

## [指定難病の普及・啓発に関するアンケート]

## 【指定難病の普及に関して】

問1. あなたの所属する診療科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？

- 1) 普及啓発は十分である ( )
- 2) 普及啓発は十分でない ( )

問2. あなたの所属する診療科は以下のどれですか？

- 1) 内科 ( ) (専門診療科 : )
- 2) 脳神経内科 ( )
- 3) 外科 ( ) (専門診療科 : )
- 4) 神経科精神科 ( )
- 5) 放射線科 ( )
- 6) 皮膚科 ( )
- 7) 形成外科 ( )
- 8) 整形外科 ( )
- 9) 泌尿器科 ( )
- 10) 眼科 ( )
- 11) 耳鼻咽喉科頭頸部外科 ( )
- 12) 産婦人科 ( )
- 13) 麻酔蘇生科 ( )
- 14) 脳神経外科 ( )
- 15) がんセンター ( )
- 16) 核医学診療科 ( )

問3. 現在、指定難病は 332 疾患が指定されています。あなたは診断時に、その疾患が指定難病であると認識できますか？

- 1) 全てできる ( )

[ここに入力]

- 2) おおむねできる ( )
- 3) ほとんどできない ( )
- 4) 全くできない ( )

問4. 問3で1)「全てできる」または2)「おおむねできる」を選んだ方にお聞きします。

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）

- 1) 厚生労働省のホームページや資料 ( )
- 2) 都道府県のホームページや資料 ( )
- 3) 難病情報センターのホームページや資料 ( )
- 4) 学術集会や学会のホームページや学術誌 ( )
- 5) 院内における周知(パンフレット、電子カルテの通知など) ( )
- 6) その他 ( )

問5. 診断した疾患が指定難病に指定されていることをいつの時点で知ることが多いですか？

- 1) 診断時、既に指定難病に指定されていることを認識している ( )
- 2) 診断後、自分で難病情報センターなどから情報収集をするとき ( )
- 3) 診断後、医療事務から指摘されたとき
- 4) 診断後、看護師から指摘されたとき
- 5) 診断後、患者から指摘されたとき
- 6) 診断後、他の医師から指摘されたとき ( )
- 7) その他 ( )

[ここに入力]

**【指定難病の申請に関して】**

問 6. ご自身の担当患者について、直近 1 年に指定難病の新規の申請をしたことがありますか？

- 1) 申請したことがある ( )
- 2) 申請したことがない ( )

問 7. あなたは難病指定医ですか？

- 1) 難病指定医である ( )
- 2) 難病指定医でない ( )

問 8. 問 6 で 1)「申請したことがある」を選んだ方にお聞きします。

問 8-1. 臨床調査個人票はいつのタイミングで作成しますか？

- 1) 外来診療中 ( )
- 2) 外来診療後 ( )
- 3) 入院中 ( )
- 4) 退院後 ( )
- 5) その他 ( )

問 8-2. 臨床調査個人票の作成環境は？

- 1) メディパピルス等を用いて電子入力 ( )
- 2) 難病情報センターHP からダウンロードした用紙に手書きで記載 ( )
- 3) 患者に持参させた用紙に手書きで記載
- 4) その他 ( )

問 8-3. 直近 1 年の指定難病の新規の申請件数はどれに該当しますか？

- 1) 0～5 件 ( )
- 2) 5～10 件 ( )

[ここに入力]

- 3) 10～20 件 ( )
- 4) 20～30 件 ( )
- 5) 30 件以上 ( )

問 8-4. 新規＋更新の申請件数はどれに該当しますか？

- 1) 0～5 件 ( )
- 2) 5～10 件 ( )
- 3) 10～20 件 ( )
- 4) 20～30 件 ( )
- 5) 30 件以上 ( )

問 8-5. 新規申請時の臨床調査個人票 1 部あたりの作成時間は以下のどれに該当しますか？

- 1) 15 分未満 ( )
- 2) 15 分以上 30 分未満 ( )
- 3) 30 分以上 1 時間未満 ( )
- 4) 1 時間以上 ( )

問 8-6. 更新申請時の臨床調査個人票 1 部あたりの作成時間は以下のどれに該当しますか？

- 1) 15 分未満 ( )
- 2) 15 分以上 30 分未満 ( )
- 3) 30 分以上 1 時間未満 ( )
- 4) 1 時間以上 ( )

問 8-7. 臨床調査個人票を作成する際、難病情報センターHP の該当疾患に関する情報を閲覧しますか？

[ここに入力]

- 1) 閲覧する ( )
- 2) 閲覧しない ( )

問 8-8. 問 8-4 で 1) 閲覧すると回答された方は回答ください。難病情報センターHP のどの項目を閲覧して作成しますか？(複数回答可)

- 1) 疾患の概要 ( )
- 2) 疾患の原因 ( )
- 3) 疾患の症状 ( )
- 4) 疾患の治療法 ( )
- 5) 疾患の予後 ( )
- 6) 診断基準 ( )
- 7) 重症度分類 ( )

問 9. 問 6 で 2) 「申請したことがない」を選んだ方にお聞きします。  
これまで申請を行っていない理由はなんですか？(複数選択可)

- 1) 対象疾患であることを知らないため ( )
- 2) 申請の仕方がわからないため ( )
- 3) これまでに指定難病対象疾患の患者がいなかったため ( )
- 4) 申請方法が煩雑なため ( )
- 5) 日常診療を圧迫し、申請する時間的余裕がないため ( )
- 6) 指定難病について理解が十分でないため ( )
- 7) 患者の方から診断書料金等を理由に断られたため ( )
- 8) 診断基準を満たすかどうか自信がないため。
- 9) 重症度基準を満たすかどうか自信がないため。
- 10) 医療費助成が受けられるかどうか自信がないため。
- 11) 軽症高額特例を満たすかどうか自信がないため。
- 12) データベース化されて研究に利用されていることを知らないため。
- 13) その他

|  |
|--|
|  |
|--|

[ここに入力]

問 10. 指定難病の申請において問題点がありますか？（複数選択可）

- 1) 特段の問題はない（ ）
- 2) 疾患数が多く、指定されているか把握できない（ ）
- 3) 記載項目が多く、煩雑であり、日常診療を圧迫する（ ）
- 4) 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（ ）
- 5) 記載料が高額である医療費助成が受けられない場合に患者の同意を得にくい。
- 6) その他

問 11. 診察した患者が指定難病の対象患者であることを、診察終了後すぐに把握できれば、申請率は向上すると思いますか？

- 1) そう思う（ ）
- 2) そう思わない（ ）

問 12. 診察した患者が指定難病の対象患者であることを、診察終了後すぐに把握できれば、申請における医師の負担は軽減されると思いますか？

- 1) そう思う（ ）
- 2) そう思わない（ ）

★質問は以上です。ご協力いただきましてありがとうございました。