

別添 1

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
難治性疾患政策研究事業

指定医研修プログラム作成のための研究  
(H30－難治等(難治)－指定－002)

平成 30 年度～令和元年度 総合研究報告書

令和元（2020）年 3 月

研究代表者 曾根 智史  
(国立保健医療科学院)

目 次

I. 総合研究報告

指定医研修プログラム作成のための研究

研究代表者：曾根 智史（国立保健医療科学院）

資料1 「難病制度の概要」 コンテンツ（案）

資料2 「臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項」 コンテンツ（案）

資料3 開発したe-learningシステムのプロトタイプの概要

資料4 難病指定医等を対象としたe-learning教材に関する調査 調査票（案）

II. 研究成果の刊行に関する一覧表

## 指定医研修プログラム作成のための研究

研究代表者 曾根 智史（国立保健医療科学院次長）

### 研究要旨

難病指定医等に対する指定難病に関連する知識、技術を効果的に普及するための研修プログラムを開発することを目的として、「①指定難病制度の概要」、「②臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項」、「③領域別（疾患群別）の指定難病の申請にあたっての留意事項」についてコンテンツ案を作成した。

e-learning システムのプロトタイプも作成し、①、②については、音声を含めて動作を確認することができた。

コンテンツ案をマウントした e-learning システムのプロトタイプを用いて、難病指定医等（約30名）を対象とした研修プログラムの試行及び評価を計画し準備を進めたが、新型コロナウイルス感染症の流行で、医療関係者が多忙となったため、実施を断念せざるを得なかった。

### 研究分担者

金谷 泰宏（東海大学医学部基盤医療学臨床薬理学 教授）

秋丸 裕司（国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所難治性疾患研究開発・支援センター 難治性疾患治療開発・支援室研究調整専門員）

掛江 直子（国立研究開発法人国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾患情報室室長・スーパーバイザー）

羽鳥 裕（公益社団法人日本医師会常任理事）

王子野麻代（日本医師会総合政策研究機構主任研究員）

### A. 研究目的

平成26年に成立した難病法における指定難病数は、令和元年7月には333疾病にまで増加した。

臨床調査個人票を書く医師（難病指定医）については、自治体において研修等を行っているが、参加者が少ないことなどの問題も多い。対象疾病が拡大する中で、難病法を理解し、正しく臨床調査個人票の記載できることが難病指定医に求められているが、現在広く難病指定医が利用できる統一された教材や研修プログラム等が整備されていない。したがって、難病指定医向け e-learning プログラムを整備し、難病指定医等へのさらなる普及啓発を図ることが重要である。

本研究は、難病指定医等に対する指定難病に関連する知識、技術を効果的に普及するための研修プログラムを開発することを目的とする。本研究の最終成果物は、難病指定医等を対象とした、研修プログラムのコンテンツ案及びそれを効果的に普及するための e-learning システムのプロトタイプである。

研修プログラムのコンテンツは、①指定難病制度の概要、②臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項、③領域別（疾患群別）の指定難病の申請にあたっての留意事項で構成される。平成30年度から令和元年度を通じて、上記①～③を検討し、練度の高いコンテンツ案を作成した。さらに並行して、これらのコンテンツをe-learningとして提供するためのシステムの開発を行った。さらに、開発したコンテンツ案をe-learningシステムのプロトタイプにマウントして、その動作について検討を加えた。

コンテンツ案をマウントしたe-learningシステムのプロトタイプを用いて、難病指定医等（約30名）を対象とした研修プログラムの試行及び評価を計画した。

## B. 研究方法

### 1) 「①指定難病制度の概要」研修コンテンツ（案）の開発

難病指定医研修テキスト「難病対策の概説 第3版（日医総研ワーキングペーパー No.387）」から基本的かつ重要な学習単元を抽出し、抽出した学習単元を、e-learningシステムに適合するよう構造化し、目次を作成した。目次に基づき、スライド版コンテンツ案と読み原稿を作成した。

### 2) 「②臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項」研修コンテンツ（案）の開発

「難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究（研究代表者：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所 松山晃文）」研究班で実施された、平成29年4月から運用の、改正臨床調査個人票の記載方法等に対する自治体ヒアリングの結果を整理した。さらに、それらの結果をもとに内容の単元化及び構造化を行いつつ、教材原案を作成

し、スライド版コンテンツ案と読み原稿を開発した。

### 3) 「③領域別（疾患群別）の指定難病の申請にあたっての留意事項」研修コンテンツ（案）の開発

疾患の診断基準と重症度分類を15の疾患群別に検討し、申請にあたっての留意事項を抽出した。それらをもとに、共通の留意事項と疾患群別の留意事項からなるコンテンツ（案）を完成させた。

また、上記コンテンツ（案）をe-learningとして学習できるようにするためのe-learningシステムのプロトタイプを開発し、実際にコンテンツ案のスライドをマウントして試行した。さらに読み原稿に基づく音声が付加し、オートスライドと同期させるなどの改良を加えて完成させた。

### 4) 難病指定医等に対するe-learning教材（案）のコンテンツ評価に関する研究

対象は、難病患者の診療にあたる、またはあたる可能性のある臨床医33名である。

調査票は、無記名・自記式で、属性については、性別、年齢、医師免許取得後年数、開業医・勤務医の別、従事施設の所在地、主たる診療科、難病患者の診療の有無、難病指定医の有無を尋ねる。また、e-learning教材（案）の2つのコンテンツ（案）①難病対策の概説、②改正臨床調査個人票記入にあたっての留意事項、のそれぞれについて、教材の閲覧に要した時間（分）、わかりやすさ（非常にわかりやすい～非常にわかりにくい、の6段階）、わかりにくかったところ、教材の量（多い、適当、少ないの3段階）、教材全般に関する改善点、を尋ねる。

調査票は、メールで、研究代表者からの依頼文書、調査票、研修プログラムコンテンツ2件を添付して、対象者に配布する。

回答済み調査票ファイルは、研究分担者（王子野）がメール添付で回収し、その後、送付者（回答者）名がわからないように回答ファイルのみを分析担当の研究代表者（曾根）に送付する。

各コンテンツについて、教材の閲覧に要した時間（分）、わかりやすさ、教材の量については、集計を行うとともに、わかりにくかったところ、教材全般に関する改善点（いずれも自由記載）については、内容ごとに分類し整理する。また、属性別に集計し、属性による大まかな傾向を把握する。以上の結果より、コンテンツ改善のための提言をまとめる。

（倫理面への配慮）

1）～3）については、公表済みの資料のみを用いて研究を実施したため、倫理上の問題はない。

4）については、国立保健医療科学院研究倫理審査委員会に申請を予定した。

## C. 研究結果

1）「①指定難病制度の概要」コンテンツ（案）を【資料1】に、「②臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項」コンテンツ（案）を【資料2】に示した。

また、e-learning システムのプロトタイプを開発し、上記①、②のコンテンツを音声と同期したオートスライド形式でDVDに記録した。その一部を【資料3】に示した。

2）難病指定医等に対する e-learning 教材（案）のコンテンツ評価に関する研究については、準備を進めたが、新型コロナウイルス感染症の流行で、対象の医療関係者が多忙となったため、実施を断念せざるを得なかった。調査票（案）を【資料4】に示した。

## D. 考察

今後、難病法に盛り込まれた、施行後5年以内の見直しを契機に、本制度は様々な切り口から再度検討されることになっている。今回作成した難病制度コンテンツについても、今後の制度改正、地域の実情やニーズを踏まえ、必要に応じた見直しが必要になると考えられる。

また、今年度は、新型コロナウイルス感染症流行のために実施できなかったが、難病指定医等に対する e-learning 教材のコンテンツ評価に関する調査も時機を見て実施する必要がある。

## E. 結論

難病指定医等に対する指定難病に関連する知識、技術を効果的に普及するための研修プログラムを開発することを目的として、「①指定難病制度の概要」、「②臨床調査個人票の記載にあたっての全般的留意事項」、「③領域別（疾患群別）の指定難病の申請にあたっての留意事項」についてコンテンツ案を作成した。

e-learning システムのプロトタイプも作成し、①、②については、音声を含めて動作を確認することができた。

コンテンツ案をマウントした e-learning システムのプロトタイプを用いて、難病指定医等（約30名）を対象とした研修プログラムの試行及び評価を計画し準備を進めたが、新型コロナウイルス感染症の流行で、医療関係者が多忙となったため、実施を断念せざるを得なかった。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

Takemura S, Sone T. Research and development on intractable & rare diseases in Japan: Contribution of the National Institute of Public Health to research program management. Journal of the National Institute of Public Health 2019;68(1): 45-54

## 2. 学会発表

武村真治, 曾根智史. 難病研究の成果目標としての診断基準・重症度分類・診療ガイドラインの策定状況の実態. 第77回日本公衆衛生学会総会, 郡山. 2018年10月; 459. (日本公衆衛生雑誌 2018; 65(10)特別附録: 459)

H. 知的財産権の出願・登録状況  
なし

## 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍：該当なし

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
Takemura S, <u>Sone T.</u>	Research and development on intractable & rare diseases in Japan: Contribution of the National Institute of Public Health to research program management.	Journal of the National Institute of Public Health	68(1)	45-54	2019

# 難病対策の概説

出典  
日医総研ワーキングペーパー「難病対策の概説」  
日本医師会総合政策研究機構 王子野 麻代著

## 本講習の位置づけ

- 我が国の難病対策は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（略称：難病法）に基づき実施されている。
- 本講習は、
  - ・難病法に基づく医療費助成制度の仕組みと医師の関わりを中心に解説したものである。
  - ・厚生労働省の指定医研修カリキュラムの一環として認められている。



## 講習の内容

- 1 難病とは
- 2 難病の医療費助成制度の仕組み
- 3 難病患者の「診断」にあたって - 医師に求められること -
- 4 難病患者の「治療」にあたって - 医療機関に求められること -
- 5 難病患者を地域で支える仕組み

(参考) 小児慢性特定疾病対策の紹介

## 1. 難病とは

### 「難病」とは、

発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの

「難病の患者に対する医療等に関する法律」第1条より

### 「指定難病」とは、

「難病」のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして国が指定した疾病である。潰瘍性大腸炎やパーキンソンなど300を超える疾病がこれに指定されており、一定の要件を満たすと医療費助成を受けることができる。

国は、次の5つの観点から指定難病に指定するかどうかを判断している。①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③長期の療養を必要とすること、④患者が本邦において人口の0.1%程度以下に達しないこと、⑤診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること。

## 難病法の基本理念

難病法においては「難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立」と「難病の医療に関する調査及び研究の推進」等が記載されている

難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

難病の医療に関する調査及び研究の推進

さらに、難病法に基づく「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」の中で、医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集することとされている

これにより、国は、平成27年より臨床調査個人票の情報を蓄積し、「指定難病患者データベース」を構築

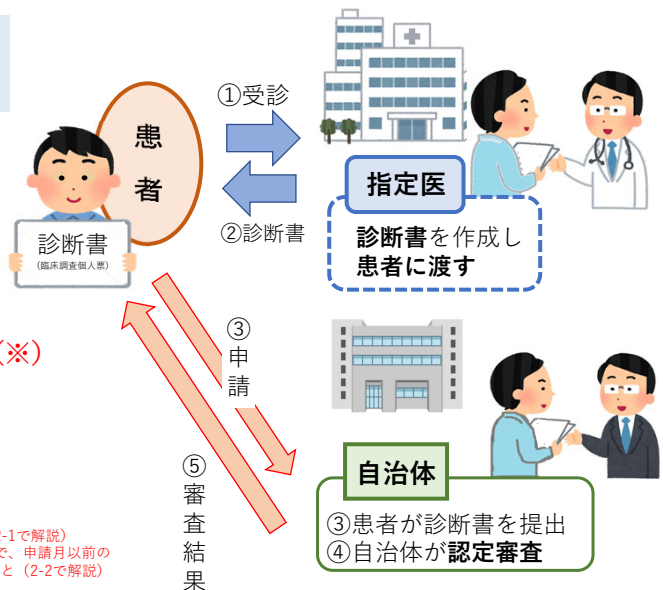
## 2. 医療費助成制度の仕組み

指定難病患者が医療費助成を受けるためには、**診断書（臨床調査個人票）**を自治体に提出する必要がある。

医療費助成の主な流れ（右図）

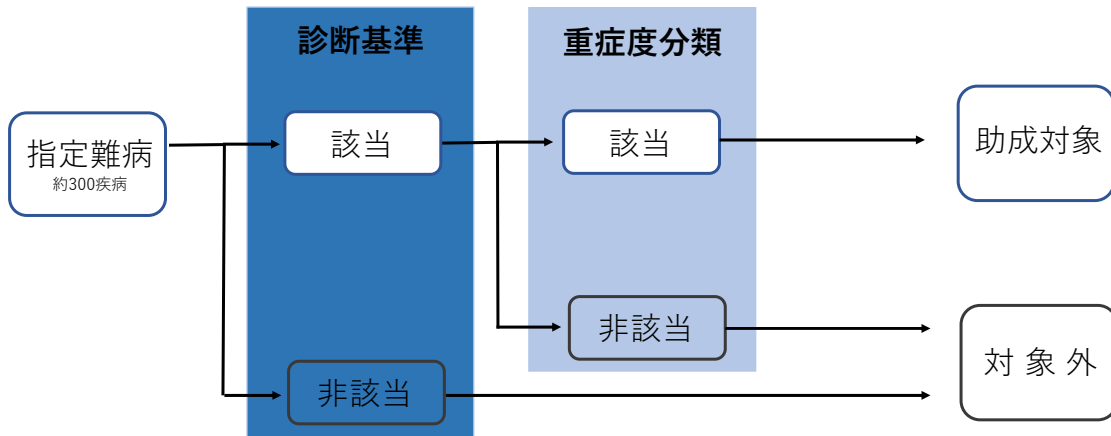
- ① 難病患者は**指定医**を受診
- ② 指定医は、**診断書を作成して患者に渡す**
- ③ 患者は診断書その他必要書類を添えて**自治体に提出する**
- ④ 自治体において、医療費助成の**認定基準（※）**を満たすかどうか**審査**
- ⑤ 後日、認定・不認定の審査結果が患者に**通知される**

(※)  
・ 指定難病にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度である者（2-1で解説）  
・ 指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度でない者で、申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3回以上あること（2-2で解説）



## 2-1 症状が一定程度以上（重症）の者

難病といわれる疾病は数多く存在するが、医療費助成の対象となるのは、**原則、国が定めた指定難病の「診断基準」と「重症度分類」に該当する方**に限られる。



**難病情報センター**  
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更  
標準 大 特大

サイトマップ

お知らせ > 国の難病対策 > 指定難病一覧 > 患者会情報

	(かいようせいだいちょうえん) 潰瘍性大腸炎				
	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票		
97	<p>【関係学会】 日本外科学会、日本産科婦人科学会、日本放射線学会、日本消化器病学会、小児栄養消化器肝臓学会、日本免疫不全・自己炎症学会、小児外科学会</p> <p>【研究班】 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班 名簿</p> <p>関連する疾患群 消化器系疾患</p>	クリック			
72	<p>(かすいたいせいいでいーえいちぶんびじょうしょう) 下垂体性ADH分泌異常症</p> <p>病気の解説</p> <p>概要・診断基準等</p> <p>臨床調査個人票 1_2</p> <p>【関係学会】 日本放射線学会、日本内分泌学会、小児内分泌学会、小児神経外科学会、小児血液・がん学会</p> <p>【研究班】 間脳下垂体機能障害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>				
76	<p>(かすいたいせいいでいとろびんぶんびこうしんしょう) 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症</p> <p>病気の解説</p> <p>概要・診断基準等</p> <p>臨床調査個人票</p> <p>【関係学会】 日本産科婦人科学会、日本放射線学会、日本内分泌学会、小児内分泌学会、小児神経外科学会、小児血液・がん学会</p> <p>【研究班】</p>				

### 潰瘍性大腸炎の例

(以下は一部抜粋)

**診断基準**

「Definite」を対象とする。

次の a) の他、b) のうちの 1 項目及び c) を満たし、下記の疾患が除外できれば、Definite となる。

a) 臨床症状: 持続性又は反復性の粘血・血便あるいはその既往がある。

b) ①内視鏡検査: i) 粘膜はびまん性に侵され、血管透見像は消失し、粗ざうまたは細顆粒状を呈する。さらに、もろくて易出血性(接触出血)を伴い、粘血膿性の分泌物が付着しているか、ii) 多発性のびらん、潰瘍あるいは偽ポリポースを認める。

②注腸 X線検査: i) 粗ざう又は細顆粒状の粘膜表面のびまん性変化、ii) 多発性のびらん、潰瘍、iii) 偽ポリポースを認める。その他、ハウストラの消失(鉛管像)や腸管の狭小・短縮が認められる。

c) 生検組織学的検査: 活動期では粘膜全層にびまん性炎症性細胞浸潤、陰窩膿瘍、高度な杯細胞減少が認められる。いずれも非特異的の見所であるので、総合的に判断する。寛解期では腺の配列異常(蛇行・分岐)、萎縮が残存する。上記変化は通常直腸から連続性に口側みられる。

**重症度分類**

中等症以上を対象とする。

潰瘍性大腸炎の臨床的重症度による分類

	重症	中等症	軽症
①排便回数	6回以上	重症と軽症の中間	4回以下
②顕血便	(+++)		重症と軽症がない
③発熱	37.5℃以上		37.5℃以上の発熱がない
④頻脈	90/分以上		90/分以上の頻脈なし
⑤貧血	Hb10g/dL 以下		Hb10g/dL 以下の貧血なし
⑥赤沈	30mm/h 以上		正常



各疾病の「診断基準」と「重症度分類」は、難病情報センターのホームページ（左図）（<http://www.nanbyou.or.jp/>）からご覧いただける。

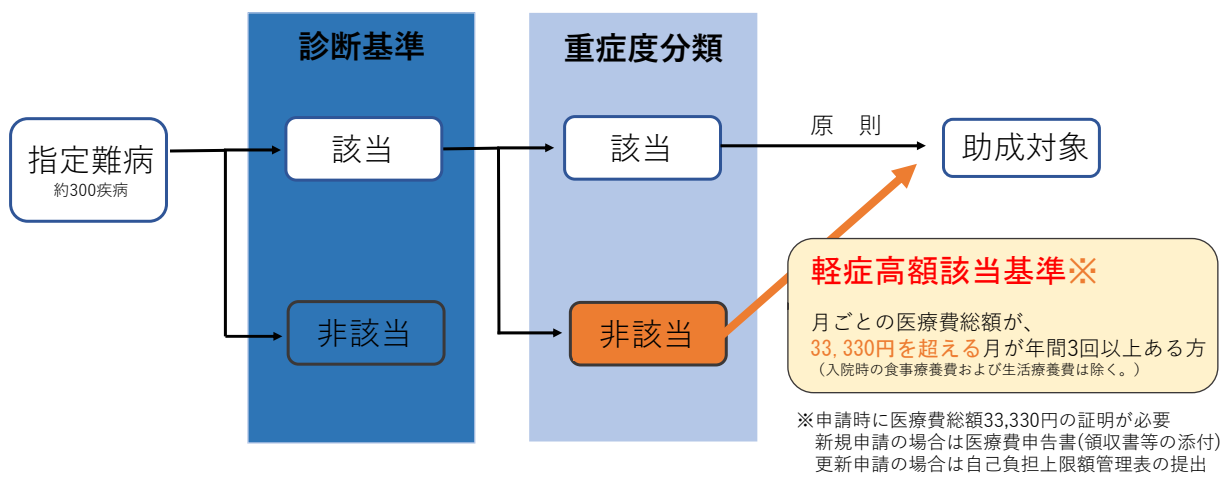
難病情報センターホームページでは、キーワード検索や50音別索引など用途に応じて様々な検索が可能。

「診断基準」と「重症度分類」は、個々の疾病ごとに基準が異なるのでご注意ください。  
 （例：パーキンソン病と多系統萎縮症と脊髄小脳変性症の相違表）

例 \ 認定対象の範囲	Definite	Probable	Possible
パーキンソン病	○	×	×
多系統萎縮症	○	○	○
脊髄小脳変性症	○	○	×

## 2-2 軽症だが医療費が一定以上の者

医療費助成を受けるためには、国が定めた指定難病の「診断基準」と「重症度分類」に該当することが原則であるが、「重症度分類」が非該当であっても医療費負担が一定以上である場合には助成対象となる。



## 2-3 医療費助成の範囲

### (1) 自己負担上限額

- ・ 難病法における特定医療費の自己負担は**2割**
- ・ 所得等に応じて**月額の上限額あり（右表）**

### (2) 高額かつ長期

- ・ 一般所得Ⅰ以上の者(右表の網掛け)は、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について**5万円を超える月が年間6回以上ある場合**、月額の医療費の**自己負担がさらに軽減**される。
- ・ 一般所得Ⅰで既に高額かつ長期の適用を受けている者については、患者の希望があれば、指定医療機関において自己負担上限額を超えても医療費5万円まで自己負担上限額管理表に記載することが求められている。
- ・ 人工呼吸器等装着者は一律1,000円

階層区分	患者自己負担割合：2割		
	自己負担上限額（外来＋入院）		
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	0	0	0
低所得Ⅰ(※1)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ(※2)	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ(※3)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ(※4)	20,000	10,000	
上位所得(※5)	30,000	20,000	
入院時の食費	全額自己負担		

※1 市町村民税非課税本人年収80万円以下

※2 市町村民税非課税本人年収80万円超

※3 市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円から約370万円)

※4 市町村民税7.1万円から25.1万円(約370万円から約810万円)

※5 市町村民税25.1万円以上(約810万円超)

## 3. 難病患者の「診断」にあたって 一医師に求められること一

### 3-1 指定医制度

難病患者が特定医療費の支給申請に必要な「診断書(臨床調査個人票)」は、都道府県知事が定めた「指定医」が作成しなければならないとする制度である。

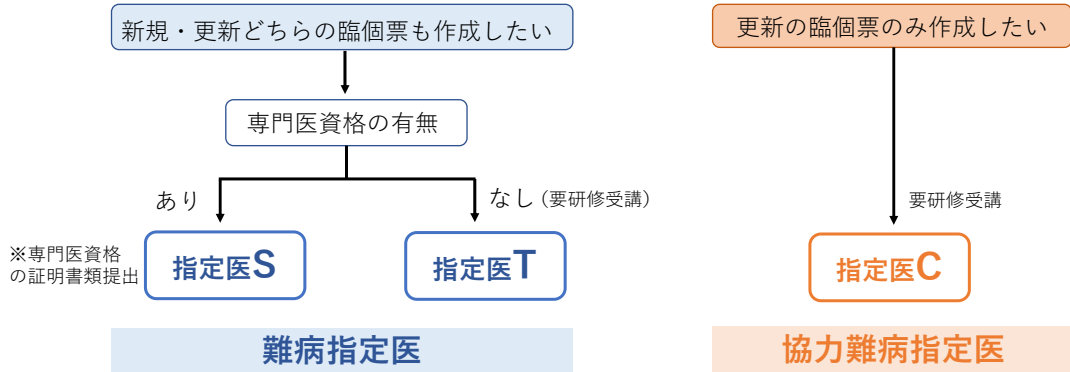
「指定医」以外の医師が作成した臨床調査個人票は原則無効となる。

そのため、

- ・ 臨床調査個人票を作成する可能性がある場合、指定医資格を取得しておくことをお勧め致します。
- ・ また、後述する資格の「更新」や「変更」などの変動時期には手続き漏れのなきようご注意ください。

### 3-2 指定医の種類

臨床調査個人票（略称：臨個票）は、新規患者と更新患者によって記入すべき必要事項が異なる。



※難病指定医と協力難病指定医いずれも、5年以上の「実務経験」があることが前提条件。  
 「実務経験」は難病の診断治療に限らない。「5年以上」には臨床研修期間を含む。  
 ※指定医S・指定医T・指定医Cは、実務上の呼称である。  
 ※指定医Tと指定医Cは共に「研修」を受講する必要があるが、両者の役割の違いから研修内容は異なる。

#### 難病指定医の指定要件を満たす「専門医資格」一覧

学会名	専門医名	学会名	専門医名	学会名	専門医名	学会名	専門医名
日本内科学会	総合内科専門医	日本アレルギー学会	アレルギー専門医	日本専門医機構	総合内科専門医	日本専門医機構	糖尿病専門医
日本小児科学会	小児科専門医	日本感染症学会	感染症専門医		小児科専門医		腎臓専門医
日本皮膚科学会	皮膚科専門医	日本老年医学会	老年病専門医		皮膚科専門医		肝臓専門医
日本精神神経学会	精神科専門医	日本神経学会	神経内科専門医		精神科専門医		アレルギー専門医
日本外科学会	外科専門医	日本消化器外科学会	消化器外科専門医		外科専門医		感染症専門医
日本整形外科学会	整形外科専門医	日本胸部外科学会	呼吸器外科専門医		整形外科専門医		老年病専門医
日本産婦人科学会	産婦人科専門医	日本呼吸器外科学会			産婦人科専門医		神経内科専門医
日本眼科学会	眼科専門医	日本胸部外科学会			眼科専門医		消化器外科専門医
日本耳鼻咽喉科学会	耳鼻咽喉科専門医	日本心臓血管外科学会	心臓血管外科専門医		耳鼻咽喉科専門医		呼吸器外科専門医
日本泌尿器科学会	泌尿器科専門医	日本血管外科学会			泌尿器科専門医		心臓血管外科専門医
日本脳神経外科学会	脳神経外科専門医	日本小児外科学会	小児外科専門医		脳神経外科専門医		小児外科専門医
日本医学放射線学会	放射線科専門医	日本リウマチ学会	リウマチ専門医		放射線科専門医		リウマチ専門医
日本麻酔科学会	麻酔科専門医	日本小児循環器学会	小児循環器専門医		麻酔科専門医		小児循環器専門医
日本病理学会	病理専門医	日本小児神経学会	小児神経専門医		病理専門医		小児神経専門医
日本臨床検査医学会	臨床検査専門医	日本小児血液・がん学会	小児血液・がん専門医		臨床検査専門医		小児血液・がん専門医
日本救急医学会	救急科専門医	日本周産期・新生児医学会	周産期(新生児)専門医		救急科専門医		周産期専門医
日本形成外科学会	形成外科専門医	日本周産期・新生児医学会	周産期(母体・胎児)専門医		形成外科専門医		婦人科腫瘍専門医
日本リハビリテーション学会	リハビリテーション科専門医	日本婦人科腫瘍学会	婦人科腫瘍専門医		リハビリテーション科専門医		生殖医療専門医
日本消化器病学会	消化器病専門医	日本生殖医学会	生殖医療専門医		消化器病専門医		頭頸部がん専門医
日本循環器学会	循環器専門医	日本頭頸部外科学会	頭頸部がん専門医		循環器専門医		放射線治療専門医
日本呼吸器学会	呼吸器専門医	日本放射線腫瘍学会	放射線治療専門医	呼吸器専門医	放射線診断専門医		
日本血液学会	血液専門医	日本医学放射線学会	放射線診断専門医	血液専門医	手外科専門医		
日本内分泌学会	内分泌代謝科(内科・小児科・産婦人科)専門医	日本手外科学会	手外科専門医	内分泌代謝科(内科・小児科・産婦人科)専門医	脊椎脊髄外科専門医		
日本糖尿病学会	糖尿病専門医	日本脊髄外科学会	脊髄脊髄科専門医		集中治療専門医		
日本腎臓学会	腎臓専門医	日本集中治療医学会	集中治療専門医				
日本肝臓学会	肝臓専門医						

### 3-3 指定医の職務と各種手続き

#### (1)職務 臨床調査個人票の作成

ー 臨床調査個人票は、医療費助成の認定審査のための重要なものであるとともに、難病医療の調査研究のためにデータベース化される。

#### (2)指定医になるには、都道府県（政令市）へ申請手続きが必要

#### (3)指定医になったら、

患者さんが指定医にアクセスしやすいように、指定医の氏名、勤務先の医療機関名と所在地、担当する診療科名が、自治体のホームページ等で公表される。

a.更新申請 5年ごとに更新手続きが必要（指定医指定の効力の有効期間は**5年**）。

有効期間を過ぎると指定医資格は失効する。

指定医Tと指定医Cは、更新のたびに研修の再受講が求められる。

b.変更届 勤務先の医療機関や担当診療科、連絡先などの変更があったとき

c.辞退届 辞退したいとき

## 4. 難病患者の「治療」にあたって ー医療機関に求められることー

難病患者が医療費助成の支給認定を受けた場合、特定医療に係る治療は「指定医療機関」で受ける。

### 4-1 指定医療機関とは

指定医療機関は、指定特定医療を提供するに当たっては、支給認定を受けた指定難病の患者の療養生活の質の維持向上を図るため、良質かつ適切な医療を提供しなければならない。

「指定医療機関療養担当規程」の遵守が求められている。

## 4-2 指定医療機関の職務と各種手続き

- (1)職務 指定特定医療について良質かつ適切な医療の提供
- (2)指定医療機関になるには、都道府県（政令市）へ申請手続きが必要
- (3)指定医療機関になったら、

患者さんが指定医療機関にアクセスしやすいように、指定医療機関の名称および所在地、標榜している診療科名が、自治体のホームページ等で公表される。

a.更新申請 「指定医療機関」指定の効力の有効期間は**6年**。※「指定医」の有効期間と異なる。

b.変更届 医療機関の名称や所在地、標榜診療科などに変更があったとき  
当該医療機関の業務を休止・廃止・再開したとき  
医療法等に基づく処分(病院等の開設許可の取消し等)を受けたとき

c.辞退届 1か月以上の予告期間を設けて辞退することができる

## 5. 難病患者を地域で支える仕組み

難病は、希少疾病ゆえに1つの医療機関で診断と治療を完結することは難しい。長期療養を余儀なくされる患者、住み慣れた地域で治療を受けたい方も少なくない。かかりつけ医を中心として地域全体で難病患者を支える仕組みづくりが重要となる。

### 5-1 難病診療の拠点となる病院

#### 難病診療連携拠点病院（略称：拠点病院）

- ・ 難病医療全般について**県内の中核的な病院**
- ・ 県内では対応困難な場合には難病医療支援ネットワークを活用し、**県外と連携する**
- ・ 相談窓口の設置

#### 難病診療分野別拠点病院（略称：分野別病院）

- ・ **特定分野**の難病医療に係る拠点
- ・ 当該専門分野の診断や治療に必要な検査が可能であるが、診断がつかない場合や治療により症状が軽快しない場合等には連携拠点病院と連携し、適切な医療機関等に相談・紹介を行う

#### 難病医療協力病院（略称：協力病院）

- ・ 拠点病院、かかりつけ医、福祉施設等からの難病患者の受け入れや紹介等を行い、長期療養にあたり必要な**医療と福祉を繋ぐハブ**としての役割を果たす



## 5-2 難病相談支援センターにおける相談事業

- ・ 難病患者の療養生活の質の維持向上を支援するため、全国に「**難病相談支援センター**」が設置されている。
- ・ このセンターでは、難病患者の療養生活に関する各般の問題につき難病患者及びその家族その他関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供や助言、並びに相談及び指導その他の難病患者及びその家族に必要な支援を行っている。
- ・ 難病相談支援センターの所在地や連絡先等は、  
難病情報センターのホームページ（右）を御覧ください。



<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

## (参考)小児慢性特定疾病対策の紹介

小児慢性特定疾病対策は、児童福祉法に基づく子どもの難病に対する制度である。

### 小児慢性特定疾病の特徴

- ・ 医療費助成の対象は**原則18歳**（医師が必要と判断した場合は、**最長20歳まで**）
- ・ 対象疾病は700疾病超え、**難病よりも幅広い疾病**をカバー
- ・ 重症度分類は**疾病の状態**で判断
- ・ **自己負担上限額は難病よりも軽減**

小児慢性特定疾病は、**難病よりも医療費助成を受けやすく手厚い。**

※より詳しい情報を知りたい方は、国立成育医療研究センターが運営する「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページ( <https://www.shouman.jp/> )をご参照ください。

## (参考)小児慢性特定疾病e-ラーニングのご紹介

- ・小児慢性特定疾病対策においても、難病と同様に、**指定医制度**が設けられている。
- ・ただ、難病と小児慢性特定疾病は根拠法が異なるため、難病指定医の指定を受けていても、別途、小児慢性特定疾病指定医の指定を受けなければならない。
- ・小児慢性特定疾病指定医になると、右図の研修サイトを利用できる。

国立成育医療研究センターが開発したe-ラーニング  
小児慢性特定疾病指定医研修サイト (<https://www.sdtweb.jp/>)

小児慢性特定疾病指定医研修サイト  
小児慢性特定疾病の指定医の申請のためのe-ラーニングサイト

ホーム 指定医研修コース サイトのご利用方法 よくある質問 お問い合わせ

ログイン

ユーザーID  
パスワード

ユーザーIDを記憶する

ログイン

新規登録

パスワードを忘れましたか?

このサイトについて

新しい小児慢性特定疾病対策（平成27年1月1日施行）では、「医療費助成申請のための医療意見書を作成する医師は、予め都道府県知事等に指定された「指定医」であること」と定められています。（法第19条の3第1項）この「指定医」につきましては、①厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医の資格を有すること、又は②都道府県等が実施する研修を受けていることを要件としています。（詳細は「小児慢性特定疾病指定医について」をご参照ください。）

お知らせ  
> サイトのご利用方法

出典：日医総研ワーキングペーパー「難病対策の概説」  
日本医師会総合政策研究機構 王子野 麻代著

# 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項

## 目次

1. 全体の考え方について
2. 全体の記入方法について
3. 各項目への記載について

### 用語の定義

- ・改正臨床調査個人票：「「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について」（平成29年3月31日付け健難発0331第1号厚生労働省健康局難病対策課長通知。以下「課長通知」という。）により改正され、平成29年4月1日から適用された臨床調査個人票のことを示す。また、「「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について」（平成30年3月19日日付け健難発0319第2号厚生労働省健康局難病対策課長通知）で改正された臨床調査個人票もこちらに含む。

## 1. 全体の考え方について

新規申請・更新申請にかかわらず診断のカテゴリーを含めた「**診断基準に関する事項**」及び「**重症度分類に関する事項**」について、研究利用の観点からも**全ての項目を記入することが望ましい**。ただし、以下(次ページ)の①～③の枠線の規定があるものについては、その規定に従って記載する。

### 臨床調査個人票の書き方

枠線	記入必須	必須ではない
①細線	新規申請 更新申請	
②太線	新規申請	更新申請
③点線	更新申請	新規申請

※39疾病(スライド8に記載)について

更新申請時に<診断のカテゴリー>項目を確認する項目の中に、新規申請時にのみ記入する「太線」の項目が存在するため、可能な限り「太線」の項目についても記載する。

過去の検査結果が不明である等やむをえず記入できない場合は、記入しなくてもよい。

その場合には<診断のカテゴリー>についても選択する必要はない。

# 臨床個人調査票の例

臨床調査個人票

新規  更新

006 パーキンソン病

① →

■ 行政記載欄	
受給者番号	判定結果 <input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定
■ 基本情報	
姓 (かひ)	名 (かひ)
姓 (漢字)	名 (漢字)
郵便番号	
住所	
生年月日	西暦 年 月 日 *以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女
出生市区町村	
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かひ) 名 (かひ) 姓 (漢字) 名 (漢字)
家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
婚姻	
発症年月	西暦 年 月

1803-0006-000-01

# 臨床個人調査票の例

① →

■ 診断基準に関する事項	
A. 主要所見 (更新時にも記載必須、いずれの時期でもよい)	
1. パーキンソン症がある。 (①) または (②) のいずれかに該当する	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当
<input type="checkbox"/> (1) 典型的な左右差のある安静時振戦 (4~8Hz) がある。	
<input type="checkbox"/> (2) 以下のうち2項目以上が存在する	
<input type="checkbox"/> 前駆症状 <input type="checkbox"/> 動作緩慢 <input type="checkbox"/> 姿勢反折障害	

② →

B. 検査所見 (新規申請時のみ記載、いずれの時期でもよい)	
1. CT/MRI 検査	
脳 CT 又は MRI の特異的異常がない	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当
実施日	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
CT 撮影日	西暦 年 月
MRI 撮影日	西暦 年 月
2. 画像所見	
<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
顕著な大脳萎縮/ 白質病変	部位 <input type="checkbox"/> 1. 前頭 <input type="checkbox"/> 2. 頭頂 <input type="checkbox"/> 3. 側頭 <input type="checkbox"/> 4. その他
高度な側	<input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左
線条体の萎縮 または異常信号	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし 第三脳室拡大 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
多発脳梗塞	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし 被殻萎縮 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
脳幹萎縮 (中脳/橋)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし 小脳萎縮 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
C. 鑑別診断 (新規申請時のみ記載)	
1. 以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 <input type="checkbox"/> 全て除外可 <input type="checkbox"/> 除外不可	
a. 脳血管性パーキンソン症	b. 薬物性パーキンソン症
c. 多系統萎縮症	
2. パーキンソン症を起こす薬物・毒物に曝露 <input type="checkbox"/> 1. 曝露なし <input type="checkbox"/> 2. 曝露あり	

1803-0006-000-02

臨床個人調査票の例



ただし※で②を  
記入できない  
場合は選択不要

**D. 治療その他 (更新時にも記載必須、直近時)**

1. 抗パーキンソン病薬にてパーキンソニズムに改善がみられる

抗パーキンソン病薬の効果  1. あり  2. なし  3. 未検討

L-DOPA 製剤使用の有無  1. 使用中  2. 未使用  3. 過去に使用

治療効果  1. 改善  2. 不変  3. 悪化  4. 不明

ドパミン受容体作動薬の使用の有無  1. 使用中  2. 未使用  3. 過去に使用

治療効果  1. 改善  2. 不変  3. 悪化  4. 不明

その他の治療薬の有無  1. あり  2. なし

薬剤名

治療効果  1. 改善  2. 不変  3. 悪化  4. 不明

---

■ <診断のカテゴリ> (新規時・更新時ともに記載必須)

Definite: A-1かつB-1かつC-2の確證なしを満たし、D-1 (抗パーキンソン薬で改善)を満たす

Probable: A-1かつB-1かつC-2の確證なしを満たし、D-1の薬物反応は未検討のもの

いずれにも該当しない

---

■ 重症度分類に関する事項 (直近6か月間の最重症時の状態)

重症度判定日 西暦 年 月 日

1. パーキンソニズムの要素はなし

2. 歩行は緩慢、小刻みでひきずることあり、しかし加速歩行や前方突進現象は認めない。

3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象がみられることもある。

4. 介助歩行

5. 歩行不可

告示番号	疾病名	告示番号	疾病名	告示番号	疾病名
1	筋萎縮性側索硬化症	14	肥大型心筋症	27	81 先天性副腎皮質酵素欠損症 (P450 オキシドレダクターゼ (POR) 欠損)
2	パーキンソン病	15	拘束型心筋症	28	82 先天性副腎低形成症
3	重力筋無力症	16	自己免疫性溶血性貧血	29	84 サルコイドーシス
4	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	17	突発性血小板減少性紫斑病	30	86 肺動脈性肺高血圧症
5	特発性基底核石灰化症	18	IgA腎症	31	87 肺静脈閉塞症/ 肺毛細血管腫症
6	ウルリッヒ病	19	多発性膿胞腎 (常染色体優性多発性膿胞腎)	32	89 リンパ脈管筋腫症
7	表皮水疱症	20	下垂体性ADH分泌異常症 (中枢性尿崩症)	33	90 網膜色素変性症
8	膿胞性乾癬(汎発型)	21	下垂体性TSH分泌亢進症	34	93 原発性胆汁性胆管炎
9	結節性多発動脈炎	22	80 甲状腺ホルモン不応症	35	96 クローン病
10	多発血管炎性肉芽腫症	23	81 先天性副腎皮質酵素欠損症 (先天性リポイド過形成症)	36	97 潰瘍性大腸炎
11	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	24	81 先天性副腎皮質酵素欠損症 (21-水酸化酵素欠損症)	37	100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
12	悪性関節リウマチ	25	81 先天性副腎皮質酵素欠損症 (11β-水酸化酵素欠損症)	38	101 腸管神経節細胞僅少症
13	突発性拡張型心筋症	26	81 先天性副腎皮質酵素欠損症 (17α-水酸化酵素欠損症)	39	229 肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)

- 「診断に関する事項にある検査所見」と「重症度分類に関する事項の検査所見」が重複する疾病(次ページ参照)の場合  
→診断基準に関する事項は、いずれの時期のものを用いて差し支えない  
※診断基準上に特段の規定がない場合

○重症度分類 →直近6ヶ月間で最も悪い状態を記載する

- 「診断基準に関する事項の検査所見等」と「重症度分類に関する事項」の状況が異なっていることもあるが、重症度分類に関する事項に記載されている状態をもって、重症度分類を判断されたい。

44	多発血管炎性肉芽腫症	64	血栓性血小板減少性紫斑病	86	肺動脈性肺高血圧症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	72	下垂体性ADH分泌異常症	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
46	悪性関節リウマチ	73	下垂体性TSH分泌亢進症	88	慢性血栓性肺高血圧症
49	全身性エリテマトーデス	74	下垂体性PRL分泌亢進症	90	網膜色素変性症
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	75	クッシング病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
52	混合性結合組織病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	100	巨大暴行短小結腸腸管蠕動不全症
55	再発性多発軟骨炎	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	101	腸管神経節細胞減少症
56	ベーチェット病	78	下垂体性前葉機能低下症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
60	再発不良性貧血	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	107	若年性特発性関節炎
61	自己免疫性溶血性貧血	82	先天性副腎低形成症	108	TNF受容体関連周期性症候群
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	83	アジソン病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
63	特発性血小板減少性紫斑病	85	特発性間質性肺炎	110	ブラウ症候群

130	先天性無痛無汗症	220	急速進行性糸球体腎炎	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
159	色素性乾皮症	222	一次性ネフローゼ症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
160	先天性魚鱗癬	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	282	先天性赤血球形成異常性貧血
161	家族性良性慢性天疱瘡	225	先天性腎性尿崩症	283	後天性赤芽球癆
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)	227	オスラー病	285	ファンコニ貧血
163	特発性後天性全身性無汗症	235	副甲状腺機能低下症	286	遺伝性鉄芽球性貧血
164	眼皮膚白皮症	236	偽性副甲状腺機能低下症	287	エプスタイン症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	289	クロンカイト・カナダ症候群
174	那須・ハコラ病	254	ポルフィリン症	296	胆道閉鎖症
190	鰓耳腎症候群	266	家族性地中海熱	297	アラジール症候群
191	ウェルナー症候群	267	高IgD症候群	306	好酸球性副鼻腔炎
219	ギャロウェイ・モワト症候群	268	中條・西村症候群	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症

## 2. 全体の記入方法について

### (1)基本事項

①パソコンにて入力・作成 →手書きは極力さける

(OCRで読み取るため)

下記のURLからPDFファイルをダウンロード

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

※不具合を生じる場合があるため、最新のAdobe Acrobat Readerを使用すること



- ②手書きの場合 →ボールペン
- ③書き損じの場合 →できる限り再度作成  
→やむを得ない場合、二重線で訂正、  
訂正印を押印
- ④チェックボックス →「レ」を記入（塗りつぶし不可）
- ⑤指定医番号 →必ず記載する

(2)記入欄外について

- ①タイミングマーク■と帳票ID周辺 →汚損・破損のないよう留意する  
臨床調査個人票の右上、右下、左下にある タイミングマーク及び右下の帳票ID  
が、OCRによる読み取り時に重要な役割を持つため。
- ②ホチキス留め →左上1か所は差し支えない  
両面印刷の場合に裏側のページのタイミングマークに  
かからないように注意する。
- ③厳禁事項
- ・次ページのグレーで示している部分及び右側余白への  
記載(✓など)や押印
  - ・様式の改変(網掛け、太枠、縮小プリント、自由記載欄の拡張など)  
OCRでの読み取り精度維持のため。また、未実施の検査があった場合など、  
記入しない複数の行に斜線を記載するなどは行わない。

(例)

臨床調査個人票		<input type="checkbox"/> 新規 <input type="checkbox"/> 更新	
044 多発血管炎性肉芽腫症			
行政記載欄			
受給者番号	<input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定
■ 基本情報			
姓 (かな)	<input type="text"/>	名 (かな)	<input type="text"/>
姓 (漢字)	<input type="text"/>	名 (漢字)	<input type="text"/>
郵便番号	<input type="text"/>		
住所	<input type="text"/>		
生年月日	西暦 <input type="text"/>	年 <input type="text"/>	月 <input type="text"/> 日 <input type="text"/> *以降、数字は右詰め 記入
性別	<input type="checkbox"/> 1.男 <input type="checkbox"/> 2.女		

・枠の周りは、2mm以上の余白を設定する。  
・他の帳票も同様に線の周りには余白を入れる。

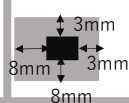
044 多発血管炎性肉芽腫症

・画面上の黒色■マークの用紙外側に向かって8mm～には余白を入れる。  
・内側付近3mm以内には何も配置しない。

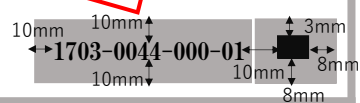
・右余白には記載・押印等何も記入しない。

出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)	<input type="text"/>	名 (かな)	<input type="text"/>
	姓 (漢字)	<input type="text"/>	名 (漢字)	<input type="text"/>
■ 行政記載欄	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	発症者続柄			
	<input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞(男性)			
	<input type="checkbox"/> 5. 同胞(女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父(父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母(父方)			
	<input type="checkbox"/> 8. 祖父(母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母(母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ			
<input type="checkbox"/> 11. その他 *11を選択の場合、以下に記入				
続柄		<input type="text"/>		
発症年月	西暦 <input type="text"/>	年 <input type="text"/>	月 <input type="text"/>	

・帳票番号記載箇所の周り10mmは余白を入れる。



・用紙の外側は5mm程度以上の余白を入れる。



### ⑥数字の記入方法について

枠内におさまるように記入する。  
数値ボックスには、半角で「数値」か「小数点」のみを記入する。  
それ以外の文字・記号は入力しない。

#### 正しい数字の記入例

電話番号	1234567890	*ハイフンを除き、連続で記入
------	------------	----------------

#### 悪い記入例

下記のような書き方はOCR読取機が間違っ読み取るおそれがあります。

- |   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> 1 カギを付けると「7」と誤認識    | <input checked="" type="checkbox"/> 4 「4」か「6」か判読エラー | <input checked="" type="checkbox"/> 3 「3」か「8」か判読エラー | <input checked="" type="checkbox"/> 5 はみ出さないように |
| <input checked="" type="checkbox"/> 7 「1」と誤認識           | <input checked="" type="checkbox"/> 2 1. 多重記載は読取不能  | <input type="checkbox"/> 小数点はカンマで記入しないように           | <input checked="" type="checkbox"/> 2 丁寧に記載     |
| <input checked="" type="checkbox"/> <del>7</del> 取消線は不可 | <input type="checkbox"/> 修正液は不可                     |   |   |

## 3. 各項目への記載について

### (1)基本情報

以下について、必ず記入する。

- ・ 姓名(漢字、かな)  
→アルファベット等の場合、  
姓名(漢字)欄に「カタカナ」を記入
- ・ 出生時氏名
- ・ 住所
- ・ 生年月日
- ・ 性別

※更新申請時に省略されている例がみられるので注意すること

※患者自身で記載されている書類が散見されるため、必ず医療機関が記入する

## (2)症状(臨床所見、主要所見などの表記の場合もあり)

「身長、体重」 →数値ボックスに小数点なしで整数値を記入  
※一部の臨個票(告示番号72-1、80)では事前に小数点が記載済み

## (3)検査所見

- ①「検査数値」 →数値ボックスの右詰め・左詰めどちらでも可
  - ②「小数点」 →数値ボックスのどこに記入しても、  
記入しなくてもよい
  - ③「検査数値単位」が旧臨床調査個人票から変更になっている場合は、改正臨床調査個人票の単位に即した数値を記入する
  - ④「正常値」を記載する臨床調査個人票について(告示番号49、56)  
→「最小値」または「最大値」を記入
- ※数値範囲を記載する場合  
→「症状の概要、経過、特記すべき事項など」に記載し、  
数値ボックスへの「～」の記入はしない

## (4)鑑別診断

- ①「全て除外可」を選択 →個別の疾病名のチェックボックスにも  
全てレを記入
  - ②「除外不可」を選択 →除外できた個別の疾病名の  
チェックボックスに全てレを記入
- ※告示番号84は、除外不可の場合、「除外できない」疾病名にレを記入する

## (5)遺伝学的検査

- ①該当する変異遺伝子にレを記入
- ②該当する遺伝子名がない場合  
「その他」欄あり →欄内に記載  
「その他」欄なし →「症状の概要、経過、特記すべき事項など」に記載

## (6)診断のカテゴリー表記変更

旧臨床調査個人票	改正臨床調査個人票
確定	Definite
ほぼ確定	Probable
疑い	Possible

※ただし、臨床診断例、組織診断例など英語表記が複雑になるものは、日本語表記のままとしている

## (7)症状の概要、経過、特記すべき事項など

- ①臨床調査個人票内に具体的に記入ができない事項や設問以外の内容がある場合にのみ記載する。
- ②当記載欄以外に別の自由記載欄が設けられている場合は、どちらか一方のみの記載でよい。

## (8)重症度分類に関する事項

- ①「軽症、中等症、重症」の区分 →必ず該当する1項目にレを記入
- ②「軽症、中等症、重症」の区分に紐付けた設問  
→該当項目にレを記入
- ③「点数」欄がある →点数を数値ボックスに記入

## (9)画像所見等の添付

画像所見等に用いたX線画像等

→診断基準において添付することとされているもの以外は  
添付は必須ではない

※都道府県における認定審査等の必要に応じ、添付を求めても差し支えない

## (10)医療機関名

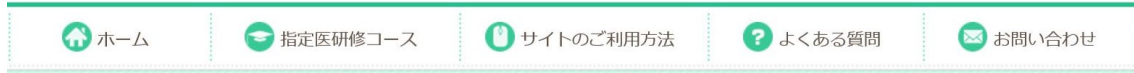
記入必須

手書き対応の場合

→ゴム印でも可

## 難病指定医のための試験的eラーニングサイト

難病指定医のための試験的 eラーニングサイト



ログイン中

テストユーザー

ログアウト

プロフィールを更新する

管理

- 講座管理
  - 受講履歴 (評価)
- マイプロフィール設定

## 指定医研修コース

Home / マイコース / e-Learning / 指定医研修コース

あなたの進捗

## コース概要

本研修は指定難病に関連する知識・技術を習得することを目的としております。

## 難病対策の概説

- SWF 難病対策の概説
- HTML5 難病対策の概説

## 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項

- SWF 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項
- HTML5 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項
- 改正臨床調査個人票 メモなし・音声あり

# 指定医研修コース

[Home](#) / [マイコース](#) / [e-Learning](#) / [指定医研修コース](#)

あなたの進捗 




## コース概要

本研修は指定難病に関連する知識・技術を習得することを目的としております。

## 難病対策の概説

-  SWF 難病対策の概説
-  HTML5 難病対策の概説

## 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項

-  SWF 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項
-  HTML5 改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項
-  改正臨床調査個人票 メモなし・音声あり

**難病対策の概説**

出典  
日医総研ワーキングペーパー「難病対策の概説」  
日本医師会総合政策研究機構 王子野 麻代著

スライドタイトル	長さ
▶ 難病対策の概説	00:05
▶ 本講習の位置づけ	00:30
▶ 講習の内容	00:30
▶ 1. 難病とは	00:40
▶ 2. 医療費助成制度の仕組み	00:50
▶ 2-1 医療費助成の対象	00:40
▶ 難病情報センター①	00:40
▶ 難病情報センター②	00:30
▶ 2-2 軽症者の救済措置	01:00
▶ 2-3 医療費助成の範囲	00:50

残り：15分53秒

スライド：1 / 21 | 停止 00:02 / 00:05



## 1. 難病とは

### 「難病」とは、

発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの

「難病の患者に対する医療等に関する法律」第1条より

### 「指定難病」とは、

「難病」のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして国が指定した疾病である。潰瘍性大腸炎やパーキンソンなど300を超える疾病がこれに指定されており、一定の要件を満たすと医療費助成を受けることができる。

国は、次の5つの観点から指定難病に指定するかどうかを判断している。①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、③長期の療養を必要とすること、④患者が本邦において人口の0.1%程度以下に達しないこと、⑤診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること。<sup>4</sup>

### 難病対策の概説

アウトライン ノート 検索

スライドノート

まず、「難病」とは何か。定義については、御覧のとおりです。発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期にわたり療養を必要とするものです。中でも、国が指定したものを「指定難病」といいます。潰瘍性大腸炎やパーキンソンなど300を超える疾病がこれに指定されており、医療費助成を受けることができます。では、助成制度の仕組みをより詳しく見ていきましょう。

残り：14分44秒



スライド：4 / 21 | 停止

00:06 / 00:40



The screenshot shows a video player interface. The main slide displays the title: **改正臨床調査個人票 記入にあたっての留意事項**. To the right of the slide is a table of contents (TOC) panel titled "臨床調査個人票記入の留意事項". The TOC panel has tabs for "アウトライン", "ノート", and "検索". Below the tabs, there are columns for "スライドタイトル" and "長さ". The TOC items are as follows:

スライドタイトル	長さ
▶ 目次	00:30
▶ 1. 全体の考え方について	00:30
▶ 臨床調査個人票の書き方	01:10
▶ 臨床個人調査票の例	00:30
▶ 臨床個人調査票の例	00:30
▶ 臨床個人調査票の例	00:50
▶ 特定の39疾病	00:15
▶ 臨床調査個人票の書き方	01:00
▶ 診断に関する事項にある検査	00:15
▶ 診断に関する事項にある検査	00:15

At the bottom of the TOC panel, it indicates "残り: 94 分 8 秒". The video player controls at the bottom show "スライド: 1 / 22 | 停止" and a progress bar at "00:03 / 00:06".

# 指定医研修コース

(例)

臨床調査個人票

044 多発血管炎性肉芽腫症

姓(かな) 名(か)  
姓(漢字) 名(漢)  
郵便番号  
住所  
生年月日 西暦 年 月 日 \*以降、数字は右詰めで記入  
性別  1.男  2.女

・枠の周りは、2mm以上の余白を設定する。  
・他の帳票も同様に線の周りには余白を入れる。

・画面上の黒色■マークの用紙外側に向かって8mm～には余白を入れる。  
・内側付近3mm以内には何も配置しない。

・右余白には記載・押印等何も記入しない。

臨床調査個人票記入の留意事項

アウトライン ノート 検索

スライドノート

以下に臨床調査個人票の例を示します。  
枠の周りは、2mm以上の余白を設定してください。他の帳票も同様に線の周りには余白を入れてください。画面右上のタイミングマークの用紙外側に向かって8mmには余白を入れてください。内側付近3mm以内には何も配置しないようにしてください。右余白には記載・押印等何も記入しないでください。

残り：85分9秒

Acrobat

スライド：15 / 22 | 再生中 00:11 / 00:40

## 難病指定医等を対象とした e-learning 教材に関する調査

令和2年3月

この調査は、指定難病に関する知識等を習得するための e-learning の教材に関するご意見をうかがい、そのご意見に基づいて教材の内容や質を改善し、難病指定医の方にとって受講しやすい研修プログラムを開発することを目的としております。

ご回答いただきました内容は、統計的に処理いたしますので、個人の回答がそのまま公表されることは絶対にありません。ありのままをお答えいただきたく存じます。

なお、回答済み調査票ファイルの返送をもって、研究協力へご同意いただいたものといいたします。

お忙しいところ誠に恐縮ですが、ご協力のほど重ねてお願い申し上げます。

## 記入上の注意

- ・ご回答いただくにあたりまして、まず別添の「難病対策の概説」、及び「改正臨床調査個人票記入にあたっての留意事項」をそれぞれご覧下さい。
- ・ご一読いただいたのちに、本調査票の質問にお答えください。
- ・1. 2. …の番号のあるものは、特に断りのない限り、いずれか1つに☑をつけて下さい。
- ・(        )、の中には、具体的な数字や文字をご記入下さい。

調査票は、ご記入後、3月〇〇日までに、メールにてご送信下さい。

調査票の送信先:〇〇

※ご回答いただきました調査票は、回答した方がわからない形で、国立保健医療科学院の曾根智史(研究代表者)に送信し、集計・分析させていただきます。

## I. 「難病対策の概説」について

(ご回答いただくにあたりまして、まず別添の「難病対策の概説」をご覧ください)

Q 1 教材(スライド及び解説文)を全て閲覧するのにどれくらい時間がかかりましたか？

およそ (                    ) 分

Q 2 教材(スライド及び解説文)はわかりやすかったですか？

1. 非常にわかりやすい   2. わかりやすい   3. どちらかといえばわかりやすい  
4. どちらかといえばわかりにくい   5. わかりにくい   6. 非常にわかりにくい

**Q 2で「4」、「5」、「6」と答えた方に質問します**

Q 2-1 どのスライドがどのようにわかりにくかったですか？

具体的にご記入下さい。(例：スライド〇〇枚目は…のように…)

(ここに直接ご入力下さい)

Q 3 教材(スライド及び解説文)の量はいかがでしたか？

1. 多い   2. 適当   3. 少ない

Q 4 本教材全般について改善すべき点がございましたら、ご記入下さい。

(ここに直接ご入力下さい)

## Ⅱ. 「改正臨床調査個人票記入にあたっての留意事項」について

(ご回答いただくにあたりまして、まず別添の「改正臨床調査個人票記入にあたっての留意事項」のスライドをご覧ください)

Q 5 教材(スライド及び解説文)を全て閲覧するのにどれくらい時間がかかりましたか？

およそ (                      ) 分

Q 6 教材(スライド及び解説文)はわかりやすかったですか？

1. 非常にわかりやすい    2. わかりやすい    3. どちらかといえばわかりやすい  
4. どちらかといえばわかりにくい    5. わかりにくい    6. 非常にわかりにくい

**Q 6で「4」、「5」、「6」と答えた方に質問します**

Q 6-1 どのスライドがどのようにわかりにくかったですか？

具体的にご記入下さい。(例：スライド〇〇枚目は…のように…)

(ここに直接ご入力下さい)

Q 7 教材(スライド及び解説文)の量はいかがでしたか？

1. 多い    2. 適当    3. 少ない

Q 8 本教材全般について改善すべき点がございましたら、ご記入下さい。

(ここに直接ご入力下さい)

### Ⅲ. 回答された方ご自身のことについて

Q9 性別、年齢をお答え下さい。

性… [ 1. 男性 2. 女性 ]      年齢… (                      ) 歳

Q10 医師免許取得後の年数をお答え下さい。 → (                      ) 年

Q11 業務の種別をお答え下さい。

1. 開設者又は法人の代表者    2. 勤務者    3. その他 (                      )

Q12 従事している施設の所在地をお答え下さい。 → (                      ) 都・道・府・県

Q13 主たる診療科名に○をおつけ下さい。

01 内科 02 呼吸器内科 03 循環器内科 04 消化器内科 (胃腸内科) 05 腎臓内科

06 神経内科 07 糖尿病内科 (代謝内科) 08 血液内科 09 皮膚科 10 アレルギー科

11 リウマチ科 12 感染症内科 13 小児科 14 精神科 15 心療内科 16 外科

17 呼吸器外科 18 心臓血管外科 19 乳腺外科 20 気管食道外科

21 消化器外科 (胃腸外科) 22 泌尿器科 23 肛門外科 24 脳神経外科 25 整形外科

26 形成外科 27 美容外科 28 眼科 29 耳鼻咽喉科 30 小児外科 31 産婦人科

32 産科 33 婦人科 34 リハビリテーション科 35 放射線科 36 麻酔科

37 病理診断科 38 臨床検査科 39 救急科

40 その他 (                      )

Q14 現在、指定難病患者の診療を行っていますか？

1. はい    2. いいえ

Q15 難病指定医を取得していますか？

1. はい    2. いいえ

ありがとうございました。〇〇まで、メールでご返送ください。