

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 大木 隆生

東京慈恵会医科大学外科学講座 教授

研究要旨

研究の実施経過：普及・啓発を進めるに先立ち前年度に実施した日常診療において指定難病の診療に携わる日本外科学会の代議員の先生方を対象として、指定難病制度の普及・啓発状況の実態調査の集計解析を行った。

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

前年度に実施した、日常診療において指定難病の診療に携わる日本外科学会の代議員336名の先生方を対象として、指定難病制度の普及・啓発状況の実態調査アンケートの集計解析を行った。

C. 研究結果

90名から回答を得て回答率は27%だった。普及啓発は十分ではないと93%が回答し、難病指定されている疾患についても48%があまり・ほとんど知らないということが判明した。尚、良く・おおむね知っているという回答した52%の知るきっかけとしてはホームページ（厚労省・都道府県・難病情報センター・学術集会や学会）のほかに、院内回覧・患者さんからの問い合わせ・新聞報道、マスコミ・経験からということがわかった。また良く・おおむね知っているという回答しそのうち申請したこと

がある53%は、申請にあたり「記載項目が多く、煩雑である」（49%）ことを問題としているが様式が何十年も全く変わらず不要な入力項目など見直す必要があるとの意見があがった。

一方、申請していない47%の理由としては「これまで指定難病に指定された疾患の患者がいらない」他診療科（内科・小児科など）診断している、また、外科での診療を受ける患者さんは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新たに申請するメリットがないことから希望されないという理由からであった。

また、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は89%がないと答えており、卒後教育においても84%がふくまれていないと回答があった。

D. 考察

調査の結果から普及啓発は十分ではなく今後さらに指定難病の普及啓発を進めていく必要がある。その対応策として、病院内に患者相談を受け付ける窓口の設置、HPの改定し患者・医療機関への周知改善、申請書類への記載項目を簡素化し、難病申請において認定される基準も公開し、卒前卒後教育への難病

制度への関心を高めるために専門医の試験問題に難病申請に関する設問を設けるなどしながら指定難病申請率向上を目指す必要があると考える。

E. 結論

指定難病の申請率向上により、対象患者が適切な医療費助成が可能になる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的所有権の出願・取得状況

なし