

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

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

H28-難治等(難)-一般-037

平成 28 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 和田 隆志

平成 29 (2017) 年 3 月

目次

I. 班員名簿	1
II. 総括研究報告	
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 和田 隆志 金沢大学医薬保健研究域医学系腎臓内科学	2
(資料)	7
1. 研究班概要	
2. アンケート依頼文 (例: 腎臓学会)	
3. アンケート本文 (例: 小児科学会)	
4. アンケート3学会集計	
5. 皮膚科アンケート結果	
5-2. 皮膚科アンケートまとめ	
6. 外科アンケート結果	
6-2. 外科アンケートまとめ	
7. 腎臓学会アンケート結果	
7-2. 腎臓学会アンケートまとめ	
III. 分担研究報告	
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 大木 隆生 東京慈恵会医科大学外科学講座.....	33
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 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室.....	35
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 照井 正 日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野	38
(資料) 1. アンケート依頼文 (皮膚科学会)	
小児科医療に関連する特定疾病の普及啓発に関する研究 森 臨太郎 国立成育医療研究センター 政策科学研究部	42
IV. 研究成果の刊行に関する一覧	44

平成29年4月1日現在

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 班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研 究 代 表 者	和 田 隆 志	金沢大学医薬保健研究域医学系 腎臓内科学	教授
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
	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室	特任教授
	照 井 正	日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野	教授
	森 臨太郎	国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部	部長
研 究 協 力 者	原 章 規	金沢大学医薬保健研究域医学系 環境生態医学・公衆衛生学	准教授
	佐藤 晃一	金沢大学附属病院 腎臓内科	医員

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

研究代表者 和田 隆志

金沢大学医薬保健研究域医学系 教授

研究協力者 原 章規

金沢大学医薬保健研究域医学系 准教授

研究協力者 佐藤 晃一

金沢大学附属病院 医員

研究要旨

平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）に基づき、指定難病患者への医療費助成や、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業等が実施されている。特定疾患治療研究事業（旧事業）の対象疾病は56疾病から、平成29年4月からは330疾病にまで増加するが、指定難病の申請率が想定を下回っている等、必ずしも普及・啓発が十分とはいえない現状がある。

本研究班では、指定難病および小児慢性特定疾病制度の普及・啓発状況の実態調査をおこない、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討・開発し、実際にそれらの方法を用いて普及・啓発を推進することを目的とした。まずは本研究班の委員の所属する5学会（日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会）における、指定難病制度の普及・啓発の状況を把握するために、本研究班で、質問用紙を作成し、アンケート調査を実施した。このアンケート調査により指定難病の普及・啓発における問題点が明らかとなった。今後はこの結果をもとに指定難病の普及・啓発の方法を開発し、推進していく。

A. 研究目的

本研究班では、指定難病および小児慢性特定疾病制度の普及・啓発状況の実態調査をおこない、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討・開発し、実際にそれらの方法を用いて普及・啓発を推進することを目的とする。

疾病（群）ごとに関連学会と連携して、普及・啓発を推進し、

1. 指定難病制度（および小慢制度）の普及・啓発が進むことにより、申請率が向上し、対象患者が確実に医療費助成を受けられること。
2. 関連学会や研究班同士の連携の強化。
3. 平成29年度中に稼働予定の、臨床調査個人票に基づく指定難病データベースへの悉皆的なデータ蓄積が実現し、病態解明や治療法開発等の推進。

4. 平成30年度より稼働予定の「難病診療連携拠点病院（仮称）」や都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うための全国的な支援ネットワークである「難病医療支援ネットワーク」の効率的な運用が可能となり、各疾病（群）の診療連携体制構築への貢献。
 5. 難病情報センターや小慢情報センターHPの改良。
 6. 難病指定医研修の効率的な開催に資するデータや、指定難病テキストの効果的・効率的な普及方法の提供。
 7. 小児成人移行期医療（トランジション）の推進。
- といった成果を期待する。

B. 研究方法

本研究班の委員の所属する5学会（日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会）における、指定難病制度の普及・啓発の状況を把握するための実態調査をおこなった。実態調査には本研究班にて作成した質問用紙を使用し、各学会の評議員（又は代議員）および学会事務局を対象に、調査をおこなった。今後は、そのデータに基づき、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討する予定である。

実態調査に使用したアンケートは資料1、2、3に示す。

（倫理面への配慮）

本調査は、患者の個人情報などは扱わないため、特段の倫理的配慮は不要と判断した。しかし、今後、必要であればヘルシンキ宣言（世界医師会、2013、ブラジル修正）および文部科学省・厚生労働省・経済産業省の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、文部科学省・厚生労働省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守する。

C. 研究結果

平成28年度は2回の班会議を開催した。班会議での議論を踏まえ、主要5学会（日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会）を対象に指定難病制度の普及・啓発の状況を把握するための実態調査を行った。

また、「指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発」班（千葉班）、「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（西澤班）といった他の難病施策に関連する研究班とも密に連携を取り、情報共有を行った。

○第1回班会議（平成29年1月15日）

5学会（日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会）を対象に行う、指定難病制度の普及・啓発の状況を把握するための実態調査に関する質問用紙を作成した。

○第2回班会議（平成29年3月12日）

第1回班会議後に実施した実態調査の結果を踏まえて、「指定難病の普及・啓発」に関する問題点の整理および改善策について検討を行った。

改善策は①難病指定医、②患者、③学会を対象に各々検討を行った。今後は、難病情報センターホームページの改定、各々の学会に関連する疾患に関するパンフレットの作成、各学会に対して研究班成果報告会を開催することについて提案などを本研究班で実施することが議論された。

○5学会への実態調査

日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会の評議員（代議員）を対象に指定難病制度の普及・啓発の状況を把握するための実態調査をおこなった。

日本皮膚科学会からは、300人中194人の代

議員（64.7%）から回答が得られた。日本腎臓学会からは、631人中194人の代議員（30.7%）から回答が得られた。日本外科学会からは336人中88人の代議員（26.2%）から回答が得られた。日本小児科学会および日本神経学会は平成29年4月10日現在集計中である。

集計の終了した3学会の結果として、指定難病について、普及啓発が十分ではないという回答を得た（日本皮膚科学会は157人、日本腎臓学会は122人、日本外科学会は82人）。そして、「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？」との問いに対して、

- ① 「申請書類への記載項目を簡素化する」および「申請書類の様式を統一する」といった申請書類に関して
- ② 各疾患のパンフレット・リーフレットの作成
- ③ 病院内に患者相談を受け付ける窓口の設置
- ④ 難病指定医以外の医師や患者（一般人）を対象とした勉強会の開催

といった項目に多くの回答が寄せられ、普及・啓発を進めるために、どこを改善すべきか明らかとなった。

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と卒後教育が不十分であるという点も共通して指摘された。

詳細な実態調査の結果については資料4、5、6、7に示した。

○難病施策に関する研究班との連携

他の難病施策を検討する研究班との連携を図るために、「指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発」班（千葉班）および「難病患者の地域支援体制に関する研究」班（西澤班）の班会議にオブザーバーとして参加し、本研究の検討状況等の情報共有を行った。

これら班会議においての情報共有の結果、本

研究班に関連して①大きな疾患単位でまとめている指定難病は具体的な名前がでてこず、患者や医療従事者が指定難病であることを把握できていないため申請が行われていない可能性、②重症度を満たさなければ指定難病に認定されないが、軽症であっても軽症高額制度があることを普及させるべき、などといった指摘がなされた。

D. 考察

集計の終了した3学会の実態調査の結果、日本皮膚科学会では84%、日本外科学会では93%、日本腎臓学会では81%の評議員（代議員）から「指定難病の普及が十分でない」という回答が得られ、指定難病に対する普及啓発が進んでいない現状が浮き彫りとなった。指定難病の普及啓発が進んでいない原因として、①「疾患毎に申請様式が統一されていない」、「申請様式の記載項目が煩雑である」などといった申請様式の問題、②「院内に患者相談を受け付ける窓口が存在しない」などの病院のシステムの問題、③指定医以外の医師や患者（一般人）の知識が不足しているなどが数多くの問題点が指摘された。指定難病の最適な普及・啓発を推進するために解決しなければならない点が数多くあることが明らかになった。

指定難病に対する卒前・卒後教育が行われていないことから、指定難病に対する知識が医療従事者に十分伝わっていない可能性も推測された。

本研究班では、(1)難病指定医、(2)学会、(3)患者・一般医へ向けた普及啓発活動を行っていく予定である。

(1) 今後、難病情報センターのホームページの改定を提言する予定だが、患者・一般医にわかりやすいように各疾患の「病気の解説」の記載項目を統一した様式を本研究班で作成する。この様式に沿って各研究班に「病気の解説」を作成していた

だく。また、日常の診療の際に使用するための、各学会に関連する疾患一覧のパンフレットを作成する。

- (2) 各学会に学会活動の一環として研究班成果報告会を行っていくことも提案する。
- (3) 前述のように指定難病に関する情報獲得のツールである難病情報センターのホームページの構成や内容の改定を提言する。また、指定難病の情報を簡易に閲覧できるようなスマートフォンアプリの作成も検討する。

E. 結論

難病法に基づき、指定難病患者への医療費助成や、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業等が実施されている。特定疾患治療研究事業(旧事業)の対象疾病は56疾病から、平成29年4月からは330疾病にまで拡充され、患者の受ける恩恵は大きくなっていると考えられるが、実態調査より普及・啓発が進んでいない実態が明らかとなった。また、進まない原因として、申請時の問題、病院のシステムの問題、指定以外の医師や患者(一般の人)への啓発など数多くの問題点が指摘された。指定難病申請の最適化を目指すには、これらの問題解決が急務であると考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Kitagawa K, Furuichi K, Sagara A, Shinozaki Y, Kitajima S, Toyama T, Hara A, Iwata Y, Sakai N, Shimizu M, Kaneko S, Wada T; Kanazawa Study Group for Renal Diseases and Hypertension. Risk factors associated with relapse or

infectious complications in Japanese patients with microscopic polyangiitis. Clin Exp Nephrol 20(5):703-711, 2016

- 2) Senda Y, Ohta K, Yokoyama T, Shimizu M, Furuichi K, Wada T, Yachie A. Microangiopathic antiphospholipid antibody syndrome due to anti-phosphatidylserine/prothrombin complex IgM antibody. Pediatr Int 59(3):378-380, 2017
- 3) 坂井宣彦・和田隆志：免疫抑制薬による腎障害，日本腎臓学会誌 58(7):1073-1078, 2016

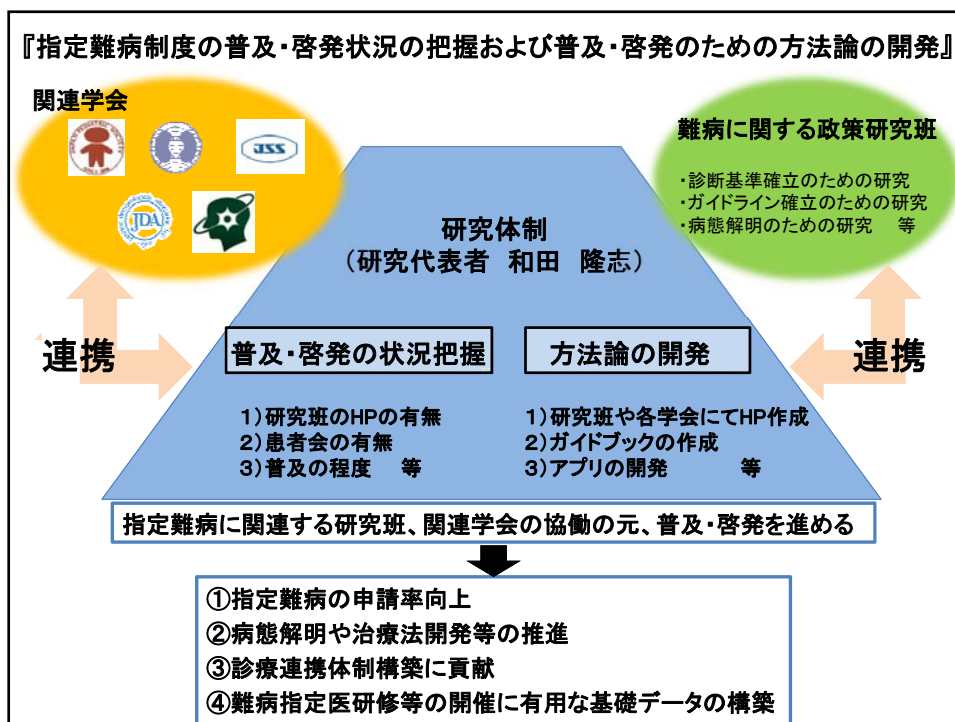
2. 学会発表

- 1) 北川清樹・湯浅貴博・越野瑛久・牧石祥平・古市賢吾・和田隆志：ANCA陽性顕微鏡的多発血管炎における再燃および感染症併発に関連する因子の検討，第59回日本腎臓学会学術総会 2016年6月18日
- 2) 北島信治・清水美保・古市賢吾・横山仁・和田隆志：ネフローゼ症候群が持続する特発性膜性腎症における腎予後の検討，第59回日本腎臓学会学術総会 2016年6月19日
- 3) Kiyoki Kitagawa, Kengo Furuichi, Takashi Wada: RISK FACTOR ASSOCIATED WITH RELAPSE OR INFECTIOUS COMPLICATIONS IN JAPANESE PATIENTS WITH RAPIDLY PROGRESSIVE GLOMERULONEPHRITIS 2016 Asian Pacific Congress of Nephrology (APCN), 2016年9月18日
- 4) Shinji Kitajima, Akihiro Sagara, Tadashi Toyama, Akinori Hara, Yasunori Iwata, Norihiko Sakai, Miho Shimizu, Kengo Furuichi, Hitoshi Yokoyama, Takashi Wada, Yasutaka Kamikawa: Clinicopathological Manifestation in Patients of Idiopathic Membranous Nephropathy with Nephrotic

Syndrome. ASN Kidney Week 2016, 2016 年
11 月 19 日

H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし



1. 普及・啓発の現状把握

対象：平成28年度 指定難病 平成29年度に小慢も検討予定

- 1) 学会対応表と疾患別患者推移の共有
- 2) 普及啓発に関するアンケート 送付・回収・解析
3月送付と集計 4月総括予定
・難病指定医
・学会事務局 平成28年度 5学会予定
- 3) 難病情報センターホームページ (小慢情報センターのホームページ)
- 4) 難病指定医の研修会 把握

2. 普及・啓発に向けた対策に関して

- 1) 普及啓発に関するアンケート 公表 方法？
- 2) 難病情報センターや小慢情報センターのホームページ 提言案策定(領域別PDF追加等)
- 3) 各学会や指定難病医への対策
・パンフレット作成、ホームページ
・難病指定医研修会・シンポジウム開催・市民や患者との勉強会 等
- 4) 患者へ向けた簡易版のガイド作成？
(手続きのフローチャート、簡便な内容)

一般社団法人 日本腎臓学会 御中

平成 29 年 3 月

指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート実施についてのご依頼

謹啓

時下ますます御清栄のこととお喜び申し上げます。貴学会におかれましては、平素より指定難病制度および関連の指定難病の普及・啓発活動にご尽力いただいております。誠にありがとうございます。

さて、指定難病については、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号。以下「難病法」という）に基づき、指定難病患者への医療費助成や、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業等が実施されています。平成29年4月から330疾病となる見込みであり、今後更なる指定難病制度の充実が期待されているところです。一方、難治性疾患政策研究班を中心に普及・啓発が進められているところですが、指定難病の申請率が想定を下回っている等、必ずしも普及・啓発が十分に進んでいるとは言えない状況です。

こうした状況を鑑み、今回、平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業にて、「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」研究（研究代表者 和田隆志）を実施することとなりました。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・啓発を進めることなどを目標としています。

普及・啓発を進めるに先立ち、本研究班では、日常診療において指定難病の診療に携わる貴学会の評議員の先生方ならびに学会事務局の皆様を対象として、指定難病制度の普及・啓発状況の実態調査を実施させていただければ幸甚に存じます。

皆様におかれましては、御多用のことと存じますが、アンケート調査へのご回答にご協力賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

謹白

厚生労働省健康局 難病対策課

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「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」研究 研究代表 和田隆志 拝

記

1. 研究の目的について

指定難病および小児慢性特定疾病制度の普及・啓発状況の実態調査を行い、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討・開発し、実際にそれらの方法を用いて推進することを目的とします。

2. 研究方法について

①指定難病制度（および小慢制度）の普及・啓発状況の実態調査

厚生労働省健康局難病対策課が、日本専門医機構が指定する18の基本領域学会に対して実施したアンケートに基づき、指定難病検討委員会委員の所属する主要学会に関連する疾病に関して、普及・啓発方法を把握するためのアンケートによる実態調査を行います。

②実態調査に基づいた、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法の開発

疾病の性格や、患者数、指定難病指定の時期、関連する学会の状況、既存の普及・啓発方法等の状況に応じて、より効果的・効率的な方法を検討します。

3. 期待される成果について

実態調査に基づいて開発した方法を用いて、関連学会や研究班横断的に普及・啓発を行い、指定難病制度を推進することで、以下のような成果を期待しています。

- ・ 申請率の向上
- ・ 関連学会や研究班同士の連携の強化
- ・ 指定難病データベースへのデータ蓄積による病態解明や治療法開発等の更なる推進
- ・ 「難病診療連携拠点病院（仮称）」や「難病医療支援ネットワーク」の効率的な運用による、各疾病（群）の診療連携体制構築への貢献
- ・ 難病情報センターや小慢情報センターHPの改良
- ・ 難病指定医研修の効率的な開催に資するデータや、指定難病テキストの効果的・効率的な普及方法の提供
- ・ 小児成人移行期医療（トランジション）の推進

4. 運用窓口について

アンケート回答上の疑義照会等がある場合には、以下で受け付け回答させていただきます。

研究代表：和田隆志（金沢大学医薬保健研究域医学系腎臓内科学 教授）

住所：〒920-8640 石川県金沢市宝町 13-1

電話：076-265-2499

FAX：076-234-4273

メールアドレス：lab-med@med.kanazawa-u.ac.jp

[指定難病普及・啓発アンケート]（代議員・研修医対策用）

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？

- 1) 普及啓発は十分である（ ）
- 2) 普及啓発は十分でない（ ）

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。

- 1) 「難病指定医」である（ ）
- 2) 「協力難病指定医」である（ ）
- 3) 指定医ではない（ ）

問3 勤務地の所在地はどこですか？

- 1) 北海道地区（ ）
- 2) 東北地区（ ）
- 3) 関東地区（ ）
- 4) 中部地区（ ）
- 5) 近畿地区（ ）
- 6) 中国地区（ ）
- 7) 四国地区（ ）
- 8) 九州・沖縄地区（ ）

問4 別紙の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？

- 1) よく知っている（ ）
- 2) おおむね知っている（ ）
- 3) あまり知らない（ ）
- 4) ほとんど知らない（ ）

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）

- 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、学術誌（ ）
- 5) その他（ ）

問5-2 これまでにご自分の担当患者のなかで日本小児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？

- 1) 申請したことがある（ ）
- 2) 申請したことがない（ ）

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？（複数選択可）

- 1) 特段の問題はない（ ）
- 2) 様式が疾患毎に異なり、不便である（ ）
- 3) 記載項目が多く、煩雑である（ ）
- 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) 申請から認定までに時間がかかりすぎる（ ）
- 6) 文書料が高額である（ 円[可能であれば記載をお願いします]）（ ）
- 7) 診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある（ ）
- 8) その他（ ）

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) まだ確定診断に至っていない（ ）
- 3) 患者は存在するが、申請の仕方が分からない（ ）
- 4) これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない（ ）
- 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（ ）
- 6) 申請の方法が煩雑だから（ ）
- 7) 指定難病について理解が十分でないため（ ）
- 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）
など他の施策に対して申請しているため（ ）
- 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（ ）
- 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（ ）
- 11) 指定医の申請を行っていない（ ）
- 12) その他（ ）

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

番号：

問 8 問 7-1 で 8) を選んだ方にお聞きします。

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？ 指定難病名ごとにご回答ください。

	指定難病名	難病申請割合	他の施策の名称と申請の割合
例	IgA 腎症	40%程度	施策名： 更生医療 10%程度
1)		%程度	施策名： %程度
2)		%程度	施策名： %程度
3)		%程度	施策名： %程度
4)		%程度	施策名： %程度
5)		%程度	施策名： %程度

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？（複数選択可）

- 1) 申請書類の様式を統一する（ ）
- 2) 申請書類への記載項目を簡素化する（ ）
- 3) 病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する（ ）
- 4) 学会 HP を改良する（ ）
- 5) 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（ ）
- 6) 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（ ）
- 7) 各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する（ ）
- 8) 全指定難病を網羅するテキストを作成する（ ）
- 9) 学会や研究班毎に関連する指定難病に対するパンフレットを作成する（ ）
- 10) 学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する（ ）
- 11) 一般・患者向けの勉強会を開催する（ ）
- 12) 申請書の検査項目を保険適用とする（ ）
- 13) 診断書料金を厚生労働省（診療報酬）や自治体が負担する（ ）
- 14) その他（ ）

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？

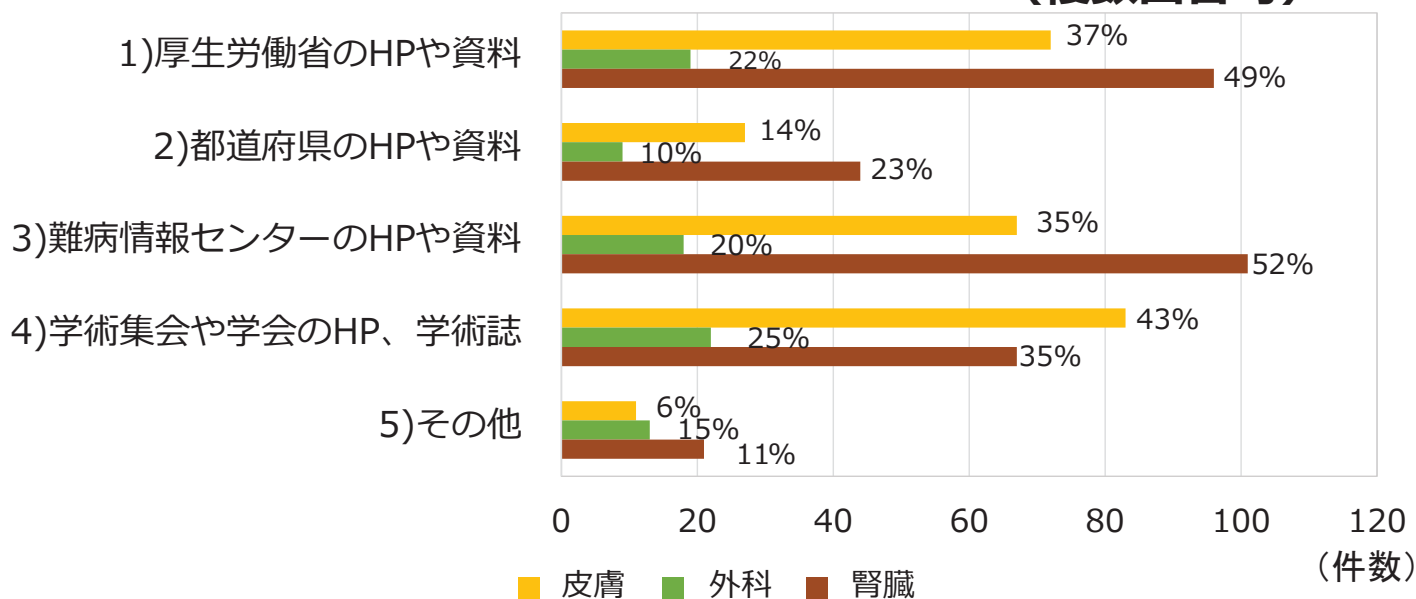
- 1) ある ()
- 2) ない ()

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、卒後教育に含まれていますか？

- 1) 含まれている ()
- 2) 含まれていない ()

◆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。
本アンケートは、同封の返信用封筒（切手貼付）を利用してご返送いただきますよう、
よろしくお願いいたします。（返送期限は、2017年3月27日としています）

問5-1 どのようにして指定難病について知りましたか？ (複数回答可)



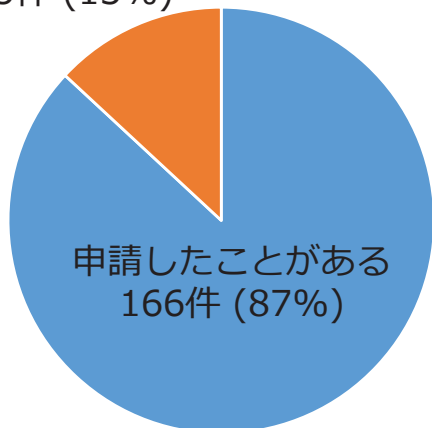
「その他」の主な内容

- ・ 難病審査委員をしている/いたため (×8件)
- ・ 勤務先病院内でのアナウンス (×11件)
- ・ 患者からの依頼 (×3件)
- ・ 新聞記事 (×3件)
- ・ 医局内での周知 (×2件)

問5-2 これまでに指定難病に申請したことはありますか？

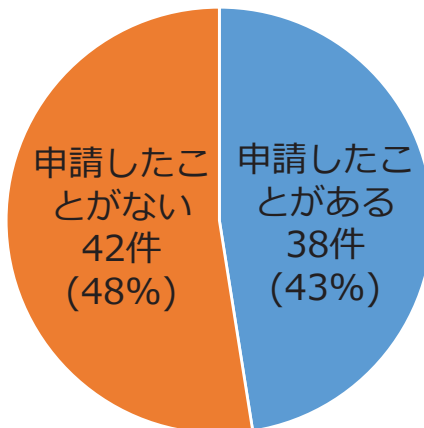
皮膚科学会

申請したことがない
25件 (13%)



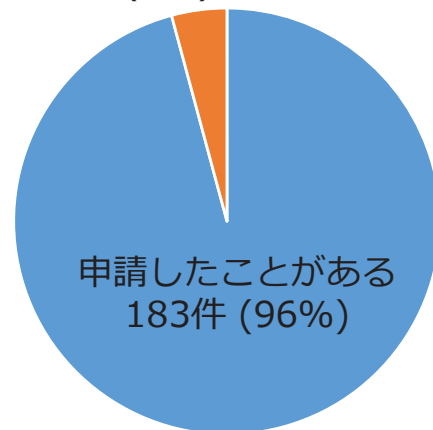
外科学会

申請したことがない
42件 (48%)

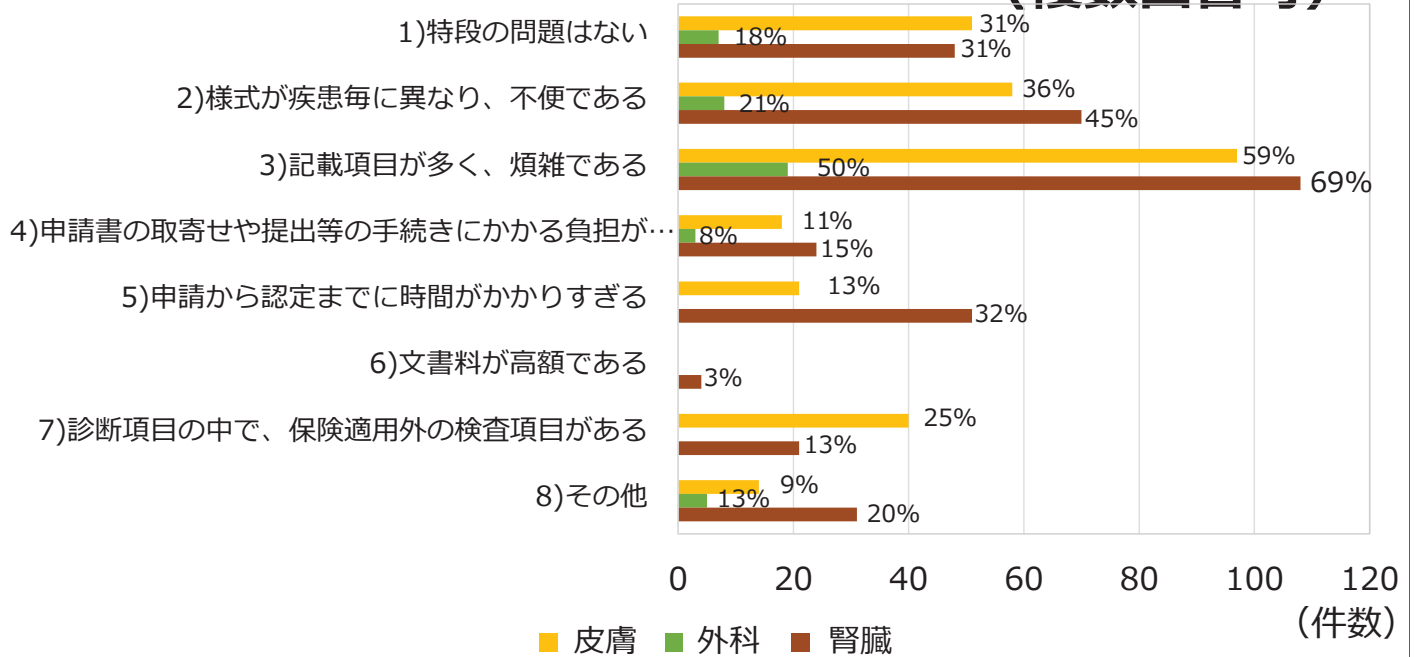


腎臓学会

申請したことがない
8件 (3%)

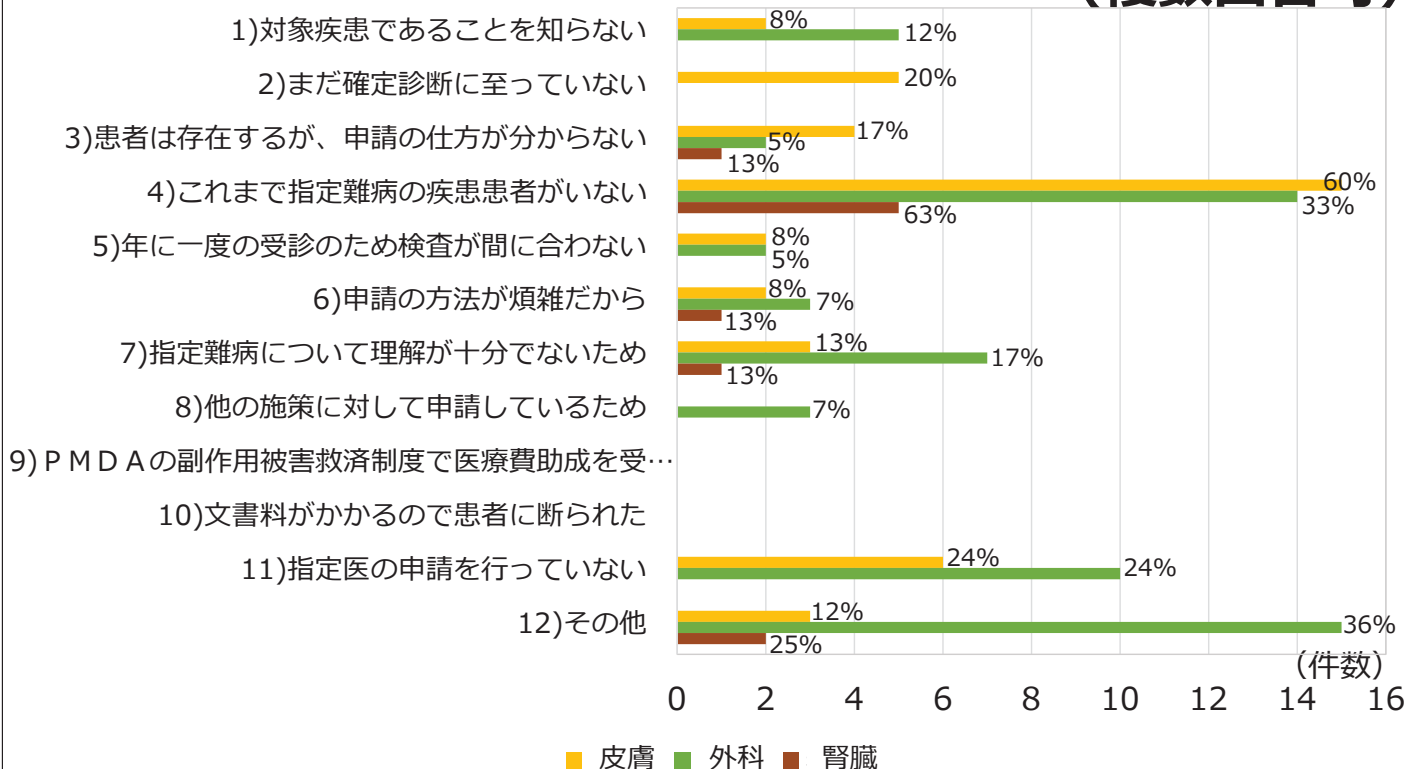


問6 申請に当たって問題点はありませんでしたか？ (複数回答可)



- ・手書きではなく、パソコン入力にすべき。記載欄が小さい。(×7件)
- ・1割から2割負担の高齢者には申請するメリットがない。(×2件)
- ・重症のシステムが煩雑である(×2件)
- ・申請した患者へのメリット・デメリットについて(×2件)

問7-1 これまで申請を行っていない理由は何ですか？ (複数回答可)

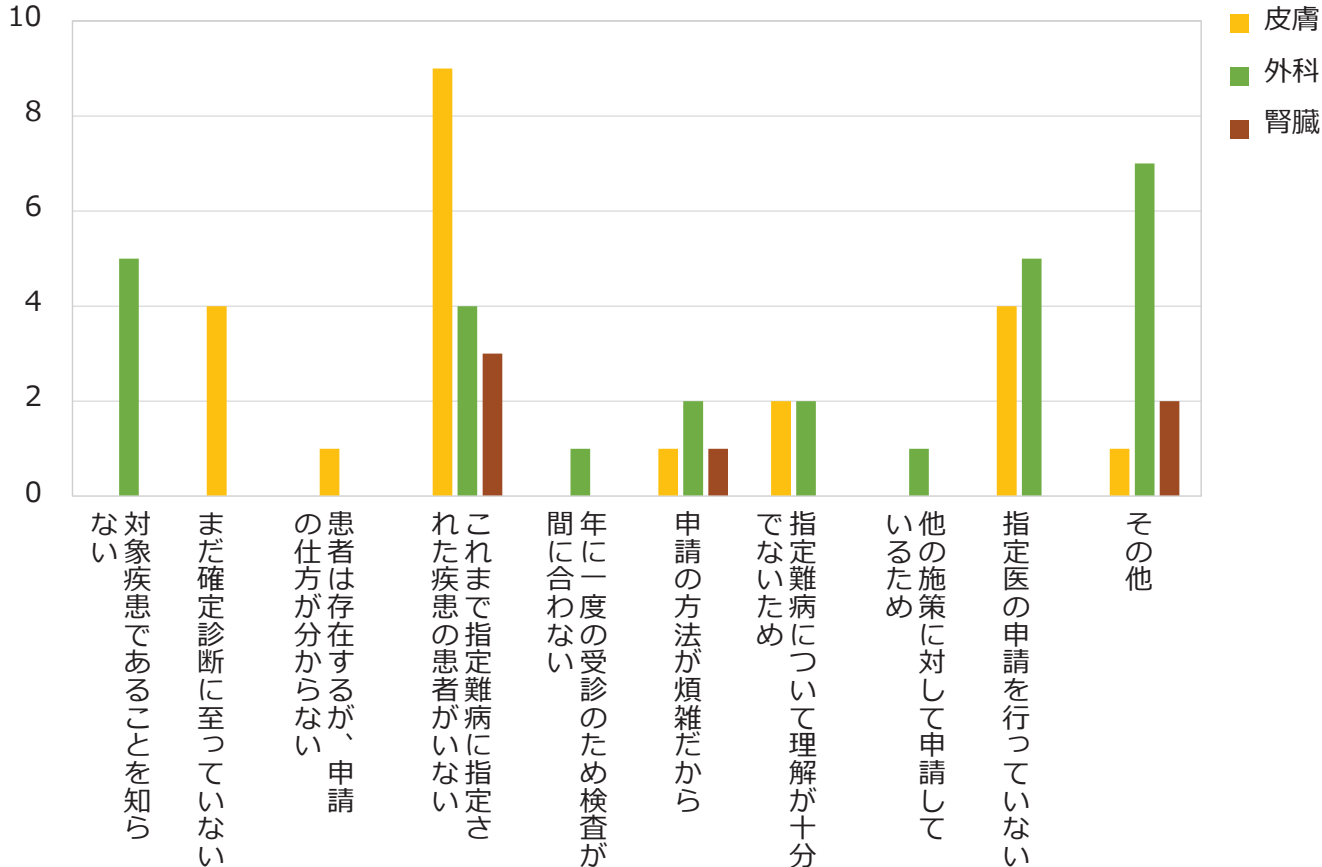


「その他」の主な内容

- ・担当医・後輩医師が申請しているため(×3件)
- ・他科から申請されているため(×1件)

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

(件)



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？

(皮膚科学会)

疾患	他の施策
天疱瘡	・更生医療 ・小児慢性特定疾患 等
皮膚筋炎	
類天疱瘡	
ベーチェット病	
膿疱性乾癬	
全身性エリテマトーデス	
サルコイドーシス	
強皮症	
表皮水疱症	
神経線維腫症	
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
再発性多発筋炎	
汎発性膿疱性乾癬	
バージャー病	
混合性結合組織病	
その他	

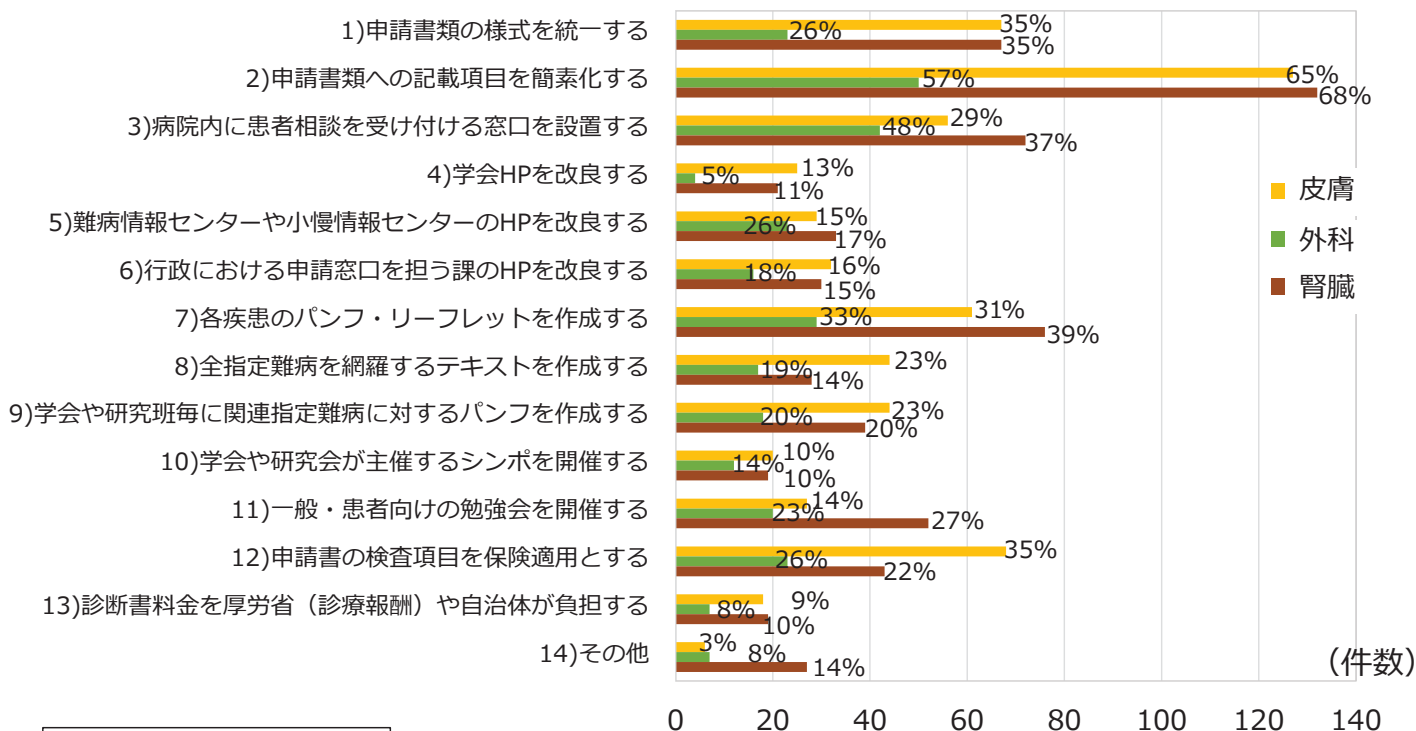
(外科学会)

疾患	他の施策
特発性拡張型心筋症	・更生医療 ・乳幼児医療費助成 等
肥大型心筋症	
拘束型心筋症	
マルファン症候群	
横隔膜ヘルニア	
胆道閉鎖症	
ヒルシュスブルング病	
巨大リンパ管奇形	

(腎臓学会)

疾患	他の施策
顕微鏡的多発血管炎	・更生医療 ・小児慢性特定疾患 ・乳幼児医療費助成 ・後期高齢者医療制度 等
多発血管炎性肉芽腫症	
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
全身性エリテマトーデス	
IgA腎症	
多発性嚢胞腎	
非典型的溶血性尿毒症症候群	
急速進行性糸球体腎炎	
一次性ネフローゼ症候群	

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？（複数選択可）



「その他」の主な内容

- ・ 一般医師、医師会、かかりつけ医への啓蒙活動（×5件）
- ・ 卒前・卒後教育に含める（×2件）
- ・ 院内における診療補助など医療者向けのサポート体制を作る（×2件）
- ・ 病名から指定難病であることを案内・通知するシステムを作る（×2件）

指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート

対象： 日本皮膚科学会代議員(300名)
 期間： 平成29年2月17日～3月10日
 回答数： 194/300 約64.7%

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？

1)十分である	30 件
2)十分でない	160 件

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。

1)「難病指定医」である	164 件
2)「協力難病指定医」である	3 件
3)指定医ではない	27 件

問3: 勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	8 件
2)東北地区	10 件
3)関東地区	73 件
4)中部地区	28 件
5)近畿地区	33 件
6)中国地区	13 件
7)四国地区	6 件
8)九州・沖縄地区	23 件

問4: ご所属の日本皮膚科学会に関係のある疾患(別紙)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？(各指定難病についての状況についても別紙にご記入下さい。)

1)よく知っている	42 件
2)おおむね知っている	133 件
3)あまり知らない	17 件
4)ほとんど知らない	1 件

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)

1)厚生労働省のホームページや資料	72 件
2)都道府県のホームページや資料	27 件
3)難病情報センターのホームページや資料	67 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	83 件
5)その他 まとめをご覧ください	11 件

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？

1)申請したことがある	166 件
2)申請したことがない	25 件

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ます。申請に当たって問題点はありませんでしたか？(複数選択可)

1)特段の問題はない	51 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	58 件
3)記載項目が多く、煩雑である	97 件
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	18 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	21 件
6)文書料が高額である	0 件
7)診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある	40 件
8)その他	14 件

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件
2)まだ確定診断に至っていない	5件
3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない	4件
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件
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件
6)申請の方法が煩雑だから	2件
7)指定難病について理解が十分でないため	3件
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件
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件
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件
11)指定医の申請を行っていない	6件
12)その他 まとめをご覧ください	3件

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

選択肢	2	4件
	3	1件
	4	9件
	6	1件
	7	1件
	11	4件
	12	1件
	7	1件

問8:問7-1で8)を選んだ方にお聞きします。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？指定難病名ごとにご回答ください。

※まとめをご覧ください。

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？(複数選択可)

1)申請書類の様式を統一する	67件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	127件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	56件
4)学会HPを改良する	25件
5)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件
6)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件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	61件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	44件
9)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件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	20件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	27件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	68件
13)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件
14)その他 まとめをご覧ください	6件

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？

1)ある	14 件
2)ない	172 件

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、卒後教育に含まれていますか？

1)含まれている	33 件
2)含まれていない	150 件

まとめ（皮膚科）

問5-1:その他意見

- 所属する教室の責任者から聞いている、
- 難病審査委員をしているため(×4件)
- 勤務先配布資料
- 県の難病市対策事業の委員だから定期的にお知らせが来る。
- 病院からの連絡
- 日常の診療、医事課からの情報など。
- 以前いた県で指定難病の審査メンバーの1人でした。
- 新聞記事
- 病院の事務が言ってきた

問7-1:その他意見

- 直接の担当医にまかせているため。他科から申請されているため
- 後輩医師が申請していたから
- 担当医が申請しているため

問8

天疱瘡 30%	膿疱性乾癬 50%
天疱瘡 50%	膿疱性乾癬 90%
天疱瘡 50%	膿疱性乾癬 100%
天疱瘡 80%	膿疱性乾癬 100%
天疱瘡 80%	全身性エリテマトーデス 100%
天疱瘡 100%	全身性エリテマトーデス 100%
天疱瘡 100%	サルコイドーシス 20%
天疱瘡 100%	サルコイドーシス 40%
天疱瘡 100%	サルコイドーシス 50%
天疱瘡 100%	強皮症 20%
皮膚筋炎 10%	強皮症 80%
皮膚筋炎 80%	全身性強皮症 20%
皮膚筋炎 80%	全身性強皮症 100%
皮膚筋炎 100%	表皮水疱症 50%
皮膚筋炎 100%	表皮水疱症 100%
類天疱瘡 5%	神経線維腫症 90%
類天疱瘡 20%	神経線維腫症 100%
類天疱瘡 40%	好酸球性多発血管炎 80%
類天疱瘡 100%	再発性多発筋炎 100%
ベーチェット病 40%	汎発性膿疱性乾癬 50%
ベーチェット病 50%	バージャー病 100%
ベーチェット病 70%	混合性結合組織病 50%
ベーチェット病 100%	その他 10%
ベーチェット病 100%	
ベーチェット病 100%	

問9:その他意見

- 重症度に関係なく申請すれば補助を受けられると思っている患者さんがかなりおられトラブルになることがある。患者向けの勉強会も大切だと思います。
- 一度認可されたら5~10年位は更新可能にする。指定難病の数を減らしてわかりやすくする。
- 広報誌にのせていく
- 整合性のとれたクリニックでほぼ記入可能な項目にする
- 審査を早める
- 保険適用だけでなく簡便に外注などでとりあつかってほしい。
- Webベースでできるようにする
- 1医師が全ての指定難病を暗記することは、ほぼ不可能と考えます。診断が確定したところで病名からひろって患者さんに自身の病気が指定難病であり、制度があることをお知らせがいくようなシステム作りが必要なのでは。
- 電子カルテに申請書類が電子媒体として登録されている病院では比較的登録が煩雑でなく、やりやすい。各病院への電子フォーマット提供を進んで行っていただくと助かります。
- 同時算定ができない。
- 診察Dr.自身が指定難病に入る疾患を知っていなければ何事もならないと思います。
- まずは簡略に各医師の眼にとまるようにしないと、患者への説明もできないので医師全体の啓発が必要。
- 医師への指導、教育を徹底し、難病病名に変更があった場合には日皮会誌などで広く周知する。
- 重症度の低い患者は認定対象外となるので、現状では主治医が判断して選別している。患者の希望に応じて申請し認定されないと患者から診断書の修正を求められることもある。対象患者が事務レベルでスクリーニングされ、患者に説明していただくと非常に助かる。
- 診断基準と助成基準が存在することの認知と普及が必要であり、各学会で医師向けの情報提供や認定/診断のための基準を認識または学ぶ機会を作る。
- 3,4,5,6を一元化した外にリンクする。Ptが見つけやすい工夫をするなど

指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート

対象： 日本外科学会代議員(336名)

期間： 平成29年2月実施

回答数： 88/336 26.00%

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？

1)十分である	6 件
2)十分でない	82 件

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。

1)「難病指定医」である	39 件
2)「協力難病指定医」である	0 件
3)指定医ではない	49 件

問3：勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	6 件
2)東北地区	4 件
3)関東地区	27 件
4)中部地区	13 件
5)近畿地区	18 件
6)中国地区	10 件
7)四国地区	1 件
8)九州・沖縄地区	9 件

問4：ご所属の日本外科学会に関係のある疾患(別紙)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？(各指定難病についての状況についても別紙にご記入下さい。)

1)よく知っている	4 件
2)おおむね知っている	41 件
3)あまり知らない	32 件
4)ほとんど知らない	11 件

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)

1)厚生労働省のホームページや資料	14 件
2)都道府県のホームページや資料	6 件
3)難病情報センターのホームページや資料	13 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	17 件
5)その他 まとめをご覧ください	

問5-2：これまでにご自分の担当患者のなかで日本外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？

1)申請したことがある	24 件
2)申請したことがない	21 件

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ます。申請に当たって問題点はありませんでしたか？(複数選択可)

1)特段の問題はない	5 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	7 件
3)記載項目が多く、煩雑である	19 件
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	3 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	0 件
6)文書料が高額である	0 件
7)診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある	0 件
8)その他 まとめをご覧ください	

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	1 件
2)まだ確定診断に至っていない	0 件
3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない	2 件
4)これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない	10 件
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	1 件
6)申請の方法が煩雑だから	3 件
7)指定難病について理解が十分でないため	2 件
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	3 件
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 件
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	#REF! 件
11)指定医の申請を行っていない	5 件
12)その他 まとめをご覧ください	

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

選択肢	1	5 件
	4	4 件
	5	1 件
	6	2 件
	7	2 件
	8	1 件
	11	5 件
	12	7 件

問8:問7-1で8)を選んだ方にお聞きします。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？指定難病名ごとにご回答ください。

※まとめをご覧ください。

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？(複数選択可)

1)申請書類の様式を統一する	23 件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	50 件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	42 件
4)学会HPを改良する	4 件
5)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	23 件
6)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	16 件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	29 件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	17 件
9)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	18 件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	12 件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	20 件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	23 件
13)診断書料金を厚生労働省(診療報酬)や自治体が負担する	7 件
14)その他 まとめをご覧ください	

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？

1)ある	7 件
2)ない(不明含む)	79 件

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、卒後教育に含まれていますか？

1)含まれている	9 件
2)含まれていない(不明含む)	74 件

問12:日本外科学会にご所属の先生のお伺いします。ご専門は下記のいずれに該当しますか。

1)消化器外科	38 件
2)呼吸器外科	11 件
3)小児外科	6 件
4)心臓外科	6 件
5)乳腺内分泌外科	6 件
6)血管外科	6 件
7)その他 まとめをご覧ください	2 件

まとめ(外科)

問5-1:その他意見

- 院内のお知らせ(×4件)
- 患者さんからの問い合わせ。
- 自身の専門領域である小児領域の班会議に属している。
- マスコミ。
- 新聞報道など。しかし現在診察は行っていないので知識として知っているだけです。
- 臨床の現場で患者さんを担当していく中で、経験的段階的に知るようになってきた。

問6:その他意見

- 各施設において情報共有が徹底されていない(新規指定疾患等)
- 様式が何十年前からまったくかわっておらず不要な入力項目などを見直す必要がある。
- 病態が安定しているといった理由で認定されなかった。
- かなり以前のため、手間がかかったことは記憶しているが詳細な記憶はない。
- 登録する側も審査する側もかなりの労力であるが、それに関わる医師への対応の設定を見直す機会も必要かもしれない。

問7-1:その他意見

- 対象疾患が外科に回ってくることはまれで内科で診察しているため。
- 他医で診断され定期受診されている。
- 患者へ周知がされていないため。
- 指定難病の新規の患者の受診がなく受診時に既に指定されている(×3件)
- 内科医にお任せしている(×2件)
- 他診療科の医師が申請する場合はほとんどである。
- 呼吸器疾患の難病は呼吸器外科でよく申請する。呼吸器外科は外科ではないのか？
- 既に内科や小児科で指定を受けている。
- 外科でなく主に内科に通院をしているため、外科で書類を作成することがない。
- 外来診察などをほとんどおこなっていません(×2件)
- 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あり、新たに申請するメリットが患者さんにほとんどない

問8:

特発性拡張型心筋症⇒申請割合100%、その他の施策 更生医療
肥大型心筋症⇒申請割合100%、その他の施策 更生医療
拘束型心筋症⇒申請割合100%、その他の施策 更生医療
マルファン症候群⇒申請割合5-10%、その他の施策 更生医療
横隔膜ヘルニア⇒申請割合5%、その他の施策 乳児医療
胆道閉鎖症⇒申請割合10%、その他の施策 乳児医療
ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)⇒申請割合0%、乳児医療
巨大リンパ管⇒申請割合10%、その他の施策 乳児医療

問9:その他意見

- 了解していない。
- 他の施策との関係性や優先順位を明らかにしていただきたい。
- 難病申請において認定される基準も公開してほしい。
- 対象疾患で難病申請しても認定されないこともあるため。
- 呼吸器外科専攻の外科学会員の協力を得たかったら呼吸器領域の難病も対象とすべきであろう。
- 専門の呼吸器外科領域では指定難病はほとんど関連ないためわかりません。
- 専門医の試験問題に関連疾患を出題する際に、難病申請に関する設問を設けるなど、卒後教育への難病制度への関
- 申請医師と審査医師への労力軽減あるいは対価の改善

問12:その他意見

- 移植外科
- 救急外科

指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート

対象： 日本腎臓学会評議員(631名)

期間： 平成29年2月6日～3月23日

回答数： 194/631 30.70%

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？

1)十分である	29 件
2)十分でない	122 件

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。

1)「難病指定医」である	184 件
2)「協力難病指定医」である	0 件
3)指定医ではない	9 件

問3: 勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	6 件
2)東北地区	15 件
3)関東地区	61 件
4)中部地区	50 件
5)近畿地区	29 件
6)中国地区	13 件
7)四国地区	3 件
8)九州・沖縄地区	16 件

問4: ご所属の日本腎臓学会に関係のある疾患(別紙)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？(各指定難病についての状況についても別紙にご記入下さい。)

1)よく知っている	89 件
2)おおむね知っている	95 件
3)あまり知らない	5 件
4)ほとんど知らない	0 件

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)

1)厚生労働省のホームページや資料	96 件
2)都道府県のホームページや資料	44 件
3)難病情報センターのホームページや資料	101 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	67 件
5)その他 まとめをご覧ください	

問5-2: これまでにご自分の担当患者のなかで日本腎臓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？

1)申請したことがある	183 件
2)申請したことがない	8 件

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ます。申請に当たって問題点はありませんでしたか？(複数選択可)

1)特段の問題はない	48 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	70 件
3)記載項目が多く、煩雑である	108 件
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	24 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	51 件
6)文書料が高額である	4 件
7)診断のために行うものの中で、保険適用のない検査項目がある	21 件
8)その他 まとめをご覧ください	

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	0件
2)まだ確定診断に至っていない	0件
3)患者は存在するが、申請の仕方が分からない	1件
4)これまで指定難病に指定された疾患の患者がいない	5件
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	0件
6)申請の方法が煩雑だから	1件
7)指定難病について理解が十分でないため	1件
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	#REF!件
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	#REF!件
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	#REF!件
11)指定医の申請を行っていない	0件
12)その他 まとめをご覧ください	

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

選択肢	4	3件
	6	1件
	12	2件

問8:問7-1で8)を選んだ方にお聞きします。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？指定難病名ごとにご回答ください。

※まとめをご覧ください。

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？(複数選択可)

1)申請書類の様式を統一する	67件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	132件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	72件
4)学会HPを改良する	21件
5)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	33件
6)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	30件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	76件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	28件
9)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	39件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	19件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	52件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	43件
13)診断書料金を厚生労働省(診療報酬)や自治体が負担する	19件
14)その他 まとめをご覧ください	

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？

1)ある	10 件
2)ない(不明含む)	168 件

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、卒後教育に含まれていますか？

1)含まれている	25 件
2)含まれていない(不明含む)	151 件

まとめ(腎臓)

問5-1:その他意見

- 新聞報道
- 難病審査委員をしているため(×3件)
- 勤務先からの掲示・アナウンス(×10件)
- AMEDや研究班から
- 患者からの依頼(×2件)
- 日常の診療において
- 所属医師会からのお知らせ
- 前任地で難病指定医研修を依頼された
- 製薬会社からの情報提供(×2件)
- 医局からの周知
- 県庁からの連絡

問6:その他意見

- 申請した患者へのメリット・デメリットがはっきりわからない。説明できない。(×2件)
- 申請が認められないことが多い(×2件)
- 申請書について(PC入力にしてほしい。記載欄が小さい。西暦と元号の混在)(×10件)
- 重症度について(軽症者が認められない。システムが煩雑)(×3件)
- 記載項目が多いが仕方ないことと思う
- 医師への記入依存度が高く、作業時間による時間的損失が大きい
- 申請してもメリットになる患者が多くない(×4件)
- 文書料がとられるばかりか、保健所に出向かないといけなないので更新しない人もいる
- 重症度分類を満たさなくても軽症高額医療費負担の制度対象になることを周知すべき
- 記載する際にどの時期のデータが必要かわからない
- 更新時の書類が煩雑
- 必須項目とそうでない項目を明確化して欲しい
- 出生都道府県など直接関係ない項目や人工呼吸器などあまり対象にならない項目がある。
- 更新時に治療により改善、安定しており、重症度が改善している場合の記載や規定が不明確(×2件)
- 申請にメリットがあるか外来での判断が困難
- 過去のデータが必要になり、カルテの保存期間の門譜代が生じる
- 早期発見例において、認定に至らず申請を断念することあり。結果として偏った臨床データの収集になる。

問7-1:その他意見

- すでに申請されているため(×2件)
- 患者からの依頼がないから

問8

- 顕微鏡的多発血管炎
 - 多発血管炎性肉芽腫症
 - 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
 - 全身性エリテマトーデス
 - IgA腎症
 - 多発性嚢胞腎
 - 急速進行性糸球体腎炎
 - 非典型的溶血性尿毒症症候群
 - 抗糸球体基底膜腎炎
 - 紫斑病性腎炎
 - 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
 - 一次性ネフローゼ症候群
- 更生医療 等

問9:その他意見

- パンフレットやリーフレットに無駄が多い
- 卒前・卒後教育に含める。医師の教育が必要(メリット、デメリットについて)
- 診断書料金の一部医師への還元
- 患者から依頼がないから申請しない。患者への普及啓発が必要(×2件)
- 申請様式の改善(PC入力、記載欄を大きく)(×2件)
- 各医療機関における診療補助の一環として、医療者サービス向上が必要(×2件)
- 資料作成費はインセンティブや診療実績を反映するようになってはどうか?
- 一般医師、かかりつけ医、医師会への啓発が必要(×5件)
- 病院でワンストップ申請ができるようにする。
- 書類が細かい。集計されたデータの開示がどのようになっているかよくわからない
- 軽症高額についてはそのまま難病にする
- 疑い段階からレプト病名に自動的に対応して患者へ案内通知するシステムの構築
- 診断されたらすべての患者で申請した方がよい環境づくり
- 申請することのメリットを医師の方でわかりやすく説明する。料金減額割合などの解説が必要。(×3件)
- 医師に登録の意義を知らせる。一般国民へのマスコミを使用した広報を行う。
- 毎年更新は面倒。更新期間の延長ができないか
- 学会で教育用HPを作成し、確認テストで専門医の点数とする
- 認可に関する明確な基準作りとその公開提示
- 申請から認可までの時間短縮
- すべての重症度で指定難病に認定し、重症度によって医療費補助率や難病指導料を変える

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、本研究班では、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を実施した。

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

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をメール配信し実施。

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

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ための改善点として、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

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 佐々木 秀直

北海道大学大学院医学研究科神経病態学講座神経内科学分野 教授

研究要旨:新たな指定難病制度について神経内科専門医に普及・啓発を促す目的で、日本神経学会の協力を得て、学会代議員を対象にアンケート調査を行なった。その集計結果を基に制度の普及に向けて取り組むべき課題を明らかにし、対策を検討する。

A. 研究目的

新たに発足した指定難病制度を社会に普及促進を図る。

B. 研究方法

日本神経学会の協力を得て学会代議員 553名を対象に、アンケート調査を行う。調査項目は当研究班で予め作成したものをを用いる。また、指定難病に指定された神経疾患について、普及に向けた学会の取り組みについて現状の報告を依頼した。

（倫理面への配慮）

本研究はアンケート調査であり、調査対象者の個人情報収集しない。

C. 研究結果

現時点では既にアンケート配布し、回答を回収中である。

D. 考察

従来、特定疾患に指定されていた神経疾患は制度が発足して以来の経過が長いこともあり、専門医にとっても馴染みの多い疾患であった。新たな指定難病制度においては指定疾患が 330 と大幅に増える。その中で神経内科

専門医が主に診療・認定する神経疾患の数も多くなる。制度の変更に伴い認定に重症度基準が導入されたことは徐々に認識されてきたが、まだ十分とは云えない。さらに新たに追加された指定難病に至っては専門医にとっても馴染みの薄い稀少疾患が多い。このため、これらの疾患においては診断基準の整備と普及が必要となる。さらに、かかりつけ医が指定難病の対象疾患であるとの認識を持つこと、あるいは患者自身がそのことに関して知っていることが、制度の普及に不可欠である。診断と認定に関わる専門医に至る導線を、如何に整備できるかは、この制度の普及と定着にとりわけ重要であると考えられる。

E. 結論

指定難病として新たに指定された神経疾患の診断、認定に向けた課題を明らかにし、その対策を講じることが制度普及に不可欠である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Miki Y, Tanji K, Mori F, Tatara Y, Utsumi J, Sasaki H, Kakita A, Takahashi H, Fimia GM, Wakabayashi K: AMBRA1, a novel α -synuclein-binding protein, is implicated in the pathogenesis of multiple system atrophy. *Brain Pathol* 2017 (in press).
- 2) Yaguchi H, Takeuchi A, Horiuchi K, Takahashi I, Shirai S, Akimoto S, Satoh K, Moriwaka F, Yabe I, Sasaki H: Amyotrophic lateral sclerosis with frontotemporal dementia (ALS-FTD) syndrome as a phenotype of Creutzfeldt-Jakob disease (CJD)? A case report. *J Neurol Sci* 372: 444-446, 2017.
- 3) Suzuki M, Fujiwara K, Tsubuku T, Yabe I, Sasaki H, Fukuda S: Time course of downbeat positioning nystagmus in familial hemiplegic migraine type 1 treated with acetazolamide. *J Neurol Sci* 368:206-208, 2016.
- 4) Wakabayashi K, Mori F, Kakita A, Takahashi H, Tanaka S, Utsumi J, Sasaki H: MicroRNA expression profiles of multiple system atrophy from formalin-fixed paraffin-embedded samples. *Neurosci Lett* 635:117-122, 2016.
- 5) Misawa S, Sato Y, Katayama K, Nagashima K, Aoyagi R, Sekiguchi Y, Sobue G, Koike H, Yabe I, Sasaki H, Watanabe O, Takashima H, Nishizawa M, Kawachi I, Kusunoki S, Mitsui Y, Kikuchi S, Nakashima I, Ikeda S, Kohara N, Kanda T, Kira J, Hanaoka H, Kuwabara S. Japanese POEMS syndrome for thalidomide (J-POST) trial study group: Safety and efficacy of thalidomide in patients with POEMS syndrome: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 15:1129-1137, 2016.
- 6) Kitta T, Yabe I, Takahashi I, Matsushima M, Sasaki H, Shinohara N: Clinical efficacy of istradefylline on lower urinary tract symptoms in Parkinson's disease. *Int J Urol* 23:893-894, 2016. Genetic interaction of hnRNPA2B1 and DNAJB6 in a Drosophila model of multisystem proteinopathy. *Hum Mol Genet* 25:936-950, 2016.
- 7) Li S, Zhang P, Freibaum BD, Kim NC, Kolaitis RM, Molliex A, Kanagaraj AP, Yabe I, Tanino M, Tanaka S, Sasaki H, Ross ED, Taylor JP, Kim HJ: Genetic interaction of hnRNPA2B1 and DNAJB6 in a Drosophila model of multisystem proteinopathy. *Hum Mol Genet* 25:936-950, 2016.
- 8) Sakushima K, Yamazaki S, Fukuma S, Hayashino Y, Yabe I, Fukuhara S, Sasaki H: Influence of urinary urgency and other urinary disturbances on falls in Parkinson's disease. *J Neurol Sci* 360:153-157, 2016.
- 9) Matsushima M, Yabe I, Oba K, Sakushima K, Mito Y, Takei A, Houzen H, Tsuzaka K, Yoshida K, Maruo Y, Sasaki H: Comparison of Different Symptom Assessment Scales for Multiple System Atrophy. *Cerebellum* 15:190-200, 2016.
- 10) Mori F, Tanji K, Miki Y, Toyoshima Y, Yoshida M, Kakita A, Takahashi H, Utsumi J, Sasaki H, Wakabayashi K: G protein-coupled receptor 26 immunoreactivity in intranuclear inclusions associated with polyglutamine and intranuclear

inclusion body diseases. *Neuropathology* 36:50-55, 2016.

- 11) Miki Y, Tanji K, Mori F, Utsumi J, Sasaki H, Kakita A, Takahashi H, Wakabayashi K: Alteration of Upstream Autophagy-Related Proteins (ULK1, ULK2, Beclin1, VPS34 and AMBRA1) in Lewy Body Disease. *Brain Pathol* 26:359-370, 2016.

2. 学会発表

全国学会

- 1) 松島理明, 佐々木秀直. シンポジウム MSA の治療の実現のために, 何が必要か? 「MSA の臨床試験 (現状と課題)」第 57 回日本神経学会学術大会 2016 年 5 月 18 日-21 日, 神戸
- 2) 佐々木秀直. メディカルスタッフレクチャー 「脊髄小脳変性症」. 第 34 回日本神経治療学会総会, 2016 年 11 月 3 日-5 日, 米子
- 3) 加納崇裕, 白井慎一, 矢部一郎, 佐々木秀直. 家族性痙性対麻痺による両下肢の痙縮症状に対するバクロフェン髄注療法. 第 34 回日本神経治療学会総会, 2016 年 11 月 3 日-5 日, 米子
- 4) 松島理明, 佐久嶋研, 矢部一郎, 伊藤陽一, 片山隆行, 佐光一也, 森 満, 下濱 俊, 佐藤典宏, 菊地誠志, 佐々木秀直, 北海道保健福祉部健康安全局地域保健課感染症・特定疾患グループ, HoRC-MSA 研究グループ. 北海道における多系統萎縮症レジストリ研究: HoRC-MSA. 第 57 回日本神経学会学術大会, 2016 年 5 月 18 日-21 日, 神戸
- 5) 白井慎一, 矢部一郎, 松島理明, 伊藤陽一, 米山 満, 佐々木秀直. 脊髄小脳変性症における歩行解析(第二報). 第 57 回日本神経学会学術大会, 2016 年 5 月 18 日-21 日, 神戸
- 6) 加納崇裕, 白井慎一, 矢部一郎, 佐々木秀直. 家族性痙性対麻痺による両下肢の痙縮症状に対するバクロフェン髄注療法. 第 34 回日本神経治療学会総会, 2016 年 11 月 3 日-5 日, 米子

国際学会

- 1) Matsushima M, Yabe I, Takahashi I, Sakushima K, Nakano F, Hirotsu M, Kano T, Horiuchi K, Houzen H, Sasaki H. The score changes of clinical symptom assessment scales for multiple system atrophy in 2-3 years. 20th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders, Jun 19-23, 2016, Berlin, Germany

H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当無し
3. その他
該当無し

「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 照井 正

日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野 教授

研究要旨

皮膚科に関連する指定難病に関して、普及・啓発方法を把握するために日本皮膚科学会の代議員 300 名におけるアンケート調査を実施した。回収率を上げる目的で、アンケート調査票を郵送して依頼した。個人情報保護の目的で返信用封筒には差出人の住所・氏名を記載しないで返送してもらい、返送先は日本皮膚科学会事務局とした。その結果、300 人中 190 人の代議員（63%）から回答が得られた。アンケート調査の結果、皮膚科領域では比較的多くの代議員が皮膚科関連の指定難病に関する知識を有していることがわかった。一方、指定難病申請時の問題点が指摘され、指定難病申請の最適化を目指すには、これらの問題の解決が急務であることがわかった。

A. 研究目的

本研究の最終目的は、指定難病および小児慢性特定疾病制度の普及・啓発状況の実態調査をおこない、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討・開発し、実際にそれらの方法を用いて普及・啓発を推進することである。

平成 28 年度の研究計画は主要学会（日本小児科学会、日本腎臓学会、日本神経学会、日本皮膚科学会、日本外科学会）を中心に、関連する疾病に関して、普及・啓発の実態と方法を把握するためにアンケート調査を行うことであり、得られるデータに基づき、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法を検討することである。私の分担は日本皮膚科学会代議員におけるアンケート調査を実施することである。

B. 研究方法

日本皮膚科学会の代議員 300 名に日本大学皮膚科から郵送（平成 29 年 2 月 10 日発送）でアンケート調査を依頼した。アンケート用紙と 2 つの依頼文書、返信用封筒を同封した。アンケート調査票は当研究班で作成した共通

の調査票を使用した。依頼文に関して、厚生労働省健康局・難病対策課ならびに研究代表の和田隆志先生からの各領域共通の依頼文に加えて、資料 1 として添付した内容の依頼文を添えた。

個人情報保護の目的で、返信用封筒には差出人の住所・氏名を記載しないで返送してもらった。返送先は日本皮膚科学会事務局とした。

C. 研究結果

平成 29 年 2 月 17 日～3 月 6 日までに、300 人中 190 人の代議員（63%）から回答が得られた。最終的なアンケート調査結果を総括研究報告書の資料 5 に示す。

「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？」との問いに対して、29 人が十分と答えたのに対して、157 人が十分でないとの回答であった。

皮膚科代議員のほとんどが皮膚科関係の指定難病に関する知識を有していた。そのソースは様々であった。

「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？」との問いに対して、24 人が申請したことがなく、163 人が申請したとの回答であった。

申請の際の問題点として、「記載項目が多く、煩雑である」との回答が 95 人、「様式が疾患毎に異なり、不便である」との回答が 50 人、「診断のために行うものの中で、保険適応のない検査項目がある」との回答が 40 人から寄せられた。一方、「特段の問題はない」とする回答は 50 人であった。

「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？」との問いに対して以下の様な回答が寄せられた。「申請書類への記載項目を簡素化する」124 人、「申請書の検査項目を保険適用とする」66 人、「申請書類の様式を統一する」65 人、「各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する」59 人、「病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する」55 人であった。

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と卒後教育に対して、それぞれ 168 人、146 人から不十分であると指摘された。

D. 考察

日本皮膚科学会代議員 300 人に対するアンケート調査の結果、指定難病に対する知識を有していたものの申請時の問題が多く指摘された。指定難病の最適な普及・啓発を推進するために解決しなければならない点が数多くあることが明らかにされた。

指定難病や関連制度の教育は不十分との指摘があった事からも、指定難病に対する知識が難病指定医に十分伝わっていない可能性が推察された

E. 結論

指定難病の数が増えたことは難病指定を受

ける患者にとって福音であることは言うまでもない。比較的短期間に指定難病の数が増えたため、また、指定難病が稀な疾患であることが多いために知識の普及・啓発が追いついていない可能性が指摘されていた。存外、皮膚科領域では比較的多くの先生が指定難病に関する知識を有していることがわかった。一方、難病申請時の問題点が指摘されており、指定難病申請の最適化を目指すには、これらの問題解決が急務であることがわかった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Izaki S, Ito K, Ishii N, Hashimoto T, Fujita H, Terui T. Infantile linear IgA/IgG bullous dermatosis. *Eur J Dermatol* 26(1): 96-8, 2016.
- 2) Hara H, Naito M, Harada T, Tsuboi I, Terui T, Aizawa S. Quantitative analysis of formaldehyde-induced fluorescence in paraffin-embedded specimens of malignant melanomas and other melanocytic lesions. *Acta Derm Venereol* 96(3): 309-13, 2016.
- 3) Watanabe M, Hayama K, Fujita H, Yagoshi M, Yarita K, Kamei K, Terui T. A case of sporotrichosis caused by *Sporothrix globosa* in Japan. *Ann Dermatol* 28(2): 251-2, 2016.
- 4) Torii H, Terui T, Matsukawa M, Takesaki K, Ohtsuki M, Nakagawa H; Japanese Dermatological Association (JDA) PMS committee. Safety profiles and efficacy of infliximab therapy in Japanese patients with plaque psoriasis with or without psoriatic arthritis, pustular psoriasis or psoriatic erythroderma: Results from the prospective post-marketing surveillance. Safety profiles and efficacy of infliximab therapy in Japanese

patients with plaque psoriasis with or without psoriatic arthritis, pustular psoriasis or psoriatic erythroderma: Results from the prospective post-marketing surveillance. *J Dermatol* 43(7): 767-78, 2016.

Study group member として

- 1) Torii H, Nakano M, Yano T, Kondo K, Nakagawa H; SPREAD Study Group. Efficacy and safety of dose escalation of infliximab therapy in Japanese patients with psoriasis: Results of the SPREAD study. *J Dermatol* 2016 [Epub ahead of print]
- 2) Gordon KB, Blauvelt A, Papp KA, Langley RG, Luger T, Ohtsuki M, Reich K, Amato D, Ball SG, Braun DK, Cameron GS, Erickson J, Konrad RJ, Muram TM, Nickoloff BJ, Osuntokun OO, Secrest RJ, Zhao F, Mallbris L, Leonardi CL; UNCOVER-1 Study Group.; UNCOVER-2 Study Group.; UNCOVER-3 Study Group. Phase 3 trials of ixekizumab in moderate-to-severe plaque psoriasis. *N Engl J Med* 375(4): 345-56, 2016.

2. 学会発表

- 1) Terui T. Recent advances in the understanding of hidradenitis suppurativa (HS)/acne inversa (AI). Invited lecture at The 14th Annual Meeting of the Korean Society for Acne Research (KSA), Mar 2017, Seoul.
- 2) 照井 正. 教育講演 14 ガイドラインを日常診療に活用しよう. 膿疱性乾癬(汎発型)改訂診療ガイドラインの要点. 第115回日本皮膚科学会総会(国立京都国際会館、平成28年6月4日).

H. 知的所有権の出願・取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

<資料1>

公益社団法人 日本皮膚科学会 代議員各位

平成 29 年 2 月

指定難病制度の普及・啓発状況の把握のためのアンケート実施についてのご依頼

謹啓

軽暖の候、皆様におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。また平素より皮膚科学会の運営にご尽力いただきありがとうございます。

平成29年4月から指定難病が330疾病となる見込みであり、これらの疾患の啓発が喫緊の課題となっております。この状況を踏まえて平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業にて、「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」研究（研究代表者 和田隆志、研究分担者 照井 正）を実施することとなりました。別紙のごとくアンケート調査を実施させていただきたいと存じます。現在、各学会の協力を得て進めております。皮膚科担当分は研究分担者の照井の所属する日本大学医学部皮膚科が担当させていただいております。なお、本アンケート調査は平成29年1月20日本皮膚科学会理事会にて承認されております。また個人情報保護のため返送用の封筒には差出人は記載しないで結構です。

年度末でご多忙ところ申し訳ありませんが、アンケート調査へのご回答にご協力賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

謹白

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業「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」研究 研究分担者 照井 正（日本大学） 拝

小児科医療に関連する特定疾病の普及啓発に関する研究

研究分担者 森 臨太郎

国立成育医療研究センター 政策科学研究部 部長

研究要旨

小児科医療に関連する特定疾病に関して、その普及と啓発の必要性を明らかにし、解決のための方策を検討するため、1) 日本小児科学会の分科会および、小児関連外科系関連学会に呼びかけ、それらの集団からなる日本小児科学会・小児慢性疾病委員会を、本研究のための母体および専門家集団として進めることについて、了承を得た。2) 本研究の主任班によって草稿された質問票に基づき、上記1)の専門家集団において審議・修正したうえで、日本小児科学会・代議員および学会事務局を対象とした質問票を作成し、質問票を郵送した。小児科医療に関連する特定疾病に関して、その普及と啓発の必要性を明らかにし、解決のための方策を検討することを目的として、まずは専門家集団を構築した。この専門家集団により、建設的な意見が集まり、調査票研究のデザインが構築され、短期間で調査が行えた。

A. 研究目的

小児科医療に関連する特定疾病に関して、その普及と啓発の必要性を明らかにし、解決のための方策を検討することを目的とする。

一般的な考え方や知識について、医療従事者を対象に行うため、特段の倫理的配慮は不要と判断した。ただし、必要と考えられる場合、日本小児科学会・倫理委員会に判断を仰ぐこととした。

B. 研究方法

小児科医療に関連する特定疾病に関して、その普及と啓発の必要性を明らかにし、解決のための方策を検討するため、以下の三段階の研究方法を採用した。1) 小児科と関係の深い特定疾病は多岐にわたるため、一般的9な小児科医師の集団では、「専門家集団」とはいえず、また、その後の方策の浸透のための専門家集団を構築した。2) この専門家集団を基盤として、小児医療関係者に調査するための、質問用紙を作成し、日本小児科学会代議員を対象に、調査をした。3) この調査の結果を受けて、その解決策について検討する予定である。

（倫理面への配慮）

本調査は、患者の個人情報などは扱わず、

C. 研究結果

1) 日本小児科学会の分科会および、小児関連外科系関連学会に呼びかけ、それらの集団からなる日本小児科学会・小児慢性疾病委員会を、本研究のための母体および専門家集団として進めることについて、了承を得た。小児慢性疾病委員会の主な構成学会は以下である。

- 日本小児科学会（関連分野：すべて）
- 日本小児科医会（関連分野：すべて）
- 日本小児保健協会（関連分野：すべて）
- 日本小児血液がん学会（関連分野：悪性新生物および血友病等血液・免疫疾患）
- 日本免疫不全症研究会（関連分野：血友病等血液・免疫疾患）

- 日本小児腎臓病学会（関連分野：慢性腎疾患）
- 日本小児呼吸器疾患学会（関連分野：慢性呼吸器疾患）
- 日本小児アレルギー学会（関連分野：慢性呼吸器疾患）
- 日本小児循環器学会（関連分野：慢性心疾患）
- 日本小児内分泌学会（関連分野：内分泌疾患および糖尿病）
- 日本小児リウマチ学会（関連分野：膠原病）
- 日本先天代謝異常学会（関連分野：先天代謝異常）
- 日本小児神経学会（関連分野：神経・筋疾患）
- 日本小児栄養消化器肝臓学会（関連分野：慢性消化器疾患）
- 日本小児外科学会・関連外科学会（関連分野：すべて）

2) 本研究の主任班によって草稿された質問票に基づき、上記1)の専門家集団において審議・修正したうえで、日本小児科学会・代議員および学会事務局を対象とした質問票を作成し、質問票を郵送した。総括研究報告書の資料3に、この質問票を添付する。

3) 上記2)の結果に基づき、検討する予定である。

D. 考察

小児科医療に関連する特定疾病に関して、その普及と啓発の必要性を明らかにし、解決のための方策を検討することを目的として、まずは専門家集団を構築した。この専門家集団により、建設的な意見が集まり、調査票研究のデザインが構築され、短期間で調査が行えた。

E. 結論

小児科医療に関連する特定疾病に関して、その普及と啓発の必要性を明らかにし、解決のための方策を検討することを目的として、まずは専門家集団を構築した。このため、質問票や研究デザインの構築に有意義な意見が出た。

F. 健康危険情報

なし

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

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
照井 正	慢性色素性紫斑	渡辺晋一、古川福実	皮膚疾患 最新の治療 2017-2018	南江堂	東京	2017	71 (全306p)
照井 正	ビタミンD3外用薬 掌蹠膿疱症にも有効か?	宮地良樹	皮膚科頻用薬のコツと落とし穴	文光堂	東京	2016	93-95 (全318p)

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Kitagawa K, Furuichi K, Sagara A, Shinozaki Y, Kitajima S, Toyama T, Hara A, Iwata Y, Sakai N, Shimizu M, Kaneko S, <u>Wada T.</u>	Risk factors associated with relapse or infectious complications in Japanese patients with microscopic polyangiitis.	Clin Exp Nephrol	20 (5)	703-711	2016
Senda Y, Ohta K, Yokoyama T, Shimizu M, Furuichi K, <u>Wada T</u> , Yachie A.	Microangiopathic antiphospholipid antibody syndrome due to anti-phosphatidylserine/prothrombin complex IgM antibody.	Pediatr Int	59(3)	378-380	2017
Miki Y, Tanji K, Mori F, Tatara Y, Utsumi J, <u>Sasaki H</u> , Kakita A, Takahashi H, Fimia GM, Wakabayashi K	AMBRA1, a novel α -synuclein-binding protein, is implicated in the pathogenesis of multiple system atrophy.	Brain Pathol	(in press)		2017
Yaguchi H, Takeuchi A, Horiuchi K, Takahashi I, Shirai S, Akimoto S, Satoh K, Moriwaka F, Yabe I, <u>Sasaki H</u>	Amyotrophic lateral sclerosis with frontotemporal dementia (ALS-FTD) syndrome as a phenotype of Creutzfeldt-Jakob disease (CJD)? A case report.	J Neurol Sci	372	444-446	2017
Suzuki M, Fujiwara K, Tsubuku T, Yabe I, <u>Sasaki H</u> , Fukuda S	Time course of downbeat positioning nystagmus in familial hemiplegic migraine type 1 treated with acetazolamide.	J Neurol Sci	368	206-208	2016

Wakabayashi K, Mori F, Kakita A, Takahashi H, Tanaka S, Utsumi J, <u>Sasaki H</u>	MicroRNA expression profiles of multiple system atrophy from formalin-fixed paraffin-embedded samples.	Neurosci Lett	635	117-122	2016
Misawa S, Sato Y, Katayama K, Nagashima K, Aoyagi R, Sekiguchi Y, Sobue G, Koike H, Yabe I, <u>Sasaki H</u> , Watanabe O, Takashima H, Nishizawa M, Kawachi I, Kusunoki S, Mitsui Y, Kikuchi S, Nakashima I, Ikeda S, Kohara N, Kanda T, Kira J, Hanaoka H, Kuwabara S. Japanese POEMS syndrome for thalidomide (J-POST) trial study group:	Safety and efficacy of thalidomide in patients with POEMS syndrome: a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial.	Lancet Neurol	15	1129-1137	2016
Kitta T, Yabe I, Takahashi I, Matsushima M, <u>Sasaki H</u> , Shinohara N.	Clinical efficacy of istradefylline on lower urinary tract symptoms in Parkinson's disease	Int J Urol	23	893-894	2016
Li S, Zhang P, Freibaum BD, Kim NC, Kolaitis RM, Mollieux A, Kanagaraj AP, Yabe I, Tanino M, Tanaka S, <u>Sasaki H</u> , Ross ED, Taylor JP, Kim HJ	Genetic interaction of hnRNPA2B1 and DNAJB6 in a Drosophila model of multisystem proteinopathy.	Hum Mol Genet	25	936-950	2016
Sakushima K, Yamazaki S, Fukuma S, Hayashino Y, Yabe I, Fukuhara S, <u>Sasaki H</u>	Influence of urinary urgency and other urinary disturbances on falls in Parkinson's disease.	J Neurol Sci	360	153-157	2016
Matsushima M, Yabe I, Oba K, Sakushima K, Mito Y, Takei A, Houzen H, Tsuzaka K, Yoshida K, Maruo Y, <u>Sasaki H</u>	Comparison of Different Symptom Assessment Scales for Multiple System Atrophy.	Cerebellum	15	190-200	2016
Mori F, Tanji K, Miki Y, Toyoshima Y, Yoshida M, Kakita A, Takahashi H, Utsumi J, <u>Sasaki H</u> , Wakabayashi K	G protein-coupled receptor 26 immunoreactivity in intranuclear inclusions associated with polyglutamine and intranuclear inclusion body diseases.	Neuropathology	36	50-55	2016

Miki Y, Tanji K, Mori F, Utsumi J, <u>Sasaki H</u> , Kakita A, Takahashi H, Wakabayashi K	Alteration of Upstream Autophagy-Related Proteins (ULK1, ULK2, Beclin1, VPS34 and AMBRA1) in Lewy Body Disease.	Brain Pathol	26	359-370	2016
Izaki S, Ito K, Ishii N, Hashimoto T, Fujita H, <u>Terui T</u> .	Infantile linear IgA/IgG bullous dermatosis.	Eur J Dermatol	26(1)	96-98	2016
Hara H, Naito M, Harada T, Tsuboi I, <u>Terui T</u> , Aizawa S.	Quantitative analysis of formaldehyde-induced fluorescence in paraffin-embedded specimens of malignant melanomas and other melanocytic	Acta Derm Venereol	96(3)	309-313	2016
Watanabe M, Hayama K, Fujita H, Yagoshi M, Yairita K, Kamei K, <u>Terui T</u> .	A case of sporotrichosis caused by Sporothrix globosa in Japan.	Ann Dermatol	28(2)	251-252	2016
Torii H, <u>Terui T</u> , Matsukawa M, Takesaki K, Ohtsuki M, Nakagawa H.	Safety profiles and efficacy of infliximab therapy in Japanese patients with plaque psoriasis with or without psoriatic arthritis, pustular psoriasis or psoriatic erythroderma: Results from the prospective post-marketing surveillance. Safety profiles and efficacy of infliximab therapy in Japanese patients with plaque psoriasis with or without psoriatic arthritis, pustular psoriasis or psoriatic erythroderma: Results from the prospective post-marketing surveillance.	J Dermatol	43(7)	767-778	2016
坂井宣彦・ <u>和田隆志</u>	免疫抑制薬による腎障害	日本腎臓学会誌	58(7)	1073-1078	2016