

指定難病の調査・普及・啓発に関する研究

研究分担者 佐々木秀直

北海道大学大学院医学研究院神経病態学分野 神経内科学 教授

研究要旨

日本神経学会代議員 553 人を対象に、指定難病 330 疾患の普及に関連してアンケート調査を行った。回答率は 34% であった。その結果、神経内科医の殆どが指定難病の申請実績(97%)があった。同時に現状の申請においても改善を求める意見が寄せられた。

A. 研究目的

指定難病にある神経疾患の殆どは神経内科専門医が診療している。そこで、日本神経学会代議員を対象に、指定難病に関する認識について調査し、普及・啓発に関する課題を明らかにする。

B. 研究方法

日本神経学会代議員 553 人を対象に、指定難病に関するアンケート調査を行なった。

（倫理面への配慮）この調査研究は「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」には該当しないことを、医の倫理委員会にて確認した。アンケートは無記名であり、集計に際して個人を特定できる個人情報を取り扱わない。

C. 研究結果

日本神経学会の協力を得て、553 人にアンケートを送付し、188 人から回答を得た。

回答 188 件の回収結果によると、指定難病についての情報は、厚生労働省の HP や資料から (56.9%)、都道府県の HP や資料から (22.3%)、難病センターの HP や資料から (72.3%)、学術集会や学会の HP や資料から (35.6%)、とするものが多かった。指定難病の申請経験は 97% であり、殆どの専門医が指定難病の申請に関

わっていた。申請当たりの問題点として多い順にまとめると、1)記載項目が多くて煩雑であること(91 件)、2)様式が疾患毎に異なり不便であること(77 件)、3)診療のために行なうものの中で保険適用のない検査項目の在ること(60 件)、4)申請から認定まで時間がかかりすぎること(51 件)、などが課題として指摘された。

D. 考察

アンケート調査によると、神経内科専門医の殆どが、指定難病に指定されている神経疾患に関わりがあり、診療に貢献している事が明らかになった。その一方で、申請書類の記載が煩雑で、簡素化を求める要望が多かったことは今後の課題である。このアンケート施行時は指定難病の数が 130 から 330 に増えた直後である。稀な疾患については専門医といえども、未経験であり、診断できないことも多いと危惧される。今後、一層の普及啓発活動が必要である。

E. 結論

神経内科専門医は指定難病の神経疾患の診療と申請に貢献している。今回、新たに増えた稀な疾患については啓発と診断基準の整備が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当無し

2. 学会発表

該当無し

H. 知的所有権の出願・取得状況

該当無し