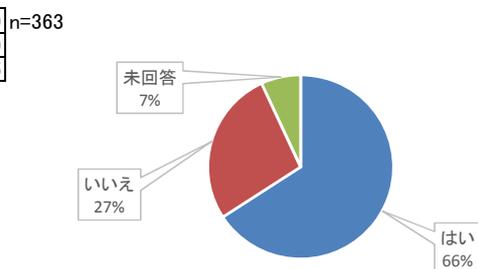
問19. がん患者さんの診断に手間取り、患者や家族の心理的負担が増したことがありますか。

はい	153
いいえ	184
未回答	26



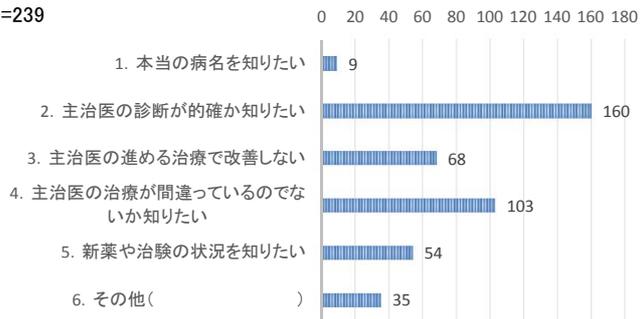
問20. セカンドオピニオンの依頼を受けたことがありますか。

はい	239
いいえ	99
未回答	25



問21. セカンドオピニオンの理由は何でしたか(複数回答可)。

1. 本当の病名を知りたい	9	n=239
2. 主治医の診断が的確か知りたい	160	
3. 主治医の進める治療で改善しない	68	
4. 主治医の治療が間違っているのではないか知りたい	103	
5. 新薬や治験の状況を知りたい	54	
6. その他()	35	



【自由回答】

いわゆるセカンドオピニオン

セカンドオピニオンがほしい

患者の希望

患者様が当院での治療を希望

治療がこのままで良いか知りたい

治療内容が的確か

治療方針の確認

自由診療

手術をしてもらいたい

手術適応について

他の意見も知りたい

他の医師の考え方もききたい

他の治療法がないか?

他の治療法について知りたい

他の治療法を知りたい

他院での治療を希望

代替治療

転院加療も含めての意味合い

当科ではガンマナイフ治療(定位放射線治療)が可能であり、手術以外にガンマナイフ治療●

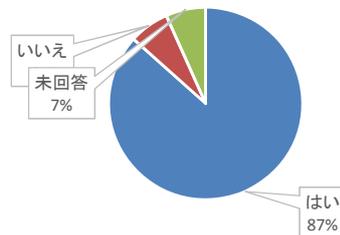
不明

聞いてません

別の治療の選択肢がないか知りたい

問22. 問5で難病にご回答いただいた方に伺います。難病患者さんが紹介されてきますか。

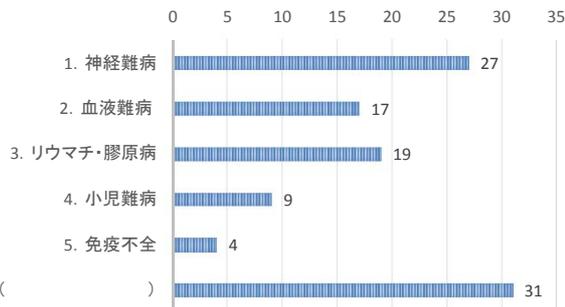
はい	78	n=90
いいえ	6	
未回答	6	



問23. 問22で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような難病ですか(複数回答可)。

1. 神経難病	27
2. 血液難病	17
3. リウマチ・膠原病	19
4. 小児難病	9
5. 免疫不全	4
6. その他()	31

n=90



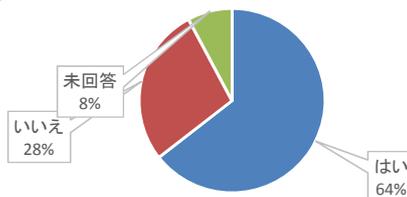
【自由回答】

IBD	3
CD・UC	2
UC、クローン病	2
消化管	2
潰瘍性大腸炎	2
皮膚疾患	2
ALH、uc、PBC、crohn etc.	1
MG、LAM	1
UC	1
UL	1
炎症性腸疾患	1
間質性肺炎他	1
好酸球性副鼻腔炎、痲治性口内炎	1
循環器	1
腸炎	1
潰瘍性大腸炎 PBC	1
潰瘍性大腸炎・クローン病	1
特発性間質性肺炎、サルコイドーシスなど呼吸器疾患	1
網膜色素変性	1

問24. 難病患者さんを他の病院に紹介していますか。

はい	58
いいえ	25
未回答	7

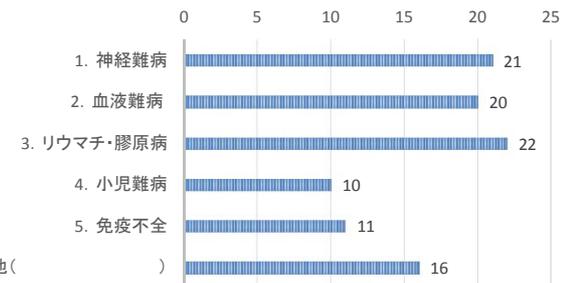
n=90



問25. 問24で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような難病ですか(複数回答可)。

1. 神経難病	21
2. 血液難病	20
3. リウマチ・膠原病	22
4. 小児難病	10
5. 免疫不全	11
6. その他()	16

n=90

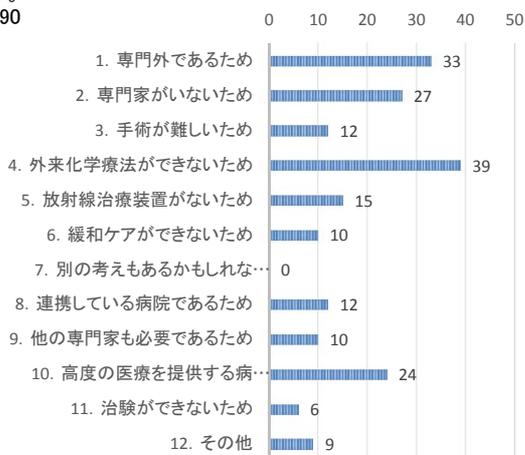


【自由回答】

IBD	2
CD、VC	1
MG、LAM	1
UC	1
UC、クローン病	1
UL	1
遺伝子疾患	1
循環器	1
消化管	1
潰瘍性大腸炎 PBC	1
特発性間質性肺炎、サルコイドーシスなど呼吸器疾患	1
炎症性腸疾患	1

問26. 難病患者さんを他院に紹介する理由は何ですか(複数回答可)。

1. 専門外であるため	33
2. 専門家がいないため	27
3. 手術が難しいため	12
4. 外来化学療法ができないため	39
5. 放射線治療装置がないため	15
6. 緩和ケアができないため	10
7. 別の考えもあるかもしれないため	0
8. 連携している病院であるため	12
9. 他の専門家も必要であるため	10
10. 高度の医療を提供する病院ではないため	24
11. 治験ができないため	6
12. その他	9

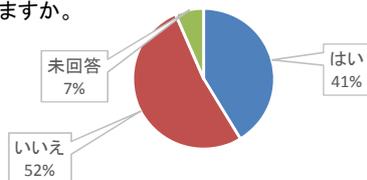


【自由回答】

患者希望	3
より高度な検査治療が望ましいと思われる場合	1
一部	1
院内の他の医師へ紹介	1
検査ができないため	1
在宅療養	1
通院困難	1
転居等	1
特殊な検査ができないため	1
難病患者さんは当科では診察しない	1
入院療養が必要のため	1
病状がおちついたため	1

問27. 症状が落ち着いた後に難病患者さんを後方病院に逆紹介したことはありますか。

はい	38
いいえ	48
未回答	6



問28. 問27で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような難病患者さんですか(複数回答可)。

1. 神経難病	11
2. 血液難病	6
3. リウマチ・膠原病	6
4. 小児難病	1
5. 免疫不全	2
6. 在宅療法が必要な難病患者	10
7. その他()	11

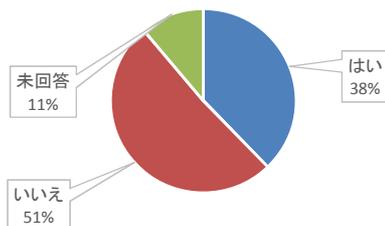


【自由回答】

VC、CD	2
消化管	1
潰瘍性大腸炎 PBC	1
CD・UC	1
循環器	1
腸炎	1
IBD	1
UC、クローン病	1
潰瘍性大腸炎	1

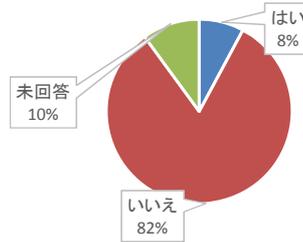
問29. 難病患者さんの診断に手間取り、進行や治療に影響したことがありますか。

はい	34
いいえ	46
未回答	10



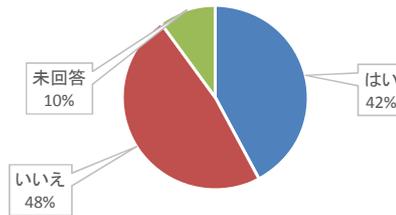
問30. 難病患者さんの診断に手間取り、薬剤の副作用が増大したことがありますか。

はい	7	n=90
いいえ	74	
未回答	9	



問31. 難病患者さんの診断に手間取り、患者や家族の心理的負担が増したことがありますか。

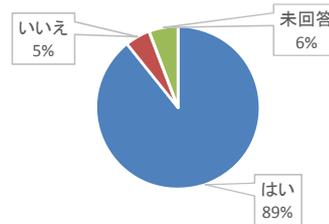
はい	38	n=90
いいえ	43	
未回答	9	



以下はがん・難病患者さんを治療されている医師の方々に共通のアンケートです。

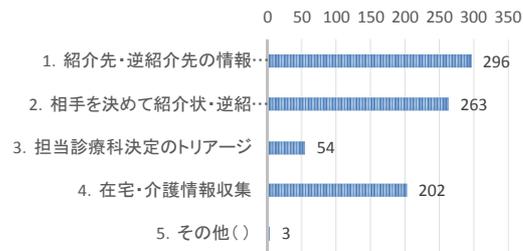
問32. がん患者さんや難病患者さんの紹介・逆紹介時に地域連携室を活用していますか。

はい	359	n=402
いいえ	20	
未回答	23	



問33. 問32で地域連携室を活用する場合、どのようなことで活用していますか(複数回答可)。

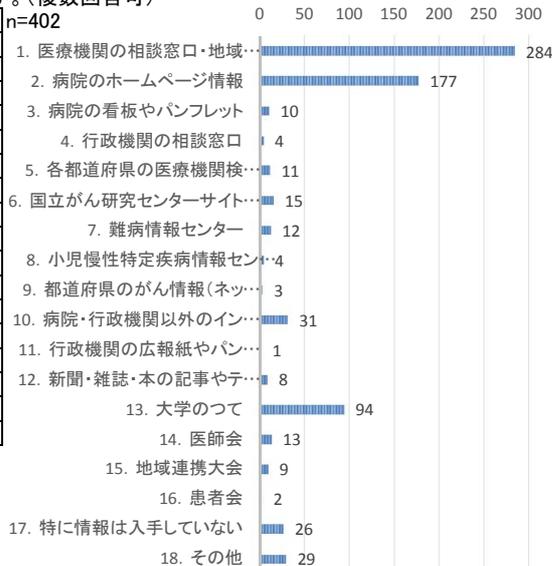
1. 紹介先・逆紹介先の情報収集	296
2. 相手を決めて紹介状・逆紹介状を書いた後の業務体	263
3. 担当診療科決定のトリアージ	54
4. 在宅・介護情報収集	202
5. その他()	3



【自由回答】
 家族との面談
 予約の依頼

問34. 紹介先の病院を選ぶにあたり、どこから情報を入手しますか。(複数回答可)

1. 医療機関の相談窓口・地域連携室	284
2. 病院のホームページ情報	177
3. 病院の看板やパンフレット	10
4. 行政機関の相談窓口	4
5. 各都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	11
6. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)	15
7. 難病情報センター	12
8. 小児慢性特定疾病情報センター	4
9. 都道府県のがん情報(ネット)サイト	3
10. 病院・行政機関以外のインターネット情報	31
11. 行政機関の広報紙やパンフレット	1
12. 新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組	8
13. 大学のとつて	94
14. 医師会	13
15. 地域連携大会	9
16. 患者会	2
17. 特に情報は入手していない	26
18. その他	29

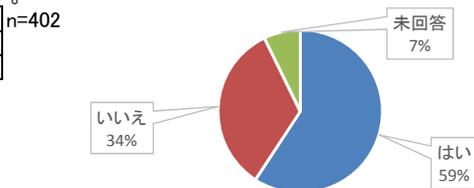


【自由回答】

患者の希望	6
患者・家族の希望	2
■■のMSWより	1
①紹介元に帰す②患者の希望による	1
うわさ	1
ほとんどが友人医師との関係	1
県内のどのような医療機関にどのような専門医がいる?	1
元々の紹介先へ紹介が多い	1
周囲の医師からの情報	1
他医師からの日頃からの情報	1
地域連携室に全面依頼	1
同僚医師	1
評判	1
勉強会など参加し、力を入れている疾患に関して情報を	1
放射線治療科なので紹介先にPtさんを戻す。	1

問35. 紹介先を決める参考に他の病院のホームページを見ますか。

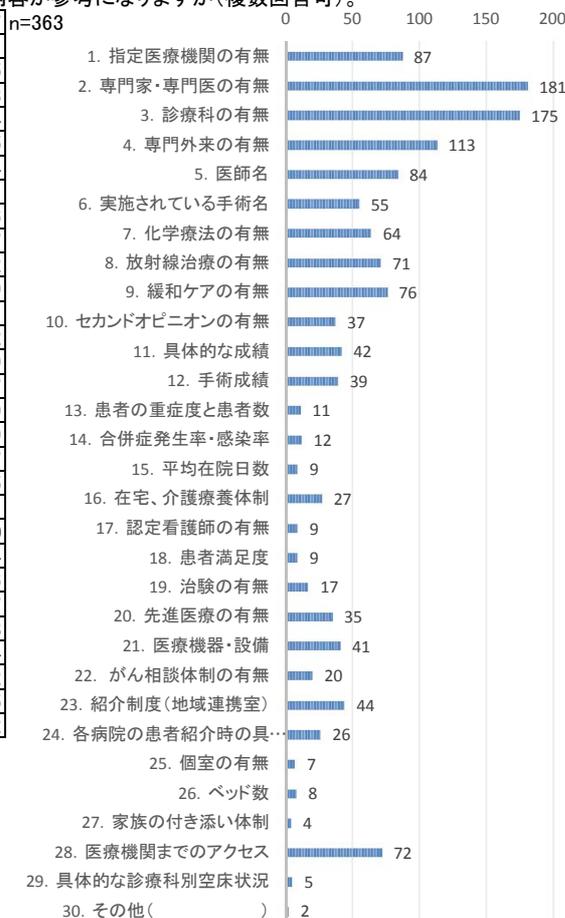
はい	238
いいえ	135
未回答	29



がん患者さんを治療されている医師の方々へのアンケートです

問36. 問35で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような内容が参考になりますか(複数回答可)。

1. 指定医療機関の有無	87
2. 専門家・専門医の有無	181
3. 診療科の有無	175
4. 専門外来の有無	113
5. 医師名	84
6. 実施されている手術名	55
7. 化学療法の有無	64
8. 放射線治療の有無	71
9. 緩和ケアの有無	76
10. セカンドオピニオンの有無	37
11. 具体的な成績	42
12. 手術成績	39
13. 患者の重症度と患者数	11
14. 合併症発生率・感染率	12
15. 平均在院日数	9
16. 在宅、介護療養体制	27
17. 認定看護師の有無	9
18. 患者満足度	9
19. 治験の有無	17
20. 先進医療の有無	35
21. 医療機器・設備	41
22. がん相談体制の有無	20
23. 紹介制度(地域連携室)	44
24. 各病院の患者紹介時の具体的な対応	26
25. 個室の有無	7
26. ベッド数	8
27. 家族の付き添い体制	4
28. 医療機関までのアクセス	72
29. 具体的な診療科別空床状況	5
30. その他()	2

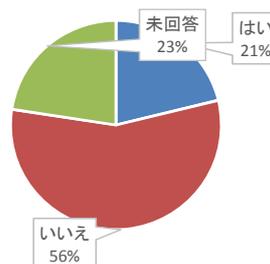


【自由回答】

紹介医の外来日を知る為

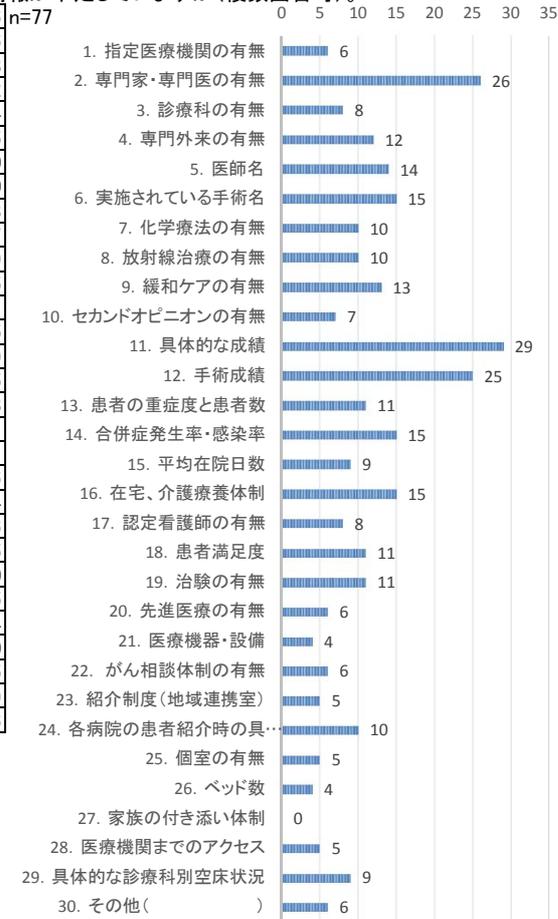
問37. 紹介したい病院のホームページで不足している情報はありますか。

はい	77
いいえ	204
未回答	82



問38. 問37で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような情報が不足していますか(複数回答可)。

1. 指定医療機関の有無	6
2. 専門家・専門医の有無	26
3. 診療科の有無	8
4. 専門外来の有無	12
5. 医師名	14
6. 実施されている手術名	15
7. 化学療法の有無	10
8. 放射線治療の有無	10
9. 緩和ケアの有無	13
10. セカンドオピニオンの有無	7
11. 具体的な成績	29
12. 手術成績	25
13. 患者の重症度と患者数	11
14. 合併症発生率・感染率	15
15. 平均在院日数	9
16. 在宅、介護療養体制	15
17. 認定看護師の有無	8
18. 患者満足度	11
19. 治験の有無	11
20. 先進医療の有無	6
21. 医療機器・設備	4
22. がん相談体制の有無	6
23. 紹介制度(地域連携室)	5
24. 各病院の患者紹介時の具体的対応	10
25. 個室の有無	5
26. ベッド数	4
27. 家族の付き添い体制	0
28. 医療機関までのアクセス	5
29. 具体的な診療科別空床状況	9
30. その他()	6

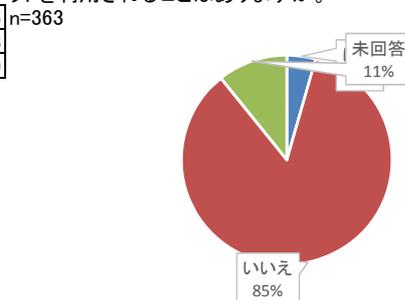


【自由回答】

現実に行っている「疾患 治療 化学療法
その疾患の診療実績(対応可能か)
金銭的な内容
内容が更新されておらず信用できない
調べないとよくわからないことには紹介しない
ホームページ毎のため解答不能 愚問

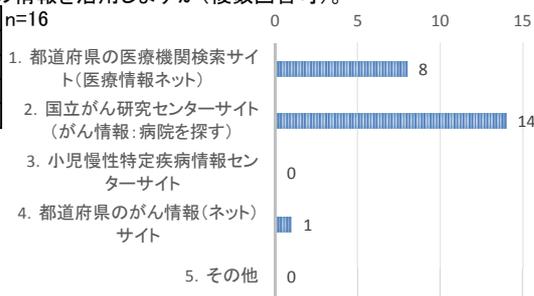
問39. 患者の紹介・逆紹介で病院を選ぶ際に、行政の公開情報ネットを利用されることはありますか。

はい	16
いいえ	308
未回答	39



問40. 問39で「1. はい」と回答された方にお伺いします。どこからの情報を活用しますか(複数回答可)。

1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	8
2. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)	14
3. 小児慢性特定疾病情報センターサイト	0
4. 都道府県のがん情報(ネット)サイト	1
5. その他	0



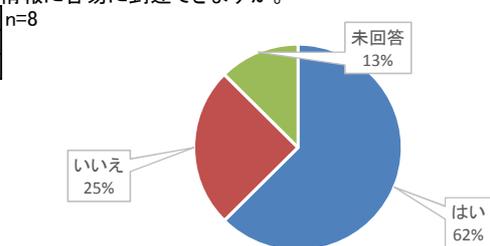
問41. 問40で「1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)」の情報を活用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりましたか(複数回答可)。

1. 医療機関名	8
2. 所在地	7
3. 病院へのアクセスに関する事項	4
4. 電話番号	3
5. 診療科目	6
6. 診療科目別の診療日・診療時間	3
7. 専門外来の有無	4
8. 予約診療、予約の有無	1
9. 時間外対応	1
10. 専門資格の種類と人数	1
11. 病床種別、届出病床数	0
12. 対応することができる疾患・治療の内容	2
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果)	2
14. 平均在院日数	0
15. 先進医療の実施の有無及び内容	0
16. 治験の有無	1
17. 案内用ホームページ、メールアドレス	0
18. 医療安全対策	0
19. 院内連携体制	0
20. 診療情報管理体制保	1
21. 地域医療連携体制	1
22. 対応することのできる在宅医療	0
23. 対応することのできる介護サービス	0
24. セカンドオピニオンに関する状況	0
25. 保有する施設設備	0
26. 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病	0
27. 院内処方の有無	0
28. 対応可能な外国語	0
29. 医療に関する相談窓口設置の有無	0
30. 病院等の人員配置	0
31. 併設介護施設	0
32. 満足度	0
33. その他	0



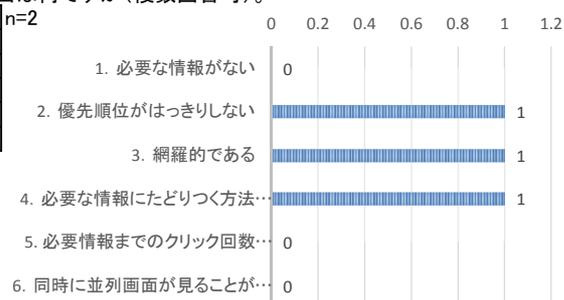
問42. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で必要な情報に容易に到達できますか。

はい	5
いいえ	2
未回答	1



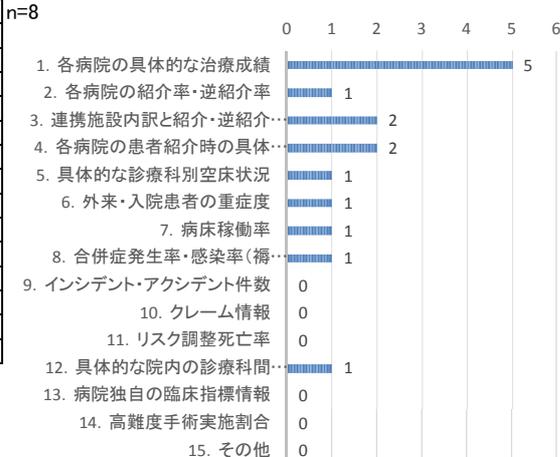
問43. 問42で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	0
2. 優先順位がはっきりしない	1
3. 網羅的である	1
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかなでない	1
5. 必要情報までのクリック回数が多い	0
6. 同時に並列画面が見ることができない	0



問44. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で不足していると思われる情報は何か(複数回答可)。

1. 各病院の具体的な治療成績	5
2. 各病院の紹介率・逆紹介率	1
3. 連携施設内訳と紹介・逆紹介患者数	2
4. 各病院の患者紹介時の具体的対応	2
5. 具体的な診療科別空床状況	1
6. 外来・入院患者の重症度	1
7. 病床稼働率	1
8. 合併症発生率・感染率(褥瘡・転倒・転落等)	1
9. インシデント・アクシデント件数	0
10. クレーム情報	0
11. リスク調整死亡率	0
12. 具体的な院内の診療科間連携体制	1
13. 病院独自の臨床指標情報	0
14. 高難度手術実施割合	0
15. その他	0



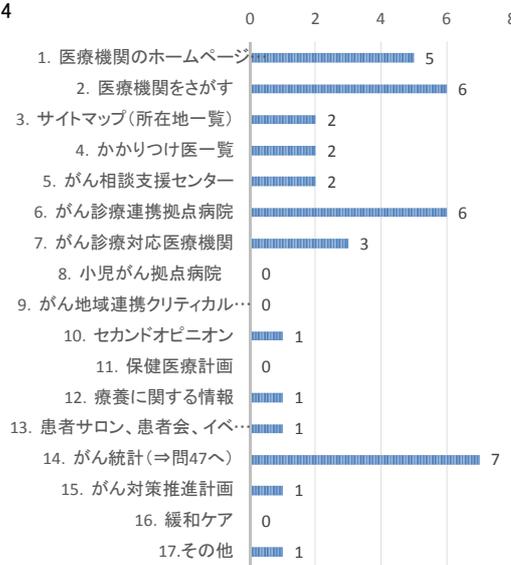
問45. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で、必要ないと思われる情報は何か(複数回答可)。

1. 医療機関名	1
2. 所在地	1
3. 病院へのアクセスに関する事項	0
4. 電話番号	0
5. 診療科目	1
6. 診療科目別の診療日・診療時間	0
7. 専門外来の有無	0
8. 予約診療、予約の有無	1
9. 時間外対応	2
10. 専門資格の種類と人数	0
11. 病床種別、届出病床数	0
12. 対応することができる疾患・治療の内容	0
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果)	0
14. 平均在院日数	2
15. 先進医療の実施の有無及び内容	0
16. 治験の有無	0
17. 案内用ホームページ、メールアドレス	0
18. 医療安全対策	2
19. 院内連携体制	2
20. 診療情報管理体制保	2
21. 地域医療連携体制	0
22. 対応することができる在宅医療	2
23. 対応することができる介護サービス	2
24. セカンドオピニオンに関する状況	1
25. 保有する施設設備	1
26. 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病	0
27. 院内処方の有無	2
28. 対応可能な外国語	1
29. 医療に関する相談窓口設置の有無	1
30. 病院等の人員配置	1
31. 併設介護施設	1
32. 満足度	0
33. その他	1



問46. 問40で「2. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)」の情報を活用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか(複数回答可)

1. 医療機関のホームページへのリンク	5
2. 医療機関をさがす	6
3. サイトマップ(所在地一覧)	2
4. かかりつけ医一覧	2
5. がん相談支援センター	2
6. がん診療連携拠点病院	6
7. がん診療対応医療機関	3
8. 小児がん拠点病院	0
9. がん地域連携クリティカルパス	0
10. セカンドオピニオン	1
11. 保健医療計画	0
12. 療養に関する情報	1
13. 患者サロン、患者会、イベント	1
14. がん統計(⇒問47へ)	7
15. がん対策推進計画	1
16. 緩和ケア	0
17.その他	1



【自由回答】

がん種別治療内容

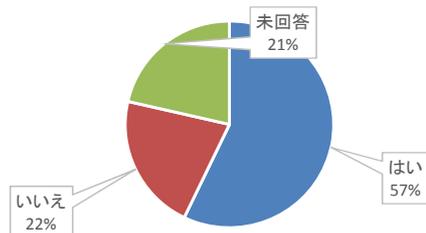
問47. 問46で「14. がん統計」を参考にすると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか(複数回答可)。

1. がんの部位別罹患数と順位	7
2. がんの部位別生存率	7
3. がんによる死亡数	4
4. がんの部位別死亡数順位	6
5. 都道府県別75歳未満年齢調整死亡率(全がん)	2
6. 都道府県別75歳未満年齢調整死亡率(部位別)	2



問48. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)で必要な情報に容易に到達できますか。

はい	8
いいえ	3
未回答	3



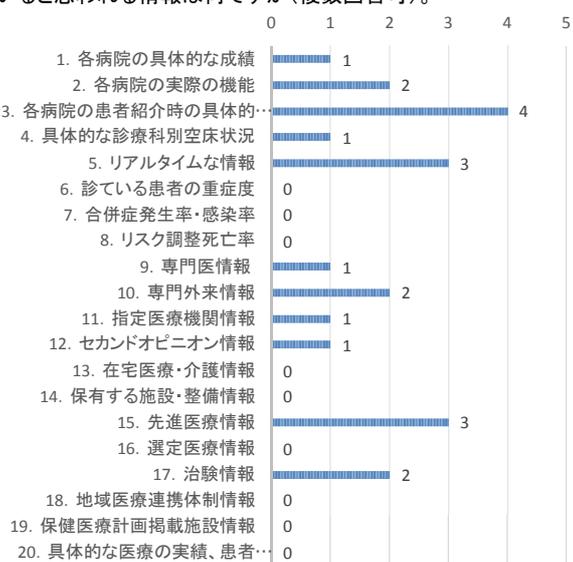
問49. 問48で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	0
2. 優先順位がはっきりしない	2
3. 網羅的である	1
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない	1
5. 必要情報までのクリック回数が多い	0
6. 同時に並列画面が見ることができない	0



問50. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)で不足していると思われる情報は何か(複数回答可)。

1. 各病院の具体的な成績	1
2. 各病院の実際の機能	2
3. 各病院の患者紹介時の具体的対応	4
4. 具体的な診療科別空床状況	1
5. リアルタイムな情報	3
6. 診ている患者の重症度	0
7. 合併症発生率・感染率	0
8. リスク調整死亡率	0
9. 専門医情報	1
10. 専門外来情報	2
11. 指定医療機関情報	1
12. セカンドオピニオン情報	1
13. 在宅医療・介護情報	0
14. 保有する施設・整備情報	0
15. 先進医療情報	3
16. 選定医療情報	0
17. 治験情報	2
18. 地域医療連携体制情報	0
19. 保健医療計画掲載施設情報	0
20. 具体的な医療の実績、患者数、死亡率などの病院	0



問51. 国立がん研究センターサイト(がん情報:病院を探す)で、必要ないと思われる情報は何か(複数回答可)。

1. 医療機関のホームページへのリンク	0
2. 医療機関をさがす	0
3. サイトマップ(所在地一覧)	0
4. かかりつけ医一覧	0
5. がん相談支援センター	0
6. がん診療連携拠点病院	0
7. がん診療対応医療機関	0
8. 小児がん拠点病院	0
9. がん地域連携クリティカルパス	2
10. セカンドオピニオン	0
11. 保健医療計画	1
12. 療養に関する情報	1
13. 患者サロン、患者会、イベント	1
14. がん統計	0
15. がん対策推進計画	1
16. 緩和ケア	0
17. その他	0



問52. 問40で「3. 小児慢性特定疾病情報センターサイト」の情報を活用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか(複数回答可)。

1. 概要	0
2. 医療費助成	0
3. 対象疾病リスト	0
4. 疾患の検索	0
5. 疾患の症状の程度付き検索	0
6. 各自治体担当窓口	0
7. 患者団体相談窓口	0
8. 療養相談窓口	0
9. 学校相談窓口	0
10. 研究報告	0
11. 申請書等のダウンロード	0
12. 登録状況の研究利用	0
13. その他	0



問53. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで必要な情報に容易に到達できますか。

はい	0	n=0
いいえ	0	



問54. 問53で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	0	n=0	0	0.2	0.4	0.6	0.8	1
2. 優先順位がはっきりしない	0		1. 必要な情報がない	0				
3. 網羅的である	0		2. 優先順位がはっきりしない	0				
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかなでない	0		3. 網羅的である	0				
5. 必要情報までのクリック回数が多	0		4. 必要な情報にたどりつく方法が…	0				
6. 同時に並列画面が見ることができない	0		5. 必要情報までのクリック回数が…	0				
			6. 同時に並列画面が見ることがで…	0				

問55. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで不足していると思われる情報は何ですか(複数回答可)。

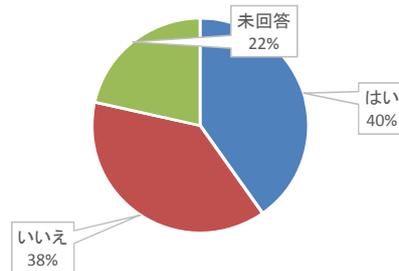
1. 指定小児慢性特定疾病医療機関名	0	n=0	0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5
2. 小児慢性特定疾病指定医	0		1. 指定小児慢性特定疾病医療機…	0						
3. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	0		2. 小児慢性特定疾病指定医	0						
4. 小児慢性特定疾病患者登録の医療機関別実績	0		3. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	0						
5. 小児慢性特定疾病患者の医療機関別成績・転帰	0		4. 小児慢性特定疾病患者登録の…	0						
6. 医療機関別治療状況	0		5. 小児慢性特定疾病患者の医療…	0						
7. 医療機関別セカンドオピニオン状況	0		6. 医療機関別治療状況	0						
8. 医療機関別相談時の具体的対応	3		7. 医療機関別セカンドオピニオン…	0						
9. その他	0		8. 医療機関別相談時の具体的対応	3						
			9. その他	0						

問56. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで、必要ないと思われる情報は何ですか(複数回答可)。

1. 概要	0	n=0	0	0.2	0.4	0.6	0.8	1
2. 医療費助成	0		1. 概要	0				
3. 対象疾病リスト	0		3. 対象疾病リスト	0				
4. 疾患の検索	0		5. 疾患の症状の程度付き検索	0				
5. 疾患の症状の程度付き検索	0		7. 患者団体相談窓口	0				
6. 各自自治体担当窓口	0		9. 学校相談窓口	0				
7. 患者団体相談窓口	0		11. 申請書等のダウンロード	0				
8. 療養相談窓口	0		13. その他	0				
9. 学校相談窓口	0							
10. 研究報告	0							
11. 申請書等のダウンロード	0							
12. 登録状況の研究利用	0							
13. その他	0							

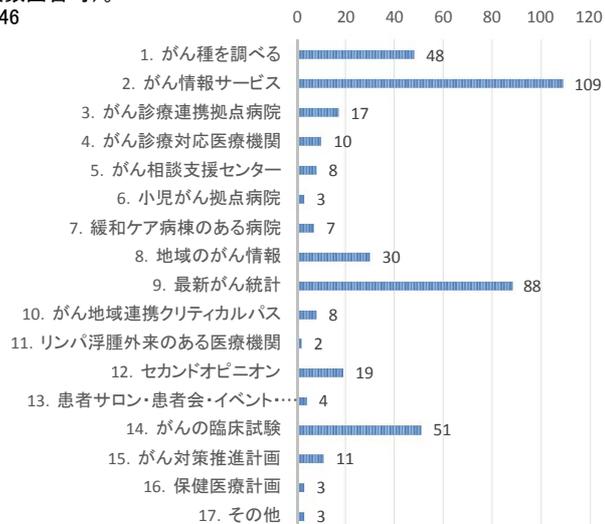
問57. 国立がん研究センターのホームページを見ることがありますか。

はい	146	n=363
いいえ	139	
未回答	78	



問58. 問57で「はい」と回答された方にお伺いします。何をみますか(複数回答可)。

1. がん種を調べる	48	n=146
2. がん情報サービス	109	
3. がん診療連携拠点病院	17	
4. がん診療対応医療機関	10	
5. がん相談支援センター	8	
6. 小児がん拠点病院	3	
7. 緩和ケア病棟のある病院	7	
8. 地域のがん情報	30	
9. 最新がん統計	88	
10. がん地域連携クリティカルパス	8	
11. リンパ浮腫外来のある医療機関	2	
12. セカンドオピニオン	19	
13. 患者サロン・患者会・イベント・がん統計	4	
14. がんの臨床試験	51	
15. がん対策推進計画	11	
16. 保健医療計画	3	
17. その他	3	

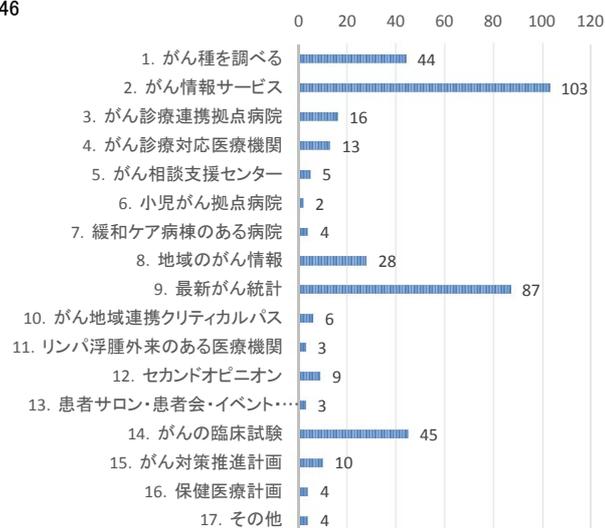


【自由回答】

外来担当医表
新着情報

問59. 問57で「はい」と回答された方にお伺いします。どの内容が役に立ちますか(複数回答可)。

1. がん種を調べる	44	n=146
2. がん情報サービス	103	
3. がん診療連携拠点病院	16	
4. がん診療対応医療機関	13	
5. がん相談支援センター	5	
6. 小児がん拠点病院	2	
7. 緩和ケア病棟のある病院	4	
8. 地域のがん情報	28	
9. 最新がん統計	87	
10. がん地域連携クリティカルパス	6	
11. リンパ浮腫外来のある医療機関	3	
12. セカンドオピニオン	9	
13. 患者サロン・患者会・イベント・がん統計	3	
14. がんの臨床試験	45	
15. がん対策推進計画	10	
16. 保健医療計画	4	
17. その他	4	

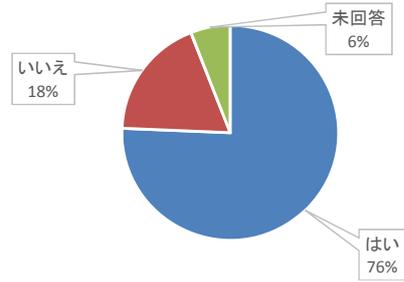


【自由回答】

外来担当医表
新着情報
治療内容

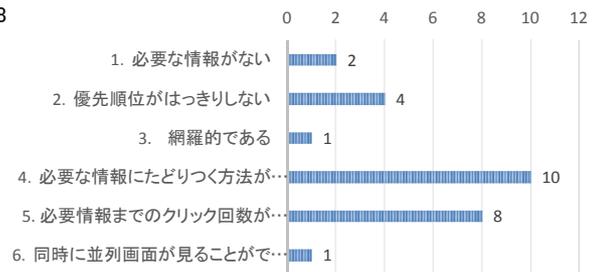
問60. 国立がん研究センターのホームページサイトで必要な情報に容易に到達できますか。

はい	115	n=146
いいえ	28	
未回答	9	



問61. 問60で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	2	n=28
2. 優先順位がはっきりしない	4	
3. 網羅的である	1	
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかなでない	10	
5. 必要情報までのクリック回数が多い	8	
6. 同時に並列画面が見ることができない	1	



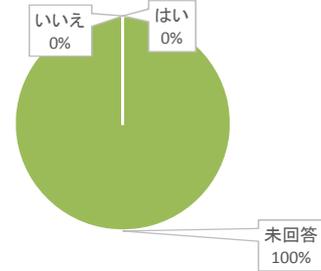
問62. 問40で「4. 都道府県のがん情報(ネット)サイト」の情報を活用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか(複数回答可)

1. 病院・関連団体検索	0
2. がん診療連携拠点病院	0
3. がん診療支援等の病院	0
4. セカンドオピニオン	0
5. 緩和ケア	0
6. がん相談支援センター	0
7. 患者会・患者サロン	0
8. 研修・イベント情報	0
9. がん治療	0
10. 療養生活	0
11. がん治療と仕事	0
12. 統計情報	0
13. 地域・全国がん登録	0
14. 医療費(負担軽減)	0
15. 地域連携クリティカルパス	0
16. その他()	0

1. 病院・関連団体検索	0
2. がん診療連携拠点病院	0
3. がん診療支援等の病院	0
4. セカンドオピニオン	0
5. 緩和ケア	0
6. がん相談支援センター	0
7. 患者会・患者サロン	0
8. 研修・イベント情報	0
9. がん治療	0
10. 療養生活	0
11. がん治療と仕事	0
12. 統計情報	0
13. 地域・全国がん登録	0
14. 医療費(負担軽減)	0
15. 地域連携クリティカルパス	0
16. その他()	0

問63. 都道府県のがん情報(ネット)サイトで必要な情報に容易に到達できますか。

はい	0
いいえ	0
未回答	1



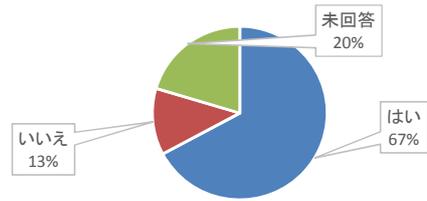
問64. 問63で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	0
2. 優先順位がはっきりしない	0
3. 網羅的である	0
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかなでない	0
5. 必要情報までのクリック回数が多い	0
6. 時に並列画面が見ることができない	0

1. 必要な情報がない	0
2. 優先順位がはっきりしない	0
3. 網羅的である	0
4. 必要な情報にたどりつく方法が...	0
5. 必要情報までのクリック回数が...	0
6. 時に並列画面が見ることができ...	0

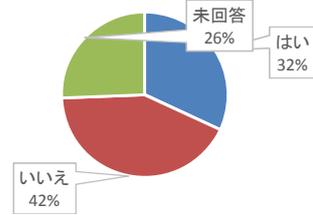
問65. 勤務先のホームページの診療情報を見ることがありますか。

はい	244	n=363
いいえ	45	
未回答	74	



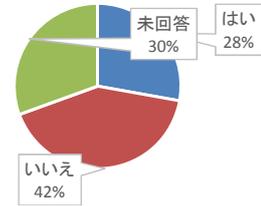
問66. あなたの施設ではホームページのアクセス件数を定期的に把握していますか。

はい	116	n=363
いいえ	154	
未回答	93	



問67. あなたの施設ではホームページの診療情報のアクセス件数を定期的に把握していますか。

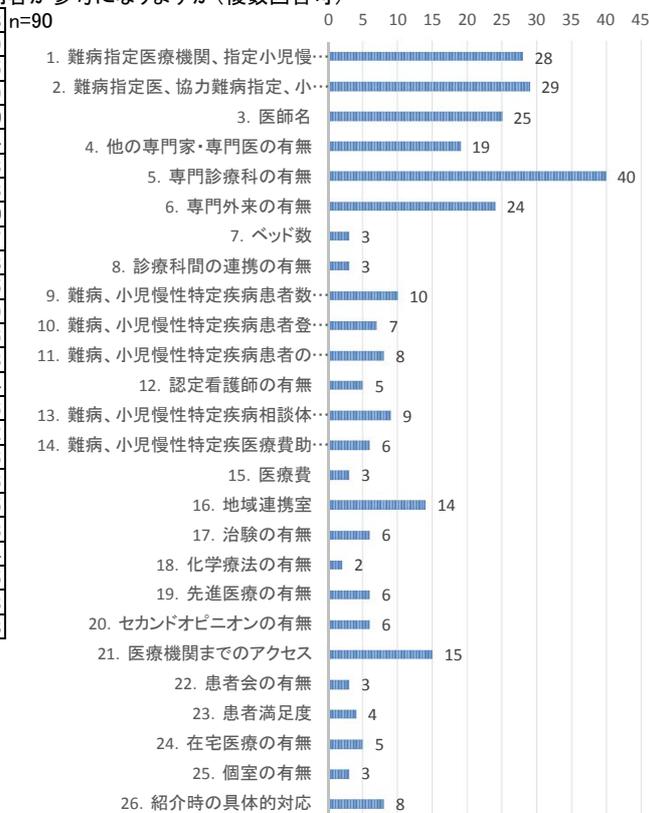
はい	101	n=363
いいえ	151	
未回答	111	



難病患者様を治療されている医師の方へのアンケートです

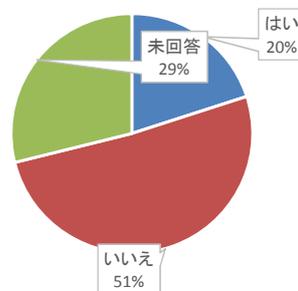
問68. 問35で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような内容が参考になりますか(複数回答可)

1. 難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機	28
2. 難病指定医、協力難病指定、小児慢性特定疾病指	29
3. 医師名	25
4. 他の専門家・専門医の有無	19
5. 専門診療科の有無	40
6. 専門外来の有無	24
7. ベッド数	3
8. 診療科間の連携の有無	3
9. 難病、小児慢性特定疾病患者数と内訳	10
10. 難病、小児慢性特定疾病患者登録の実績	7
11. 難病、小児慢性特定疾病患者の成績・転帰	8
12. 認定看護師の有無	5
13. 難病、小児慢性特定疾病相談体制の有無	9
14. 難病、小児慢性特定疾医療費助成制度	6
15. 医療費	3
16. 地域連携室	14
17. 治験の有無	6
18. 化学療法の有無	2
19. 先進医療の有無	6
20. セカンドオピニオンの有無	6
21. 医療機関までのアクセス	15
22. 患者会の有無	3
23. 患者満足度	4
24. 在宅医療の有無	5
25. 個室の有無	3
26. 紹介時の具体的対応	8



問69. 紹介したい病院のホームページで不足している情報はありますか。

はい	18
いいえ	46
未回答	26



問70. 問69で「1. はい」と回答された方にお伺いします。どのような情報が不足していますか(複数回答可)。

1. 難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機	3
2. 難病指定医、協力難病指定、小児慢性特定疾病指	5
3. 医師名	4
4. 他の専門家・専門医の有無	4
5. 専門診療科の有無	8
6. 専門外来の有無	5
7. ベッド数	1
8. 診療科間の連携の有無	4
9. 難病、小児慢性特定疾病患者数と内訳	5
10. 難病、小児慢性特定疾病患者登録の実績	7
11. 難病、小児慢性特定疾病患者の成績・転帰	6
12. 認定看護師の有無	2
13. 難病、小児慢性特定疾病相談体制の有無	3
14. 難病、小児慢性特定疾医療費助成制度	1
15. 医療費	1
16. 地域連携室	3
17. 治験の有無	1
18. 化学療法の有無	2
19. 先進医療の有無	1
20. セカンドオピニオンの有無	3
21. 医療機関までのアクセス	1
22. 患者会の有無	1
23. 患者満足度	3
24. 在宅医療の有無	2
25. 個室の有無	2
26. 紹介時の具体的対応	3

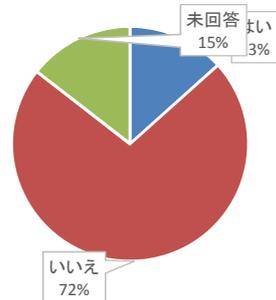
n=18



問71. 病院を選ぶ際に、行政の公開情報サイトを利用されることはありますか。

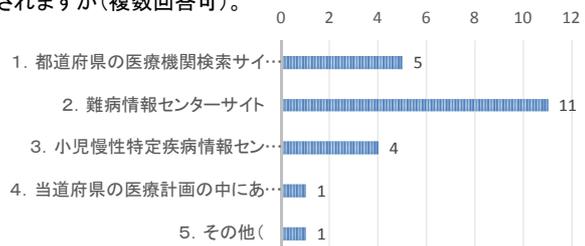
はい	12
いいえ	65
未回答	13

N=90



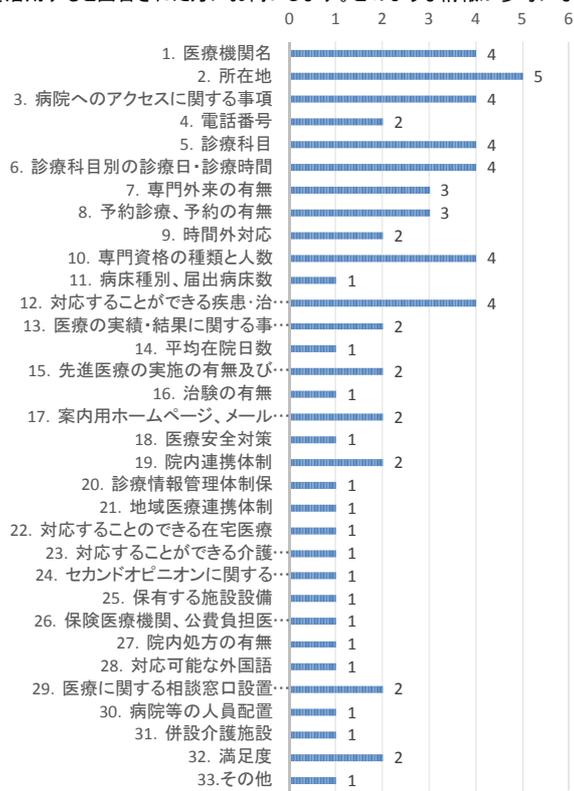
問72. 問71で「はい」と回答された方にお伺いします。どのサイトを活用されますか(複数回答可)。

1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	5
2. 難病情報センターサイト	11
3. 小児慢性特定疾病情報センターサイト	4
4. 当道府県の医療計画の中にある難病の項目	1
5. その他()	1



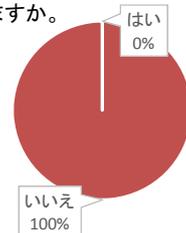
問73. 問72で「1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)」の情報を活用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか

1. 医療機関名	4
2. 所在地	5
3. 病院へのアクセスに関する事項	4
4. 電話番号	2
5. 診療科目	4
6. 診療科目別の診療日・診療時間	4
7. 専門外来の有無	3
8. 予約診療、予約の有無	3
9. 時間外対応	2
10. 専門資格の種類と人数	4
11. 病床種別、届出病床数	1
12. 対応することができる疾患・治療の内容	4
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果)	2
14. 平均在院日数	1
15. 先進医療の実施の有無及び内容	2
16. 治験の有無	1
17. 案内用ホームページ、メールアドレス	2
18. 医療安全対策	1
19. 院内連携体制	2
20. 診療情報管理体制保	1
21. 地域医療連携体制	1
22. 対応することのできる在宅医療	1
23. 対応することのできる介護サービス	1
24. セカンドオピニオンに関する状況	1
25. 保有する施設設備	1
26. 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病	1
27. 院内処方の有無	1
28. 対応可能な外国語	1
29. 医療に関する相談窓口設置の有無	2
30. 病院等の人員配置	1
31. 併設介護施設	1
32. 満足度	2
33. その他	1



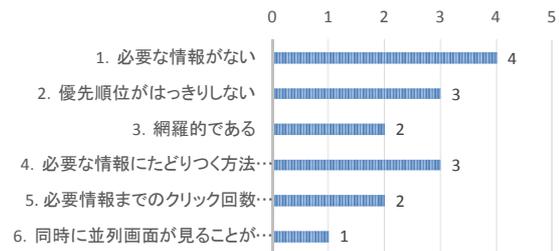
問74. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で必要な情報に容易に到達できますか。

はい	0
いいえ	5



問75. 問74で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	4
2. 優先順位がはっきりしない	3
3. 網羅的である	2
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない	3
5. 必要情報までのクリック回数が多い	2
6. 同時に並列画面が見ることができない	1



問76. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で不足していると思われる情報は何か(複数回答可)。

1. 各病院の具体的な治療成績	5
2. 各病院の紹介率・逆紹介率	2
3. 連携施設内訳と紹介・逆紹介患者数	1
4. 各病院の患者紹介時の具体的対応	3
5. 具体的な診療科別空床状況	1
6. 外来・入院患者の重症度	1
7. 病床稼働率	1
8. 合併症発生率・感染率(褥瘡・転倒・転落等)	1
9. インシデント・アクシデント件数	1
10. クレーム情報	1
11. リスク調整死亡率	1
12. 具体的な院内の診療科間連携体制	2
13. 病院独自の臨床指標情報	1
14. 高難度手術実施割合	2
15. その他	1

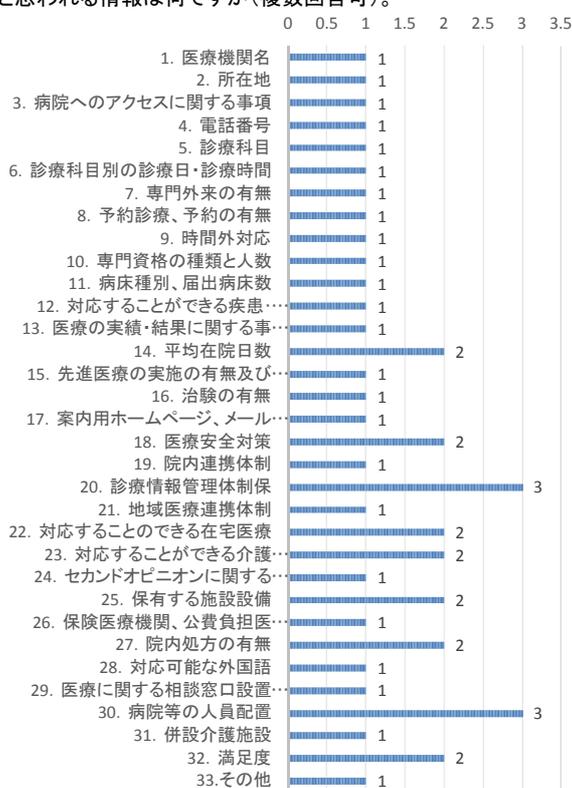


【自由回答】

ほとんどが不足、各病院のネット情報を見るがよい

問77. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で、必要ないと思われる情報は何か(複数回答可)。

1. 医療機関名	1
2. 所在地	1
3. 病院へのアクセスに関する事項	1
4. 電話番号	1
5. 診療科目	1
6. 診療科目別の診療日・診療時間	1
7. 専門外来の有無	1
8. 予約診療、予約の有無	1
9. 時間外対応	1
10. 専門資格の種類と人数	1
11. 病床種別、届出病床数	1
12. 対応することができる疾患・治療の内容	1
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果)	1
14. 平均在院日数	2
15. 先進医療の実施の有無及び内容	1
16. 治験の有無	1
17. 案内用ホームページ、メールアドレス	1
18. 医療安全対策	2
19. 院内連携体制	1
20. 診療情報管理体制保	3
21. 地域医療連携体制	1
22. 対応することのできる在宅医療	2
23. 対応することのできる介護サービス	2
24. セカンドオピニオンに関する状況	1
25. 保有する施設設備	2
26. 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病	1
27. 院内処方の有無	2
28. 対応可能な外国語	1
29. 医療に関する相談窓口設置の有無	1
30. 病院等の人員配置	3
31. 併設介護施設	1
32. 満足度	2
33. その他	1



【自由回答】

各病院のネットをみた方がよい

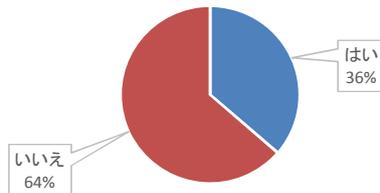
問78. 問72で「2. 難病情報センター」を利用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか。(複数回答可)

1. 国の難病対策	8
2. 指定難病一覧	10
3. 診断・治療指針	9
4. 用語を調べる	4
5. 臨床調査個人票	4
6. 治験/臨床研究(試験)情報	2
7. 指定医療機関	7
8. 指定医	4
9. 難病患者の妊娠・出産可能な医療機関	2
10. 難治性疾患研究班情報	3
11. 研究者名簿	1
12. 関連資料・リンク	3
13. 相談窓口情報	3
14. 難病相談支援センター一覧	2
15. 難病支援関連制度一覧	3
16. 難病支援関連情報	4
17. 災害時関連支援情報	2
18. 患者会情報	2
19. 難病支援ネットワーク	3
20. 難病医療コーディネーター	3



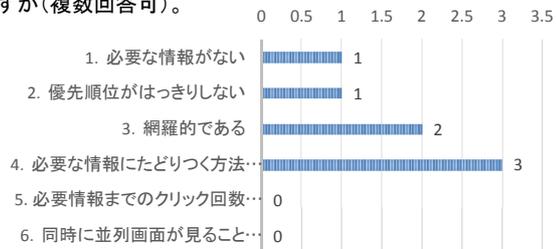
問79. 難病情報センターサイトで必要な情報に容易に到達できますか。

はい	4
いいえ	7



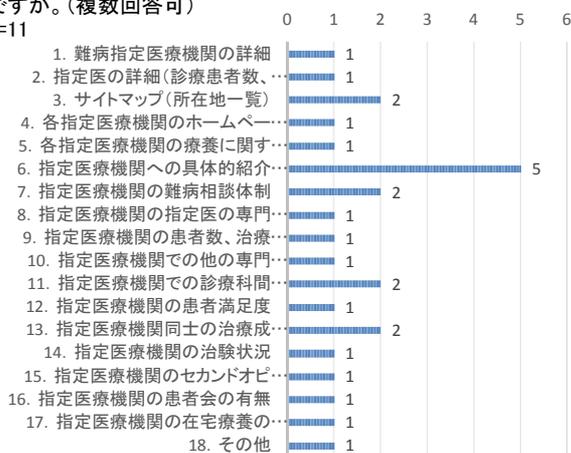
問80. 問79で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	1
2. 優先順位がはっきりしない	1
3. 網羅的である	2
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかなでない	3
5. 必要情報までのクリック回数が多い	0
6. 同時に並列画面が見ることができない	0



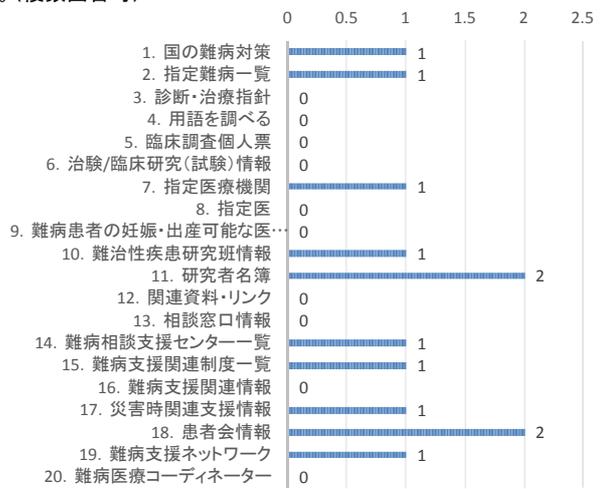
問81. 難病情報センターサイトで不足していると思われる情報は何か。(複数回答可)

1. 難病指定医療機関の詳細	1
2. 指定医の詳細(診療患者数、疾患名等)	1
3. サイトマップ(所在地一覧)	2
4. 各指定医療機関のホームページへのリンク	1
5. 各指定医療機関の療養に関する情報	1
6. 指定医療機関への具体的紹介方法	5
7. 指定医療機関の難病相談体制	2
8. 指定医療機関の指定医の専門外来状況	1
9. 指定医療機関の患者数、治療成績等	1
10. 指定医療機関での他の専門家・専門医の有無	1
11. 指定医療機関での診療科間の連携体制	2
12. 指定医療機関の患者満足度	1
13. 指定医療機関同士の治療成績などの比較	2
14. 指定医療機関の治験状況	1
15. 指定医療機関のセカンドオピニオンの有無	1
16. 指定医療機関の患者会の有無	1
17. 指定医療機関の在宅療養の有無	1
18. その他	1



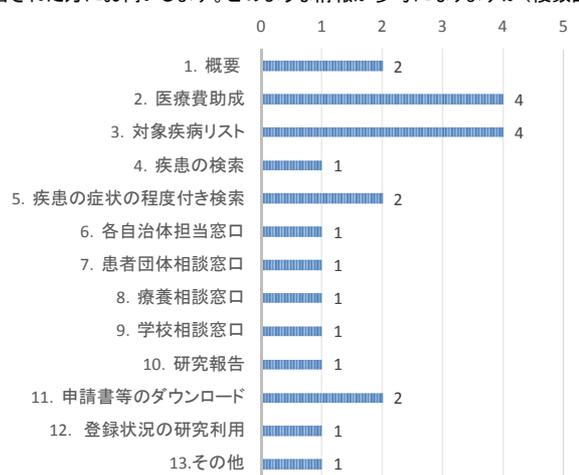
問82. 難病情報センターサイトで、必要ないと思われる情報は何ですか。(複数回答可)

1. 国の難病対策	1
2. 指定難病一覧	1
3. 診断・治療指針	0
4. 用語を調べる	0
5. 臨床調査個人票	0
6. 治験/臨床研究(試験)情報	0
7. 指定医療機関	1
8. 指定医	0
9. 難病患者の妊娠・出産可能な医療機関	0
10. 難治性疾患研究班情報	1
11. 研究者名簿	2
12. 関連資料・リンク	0
13. 相談窓口情報	0
14. 難病相談支援センター一覧	1
15. 難病支援関連制度一覧	1
16. 難病支援関連情報	0
17. 災害時関連支援情報	1
18. 患者会情報	2
19. 難病支援ネットワーク	1
20. 難病医療コーディネーター	0



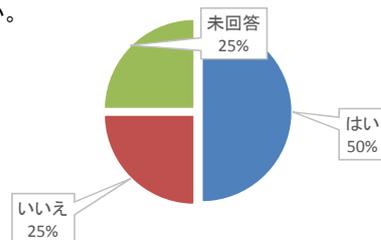
問83. 問72で「3. 小児慢性特定疾病情報センターサイト」の情報を活用すると回答された方にお伺いします。どのような情報が参考になりますか(複数回答可)

1. 概要	2
2. 医療費助成	4
3. 対象疾病リスト	4
4. 疾患の検索	1
5. 疾患の症状の程度付き検索	2
6. 各自治体担当窓口	1
7. 患者団体相談窓口	1
8. 療養相談窓口	1
9. 学校相談窓口	1
10. 研究報告	1
11. 申請書等のダウンロード	2
12. 登録状況の研究利用	1
13. その他	1



問84. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで必要な情報に容易に到達できますか。

はい	2
いいえ	1
未回答	1



問85. 問84で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

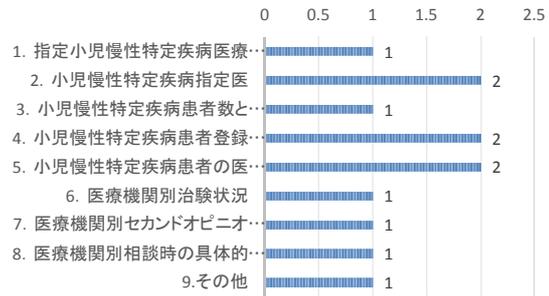
1. 必要な情報がない	1
2. 優先順位がはっきりしない	0
3. 網羅的である	1
4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかなでない	2
5. 必要情報までのクリック回数が多い	0
6. 同時に並列画面が見ることができない	0



問86. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで不足していると思われる情報は何ですか(複数回答可)。

1. 指定小児慢性特定疾病医療機関名	1
2. 小児慢性特定疾病指定医	2
3. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	1
4. 小児慢性特定疾病患者登録の医療機関別実績	2
5. 小児慢性特定疾病患者の医療機関別成績・転帰	2
6. 医療機関別治験状況	1
7. 医療機関別セカンドオピニオン状況	1
8. 医療機関別相談時の具体的対応	1
9.その他	1

n=4



問87. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで、必要ないと思われる情報は何でしたか(複数回答可)。

1. 概要	1
2. 医療費助成	0
3. 対象疾病リスト	0
4. 疾患の検索	0
5. 疾患の症状の程度付き検索	1
6. 各自治体担当窓口	0
7. 患者団体相談窓口	0
8. 療養相談窓口	0
9. 学校相談窓口	1
10. 研究報告	0
11. 申請書等のダウンロード	0
12. 登録状況の研究利用	1
13.その他	1

n=4

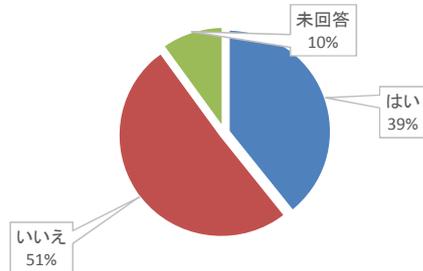


以下、遺伝学的検査についてのアンケート内容です。

問88. 遺伝に関して患者さんや家族から相談を受けたことがありますか。

はい	158
いいえ	204
未回答	40

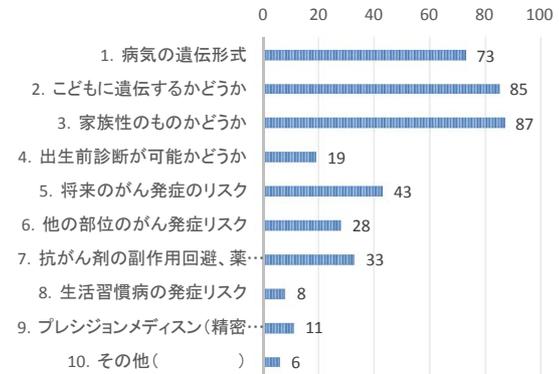
n=402



問89. 問88で「はい」と回答された方にお伺いします。その内容は何でしたか(複数回答可)。

1. 病気の遺伝形式	73
2. こどもに遺伝するかどうか	85
3. 家族性のものかどうか	87
4. 出生前診断が可能かどうか	19
5. 将来のがん発症のリスク	43
6. 他の部位のがん発症リスク	28
7. 抗がん剤の副作用回避、薬効の予測	33
8. 生活習慣病の発症リスク	8
9. プレシジョンメディスン(精密医療)	11
10. その他()	6

n=158



【自由回答】

分子標的薬の適応の有無

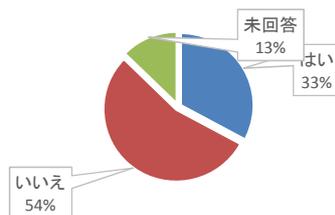
遺伝子の有無

遺伝子治療が使えるかどうか

今後進行するかどうか

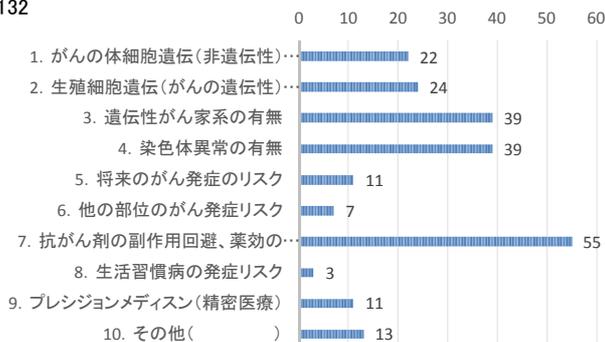
問90. 今まで遺伝学的検査を患者さんに勧めたことはありますか。

はい	132	n=402
いいえ	219	
未回答	51	



問91. 問90で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような遺伝学的検査でしたか(複数回答可)。

1. がんの体細胞遺伝(非遺伝性)の有無	22	n=132
2. 生殖細胞遺伝(がんの遺伝性)の有無	24	
3. 遺伝性がん家系の有無	39	
4. 染色体異常の有無	39	
5. 将来のがん発症のリスク	11	
6. 他の部位のがん発症リスク	7	
7. 抗がん剤の副作用回避、薬効の予測	55	
8. 生活習慣病の発症リスク	3	
9. プレシジョンメディスン(精密医療)	11	
10. その他()	13	

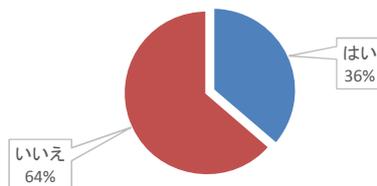


【自由回答】

BHDうたがい、Birt-Hogg-Dube synd.
 EGFR遺伝子
 診断のため
 乳Caの患者さんに
 神経難病
 常染色体優性遺伝疾患の診断
 神経難病
 神経難病の発症リスク
 遺伝性■化症

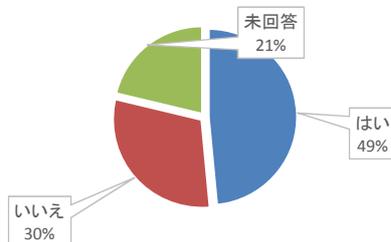
問92. 問90で「はい」と回答された方にお伺いします。遺伝学的検査の話をしたとき、遺伝カウンセラー、遺伝相談室との話を勧めましたか。

はい	48	n=132
いいえ	84	



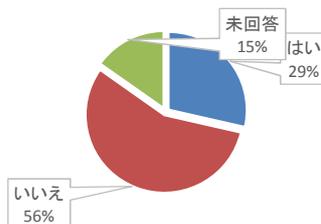
問93. 問90で「はい」と回答された方にお伺いします。主治医が遺伝学的検査の話をしたとき、家族の検査や家への影響についての話をしましたか。

はい	64	n=132
いいえ	40	
未回答	28	



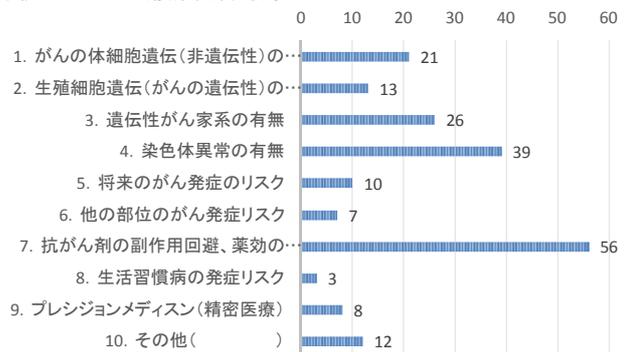
問94. 今まで遺伝学的検査を実施したことがありますか。

はい	115	n=402
いいえ	226	
未回答	61	



問95. 問94で「はい」と回答された方にお伺いします。それはどのような検査でしたか(複数回答可)。

1. がんの体細胞遺伝(非遺伝性)の有無	21
2. 生殖細胞遺伝(がんの遺伝性)の有無	13
3. 遺伝性がん家系の有無	26
4. 染色体異常の有無	39
5. 将来のがん発症のリスク	10
6. 他の部位のがん発症リスク	7
7. 抗がん剤の副作用回避、薬効の予測	56
8. 生活習慣病の発症リスク	3
9. プレシジョンメディスン(精密医療)	8
10. その他()	12

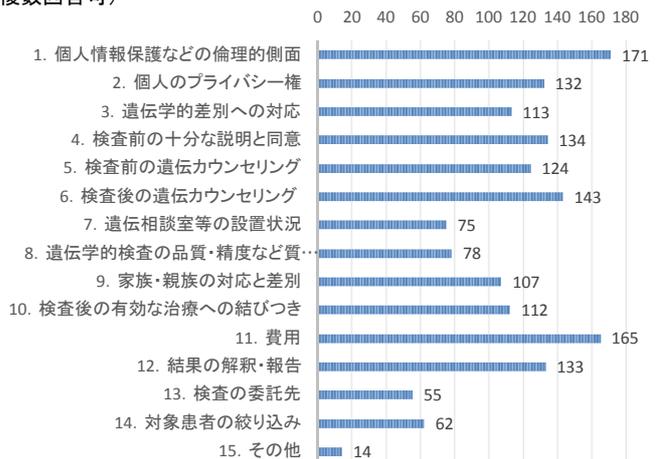


【自由回答】

HLA
EGFR
神経難病
常染色体優性遺伝疾患の治療
神経難病
遺伝子の有無
神経難病の遺伝子検査
出生前診断

問96. 遺伝学的検査について不安なこと、心配なことはありますか(複数回答可)

1. 個人情報保護などの倫理的側面	171
2. 個人のプライバシー権	132
3. 遺伝学的差別への対応	113
4. 検査前の十分な説明と同意	134
5. 検査前の遺伝カウンセリング	124
6. 検査後の遺伝カウンセリング	143
7. 遺伝相談室等の設置状況	75
8. 遺伝学的検査の品質・精度など質担保	78
9. 家族・親族の対応と差別	107
10. 検査後の有効な治療への結びつき	112
11. 費用	165
12. 結果の解釈・報告	133
13. 検査の委託先	55
14. 対象患者の絞り込み	62
15. その他	14



【自由回答】

プレシジョンメディスン
カウンセリング保険適応なし 社会的に浸透していない
妊娠希望時のメンタル対応
一般論としては、4、5、6、7、12
結果の信頼性
結果判明後に生命保険医療保険加入できるのか?
経験が乏しい