

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 29 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 和田 隆志

平成 30 (2018) 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. アンケート
2. アンケート集計
3. 難病情報センターHP 改訂
4. 難病情報センター アクセス数
5. 学会送付 PDF
- 6-1. 難病情報センター 難病対策の概要
- 6-2. 難病情報センター 医療費助成
- 6-3. 小児慢性特定疾病情報センター 小慢の概要
- 6-4. 小児慢性特定疾病情報センター 医療費助成について
- 6-5. 小児慢性特定疾病情報センター 手続きの流れ
- 6-6. 小児慢性特定疾病情報センター 自己負担額について
- 6-7. 小児慢性特定疾病情報センター 重症認定基準について
- 6-8. 小児慢性特定疾病情報センター 指定医と指定医療機関について
- 6-9. 日常生活用具給付事業について
- 6-10. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
7. 指定難病電子カルテシステムデモ
8. 指定難病紐付け一覧

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----- 93

指定難病の調査・普及・啓発に関する研究
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----- 95

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～
照井 正 日本大学医学部皮膚科学系皮膚科学分野 ----- 97

小児医療分野における指定難病制度の普及・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 ----- 101
(資料) 1. アンケート依頼、結果

Ⅳ.研究成果の刊行に関する一覧 ----- 113

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（予定）からは330疾病にまで増加した。しかし、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普及・啓発を推進することを目的とした。本研究班の委員の所属する主要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）における実態調査および患者会へのヒアリングから指定難病制度の普及・啓発に関する改善点の抽出を行った。この結果から、①難病情報センターおよび小児慢性特定疾患情報センター、②各主要学会に対しての取り組みを行った。①に関しては、難病情報センターホームページの改良および難病情報センターと小児慢性特定疾患情報センターホームページの英訳を行った。②に関しては関連学会ホームページへの掲示を依頼するための資料の作成を行った。その他、金沢大学附属病院の電子カルテシステムの見直しを行った。本研究班で得た結果は、学会や研究班等へ提供し、今後も指定難病の普及・啓発が推進されることを期待する。

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が強化されること。
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が推進されること。
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貢献すること。

5. 難病情報センターや小慢情報センターHPの改良を通して、医師および患者への普及・啓発につながることを。
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・効率的な普及方法を提供すること。
7. 小児成人移行期医療（トランジション）が推進されること。

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）に対して、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前年度に行った。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、調査を行った。今年度は、これらの実態調査および患者会へのヒアリングから得た改善点などデータに基づき、疾病（群）ごとに最適な普及・啓発方法の検討を行った。

実態調査の用いた質問用紙や集計結果は別添を参照されたい(資料1、2)。

(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が、実態調査に本研究班で作成したアンケートを使用し、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」に該当する研究と考えた。そのため、上記指針を遵守する。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」も遵守する。

C. 研究結果

平成29年度は4回の班会議を開催した。平成29年6月には日本難病・疾病団体協議会および難病のこども支援全国ネットワークを対象に患者会へのヒアリングも行った。これらの調査から得た指定難病の普及・啓発に関する改善点に対して、

- ① 難病情報センターホームページの改良
- ② 難病譲歩センターおよび小児慢性特定疾患情報センターホームページの英訳化
- ③ 主要学会への普及・啓発に向けたパンフレットの作成
- ④ 金沢大学附属病院の電子カルテシステムの見直し

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4月23日）

前年度に実施した主要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）を対象とした実態調査から改善点の抽出を行った。実態調査では難病情報センターホームページに関する事項が多く、本研究班で難病情報センターを改良することを提案することとした。ホームページの改良案につき議論し、改良案についてまとめを行った。この改良案を本研究班から難病情報センターへ提示する方針とした。また、更なる改善点の抽出のために患者会へのヒアリングを行うことを決定した。

難病情報センターホームページの改良およびそれに伴うアクセス数の推移については別添を参照されたい(資料3、4)

○第2回班会議（平成29年7月16日）

主要5学会の実態調査と患者会へのヒアリングを受けて、引き続き指定難病の普及・啓発に関する検討を行った。第2回班会議では①難病情報センターホームページの改良、②学会への対応について検討した。難病情報センターホームページの改良については、前回班会議でまとめた改良案を含め改定が行われていることを確認した。これまでモバイルアプリの作成についても本研究班で議論していたが、

ホームページの改定によってスマートフォンによる閲覧も見やすくなり、モバイルアプリの作成は行わない方針とした。学会に対しては、各学会に関連した指定難病一覧を含む指定難病制度の概略を示したパンフレットを作成し、各学会へ送付することを決定した(資料5)。

①電子カルテを活用して普及・啓発ができないか？②国際的な情報発信が必要ではないか？などが今後の検討課題として提起された。

○第3回班会議(平成29年10月10日)

前回の班会議で提起された検討課題について議論を行った。電子カルテの活用については、金沢大学附属病院の電子カルテシステムをモデルとして見直しを行うことが検討された。具体的には、病名検索結果の中に指定難病が現れた場合、その疾患が指定難病であると判別できるような表示への改良などが検討された。国際的な情報発信としては、難病情報センターおよび小児慢性特定疾患情報センターのホームページの英訳化を行うことが提案された。

○第4回班会議(平成30年2月8日)

前回の班会議で議論した電子カルテシステムの見直しや難病情報センターおよび小児慢性特定疾患情報センターのホームページの英訳化の進捗状況について確認を行った。

電子カルテシステム見直しや英訳化の詳細は別添を参照されたい(資料6、7、8)。

○患者会へのヒアリング(平成29年6月1日)

患者会から提起された普及・啓発に関する改善点として、(1)指定難病に関する情報はインターネットからの入手が多く、難病情報センターホームページの改良が必要、(2)スマートフォンからの閲覧が多く、モバイルアプリなどがあればよいといった内容であった。これらは、主要5学会に対して行った実態調査から得た結果と同様のものではなかった。

○難病情報センターおよび小児慢性特定疾患情報センターに対する働きかけ

実態調査および患者会へのヒアリングから抽出した改善点に基づき、本研究班で難病情報センターホームページの改良案を作成した。この改良案は厚生労働省および難病情報セン

ターへ提示した。厚生労働省難病対策課および難病情報センターの協力のもと、難病情報センターのホームページの改良を行った。ホームページの改良に伴い、ホームページのアクセス数の増加などの結果が得られた。また、難病情報センターおよび小児慢性特定疾患情報センターのホームページの英訳を行った。これにより、今後、日本の指定難病制度の海外への発信が進むことが成果として期待される。

○学会に対する働きかけ

医師への普及・啓発を目的とし、関連学会ホームページへ掲示するための資料の作成を行った。この資料は、来年度指定難病の疾患数が拡充された段階で各学会のメーリングリストなどで学会員への配布を予定している。

○電子カルテシステムの見直し

金沢大学附属病院の電子カルテシステムをモデルとして見直し・修正を行うことを検討した。具体的には、病名検索結果の中に指定難病が現れた場合、その疾患が指定難病であると判別できるような表示に改良し、さらに任意の指定難病表示箇所をクリックすると、難病情報センターウェブサイト上の当該病名説明箇所へジャンプする修正作業を行うことを検討した。

D. 考察

5学会に対して行った実態調査の結果、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%、日本神経学会では70%、日本小児科学会では83%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(一般の人)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。

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・啓発活動を行った。(1)臨床調査個人票の作成マニュアルや指定難病の簡易ガイドブック、普及テキストの作成などを検討したが、他研究班での作成が予定されており、本研究班では指定難病情報センターホームページの改良案の作成を行い、厚生労働省と難病情報センターへ改良案の提示を行った。また、金沢大学附属病院における電子カルテシステムの見直しを行い、金沢大学における指定難病患者数の増減、ならびに指定難病への申請率などの評価を検討する。検討結果は、厚生労働省、他の医療機関等へ共有を行う。(2)関連学会ホームページへ掲示するための資料の作成を行った。この資料は、来年度指定難病の疾患数が拡充された段階で各学会のメーリングリストなどで学会員への配布を予定している。(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した。

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）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。指定難病申請の向上を目指すには、こ

れらの問題解決が急務であると考ええる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Hoshino J, Nagai K, Kai H, Saito C, Ito Y, Asahi K, Kondo M, Iseki K, Iseki C, Okada H, Kashihara N, Narita I, Wada T, Combe C, Pisoni RL, Robinson BM, Yamagata K. A nationwide prospective cohort study of patients with advanced chronic kidney disease in Japan: The Reach-J CKD cohort study. Clin Exp Nephrol 22(2):309-317, 2017
- 2) Hara A, Wada T, Sada KE, Amano K, Dobashi H, Harigai M, Takasaki Y, Yamada H, Hasegawa H, Hayashi T, Fujimoto S, Muso E, Kawakami T, Homma S, Yoshida M, Hirahashi J, Ogawa N, Ito S, Makino H, Arimura Y; Research Committee on Intractable Vasculitides and the Strategic Study Group to Establish the Evidence for Intractable Vasculitis Guideline. Risk Factors for Relapse of Antineutrophil Cytoplasmic Antibody-associated Vasculitis in Japan: A Nationwide, Prospective Cohort Study. J Rheumatol 45(4):521-528, 2018

2. 学会発表

- 1) 和田隆志: 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, 第 60 回日本腎臓学会学術総会 2017 年 5 月 26 日
- 2) 越野瑛久・上川康貴・篠崎康之・北島信治・原章規・岩田恭宜・坂井宣彦・古市賢吾・和田隆志・北川清樹・吉村光弘: IgA 腎症

における予後因子の検討, 第 60 回日本腎臓学会学術総会 2017 年 5 月 28 日

- 3) 和田隆志: CKD 対策等の最新知見と保健指導, 平成 29 年度特定健診・特定保健指導従事者研修会 2017 年 8 月 6 日
- 4) 和田隆志: 腎臓病領域の指定難病と普及・啓発, 第 5 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2017 年 9 月 30 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

[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）

[指定難病普及・啓発アンケート] (学会事務局・研究班用)

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 問1で1)「普及啓発は十分でない」を選んだ方にお聞きします。

普及啓発がうまくいっていない原因はどこにあると考えますか？(複数選択可)

- 1) 行政(政府、都道府県等) ()
- 2) 学会 ()
- 3) 団体(難病情報センター、小児慢性特定疾患情報センター、患者会等) ()
- 4) 患者 ()
- 5) その他 ()

問3 各学会が関連する指定難病について、推定患者数と受給者(申請者)数とが合致している疾患があります。このことについて、どのような背景があると考えられますか？

- 1) 指定難病に該当する「重症度」の患者数のみを推定した ()
- 2) 学会として定期的な調査を行っている ()
- 3) その他 ()

問4 他方、指定難病の中には、推定患者数と受給者（申請者）数との間に解離がみられるものもあります。

問4-1 受給者（申請者）数が推定患者数よりも少ない理由についてどのように考えられますか？もし関連する疾患（群）が当てはまる場合は、下記にご記入ください。（複数選択可）

- 1) 軽症者を含む全患者数を推定した（ ）
- 2) 重症度の内訳が不明な情報から引用した(出典を下記空欄にご記載下さい)（ ）
- 3) 当該医療機関の診断法が十分でない、または困難である（ ）
- 4) 診断技術を有する医療機関へのアクセスが少ない（ ）
- 5) 診断に必須の検査が保険適用でない（ ）
- 6) 遺伝子検査など、検査体制が不十分である（ ）
- 7) その他（ ）

問4-2 受給者（申請者）数が推定患者数よりも多い理由についてどのように考えられますか？もし関連する疾患（群）が当てはまる場合は、下記にご記入ください。

- 1) 重症者のみを推定した（ ）
- 2) 重症度の内訳が不明な情報から引用した(出典を下記空欄にご記載下さい)（ ）
- 3) その他（ ）

問5 貴学会・研究班で普及啓発を進めるために具体的にどのような活動を行っていますか？（複数選択可）

- 1) ホームページの作成（ ）
- 2) シンポジウムや勉強会の開催（ ）
- 3) パンフレットの作成（ ）

- 4) 患者会への関連情報の提供や窓口設置 ()
- 5) その他 ()

問 6 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 ()
- 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) その他 ()

問 7 今後、貴団体で普及啓発のために予定している活動について記載ください
（複数選択可）

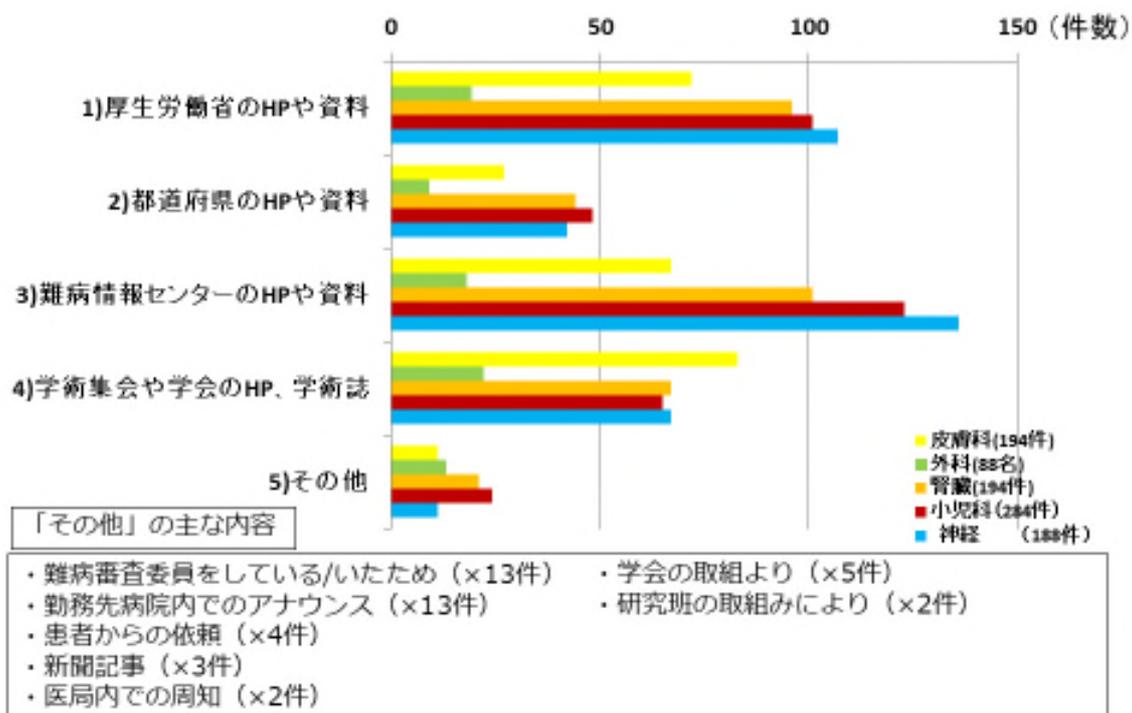
- 1) 学会 HP を改良する ()
- 2) 難病情報センターや小児慢性特定疾患情報センターの HP を改良するよう働きかけを行う ()

- 3) 行政（都道府県）における申請窓口を担う担当課のHPを改良するよう働きかけを行う（ ）
- 4) 各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する（ ）
- 5) 全指定難病を網羅するテキストを作成する（ ）
- 6) 指定難病に関するシンポジウムの開催を企画する（ ）
- 7) 一般・患者向けの勉強会を企画する（ ）
- 8) その他（ ）

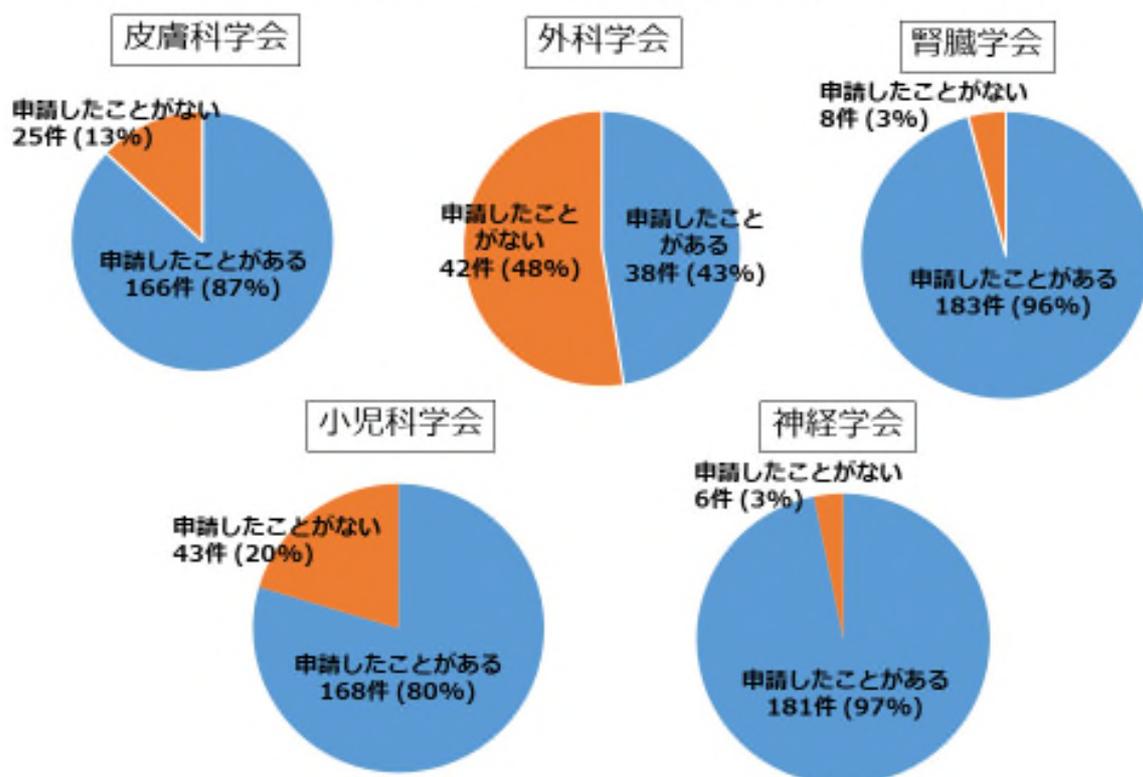
--

5学会アンケート集計のまとめ

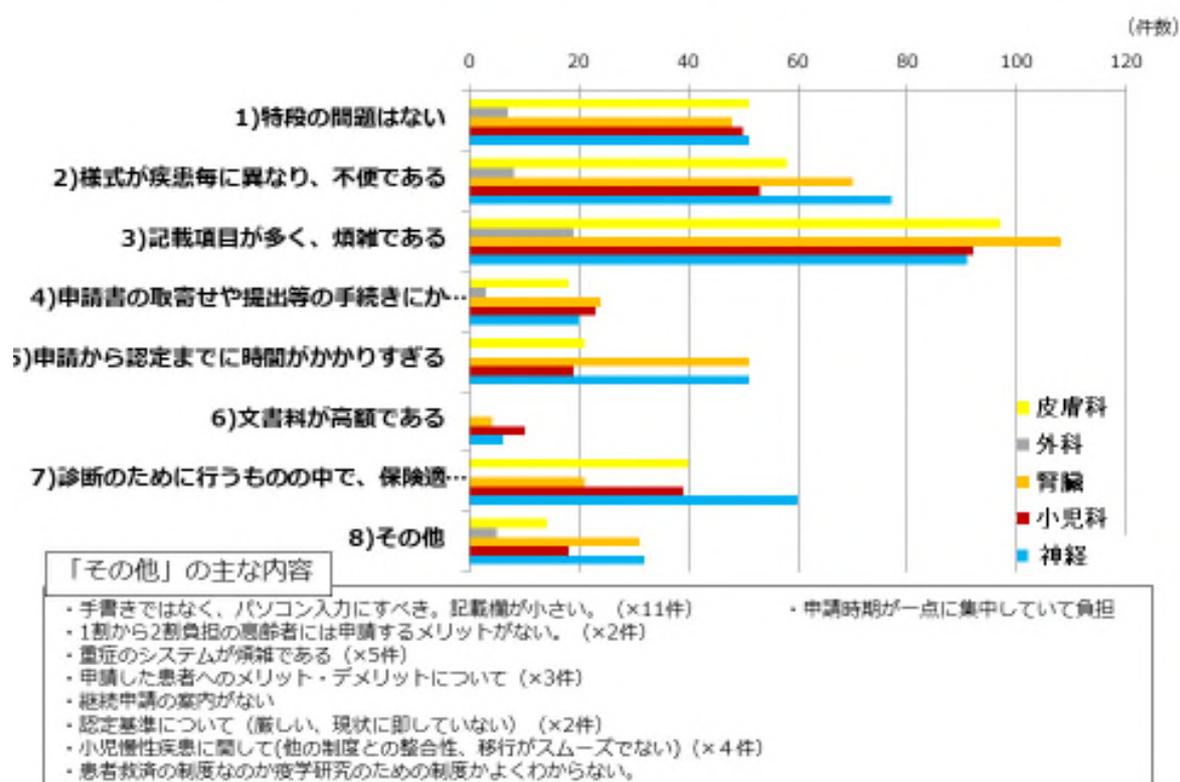
問5-1 どのようにして指定難病について知りましたか？ (複数回答可)



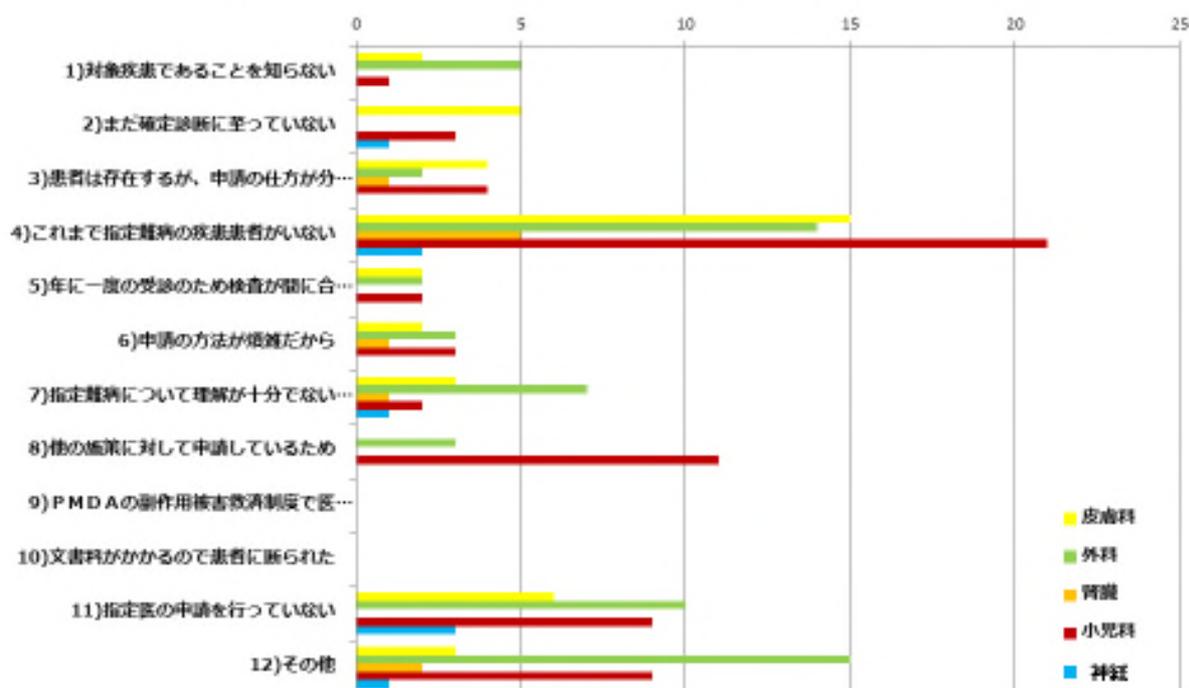
問5-2 これまでに指定難病に申請したことはありますか？



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）



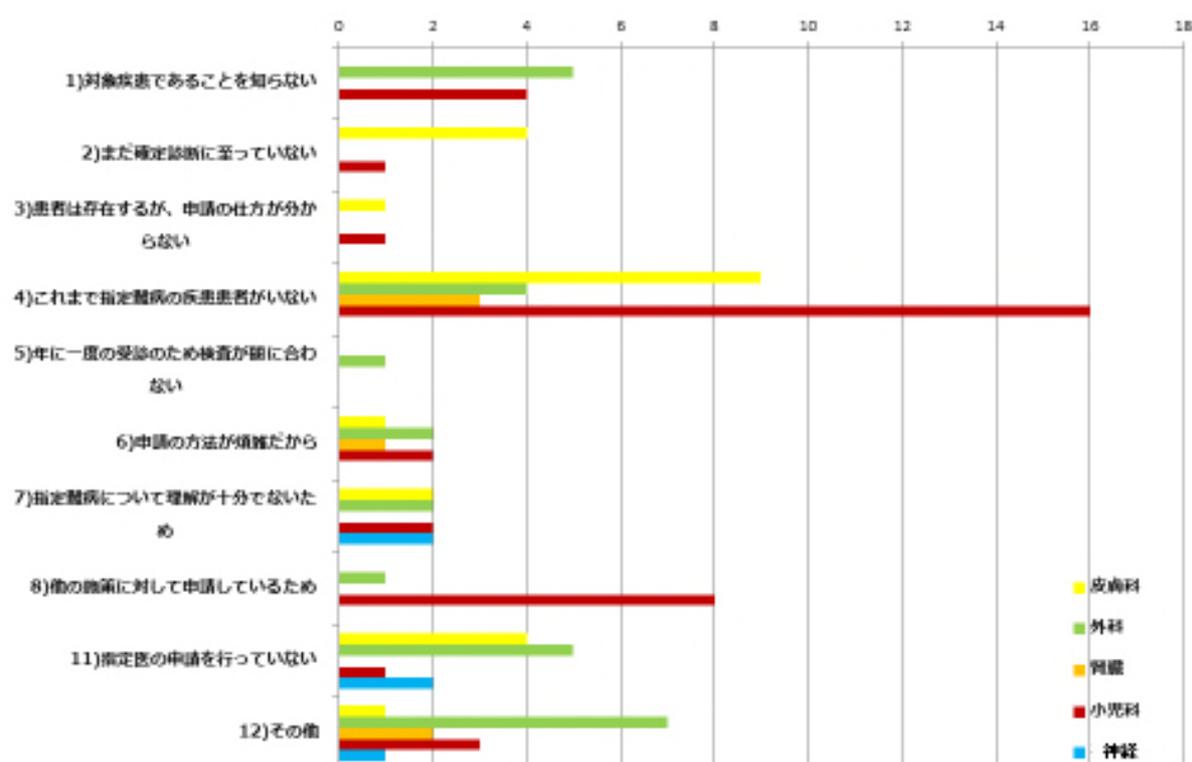
問7-1 これまで申請を行っていない理由は何ですか？（複数回答可）



「その他」の主な内容

- ・担当医・後援医師が申請しているため（×3件）
- ・小児期の認定基準と指定難病に認定基準に差があるため
- ・他科から申請されているため（×4件）
- ・指定難病で申請するより、小児慢性疾患で申請するから（×2件）
- ・15歳まで医療費助成があるため（×2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



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	
バーシャー病	
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	
その他	

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？

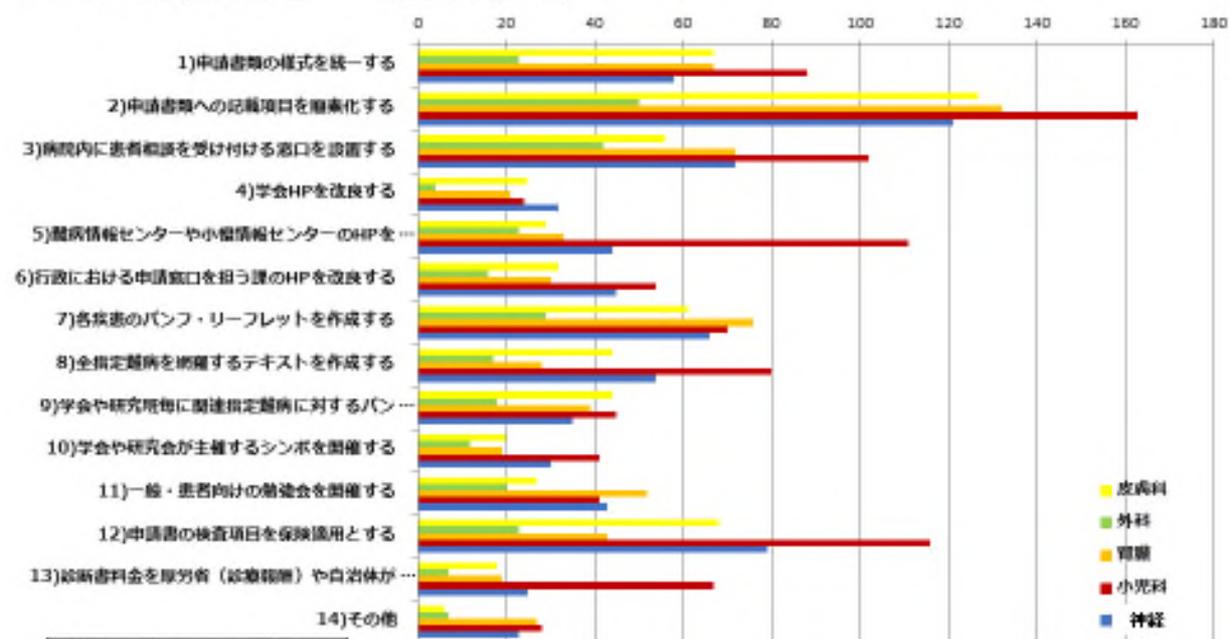
(小児科学会)

疾患	他の施策
ALS	・身体障害者 ・介護保険 ・自立支援 等
多発・皮膚筋炎	
パーキンソン病	
筋ジストロフィー	
シャルコーマリーワース病	
多系統萎縮症	
脊髄小脳変性症	
多発性硬化症	
進行性核上性麻痺	
重症筋無力症	
CIPD	
大脳皮質基底核変性症	
MG	
ミトコンドリア病	
その他	

(神経学会)

疾患	他の施策
21水酸化酵素欠損症	・更生医療 ・乳幼児医療費助成 ・小児慢性特定疾患 ・障害年金 等
IgA腎症	
SLE	
拡張型心筋症	
筋緊張性ジストロフィー	
クローン病	
再生不良性貧血	
先天異常症候群	
乳幼児毒状血管腫	
ネフローゼ症候群	
パーキンソン病	
ファブリー病	
ブラダーウィリ症候群	
モットウィルソン症候群	
ライソゾーム病	
原発性免疫不全症候群	
その他	

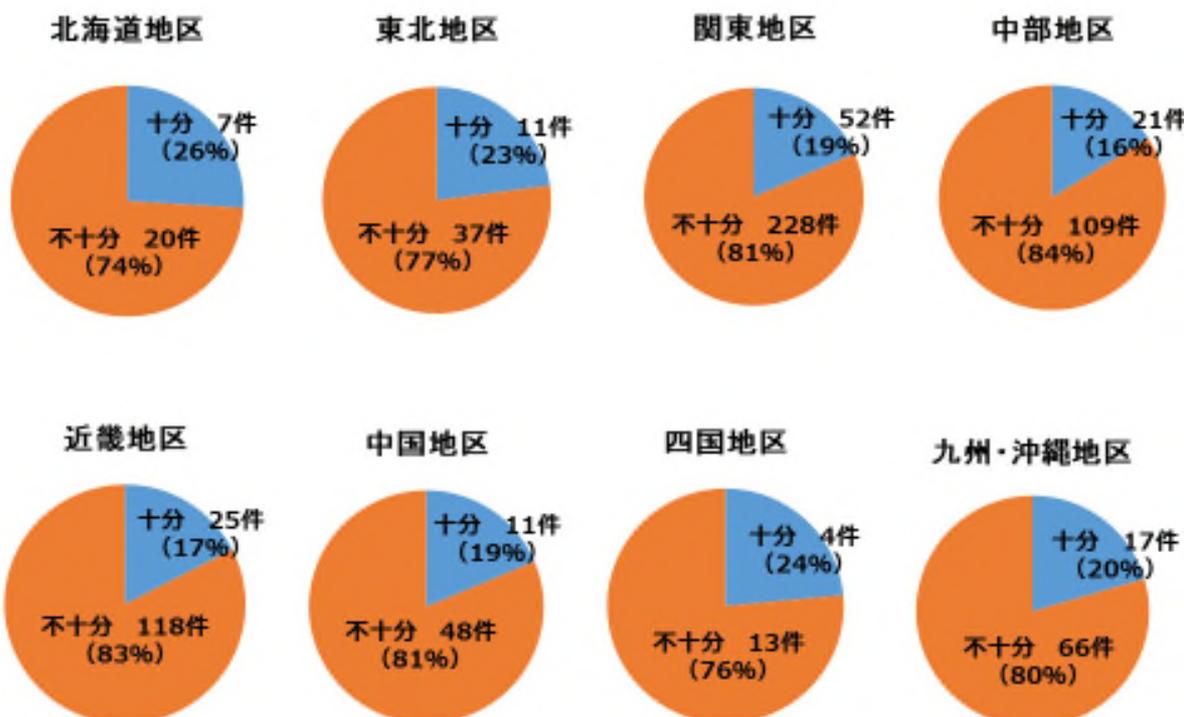
問9 今後さらに指定難病の普及啓発を進めていくために、どのような点を改善すべきと考えますか？（複数選択可）



「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）
- ・更新頻度の改善
- ・卒前・卒後教育に含める（×2件）
- ・子ども医療費助成に関して（×4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（×4件）
- ・申請の電子化について、郵送による申請（×2件）
- ・病名から指定難病であることを業内・通知するシステムを作る（×5件）
- ・軽症者も申請できるしくみ作り（×2件）
- ・小児慢性疾患との整合性
- ・疾患情報や申請に対する情報の一元化した資料作成

指定難病の普及啓発について、地域差は認めるか？



難病情報センター

Japan Intractable Diseases Information Center

□□□□□□

□□□□□□□□
□□□□□□□□

- お知らせ
- 国の難病対策
- 指定難病一覧
- 患者会情報
- 医療費助成制度

 **キーワードから探す**

 **病名を50音索引から探す**

あ行 か行 さ行 た行 な行

は行 ま行 や行 ら行

※索引方法 例) パーキンソン病 (ぱーきんそんびょう) → は行

指定難病一覧	FAQ代表的な質問と回答例	医療費助成制度のご案内
経過措置の終了について	国の難病対策	各種制度・サービス概要
指定医療機関・指定医のご案内	難治性疾患研究班情報	患者会情報

 [このサイトの使い方](#)

お知らせ [過去のお知らせ](#)

- H29年12月12日** (厚生労働省からのお知らせ)
「厚生科学審議会 疾病対策部会 指定難病検討委員会 (第24回) 開催案内」
平成29年12月26日(火) 開催
- H29年12月11日** (厚生労働省からのお知らせ)
医療費通知を活用した医療費控除申告の簡素化について (協力依頼) (平成29年度税制改正) PDF 1.36MB
- H29年11月15日** (厚生労働省からのお知らせ)
「厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会 (第23回) 資料」
- H29年11月8日** (厚生労働省からのお知らせ)
「厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会 (第22回) 資料」
- H29年9月5日** (厚生労働省からのお知らせ)
「厚生科学審議会疾病対策部会 第52回難病対策委員会 資料」
- H29年7月12日** (厚生労働省からのお知らせ)
平成29年7月5日から大雨による被災者に係る公費負担医療の取扱いについて PDF122KB

 **お問い合わせ**
詳しくはこちら

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

- 五十音別索引
- 告示番号順索引
- 疾患群別索引

告示病名以外の指定難病対象疾病名

臨床調査個人票の記入にあたっての留意事項

 **用語を調べる**
用語を50音索引

医療費助成制度のご案内

経過措置の終了について

 **国の難病対策**

- 「2015年から始まった新たな難病対策」
- 難病対策の概要
- 障害者総合支援法の対象疾病(難病等)
- 療養生活環境整備事業・難病特別対策推進事業
- 厚生労働省の難病対策に関する関係通知
- 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数
- 厚生労働省 > 政策について > 審議会・研究会等
- 指定難病一覧(平

- H29年7月7日 (厚生労働省からのお知らせ)
臨床調査個人票の記入にあたっての留意事項を以下のURL (臨床調査個人票について) に載せておりますので、ご利用ください。
[リンクはこちら](#)
- H29年5月24日 (厚生労働省からのお知らせ)
[都道府県別指定医一覧](#) に
[平成29年度 指定医研修開催状況一覧](#) (直近版) を掲載しました。
- H29年4月3日 (厚生労働省からのお知らせ)
[「平成29年4月1日施行の指定難病\(新規・更新\)」](#) を掲載しました。
- H28年10月21日 (厚生労働省からのお知らせ)
[厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、「難病の医療提供体制の在り方について\(報告書\)」](#) がとりまとめられました。

成27年1月実施分)
 指定難病一覧 (平成27年7月実施分)
 指定難病一覧 (平成29年4月実施分)

サイト更新履歴 [過去のサイト更新履歴](#)

- H29年11月27日 国の難病対策
[特定医療費\(指定難病\)受給者証所持者数](#) を作成しました。
過去分も、こちらから参照できます。
- H29年8月3日 「[FAQ 代表的な質問と回答例](#)」 を更新しました。
- H29年7月12日 [厚生労働省難治性疾患克服研究事業に関する情報](#)に、
[平成29年度「難治性疾患実用化研究事業\(1次公募\)」の採択課題について](#)
[平成29年度「難治性疾患実用化研究事業\(2次公募\)」の採択課題について](#)
を追加しました。
- H29年6月28日 [厚生労働省難治性疾患克服研究事業に関する情報](#)に、
[平成29年度 難治性疾患政策研究事業 研究課題一覧表](#)を追加しました。
- H29年6月8日 [経過措置の終了について](#)を新しく掲載しました。
平成26年12月末までに難病の医療受給者証の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。
具体的にはこちら ([経過措置の終了について](#)) をご覧ください。
- H29年6月2日 [医療費助成制度のご案内](#)を新しく掲載しました。
- H29年4月20日 [パンフレットダウンロード](#)を更新しました。
・難病情報センターご案内 (A4サイズ印刷用) 平成29年4月版
・医療費助成対象疾病 (指定難病) 一覧 (330疾病) 平成29年4月版

各種制度・サービス概要

- 相談窓口情報
- 難病相談支援センター一覧
- 難病支援関連制度一覧
- ▶ [制度の利用案内アニメ](#)
- 就労支援関連情報
- 災害時関連支援情報
- 治験/臨床研究(試験)情報
- ▶ [ドキュメンタリー 今を生きる](#)

指定医療機関・指定医のご案内

- 指定医療機関
- 指定医

難治性疾患研究班情報

- 厚生労働省難治性疾患克服研究事業に関する情報 (平成26年度～平成29年度)
- 臨床研究分野など
- 研究奨励分野 (平成21年度～平成25年度)
- 研究班からのお知らせ
- 研究班へのお知らせ

患者会情報

難病情報センターのパンフレットダウンロード

公益財団法人難病医学研究財団
Japan Intractable Diseases Research Foundation
難病医学研究財団のその他の事業並びに賛助会員及び寄付などに関することはこちらをクリックしてください。

その他の関連情報 [過去のその他の関連情報](#)

- ・ [難病医学研究財団の事業並びに賛助会員および寄付などについて](#)

難病情報センターについて

「難病情報センター」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情

PDFをご覧になるにはAcrobat readerのプラグインが必要です。お使いのパソコンにAcrobat readerがインストールされていない場合はダウンロードして下さい。



報を厚生労働省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。

平成27年度については、年間2,850万件のアクセスがあり、患者さんやそのご家族をはじめ、医療関係者など多くの方々にご利用いただいております。今後も有用な情報の提供のため、内容の充実と利便性の向上などに努めてまいります。

なお、当センターは、医療機関ではありませんので、特定の医療機関や医師のご紹介、個人個人の症状や診断、治療内容に関するお問い合わせにつきましてはお答えできません。症状や診断、治療内容等に関しましては、かかりつけ医とよくご相談くださいますようお願いいたします。



| [トップへ](#) | [サイトマップ](#) | [関連リンク](#) | [個人情報保護方針](#) | [リンクやデータの一部の引用等](#) |
| [免責事項等](#) |

Copyright(C) 公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センター

お知らせ | 国の難病対策 | 指定難病一覧 | 患者会情報 | 医療費助成制度

HOME >> 病気の解説 >> 病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧
五十音別索引 (あ行)

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧 五十音別索引 (あ行)

その他の検索方法

- ▶ 告示番号順索引
- ▶ 疾患群別索引

あ行 | か行 | さ行 | た行 | な行 | は行 | ま行 | や行 | ら行

あ | い | う | え | お

通し 番号	告示 番号	指定難病名		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
【あ】 ▲ページトップへ				
1	135	(あいかるでいしょうこうぐん) アイカルディ症候群		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		【関係学会】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、小児神経学会		
		【研究班】 稀少てんかんに関する調査研究班 名簿		
関連する疾患群 神経・筋疾患				
2	119	(あいざくすしょうこうぐん) アイザックス症候群		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		【関係学会】 日本神経学会、日本放射線学会		
		【研究班】 神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証研究班 名簿		
関連する疾患群 神経・筋疾患				

お問い合わせ
▶ 詳しくはこちら

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

- ▶ 五十音別索引
- ▶ 告示番号順索引
- ▶ 疾患群別索引

告示病名以外の指定難病対象疾病名

臨床調査個人票の記入にあたっての留意事項

用語を調べる
▶ 用語を50音索引

医療費助成制度のご案内

経過措置の終了について

国の難病対策

- 「2015年から始まった新たな難病対策」
- 難病対策の概要
- 障害者総合支援法の対象疾病（難病等）
- 療養生活環境整備事業・難病特別対策推進事業
- 厚生労働省の難病対策に関する関係通知
- 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数
- 厚生労働省 > 政策について > 審議会・研究会等
- 指定難病一覧（平

3	66	(あいじーえいじんしょう) I g A腎症			
		<table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票	
<p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、日本腎臓学会、小児腎臓病学会</p> <p>【研究班】 難治性腎障害に関する調査研究 名簿</p> <p>関連する疾患群 腎・泌尿器系疾患</p>					
4	300	(あいじーじー4かんれんしっかん) I g G 4関連疾患			
		<table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票 1 2 3 4 5</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票 1 2 3 4 5
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票 1 2 3 4 5	
<p>【関係学会】 日本皮膚科学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本消化器病学会、日本肝臓学会、日本腎臓学会、日本アレルギー学会、日本リウマチ学会、日本糖尿病学会、日本放射線学会、日本眼科学会、小児リウマチ学会</p> <p>【研究班】 IgG4関連疾患の診断基準並びに治療指針の確立を目指した研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 免疫系疾患</p>					
5	24	(あきゅうせいこうかせいぜんのうえん) 亜急性硬化性全脳炎			
		<table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票	
<p>【関係学会】 日本放射線学会、日本神経学会、小児神経学会</p> <p>【研究班】 プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>					
6	46	(あくせいかんせつりうまち) 悪性関節リウマチ			
		<table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票	
<p>【関係学会】 日本整形外科学会、日本リハビリテーション医学会、日本放射線学会、日本眼科学会、日本リウマチ学会</p> <p>【研究班】 難治性血管炎に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 免疫系疾患</p>					
		(あじそんびょう) アジソン病			
		<table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票	
<p>【関係学会】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本糖尿病学</p>					

成27年1月実施分)
 ● [指定難病一覧 \(平成27年7月実施分\)](#)
 ● [指定難病一覧 \(平成29年4月実施分\)](#)

各種制度・サービス概要

- [相談窓口情報](#)
- [難病相談支援センター一覧](#)
- [難病支援関連制度一覧](#)
- ▶ [制度の利用案内アニメ](#)
- [就労支援関連情報](#)
- [災害時関連支援情報](#)
- [治験/臨床研究\(試験\)情報](#)
- ▶ [ドキュメンタリー 今を生きる](#)

指定医療機関・指定医のご案内

- [指定医療機関](#)
- [指定医](#)

難治性疾患研究班情報

- [厚生労働省難治性疾患克服研究事業に関する情報 \(平成26年度～平成29年度\)](#)
- [臨床研究分野など](#)
- [研究奨励分野 \(平成21年度～平成25年度\)](#)
- [研究班からのお知らせ](#)
- [研究班へのお知らせ](#)

患者会情報

難病情報センターの
パンフレットダウンロード

公益財団法人難病医学研究財団
Japan Intractable Diseases Research Foundation
難病医学研究財団のその他の事業並びに賛助会員及び寄付などに関することはこちらをクリックしてください。

PDFをご覧になるにはAcrobat readerのプラグインが必要です。お使いのパソコンにAcrobat readerがインストールされていない場合はダウンロードして下さい。





7	83	<p>会、日本内分泌学会、小児内分泌学会</p> <p>【 研究班 】 副腎ホルモン産生異常に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 内分泌系疾患</p>
8	303	<p>(あっしゃーしょうこうぐん) アッシャー症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会、日本眼科学会、小児耳鼻咽喉科学会</p> <p>【 研究班 】 難治性聴覚障害に関する調査研究班</p> <p>関連する疾患群 視覚系疾患、耳鼻科系疾患</p>
9	116	<p>(あとびーせいせきずいえん) アトピー性脊髄炎</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本皮膚科学会、日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本神経学会</p> <p>【 研究班 】 神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
10	182	<p>(あぺーるしょうこうぐん) アペール症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会、日本脳神経外科学会、日本形成外科学会、日本放射線学会、日本循環器学会、小児神経学会、小児神経外科学会</p> <p>【 研究班 】 先天異常症候群領域の指定難病等のQOLの向上を目指す包括的研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
11	297	<p>(あらじーるしょうこうぐん) アラジール症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本外科学会、日本放射線学会、日本循環器学会、日本肝臓学会、日本腎臓学会、小児栄養消化器肝臓学会、小児外科学会、小児循環器学会</p> <p>【 研究班 】 小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患の移行期を包含し診療の質の向上に関する研究班 名簿</p>

		<p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
12	177	<p>(ありましようこうぐん) 有馬症候群</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【 関係学会 】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、小児神経学会、小児遺伝学会</p>
		<p>【 研究班 】 ジュベール症候群とジュベール症候群関連疾患の診療支援と診療ガイドライン作成・普及のための研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
13	231	<p>(あるふぁー1あんちとりぶしんけつぼうしょう) α1-アンチトリプシン欠乏症</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【 関係学会 】 日本放射線学会、日本循環器学会、日本呼吸器学会、小児栄養消化器肝臓学会、小児呼吸器学会</p>
		<p>【 研究班 】 難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 呼吸器系疾患</p>
14	218	<p>(あるぼーとしょうこうぐん) アルポート症候群</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会、日本腎臓学会、小児腎臓病学会</p>
		<p>【 研究班 】 小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の確立研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 腎・泌尿器系疾患</p>
15	131	<p>(あれきさんだーびょう) アレキサンダー病</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【 関係学会 】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本神経学会、小児神経学会</p>
		<p>【 研究班 】 遺伝性白質疾患の診断・治療・研究システムの構築研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
		<p>(あんじえるまんしょうこうぐん) アンジェルマン症候群</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【 関係学会 】</p>

16	201	<p>小児遺伝学会、小児神経学会</p> <p>【 研究班 】 先天異常症候群領域の指定難病等のQOLの向上を目指す包括的研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
17	184	<p>(あんとれーびくすらーしょうこうぐん) アントレー・ビクスラー症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会、日本放射線学会、日本形成外科学会、小児神経学会、小児神経外科学会、小児内分泌学会、小児遺伝学会、新生児成育医学会</p> <p>【 研究班 】 先天異常症候群領域の指定難病等のQOLの向上を目指す包括的研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
【い】 ▲ページトップへ		
18	247	<p>(いそきっそうさんけっしょう) イソ吉草酸血症</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会、先天代謝異常学会</p> <p>【 研究班 】 先天代謝異常症の生涯にわたる診療支援を目指したガイドラインの作成・改訂および診療体制の整備に向けた調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 代謝系疾患</p>
19	222	<p>(いちじせいねふろーぜしょうこうぐん) 一次性ネフローゼ症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本放射線学会、日本腎臓学会、小児腎臓病学会</p> <p>【 研究班 】 難治性腎障害に関する調査研究 名簿</p> <p>関連する疾患群 腎・泌尿器系疾患</p>
20	223	<p>(いちじせいまくせいぞうしょくせいしきゅうたいじんえん) 一次性膜性増殖性糸球体腎炎</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【 関係学会 】 日本放射線学会、日本腎臓学会、小児腎臓病学会</p> <p>【 研究班 】 難治性腎障害に関する調査研究 名簿</p> <p>関連する疾患群 腎・泌尿器系疾患</p>

21	197	(いちぴー36けっしつしょうこうぐん) 1 p 3 6 欠失症候群		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		【 関係学会 】 日本放射線学会 、 日本耳鼻咽喉科学会 、 小児遺伝学会 、 小児神経学会		
		【 研究班 】 マイクロアレイ染色体検査でみつかると染色体微細構造異常症候群の診療ガイドラインの確立研究班 名簿		
関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群				
22	325	(いでんせいじこえんしょうしつかん) 遺伝性自己炎症疾患		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票 1 2 3
		【 関係学会 】 日本皮膚科学会 、 日本循環器学会 、 小児リウマチ学会		
		【 研究班 】 自己炎症性疾患とその類縁疾患の全国診療体制整備、重症度分類、診療ガイドライン確立に関する研究班 名簿		
関連する疾患群 免疫系疾患				
23	120	(いでんせいじすとにあ) 遺伝性ジストニア		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		【 関係学会 】 日本リハビリテーション医学会 、 日本耳鼻咽喉科学会 、 日本神経学会 、 小児神経学会		
		【 研究班 】 神経変性疾患領域における基盤的調査研究班 名簿		
関連する疾患群 神経・筋疾患				
24	115	(いでんせいしゅうきせいししまひ) 遺伝性周期性四肢麻痺		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票 1 2
		【 関係学会 】 日本循環器学会 、 日本神経学会 、 小児神経学会		
		【 研究班 】 希少難治性筋疾患に関する調査研究班 名簿		
関連する疾患群 神経・筋疾患				
25	298	(いでんせいすいえん) 遺伝性痔炎		
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		【 関係学会 】 日本外科学会 、 日本放射線学会 、 日本消化器病学会 、 日本糖尿病学会 、 小児栄養消化器肝臓学会		

		<p>【研究班】 小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患の移行期を包含し診療の質の向上に関する研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 消化器系疾患</p>
26	286	<p>(いでんせいてつがきゅうせいひんけつ) 遺伝性鉄芽球性貧血</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本血液学会、小児血液・がん学会</p> <p>【研究班】 先天性骨髄不全症の診断基準・重症度分類・診療ガイドラインの確立に関する研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 血液系疾患</p>
【う】 ▲ページトップへ		
27	175	<p>(ういーばーしょうこうぐん) ウィーバー症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、小児遺伝学会、小児神経学会</p> <p>【研究班】 先天異常症候群領域の指定難病等のQOLの向上を目指す包括的研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
28	179	<p>(ういりあむずしょうこうぐん) ウィリアムズ症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本放射線学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本循環器学会、小児循環器学会、新生児成育医学会、小児遺伝学会</p> <p>【研究班】 先天異常症候群領域の指定難病等のQOLの向上を目指す包括的研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
29	171	<p>(ういるそんびょう) ウィルソン病</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本放射線学会、日本精神神経学会、日本眼科学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本肝臓学会、先天代謝異常学会、小児栄養消化器肝臓学会、小児外科学会</p> <p>【研究班】 先天代謝異常症の生涯にわたる診療支援を目指したガイドラインの作成・改訂および診療体制の整備に向けた調査研究班 名簿</p>

		<p>関連する疾患群 代謝系疾患</p>
30	145	<p>(うえずとしょうこうぐん) ウエスト症候群</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【関係学会】 日本リハビリテーション医学会、日本放射線学会、日本精神神経学会、日本脳神経外科学会、小児神経学会</p>
		<p>【研究班】 稀少てんかんに関する調査研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
31	191	<p>(うえるなーしょうこうぐん) ウェルナー症候群</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【関係学会】 日本皮膚科学会、日本放射線学会、日本眼科学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本形成外科学会、日本循環器学会、日本糖尿病学会、日本老年医学学会、小児神経学会、小児皮膚科学会、小児遺伝学会</p>
		<p>【研究班】 早老症の実態把握と予後改善を目指す集学的研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
32	233	<p>(うおるふらむしょうこうぐん) ウォルフラム症候群</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、日本糖尿病学会、日本内分泌学会、小児神経学会、小児内分泌学会</p>
		<p>【研究班】 ホルモン受容機構異常に関する調査研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 内分泌系疾患</p>
33	29	<p>(うるりっひびょう) ウルリッヒ病</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【関係学会】 日本神経学会、小児神経学会</p>
		<p>【研究班】 稀少難治性筋疾患に関する調査研究班 名簿</p>
		<p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
【え】 ▲ページトップへ		
		<p>(えいちていーえるぶいー1かんれんせきずいしょう) HTLV-1関連脊髄症</p>
		<p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p>
		<p>【関係学会】</p>

34	26	<p>日本放射線学会、日本神経学会、小児神経学会</p> <p>【研究班】 HAMならびにHTLV-1陽性難治性疾患に関する国際的な総意形成を踏まえた診療ガイドラインの作成研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>			
35	180	<p>(えーていーあーるえっくすしょうこうぐん) A T R - X 症候群</p> <table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table> <p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、小児神経学会、小児内分泌学会、小児遺伝学会</p> <p>【研究班】 脳クレアチン欠乏症候群を中心とした治療可能な知的障害症候群の臨床研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票			
36	168	<p>(えーらすだんろすしょうこうぐん) エーラス・ダンロス症候群</p> <table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票 1 2 3 4 5 6 7</td> </tr> </table> <p>【関係学会】 日本外科学会、日本皮膚科学会、日本整形外科学会、日本形成外科学会、日本放射線学会、日本眼科学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本脳神経外科学会、日本循環器学会、小児遺伝学会、小児皮膚科学会、小児循環器学会、小児整形外科学会</p> <p>【研究班】 先天異常症候群領域の指定難病等のQOLの向上を目指す包括的研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 皮膚・結合組織疾患</p>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票 1 2 3 4 5 6 7
病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票 1 2 3 4 5 6 7			
37	287	<p>(えぶすたいんしょうこうぐん) エプスタイン症候群</p> <table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table> <p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、小児腎臓病学会、小児血液・がん学会</p> <p>【研究班】 小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の確立研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票			
38	217	<p>(えぶすたいんびょう) エプスタイン病</p> <table border="1"> <tr> <td>病気の解説</td> <td>概要・診断基準等</td> <td>臨床調査個人票</td> </tr> </table> <p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、小児腎臓病学会、小児血液・がん学会</p>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票			

		<p>【研究班】 単心室循環症候群の予後に関する研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 循環器系疾患</p>
39	204	<p>(えまぬえるしょうこうぐん) エマヌエル症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、小児遺伝学会</p> <p>【研究班】 マイクロアレイ染色体検査で見つかる染色体微細構造異常症候群の診療ガイドラインの確立研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群</p>
		<p>(えんいがたみおぼちー) 遠位型ミオパチー</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本耳鼻咽喉科学会、日本神経学会、小児神経学会</p> <p>【研究班】 希少難治性筋疾患に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>
		<p>(おうしょくじんたいこっかしょう) 黄色靭帯骨化症</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本整形外科学会、日本放射線学会、日本脳神経外科学会</p> <p>【研究班】 脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 骨・関節系疾患</p>
		<p>(おうはんじすとろふいー) 黄斑ジストロフィー</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本眼科学会</p> <p>【研究班】 網膜脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 視覚系疾患</p>
		<p>(おおたはらしょうこうぐん) 大田原症候群</p> <p>病気の解説 概要・診断基準等 臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】</p>
【お】 ▲ページトップへ		

43	146	日本放射線学会 、 日本脳神経外科学会 、 小児神経学会			
		【 研究班 】 稀少てんかんに関する調査研究班 名簿			
		関連する疾患群 神経・筋疾患			
44	170	(おくしびたるほーんしょうこうぐん) オキシピタル・ホーン症候群			
		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="background-color: #fce4ec;">病気の解説</td> <td style="background-color: #e1bee7;">概要・診断基準等</td> <td style="background-color: #e8f5e9;">臨床調査個人票</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票	
		【 関係学会 】 日本放射線学会 、 先天代謝異常学会 、 小児遺伝学会			
【 研究班 】 先天代謝異常症の生涯にわたる診療支援を目指したガイドラインの作成・改訂および診療体制の整備に向けた調査研究班 名簿					
		関連する疾患群 皮膚・結合組織疾患			
45	227	(おすらーびょう) オスラー病			
		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="background-color: #fce4ec;">病気の解説</td> <td style="background-color: #e1bee7;">概要・診断基準等</td> <td style="background-color: #e8f5e9;">臨床調査個人票</td> </tr> </table>	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
		病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票	
		【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会 、 日本放射線学会 、 日本皮膚科学会 、 日本循環器学会 、 日本呼吸器学会 、 脳神経血管内治療学会 、 小児循環器学会			
【 研究班 】 難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究班 名簿					
		関連する疾患群 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群			

[▲ページトップへ](#)

あ行	か行	さ行	た行	な行	は行	ま行	や行	ら行
--------------------	--------------------	--------------------	--------------------	--------------------	--------------------	--------------------	--------------------	--------------------

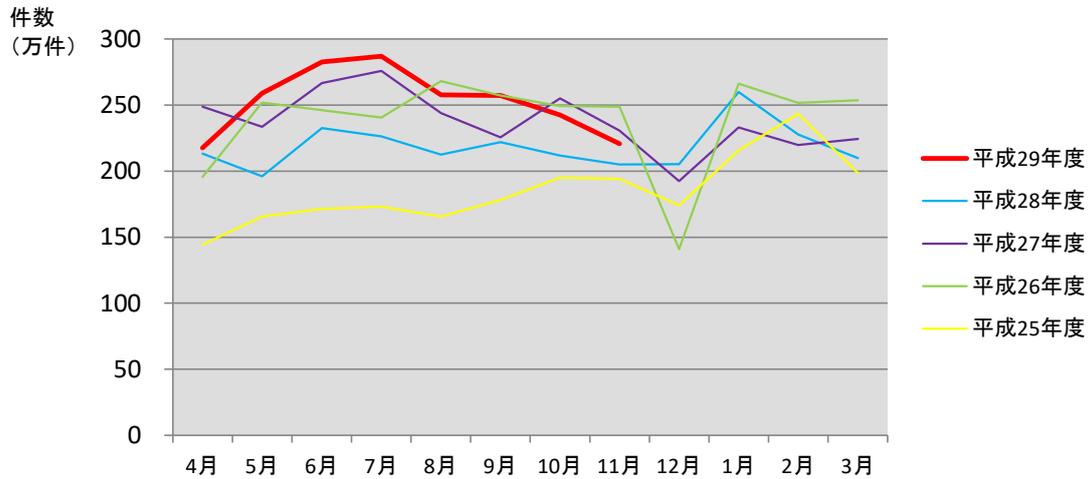
[トップへ](#) | [サイトマップ](#) | [関連リンク](#) | [個人情報保護方針](#) | [リンクやデータの一部の引用等](#) | [免責事項等](#)

Copyright(C) 公益財団法人 難病医学研究財団/難病情報センター

1. 平成29年度事業進捗状況について

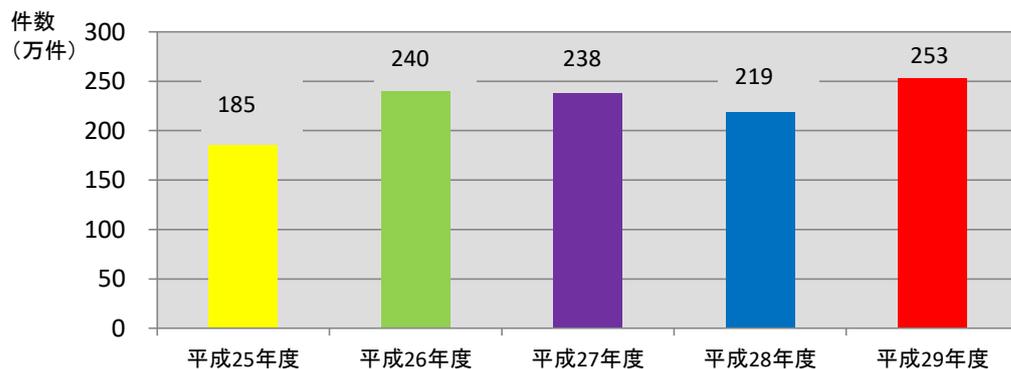
1. ホームページの利用状況

(1) ホームページのアクセス件数 (参考資料1、2、3)



	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度
4月	1,444,704	1,955,473	2,488,213	2,131,621	2,175,430
5月	1,655,832	2,520,432	2,335,906	1,961,295	2,589,067
6月	1,715,102	2,462,115	2,666,819	2,327,125	2,826,768
7月	1,730,288	2,407,021	2,759,365	2,263,832	2,870,906
8月	1,655,968	2,681,072	2,439,949	2,125,040	2,576,723
9月	1,781,186	2,572,538	2,254,904	2,219,556	2,572,187
10月	1,952,486	2,493,573	2,551,225	2,119,251	2,426,132
11月	1,940,741	2,489,080	2,307,668	2,049,909	2,208,450
12月	1,739,919	1,409,865	1,923,841	2,052,044	
1月	2,157,124	2,662,857	2,331,838	2,598,968	
2月	2,434,012	2,515,953	2,197,877	2,277,411	
3月	1,985,050	2,536,056	2,245,019	2,099,260	
合計	22,192,412	28,706,035	28,502,624	26,225,312	20,245,663
月平均	1,849,368	2,392,170	2,375,219	2,185,443	2,530,708

(2) ホームページの月平均アクセス件数



指定難病制度について

資料5

1. 指定難病に対する医療費助成について

難病法に基づき指定される指定難病について、治療方法の確立等に資するため、難病患者データの収集を効果的に行い治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度です。

2. 医療費助成の対象について

医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。

確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等が、個々の疾病ごとに設定されています。また、「軽症高額」として、症状の程度が疾病ごとの重症度分類等に該当しない軽症者でも、高額な医療を継続することが必要な人は、医療費助成の対象となります。「高額な医療を継続することが必要」とは、医療費総額が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12か月以内に3回以上ある場合をいいます。

3. 指定難病対象疾病について

現在、「指定難病」として330疾病が対象とされています。その中で、本学会に関連した指定難病は以下の●●疾病になります。登録の際の臨床調査個人票は指定難病患者データベースに登録され、同意が得られた場合、難病の病因・病態研究や新規治療法の開発等の研究に使用されます。軽症として助成対象外とされた方の臨床調査個人票のデータも登録されますので、登録の推進の程よろしくお願ひします。

告示番号	指定難病病名(日本耳鼻咽喉科学会関連)
1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症
3	脊髄性筋萎縮症
4	原発性側索硬化症
5	進行性核上性麻痺
6	パーキンソン病
7	大脳皮質基底核変性症
8	ハンチントン病
9	神経有棘赤血球症
10	シャルコー・マリートゥース病
11	重症筋無力症
12	先天性筋無力症候群
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎
15	封入体筋炎
17	多系統萎縮症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
19	ライソゾーム病
20	副腎白質ジストロフィー
21	ミトコンドリア病
23	プリオン病
25	進行性多巣性白質脳症
30	遠位型ミオパチー
31	ベスレムミオパチー
32	自己食食空胞性ミオパチー
33	シュワルツ・ヤンベル症候群
34	神経線維腫症
35	天疱瘡
38	ステイヴ・ワグス・ジョンソン症候群
39	中毒性表皮壊死症
40	高安動脈炎
41	巨細胞性動脈炎
42	結節性多発動脈炎
43	顕微鏡的多発血管炎
44	多発血管炎性肉芽腫症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群
49	全身性エリテマトーデス
50	皮膚筋炎/多発性筋炎
53	シェーグレン症候群
54	成人スチル病
55	再発性多発軟骨炎
56	ペーチェット病
58	肥大型心筋症
59	拘束型心筋症
60	再生不良性貧血
65	原発性免疫不全症候群
66	IgA腎症
80	甲状腺ホルモン不応症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
83	アジソン病
84	サルコイドーシス
90	網膜色素変性症
102	ルビシシュタイン・テイビ症候群

103	CFC症候群
104	コステロ症候群
105	チャージ症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群
107	全身型若年性特発性関節炎
108	TNF受容体関連周期性症候群
110	ブラウ症候群
111	先天性ミオパチー
113	筋ジストロフィー
116	アトピー性脊髄炎
117	脊髄空洞症
120	遺伝性ジストニア
121	神経フレリチン症
122	脳表へモジデリン沈着症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
126	ペリー症候群
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性核上性球麻痺
133	メビウス症候群
135	アイカルチア症候群
138	神経細胞移行異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	ランドウ・クレフナー症候群
159	色素性乾皮症
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
167	マルファン症候群
168	エーラス・ダンロス症候群
171	ウィルソン病
172	低ホスファターゼ症
173	VATER症候群
174	那須・ハコラ病
175	ウィーパー症候群
176	コフィン・ローリー 症候群
177	有馬症候群
178	モワット・ウィルソン症候群
179	ウィリアムズ症候群
180	ATR-X症候群
181	クルーゼン症候群
182	アペール症候群
183	ファイファー症候群
184	アントレー・ピクスラー症候群
185	コフィン・シリス症候群
186	ロスマンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
190	鰻耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	ブラダー・ウィリ症候群
194	ソトス症候群

195	スーナー症候群
196	ヤング・シンブロン症候群
197	1p36欠失症候群
198	4p欠失症候群
199	5p欠失症候群
200	第14番染色体父親性ダイノミ一症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11.2欠失症候群
204	エマヌエル症候群
217	エプスタイン病
218	アルポート症候群
219	ギャロウェイ・モート症候群
227	オスラー
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
235	副甲狀腺機能低下症
236	偽性副甲狀腺機能低下症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
244	メーブルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
249	グルタル酸血症I型
250	グルタル酸血症II型
251	尿素サイクル異常症
253	先天性葉酸吸収不全
255	複合カルボキシルラーゼ欠損症
261	タンジール病
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨形成不全症
278	巨大リンパ管奇形(顔面顔面病変)
279	巨大静脈奇形(顔面部咽頭びまん性病変)
287	エプスタイン症候群
289	嚔性線維症
300	IgG4関連疾患
303	アッシャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	運発性内リンパ水腫
306	好酸球性副鼻腔炎

4. 難病情報センターHPとのリンク

各疾患の詳細等につきましては、難病情報センターHPを参照ください(<http://www.nanbyou.or.jp/>)。

Intractable Disease Countermeasures Since 2015

1) What are intractable diseases?

Since when did the term “intractable diseases” start becoming commonly used in Japan? The rise of the term coincided with the occurrence of a disease called SMON in the late 1960s and early 1970s. SMON (subacute myelo-optico- neuropathy) is a disease that takes over the optic nerve and simultaneously combines with myelitis. This disease was seen only in Japan and saw a rapid increase from around 1967 to 1968. However, at the time it was called a rare disease and its cause was unknown. Following this, the Ministry of Health and Welfare established an investigative research committee in 1969. As a result of the project’s research, the following year it was suggested for the first time that there might be a causal relationship between SMON and chionoform, which is an intestinal medicine. This meant that thanks to nation-wide epidemiological research, the possibility had been presented that the use of chionoform causes the SMON disease to occur. The same year, the Ministry of Health and Welfare halted the sale of chionoform. After this, the number of new patients with the disease rapidly fell, which proved that SMON had been caused by chionoform.

This incident, while devastating for the victims of SMON, demonstrated two things. The first is that if the cause of an intractable disease is a medicine, the national government, which approved that medicine, has a duty to provide relief. The second is that if we undertake focused and multi-angled research, we may be able to discover the causes even for intractable diseases.

During these events, the Diet of Japan held a special hearing into intractable diseases and in 1972 decided the general policy for intractable disease countermeasures⁽¹⁾. Within this general policy, intractable diseases were defined as: 1) having an uncertain cause and having no settled treatment courses, as well as having a well-founded fear of causing after-effects, and 2) due to their chronic nature, are not just a financial issue but also due to the need for caretaking cause great burdens both mentally and upon families. To further the countermeasures for tackling intractable diseases, the following three actions were called for: 1) the promotion of investigative research, 2) the establishment of medical facilities, and 3) the reduction of patient-borne medical costs. In addition to establishing research to discover the causes and conditions of intractable diseases and allow for their diagnosis and treatment, this also marked the first policy that sought to shift medical fees for intractable diseases away from the

patient and onto public expenditure. The original targets chosen for the investigative research were SMON, Bechet's disease, myasthenia gravis, systemic lupus erythematosus, sarcoidosis, aplastic anaemia, multiple sclerosis, and intractable hepatitis. Furthermore, medical fee assistance was made available for the treatment of four of the above diseases in particular.

The execution of such comprehensive countermeasures against intractable diseases is ground-breaking to a level not seen anywhere else in the world. It is without question that within Japan this has greatly contributed to the research of the causes and conditions of rare diseases and the development of new treatments. It is undeniable that up until now pharmaceutical companies have avoided the research and development of treatments for intractable diseases. This has been for reasons such as the following: 1) the market is small (due to the scarcity of patients for the medication and the lack of a reason for development), and 2) it is difficult to develop medication due to the cause of the disease being unclear. However, thanks to the national government's comprehensive countermeasures against intractable diseases, for the first time a light has been shone onto the development of treatments for rare diseases.

2) Developments in Intractable Disease Countermeasures

After that, research into intractable diseases continued to progress. However, at the same time, the number of diseases to be targeted by the research greatly rose. This led to research being carried out to establish overviews and methods of treatment for hundreds of diseases. In addition to this, as targets eligible for medical fee assistance, 56 diseases were identified by the specific disease treatment research project (a project focusing on medical fee assistance) as "Diseases that have an established standard of diagnosis, as well as having a high level of difficulty in both treatment and seriousness, and are unlikely to have their causes investigated or have treatments developed without the use of public expenditure due to the comparatively scarce number of patients." Put simply, if a patient with one of these 56 diseases were to apply, have a designated medical practitioner fill out a medical certificate, and then pass the appropriate review, the medical costs would then be covered by public expenditure.

Even after that however, not only the number of targeted diseases grew; the number of targeted patients grew also ([diagram 1](#)) and by the end of 2011 there were 780,000 patients that fell within the target. As a result, the costs required for the intractable

disease countermeasures rose rapidly during this period. Additionally, when former-minister Masuzoe was in office, the expenses for the Intractable Disease Elimination Program (a project focusing on medical fee assistance) had reached 10 billion yen. However, the specific disease treatment research project (a project focusing on medical fee assistance) needed an even higher budget, with its total expenditure exceeding 40 billion yen. Put simply, the expenses required for medical fee assistance for intractable diseases became around four times the amount used for research into intractable diseases. Furthermore, since the main projects were managed by the prefectural governments, the situation arose where the prefectures had to bear the excess costs following the deficit in the national budget, making it difficult to fund the necessary projects. In addition, seeking justice, patients suffering from intractable diseases and their families called for a greater expansion and review of diseases targeted for medical fee assistance (diagram 1).

3) Creation and Execution of the “Act on Medical Care for Intractable Disease Patients”

To manage this situation, the Act on Medical Care for Patients with Intractable/Rare Diseases was created on May 23rd, 2014 in order to promote the revised establishment of a sustainable social security system; the Act came into force on January 1st, 2015 (diagram 2)⁽²⁾. As a result, sources of funding such as from consumption tax were assigned to medical fee assistance for intractable disease patients, establishing a stable system for medical fee assistance. In particular, it was specified that the payment of costs would be borne by the prefectural governments, with the national government contributing half. In other words, it became the case that the public expenditure used to cover the cost of treatment would be drawn half from the governments of the prefectures and half from the national government. In addition, following the enactment of this law, the national government has encouraged the investigation and research into the mechanisms of intractable disease outbreaks, as well as diagnosis and treatment methods. This has made it possible to undertake continuing and stable projects that can create environments for recovery (diagram 2).

4) What are Designated Intractable Diseases?

Within this law, diseases that are the target of eligibility for medical fee assistance became called “designated intractable diseases”. Intractable diseases are defined by four conditions, being that: 1) the mechanism behind the occurrence is not well

understood, 2) there is no established method of treatment, 3) the disease is rare, and 4) treatment is needed over a long period of time. However, for designated intractable diseases, a further two conditions have been added, these are that: 5) the number of patients is within a set proportion of the national population (approximately 0.1% of the population), and 6) there is an established and objective standard (or equivalent) of diagnosis (diagram 3). This means that designated intractable diseases are a category within intractable diseases that have the added requirements of not exceeding a set number of patients as well as having an objective standard of diagnosis (in addition to belonging to a serious class of diseases and being of above a set class).

There is an established process for designating any disease as a designated intractable disease. First, a committee in the Ministry of Health, Labour and Welfare's Health Science Council considers whether or not a disease meets the above requirements. It is then discussed whether or not the disease can be classed as highly serious. Then, after further seeking public comment, the disease is recognized by the disease countermeasures committee of the Health Science Council. On top of this, the intractable disease is then designated by the Minister of Health, Labour and Welfare, completing the process. In the first set, 110 diseases were designated and medical fee assistance began from January 1st 2015⁽⁴⁾. On top of this, a second set of 196 diseases were designated on May 13th, bringing the total number of targeted diseases to 306, and medical assistance was given to these additions from July 1st 2015⁽⁴⁾.

Following this, the number of patients with designated intractable diseases became around 940,000 by the end of 2015 and the scope of the medical fee assistance projects reached around 222.1 billion yen. Since then, the responsible committee has decided to add 24 more designated intractable diseases, which were appended on April 1st 2017, bringing the total number of designated intractable diseases to 330 (diagram 4, diagram 5)⁽⁴⁾.

5) The System of Diagnosis and Treatment for Intractable Diseases

Until now, the diagnosis of specific diseases (intractable diseases) could be done by anybody as long as they were a medical practitioner. However, in accordance with the stipulations of the Act on Medical Care for Patients with Intractable/Rare Diseases, now only designated medical practitioners for intractable diseases are able to undertake the first diagnosis of designated intractable diseases. Therefore, care must be exercised. When an application regarding an intractable disease is made for the first

time, the patient must go see a designated medical practitioner for intractable diseases. There will always be a designated medical practitioner for intractable diseases at university-associated hospitals or any large hospital. Designated medical practitioners for intractable diseases fulfil two roles: 1) creating the diagnosis document (the clinical examination results), which is necessary for the application to authorize the payment of medical fee assistance, and 2) entering the patient data (the results of the diagnosis) into the registration system.

Thanks to this, not only does the accurate diagnosis of intractable diseases become possible, it also allows for the creation of an accurate epidemiology database for patients with intractable diseases. In the case of the 330 diseases discussed above, each of these diseases already have their standards of diagnosis and level of severity decided upon, so a designated medical practitioner for incurable diseases would write his or her decision about the result relating those standards of diagnosis and the severity into the diagnosis document (the clinical examination results). The final decision is reached by following the relevant procedure set by each prefecture. More information about the standards of diagnosis and severity levels of intractable diseases can be viewed at the Japan Intractable Diseases Information Center website ([Explaining Disease, a List of Clinical Examination Results; Phonetic Search](#)).

The requirements necessary for becoming a designated medical practitioner for intractable diseases is that one must: 1) have at least five years of experience engaging in the diagnosis or treatment of intractable disease, in addition to being certified as a medical specialist by the relevant academic or scientific community at the time of application, or 2) have at least five years of experience engaging in the diagnosis or treatment of intractable disease, in addition to having completed a set training course (of one to two days in length). The registration of designated medical practitioners for intractable diseases is renewed on a five-year basis.

Designated supporting medical practitioners for intractable diseases are able to make the diagnosis documents necessary for the renewal of designated intractable diseases. The requirements for designated supporting medical practitioners for intractable diseases are that they: have at least five years of experience engaging in the diagnosis or treatment of intractable disease, in addition to having completed a set training course (of one to two days in length).

6) The System of Research for Intractable Diseases

Until now, research into intractable diseases has been governed by the Ministry of Health, Labour and Welfare. The two projects in charge of ensuring improvements in quality for the development of effective treatment and diagnosis for intractable diseases were the Intractable Disease Policy Research Project and the Intractable Disease Implementation Research Project.

The Intractable Disease Policy Research Project seeks to create plans to raise the level of care available for intractable diseases by: gathering information through epidemiological studies about the actual conditions of intractable disease patients, establishing diagnosis and treatment guidelines based on evidence, and undertaking the sharing and correction of relevant diagnosis and treatment standard, levels of disease severity, as well as diagnosis and treatment guidelines⁽⁵⁾. For this reason, the intractable disease patient database that the designated medical practitioner for intractable diseases inputs information into plays a very important role.

The Intractable Disease Implementation Research Project is currently operating as the Intractable Disease Elimination Project, which is one of the nine projects operated by the Japan Agency for Medical Research and Development. The Japan Agency for Medical Research and Development is an organization that seeks to undertake top-down research based on the strategies established by the national Headquarters for Healthcare Policy. The Japan Agency for Medical Research and Development has a system of managing issues by focusing on nine projects, which each have a PD (Project Director) or PS (Project Supervisor)⁽⁶⁾. In reality, there is also a PO (Program Officer), who executes the project, underneath the PD or PS. This results in top-down management over the quality of research.

At the Intractable Disease Implementation Research Project, operations are undertaken including clinical research into the implementation of genetic treatments and treatment technologies for medicinal and medical equipment, as well as the establishment of practitioner-led clinical trials (such as the creation of new treatment methods and the expanded application of existing medicines). Other than this, this project aims to develop a hub institution that has the technology to generate, differentiate, and analyze disease-specific iPS cells, as well as undertake research to create new medicine while utilizing medicine development support networks. It aims to have at least 11 medical products or equipment that target intractable diseases approved and further applied by around the year 2020. As a result, it is clear that the goal of the project is not simply to conduct research on the causes and conditions of

intractable diseases, but rather to research the development of new methods of treatment.

Therefore the two intractable disease projects are expected to work together with each other, leading to the advancement of intractable disease research and subsequently the development of new methods of treatment. From 2015 it was decided that the first of these projects will be managed by the Ministry of Health, Labour and Welfare and that the second will be managed by the Japan Agency for Medical Research and Development.

7) Efforts to Raise Awareness and Spread Information about Intractable Diseases

There are various organizations that seek to raise awareness and spread information about intractable diseases, such as the Japan Intractable Diseases Information Center and the Consultation and Support Centers for Intractable Diseases.

The Japan Intractable Diseases Information Center is an organization operated by the Japan Intractable Diseases Research Foundation under the support and guidance of the Ministry of Health, Labour and Welfare. Its website (<http://www.nanbyou.or.jp/>) provides the necessary information (such as information about diseases and guidance regarding diagnosis and treatment) for life during recovery and treatment to assist patients of intractable diseases, their family, and people related to the medical field. In addition, the website also provides updates about the national intractable disease policies, the overviews of the various systems and services, the intractable disease research team, and patient meet-ups. With over 2.5 million accesses per month, it is the largest website that provides information on intractable diseases.

Consultation and Support Centers for Intractable Diseases were established in each prefecture in 2003 under the support of the Ministry of Health, Labour and Welfare and are run by each prefectural government. These centers work toward alleviating the worry and anxiety felt by local patients of intractable diseases, their families and others and support their life during recovery.

8) References

1. General Policy for Intractable Disease Countermeasures:

http://www.nanbyou.or.jp/pdf/nan_youkou.pdf

2. Act on Medical Care for Intractable Disease Patients:

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/kenkou/nanbyou/

3. Basic Policy to Comprehensively Encourage Medical Treatment and Care for Patients of Intractable Diseases:

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000099473.pdf>

4. Explaining Disease, a List of Clinical Examination Results; Phonetic Search:

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5461>

5. Information about the Ministry of Health, Labour and Welfare's Intractable Disease Elimination Program: <http://www.nanbyou.or.jp/entry/3628>

6. Japan Agency for Medical Research and Development: <http://www.amed.go.jp/>

Copyright(C) Japan Intractable Diseases Research Foundation/Japan Intractable Diseases Information Center

Guide to the Medical Fee Assistance System for Patients of Designated Intractable Diseases

Eligibility for medical fee assistance

The process from application to becoming authorized to receive medical fee assistance

Necessary documents for application (overview)

Period of validity for authorization and timely changes to applications

Upper limits for patient-borne costs

Using the patient-borne cost management form to manage patient-borne costs

Designated medical practitioners for intractable diseases

Designated medical facilities

High costs for minor diseases

Authorizations for “high cost and long term” treatments

The upper limit for patients with ventilators is 1000 yen.

Eligibility for Medical Fee Assistance

According to the Act on Medical Care for Patients with Intractable/Rare Diseases, the general rule for receiving medical fee assistance is that a patient must be diagnosed as having a designated intractable disease, which is a disease even more severe than that found in the usual categorization of disease severity.

The established standards of diagnosis for targeted diseases, as well as the categorization of severity in relation to the characteristics of various diseases, are set for each individual disease.

The Process from Application to Becoming Authorized to Receive Medical Fee Assistance

* 指定医	*Designated medical practitioner
申請者（対象患者）	Applicant (eligible patient)
申請	Application
医療受給者証交付	To receive medical fee assistance
都道府県（審査）	Prefecture (examination)
主な必要書類	Main necessary documents
1) 特定医療費の支給認定申請書、診断書	1) Application form for the authorization of specific medical fee provision; diagnosis form
2) 住民票、市町村民税（非）課税証明書などの課税状況を確認できる書類（こちらは世帯全員分が必要です）。	2) Documents to ascertain tax status, such as a certificate of residence and a municipal tax (exemption) certificate (this is required for each member of the household)
3) 健康保険証の写しなど	3) A copy or otherwise of a health insurance card
医療受給者証の有効期間は？	What is the period of validity for the medical fee recipient card?
原則として申請日から1年以内で都道府県が定める期間です。1年ごとに更新の申請が必要です。	As a general rule, the period will be decided by the prefectural government and will be for a period of within one year from the application. An application for renewal must be made each year.
※難病指定医を受診し、診断書の交付を受ける。難病指定医については、難病情報センターホームページで検索するか、お住まいの都道府県の窓口にお問い合わせください。	*The patient must see a doctor for a medical exam and receive a diagnosis document. For information about designated medical practitioners for intractable diseases, please visit and run a search within the website for the Japan Intractable Diseases Center or ask at the information desk for your local prefectural government.

*Click to enlarge the picture.

1. Application

After gathering the necessary documents, the application is made to the prefectural government. (The relevant information desk is different for each prefecture, so please seek information from your local prefectural government.)

2. Examination by the prefecture

A prefectural government will authorize payment when it acknowledges that: 1) the severity of the disease meets the conditions in the authorization standards, or 2) the disease does not meet the authorization standards but requires the patient to undergo continuing and high-cost medical care (high costs for minor diseases).

3. Receiving a medical fee recipient card from the prefectural government

(1) It takes around 3 months from the time of application to receive a medical fee recipient card. Costs incurred at designated medical facilities while waiting for the card to arrive can be reimbursed upon application.

(2) It is possible for the examination to yield a result of non-authorization. The prefectural government will contact you with a notice of non-authorization in the event that your application is not successful.

Necessary Documents for Application (Overview)

Necessary documents for payment authorization	
Documents to submit	Reason for necessity
Application form for payment authorization of specific medical costs	N/A
Diagnosis document (the clinical examination results)	In order to ascertain that a designated intractable disease has been contracted and whether it is of a set severity.
Certificate of residence (of the applicant, and if the applicant is using the same medical insurance as a member of their household, documents to identify that person as well)	In order to decide the upper limit of patient-borne costs (the monthly cost)

*Possible to be omitted by using the Basic Resident Registry.	
Documents to ascertain household income (Such as municipal tax [exemption] certificate) *Expected to become possible to be omitted by using the Individual Number system.	
Copy of insurance card (A document that shows you are covered by medical insurance; such as an insurance card, dependent card, union card)	
Documents proving the use of a ventilator	
Documents proving that there is someone other than the applicant in the household who receives payments for specific medical fees or medical fees for specific pediatric chronic diseases.	
Documents to ascertain medical fees *Such as the necessary receipts for identifying the existence of “high cost and long term” treatments and “high costs for minor diseases”.	In order to decide the upper limit of patient-borne costs (the monthly cost) and ascertain the conditions of payment authorization.
Letter of consent (necessary for ascertaining the income divisions under the medical insurance)	In order to make inquiries to the insured about insurance information.

*The colored documents and items must be submitted as necessary.

*Click to enlarge the picture.

Period of Validity for Authorization and Timely Changes to Applications

The period of validity for payment authorization is, as a general rule, a year or less. It is for the period that is thought to be necessary based on the severity and treatment circumstances of the disease. However, in special circumstances it is possible to allow for a period no greater than 1 year and 3 months. Once the period of validity has finished, an application to renew must be made if further treatment is required.

It is necessary to send a notification if there is any change to the contents of your

application or the calculation for the upper limit of the patient-borne costs during the period of validity. Applications for a change can also be made in the event that it becomes necessary to change: 1) the designated medical facility, 2) the upper limit for patient-borne costs, or 3) the name of a designated intractable disease, applications for a change can also be made for authorized payments.

About Upper Limits for Patient-Borne Costs

Upper limits for patient-borne costs (the monthly cost) in relation to medical fee assistance

(Unit: Japanese yen)

Divided by income levels	Standard for dividing by income levels (The number inside the parentheses represents an approximation of yearly income for a two-person household with a married couple)		Patient bears: 20%					
			Upper limit for patient-borne costs (outpatient + hospitalization)					
			General rule			Already-authorized payee (three-year transitional measures)		
			Regular	High cost and long term*		Regular	Patients with serious diseases from the specific disease treatment research project	
	Patients who use a ventilator or similar support			Patients who use a ventilator or similar support				
Welfare	N/A		0	0	0	0	0	0
Low income I	Municipal tax exemption (household)	Patient's yearly salary Less than 800,000 yen	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
Low income II		Patient's yearly salary Over 800,000 yen	5,000	5,000		5,000		
Regular income I	Municipal tax Tax or over, 71,000 yen or less (approximately 1.6 million yen – 3.7 million yen)		10,000	5,000		5,000	5,000	
Regular income II	Municipal tax 71,000 yen or more, 251,000 yen or less (approximately 3.7 million yen – 8.1 million yen)		20,000	10,000	10,000			
Upper income	Municipal tax 251,000 yen or more (approximately 8.1 million yen or more)		30,000	20,000	20,000			
Food expenses during hospitalization			All costs borne by patient			Half of the costs borne by the patient		

* Treatment that is “high cost and long term” refers to a situation when someone incurs a monthly total medical fee of over 50,000 yen over six times within a year (for example, if the medical insurance covers 80% of the cost and there are six months or more when the patient-borne medical fee is over 10,000 yen).

*Click to enlarge the picture.

Using the Upper Limit Patient-Borne Cost Management Form to Manage Patient-Borne Costs

Upper limit patient-borne cost management form for February 2017					
Name of examinee	xxxx		Examinee numbers	0012345	
Upper limit of monthly patient-borne costs: 10,000 yen					
Date	Name of designated medical facility	Total cost of medical fees (for 100%)	Patient-borne costs	Total patient-borne costs (monthly cost)	Collection seal
February 1 st	ooo Hospital	30,000 yen	6,000 yen	6,000 yen	Seal
February 1 st	XX Pharmacy	6,000 yen	1,200 yen	7,200 yen	Seal
February 20 th	ooo Hospital	25,000 yen	2,800 yen	10,000 yen	Seal
February 20 th	XX Pharmacy	4,000 yen			
The monthly upper limit of patient-borne costs has been met as described above.					
Date	Name of designated medical facility				Confirmation seal
February 20 th	ooo Hospital				Seal

*The format of patient-borne cost management form is designated by each prefecture. The above example of how to fill at the form is made based on a sample format.

*Click to enlarge the picture.

The value of the upper limit of the patient-borne cost is derived by totaling the fixed ratio borne by the patient across multiple designated medical facilities where diagnosis has been undertaken. As a result, it is managed with the Upper Limit Patient-Borne Cost Management Form which is received together with the medical fee assistance card.

(1) At each designated medical facility, 20% (or 10%) of the cost within the upper limit of patient-borne costs will be collected after each diagnosis.

(2) The designated medical facility will record the cost of the collected fee in the management form after each diagnosis at a designated medical facility.

(3) In the instance that the total patient-borne costs reach the upper limit of patient-borne costs, the designated medical facility will ascertain this at that time and on that month will not undertake the collection of fees that would exceed the upper limit of patient-borne costs.

About Designated Medical Practitioners for Intractable Diseases

Under the system for designated intractable diseases, only designated medical practitioners chosen by the prefecture are able to create the diagnosis documents necessary to apply for specific medical fee payment authorization.

There are two types of designated medical practitioners; these are “designated medical practitioners for intractable diseases”, who are able to make the diagnosis documents necessary for new applications and renewal applications, and “designated supporting medical practitioners” who are only able to make the documents necessary for renewal applications.

*More information about designated medical practitioners in each prefecture can be found at the website for the Japan Intractable Diseases Information Center by following the link below.

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5309>

About Designated Medical Facilities

Designated medical facilities are hospitals, clinics, pharmacies and home care stations that have been designated by the prefectural government.

As a general rule, payment for medical fees for designated intractable diseases is limited to treatment received at designated medical facilities.

*More information about designated medical facilities in each prefecture can be found at the website for the Japan Intractable Diseases Information Center by following the link below.

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5308>

About High Costs for Minor Diseases

Patients with minor diseases that do not meet the classification for serious diseases are also eligible for medical fee assistance if they need to undertake continued and high-cost treatment.

A “need for continued and high-cost treatment” refers to a situation where there are three months or more when the total medical fees exceed 33,330 yen within 12 months prior* to the application for payment authorization.

For example, if the medical insurance covers 70% of the costs, then the above applies to a situation where there are three or more months in the year where the patient bears 10,000 yen in costs.

*This is for the period until the day of application from the month following, whichever occurred most recently: (1) the month that was 12 months prior to application, or (2) the month that the designated intractable disease occurred as acknowledged by a designated medical practitioner. Additionally, the standard patient-borne costs for the recuperation of food (life) expenses during hospitalization are not included in the 33,330 yen.

About Authorizations for “High Cost and Long Term” Treatments

For patients who undertake continued, high-cost, and long-term treatment, the upper limit of the borne costs is set to be reduced on the basis of regular income and upper income. This applies to patients who have had already had six months, which are 12 months prior to the month of application, when the total medical fees for the specific medical fee for each month has exceeded a value of 50,000 yen.

For example, this would apply to a situation where the medical insurance bears 80% of the costs and there are six months during the year in which the patient-borne medical costs exceed 10,000 yen.

The Upper Limit for Patients with Ventilators is 1,000 Yen

For patients with ventilators or other equipment necessary for life support who require special consideration, the upper limit of patient-borne costs will be 1,000 yen regardless of income level.

The condition for eligibility is that in addition to having a designated intractable disease that has received authorization for medical fee support, the following requirements are met: 1) the patient requires continued and constant life support, and 2) the patient's daily life and movement are severely restricted and the following procedures are expected (whether the requirement is met is decided on an individual basis).

1. Patients with a nerve intractable disease who use a ventilator equipped through a tracheotomy incision or through a face mask.
2. Patients such as those with terminal heart failure who use an external artificial heart support.

Overview of the Countermeasures against Specific Pediatric Chronic Diseases

At the Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases we are here to support children with chronic diseases as well as their families and other loved ones. We also provide information for people involved in the treatment of such patients and for those involved in health and education.

About support for children with chronic diseases and their families

In regards to countermeasures against pediatric chronic diseases, we support children with chronic diseases and their families in the ways listed below.

I. Creating fair and stable ways to provide medical fee assistance (making the provision of medical fee assistance a duty)

1. Eligibility for medical fee assistance (Reference: 4 requirements)

- (1) Has a disease that becomes chronic,
- (2) the disease is a long-term threat to the patient's life,
- (3) the conditions and treatment of the disease have the long-term effect of lowering the patient's quality of life, and
- (4) the disease requires long-term and continuing high-cost treatment.

To ensure fairness and transparency, a council constantly reviews the standards for naming and deciding the conditions of the selection of targeted diseases.

2. About the application and authorization of medical fee assistance

A designated medical practitioner (such as a person who has been certified as a medical specialist by the relevant academic or scientific community) issues documentation of their medical opinion (which will be used for the process of applying for medical fee assistance authorization).

Strengthening of the examination process (If necessary, an audience can be granted with the authorization committee, and the medical specialist can advocate to the authorization committee).

3. About payment levels (*The patient reasonably bears costs according only to their ability to do so; this is equal to the payment levels in other systems involving public-expenditure-supported medical fees.)

II. Promoting research and improving the quality of treatment

1. Designated medical facilities

Guaranteeing convenience for child patients and their families, as well as the continuation of treatment (designated requirements are established in order to be able to continually designate medical facilities that currently provide treatment).

2. Cooperating with treatment

Regional cooperation, greater-quality medical care (core hospitals and their juvenile disease departments send information to regional medical facilities).

Cooperation with relevant regional organizations (cooperation with health care centers as well as welfare and education organizations leads to a more fulfilling life for patients undergoing treatment)

Cooperating and sharing information with intractable disease and adult medical facilities.

3. Promoting research

Greater precision for data input (designated medical practitioner directly inputs data, data accumulates over years, linkage between the data of patients with intractable diseases, also possible to input data of patients not receiving medical fee assistance for reasons such as being already cured).

Using registered data for research and sharing the fruits of this research with child patients and the general public.

III. Understanding the characteristics of children with chronic diseases and encouraging them to grow up healthily, take part in society, and be self-reliant through the unified support of the community

1. Encouraging the spread of information and awareness

Creating a portal site that allows for access to broad shared information.

2. Encouraging comprehensive support in regional areas, etc.

Creating committees from people involved in the region's regional medical, health, welfare, and education fields to examine the content of the support* tailored to the needs of child patients and their families, as well as using regional resources (such as various support policies and NPOs) to provide care. (*Support includes: consultation, peer support, support for creating individual support plans to encourage self-reliance, support for taking part in society, self-reliance support, and family support.)

Maintenance of child patients' handbooks for specific pediatric chronic diseases; bringing the handbook system to a new level.

Creating and making public national policies for specific pediatric chronic diseases and encouraging treatment research in addition to guaranteeing medical, welfare, and other facilities as well as promoting understanding among those involved.

3. Support for the transition into adulthood

Undertaking seamless support into the period of adulthood while being engaged with the strengthening of comprehensive support (see point 2 of number 3) in order to encourage self-reliance among child patients in addition to general support relating to the self-reliance and medical fee assistance*. (*Due to an increase in intractable disease patients, it is expected that there will be a rise in people who continue to receive medical fee assistance.)

[Click here for the New Medical Fee Assistance System for Specific Pediatric Chronic Diseases](#)

Designated training resources for specific pediatric chronic diseases

The resources (“Overview of the Countermeasures against Specific Pediatric Chronic Diseases” and “Outlook of Diseases Targeted by the Countermeasures against Specific Pediatric Chronic Diseases”) created for the training of designated medical practitioners for specific pediatric chronic diseases are available for viewing.

Designated medical training materials

About Medical Fee Support for Specific Pediatric Chronic Diseases

Childhood cancer, which is a type of pediatric chronic disease, requires a long period of treatment and high medical fees. The Pediatric Chronic Disease Treatment Research Project seeks to support the healthy development of children, as well as the establishment and promotion of disease treatment. It also seeks to support patient-borne costs in order to help alleviate the burden of medical fees on patients' families.

Medical Fee Support for Specific Pediatric Chronic Diseases

The following information pertains to medical fee support for specific pediatric chronic diseases.

Overview

To support the healthy development of children and to seek to alleviate the burden of medical costs on patients' families, a portion of patient-borne costs for children with specific pediatric chronic diseases are covered by aid.

Eligibility

Child patients are eligible if they have a specific pediatric chronic disease (listed below) and it is of the severity as designated by the Minister of Health, Labour and Welfare.

1. Has a disease that becomes chronic,
 2. the disease is a long-term threat to the patient's life,
 3. the conditions and treatment of the disease have the long-term effect of lowering the patient's quality of life, and
 4. the disease requires long-term and continuing high-cost treatment.
- Must fulfil all of the above requirements and must be a disease designated by the Minister of Health, Labour and Welfare.
 - Only children who are 18 years old or younger are eligible. (However, if upon reaching the age of 18 the patient is eligible for the project and also requires continued treatment, they will be eligible until they are 20 years old.)

Application Process

The following information pertains to the application for medical fee support for specific pediatric chronic diseases.

1. Have a medical exam at a designated medical facility.
2. After diagnosis at a designated medical facility, receive a medical opinion document for a pediatric chronic disease from the medical practitioner.
3. Attach the medical opinion document provided in step 2 to your application for medical fee assistance and submit it to your prefecture, designated city, or core city.*
4. Eligible patients are examined by the Specific Pediatric Chronic Disease Examination Committee.
5. The patient and family are notified by the prefecture, designated city, or core city as to whether the applied for payment has been authorized or not authorized.

対象患者の審査	Examination of eligibility
【都道府県・指定都市・中核市】	[Prefecture, designated city, or core city]
小児慢性特定疾病審査会	Specific Pediatric Chronic Disease Examination Committee
受診	Medical examination
診断	Diagnosis
申請	Application
認定・不認定	Authorization/non-authorization
(医療意見書添付)	(Attach medical opinion document)
【患児、家族】	[Child patient, family]
【指定医療機関】	[Designated medical facility]
(医療意見書手交)	(Provide medical opinion document)

*Ask your prefecture, designated city, or core city for information about the document (Application for Medical Fee Recipient Card) necessary to apply.

Click here for a list of local government information desks.

Upper Limit of Patient-Borne Costs of Medical Fee Assistance for Specific Pediatric Chronic Diseases

(Unit: Japanese yen)

Divided by income levels	Approximation of yearly income (household with a two-person married couple and one child)		Upper limit for patient-borne costs (patient bears: 20%, outpatient + hospitalization)					
			General rule			Already authorized payee (three-year transitional measures)		
			Regular	Serious disease*	Patients who use a ventilator or similar support	Regular	Patients with ongoing serious diseases	Patients who use a ventilator or similar support
I	Welfare, etc.		0			0		
II	Municipal tax exemption	Low income I (less than approximately 800,000 yen)	1,250		500	1,250	1,250	500
III		Low income II (less than approximately 2 million yen)	2,500			2,500		
IV		Regular income I (71,000 in municipal tax or less, less than approximately 4.3 million yen)	5,000	2,500		2,500	2,500	
V	Regular income II (251,000 in municipal tax or less, less than approximately 8.5 million yen)	10,000	5,000	5,000				
VI	Upper income (Greater than 251,000 yen in municipal tax, greater than approximately 8.5 million yen)	15,000	10,000	10,000				
	Food expenses during hospitalization		Half of the costs borne by patients			None of the costs borne by patient		

*Serious diseases is defined as either: 1) requiring high-cost medical fees over a long term, where the total medical fees exceed 50,000 yen per month for over 6 months in a year (for example, if the medical insurance bears 80% of the costs, a patient-borne medical fee of 10,000 yen per month), or 2) the disease meets the standards of an ongoing serious disease.

[Click here for the authorization standards for serious diseases and specific pediatric chronic disease.](#)

[Return to "About Medical Fee Support for Specific Pediatric Chronic Diseases"](#)

[> Return to the top of the page for the Upper Limit of Patient-Borne Costs of Medical Fee Assistance for Specific Pediatric Chronic Diseases](#)

Authorization Standards for Patients with Serious Diseases and Specific Pediatric Chronic Diseases

1) Patients who are designated by the Minister of Health, Labour and Welfare (by notice number 1 of 462 from the Ministry of Health, Labour and Welfare) as requiring continued treatment that is high cost and long term.

◇ Patients whose treatment is high cost and continues over a long term can apply with a **separate form** as having a serious disease. Patients who have received authorization as a patient with a serious disease can find the designated costs on a **separate chart** for the patient-borne costs (patient bears 20% of the costs).

◇ Patients who have treatments that are high cost and continue of a long term are defined as those having over six months of medical costs that exceed 50,000 yen for the medical costs under their medical insurance based on the medical fee support for a specific pediatric chronic disease in one month.

2) Patients who are designated by the Minister of Health, Labour and Welfare (by notice number 2 of 462 from the Ministry of Health, Labour and Welfare) as requiring especially burdensome medical treatment.

*

◇ Patients who require especially burdensome treatment based on their physical conditions or the treatment applicable to a specific pediatric chronic disease, can apply with a **separate form** as having a serious disease. Patients who have received authorization as a patient with a serious disease can find the designated costs on a **separate chart** for the patient-borne costs (patient bears 20% of the costs).

◇ A patient with particularly burdensome medical treatment is someone who meets the requirements below in either a or b.

a. The patient is a child and has been acknowledged as having a disease in a position on the following chart and that at least one of the diseases on the same chart continues for a long term (six months or more).

Eligible positions	Conditions of the disease
Eyes	A patient who has a considerable disability with their eyes (less than 0.04 vision in both eyes)
Auditory organ	A patient who has a significant auditory disability (a hearing ability in both ears of over 100 decibels)
Arms	<p>A patient who has a significant disability with their arms (complete loss of the ability to use arms)</p> <p>A patient who has a significant disability with the movement of their fingers (loss of all fingers from the base of both hands, or complete loss of the ability to move fingers)</p> <p>A patient who has a significant disability with part of their arm (loss of over half of one of their arms, or complete loss of the ability to move part of their arms)</p>
Legs	<p>A patient who has a significant disability with their legs (complete loss of the ability to move their legs)</p> <p>A patient who has lost the limb from their foot joint or more</p>
Trunk/spine	A disability severe enough that a child 1 year old or older cannot use their trunk function to sit
	or stand (a disability for a child 1 year old or older who cannot sit down on a chair, sit with their legs tucked under them, sit cross-legged or sit on their side, or cannot assume the decubitus position or cannot stand up on their own from a seated position without the help first of someone else, a pillar, a cane or other form of assistance or care)
Use of limbs	A disability with the use of the patient's body, or a disease that requires rest after long periods and is recognized as being above the level of the level of severity in the other items in this chart (excluding the eye and auditory items), and makes management of daily life impossible (has completely lost the ability to use arms and legs or has an ability that severely limits the use of all four limbs)

b. Is a child with a specific pediatric chronic disease and has a disease with the characteristics of one of the disease groups on the following chart.

Disease groups	Disease characteristics
Malignant neoplasm	Has a transition or reoccurrence and is undertaking serious treatment
Chronic kidney disease	Undertaking hemodialysis or peritoneal dialysis (including CAPD, continuous ambulatory peritoneal dialysis)
Chronic respiratory disease	Undertaking tracheostomy management or intubation
Chronic heart disease	Undertaking ventilator management or oxygen therapy
Inborn error of metabolism	Has an IQ of 20 or less, or is over 1 year old and is bedridden
Neuromuscular disease	Development or IQ is that of 20 or less, or is over 1 year old and is bedridden
Chronic digestive disorders	Undertaking tracheostomy management or intubation
Syndromes that relate to changes in chromosomes or genes	Applies to other items in this chart for treatment conditions
Skin disease	Development or IQ is that of 20 or less, or is over 1 year old and is bedridden

*2) only applies to those eligible for transitional measures.

Reference notice: [Patients designated by the Minister for Health, Labour and Welfare \(notice number 462 from the Ministry of Health, Labour and Welfare\)](#)

[Return to “About Medical Fee Support for Specific Pediatric Chronic Diseases”](#)

[> Return to the top of the page for Authorization Standards for Patients with Serious Diseases and Specific Pediatric Chronic Diseases](#)

To Those in the Medical Field

About Designated Medical Practitioners and Designated Medical Facilities

Under the medical fee assistance system for specific pediatric chronic diseases, the medical practitioners who make the medical opinion documents necessary for medical fee assistance applications are designated in advance as “designated medical practitioners” by the governor or otherwise of each prefecture. After referring to the below information, please undertake an application to the prefectural governor, head of designated city, or head of core city that has jurisdiction over the medical facility at which you work.

1. Requirements of a Designated Medical Practitioner

A “designated medical practitioner” is a medical practitioner that fulfils any of the following criteria:

- 1) Has at least five years of experience*1 engaging in the diagnosis or treatment of intractable diseases, in addition to being certified as a medical specialist *2 by the relevant academic or scientific community.
- 2) Has at least five years of experience*1 engaging in the diagnosis or treatment of intractable diseases, in addition to having completed the training held by the prefecture.

*1 Including the period taken for the clinical training stipulated by the Medical Practitioners’ Act (Law number 201 of the year 1948).

*2 (Reference) The authorization and evaluation structure of the Japanese Board of Medical Specialties recognizes the basic territory of 18 specialist medical practitioner systems and subspecialties, as well as the 29 specialist medical practitioner systems (as of the end of September 2014).

<Notice>

“The qualifications for specialist medical practitioners as designated by the Minister of Health, Labour and Welfare and designated under the Child Welfare Act in Article 7, Section 10(1)(1)”

(Notice number 465 from the Ministry of Health, Labour and Welfare)

2. Duties of a designated medical practitioner

A “designated medical practitioner” will have the following duties:

Making the diagnosis document (document of medical opinion) necessary to apply for pay authorization for medical fee assistance for specific pediatric chronic diseases.

Entering the patient data (the result of the medical opinion) into the registration system.

3. Period of validity for a designated medical practitioner

The designations for designated medical practitioners are renewed every five years.

4. Procedure for applying for designation

Please contact your prefectural government or otherwise (prefecture, designated city, core city) that has jurisdiction over the medical facility that you work at to find out more about applying to be a “designated medical practitioner”.

	Prefectural governor or equivalent
	Application
	Designation
	Medical practitioner

*The prefectures make the following information available publicly on their websites:

1) Names of designated medical practitioners, 2) the medical facilities they work at, 3) the area of medicine they practice

About Medical Facilities for Designated Specific Pediatric Chronic Diseases

Under the medical fee assistance system for specific pediatric chronic diseases, patients with specific pediatric chronic diseases are eligible for medical fee assistance for undertaking treatment designated in advance by the prefectural governor or equivalent only at a “designated medical facility for designated specific pediatric chronic diseases”. After referring to the below, please contact your prefectural government or otherwise (prefecture, designated city, core city) that has jurisdiction over the medical facility at which you work to find out more about applying.

1. Requirements of a Designated Medical Facility

A “designated specific pediatric chronic diseases medical facility” is a medical facility that meets the following requirements.

- 1) Is a facility that takes medical insurance
- 2) Is a medical facility that has specialist medical practitioners and based on the facilities is able to provide treatment for specific pediatric chronic diseases. (Same as the ongoing one)

	Prefectural governor or equivalent
	Application
	Designation
病院、診療所、薬局又は訪問看護事業者※	Founder of the hospital, clinic, pharmacy or home nursing service*
※	*A home nursing service as stipulated under article 88, section1 of the Health Insurance Act

*The prefectures additionally make the following information publicly available on their homepages.

- 1) The names of medical facilities, and 2) their locations

2. Renewal of Designation

The designation of a “designated specific pediatric chronic disease medical facility” is renewed on a six-year basis.

<Notice>

“Stipulations for Providing Medical Care for Designated Specific Pediatric Chronic Disease Medical Facilities” (Notice number 466 from the Ministry of Health, Labour and Welfare)

<Notification>

“About the Designation of Designated Specific Pediatric Chronic Disease Medical Facilities” (A notification from the Head of the Parent-Child Insurance Department of the Ministry of Health, Labour and Welfare’s Equal Employment, Children and Families Bureau. December 11th 2014, notification number 1211-1)

*Includes the tenets for designating designated specific pediatric chronic disease medical facilities, the designation application form, change notification form, renewal application form, and more.

[Return to the home page](#)

December 22 2017, Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, To Those in the Medical Field

> [Return to the top page for “To Those in the Medical Field”](#)

About Services for the Provision of Equipment for Everyday Life

We provide the following equipment with the aim of accommodating for children with specific chronic pediatric diseases. This is for children who are at home and have considerable obstacles in their everyday lives.

Please direct inquiries regarding these services to your local government.

- **Eligibility:** Must have claimant certification for medical care for children with specific chronic pediatric diseases and must also meet the conditions in the eligible persons column for the relevant item.
- **Applications:** Submit to your local municipality (including special wards)
- **Patient-Borne Costs:** There are patient-borne costs, which are adjusted according to your household income.

Relevant Items and Eligible Persons

Items	Eligible Persons	Applicability and Other Uses
Toilet	Persons who require continuous care	Equipment that can be easily used by children with specific chronic pediatric diseases. (Handrails can be added.)
Special mat	Persons who are bedridden	Equipment that is able to prevent decubitus ulcers or prevent loss or contamination due to incontinence.
Special toilet	Persons who have a disability in their upper limbs	Equipment with a pedal that allows patients to use their feet to activate hot water and air. However, this does not include equipment that would require house repair work in order to install it.
Special bed	Persons who are bedridden	Equipment that has training devices for arms, legs, or other body parts attached to it and in general can individually allow for adjustments in the angle of the user's head and legs.
Walking support equipment	Persons who have an impairment in their lower limbs	Handrails, slopes, and walking devices that generally have the following uses: <ol style="list-style-type: none"> 1. Equipment that has been sufficiently made for children with specific chronic pediatric diseases and has the required strength and stability. 2. Equipment that prevents falling, assists standing up, assists getting in vehicles, or eliminates differences in height.
Bathing assistance equipment	Persons who require assistance for bathing	Equipment that can assist moving during bathing, maintaining the sitting position, or putting water into a bathtub, as well as being easy to use for children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.
Special urinal	Persons who cannot urinate by	Equipment that automatically sucks urine and is easy to use for children with

Items	Eligible Persons	Applicability and Other Uses
	themselves	specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.
Body repositioning device	Persons who are bedridden	Equipment that can easily be used by caregivers to reposition the body of children with specific chronic pediatric diseases.
Wheelchair	Persons who have an impairment in their lower limbs	Equipment that has been sufficiently made for the bodily abilities of children with specific chronic pediatric diseases and has the required strength and stability.
Safety helmet for head	Persons who frequently fall due to spasms or similar causes	Equipment that can protect the head from the impact of falling.
Electrical suction device for phlegm	Persons who have respiratory disabilities	Equipment that can be easily used by children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.
Cooling vest	People who have considerable difficulty regulating their body temperature	Equipment that can regulate body temperature according to the conditions of the disease.
Ultra-violet cut cream	Persons who have a considerable lack of ability to defend against ultra-violet rays, and who are susceptible to cancer or nervous disabilities.	Equipment that can cut ultra-violet rays.
Nebulizer (inhaler)	Persons who have respiratory disabilities	Equipment that can be easily used by children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.
Pulse oximeter	Persons who need to equip a ventilator	Equipment that has the ability to continuously monitor breathing and can be used easily by children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.

Items	Eligible Persons	Applicability and Other Uses
Ostomy appliance (colostomy bag)	Persons who have an artificial anus installed	Equipment that can be easily used by children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.
Ostomy appliance (urostomy bag)	Persons who have an artificial urinary bladder installed	Equipment that can be easily used by children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.
Artificial nose	Persons who need to equip a ventilator or need a tracheotomy	Equipment that can be easily used by children with specific chronic pediatric diseases and is also easy to use for their caregivers.

About Independence Support Services for Patients with Specific Chronic Diseases in Children

The new system now allows for children and families who are faced with chronic diseases to have their burdens lightened. It also enables the support of independence and growth in children who are undertaking long-term treatment. These endeavors are made possible by utilizing regional social resources together with providing care based on the environment and other considerations relevant to the user.

(Aim and details of the services)

Through the fulfillment of support, the services plan to promote independence in children who are experiencing a delay in their uptake of education and social skills at school and who have obstacles to their independence due to chronic disease since early childhood.

(Enacting bodies)

Prefectures, designated cities, core cities

(Enabling legislation)

Child Welfare Act: Article 19 (22), Article 53

Necessary Services (Article 19 [22], Item 1)

Counseling Support Services

The following can be considered the substantial details of the counseling services. However, the prefectural governments or relevant body will maintain and put into practice appropriate counseling support systems while considering the conditions of the region.

1. Rehabilitation Guidance Counseling

Based on the rehabilitation guidance contact form, a medical practitioner or similar person will provide guidance to the families of patients with chronic diseases in children regarding nursing, food and nutrition, and dental health, in addition to counseling introducing the welfare system and about mental support, maintaining contact with school, and other details necessary for everyday life.

2. Visiting Guidance Counseling

There are some patients whose situation makes it difficult to provide social services. For patients such as these, it is necessary to provide rehabilitation and counseling in their homes. For patients in this situation with chronic diseases in children, an assigned specialist medical practitioner or similar person will form a rehabilitation guidance team and will undertake trips and visits to give guidance counseling while maintaining contact with the relevant institutions. Doing so, the practitioner will put into effect home-call guidance as necessary.

3. Peer Counseling

This service plans to relieve the worry felt by families of patients with specific chronic diseases in children. It does so by connecting them with people who have experience raising patients with specific chronic diseases in children, and who can give counseling and advice about everyday life and school.

4. Counseling for Nurturing Independence

Patients with specific chronic diseases in children deal with society while being burdened by their disease. This service provides psychological and other counseling to raise awareness of symptoms, the building of relationships with family and surrounding people, as well as independence.

5. Provision of Correspondence and Information for Counseling from Schools, Industries, Regional Affiliates, and Others

This service provides support counseling for schools, industries, and other institutions that receive patients with specific chronic diseases in children. It also provides information and promotes public understanding and awareness of these diseases.

Independence Support Members for Patients with Specific Chronic Diseases in Children

1. Creation and Follow-up of Plans Used for Policies Resulting in Independence Support

This service implements support and follow-up, leading to the formation of plans to encourage independence in patients with specific chronic diseases in children, while managing implementing institutions. By doing so, the service aims to empower the patients to achieve independence and employment on their own terms.

2. Managing Communication with Related Institutions

As an individual support for patients with specific chronic diseases in children, this service maintains communication with schools, industries, and other institutions, as well as providing information about the support policies implemented by various institutions and groups.

3. Participation in the Regional Support Conference for Children with Chronic Diseases

As members of the Regional Support Conference for Children with Chronic Diseases, patients can participate in discussions, in addition to being able to report on initiatives and state their opinions.

Optional Services (Article 19 [22], Item 2)

Recovery Support Service

Aim: To improve the recovery of patients and to secure surroundings where patients feel comfortable so that families and patients with specific chronic diseases in children can live locally assured of their wellbeing.

Details: This service places patients with specific chronic diseases in children temporarily in a medical institution or otherwise appropriate facility and provides necessary support including recovery maintenance and assistance for everyday life.

For example, the service implements respite services from medical and other institutions. (Article 19 [22], Item 2 [1])

Mutual Communication Support Service

Aim: To encourage independence and enable the cultivation of communication skills, information gathering skills, and social skills through mutual communication between patients with specific chronic diseases in children.

Details: This service provides a chance for mutual communication and other accommodations.

For example, the service holds workshops and provides the opportunity for patients with specific chronic diseases in children to communicate with each other. It also provides the opportunity for persons who have contracted specific chronic diseases in children and the families of other patients to communicate. (Article 19 [22], Item 2 [2])

Employment Support Service

Aim: For patients with specific chronic diseases in children who wish to work but face obstacles finding employment due to long-term, chronic disease, this service aims to provide employment support and expand general employment opportunities in cooperation with regional associates. By doing so, the service aims to promote an increase in the independence and social participation of patients with specific chronic diseases in children.

Details: This service provides the support necessary for gaining employment. It also provides employment information.

For example, the service organizes work experience, work site visits, and provides employment skill acquisition support. Additionally, it provides and collects information about employment support policies among other functions. (Article 19 [22], Item 2 [3])

Caregiver Support Service

Aim: To improve welfare for patients with specific chronic diseases in children by reducing the physical and mental burden on caregivers and resultingly improve recovery and family environments.

Details: This service provides the support necessary to contribute to a reduction in the burdens on caregivers.

For example, the service provides support for the attendance of patients with specific chronic diseases in children during hospital visits. It also provides accommodation support for family attendances, as well as support for looking after the patient's siblings. The service also includes practical nursing courses for families. (Article 19 [22], Item 2 [4])

Other Independence Support Services

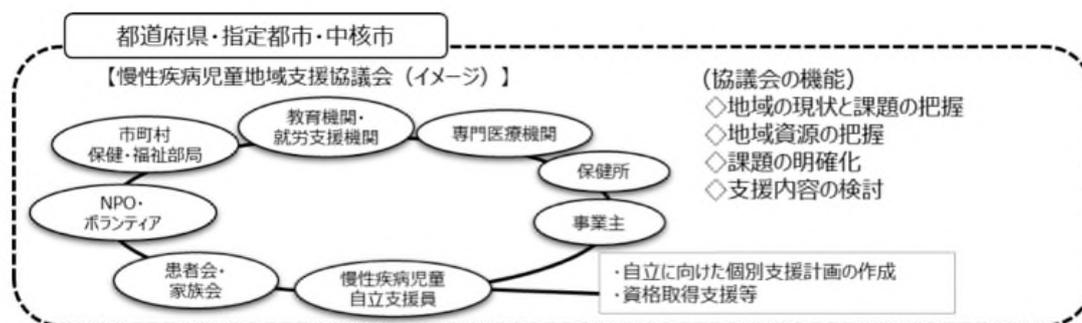
Aim: To provide support other than in the services above for children and other patients who have obstacles to their independence and have a delay in their uptake of education and social skills at school due to chronic disease.

Details: The services provide the support necessary for independence.

For example, the services provide learning support for instances such as delayed learning due to circumstances including long-term hospitalization, as well as support for body strengthening. The services also include health management classes to enable independence, as well as support for the improvement of communication skills. (Article 19 [22], Item 2 [5])

Management Service for the Regional Support Conference for Children with Chronic Diseases

The new system has put into place a structure for affiliates to undertake discussions about the support details and other matters for patients with specific chronic diseases in their region. Each implementing institution (prefectures, designated cities, core cities) has established a “Regional Support Conference for Children with Chronic Diseases” and seeks to understand the situation and issues of the region, understand regional resources, clarify issues, and examine support details. Doing so, the institutions advance the “Independence Support Services for Patients with Specific Chronic Diseases in Children”.



※上記画像内の翻訳は以下の表にてご確認ください。※

日本語	English
都道府県・指定都市・中核市	Prefectures, designated cities, core cities
慢性疾病児童地域支援協議会 (イメージ)	Regional Support Conference for Children with Chronic Diseases (image)
市町村保健・福祉部局	Municipal health and welfare bureaus
教育機関・就労支援機関	Education institutions and employment support institutions
専門医療機関	Specialist medical institutions
保健所	Health care center
事業主	Service provider
<ul style="list-style-type: none"> 自立に向けた個別支援計画の作成 資格取得支援等 	<ul style="list-style-type: none"> Creation of individual support plans for independence Support and other activities for resource acquisition
慢性疾病児童自立支援員	Independence support member for children

	with chronic diseases
患者会・家族会	Patient meetings and family meetings
NPO・ボランティア	NPOs and volunteers
協議会の機能 <ul style="list-style-type: none"> • 地域の現状と課題の把握 • 地域資源の把握 • 課題の明確化 • 支援内容の検討 	Functions of conferences: <ul style="list-style-type: none"> • Understanding the situation and issues of the region. • Understanding regional resources. • Clarification of issues. • Examining support details.

病名検索から、指定難病サイトへジャンプするデモ

1.初期画面

<input type="text"/>				Search
DiseaseNo	Name	ICD10	URL	

2.検索する病名を入力

筋萎縮症	<input type="text"/>			Search
DiseaseNo	Name	ICD10	URL	

3.検索結果(指定難病には、難病情報センターサイトへのリンクが表示される)。

DiseaseNo	Name	ICD10	URL
20093062	2型糖尿病性筋萎縮症	E114	
20060357	肩甲胛骨型脊髄性筋萎縮症	G121	サイトへ
20093033	1型糖尿病性筋萎縮症	E104	
20071564	糖尿病性筋萎縮症	E144	
20059569	頸椎性筋萎縮症	G128	
20055593	家族性脊髄性筋萎縮症	G121	サイトへ
20095555	脊髄性筋萎縮症 I I I 型	G121	サイトへ
20084039	球脊髄性筋萎縮症	G121	サイトへ
20084039	球脊髄性筋萎縮症	G121	サイトへ
20074465	非定型筋萎縮症	M6259	
20084792	若年性一側性上肢筋萎縮症	G122	
20095554	脊髄性筋萎縮症 I I 型	G121	サイトへ
20079757	神経痛性筋萎縮症	G545	
20094887	脊髄性筋萎縮症 I V 型	G121	サイトへ
20095553	脊髄性筋萎縮症 I 型	G120	サイトへ
20068377	全身性筋萎縮	M6250	
20054927	遠位型脊髄性筋萎縮症	G121	サイトへ
20067504	先天性筋萎縮症	Q798	
20052012	シャルコー・マリー・トゥース病	G600	サイトへ
20067011	脊髄性筋萎縮症	G122	サイトへ
20092729	偽肥大型筋ジストロフィー	G710	サイトへ
20059232	筋萎縮症	M6259	

脊髄性筋萎縮症III型のリンクをクリックすると、

4.脊髄性筋萎縮症が先頭で表示される。

	(せきずいせいきんいしゆくしょう) 脊髄性筋萎縮症	
	病気の解説	概要・ 診断 基準 等 臨床調査個人票
3	<p>【 関係学会 】 日本リハビリテーション医学会、日本耳鼻咽喉科学会、日本神経学会、小児神経学会</p> <p>【 研究班 】 神経変性疾患領域における基盤的調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>	
	(げんぱつせいそくさくこうかしょう) 原発性側索硬化症	
	病気の解説	概要・ 診断 基準 等 臨床調査個人票
4	<p>【 関係学会 】 日本耳鼻咽喉科学会、日本神経学会</p> <p>【 研究班 】 神経変性疾患領域における基盤的調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 神経・筋疾患</p>	

パソコンにAcrobat readerがインストールされていない場合はダウンロードして下さい。



fmdaメディアナビ
 薬などの安全性に関する情報や
 新薬の情報をタイムリーにメールで
 お届けする無料のサービスです。
 ご登録はこちらをクリックしてください。
独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)

※実現方法

難病支援サイトの5346.html、5473.html、5474.html、5475.html、5476.html、5477.html、5478.htmlに対し
 タブ<tr class="txt-cntr">下の2番目のタブ<td class="ttl-in">に対し、id="難病"番号を付ける。

1			20084039	8832469
2			20086830	8842326
2			20059235	3352007
2			20095475	8846130
3	2			
3	2		20095554	8846174
3	3		20095555	8846175
3			20054927	8830897
3			20055593	3351008
3			20084039	8832469
3			20060357	8833232
3			20067011	8835990
3			20094887	8845973
3		I	20095553	8846173
4			20060472	3352008
5			20066118	3318005
6			20052621	3320002
6		YAHR1	20089102	8843950
6		YAHR2	20089107	8843951
6		YAHR3	20089099	8843952
6		YAHR4	20089101	8843953
6		YAHR5	20089105	8843954
6			20087307	8845602
6			20086806	8842319
6		YAHR1	20089106	8843850
6		YAHR2	20089104	8843851
6		YAHR3	20089098	8843852
6		YAHR4	20089100	8843853
6		YAHR5	20089103	8843854
6			20095521	8846156
6		YAHR3	20095522	8846157
6		YAHR4	20095523	8846158
6		YAHR5	20095524	8846159
7			20084775	8841403
8			20052543	8843948
8			20087301	8845600
8			20095515	8846154
9			20100461	8848266
10			20052012	8834519
11			20065753	7752001
11			20084782	8841407
11			20095444	8846112
11			20095445	8846113
11			20095514	8846153
11			20064101	3580006
11			20095565	8846179
12			20100462	8848366
13			20058508	8832406
13			20062958	3410003
13			20083886	8835995
13				
13			20079746	3409005
13			20073099	8838689
13			20083906	8840486
13			20062958	3410003
14			20085396	8841670

14			20084771	8841400
15			20075211	7104007
16			20097783	8847152
17			20089108	8843934
18	()		20066992	8835986
19				
20			20101077	8848556
20			20083901	8839695
21			20094357	8845613
22			20050703	4375001
22			20064475	4375004
22			20066586	4375003
23			20079690	8848413
24			20053842	462001
25			20066138	463001
26	HTLV-1	HTLV-1	20100465	8830102
27			20100439	8848195
27			20100434	8848218
28			20060470	2773029
28			20068352	2773013
29			20100503	8848192
30			20100513	8848223
30			20100509	8848193
30			20100510	8848197
31			20100507	8848226
32			20100514	8848204
33			20085398	8841671
34			20082434	2377005
34		1	20085389	8841666
34		1	20052855	2377001
34		2	20085388	8841663
34				
35			20052937	8839845
35			20055611	7573010
35			20057418	8832032
35			20061445	6944002
35			20095492	8846140
35			20065784	8835053
35			20066198	6944003
35			20066426	6945004
35			20068621	6944005
35			20071366	6944006
35			20095663	8846234
35			20077467	6944008
35			20077723	8841020
35			20077761	8841033
35			20077908	6945003
35			20095632	8846218
35			20078451	6946007
36		HERLITZ	20095628	8846216
36		WEBER-COCKAYNE	20095404	8846098
36			20054848	7098033
36			20080648	8836048
36			20060778	7098008
36			20067796	7573032
36			20100691	8837131
36			20070389	8837473

36		20077339	7573090
36		20077932	7573091
37		20094879	8846041
38		20092804	6951003
39		20094311	8845586
39		20053468	8840866
40		20084097	8848380
40		20069784	4467003
41		20058726	4465001
41		20058726	4465001
42		20084040	8833125
42		20095617	8846209
43		20085919	8842086
44		20100469	8848336
44		20100471	8848338
44		20100468	8848371
44		20100467	8848381
44		20100470	8848382
45		20100471	8848338
46		20053916	7148003
47		20052559	4431001
47		20075797	4431010
48		20060448	7100034
49		20095538	8846167
49		20068354	7100011
49		20084833	8841438
49		20100582	8848278
49		20068356	8836513
49		20068357	8836515
49		20094872	8840979
49		20068358	8836516
49		20068359	8836514
49		20068360	8836518
49		20068361	8836519
49		20068362	8836520
50		20100692	7103002
50		20100578	8848302
50		20063637	8835260
50		20100581	8848267
50		20074246	7103007
50		20074247	8839362
50		20091802	8844585
50		20100648	8848307
50		20069099	7104004
50		20100577	8848283
50		20069100	8837013
50		20074246	7103007
51		20068376	7101012
51		20091453	8844510
52		20062101	7109008
53		20051976	7102001
53		20084835	8841440
53		20051978	8834158
53		20084799	8841419
53		20100653	8848230
53		20100655	8848298
54		20086579	8842190

55		20062246	8833968
56		20053095	1361002
56		20056032	1361011
56		20094870	8845881
56		20082385	1361009
56		20060970	1361010
56		20065936	1361005
56		20086590	8842203
56		20094867	8846052
57		20072030	4254028
58		20095419	8846101
58		20095506	8846149
58		20065529	8846150
58		20074325	4254015
58		20082599	4254018
58		20075808	4251008
59		20061275	8833543
59		20095585	8846192
60		20067555	2840007
60		20057033	8831483
60		20095457	8846120
60		20062217	2849003
60		20095485	8846136
60		20095527	8846160
60		20069317	8836888
60		20095581	8846189
60		20072059	8838181
60		20072361	8838399
60		20076160	8840110
60		20077218	8840706
61		20055059	8831012
61		20063417	2830003
61		20074437	8839277
61		20077219	8840707
61		20077229	2831004
62		20073869	8840095
63		20095442	8846110
63		20072045	2873013
63		20100206	8848090
63		20095642	8846222
64		20060185	4466002
64		20099610	8847881
65		20060501	2793012
66	lq	IGA	5831001
67		20099464	8847775
67		20099465	8847776
67		20069076	8837063
68		20055009	7248001
68		20059027	7237002
68		20059553	7238009
68		20094894	8846065
69		20059028	7237003
69		20059559	7237009
69		20060712	8833497
69		20061765	7248007
70		20061260	7249020
71		20079988	8838193

72	ADH			
73	TSH	TSH	20094902	8845862
74	PRL			
75			20050051	2273021
75			20051625	2550002
76				
77				
78			20055277	8831247
79			20094176	8845524
80			20061309	2449035
81				
82				
83			20050794	2554005
83			20059810	8833034
83			20100544	8848217
84			20095399	8846095
84			20057021	1359007
84			20057314	1359008
84			20095450	8846116
84			20095472	8846129
84			20051932	1359002
84			20051941	8834031
84			20095505	8846148
84			20051935	1359003
84			20051940	8834030
84			20051938	8834028
84			20095493	8846141
84			20065362	1359009
84			20100457	8848225
84			20095536	8846166
84				
84			20073525	8838829
84			20074212	8839374
84			20095619	8846210
84			20053657	8841116
85			20072032	5168009
86			20095588	8846195
86			20092001	8844804
87			20093556	8845466
87			20095610	8846206
88			20092967	8841669
89			20088231	8843635
90			20086603	8842213
91			20052579	8839103
92			20072114	5723004
93			20060477	5716001
93			20102107	8849023
93			20094884	8845947
93			20102114	8849027
93			20094882	8846062
93			20102157	8849051
94			20060451	5761008
95			20063411	5733008
95			20100651	8848268
96			20051702	5559001
96		B12	20051703	8832851
96			20051705	8832850

96			20092806	8844993
96			20095398	8846094
96			20095401	8846096
96			20055789	8831033
96			20059380	8832789
96			20069732	5551003
96			20064015	5550006
96			20089144	8843906
96			20064545	5550004
96			20095580	8846188
96			20070950	8837780
96			20095470	8846128
97			20092805	8844992
97			20094759	8845810
97			20094639	8845766
97			20094640	8845767
97			20094659	8845772
97			20058541	91015
97			20094677	8845779
97			20094690	8845782
97			20094618	8845754
97			20094707	8845785
97			20094738	8845798
97			20094729	8845793
97				
97			20094620	8845755
97			20094788	8845816
97		S	20094621	8845756
97			20094622	8845757
97			20071174	5569003
97			20094623	8845758
97			20094624	8845759
97			20094625	8845760
97			20071176	8831064
97			20094842	8845833
98				
99			20100448	8848227
100			20100449	8848199
101			20100452	8848216
102			20098027	8841156
103	CFC	CFC	20100455	8848183
104			20095272	8845927
105			20094479	8845627
106			20100475	8848332
107			20093020	8845133
107			20101999	8848929
107			20102003	8848930
107			20102002	8848931
107			20102001	8848934
107			20102005	8848935
107			20101998	8848936
107			20102004	8848933
107			20102000	8848937
107			20102006	8848932
108	TNF	TNF	20100459	8848190
109			20099615	8847900
110			20100457	8848225

111			20084815	8841426
112			20084799	8841419
113		DUCHENNE	20052364	3591004
113		EMERY-DREIFUSS	20101114	8848466
113		ULLRICH	20100503	8848192
113			20053101	3591001
113			20059229	3591020
113			20083898	8834967
113			20054926	3591008
113			20092729	8844958
113			20101116	8848484
113			20057662	3591011
113			20059238	3592016
113			20100511	8848228
113			20084796	8841416
113			20064496	8834778
113			20066589	8835881
113			20083897	8836190
113			20083899	8839768
114			20100934	8848658
115			20055586	3593003
116			20101081	8848448
117			20066964	3360003
118			20067057	8836003
118			20067006	7419003
119			20092961	8830158
120			20101204	8848454
121			20100939	8848552
122			20100940	8848652
123				
124				
125			20101024	8848436
126			20101027	8848668
127			20101029	8848596
128			20101031	8848661
129			20101033	8848501
130			20099284	8847711
131			20051050	3300016
132				
133			20053407	8840547
134	/		20093523	8845421
134	/		20093523	8845421
135			20083716	8830323
136			20095881	8846338
137				
138				
139			20101035	8848586
140				
141				
142				
143				
144			20053719	8841171
145			20071426	3456004
146				
147				
148				
149				

150	20			
151				
152	19			
153				
154				
155			20053506	8840927
156			20052091	8835572
156			20053717	2991004
157			20052101	8835730
158			20059967	7595005
159			20065211	8834194
160			20101130	8848566
160			20101134	8848660
160			20067497	7571003
160			20067499	7571005
161			20055611	7573010
162			20057418	8832032
162			20066426	6945004
162			20077761	8841033
162			20077908	6945003
162			20078451	6946007
162			20060778	7098008
163			20101034	8848635
164			20057450	8832047
165			20100967	8848656
166			20100966	8848612
167			20053297	7598010
168			20100961	7568002
168		IV	20100962	8848504
169			20098007	8848674
170			20101148	8848471
171			20051245	8830765
172			20092590	8837885
173	VATER	VATER	20100928	8848445
174			20083754	8838339
175			20051188	8830737
176			20101174	8848525
177			20100316	8848117
178			20101183	8848676
179			20087409	8842554
180		ATR-X	20101171	8848429
181			20092606	8844862
182			20050898	7555001
183			20094829	8845830
184			20101176	8848453
185			20101181	8848524
186			20100929	8841262
187			20090188	8848477
188			20069222	7590001
189			20076861	7590002
190			20101178	8848527
191			20051268	2598001
192			20095404	8846098
192			20051842	8833769
193			20052978	8839918
194			20052229	8836812
195			20052481	8838638

196			20101189	8848678
197	p36	1P36	20101149	8848426
198	p	4P	20101151	8848427
199	p	5P	20101157	8848428
200	14	14	20101167	8848606
201			20083715	8830402
202			20101186	8848573
203	22q11.2	22Q11.2	20095677	8846236
204			20101162	8848465
205		X	20101051	8848592
206	X	X	20090185	8844072
206	X	X	20101051	8848592
207			20068598	7450002
207			20068599	8848599
208			20063960	7451011
209			20056829	8831636
209		1	20101056	8848480
209		2	20101057	8848481
209		3	20101058	8848482
209			20063960	7451011
210			20054781	8830784
210			20062124	8834011
210			20070096	8837116
211			20062132	8834015
212			20062373	8834112
213			20101192	8848554
213			20100665	8848269
214			20093491	8845263
214			20101191	8848553
215			20052810	8839593
215			20093491	8845263
215			20101191	8848553
216			20077716	7451001
217			20101124	8848464
218			20051046	8830377
219			20101065	8848496
220			20058687	8832470
220		GBM	20101068	8848508
221			20101068	8848508
222				
223				
224			20062864	2878004
225			20100946	8848582
226				
227			20084231	8848472
228			20075799	4912004
229			20101072	8848559
229			20101070	8848588
230			20083720	8833313
230			20073693	7942008
231	1	1-	20100930	8848451
232			20100958	8848473
233			20090166	8844011
234			20101074	8848671
235			20090778	8844356
235			20090899	8844379
235			20082476	2754025

235				20082475		2754022
235			1	20083058		2754023
235			2	20083059		2754024
235				20083026		2521010
235				20083517		7754007
235				20083024		2521002
235				20083025		2521003
235				20085019		8844593
236				20082476		2754025
236				20082475		2754022
236			1	20083058		2754023
236			2	20083059		2754024
237				20100932		8848663
238	/	D		20052739		8839503
238	/		D	20060479		8833309
238	/	D		20052739		8839503
238	/		D	20060479		8833309
239	/	D		20093146		8845185
239	/					
240				20052834		8839619
240				20060576		8833852
240				20097996		8847254
241	1		1	20100667		8848509
242	2		2	20097854		8848510
243	3		3	20100926		8848511
244				20053377		2703002
245				20052994		8839924
246		B12		20097982		8847252
246				20053392		8840544
247				20051126		8830486
248	1		1	20101193		8848499
249	1		1	20097831		8847169
250	2		2	20097833		8847170
251				20101194		8848648
252				20092920		8845042
253				20067833		8836383
254				20052992		8839923
254				20053244		2771002
254				20054040		8830426
254				20054348		8830573
254				20054382		8830577
254				20057094		2771007
254				20058179		8832451
254				20058301		8832312
254				20067148		8835970
254				20067412		8836372
254				20074118		8839150
255				20097985		8848662
256				20101209		8848494
257				20101208		8848478
258		-1-		20101242		8848434
259						
260						
261				20080786		8830371
262						
263				20079731		8838707
264				20080791		8840506

265			20101255	8848475
265			20101253	8848512
265			20101256	8848513
265			20062890	8848541
265			20053618	2726001
265			20101250	8848546
265			20067564	8848581
265			20101252	8848583
265			20101251	8848595
265			20101254	8848666
266			20055600	8831283
267	IGD		20100358	8848134
268			20101260	8848643
269			20101257	8848441
270			20101259	8848673
271			20058843	7200001
271			20058844	8832542
271			20063608	8835248
272			20066127	8834971
273			20101261	8848685
274			20061910	8833798
274		1	20100012	8848048
274		2	20100013	8848049
274		3	20100014	8848050
274			20071628	7560064
274			20072282	8838352
274			20072289	8838356
274			20072296	8847892
275			20099632	8847883
276			20072282	8838352
276			20072289	8838356
276			20072296	8847892
277	/		20093632	8845248
277	/		20101263	8848683
277	/		20101263	8848683
278				
279				
280				
280				
281			20084234	8832833
282			20067647	8836270
283			20083807	8830520
283			20083806	8833581
283			20083804	8840342
284			20100927	8848607
285			20101023	2840001
286			20054389	8830580
287			20101126	8848463
288	XIII			
289			20088831	8843694
290				
291			20100948	8848594
291			20100950	8848545
292			20093210	8845173
293			20068601	8836688
294			20067431	8836145
295				

296			20057047	5762011
296			20082643	5762012
296			20100417	8848384
297			20050947	8830321
298			20101274	8848455
299			20050596	8838762
300		IGG4	20100243	8848113
301			20083900	8830978
301			20083896	8840886
302			20100931	8848684
303			20090293	8844121
303			20061445	6944002
304				
305			20101275	8848614
306			20093168	8845156
307				
308				
309			20066110	8834977
310				
311			20067558	8836222
312			20067654	8836278
313				
314				
315				
315				
315				
316				
317			20097779	8847151
318				
319				
320		GPI		
321			20097879	8847199
321			20074366	8839213
322				
323		L		
324		3-	20097753	8847143
325				
326			20069863	8837412
327				
328				
329				
330			20084089	8836173

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前年度に実施した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の集計解析を行った。

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

前年度に実施した、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の集計解析を行った。

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は回答した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は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

調査の結果から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必要がある。その対応策として、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

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らない： 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

小児医療分野における指定難病制度の普及・啓発に関する研究

研究分担者 森 臨太郎

国立研究開発法人国立成育医療研究センター・政策科学研究部長

研究要旨

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て、指定難病制度の普及・啓発の状況を把握するために、日本小児科学会代議員への無記名のアンケート調査を実施した。今後小児医療分野において指定難病制度の普及のために、1) 制度にかかわる手続きの効率化、2) ホームページや学会などの普及活動、3) 必須検査項目の保険適用や文書料負担の軽減などの政策といった多面的な対策が必要と考えられた。

A. 研究目的

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（予定）からは 330 疾病にまで増加する見込みであるが、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。このため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」（研究代表者：和田隆志）研究班において、本研究分担では、日本小児科学会における、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、無記名のアンケート調査を実施する。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し、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。

B. 研究方法

日本小児科学会における、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）を対象に、調査をおこなった。調査対象は日本小児科学会の代議員 575 名。

（倫理面への配慮）

本調査は、日本小児科学会の小児慢性特定疾病委員会の事業の一環として、会員向けの質問紙調査として、倫理的側面に関しては、理事会での審議のうえ、行った。ただし、国立成育医療研究センター倫理委員会においても承認を得た。

C. 研究結果

日本小児科学会の代議員 575 名のうち、284 名（49.2%）より有効回答を得た。当該分野において、指定難病制度の啓発が十分であると考えたものは 40 名であり、今後啓発の余地が十分にあると考えられた。申請にあたっての課題として、記載項目が多い、様式が疾病ごとに異なることで不便である、手続きにかかわる負担が大きいこと、認定ま

での時間がかかること、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など、さまざまな課題がしめされた。今後の対策として、記載項目の簡素化や様式の標準化、患者相談窓口、ホームページの改善、学会などを通じた啓発活動、必須の検査項目に関する保険適用、診断書のための文書料の自治体あるいは保険適用などが示された。その他の結果については、添付資料で示す。

D. 考察

日本小児科学会の代議員575名を対象に、指定難病制度の普及啓発に関する質問票調査を行った。調査の結果、ホームページなどによる啓発活動のほか、必須検査項目の保険適用や文書料の負担など、政策的な変更の必要性も示された。

E. 結論

今後小児医療分野において指定難病制度の普及のために、1) 制度にかかわる手続きの効率化、2) ホームページや学会などの普及活動、3) 必須検査項目の保険適用や文書料負担の軽減などの政策といった多面的な対策が必要と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

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

公益社団法人 日本小児科学会 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き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

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

研究名： 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

1. 研究の目的

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ています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターの日本小児科学会、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）および学会事務局
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2021年3月
- ③ 研究方法：この研究では、上記対象者に対して、本研究班（責任者：金沢大学・和田隆志、分担研究者：成育・森臨太郎）で作成した質問票をもとに、アンケート調査を実施します。アンケートの回収期間は2017年2月15日～4月10日です。無記名で回答するため個人情報を取り扱うことはないと考えますが、記名された情報を入手した場合は、お名前などの個人情報を削除します。その後、2017年3月1日～4月31日の期間で集計・解析を行います。このアンケート調査により指定難病の普及・啓発がうまくいっていない問題点を明らかとし、この結果をもとに指定難病の普及・啓発の方法を開発し、推進できればと考えております。アンケート用紙については研究班が委託している株式会社アドレスに送付と回収を依頼します。

3. 研究に用いる情報の種類

本研究では、アンケートの回答を用いて研究を行います。

4. 試料・情報の公表

集めたデータは学会や論文などに発表されることがありますが、個人情報が特定されることはありません。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター

金沢大学

東京慈恵会医科大学
北海道大学大学院
日本大学医学部

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

○照会先の連絡先：

国立成育医療研究センター 政策科学研究部 森 臨太郎（担当者氏名）
電話：03-3416-0181（内 4230）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 政策科学研究部 森 臨太郎

○代表責任者：

金沢大学 医薬保健研究域医学系 腎臓内科学 教授 和田 隆志

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： 日本小児科学会代議員(577名)
 期間： 平成29年3月13日～3月27日
 回答数： 284/577 49.20%

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	40 件
2)十分でない	237 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	218 件
2)「協力難病指定医」である	1 件
3)指定医ではない	61 件

問3: 勤務地の所在地はどこですか？

1)北海道地区	7 件
2)東北地区	18 件
3)関東地区	97 件
4)中部地区	48 件
5)近畿地区	55 件
6)中国地区	21 件
7)四国地区	8 件
8)九州・沖縄地区	32 件

問4: 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？

1)よく知っている	29 件
2)おおむね知っている	182 件
3)あまり知らない	68 件
4)ほとんど知らない	4 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	101 件
2)都道府県のホームページや資料	48 件
3)難病情報センターのホームページや資料	123 件
4)学術集会や学会のホームページ、学術誌	65 件
5)その他 まとめをご覧ください	24 件

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	168 件
2)申請したことがない	43 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	50 件
2)様式が疾患毎に異なり、不便である	53 件
3)記載項目が多く、煩雑である	92 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	23 件
5)申請から認定までに時間がかかりすぎる	19 件
6)文書料が高額である	10 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	39 件
8)その他 まとめをご覧ください	18 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	1件
2)まだ確定診断に至っていない	3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	21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	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	11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	0件
11)指定医の申請を行っていない	9件
12)その他 まとめてご覧ください	9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	1	4件
	2	1件
	3	1件
	4	16件
	6	2件
	7	2件
	8	8件
	11	1件
	12	3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。
※まとめてご覧ください。

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	88件
2)申請書類への記載項目を簡素化する	163件
3)病院内に患者相談を受け付ける窓口を設置する	102件
4)学会HPを改良する	24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	111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	54件
7)各疾患のパンフレット・リーフレットを作成する	70件
8)全指定難病を網羅するテキストを作成する	80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	45件
10)学会や研究会が主催するシンポジウムを開催する	41件
11)一般・患者向けの勉強会を開催する	41件
12)申請書の検査項目を保険適用とする	116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	67件
14)その他 まとめてご覧ください	28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	15 件
2)ない(不明含む)	256 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	41 件
2)含まれていない(不明含む)	234 件

まとめ

問5-1: その他意見

- 病院からの通知(×5件)
- 外来にリストをおいている
- 学会としての取り組み(×4件)
- 行政からの連絡(×3件)
- 難病審査会の審査員にため(×4件)
- 小慢疾患が、指定難病となるよう、審査申請をした
- 自治体からの直接連絡、メール配信
- 難病情報センターのホームページや資料の作成にかかわっているため
- 研究班より

問6: その他意見

- 事務まかせになっているためよくわからない
- 関係資料が添付されていないと戻ってきたがホームページや書類をみてもどこにも資料を添付しろとは書かれていなかった。
- 継続申請の際の案内がなく、遅れると新規扱いになってしまう。
- 認定基準が厳しい
- 記入日でなく、申請受け付日を開始日となっている点
- 更新の書式に問題点がある(×2件)
- 疾患毎に指定される日が異なる
- 重症度分類の記載が難しい
- 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
- 小児慢性疾患その他の制度内での整合性、統一性が必ずしも明確でない(×2件)
- 小児慢性特定疾病から指定難病への移行がスムーズでない場合がある
- 小児慢性との違い全国統一になっていない
- 重症度分類を満たさないことが多い
- 診療が忙しく申請書を記載する時間がない
- 小慢認定との継続性が必要。
- 手書きはやめてほしい
- 申請したが認定されないことがある
- 臨床と合致していない部分がある
- 認定までに時間がかかる

問7-1: その他意見

- 15才まで医療費助成があるため
- 当地区では小児医療費が助成されるため、いつ行うべきなのか忘れてしまうことが多い。事務で管理(コンピュータシステム)して欲しい。
- 一つの疾患の小児期の申請基準(例えば小児慢性特定疾患)と指定難病の申請基準(こちらの方が基準が厳しい)の重症度に差がありすぎる。
- 別の制度があり患者自身に対するメリットが示せない(×2件)
- 指定難病で出すより、まず小児慢性特定疾病があり小児ではそれが多い(×2件)
- すでに申請されているため
- 院内は各専門分野にわかれているため、各々が申請している
- 一般開業小児科医であるため診断をすることはない(×4件)

問8

21水酸化酸素欠損症
IgA腎症
SLE
拡張型心筋症
筋緊張性ジストロフィー
クローン病
再生不良性貧血
先天異常症候群
特発性血小板減少性紫斑病
乳幼児梅毒血管腫
ネフローゼ症候群
パーキンソン病
肺動脈性肺高血圧症
ファブリー病
プラダーウィリ症候群
モワットウィルソン症候群
ライゾゾーム病
原発性免疫不全症候群
高安動脈炎
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症

乳幼児医療費助成小児慢性特定疾病 障害年金 更生医療

問9:その他意見

- 「診断書料金を厚生労働省(診察報酬)や自治体が負担する」に関して、情報提供料が算定出来ないか？実際の患者数と申請数との調整をしていない
- 医師のクラークワークがへる制度をつくる(×2件)
- 一般小児科も含めて、情報が伝わること。啓発が重要
- ホームページの改良
- 行政から患者へ案内をする(特に更新時)
- 県の担当者の教育と患者目線での対応が重要。
- 更新が1年毎は頻雑で2年毎もしくは変更点のみとしてほしい
- こども医療費助成の制度が大きく影響していると考え(×2件)
- 小慢が使える場合は小慢を使わずに子ども医療助成制度が使えない様にする
- 様々な制度が有って、非常に判り難い。330もの病名を記憶しておくのも無理。レセプト等で病名が挙がった時に県や市単位でもチェックして欲しい。
- 自己負担額の軽減
- 疾患毎の診断費がインターネットで検索しやすくなる
- 資料が入手できる窓口(HPなど)どこにあるかをよく広報すること。
- 電子申請化
- 診断基準が雑
- 診断書等費用負担が大きい
- 地域の公費助成(小児)より難病に申請させるような対策をとる
- データベースとして利用するなら、軽症者も申請できるしくみが必要
- 電子カルテ上で、疾患名を入力すると難病であるとの知らせが来るようなシステム(×2件)
- 難病疾患の検索が容易になるようなシステム
- 未診断の対象患者が自らその疾患の情報や申請方法について情報を入手できるようなHPを工夫する。
- マスメディアなどの利用
- 小児医療の医療費助成が拡大しているためメリットがない

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍 該当なし

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

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
Hoshino J, Nagai K, Kai H, Saito C, Ito Y, Ahsahi K, Kondo M, Iseki K, Iseki C, Okada H, Kashihara N, Narita I, Wada T, Combe C, Pisoni RL, Robinson BM, Yamagata K.	A nationwide prospective cohort study of patients with advanced chronic kidney disease in Japan: The Reach-J CKD cohort study.	Clin Exp Nephrol	22(2)	309-317	2017
Hara A, Wada T, Sada K, E, Amano K, Dobashi H, Harigai M, Takasaki Y, Yamada H, Hasegawa H, Hayashi T, Fujimoto S, Muso E, Kawakami T, Homma S, Yoshida M, Hirahashi J, Ogawa N, Ito S, Makino H, Arimura Y; Research Committee on Intractable Vasculitides and the Strategic Study Group to Establish the Evidence for Intractable Vasculitis Guideline .	Risk Factors for Relapse of Antineutrophil Cytoplasmic Antibody-associated Vasculitis in Japan: A Nationwide, Prospective Cohort Study.	J Rheumatol	45(4)	521-528	2018