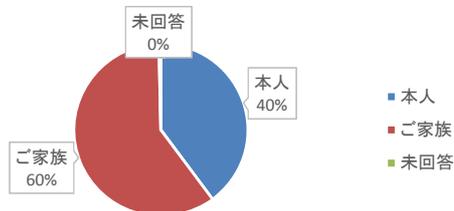


厚生労働科学研究「患者の医療機関選択に資する制度に関する研究」
病院情報取得状況に関する調査(難病) 集計

対象: 難病各患者会会員(胆道閉鎖症の子どもを守る会、リウマチ友の会、つくしの会)
送付日: 平成29年2月21日(火)
客体数: 550
回答数: 266
回答率: 48.4%

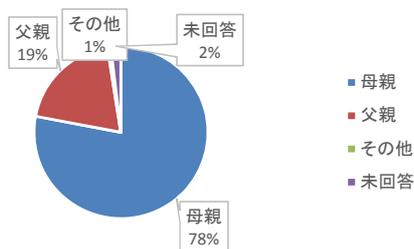
問A. ご記入される方はどなたですか。

本人	106	n=266
ご家族	159	
未回答	1	



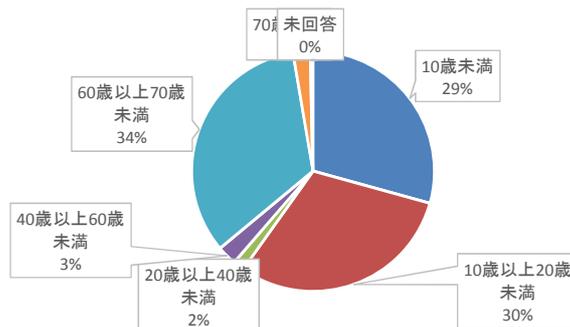
家族内訳

母親	124	n=159
父親	31	
その他	1	
未回答	3	



問B. 患者さんの現在の年齢は何歳ですか

10歳未満	78
10歳以上20歳未満	81
20歳以上40歳未満	4
40歳以上60歳未満	7
60歳以上70歳未満	89
70歳以上	6
未回答	1



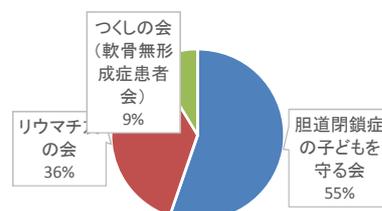
問1. あなたのご病気は何ですか。

【自由回答】

胆道閉鎖症	124
関節性リウマチ	60
リウマチ	26
先天性胆道閉鎖症	19
軟骨無形成症	17
慢性関節リウマチ(シューグレン症候群)	8
ファロー四徴症、胆道閉鎖症、多脾臓症候群、内臓逆位	1
先天性胆道閉鎖症移植後	1
胆道閉鎖症(肝移植済)	1
2型コラーゲン異常症	1
スティックラー症候群	1
悪性リウマチ	1
脊椎骨端異形成症	1
捻曲性骨異形成症	1
脊柱管狭窄症	1
関節リウマチ間質性肺炎	1
広範囲脊柱管狭窄症、水頭症	1

回答団体内訳

胆道閉鎖症の子どもを守る会	147	n=266	回答率49%
リウマチ友の会	96		回答率48%
つくしの会(軟骨無形成症患者会)	23		回答率46%

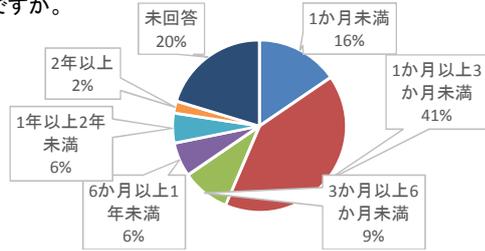


問2. 病気が発症したと思われる時期はいつごろですか。

問3. その病気と最初に診断されたのはいつ頃ですか。

問4. 最初に病院・診療所を受診してから診断がつくまでの期間はどのくらいですか。

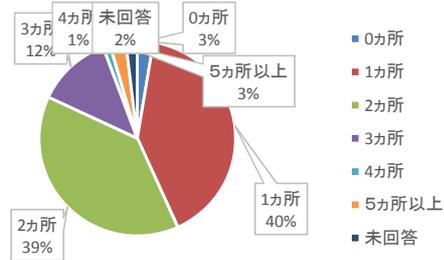
1か月未満	41
1か月以上3か月未満	109
3か月以上6か月未満	24
6か月以上1年未満	17
1年以上2年未満	15
2年以上	6
未回答	54



問5. 診断がつくまでに通院された病院は何か所ぐらいですか。

0カ所	7
1カ所	108
2カ所	103
3カ所	33
4カ所	3
5カ所以上	7
未回答	5

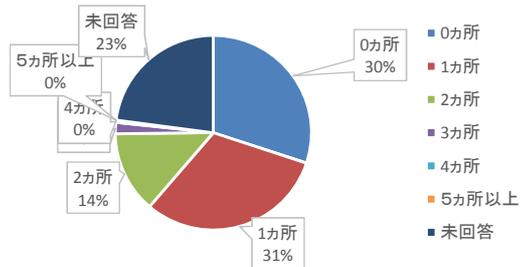
n=266



問6. 診断がつくまでに通院された診療所は何か所ぐらいですか。

0カ所	80
1カ所	83
2カ所	36
3カ所	5
4カ所	1
5カ所以上	0
未回答	61

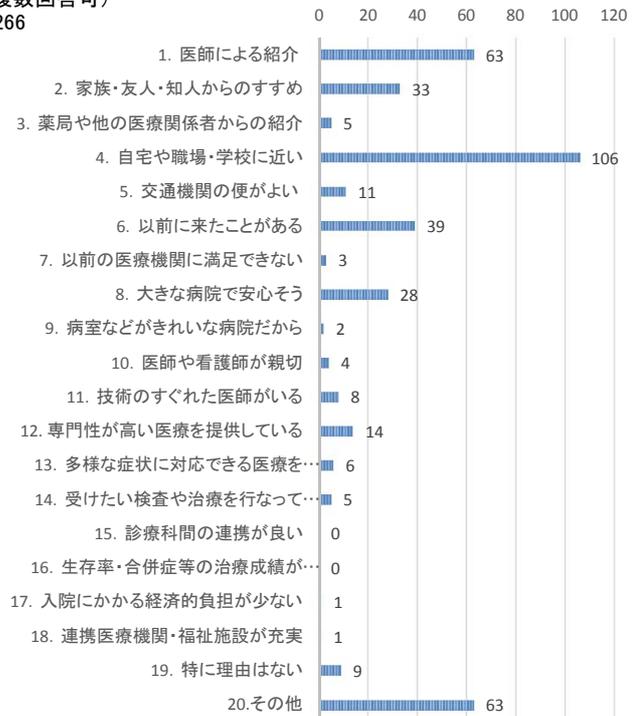
n=266



問7. 最初に受診された病院・診療所を選ばれた理由は何ですか。(複数回答可)

1. 医師による紹介	63
2. 家族・友人・知人からのすすめ	33
3. 薬局や他の医療関係者からの紹介	5
4. 自宅や職場・学校に近い	106
5. 交通機関の便がよい	11
6. 以前に来たことがある	39
7. 以前の医療機関に満足できない	3
8. 大きな病院で安心そう	28
9. 病室などがきれいな病院だから	2
10. 医師や看護師が親切	4
11. 技術のすぐれた医師がいる	8
12. 専門性が高い医療を提供している	14
13. 多様な症状に対応できる医療を提供している	6
14. 受診したい検査や治療を行なっている	5
15. 診療科間の連携が良い	0
16. 生存率・合併症等の治療成績が良い	0
17. 入院にかかる経済的負担が少ない	1
18. 連携医療機関・福祉施設が充実	1
19. 特に理由はない	9
20. その他	63

n=266

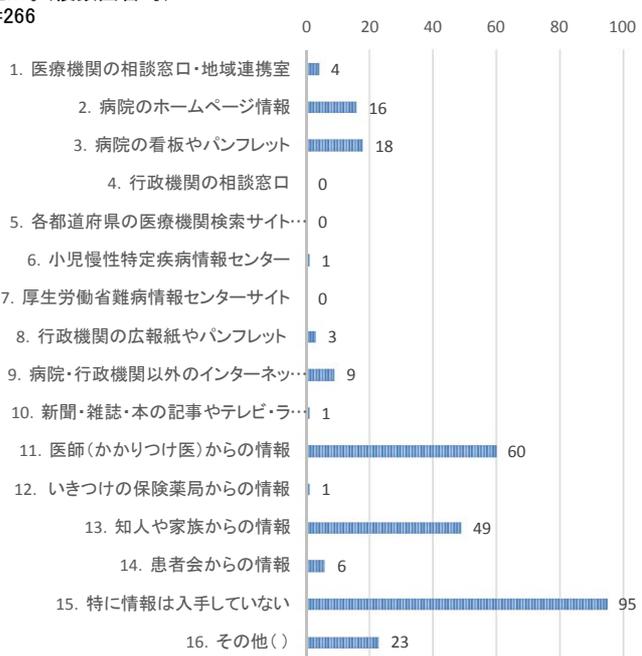


【その他自由回答】

出産(誕生)した病院にそのまま通院(または入院)	13
1か月検診の為	6
緊急搬送された病院	1
土曜日だったが、診察していたから	1
病気が思っていたが少し気になったので、病院ではなく市の健診に予約して行きました。	1
保健婦さんの紹介	1
夜間診療をしていた為	1
友人医師の知り合い	1

問8. その病院・診療所を選ぶにあたり、どこから情報を入手しましたか。(複数回答可)

1. 医療機関の相談窓口・地域連携室	4
2. 病院のホームページ情報	16
3. 病院の看板やパンフレット	18
4. 行政機関の相談窓口	0
5. 各都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	0
6. 小児慢性特定疾病情報センター	1
7. 厚生労働省難病情報センターサイト	0
8. 行政機関の広報紙やパンフレット	3
9. 病院・行政機関以外のインターネット情報	9
10. 新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組	1
11. 医師(かかりつけ医)からの情報	60
12. いきつけの保険薬局からの情報	1
13. 知人や家族からの情報	49
14. 患者会からの情報	6
15. 特に情報は入手していない	95
16. その他()	23

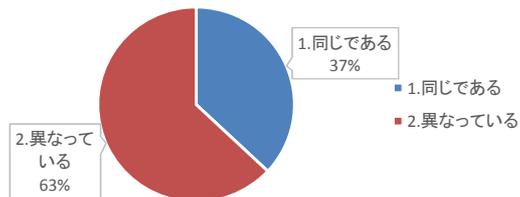


【その他自由回答】

1カ月検診の為
 出産した病院だから
 かかりつけ医
 市の広報
 病院の紹介

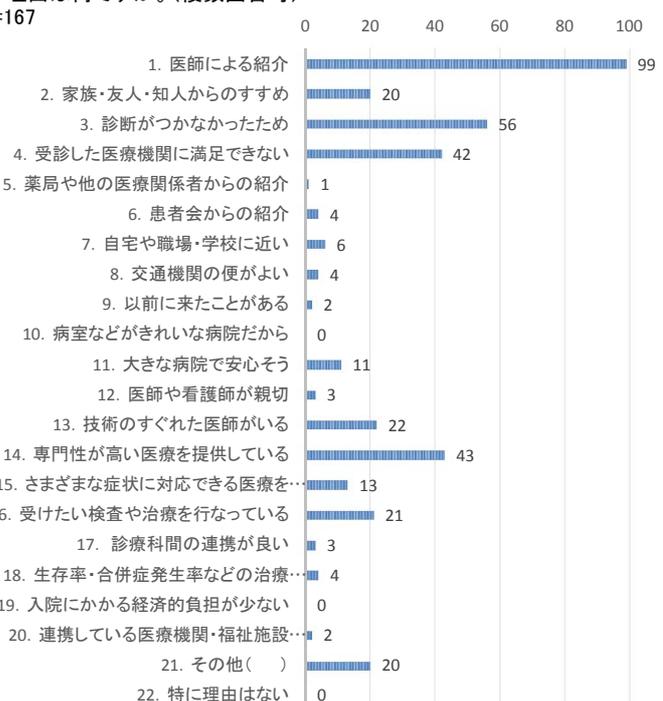
問9. 最初に受診された病院と最終診断がついた病院は同じですか。

1. 同じである	98
2. 異なっている	167
未回答	1



問10. 問9で「2. 異なっている」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. 医師による紹介	99
2. 家族・友人・知人からのすすめ	20
3. 診断がつかなかったため	56
4. 受診した医療機関に満足できない	42
5. 薬局や他の医療関係者からの紹介	1
6. 患者会からの紹介	4
7. 自宅や職場・学校に近い	6
8. 交通機関の便がよい	4
9. 以前に来たことがある	2
10. 病室などがきれいな病院だから	0
11. 大きな病院で安心そう	11
12. 医師や看護師が親切	3
13. 技術のすぐれた医師がいる	22
14. 専門性が高い医療を提供している	43
15. さまざまな症状に対応できる医療を提供している	13
16. 受けたい検査や治療を行なっている	21
17. 診療科間の連携が良い	3
18. 生存率・合併症発生率などの治療成績が良い	4
19. 入院にかかる経済的負担が少ない	0
20. 連携している医療機関・福祉施設が充実	2
21. その他()	20
22. 特に理由はない	0

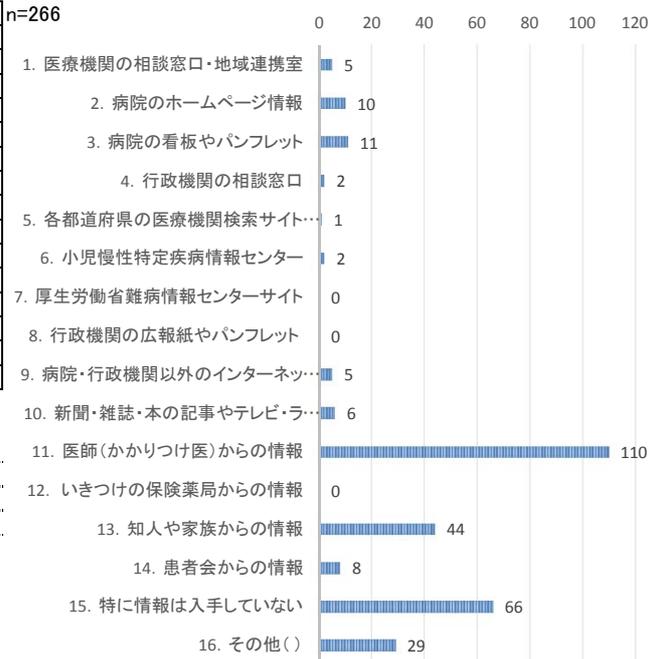


【その他自由回答】

医師が認めようとしなかった→セカンオピニオン
 小児外科がなかったため(2件)
 特別な検査の必要があるため、紹介状をもらう。
 病気ではないと言われた
 分娩病院

問11. 最終診断がついた病院を選ぶにあたり、どこから情報を入手しましたか。(複数回答可)

1. 医療機関の相談窓口・地域連携室	5
2. 病院のホームページ情報	10
3. 病院の看板やパンフレット	11
4. 行政機関の相談窓口	2
5. 各都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	1
6. 小児慢性特定疾病情報センター	2
7. 厚生労働省難病情報センターサイト	0
8. 行政機関の広報紙やパンフレット	0
9. 病院・行政機関以外のインターネット情報	5
10. 新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組	6
11. 医師(かかりつけ医)からの情報	110
12. いきつけの保険薬局からの情報	0
13. 知人や家族からの情報	44
14. 患者会からの情報	8
15. 特に情報は入手していない	66
16. その他()	29

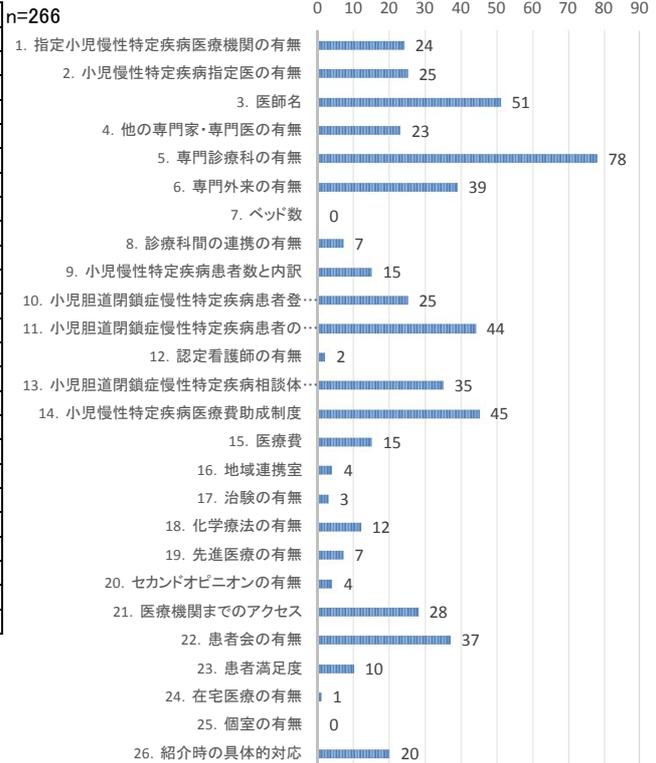


【その他自由回答】

医師からの紹介	5
2番目に受診した病院からの紹介状	2
この病院で出生し、病院に対する基礎情報を知ってい	1
生後1ヶ月検診に行って、そのまま入院となった	1

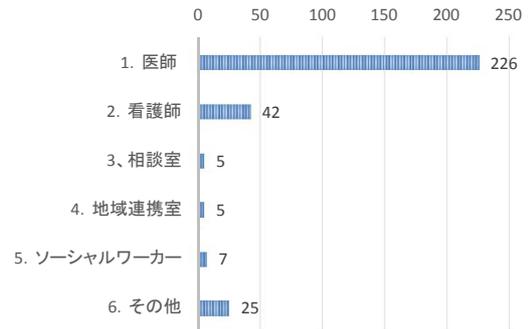
問12. 入手された情報で有用な情報は何でしたか。(複数回答可)

1. 指定小児慢性特定疾病医療機関の有無	24
2. 小児慢性特定疾病指定医の有無	25
3. 医師名	51
4. 他の専門家・専門医の有無	23
5. 専門診療科の有無	78
6. 専門外来の有無	39
7. ベッド数	0
8. 診療科間の連携の有無	7
9. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	15
10. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実績	25
11. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰	44
12. 認定看護師の有無	2
13. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病相談体制の有無	35
14. 小児慢性特定疾病医療費助成制度	45
15. 医療費	15
16. 地域連携室	4
17. 治験の有無	3
18. 化学療法の有無	12
19. 先進医療の有無	7
20. セカンドオピニオンの有無	4
21. 医療機関までのアクセス	28
22. 患者会の有無	37
23. 患者満足度	10
24. 在宅医療の有無	1
25. 個室の有無	0
26. 紹介時の具体的対応	20



問13. 最終診断に至るまでに、有用な情報を提供してくれた医療職種は何でしたか(複数回答可)。

1. 医師	226
2. 看護師	42
3. 相談室	5
4. 地域連携室	5
5. ソーシャルワーカー	7
6. その他	25

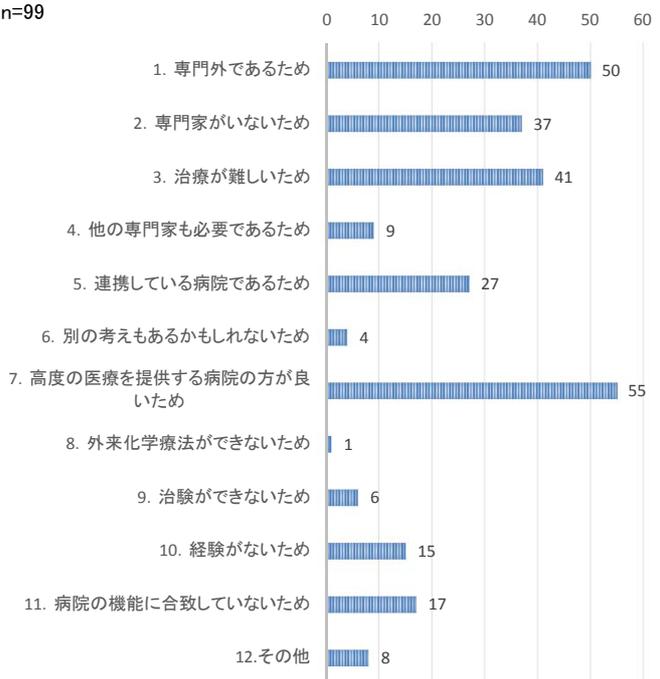


【その他自由回答】

移植コーディネーター
 病気のことであれば、主にネットで自力で調べるほかなかった
 臨床検査技師

問14. 問10で「1. 医師による紹介」と回答された方にお伺いします。紹介された理由は何ですか。(複数回答可)

1. 専門外であるため	50
2. 専門家がいないため	37
3. 治療が難しいため	41
4. 他の専門家も必要であるため	9
5. 連携している病院であるため	27
6. 別の考えもあるかもしれないため	4
7. 高度の医療を提供する病院の方が良いため	55
8. 外来化学療法ができないため	1
9. 治験ができないため	6
10. 経験がないため	15
11. 病院の機能に合致していないため	17
12. その他	8



【その他自由回答】

仁尾先生が治療にたずさわって下さる為
 専門医のため
 必要な検査を早急に受けたため
 里帰り出産のため
膀胱切除術の依頼であったが、リウマチの治療を初めたため手術はなし。(H25年に薬が効かず手術は受けた)
 担当医師が病院(勤務先変更)
 NICUがある為
 症状が、何によるものか不明であったため、他を紹介した。

問15. 問10で「4. 受診した医療機関に満足できない」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. 医師の態度が信用できなかった(⇒問16)	20
2. 病院・診療所が信用できなかった	6
3. 指定小児慢性特定疾病医療機関でなかった	1
4. 主治医が小児慢性特定疾病指定医でなかった	3
5. 医師がコロナ変わっていやだった	0
6. より評判の良い病院の方が安心できると思った	3
7. 診療科のたらい回しがいやだった	1
8. 専門病院の方が安心できると思った	8
9. 大きな病院の方が安心できると思った	4
10. より専門性の高い医師にかかりたいと思った	18
11. もっときれいな病院にかかりたかった	0
12. 交通が不便だった	0
13. 家族の負担が大きかった	0
14. 病院のホームページの治療成績が悪かった	0
15. 看護師等が信用できなかった	1
16. 悩みを相談できる職員がいなかった	2
17. 治験ができなかった	1
18. 診療科間の連携が良くなかった	1
19. その他	8



【その他自由回答】

患者側より病態把握し、担当医(院長)がそれを認めようとしていないなど、問題があった。
 小児外科がなく手術ができなかったため
 胆道閉鎖症の疑いがあったが、見過ごした。
 診断結果に疑問を感じた為。
 悪化しても診察をしないで「痛いね」と言って痛みどめのみ
 薬の不安
 医師の権威が強く、患者への説明に対し非常に消極的であった。

問16. 問15で「1. 医師の態度が信用できなかった」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. 意思疎通ができなかった	10
2. 専門家でなかった	7
3. 診断の説明に納得できなかった	15
4. 検査の説明に納得できなかった	6
5. 治療の説明に納得できなかった	7
6. 予後の説明に納得できなかった	3
7. 他の専門家と連携をとってくれなかった	3
8. 症状や経過、薬剤を詳しく説明してくれなかった	8
9. 検査結果を早めに知らせてくれなかった	0
10. 必要な検査を適切に行ってくれなかった	6
11. 治療のオプションを示してくれなかった	0
12. 薬剤の副作用を説明してくれなかった	4
13. 心理的な支援をしてくれなかった	4
14. セカンドオピニオンがなかった	0
15. 治験を勧めてくれなかった	0
16. その他	7

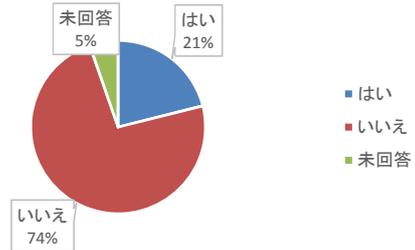


【その他自由回答】

手術を先のばししようとしていた。胆道拡張症と誤診→そのまま従って生後5ヵ月まで手術をのばしてい●
 大丈夫と言われたが、状態が改善しなかった。
 紹介状を書かれる以前から病気の症状が出ているのに適切な対応を取ってらえなかった。結果として病気が進行してしまった。
 胆道閉鎖症の手術経験が少なかった
 1件目はひどかった。2件目は親身に対応してくれ感謝しているがリウマチは専門外で病気の確定まで期間がかかった。
 医師が有名人で、リウマチの名医を持っているので治療は東京が有名人の専門医治療は東京にしたい。半年まで待たれる。初期対応し。
 地方(長野県)の小さいクリニックだったので東京の専門医の治療紹介がいやだそうで(30年前ですか)

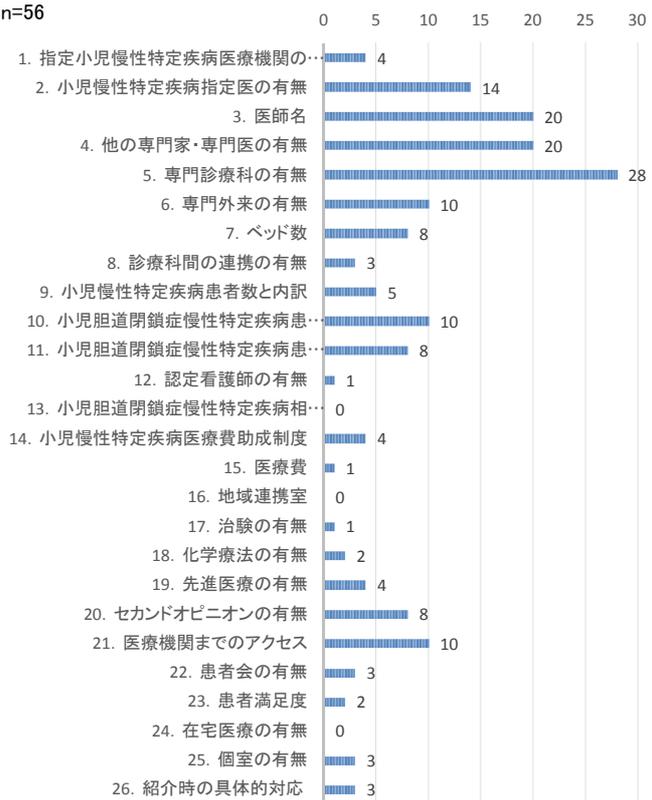
問17. 受診先を決める参考に病院のホームページを見ましたか。

はい	56	n=266
いいえ	196	
未回答	14	



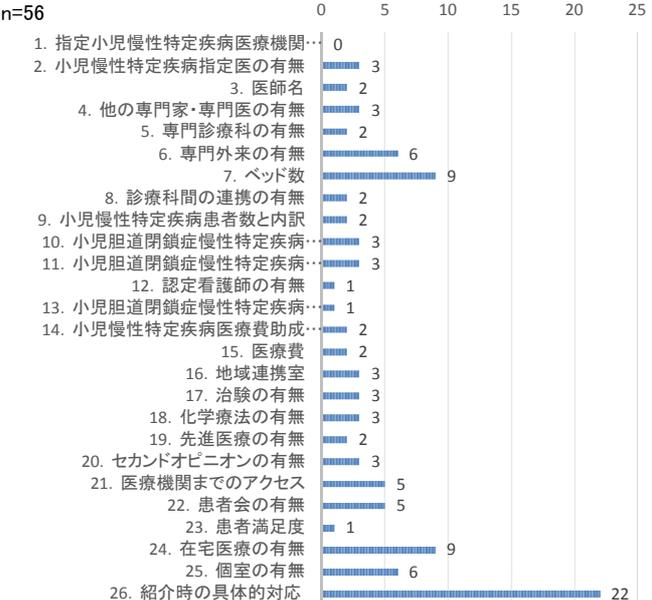
問18. 問17で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような内容が参考になりましたか。(複数回答可)

1. 指定小児慢性特定疾病医療機関の有無	4	n=56
2. 小児慢性特定疾病指定医の有無	14	
3. 医師名	20	
4. 他の専門家・専門医の有無	20	
5. 専門診療科の有無	28	
6. 専門外来の有無	10	
7. ベッド数	8	
8. 診療科間の連携の有無	3	
9. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	5	
10. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実績	10	
11. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰	8	
12. 認定看護師の有無	1	
13. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病相談体制の有無	0	
14. 小児慢性特定疾病医療費助成制度	4	
15. 医療費	1	
16. 地域連携室	0	
17. 治験の有無	1	
18. 化学療法の有無	2	
19. 先進医療の有無	4	
20. セカンドオピニオンの有無	8	
21. 医療機関までのアクセス	10	
22. 患者会の有無	3	
23. 患者満足度	2	
24. 在宅医療の有無	0	
25. 個室の有無	3	
26. 紹介時の具体的対応	3	



問19. 問18の情報の中で、病院を選択する上で必要ないと思われる情報は何ですか(複数回答可)。

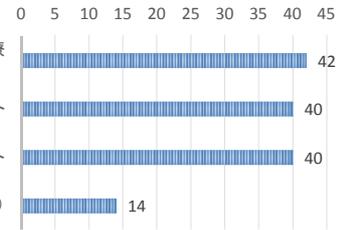
1. 指定小児慢性特定疾病医療機関の有無	0	n=56
2. 小児慢性特定疾病指定医の有無	3	
3. 医師名	2	
4. 他の専門家・専門医の有無	3	
5. 専門診療科の有無	2	
6. 専門外来の有無	6	
7. ベッド数	9	
8. 診療科間の連携の有無	2	
9. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	2	
10. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実績	3	
11. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰	3	
12. 認定看護師の有無	1	
13. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病相談体制の有無	1	
14. 小児慢性特定疾病医療費助成制度	2	
15. 医療費	2	
16. 地域連携室	3	
17. 治験の有無	3	
18. 化学療法の有無	3	
19. 先進医療の有無	2	
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	5	
22. 患者会の有無	5	
23. 患者満足度	1	
24. 在宅医療の有無	9	
25. 個室の有無	6	
26. 紹介時の具体的対応	22	



問20. 行政の公開情報ネットで知っているものはありますか(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)	42
2. 小児慢性特定疾病情報センターサイト	40
3. 難病情報センターサイト	40
4. その他()	14

1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)
2. 小児慢性特定疾病情報センターサイト
3. 難病情報センターサイト
4. その他()

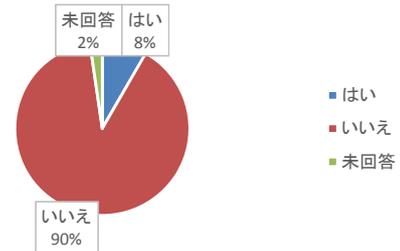


【その他自由回答】

知らない

問21. 病院を選ぶ際に、行政の公開情報ネットを利用されたことはありますか。

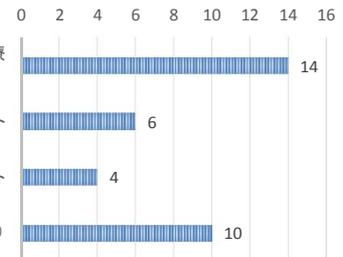
はい	22
いいえ	238
未回答	6



問22. 問21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したか(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)	14
2. 小児慢性特定疾病情報センターサイト	6
3. 難病情報センターサイト	4
4. その他()	10

1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)
2. 小児慢性特定疾病情報センターサイト
3. 難病情報センターサイト
4. その他()



【その他自由回答】なし

都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)の情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問23. どのような情報が参考になりましたか(複数回答可)。

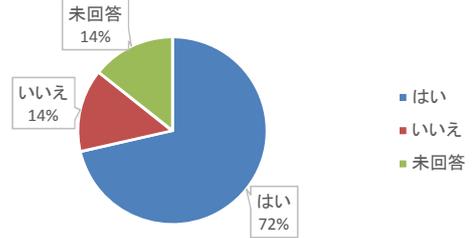
1. 医療機関名	13
2. 所在地	11
3. 病院へのアクセスに関する事項	9
4. 電話番号	12
5. 診療科目	12
6. 診療科目別の診療日・診療時間	13
7. 専門外来の有無	9
8. 予約診療、予約の有無	3
9. 時間外対応	7
10. 専門資格の種類と人数	5
11. 病床種別、届出病床数	5
12. 対応することができる疾患・治療の内容	7
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果)	5
14. 平均在院日数	1
15. 先進医療の実施の有無及び内容	3
16. 治験の有無	3
17. 案内用ホームページ、メールアドレス	3
18. 医療安全対策	2
19. 院内連携体制	1
20. 診療情報管理体制保	5
21. 地域医療連携体制	0
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	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	2
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	2
30. 病院等の人員配置	0
31. 併設介護施設	1
32. 満足度	3
33. その他	0

【その他自由回答】なし



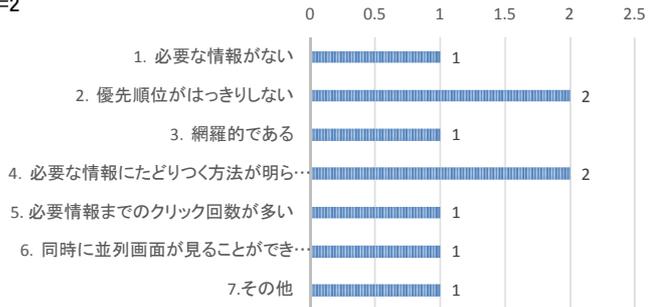
問24. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で必要な情報に容易に到達できましたか。

はい	10	n=14
いいえ	2	
未回答	2	



問25. 問24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	n=2
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なでない	2	
5. 必要情報までのクリック回数が多い	1	
6. 同時に並列画面が見ることができない	1	
7. その他	1	



【その他自由回答】

生後すぐに病気が明らかになったためたどりつけなかった

問26. 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ですか(複数回答可)

1. 各病院の具体的な治療成績	10	n=14
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	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	0	
6. 外来・入院患者の重症度	1	
7. 病床稼働率	0	
8. 合併症発生率・感染率(褥瘡、転倒・転落等)	3	
9. インシデント・アクシデント件数	2	
10. クレーム情報	1	
11. リスク調整死亡率	2	
12. 具体的な院内の診療科間連携体制	4	
13. 病院独自の臨床指標情報	2	
14. 高難度手術実施割合	2	
15. その他	1	



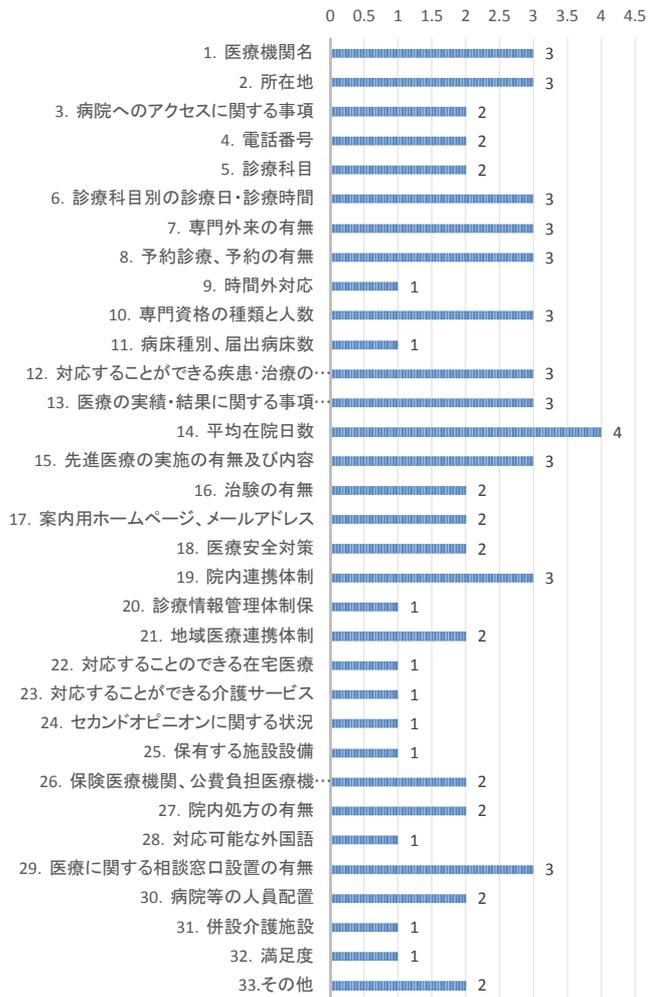
【その他自由回答】

医師の情報 その医師の手術件数等

問27. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で、どのような情報が必要ないと思われる情報は何でしたか(複数回答可)。

1. 医療機関名	3
2. 所在地	3
3. 病院へのアクセスに関する事項	2
4. 電話番号	2
5. 診療科目	2
6. 診療科目別の診療日・診療時間	3
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	1
10. 専門資格の種類と人数	3
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	3
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果)	3
14. 平均在院日数	4
15. 先進医療の実施の有無及び内容	3
16. 治験の有無	2
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	2
19. 院内連携体制	3
20. 診療情報管理体制保	1
21. 地域医療連携体制	2
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	2
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	3
30. 病院等の人員配置	2
31. 併設介護施設	1
32. 満足度	1
33.その他	2

【その他自由回答】なし

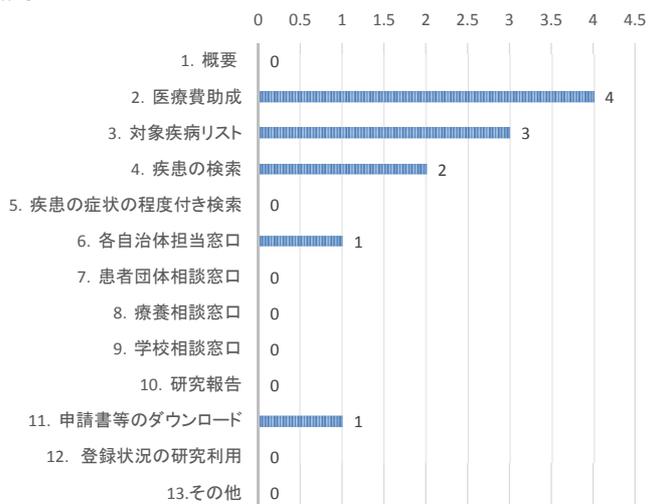


小児慢性特定疾病情報センターサイトの情報を利用したと回答された方にお伺いします。

問28. どのような情報が参考になりましたか(複数回答可)。 n=6

1. 概要	0
2. 医療費助成	4
3. 対象疾病リスト	3
4. 疾患の検索	2
5. 疾患の症状の程度付き検索	0
6. 各自治体担当窓口	1
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	1
12. 登録状況の研究利用	0
13.その他	0

【その他自由回答】なし



問29. 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)。

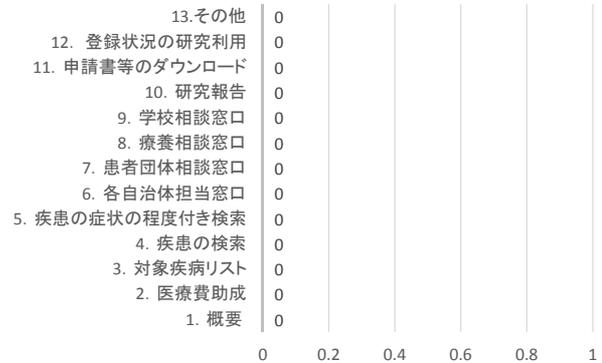
1. 指定小児慢性特定疾病医療機関名	2
2. 小児慢性特定疾病指定医	3
3. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	4
4. 小児慢性特定疾病患者登録の医療機関別実績	5
5. 小児慢性特定疾病患者の医療機関別成績・転帰	2
6. 医療機関別治験状況	2
7. 医療機関別セカンドオピニオン状況	2
8. 医療機関別相談時の具体的対応	2
9. その他	1



【その他自由回答】なし

問30. 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)。

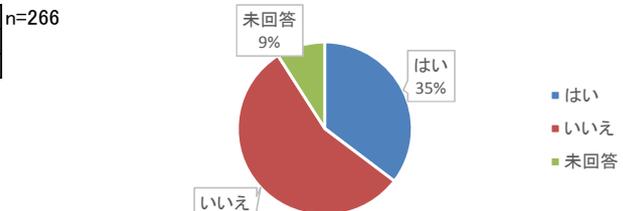
1. 概要	0
2. 医療費助成	0
3. 対象疾病リスト	0
4. 疾患の検索	0
5. 疾患の症状の程度付き検索	0
6. 各自治体担当窓口	0
7. 患者団体相談窓口	0
8. 療養相談窓口	0
9. 学校相談窓口	0
10. 研究報告	0
11. 申請書等のダウンロード	0
12. 登録状況の研究利用	0
13.その他	0



【その他自由回答】なし

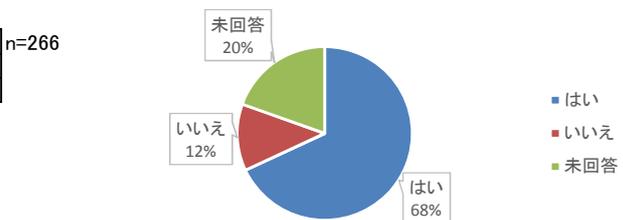
問31. 最初の主治医は小児肝臓病の専門家でしたか。

はい	94
いいえ	148
未回答	24



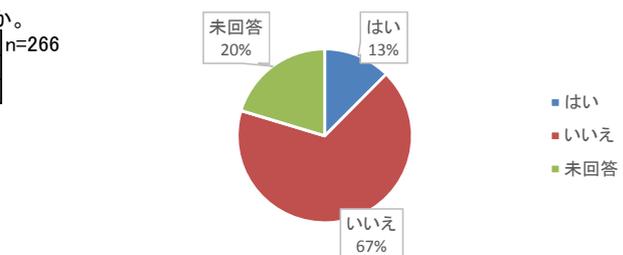
問32. 入院当初から担当する診療科は決まっていたか。

はい	181
いいえ	33
未回答	52



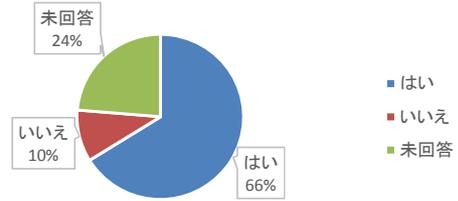
問33. 入院後に担当する診療科が変更になったことはありましたか。

はい	33
いいえ	179
未回答	54



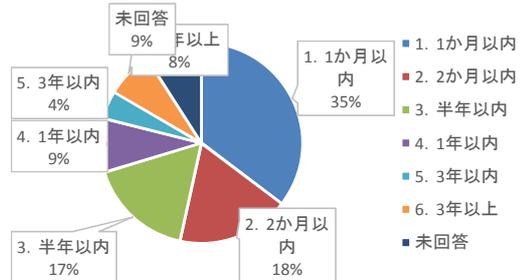
問34. 担当診療科と担当診療科以外の診療科との連携は円滑でしたか。

はい	176	n=266
いいえ	27	
未回答	63	



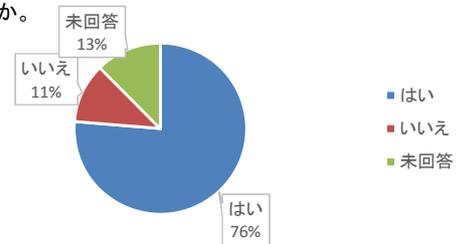
問35. 専門家に受診できたのは発症後どのくらい経ってからですか。

1. 1か月以内	94	n=266
2. 2か月以内	48	
3. 半年以内	45	
4. 1年以内	23	
5. 3年以上	12	
6. 3年以上	20	
未回答	24	



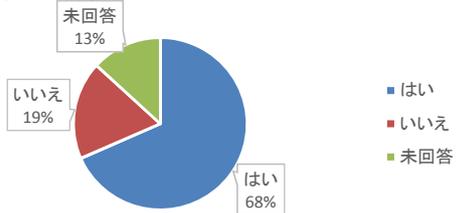
問36. 現在通院されている病院に難病指定医、小児慢性特定疾病指定医はいますか。

はい	203	n=266
いいえ	30	
未回答	33	



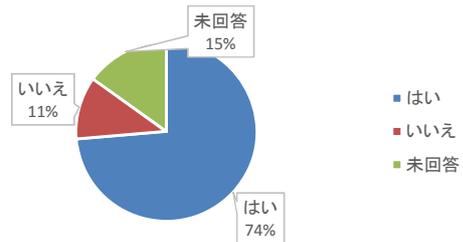
問37. 最終診断がついたのは難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関でしたか。

はい	182	n=266
いいえ	49	
未回答	35	



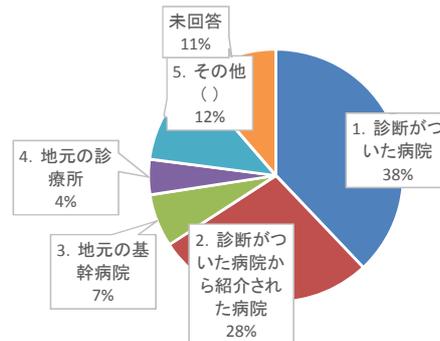
問38. 現在通院されている病院は難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関ですか。

はい	196	n=266
いいえ	30	
未回答	40	



問39. 現在通院されている医療機関はどこですか。

1. 診断がついた病院	101
2. 診断がついた病院から紹介された病院	74
3. 地元の基幹病院	18
4. 地元の診療所	12
5. その他()	31
未回答	30

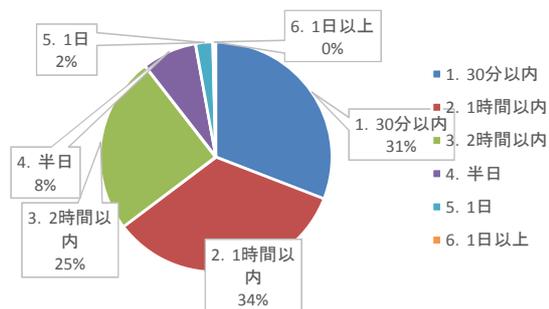


【その他自由回答】

自分達で探した病院	2
主治医	2
移植手術をした病院	1
診断がついた病院の小児外科がなくなり、地元の別の	1
大学病院	1

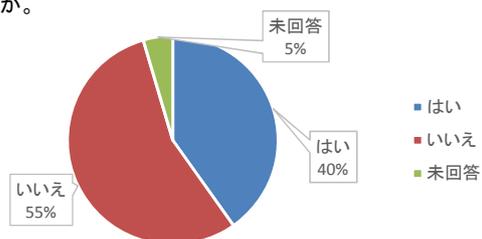
問40. 現在通院されている病院までの通院時間はどのくらいですか。

1. 30分以内	77	n=266
2. 1時間以内	84	
3. 2時間以内	62	
4. 半日	19	
5. 1日	6	
6. 1日以上	1	
未回答	17	



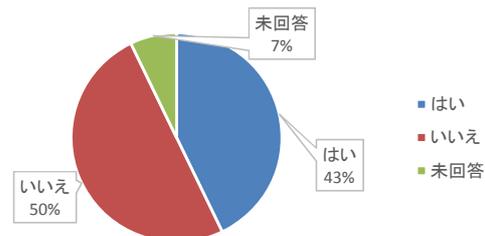
問41. 認定看護師やソーシャルワーカー、患者相談室の説明を受けたことはありますか。

はい	107	n=266
いいえ	147	
未回答	12	



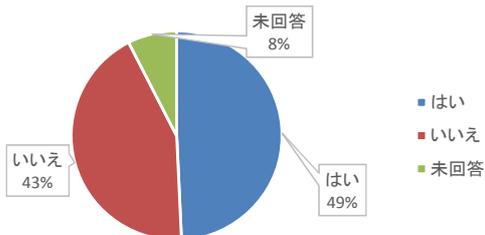
問42. 患者団体や支援団体の紹介は診断時や入院中にありましたか。

はい	114	n=266
いいえ	133	
未回答	19	



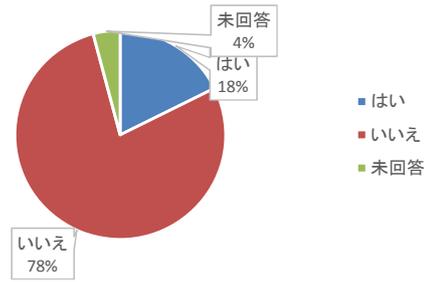
問43. 入院中・通院中に患者団体や支援団体と接触できましたか。

はい	131
いいえ	115
未回答	20



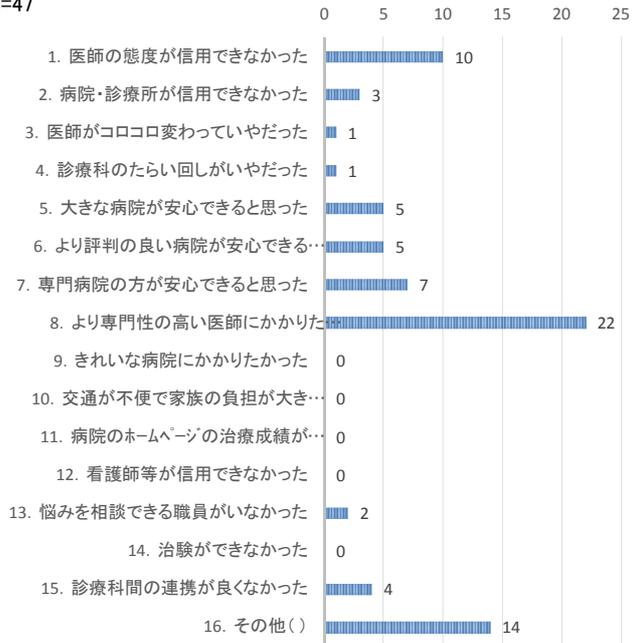
問44. セカンドオピニオンを受けられたことはありますか。

はい	47	n=266
いいえ	208	
未回答	11	



問45. 問44で「1. はい」と回答された方にお伺いします。その主な理由は何ですか(複数回答可)。

1. 医師の態度が信用できなかった	10	n=47
2. 病院・診療所が信用できなかった	3	
3. 医師がコロコロ変わっていやだった	1	
4. 診療科のたらい回しがいやだった	1	
5. 大きな病院が安心できると思った	5	
6. より評判の良い病院が安心できると思った	5	
7. 専門病院の方が安心できると思った	7	
8. より専門性の高い医師にかかりたいと思った	22	
9. きれいな病院にかかりたかった	0	
10. 交通が不便で家族の負担が大きかった	0	
11. 病院のホームページの治療成績が悪かった	0	
12. 看護師等が信用できなかった	0	
13. 悩みを相談できる職員がいなかった	2	
14. 治験ができなかった	0	
15. 診療科間の連携が良くなかった	4	
16. その他()	14	

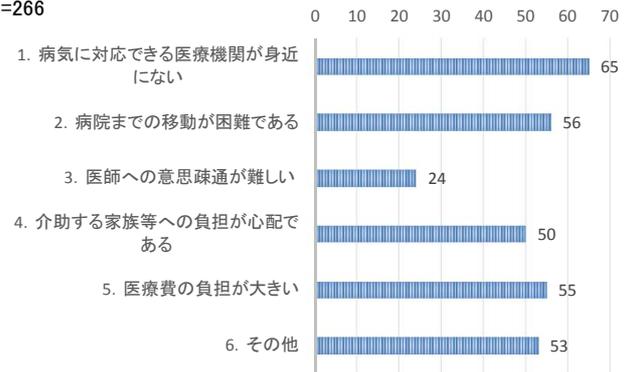


【その他自由回答】

移植となった時の事を考えて、
誤診ではないかとうたがっていたから
通院中の医師からのすすめ

問46. 通院されていて、どのような課題・不安がありますか(複数回答可)。

1. 病気に対応できる医療機関が身近にない	65	n=266
2. 病院までの移動が困難である	56	
3. 医師への意思疎通が難しい	24	
4. 介助する家族等への負担が心配である	50	
5. 医療費の負担が大きい	55	
6. その他	53	



【その他自由回答】

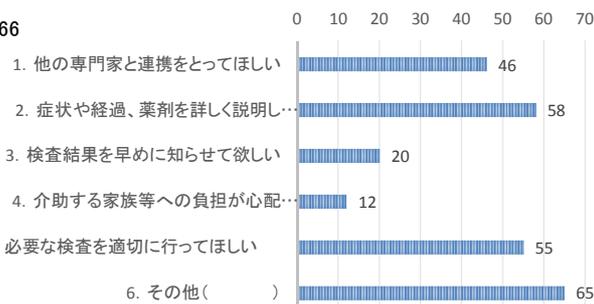
病状に対する不安 2
 医者の変更(主治医) 2
 成人になったら、どこで見てもらえるか 2
 通勤ラッシュの時間と重なり、公共交通機関が利用できない 2
 移植コーディネーターが横柄である 1
 医師の態度が悪い 1
 小児だと、入院しても看護師にとっては、ガン患児の方が大事で、BAの病状をなかなか理● 1
 担当医師が多忙で代診が多い 1
 包括的治療ができているか心配(経過をみているだけ) 1
 転院なので転院する事がありますがこの病気を診れる、病院名を知りたくても、情報がな● 1
 親元を離れた後の通院 1
 待ち時間が長い 1

問47. 主治医に希望することはありますか(複数回答可)。

1. 他の専門家と連携をとってほしい	46	n=266
2. 症状や経過、薬剤を詳しく説明して欲しい	58	
3. 検査結果を早めに知らせて欲しい	20	
4. 介助する家族等への負担が心配である	12	
5. 必要な検査を適切に行ってほしい	55	
6. その他()	65	

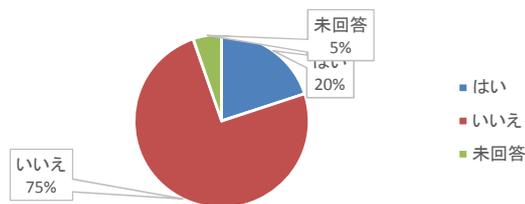
【その他自由回答】

満足している	3
主治医の先生はとてよく診てくださるので心配はありません。ただ、地元で子どもの病気●	1
その主治医が今までどのくらい同じ病気の子を見てきたのかわ不明。経験不足が心配。	1
現状のままでもいいと思う。	1
病気に関する情報がほしい。成長していく子供の課題と一緒に考えてアドバイスほしい。	1
手術前説明はしっかりしてくれるが、手術結果は説明してくれない	1
入院治療の際の苦痛の緩和	1



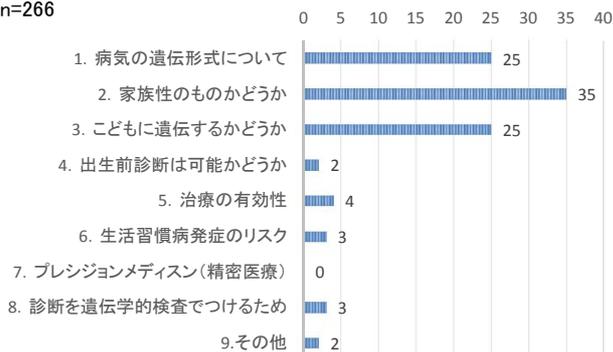
問48. 遺伝に関して主治医に相談されたことがありますか。

はい	53	n=266
いいえ	199	
未回答	14	



問49. 問48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. 病気の遺伝形式について	25	n=266
2. 家族性のものかどうか	35	
3. こどもに遺伝するかどうか	25	
4. 出生前診断は可能かどうか	2	
5. 治療の有効性	4	
6. 生活習慣病発症のリスク	3	
7. プレジジョンメディスン(精密医療)	0	
8. 診断を遺伝学的検査でつけるため	3	
9. その他	2	

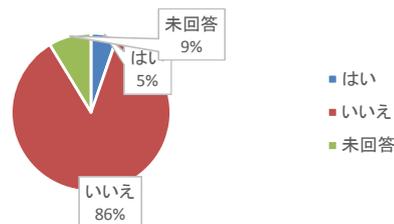


【その他自由回答】

食べ物の関連性	
---------	--

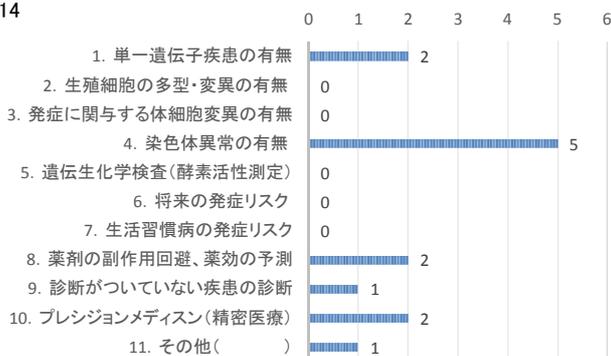
問50. 今まで遺伝学的検査を主治医から勧められたことはありますか。

はい	14	n=266
いいえ	229	
未回答	23	



問51. 問50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. 単一遺伝子疾患の有無	2	n=14
2. 生殖細胞の多型・変異の有無	0	
3. 発症に関与する体細胞変異の有無	0	
4. 染色体異常の有無	5	
5. 遺伝生化学検査(酵素活性測定)	0	
6. 将来の発症リスク	0	
7. 生活習慣病の発症リスク	0	
8. 薬剤の副作用回避、薬効の予測	2	
9. 診断がついていない疾患の診断	1	
10. プレジジョンメディスン(精密医療)	2	
11. その他()	1	

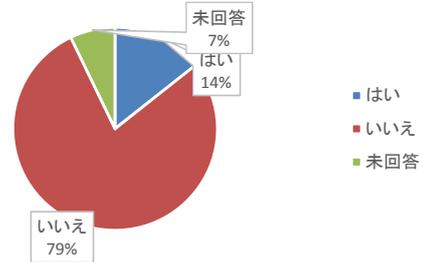


【その他自由回答】

肝移植のHLA?	
----------	--

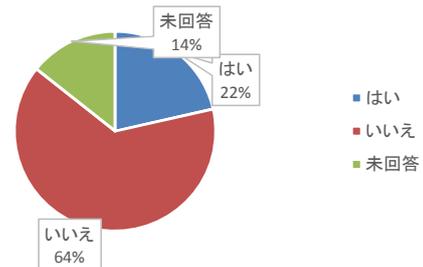
問52. 問50で「はい」と回答された方にお伺いします。主治医が遺伝学的検査の話をしたとき、遺伝カウンセラー、遺伝相談室との話を勧められ

はい	2	n=14
いいえ	11	
未回答	1	



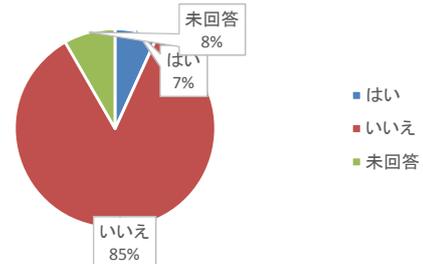
問53. 問50で「はい」と回答された方にお伺いします。主治医が遺伝学的検査の話をしたとき、家族の検査や家族への影響についての話はあり

はい	3	n=14
いいえ	9	
未回答	2	



問54. 今まで遺伝学的検査を受けたことがありますか。

はい	18	n=266
いいえ	226	
未回答	22	



問55. 問54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)。

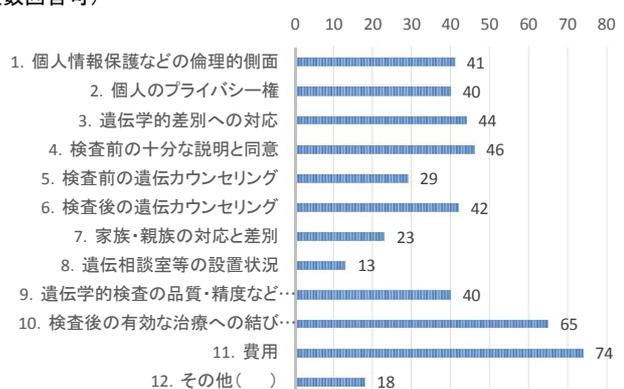
1. 単一遺伝子疾患の有無	4	n=18
2. 生殖細胞の多型・変異の有無	0	
3. 発症に關与する体細胞変異の有無	0	
4. 染色体異常の有無	6	
5. 遺伝生化学検査(酵素活性測定)	0	
6. 将来の発症リスク	0	
7. 生活習慣病の発症リスク	0	
8. 薬剤の副作用回避、薬効の予測	1	
9. 診断がついていない疾患の診断	0	
10. プレジジョンメディスン(精密医療)	4	
11. その他()	1	



【その他自由回答】なし

問56. 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	41
2. 個人のプライバシー権	40
3. 遺伝学的差別への対応	44
4. 検査前の十分な説明と同意	46
5. 検査前の遺伝カウンセリング	29
6. 検査後の遺伝カウンセリング	42
7. 家族・親族の対応と差別	23
8. 遺伝相談室等の設置状況	13
9. 遺伝学的検査の品質・精度などの質の担保	40
10. 検査後の有効な治療への結びつき	65
11. 費用	74
12. その他()	18



【その他自由回答】

考えたことがないので想像つかない。(4件)
 知らなかった
 検査をするつもりはない

以下は難病情報センターに関するアンケートです。

問57. どのような情報が参考になりましたか。(複数回答可)

1. 国の難病対策	1	n=4
2. 指定難病一覧	2	
3. 診断・治療指針	0	
4. 用語を調べる	2	
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	0	
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	0	
11. 研究者名簿	1	
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	0	
15. 難病支援関連制度一覧	0	
16. 難病支援関連情報	0	
17. 災害時関連支援情報	0	
18. 患者会情報	1	
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	
21. その他	0	

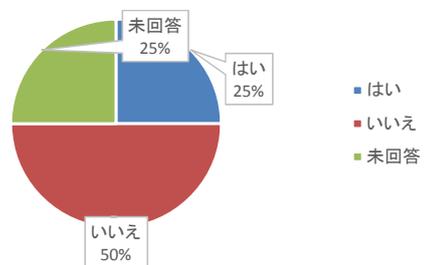
【その他自由回答】

病気の内容



問58. 難病情報センターのサイトで必要な情報に容易に到達できましたか。

はい	1	n=4
いいえ	2	
未回答	1	

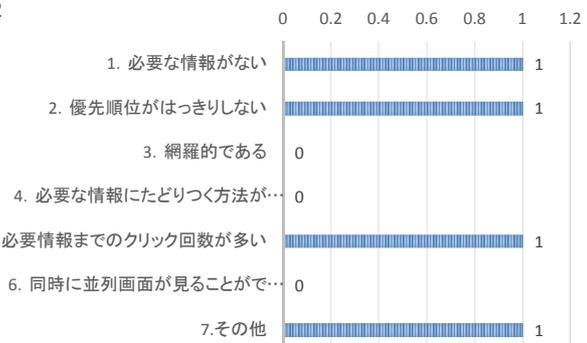


問59. 問58で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	1	n=2
2. 優先順位がはっきりしない	1	
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でない	0	
5. 必要情報までのクリック回数が多い	1	
6. 同時に並列画面が見ることができない	0	
7. その他	1	

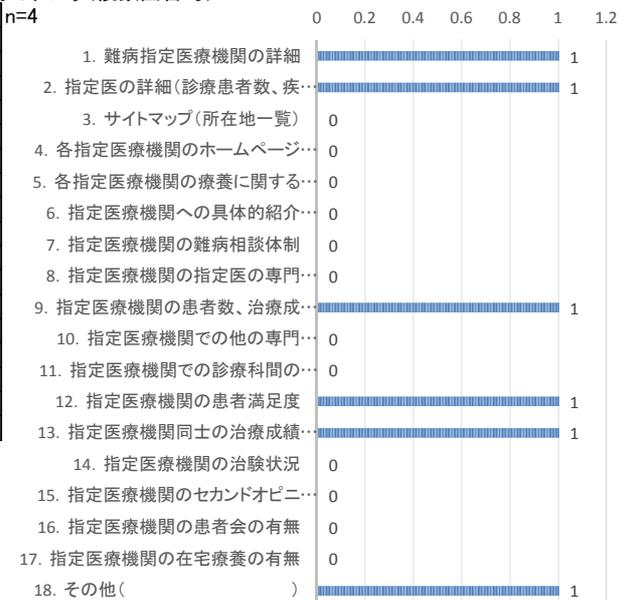
【その他自由回答】

各病院の特定疾病患者の手術実績数と成績



問60. 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ですか。(複数回答可)

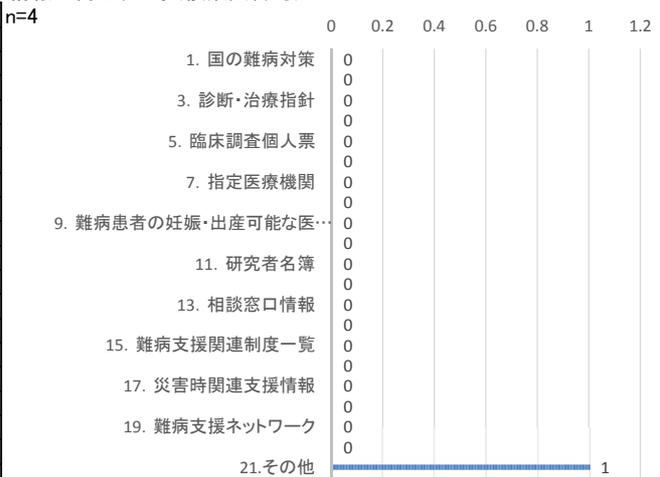
1. 難病指定医療機関の詳細	1
2. 指定医の詳細(診療患者数、疾患名等)	1
3. サイトマップ(所在地一覧)	0
4. 各指定医療機関のホームページへのリンク	0
5. 各指定医療機関の療養に関する情報	0
6. 指定医療機関への具体的紹介方法	0
7. 指定医療機関の難病相談体制	0
8. 指定医療機関の指定医の専門外来状況	0
9. 指定医療機関の患者数、治療成績等	1
10. 指定医療機関での他の専門家・専門医の有無	0
11. 指定医療機関での診療科間の連携体制	0
12. 指定医療機関の患者満足度	1
13. 指定医療機関同士の治療成績などの比較	1
14. 指定医療機関の治験状況	0
15. 指定医療機関のセカンドオピニオンの有無	0
16. 指定医療機関の患者会の有無	0
17. 指定医療機関の在宅療養の有無	0
18. その他()	1



【その他自由回答】なし

問61. 厚生労働省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	0
2. 指定難病一覧	0
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	0
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	0
11. 研究者名簿	0
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	0
15. 難病支援関連制度一覧	0
16. 難病支援関連情報	0
17. 災害時関連支援情報	0
18. 患者会情報	0
19. 難病支援ネットワーク	0
20. 難病医療コーディネーター	0
21. その他	1



【その他自由回答】
情報は多いほど有益かと思われる