

指定難病制度の普及・啓発のための方法論の開発に関する研究

研究分担者 福井 亮（東京慈恵会医科大学 腎臓・高血圧内科 助教）
研究分担者 大木 隆生（東京慈恵会医科大学 医学部外科学 教授）
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 名誉教授）
研究分担者 佐藤 晃一（金沢大学 附属病院医療安全管理部 特任助教）
研究分担者 原 章規（金沢大学 医薬保健研究域医学系 准教授）
研究協力者 山岡 紳介（金沢大学 附属病院経営企画部 特任助教）

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」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。指定難病は333疾病にまで増加しており、新規に追加された疾病を含め、十分に指定難病制度が活用されるためには、さらなる普及・啓発が必要である。

研究代表者が所属する金沢大学附属病院の電子カルテおよび医事会計システムの試験的改良による「指定難病支援機能」を開発した。医師のみならず、患者と医療事務等の医療従事者を含めた3者を同時に対象とできる普及啓発方法であることが特長である。令和3年3月の導入後約1年にあたる令和4年3月ごろに同院職員に対してアンケートを実施し、令和元年度に実施したアンケートの回答と比較することで、本機能による申請率の変化や指定難病制度の普及状況等の効果を評価する予定である。効果が確認できれば、申請率の向上や指定難病制度のさらなる活用を達成すべく、他施設への普及を進める予定である。

A. 研究目的

<目的>

指定難病制度のさらなる普及・啓発推進のために、より効率的・効果的な方法を開発すること。

<厚生労働行政の課題との関連性>

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」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56疾病から、指定難病は333疾病にまで増加しており、新規に追加された疾病を含め、十分に指定難病制度が活用されるためには、さらなる普及・啓発が必要である。

B. 研究方法

<電子カルテおよび医事会計システムの試験的改良による指定難病支援機能の開発>

研究代表者が所属する金沢大学附属病院の電子カルテ（NEC社製）および医事会計システムの試験的改良による「指定難病支援機能」を開発した。これまでの研究に基づき、医師のみならず、患者と医療事務等の医療従事者を含めた3者を同時に対象とできる普及啓発方法であることが特長である。

具体的には、指定難病または小児慢性特定疾病（以下、指定難病等）の病名登録時に患者に対して指定難病等であることを通知してよいかどうかの指示（指定難病通知区分の選択）を可能とする機能である。指定難病通知区分

にて「許可」を選択した場合は、医事会計システムにて指定難病通知文書「指定難病に関するお知らせ」を発行し、患者に手渡すことで、医療費助成の申請を促すことができる。

(倫理面への配慮)

本研究は、現時点では患者の個人情報などは扱っておらず、特に必要ないと考える。しかし、今後、患者の個人情報などを取扱う必要が生じた場合は、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・厚生労働省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守する。

C. 研究結果

<指定難病支援機能の使用開始>

令和3年3月15日および16日に、金沢大学附属病院職員向けに説明会を実施後、3月17日から本機能の使用を開始した。導入後約1年にあたる令和4年3月ごろに同院職員に対してアンケートを実施し、令和元年度に実施したアンケートの回答と比較することで、本機能による申請率の変化や指定難病制度の普及状況等の効果を評価する予定である。

D. 考察

<本機能により期待される効果>

①指定医以外の医師への指定難病等に対する理解の向上、②患者の指定難病に対する認識の向上、③医療事務等の医療従事者の指定難病への意識の向上等を通じ、申請率の向上、指定難病制度のさらなる活用が期待される。

<今後の方向性>

本機能による普及啓発効果が確認できれば、他施設へも本機能の普及をおこなう予定である。金沢大学附属病院では使用施設の多いNEC社製の電子カルテを使用していることから、技術的には比較的容易に多くの施設に導入できる可能性がある。しかし、有料であっても本機能の導入を推進するためには、難病外来指導管理料の適切な算定による収入増など

のインセンティブを示すことが重要と考えられる。

また、他社製の電子カルテを使用している施設に対しての普及方法を検討する必要がある。例えば、分担者が所属する東京慈恵会医科大学附属病院では、富士通社製の電子カルテを使用しており、本研究で開発したシステムをそのまま導入することはできない。しかし、既に難病外来指導管理料の算定支援機能が使用されており、一定の普及啓発効果は期待できる。

様々な仕様の電子カルテへの対応は難しいことが予想されるが、本機能による指定難病等病名の周知と、難病外来指導管理料の算定を同時に支援できる方法が開発できれば、本機能のより早い普及につながることを期待される。

<新たな指定難病追加への対応>

本機能における病名は、難病外来指導管理料の病名、すなわち指定難病等の告示病名と一致させることとしている。難病外来指導管理料はMEDIS病名に基づき算定されていることから、昨年度の研究において、MEDIS病名に未登録であった疾病のMEDISへの登録をおこなった。さらに今後、新たな指定難病が追加された際の登録方法や疑義照会への対応等については、厚生労働省、当事業研究班、MEDIS等と十分に調整しておく必要がある。

E. 結論

金沢大学附属病院において、電子カルテおよび医事会計システムの試験的改良による指定難病支援機能の使用を、令和3年3月から開始した。約1年後にアンケートをおこない、その効果の評価をおこなう予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表
2. 学会発表

G. 知的所有権の出願・取得状況

該当なし