

指定難病制度の普及・啓発の把握及び普及啓発のための方法論の研究 ～皮膚科医に対するアンケート調査～

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
研究協力者 葉山惟大 日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野 助教

研究要旨

指定難病の制度は重要であるにも関わらず、医師の間でも知られていない点も多い。本研究では皮膚科医を対象として指定難病制度の普及・啓発状態の把握をアンケート調査を通じて行った。日本皮膚科学会の代議員にアンケートを送付し回答を得た。その結果、194名（64.7%）より回答があった。その結果、164名（84.5%）が難病指定医であり、166名（85.7%）に申請経験があった。しかし、50%以上の回答者が手続きが煩雑と考えていた。指定難病としてある程度は普及しているものの、160名（82.5%）が普及啓発が十分でないと考えていた。本制度のさらなる普及・啓発の必要がある。

A. 研究目的

平成26年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成27年1月1日から、新たな難病医療費助成制度が始まった。この法律に定義される指定難病は平成30年4月現在331疾病まで拡大されており、難病患者の救済となっている。しかしながら、希少な疾患も多いため医師の間でも知られていない点が多い。本研究では皮膚科医を対象として指定難病制度の普及・啓発状況の把握を行うことを目的とする。

B. 研究方法

日本皮膚科学会の代議員（300名）を対象としてアンケート調査を行った。

（倫理面への配慮）

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」の対象となるため、倫理指針に基づいて倫理審査委員に申請した。

金沢大学医学倫理審査委員会：承認番号「2653-1」

日本大学医学部附属板橋病院臨床研究倫理

審査委員会：承認番号「RK-180213-18」

C. 研究結果

アンケートは日本皮膚科学会の代議員（300名）に送付した。その結果、194名（64.7%）より回答があった。以下、詳細につき述べる。

※ 以下、%は全回答数194名に対する。

問1：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？

- ・十分である：30名（15.4%）
- ・十分でない：160名（82.5%）

問2：難病医療費助成制度において、あなたは都道府県知事の定める医師（「指定医」）ですか。

- ・難病指定医である：164名（84.5%）
- ・協力難病指定医である：3名（1.5%）
- ・難病指定医ではない：30名（15.4%）

問3：勤務地の所在地はどこですか？

- ・北海道地区：8名（4.1%）

- ・東北地区： 10名 (5.1%)
- ・関東地区： 73名 (37.6%)
- ・中部地区： 28名 (14.4%)
- ・近畿地区： 33名 (17.0%)
- ・中国地区： 13名 (6.7%)
- ・四国地区： 6名 (3.0%)
- ・九州・沖縄地区： 23名 (11.8%)

問4：ご所属の日本皮膚科学会に関係のある疾患が指定難病に指定されていることについて知っていますか？

- ・よく知っている： 42名 (21.6%)
- ・おおむね知っている： 133名 (68.5%)
- ・あまり知らない： 17名 (8.7%)
- ・ほとんど知らない： 1名 (0.5%)

問5：問4で1)「よく知っている」または2)「おおむね知っている」を選んだ方にお聞きします。

問5-1：どのようにして指定難病について知りましたか？（複数選択可）

- ・厚生労働省のHPや資料： 72名 (37.1%)
- ・都道府県のHPや資料： 27名 (13.9%)
- ・難病情報センターのHPや資料： 67名 (34.5%)
- ・学術集会や学会のHP、学術誌： 83名 (42.7%)
- ・その他： 11名 (5.6%)

問5-2：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？

- ・ある： 166名 (85.7%)
- ・ない： 25名 (12.8%)

問6：問5-2で1)「申請したことがある」を選んだ方にお聞きします。申請に当たって問題点はありませんでしたか？（複数回答可）

- ・特段の問題はない： 51名 (26.2%)
- ・様式が疾患ごとに異なり、不便である： 58名 (29.8%)

- ・記載項目が多く煩雑である： 97名 (50.0%)
- ・申請書の取り寄せや提出などの手続きにかかる負担が大きい： 18名 (9.2%)
- ・申請から認定までに時間がかかりすぎる： 21名 (10.8%)
- ・文書料が高額である： 0名 (0%)
- ・診断のために行うもののなかで、保険適応のない項目がある： 40名 (20.6%)
- ・その他： 14名 (7.2%)

問7：問5-2で2)「申請したことがない」を選んだ方にお聞きします。

問7-1：これまで申請を行っていない理由は何ですか？（複数選択可）

- 1)対象疾患であることを知らない： 2名 (1.0%)
- 2)まだ確定診断に至っていない： 5名 (2.8%)
- 3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない： 4名 (2.0%)
- 4)これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない： 15名 (7.7%)
- 5)年に一度の受診であるため、記載するための検査が間に合わない： 2名 (1.0%)
- 6)申請の方法が煩雑だから： 2名 (1.0%)
- 7)指定難病について理解が十分でないため： 3名 (1.5%)
- 8)透析の障害者や小児関連医療費助成制度（例：乳幼児医療費助成制度）等他の施策に対して申請しているため： 0名 (0%)
- 9)医薬品医療機器総合機構（PMDA）の副作用被害救済制度で医療費助成を受けているから： 0名 (0%)
- 10)患者に勧めたが、診断書料金（文書料）がかかるので断られた： 0名 (0%)
- 11)指定医の申請を行っていない： 6名 (3.0%)

12)その他： 3名 (1.5%)

問7-2：選択された上記理由のうち、最も重要と考えられる項目番号を一つ挙げて下さい。

2) 4名 (2.0%)

3) 1名 (0.5%)

4) 9名 (4.6%)

6) 1名 (0.5%)

7) 1名 (0.5%)

11) 4名 (2.0%)

12) 1名 (0.5%)

問8 指定難病に該当する患者のうち、どのくらいの割合の方に対して指定難病の申請と他の施策への申請とを行われていますか？

天疱瘡： 30-100%

類天疱瘡： 20-100%

ベーチェット病： 40-100%

膿疱性乾癬： 50-100%

全身性エリテマトーデス： 100%

サルコイドーシス： 40-50%

強皮症： 20-80%

全身性強皮症： 20-100%

表皮水疱症： 50-100%

神経線維腫症： 90-100%

好酸球性多発血管炎： 100%

バージャー病： 100%

混合性結合組織病： 50%

その他： 10%

問9：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？（複数回答可）

・申請書類の様式を統一する： 67名 (34.5%)

・申請書類への記載項目を簡素化する： 127名 (65.4%)

・病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置

する： 56名 (28.9%)

・学会HPを改良する： 25名 (12.9%)

・難病情報センターや小児慢性特定疾患情報センターのHPを改良する：

29名 (14.9%)

・行政（都道府県）における申請窓口を担う担当課のHPを改良する：32名 (16.4%)

・各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する： 61名 (31.4%)

・全指定難病を網羅するテキストを作成する： 44名 (22.7%)

・学会や研究班ごとに関連する指定難病に対するパンフレットを作成する：

44名 (22.7%)

・学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する： 20名 (10.3%)

・一般・患者向けの勉強会を開催する： 27名 (13.9%)

・申請書の検査項目を保険適用とする： 68名 (35.0%)

・診断書料金を厚生労働省（診療報酬）や自治体が負担する： 18名 (9.3%)

・その他： 6名 (3.0%)

問10：現在、あなたの所属する医療機関・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ありますか？

・はい 14名 (7.2%)

・いいえ 172名 (88.6%)

問11：現在、あなたの所属する医療機関・教育機関において、指定難病や関連制度について、卒後教育は含まれていますか？

・はい 33名 (17.0%)

・いいえ 150名 (77.3%)

D. 考察

皮膚疾患の一部が難病に指定されていることは多くの皮膚科医が把握していた（よく知っている42名：21.6%、おおむね知っている：

133名：68.5%)。さらに指定医を取得している割合は回答のあった194名中160名と高く、実際に申請したことがある回答者(166名：85.6%)も多かった。しかし、申請経験のある医師は同時に問題も感じているようである。問題点のある項目としては申請の煩雑さによるものが多い。特に50%の回答者が「記載項目が多く、煩雑である」と回答している。

また、普及啓発は82.5%の回答者が十分でないとしている。実際に卒前、卒後教育ともに受けたことがない回答者の方が多く、今後の対策が待たれる。

今回の調査は皮膚科学会の代議員を対象としているため、比較的経験の豊富な医師が対象となっている。そのため、難病指定医の割合が多くなった可能性がある。今後、若い医師への普及・啓発も視野に入れる必要がある。

E. 結論

皮膚科医において指定難病制度は一定の理

解が得られているものの、まだ問題点が多いと感じている医師も多い。これらの結果を踏まえて本制度の普及・啓発に努める必要がある。

F. 健康危険情報

アンケート調査であるため該当しない。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的所有権の出願・取得状況

なし