

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

「難病指定医の難病データベースに対する認識調査」

研究分担者 樋野村亜希子
滋賀医科大学倫理審査室・事務補佐員

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行から5年が経過し、臨床調査個人票の登録における負担軽減、データベースの活用や軽症者登録等の見直し議論が行われている。本研究では臨床調査個人票を作成する難病指定医と医療従事者を対象として、臨床調査個人票の作成における実態と難病データベースの認識状況についてアンケート調査を行い、難病指定医や作成元の医療従事者における負担の内容について明らかにするとともに、今後の軽症者登録等の適用拡大における課題を抽出した。

研究協力者

倉田真由美 滋賀医科大学臨床研究開発センター・講師、倫理審査室・室長

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、「難病法」という。）は平成27年1月の施行から5年を経て、見直しの時期を迎えている。難病法及び児童福祉法改正法の附則において定められた施行後5年以内を目途とした見直し規定に基づき、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会（以下「合同委員会」という。）において見直しに関する検討が行われている。今後検討すべき論点については、「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ」及び「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」が設置され、令和元年12月に検討すべき課題についてのとりまとめが報告された。

とりまとめを受けて、合同委員会では①臨床調査個人票を用いた指定難病患者データベース（以下、「難病データベース」という。）の利活用と登録負担軽減、②医療費助成の対象とならない患者のデータ登録（以下「軽症者登録」という。）の議論が、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会では、①既に選定された指定難病を対象とした要件等の該当性に関するフォローアップ、②新たな指定難病の選定検討が行われている。難病データベースについては厚生労働省健康局難病対策課より「難病・小慢DB更改に関する要件定義状況の情報共有」が令和

年12月に発出され、令和4年度以降にリリースを予定している次期難病・小児慢性特定疾病データベースの要件定義内容について情報提供が行われた。更改の主な目的は、登録における負担軽減と精度向上となっている。

しかし実際に臨床調査個人票の記入を行っている難病指定医の元では、どのような点が負担になっており、国が検討している負担軽減策やデータベースの活用についてどれくらい認識されているのだろうか。本研究においては、臨床調査個人票の作成に携わる難病指定医と医療関係者を対象とし、臨床調査個人票の作成の実態と、難病データベースや軽症者登録の認識状況について調査し、今後の軽症者登録や新たな指定難病の追加といった適用拡大を実施する上での課題抽出を試みた。

B. 研究方法

調査期間：2021年3月9日から2021年3月11日（3日間）

標本設計：約35万名のビジネスモニタおよび提携パネルを有するインターネット調査会社マクロミルに委託し、マクロミルのモニタ会員のうち医療関係者を対象とし、a)医師（歯科医師以外）約1,000名を対象とし難病指定医あるいは協力難病指定医であると回答を得た者、b)医師を除く医療従事者（介護福祉士、保健師、薬剤師、看護師、准看護師、看護助手、理学療法士、

作業療法士、医療事務、その他医療機関従事者) 約 23,000 名) を対象とし臨床調査個人票の作成に携わったことがあると回答を得た者に、電子調査票を用いた先着順型自記入式調査 (インターネットリサーチ) を実施した。回答者は a)、b) 各 200 名、総数 400 名を目標とし、3 日間配信した。目標予定数の定数 400 名と不適切回答などを考慮し、412 名に達した時点で調査を終了とした。

調査内容: 所属先の経営形態・病床数の属性と、臨床調査個人票の作成状況、難病データベースの利活用と更改、軽症者登録に関する意見で構成し、順に回答する方法とした。属性以外については、主に下記の内容について質問した (質問の詳細は文末の資料参照)。

【臨床調査個人票の作成状況】

- ① 作成方法と所要時間
- ② 作成に携わる職種
- ③ 臨床調査個人票の構成における項目数

【難病データベースについて】

- ④ データベース利用状況の認識
- ⑤ データベースの更改の認識
- ⑥ 軽症者登録に関する意見

回答方法は、全問多肢選択法で回答を得た。一部の設問については対象者を難病指定医あるいは協力難病指定医のみに限定した。

(倫理面への配慮)

アンケートの協力はモニタの自由意志によるものであり、個人の回答を特定することができないように匿名化されている。

C. 研究結果

回答に矛盾のない409名を分析の対象とした。

【回答者の属性について】

回答者の所属施設の経営形態について、公的病院 (国公立大学附属病院、国立病院機構、国公立病院、県、市、日本赤十字社、独立行政法人、済生会、公益財団法人など) と回答した人が100名 (24.2%) で、私的病院 (国公立大学附属病院、国立病院機構、国公立病院、県、市、日本赤十字社、独立行政法人、済生会、公益財団法人など) と回答した人が207名 (50.6%)、診療所と回答した人が92名 (22.5%)、その他と回答した人が10名 (2.4%) であった。その他の回答としては老人保健施設、健診センター等があった (Fig. 1)。

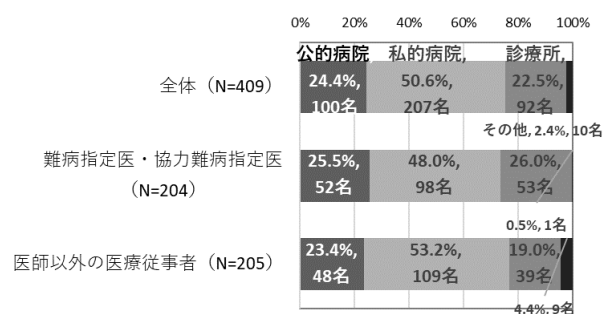


Fig. 1 回答者の属性 (施設の経営形態)

所属機関の病床数について、0床と回答した人が89名 (21.8%)、10床未満と回答した人が16名 (3.9%)、10床以上500床未満と回答した人が242名 (59.2%)、500床以上と回答した人が62名 (15.2%) であった (Fig. 2)。

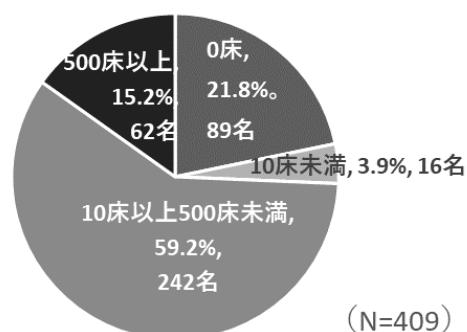


Fig. 2 回答者の属性 (施設の病床数)

【臨床調査個人票の作成状況】

難病法における指定難病の臨床調査個人票の作成はどのような方法で行っているか、という問いについて、手書きと回答した人は146名 (35.7%)、厚生労働省等のウェブサイトから様式をダウンロードして作成と回答した人は122名 (29.8%)、院内システム上で作成と回答した人は138名 (33.7%)、その他と回答した人は3名 (0.7%) であった。その他の回答としては「わからない」、「行っていない」等があった (Fig. 3)。

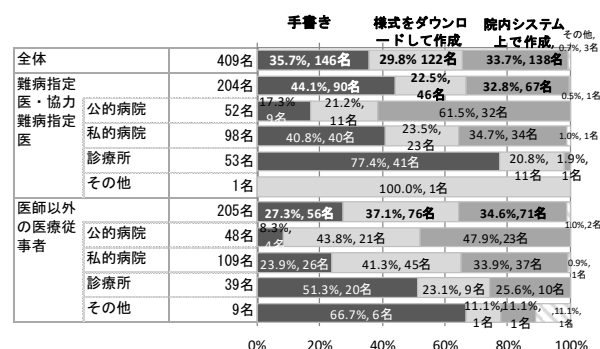


Fig. 3 臨床調査個人票の作成方法

臨床調査個人票1通の作成にかかる時間についての問いについて、15分未満と回答した人は

45名（11.0%）、15分以上30分未満と回答した人は133名（32.5%）、30分以上1時間未満と回答した人は116名（28.4%）、1時間以上と回答した人は35名（8.6%）、わからないと回答した人は80名（19.6%）であった（Fig. 4）。

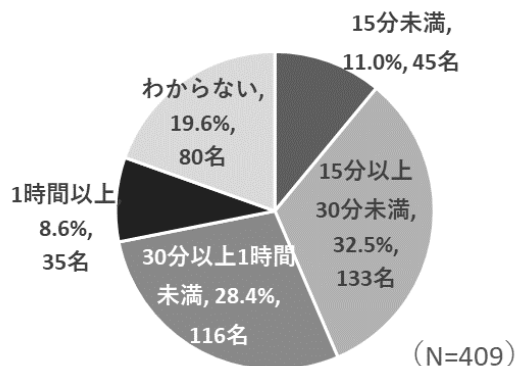


Fig. 4 臨床調査個人票の作成所要時間

難病指定医・協力難病指定医のみを対象とした、臨床調査個人票の構成における各事項の項目数についての問いについて、診断基準に関する事項について、多いと回答した人は55名（27.0%）、適当と回答した人は104名（51.0%）、少ないと回答した人は4名（2.0%）、わからないと回答した人は41名（20.1%）であった。基本情報において多いと回答した人では「確認するのが大変」、「もっと簡素化できる」、「苦勞する」等の回答があった。診断基準及び重症度分類に関する事項において、多いと回答した人では、「煩雑」、「わかりにくい」、「時間がかかる」、「診断基準と（重症度分類が）重複した記載が必要な場合がある」等の回答が、適当と回答した人では、「診断するにはある程度必要」、「妥当」、「問題なし」等の回答があった。人口呼吸器に関する事項で、わからないと回答した理由として、「該当しない」、「このことに関する指定医ではない」、「重症度分類があれば問題ないと思う」等の回答があった（Fig. 5）。

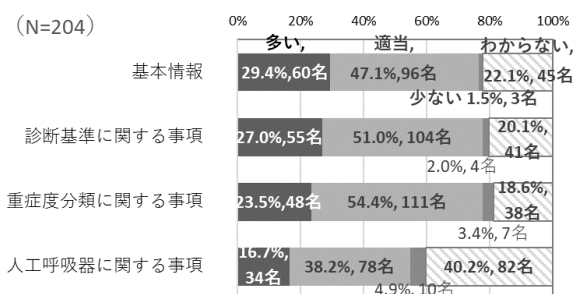


Fig. 5 臨床調査個人票の項目数

【難病データベースについて】

難病法に基づき、指定された指定難病について作成された臨床調査個人票を国が収集し、難病データベースを構築していることを知っているかという問いについて、知っていたと回答した人は217名（53.1%）、知らなかったと回答した人は192名（46.9%）であった（Fig. 6）。

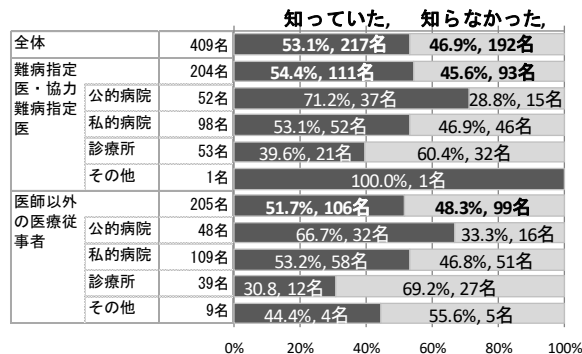


Fig. 6 難病データベース構築の認識状況

難病データベースに蓄積されたデータが、研究目的での利用のために、当該情報を第三者に提供していることを知っているかという問いについて、知っていたと回答した人は184名（45.0%）、知らなかったと回答した人は225名（55.0%）であった（Fig. 7）。

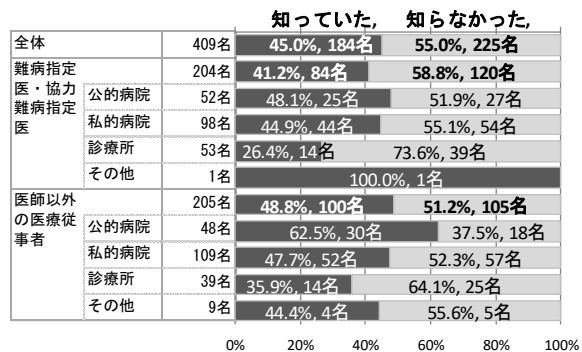


Fig. 7 難病データベース情報の第三者提供に関する認識状況

難病データベースが更改され、オンラインで臨床調査個人票の作成及び登録が可能になる新システムが構築中であり、令和4年度以降にリリースされる予定で要件定義等が公開されていることを知っているかという問いについて、知っていたと回答した人は144名（35.2%）、知らなかったと回答した人は265名（64.8%）であった（Fig. 8）。

		知っていた, 35.2%, 144名	知らなかった, 64.8%, 265名
全体	409名		
難病指定 医・協力 難病指定 医	公的病院	42.3%, 22名	57.7%, 30名
	私的病院	30.6%, 30名	69.4%, 68名
	診療所	32.6%, 12名	77.4%, 41名
	その他		100.0%, 1名
	1名		
医師以外 の医療従 事者	公的病院	52.1%, 25名	47.9%, 23名
	私的病院	37.6%, 41名	62.4%, 68名
	診療所	23.1%, 9名	76.9%, 30名
	その他	44.4%, 4名	55.6%, 5名
	9名		

Fig. 8 難病データベース更改の認識状況

令和4年度以降にリリースされる新システムにおける負担軽減機能のうち、是非利用したいと思う機能についての問いでは、複数回答可にて、電子カルテや文書管理システムなど院内システムとの連携機能と回答した人は223名、医療クラーク等との連携支援機能（医療クラーク等と連携し、記載をしている指定医に向け、医療クラーク等による下書き、コメント付与が可能）と回答した人は166名、前回値踏襲機能（前回登録情報の50%程度が踏襲可能と想定）と回答した人は144名、チェック機能と回答した人は125名、自動計算機能（現在、医師が手動で計算を行っている合計値や平均値について自動で計算を行う）と回答した人は104名、特にないと回答した人は79名であった（Fig. 9）。

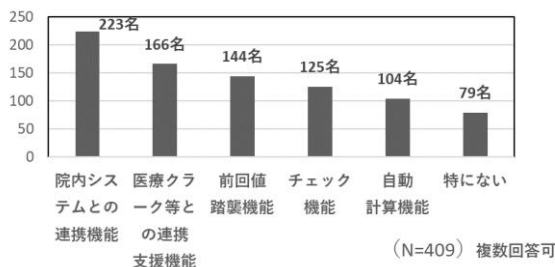


Fig. 9 難病データベース更改において、利用希望のある負担軽減機能

令和4年度以降にリリースされる難病データベースの新システムにおいて選択することとされている3種の登録方法のうちいずれの方法を選択したいかという問いでは、（院内システムの無い医療機関）オンラインにより難病データベースに直接入力と回答した人は51名（12.5%）、院内システムから臨床調査個人票のCSVファイルを出力した後、厚労省から配布するチェックツールでチェックを行い、インターネットに接続している端末から難病データベースにアップロードと回答した人は41名（10.0%）、院内システム入力時にシステム内機能でチェックを行い、臨床調査個人票のCSVファイルを出力しインターネットに接続している端末から難病データベ

ースにアップロードと回答した人は73名（17.8%）、わからないと回答した人は244名（59.7%）であった。オンラインにより直接入力と回答した理由としては、「院内システムがない」、「負担が少ない」等の回答があった。ファイル出力後にチェックツールを使うと回答した理由としては、「個人情報の流出の恐れを考慮して」、「セキュリティ対策」、「効率化」等の回答があった。院内システム内機能でチェックを行うと回答した理由としては、「今使っているシステムと大きく変わらなそう」、「最も手間がかからなそう」、「セキュリティ」という回答があった（Fig. 10）。

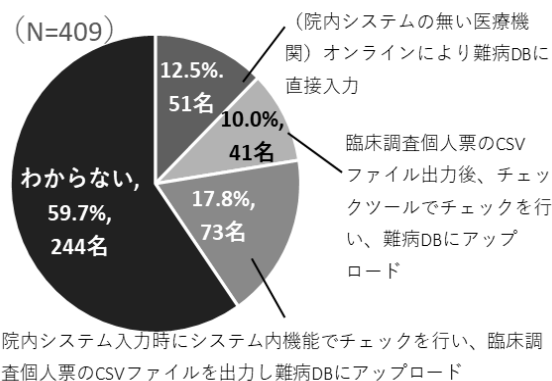


Fig. 10 難病データベース更改において、選択したい登録方法

難病指定医・協力難病指定医のみを対象に、合同委員会において議論中の、難病法における医療費助成の対象とならない患者についても、データを登録することができる仕組み（軽症者登録）についての意見を聞いたところ、是非とも進めるべきであると回答した人は42名

（20.6%）、進めるべきであると回答した人は49名（24.0%）、進めるべきではないと回答した人は25名（12.3%）、わからないと回答した人は88名（43.1%）であった。是非とも進めるべきであると回答した理由としては「支援が広がるとよい」、「早期診断治療に結びつく」、「病態をより詳しく理解できる」等の回答があった。進めるべきであると回答した理由としては、「データ収集の目的は医療費助成だけでなく難病対策が本質であり、軽症者からのデータも必要」、「精度向上のため」等の回答があった。進めるべきではないと回答した理由としては、「医療現場を圧迫する」、「患者への助成を目的とするなら進めるべき」、「医療費助成がないのに登録するのは患者へのインセンティブがなく理解が得られにくい」、「業務が増える」等の回答があった。わからないと回答した理由としては「メリットがわからない」、「軽症者の登

録が必要かどうかわからない」等の回答があった (Fig. 11)。

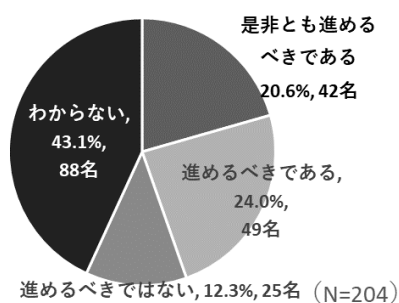


Fig. 11 軽症者登録案に対する意見

難病指定医・協力難病指定医のみを対象とした、難病法に関し課題と考えていることがあるかと聞いたところ、あると回答した人は25名

(12.3%)、ないと回答した人は179名 (87.7%)であった。意見としては「入力の手間」、「非認定時の理由が不明」、「補助金や受けれる制度を増やして、難病の患者さんが医療を受けれるようサポートする社会が必要」、「煩雑な割に患者や医師にとってメリットが少ない」、「なるべく多くの人が公費負担で治療を受けられるとよい」等の回答があった (Fig. 12)。

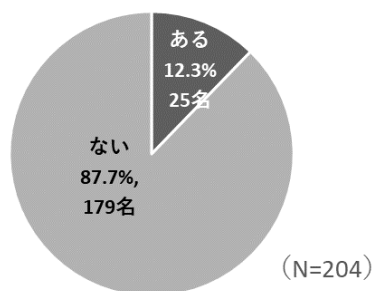


Fig. 12 難病法に関する課題認識の有無

D. 考察

臨床調査個人票の作成については、厚生労働省からの「改正臨床調査個人票記入にあたっての留意事項」(平成31年4月1日改正)において、OCRの読み取り精度向上のため手書きは極力避けるように示されている。しかし本調査では、手書きという回答が最も多く、診療形態別で見ると、診療所では7割を超えていた。手書きの他に、様式をダウンロードして作成する方法と、院内システム上で作成する方法の3種それぞれが約3割ということが明らかになった。また1通あたりの所要時間は30分以上と回答した者が約4割を占めていた。

難病データベースの更改の要件定義の公開について、知っていたと回答した人は35.2%であった。利用したい登録方法では、院内システム入力時にシステム内機能でチェックする方法を

選択した人が約17.8%と最も多かったが、わからないと回答した人は59.7%であり、まだ十分に周知がされていない状況であることが明らかになった。周知はされていないが、オンライン直接入力以外の方法を選択した理由として、負担軽減の他に、オンラインで直接入力する際の個人情報の漏洩を懸念する意見が複数見られた。医療機関での負担軽減と精度向上につながる重要な更新であり、スムーズな移行のためにも、オンライン入力の場合の安全管理措置についての説明を加えた、さらなる情報提供と周知促進が望まれる。

臨床調査個人票の項目数については、基本情報・診断基準・重症度分類に関する事項について適当と回答した人は約5割で、回答理由の自由記述においても妥当あるいは必要といった回答が多く見られ、一定の理解は得られていると考えられた。一方で項目数が多いと回答していた人が基礎情報で29.4%、診断基準に関する事項で27.0%と約3割おり、時間がかかる・煩雑という意見が多数見られた。システムの更改により、臨床調査個人票作成における効率化や精度向上には大きな効果が見込まれることが予想される。しかし記載する項目数や内容は、更改によって変わらず、この部分の負担は大きく軽減されるものではない。効率化や精度向上とは別に、基本情報や項目間での重複など研究を損なわない範囲での項目削減や、小児慢性特定疾病データベースとの連携利用を踏まえた項目改編など、記載にかかる負担を削減する必要性や対策についても継続して検討を行うことが、長期的なデータ登録に必須であると考えられる。

難病データベースの構築については、知っていると回答した人は53.1%、難病データベース情報の第三者提供について知っていると回答した人は45.0%であった。登録に携わっている難病指定医や医療従事者でも、難病データベースについての理解が進んでいるとは言えないということが明らかになった。軽症者登録に対する意見では、是非とも進めるべき・進めるべきという回答が44.6%だったが、わからないという回答も43.1%であった。指定難病における医療費の支給認定申請においては、難病指定医が作成した臨床調査個人票の他に、臨床調査個人票の研究利用に関する同意書の提出が必要である。同意書には臨床調査個人票のデータベース登録および研究利用に関する説明が記載されている。多くの自治体において同意書は申請自治体の窓口において準備され、臨床調査個人票とは別に、同意の可否について患者が記載するようになっている。そのため、患者は難病データベースの存在を一定程度は認識しているものと考えられるが、臨床調査個人票を作成する医療機関ではどうだ

ろうか。個々の臨床調査個人票には難病データベースに関する記載はない。そのため作成する難病指定医や医療機関では意識が薄く、医療費助成以外の目的や意義を感じられておらず負担だけを大きく感じているのではないだろうか。

軽症者登録は、軽症者のデータを早期に収集することで治療研究を推進し、地域における各種支援を受けやすい環境整備を行うことを目的としている。現時点では登録しても医療費助成を受けられるものとはしていないため、患者が登録をメリットと感じられることが、登録促進につながると思われる。軽症者登録の議論においては、難病指定医のいる医療機関において、臨床調査個人票の作成の他に、同意書に関する手続きも実施する可能性が示唆されている。作成元の難病指定医や医療従事者が難病データベースの意義やメリットを十分に理解していなければ、患者の賛同は得にくく、登録の推進は難しいであろう。令和元年10月より、指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病自動等データの提供に関するガイドラインに基づき研究者へのデータ提供が開始された。難病データベースデータの研究者への提供は、令和2年11月4日までに17件が承認され、令和3年3月4日に新たに7件について審査が行われたところである。現時点では難病データベースの利用申請数はまだ少なく、利用成果なども公開されていない。今後国は、利用状況や、登録状況についても広く発信し、難病データベースの登録と活用がともに推進されることが望まれる。

難病法は医療費助成だけではなく、調査及び研究、療養生活環境整備事業など、医療その他難病に関する施策に関し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的としている。軽症者登録を開始する前にまず、患者と直接コンタクトをとる難病指定医や医療機関が、医療費助成以外の研究や療養に関する取り組みに簡単にアクセスできるような仕組みを作り、難病対策の理解を推進する取り組みが必要と考える。

今回の調査では患者を対象とはしていないが、難病という疾患の特性のため、データベースの内容で患者が知りたいと思う内容もあるのではないだろうか。個人が特定されることのないよう十分な配慮をしつつ、国の顕名データベースとして先行するがん登録のような統計情報の発信など、患者が見やすい方法を検討し、登録に同意いただいた患者に少しでも還元されるような取り組みの検討も必要ではないだろうか。今後患者視点での負担軽減、適用拡大に対する課題についても検討していきたい。

E. 結論

現状、難病法における臨床調査個人票の作成において、難病指定医及び医療従事者は負担が大きいが、臨床調査個人票を登録した難病データベースについては認知度が低く、登録の意義やメリットを感じられていない状況である。今後、難病データベースの更改により効率化や精度向上については負担軽減が期待されるが、項目数や内容など記入における負担軽減については、他データベースとの連結も含め、検討が必要である。一方で軽症者登録や新たな指定難病の追加など、今後難病指定医の元での対応が増加する可能性がある。軽症者登録の促進には、難病指定医から患者への働きかけが重要になると考えられるため、まず難病指定医や医療機関に難病データベースの意義について理解してもらうような取り組みが急務である。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

(資料)

医療に関するアンケート

選択肢記号の説明

- 複数選択 (チェックボックス)
- 単一選択 (ラジオボタン)
- 単一選択 (プルダウン)

SAR

Q1 貴施設の病床数について、お聞かせください。 ▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 0床
- 2. 10床未満
- 3. 10床以上500床未満
- 4. 500床以上

SAR

Q2 貴施設の経営形態について、お聞かせください。 ▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 公的病院 (国公立大学附属病院、国立病院機構、国公立病院、県、市、日本赤十字社、独立行政法人、済生会、公益財団法人など)
- 2. 私的病院 (財団法人 (公益除く)、社団法人、社会福祉法人、私立大学附属病院、医療法人、組合など)
- 3. 診療所
- 4. その他【FA】 Q2_4FA

SAR

Q3 現在、「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)における指定難病の臨床調査個人票の作成はどのような方法で行っていますか。 ▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 手書き
- 2. 厚生労働省等のウェブサイトから様式をダウンロードして作成
- 3. 院内システム上で作成
- 4. その他【FA】 Q3_4FA

MAC

Q4 現在、貴院において臨床調査個人票の作成にはどのような方が携わっていますか。(複数回答可) ▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 難病指定医・協力難病指定医
- 2. 看護師
- 3. 医療事務
- 4. 医療ソーシャルワーカー
- 5. その他【FA】 Q4_5FA

SAR

Q5 現在、貴院において臨床調査個人票1通の作成には概ねどれくらいの時間がかかっていますか。 ▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 15分未満
- 2. 15分以上30分未満
- 3. 30分以上1時間未満
- 4. 1時間以上
- 5. わからない

MTS

Q6

臨床調査個人票の構成において、各事項における項目数について、どのようにお考えですか。
また、各項目においてご意見がございましたらお聞かせください。

▲ 設問文を折りたたむ

項目リスト

Q6S1	1. 基本情報
Q6S2	2. 診断基準に関する事項
Q6S3	3. 重症度分類に関する事項
Q6S4	4. 人工呼吸器に関する事項

選択肢リスト

<input type="radio"/> 1. 多い	Q6S1_1FA
<input type="radio"/> 2. 適当	Q6S1_2FA
<input type="radio"/> 3. 少ない	Q6S1_3FA
<input type="radio"/> 4. わからない	Q6S1_4FA

SAR

Q7

難病法に基づき、指定された指定難病について作成された臨床調査個人票を国が収集し、指定難病患者データに係るデータベース（以下、難病データベース）を構築していることをご存じでしょうか。

▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 知っていた
- 2. 知らなかった

SAR

Q8

指定難病患者データに係るデータベース（難病データベース）に集積されたデータが、研究目的での利用のために当該情報を第三者に提供されていることをご存じでしょうか。

▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 知っていた
- 2. 知らなかった

SAR

Q9

難病データベースが更改され、オンラインで臨床調査個人票の作成及び登録が可能になる新システムが構築中であり、令和4年度以降にリリースされる予定で要件定義等が公開されていることをご存じでしょうか。（「難病・小慢DB更改に関する要件定義状況の情報共有」2020年12月 厚生労働省 健康局 難病対策課）

▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 知っていた
- 2. 知らなかった

MAC

Q10

令和4年度以降にリリースされる難病データベースの新システムを利用することにおいて、主な負担軽減は下記とされています。是非使いたいと思われる機能はどれですか（複数回答可）。

▲ 設問文を折りたたむ

- 1. 電子カルテや文書管理システムなど院内システムとの連携機能
- 2. 前回値踏襲機能（前回登録情報の50%程度が踏襲可能と想定）
- 3. 医療クラーク等との連携支援機能（医療クラーク等と連携し、記載をしている指定医に向け、医療クラーク等による下書き、コメント付与が可能）
- 4. チェック機能
- 5. 自動計算機能（現在、医師が手動で計算を行っている合計値や平均値について自動で計算を行う）
- 6. 特になし

SAR

Q11

令和4年度以降にリリースされる難病データベースの新システムにおいては、臨床調査個人票の登録方法は下記の3種類のいずれかを選択することとされています。貴院ではどの方法を選択したいですか。また、その理由についてお聞かせください。

▲ 設問文を折りたたむ

- | | | | |
|--------------------------|---|---------|--|
| <input type="radio"/> 1. | (院内システムの無い医療機関) インターネットに接続している端末からオンラインにより難病データベースに直接入力 (理由【FA】) | Q11_1FA | |
| <input type="radio"/> 2. | 院内システムから臨床調査個人票のCSVファイルを出力した後、厚労省から配布するチェックツールでチェックを行い、インターネットに接続している端末から難病データベースにアップロード (理由【FA】) | Q11_2FA | |
| <input type="radio"/> 3. | 院内システム(文書管理システム)入力時にシステム内機能でチェックを行い、臨床調査個人票のCSVファイルを出力しインターネットに接続している端末から難病データベースにアップロード (理由【FA】) | Q11_3FA | |
| <input type="radio"/> 4. | わからない | | |

SAR

Q12

現在、難病対策委員会及び小児慢性特定疾患時への支援の在り方に関する専門委員会(合同委員会)では、研究を促進する観点から、難病法における医療費助成の対象とならない患者についても、データを登録することができる仕組み(軽症者登録)が望ましいという議論が行われています。軽症者登録についてどのように思われますか。またよろしければその理由についてお聞かせください。

▲ 設問文を折りたたむ

- | | | | |
|--------------------------|-----------------------|---------|--|
| <input type="radio"/> 1. | 是非とも進めるべきである (理由【FA】) | Q12_1FA | |
| <input type="radio"/> 2. | 進めるべきである (理由【FA】) | Q12_2FA | |
| <input type="radio"/> 3. | 進めるべきではない (理由【FA】) | Q12_3FA | |
| <input type="radio"/> 4. | わからない (理由【FA】) | Q12_4FA | |

SAR

Q13

難病法に関し課題と考慮ておられることはございますか。ございましたら、差支えの無い範囲でお聞かせください。

▲ 設問文を折りたたむ

- | | | | |
|--------------------------|-----------------|---------|--|
| <input type="radio"/> 1. | ある (具体的に: 【FA】) | Q13_1FA | |
| <input type="radio"/> 2. | ない | | |