

厚生労働行政推進調査事業補助金  
( 難治性疾患等政策研究事業 ( 難治性疾患政策研究事業 ) )  
分担研究報告書

指定医研修プログラム作成のための研究

「難病制度の概要」に係るコンテンツ開発

研究分担者 羽鳥 裕 ( 公益社団法人日本医師会常任理事 )  
王子野麻代 ( 日本医師会総合政策研究機構主任研究員 )

( 研究要旨 )

本研究班は、難病指定医等に対する指定難病に関連する知識、技術を効果的に普及するため、研修プログラムの開発を行うものである。研修プログラムのコンテンツは、指定難病制度の概要、臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項、領域別 ( 疾患群別、あるいは、関連学会別 ) の指定難病の申請にあたっての留意事項、などで構成される。

本分担研究では、これら研修プログラムのうち、指定難病制度の概要に係るコンテンツ ( 案 ) と読み原稿 ( 案 ) を作成した。今後、国の制度改正および地域の実情やニーズを踏まえ、必要に応じてコンテンツの定期的な見直しが必要である。

A . 研究の背景と目的

本研究班は、難病指定医等に対する指定難病に関連する知識、技術を効果的に普及するため、研修プログラムの開発を行うことを目的とする。研修プログラムのコンテンツは、指定難病制度の概要、臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項、領域別 ( 疾患群別、あるいは、関連学会別 ) の指定難病の申請にあたっての留意事項、などで構成される。

本分担研究では、これら研修プログラムのうち、指定難病制度の概要に係るコンテンツの作成を担当した。

B . 研究方法

(1) 難病指定医研修テキスト「難病対策の概説 第 3 版 ( 日医総研ワーキングペーパー No.387 ) 」から基本的かつ重要な学習単元を抽出した。

(2) 抽出した学習単元を、e-learning システムに適合するよう構造化し、目次を作成した。

(3) 目次に基づき、コンテンツ及び読み原稿を作成した。

( 倫理面への配慮 )

個人情報の取り扱い等、倫理規定に関連する事項はない。

C . 研究結果

本研究班が作成する研修プログラムのうち「指定難病制度の概要」に係るコンテンツ ( 案 ) 【資料 1 - 1】および読み原稿 ( 案 ) を作成した【資料 1 - 2】。

D . 考察

難病制度に係るコンテンツの作成にあたっては、医療費助成制度の仕組みをわかりやすく解説するため、例示 ( 潰瘍性大腸炎 ) や図を用いて具体的なイメージができるよう考慮した。また、軽症者特例については、未だ指定医に十分認知されていないと指摘する声もあるため、節の項目立てをしてト

ピックスとして取り上げた。さらに、移行期医療の観点から、巻末に小児慢性特定疾病対策の紹介を盛り込んだ。

なし

今後、難病法の要請する施行後5年以内の見直し<sup>1</sup>を契機に、難病制度は様々な切り口から見直し検討されることになっている。他方で、地域では指定医の更新時期が指定を受けた日から5年とされていることもあり、難病制度はいま大きな節目を迎えている。今般作成した難病制度コンテンツについても、今後の国の制度改正、地域の実情やニーズを踏まえ、必要に応じて定期的な見直しが必要になると考える。

#### E．結論

研修プログラムのうち「難病制度の概要」に係るコンテンツ（案）及び読み原稿（案）を作成した。今後、国の制度改正および地域の実情やニーズを踏まえつつ、必要に応じて定期的な見直しが必要である。

#### F．健康危険情報

なし

#### G．研究発表

なし

#### H．知的財産権の取得状況

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

---

<sup>1</sup> 難病の患者に対する医療等に関する法律 附則 第二条「政府は、この法律の施行後五年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」