

令和5年度

難病等制度推進事業

難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理

事業報告書

令和6年3月

PwC コンサルティング合同会社

はじめに

難病の医療提供体制については、平成 27 年 1 月から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、基本方針に定めることとされており、平成 27 年に「難病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に関する事項」が定められた。当該事項において、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断および治療の実態を把握し、医療機関や診療科間および他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示すこと」等と定められた。

上記事項を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において検討がなされ、「難病の医療提供体制の在り方について」（報告書）がとりまとめられた。

当該報告書を踏まえて、平成 29 年に「難病の医療提供体制の構築に掛かる手引き」（以下「手引き」という）が策定された。手引きを根拠とし、平成 30 年度から各都道府県において難病診療連携拠点病院を中心とした難病医療提供体制を整備するとともに、国において難病医療支援ネットワークの整備を図っており、難病診療連携拠点病院については 45 自治体（81 医療機関）（令和 4 年 4 月 1 日現在）で整備されている。

これまで、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の難病患者の総合的な地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）において実態調査等が実施されており、都道府県による差異が大きく十分構築されていない地域もあると指摘されている。

これらの状況を踏まえ、本事業では、小森班と連携し、今後の難病の医療提供体制を検討するための基礎情報を整理するため、各都道府県における医療提供体制の整備状況等の実態を把握し、課題抽出等を行う。

目次

1. 事業概要	1
(1) 事業の実施背景および目的	1
(2) 事業の実施概要	2
(3) ワーキングチーム	4
2. 事業実施結果	7
(1) 調査の全体像	7
(2) デスクトップ調査	8
(3) 患者調査	9
(4) 医療機関調査－難病診療連携拠点病院	18
(5) 医療機関調査－難病診療分野別拠点病院	25
(6) 医療機関調査－難病医療協力病院	31
(7) 調査全体を踏まえた課題	38
3. 考察	40
参考資料	43
付録	44
付録1 患者調査 調査票	44
付録2 医療機関調査 調査票(難病診療連携拠点病院)	56
付録3 医療機関調査 調査票(難病診療分野別拠点病院)	70
付録4 医療機関調査 調査票(難病医療協力病院)	82

1. 事業概要

本章では、本事業の実施背景と目的、具体的な事業の実施方法等について記載する。

(1) 事業の実施背景および目的

① 背景

難病の医療提供体制については、平成 27 年 1 月から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」において基本方針に定めることとされており、平成 27 年の「難病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に関する事項」において、「国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断および治療の実態を把握し、医療機関や診療科間および他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示すこと」等とされた。

これを踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において検討がなされ、「難病の医療提供体制の在り方について」（報告書）がとりまとめられた。

当該報告書を踏まえて、平成 29 年に「難病の医療提供体制の構築に掛かる手引き」が策定された。当該手引きによると、

1. より早期に正しい診断をする機能（都道府県難病診療連携拠点病院）
2. 専門領域の診断と治療を提供する機能（難病診療分野別拠点病院）
3. 身近な医療機関で医療の提供と支援する機能（難病医療協力病院）
4. 身近な医療機関で医療を提供する機能（一般病院、診療所）
5. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に掛かる機能（移行期医療に係る医療機関）

という医療機関のモデルケースが示されている。

都道府県はこれを根拠として、医療機関の役割に応じて難病診療連携拠点病院等を指定し、難病の医療提供体制の整備を進めている。

こうした、都道府県の医療提供体制の整備状況については、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の難病患者の総合的な地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫、以下「小森班」という）において実態調査等を実施しており、都道府県による差異が大きく十分構築されていない地域もあると指摘されている。

こうした背景を踏まえ、今後の難病の医療提供体制を検証するため、各都道府県における医療提供体制の整備状況等の実態を把握し、課題抽出等を行う必要がある。

② 目的

①の背景を踏まえ、以下の目的のもと、事業を実施した。

- 今後、都道府県の難病医療提供体制を検討するため、各都道府県の難病患者や医療機関に対する調査を実施し、難病医療提供体制の実態および課題を抽出する
- 実態把握に際しては、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の小森班とも連携し、当該研究班が調査した内容も踏まえて実施する

(2) 事業の実施概要

今年度、難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理において、主に図表1のとおり4つの事項を実施した。

図表1 事業実施概要

項目	概要
ワーキングチームの設置	<ul style="list-style-type: none">難病医療提供体制の整備状況や実態を把握するための調査の設計や調査結果を踏まえた分析・考察等について助言を得るためのワーキングチームを組成厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の小森班と連携3回のワーキングチームに加え、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」「移行期医療支援体制実態調査」事業との合同委員会を1回実施
デスクトップ調査	<ul style="list-style-type: none">都道府県別、医療機関別難病医療提供体制の偏りや実績を調査
患者調査	<ul style="list-style-type: none">一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（以下「JPA」という）を通じて、指定難病の受給者証をお持ちの方、または指定難病の診断を受けた方向けに調査を実施患者が診断までにかかった期間や通院について調査を実施することで、診断実績の地域ごとの偏りや疾患群ごとの偏りを調査
医療機関調査	<ul style="list-style-type: none">厚生労働省難病対策課を通じて、都道府県を經由し、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院に対して質問紙調査を実施地域ごとや医療機関ごとの診断実績や、各医療機関が「難病の医療提供体制の構築に掛かる手引き」上の役割を果たしているのかを調査

下記のスケジュールで事業を実施した。

図表2 事業実施スケジュール

事業実施スケジュール	
令和5年 6月	↑
7月	デスクトップ調査 の実施
8月	↓
9月	↑ 調査設計
10月	↓ ★第1回 ワーキングチーム
11月	↑ 患者調査・ 医療機関調査の 実施
12月	↓
令和6年 1月	↑ 患者調査・ 医療機関調査の 集計・分析
2月	↓ ★第2回 ワーキングチーム
3月	↑ 資料集および 報告書の作成
	↓ ★第3回 ワーキングチーム ★合同委員会

(3) ワーキングチーム

本事業では、難病医療提供体制の整備状況や実態を把握するための調査の設計や調査結果を踏まえた分析・考察等について助言を得るためのワーキングチームを組成した。なお、ワーキングチームには厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の小森班のメンバー2名に参加いただき、これまでの小森班における研究を踏まえた調査設計とした。

① ワーキングチーム委員・事務局体制

ワーキングチームの委員およびオブザーバー、事務局体制は図表3から図表5のとおりである。なお、阿部氏、宮地氏は小森班のメンバーである。

図表3 ワーキングチーム委員

氏名	所属
阿部 達哉	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 診療部長
辻 邦夫	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA） 常務理事
宮地 隆史	国立病院機構 柳井医療センター 院長

(50音順、敬称略)

図表4 オブザーバー

氏名	所属
神田 純	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
中村 梨絵子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
山田 洋輔	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
西條 晴貴	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 専門官
藤井 智奈美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課難病対策課 難病調査研究係 係長
大成 温子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
山口 真理恵	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係

図表5 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー
安江 侑花	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

② ワーキングチーム開催概要

ワーキングチームの実施状況は次のとおりである。なお、全3回のワーキングチームはすべてオンラインでの開催とした。

図表6 ワーキングチーム議題

開催日	主な議題
第1回 令和5年10月6日	<ul style="list-style-type: none">事業概要の説明デスクトップ調査の経過報告調査設計
第2回 令和5年2月7日	<ul style="list-style-type: none">医療機関調査、患者向け調査の結果報告
第3回 令和6年3月7日	<ul style="list-style-type: none">今後の難病医療提供体制について報告書

③ 合同委員会の実施

本年度弊社が担当している本事業および「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」、「移行期医療支援実態調査」の3事業を別々のものとしてと捉えるのではなく、一体的に検討することが効果的であり、各事業の内容とは別に合同委員会を設置した。合同委員会は令和6年3月18日に開催し、各事業の成果報告を実施した。

加えて、各検討委員会の有識者にそれぞれの視点から課題感等についてご議論いただいた。合同委員会はオンラインで開催し、当日は図表7の委員にご参加いただいた。

図表7 合同委員会参加委員

担当事業	氏名	所属
小児慢性特定 疾病児童等 自立支援事業 推進事業 立ち上げ支援	小國 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
	小倉 加恵子	鳥取県子ども家庭部 参事官 / 鳥取県倉吉保健所 所長
	掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長 / 小児慢性特定疾病情報室 SV
	諏訪 亜季子	香川県立大学保健医療大学 助教
	西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事 (移行期医療支援体制実態調査の委員と兼任)
	福島 慎吾	認定 NPO 法人難病のこども全国支援ネットワーク 専務理事
	三好 祐也	認定 NPO 法人ポケットサポート 代表
移行期医療 支援体制実態 調査	市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
	落合 亮太	横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授
	柏木 明子	ひだまりたんぼぼ 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 代表
	川村 健太郎	医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
	北川 泰久	学校法人東海大学名誉教授 神経内科
	窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長
	瀧間 浄宏	長野県立こども病院移行期医療支援センター センター長
	佐藤 杏	国立研究開発法人 成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 医療連携室
	西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
	望月 葉子	東京都立北療育医療センター 内科部長
難病医療提供 体制の整備 状況に関する 検証のための 基礎情報の 整理	辻 邦夫	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 常務理事
	宮地 隆史	国立病院機構 柳井医療センター 院長

(五十音順、敬称略)

2. 事業実施結果

本章では、デスクトップ調査、患者調査、医療機関調査等の結果について記載している。

(1) 調査の全体像

本事業では、難病医療提供体制の実態を明らかにするため、まずデスクトップ調査において基本的な事項を整理した上で、医療機関および患者に対して質問紙調査を実施した。

まず、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の数が多くいほど難病患者数が多いのか等の仮説を立証するため、各都道府県別の難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の数と難病患者数との相関関係についてデスクトップ調査を実施した。

患者調査及び医療機関調査では、委員の方々との打ち合わせの中で抽出された難病医療提供体制の課題をもとに、明らかにしたい事項を整理し、質問項目を検討した。

図表8に、難病医療提供体制の課題、明らかにしたいこと、調査手法をまとめている。

図表8 調査の概要

難病医療提供体制の課題	明らかにしたいこと	調査手法
<ul style="list-style-type: none"> 難病医療提供体制における難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院等の役割分担等の実態が不明 	<ul style="list-style-type: none"> 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院等の医療機関ごとにそれぞれどのような役割を果たしているか 	<p><u>デスクトップ調査</u>：</p> <ul style="list-style-type: none"> 都道府県別や医療機関別にどのような役割を果たしているかを調査 医療機関別難病医療提供体制の偏りや実績を調査 <p><u>医療機関調査</u>：</p> <ul style="list-style-type: none"> 各医療機関が「難病の医療提供体制の構築に掛かる手引き」上の役割を果たしているかを調査
<ul style="list-style-type: none"> 地域ごとに早期に診断できる体制を確立しているかの実態が不明 	<ul style="list-style-type: none"> 難病の診断実績は、地域・疾患によって、偏りがあるか 	<p><u>医療機関調査</u>：</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療機関別難病医療提供体制の偏りや実績を調査 地域ごとや医療機関ごとの診断実績を調査 <p><u>患者調査</u>：</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者が診断までにかかった期間を調査
<ul style="list-style-type: none"> 地域ごとに、より身近な医療機関で受診できる体制が確保できているか不明 	<ul style="list-style-type: none"> 診断後、身近な医療機関で受診できているか 	<p><u>患者調査</u>：</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者が通院している医療機関に関する調査

(2) デスクトップ調査

難病医療提供体制について基本的な事項を整理するため、デスクトップ調査を実施した。

① 調査概要

都道府県別や、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院ごとにそれぞれどのような役割を果たしているかを明らかにするため、仮説を設定した。

なお、本調査では、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院をまとめて「難病関連医療機関」と呼ぶ。

課題および課題を明らかにするための仮説、仮説を立証することの効果は図表9のとおりである。

図表9 デスクトップ調査による仮説立証

課題	<ul style="list-style-type: none"> 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院ごとにそれぞれどのような役割を果たしているか
仮説	<ul style="list-style-type: none"> 各都道府県に所在する医療機関のうち、難病関連医療機関の割合が高いほど、各都道府県人口に占める難病患者の割合が高いのではないか
仮説立証の効果	<p>上記仮説が証明されれば、難病関連医療機関が多いほど、</p> <ul style="list-style-type: none"> 難病診療連携拠点病院で診断を受け、難病医療協力病院や一般病院・診療所等に通院しているといえるのではないか 難病医療提供体制が充実しており、患者が安心して住める地域といえるのではないか

デスクトップ調査では、各都道府県の難病関連医療機関の数や難病患者数等に関する調査を行った。

図表10 デスクトップ調査概要

主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> 難病関連医療機関数 <ul style="list-style-type: none"> 難病関連の医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院）の数を都道府県別に集計 難病関連医療機関割合 <ul style="list-style-type: none"> 都道府県における一般診療所や医療機関（歯科を除く）の合計値を母数とし、それぞれの都道府県の難病関連医療機関数の割合を出した 難病患者数・割合 <ul style="list-style-type: none"> 都道府県別の難病患者数と都道府県の人口における難病患者割合を集計 難病関連医療機関の割合と難病患者割合の相関 <ul style="list-style-type: none"> 都道府県別の、難病関連医療機関の割合と難病患者の割合の相関関係を明らかにした
--------	--

② 調査結果

調査の結果、患者割合については、北海道や長崎県、大分県が高いなど、都道府県の人口とはあまり関連がないことが明らかになった。加えて、難病関連医療機関と難病人口割合に相関関係はなく、人口割合の高低と医療機関割合の高低は関連がなく仮説の証明ができなかった。

図表 11 にデスクトップ調査結果の詳細をまとめている。

図表 11 デスクトップ調査 結果概要

項目	主な内容
難病関連医療機関数	<ul style="list-style-type: none">難病関連医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院）のうち、すべての都道府県において、難病医療協力病院の数が最も多い難病関連医療機関の総数が最も多い都道府県は石川県
難病関連医療機関割合	<ul style="list-style-type: none">一般診療所や病院のうち、難病関連医療機関の割合が最も高い都道府県は石川県埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県は割合が低い
難病患者数と割合	<ul style="list-style-type: none">難病患者数はおおむね人口と比例しており、東京都が最も多く、次いで大阪府が多い都道府県の人口における難病患者割合は、北海道が最も高く、次いで大阪、長崎が高い
難病関連医療機関割合と難病患者割合の相関	<ul style="list-style-type: none">散布図で表したところ、相関関係は見られない相関関係で割り出した数字は 0.086^{※1}であり、難病関連医療機関の割合と難病患者の割合に相関関係はないといえる

※1 相関関係で割り出した数字（相関係数）は±1に近いほど相関関係が強く、±0.0～0.2はほとんど相関関係がないとされている

（3）患者調査

難病患者の診断や通院の状況について、実態を把握するため、WEB方式の患者調査を実施した。調査の概要および結果を下記にまとめている。

① 調査概要

難病を患う患者が診断までにかかった期間や通院中の医療機関について実態を把握するため、令和5年10月24日～11月20日の約1か月にわたり、指定難病の受給者証をお持ちの方および指定難病の診断を受けた方を対象に、難病医療提供体制の実態を把握するための患者調査を実施した。調査は、回答率の向上や回答者の負担軽減を鑑み、スマートフォンやパソコンから回答可能なWEB方式で実施した。

図表 12 に患者調査の概要をまとめている。

図表 12 患者調査 概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> • 指定難病の受給者証をお持ちの方、または指定難病の診断を受けた方 • JPA の会員、もしくは JPA の SNS のフォロワー
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> • Web 方式で調査を実施した • 調査票は JPA を通じて各患者会にメールでの発出を依頼し、加えて JPA の HP、Facebook、X でも周知していただいた • 各患者会が会員のメールアドレスを把握しているかどうかは不明であり、今回は会員のメールアドレスを把握している患者会からのみ、メールで発出していただいた • 調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせができる体制を整備
調査期間	令和 5 年 10 月 24 日～11 月 20 日
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> • 患者基礎情報 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 回答者の性別 ➢ 受給者証の有無 ➢ 疾患群名 ➢ 疾患名 ➢ 年齢 ➢ お住まいの都道府県 • 診断について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 診断を受けた時期 ➢ 診断を受けた医療機関の所在地（都道府県） ➢ 診断を受けた医療機関の指定 ➢ 診断を受けた医療機関名（未集計） ➢ 診断を受けた際に住んでいた都道府県 <ul style="list-style-type: none"> ■ 診断を受けた都道府県と診断を受けた際に住んでいた都道府県が異なる場合、その理由 ➢ 診断が出るまでにかかった期間 ➢ 診断が出るまでに通った医療機関数 ➢ 診断が出るまでの時間についての主観（長い/適切/短い） <ul style="list-style-type: none"> ■ その理由 ➢ 診断を受けた医療機関を知ったきっかけ

	<ul style="list-style-type: none"> • 通院について <ul style="list-style-type: none"> ➤ 現在通院中の医療機関の都道府県 ➤ 通院中の医療機関の指定 ➤ 通院中の医療機関名（未集計） ➤ 診断を受けた医療機関と通院中の医療機関が異なる場合、その理由 ➤ 通院頻度 ➤ 通院中の医療機関に対する不安や不満 <ul style="list-style-type: none"> ■ その理由 • 難病医療提供体制について <ul style="list-style-type: none"> ➤ 現在の難病医療提供体制についての満足度 ➤ 難病医療提供体制の課題や改善すべき点
--	--

② 調査結果

(ア) 回答数

約1か月にわたり実施した患者調査の回答数および回答率は下記のとおりである。なお、回答率の算出方法についても記載している。

図表 13 患者調査 回答率

回答数	<ul style="list-style-type: none"> • 308 件
回答率	<ul style="list-style-type: none"> • 約 12%^{※2}

※2 回答率について、下記の方法で算出した

【前提】

- 2023年時点でのJPAの加盟・準加盟団体の会員数：約20万人、約100団体が所属
- 今回調査票はJPAを通じて各患者会にメールでの発出を依頼し、加えてJPAのHP、Facebook、Xでも周知していただいた。各患者会が会員のメールアドレスを把握しているかどうかは不明であり、今回は会員のメールアドレスを把握している患者会からのみ、メールで発出していただいた
- JPAのFacebookフォロワー数：約2,200人
- JPAのXフォロワー数：約1,000人

【SNSのリーチ数の算出】

- 上記SNSフォロワーのうち、定期的に上記アプリを確認するアクティブユーザーを6割と仮定
→Facebookリーチ数：約1,300人 Xリーチ数：約600人

【メールのリーチ数の算出】

- 患者会によって会員数のばらつきはあるが、1団体当たりの会員数を同数程度と仮定
- 20万人/100団体=約2,000人 1団体あたりの会員数は約2,000人
- 約100団体のうち約1/3（33団体）が会員のメールアドレスを収集している且つ、今回の調査票の周知を実施していただいたと推定
- 会員のうち、定期的に患者会からのメールを確認し、今回の調査依頼を見た会員は1%程度と推定
2,000人*33*1%=約660人

【HPのリーチ数の算出】

- 自ら積極定期に更新されるたびにHPを見に行く人はあまりいないと考えられるため、今回の概算には含めないこととする

【リーチ総数】

1,300人（Facebook）+600人（X）+約660人（メール）+0人（HP）=2,560人

【回答率】

308/2, 560=0.12

→調査票の回答率は12%と推定

(イ) 単純集計結果概要

単純集計結果の概要である。結果を踏まえて抽出された課題や示唆を記載している。

図表 14 患者調査 単純集計結果概要

大項目	小項目	主な内容
診断	アクセス	<ul style="list-style-type: none"> 診断を受けた医療機関の所在地と診断を受けた際に住んでいた都道府県が同じ方は回答者の約8割である <ul style="list-style-type: none"> ほとんどの患者が住んでいる都道府県内で診断を受けることができおり、身近な医療機関で診断を受けることができている
	診断期間	<ul style="list-style-type: none"> 約7割の患者が1年未満で診断がつき、約8割の患者が3箇所以内の医療機関で診断がついている一方、診断までに時間がかかり、長かったと感じている方が4割程度いる <ul style="list-style-type: none"> そのため、紹介制度を充実させるだけでなく、難病情報センターのHPによる情報発信の充実化等で患者が知識や経験が豊富な医師や医療機関を見つけることができる仕組みを構築する必要があるのではないか また、多くの医師が難病の対象疾患についての知識や経験を積む機会が必要ではないか
通院	アクセス	<ul style="list-style-type: none"> 診断を受けた医療機関と通院している医療機関が異なる場合、その理由として、「その他」以外で最も多いのは、「診断を受けた医療機関がそもそも居住していた地域から離れたところにあるため」という回答であった また、現在通院している医療機関に対して不安や不満があると回答した方は全体の約3割であり、そのうち約3割のみが「通院するには自宅からのアクセスが悪い」と回答しており、アクセスに不満を持っている方は全回答者の1割以下であった <ul style="list-style-type: none"> 上記2点を踏まえ、本調査においては、アクセス面で、身近な医療機関で通院できている方が多いことが判明^{*3} (通院中の医療機関がどの指定にあたるか不明だという回答者が半数程度であったため、一般病院や診療所等、身近な立場にある医療機関に通院できている人が多いかは不明) 診断を受けた医療機関から現在通院している医療機関へと変更した理由として、主治医都合によるものも多かった <ul style="list-style-type: none"> 県内の専門医同士での連携を強化し、より紹介しやすい体制を整えるだけでなく、院内での連携体制も強化することで、院内医師への紹介等によって医師個人に依存しない支援体制を構築する必要があるのではないか

	医療機関	<ul style="list-style-type: none"> 通院中の医療機関に対して不安や不満がない方が多いものの、約3割が不安や不満を抱えている 不安や不満がある方うち、「その他」という回答が最も多く4割で、そのうち約3割が医師や看護師等の職員の対応に対する不満であった 不安や不満がある方のうち、約2割の回答者がその理由として「医師との信頼関係が構築できていない」と回答している <ul style="list-style-type: none"> 上記3点を踏まえ、不安や不満を抱えている患者が自分自身で、診療可能な他の医療機関を見つけることができる仕組みが必要ではないか
難病医療提供体制	-	<ul style="list-style-type: none"> 現在の難病医療提供体制の課題と改善すべき点として、「受給者証の申請や手続きの煩雑さ」についての記述が約3割、次点は「情報提供に対するニーズ」についてで、約2割、専門医が少ない等の、医師に関する課題については約1割であった <ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請手続きの簡素化や治療や疾患についての全国的な情報提供が求められている

※3 本調査は医療機関数が多い首都圏にお住いの患者からの回答が多かったため、アクセスに関する課題が顕著にみられなかったが、過去の小森班実施の調査では「特に地方においてアクセス面で課題がある」との結論であったと委員から指摘があった

(ウ) 単純集計結果詳細

患者調査の単純集計結果の詳細は図表15のとおりである。調査結果のグラフは、別途作成した難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理資料集に掲載している。

図表15 患者調査 単純集計結果詳細

項目	主な内容
患者情報	<ul style="list-style-type: none"> 回答者の性別 <ul style="list-style-type: none"> 回答者の約6割が男性、約4割が女性 特定医療費（指定難病）の受給者証の有無 <ul style="list-style-type: none"> 「所持している」と回答した方が約8割 患っている疾患の疾患群 <ul style="list-style-type: none"> 神経・筋疾患が最も多く約6割、次点は内分泌系疾患の約1割であった 回答者年齢 <ul style="list-style-type: none"> 50代が最も多く約3割であった 次いで60代が約2割、40代が約2割だった 回答者が現在住んでいる都道府県 <ul style="list-style-type: none"> 最も多いのは東京都で約2割、次いで神奈川県約1割、愛知県約1割、大阪府約1割であった 都市部にお住いの患者からの回答が多かった

<p>診断について</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 診断を受けた時期 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 平成 27 年以前が最も多く約 6 割であった ➢ 次点は令和 3 年の約 1 割 • 診断を受けた医療機関の所在地（都道府県） <ul style="list-style-type: none"> ➢ 東京都が最も多く約 2 割、次点は神奈川県約 1 割、次いで愛知県の約 1 割、大阪府の約 1 割であった ➢ 人口が多い都道府県ほど診断を受けた医療機関の所在地としての回答率が高かった • 診断を受けた医療機関の指定 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「わからない」という回答が約 5 割、次点は「難病診療連携拠点病院」で約 4 割、「いずれの指定も受けていない」医療機関は約 1 割であった • 診断を受けた際に住んでいた都道府県 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 東京都が最も多く約 2 割、次いで神奈川県の約 1 割、愛知県の約 1 割、大阪府の約 1 割であった ➢ 診断を受けた際に住んでいた都道府県と診断を受けた医療機関がある都道府県が同じ方は約 8 割 ➢ 約 8 割の回答者が、自身が住んでいた都道府県内で診断を受けることができている ➢ 診断を受けた際に住んでいた都道府県と診断を受けた医療機関がある都道府県が異なる方の理由として「その他」という回答が最も多く回答者全体の約 1 割で、次点は「診断を受けた医療機関に当該疾患の専門医がいたため」であった <ul style="list-style-type: none"> ■ その他の内訳として、約 4 割が「同じである」と回答し、それ以外は里帰りや単身赴任等様々だった • 診断が出るまでの期間 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「半年未満」という回答が最も多く 5 割以上 ➢ 次点は「半年～1 年未満」で約 2 割であった • 診断が出るまでに通った医療機関数 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「2 か所」という回答が最も高く約 3 割、次いで「1 か所」で約 3 割、「3 か所」が約 2 割であった ➢ 約 8 割が 3 か所以内に診断がついている • 診断が出るまでにかかった期間 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「長かった」という回答が最も多く約 4 割、次点は「適切だった」で約 3 割 ➢ 長かった理由として、「主治医や、通った医療機関の医師に、当該疾患における知識や経験が不足していたため」が最も多く約 6 割で、次点は「そもそも難病の中でも極めてまれな疾患のため」で約 3 割であった ➢ 「短かった」または「適切だった」理由として「主治医や、通った医療機関の医師の当該疾患における知識や経験が豊富であったため」が最も多く約 6 割、次点は「診断可能な医療機関を早い段階で見つけることができたため」で約 4 割であった
---------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> • 診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけ <ul style="list-style-type: none"> ➢ 最も回答割合が高いのは、「医療機関・医師からの紹介によって」の約6割で、次点は「もともと知っていた病院だった」の約2割であった
通院について	<ul style="list-style-type: none"> • 現在通院中の医療機関の所在地 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 東京都が最も多く約3割、次いで大阪府の約8割、愛知県の約8割、神奈川県約6割 ➢ 回答者が通院中の医療機関は都市部が多い • 通院中の医療機関の指定 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「わからない」が最も多く約5割で、「難病診療連携拠点病院」は約4割、「いずれの指定も受けていない」は約1割であった • 現在通院中の医療機関の所在地 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 東京都が最も多く約3割、次いで大阪府の約8割、愛知県の約8割、神奈川県約6割 ➢ 診断を受けた医療機関と現在通院している医療機関が同じ方は約5割 ➢ 診断を受けた医療機関と現在通院している医療機関が異なる方のうち、その理由として、「その他」という回答が最も多く回答者全体の約2割で、次点は「診断を受けた医療機関がそもそも居住していた地域から離れたところにあるため」であった <ul style="list-style-type: none"> ■ その他の内訳として、約3割が主治医の異動や開業、退職等の主治医都合によるものであった • 通院頻度 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「2～3ヶ月に1度程度」が最も多く約6割、次点は「1か月に1度程度」で約2割 • 現在通院中の医療機関に対する不安や不満 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 不安や不満が「ある」と回答した方は約3割で、「ない」が最も多く約6割 ➢ 不安や不満がある理由として、「その他」が最も高く約4割、次点は「通院するには自宅からのアクセスが悪い」で約3割 <ul style="list-style-type: none"> ■ 「その他」の約3割が医師や看護師等の職員の対応に対する不満であった ■ 「アクセスの悪さ」に不満を持っている方の割合は、今回の回答者が都市部の方が多かったこともあり、全回答者の1割以下であった

難病医療提供体制	<ul style="list-style-type: none"> • 難病医療提供体制に対する満足度 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「どちらかといえば満足している」という回答が最も多く約3割、次点は「どちらでもない」の約2割であった ➢ 「満足している」「どちらかといえば満足している」と回答した方の割合と「満足していない」「どちらかといえば満足していない」と回答した方の割合はそれぞれ約5割とほぼ同率だった • 現在の難病医療提供体制の課題と改善すべき点（自由記述） <ul style="list-style-type: none"> ➢ 最も回答割合が高かったのは「申請手続き、受給者証」についてで約2割、次点は「情報提供」についてで約2割だった
----------	---

(エ) クロス集計

また診断が早くついた要因や、どの都道府県では早く診断がついたか等を明らかにするため、単純集計に加え、クロス集計も実施した。

図表 16 患者調査 クロス集計概要

主な項目
<ul style="list-style-type: none"> • 診断がつくまでの期間 <ul style="list-style-type: none"> × 診断を受けた時期 × 診断を受けた医療機関を知ったきっかけ × 疾患群 × 診断を受けた際に住んでいた都道府県 × 診断がつくまでに通った医療機関数 × 難病関連医療機関割合
<ul style="list-style-type: none"> • 診断がつくまでに通った医療機関数 <ul style="list-style-type: none"> × 疾患群
<ul style="list-style-type: none"> • 診断を受けた都道府県 <ul style="list-style-type: none"> × 診断を受けた際に住んでいた都道府県
<ul style="list-style-type: none"> • 診断がつくまでに5年以上かかった方 <ul style="list-style-type: none"> × 診断がつくまでに通った医療機関数

クロス集計の結果、診断が早くつく要因は明らかにならなかった。図表 17 にクロス集計の結果をまとめている。

図表 17 患者調査 クロス集計結果

項目	主な内容
診断がつくまでの期間 × 診断を受けた 時期	<ul style="list-style-type: none"> 法の施行以前と以降で、半年以内に診断がついた方の割合にそれほど大きな差は見られなかった
診断がつくまでの期間 × 診断を受けた医療機関 を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> 半年以内に診断がついた方とそうでない方、ともに診断を受けた医療機関を知ったきっかけとして最も割合が高いのは「医療機関・医師からの紹介」で約6割 診断の早さと診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけにはあまり関連がない
診断がつくまでの期間 × 疾患群	<ul style="list-style-type: none"> 疾患群ごとに回答数に差があるものの、診断が早くついた（半年未満）ことは、疾患群とあまり関連が見られない より比較しやすくするために、診断が出るまでにかかった期間を5年未満と5年以上に分け、nが10以上の疾患群のみにおいて集計した結果、すべての疾患群において、8割以上が5年未満に診断がついている 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群においては、約2割が診断に5年以上かかっていた
診断がつくまでの期間 × 診断を受けた際に住ん でいた都道府県	<ul style="list-style-type: none"> nが10以上の都道府県において、診断が出るまでの期間が1年未満の方（半年未満も含む）の割合が最も高いのは茨城県で10割、次いで大阪府の約9割、広島県の約8割、兵庫県の約7割 神奈川県、静岡県においては、診断に20年以上かかった方の割合が約2割
診断がつくまでの期間 × 診断がつくまでに 通った医療機関数	<ul style="list-style-type: none"> 5年未満も5年以上もともに5割以上の方が1カ所目で診断がつき、5年未満でも約2割の方が10カ所以上と回答
診断がつくまでの期間 × 難病関連医療機関割合	<ul style="list-style-type: none"> 診断の早さと医療機関数における難病関連医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院）の割合にはあまり関連は見られなかった
診断がつくまでに 通った医療機関数 × 疾患群	<ul style="list-style-type: none"> nが10以上の疾患群において、1カ所目で診断がついた方の割合が最も高いのは、消化器系疾患と染色体または遺伝子に変化を伴う症候群が同率で約5割、次点は免疫系疾患で約4割
診断を受けた都道府県 × 診断を受けた際に住ん でいた都道府県	<ul style="list-style-type: none"> nが10以上の都道府県において、診断を受けた医療機関がある都道府県と、診断を受けた際に住んでいた都道府県が同じ方の割合が高い都道府県と、異なる方の割合が高い都道府県を比較したところ、特に共通項は見られなかった 最も同じ方割合が高いのは福岡県で、異なる方の割合が高いのは北海道
診断がつくまでに5年 以上かかった方× 診断がつくまでに通っ た医療機関数	<ul style="list-style-type: none"> 診断が出るまでの期間が5年以上の方が、診断がつくまでに長いと感じた理由：「主治医や、通った医療機関の医師に、当該疾患における知識や経験が不足していたため」で約7割で、全体と比較し約2割多い 次点は「そもそも極めてまれな疾患のため」で約6割で、全体と比較し2割以上

(4) 医療機関調査—難病診療連携拠点病院

難病診療連携拠点病院が、難病の医療提供体制の構築に掛かる手引きに記載された役割を果たしているか等を把握するため、各都道府県の難病診療連携拠点病院向けに質問紙調査を実施した。

① 調査概要

難病診療連携拠点病院が難病の医療提供体制の構築に掛かる手引きに記載された内容を実施できているのかについての実態を把握するため、都道府県の難病医療提供体制の担当課を経由して、難病診療連携拠点病院宛てに質問紙調査を実施した。都道府県への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて配布いただいた。

図表 18 に難病診療連携拠点病院向けに実施した調査の概要をまとめている。

図表 18 難病診療連携拠点病院調査 概要

調査対象	各都道府県の難病診療連携拠点病院
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> • Excel 方式の質問紙調査 • 都道府県を経由して、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院宛てにそれぞれ調査を実施 • 都道府県等への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて配布いただいた • 回答は各医療機関からメールにて直接事務局に送付いただく形で回収した • 調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせができる体制を整備
調査期間	令和 5 年 10 月 24 日～令和 5 年 11 月 20 日
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> • 医療機関基礎情報 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 回答者の職種 <ul style="list-style-type: none"> ■ 回答者のコーディネーターの肩書の有無 ➢ 医療機関名（未集計） ➢ 医療機関の所在地 ➢ 医療機関の指定の種類 ➢ 診ている領域 ➢ 得意領域 ➢ 過去 10 年の難病の診断実績 <ul style="list-style-type: none"> ■ 診断実績がある領域 • 難病関連医療機関との連携について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院への紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 紹介していない場合、その理由 ➢ 難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院からの紹介有無 • 一般病院・診療所との連携について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 一般病院・診療機関への紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 紹介していない場合、その理由 ➢ 一般病院・診療機関からの紹介有無 ➢ 研修や勉強会の実施有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 実施頻度 • 手引き記載事項の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 情報の収集および提供、診療ネットワークの構築について ➢ 患者の診断および相談受付体制について ➢ 診断のための都道府県を超えた体制について ➢ 治療・療養時の体制について ➢ 療養生活環境整備に係る支援について • 難病医療提供体制の課題と改善すべき点（自由記述）

② 調査結果

(ア) 回答数

約1か月にわたり実施した難病診療連携拠点病院調査の回答数および回答率は下記のとおりである。なお、回答率は難病情報センター「難病の医療提供体制」に掲載の医療機関数をもとに算出している。

図表 19 難病診療連携拠点病院調査 回答率

回答数	• 70 件
回答率	• 約 89%
母数	• 79 件

(イ) 単純集計結果概要

単純集計結果の概要である。結果を踏まえて抽出された課題や示唆を記載している。

図表 20 難病診療連携拠点病院調査 結果概要

項目	主な内容
手引き記載事項の実施	<ul style="list-style-type: none">多くの項目において、約7割以上の難病診療連携拠点病院が手引きに記載された事項を実施しているが、実施できていない事項や医療機関もある<ul style="list-style-type: none">そのため、実施率が低かった事項については、行政から都道府県や医療機関に対して、実施の必要性を周知し、取り組みを促す必要があるのではないか

(ウ) 単純集計結果詳細

難病診療連携拠点病院向けに実施した調査結果の詳細を図表 21 にまとめている。調査結果のグラフは、別途作成した難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理 資料集に掲載している。

図表 21 難病診療連携拠点病院調査 結果詳細

項目	主な内容
医療機関 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> • 医療機関の所在地 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 大阪府が最も多く約 1 割、次点は東京都で約 1 割で、次いで神奈川県と愛知県が同率である ➢ 都市部のほうが難病診療連携拠点病院の回答率が高く、都道府県によって回答率に差が見られる • 診ている疾患領域 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「全ての領域」が最も多く約 7 割が選択 ➢ 次点は神経・筋疾患で約 3 割だった • 過去 10 年の難病の診断実績 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 9 割以上が「診断実績がある」と回答 ➢ 実績がある領域としては、「全ての領域」が最も多く約 6 割、次点は神経・筋疾患で約 4 割だった
難病関連医療 機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院への紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のどちらも紹介したことがある」という回答が最も多く約 7 割 ➢ 次点は「難病医療協力病院のみ紹介したことがある」で 2 割 ➢ 「どちらも紹介したことがない」は約 6 % ➢ 約 9 割が難病関連医療機関への紹介を実施している ➢ どちらも紹介したことがない場合、その理由として、10 割が「自院で十分な医療が提供できるため」と回答 • 難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院からの紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「受けている」という回答が 9 割以上
一般病院・診療 機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 一般病院・診療機関への紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「紹介したことがある」という回答が約 9 割、「紹介したことがない」が約 1 割 ➢ 紹介したことがない理由として、「難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院への紹介で十分であるため」と回答した方が 10 割、「自院で十分な医療が提供できるため」が約 4 割 • 一般病院・診療機関からの紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 約 9 割が紹介を受けていると回答 • 一般病院・診療所等に対する研修や勉強会の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「している」という回答が約 7 割 ➢ 研修や勉強会の実施頻度は「年に 1 回程度」が最も多く約 3 割、次点は「半年に 1 回程度」で約 3 割だった
手引き記載事項 の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 手引きの記載事項については、図表 22 から図表 26 にて詳細な結果を掲載している

<p>難病医療提供体制の課題と改善すべき点</p>	<ul style="list-style-type: none"> • その他を除いて最も回答割合が高かったのは「制度・申請手続きについて」で約2割であり、次点は「受け入れ体制について」で約2割、次いで「人手不足と負担について」で約1割だった • 具体的な記述例は下記のとおりである <ul style="list-style-type: none"> ➢ 制度・申請手続きに関する意見として、「手引きにおける事業評価が不明確であり、どのような連携・診療体制がよいか、目標・具体策・評価方法を具体的に提示してほしい」や「コーディネーターの役割が不明確であり、国の要綱などで記載されている役割を行うには人数が必要」、「報酬面での支援や補助金が必要」「患者側の医療費助成申請のための負担が大きい」という意見があった ➢ 受け入れ体制に関する意見として、「難病相談員や地域保健師などを活用してワンストップで支援を受けられる分かりやすい支援体制が必要」や「遠隔地・へき地医療の仕組みを援用した受診支援の体制が必要」という声が寄せられた ➢ 人手不足に関する意見として、専門医や指定医、在宅医等の医師や看護師等の医療従事者が不足しており、負担が大きくなっているとの声が多く寄せられた
---------------------------	---

(エ) 手引き記載事項の実施について

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」において求められる具体的な事項の実施有無について、調査の結果を下記に掲載している。手引きの事項について、実施している項目について選択する形で回答いただいた。

設問：【情報の収集および提供、診療ネットワークの構築】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目はどれか（MA）

【情報の収集および提供、診療ネットワークの構築】において「都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集すること」や「都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、関係者間で共有し、都道府県内の診療ネットワークを構築すること」については、7割以上の難病診療連携拠点病院が実施している。一方、全国的な情報提供やネットワーク構築については実施率が4割以下にとどまっている。

図表 22 情報の収集および提供、診療ネットワークの構築 (n=70)

	件数	割合
都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集すること	54	77.1%
都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、関係者間で共有し、都道府県内の診療ネットワークを構築すること	51	72.9%
都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、難病医療支援ネットワークを通じて共有し、全国的な診療ネットワークを構築すること	25	35.7%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	5	7.1%
未回答	3	4.3%

設問：【患者の診断および相談受付体制】について、貴院で実施している

(または実施できる環境が整っている) 項目はどれか (MA)

【患者の診断および相談受付体制】において、「指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること」「当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介すること」については実施率が9割を超えている。「難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置していること」、「難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されていること」「遺伝子関連検査の実施において、必要なカウンセリングが実施可能であること」においても、7割以上の難病診療連携拠点病院が実施している。

図表 23 患者の診断および相談受付体制 (n=70)

	件数	割合
難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置していること	52	74.3%
難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されていること	53	75.7%
遺伝子関連検査の実施において、必要なカウンセリングが実施可能であること	51	72.9%
指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること	65	92.9%
当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な医療機関に相談・紹介すること	64	91.4%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	0	0.0%
未回答	1	1.4%

設問：【診断のための都道府県を超えた体制】について、都道府県内の医療機関で診断が

つかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、

必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用できているか (SA)

【診断のための都道府県を超えた体制】について、実施している（「はい」と回答した医療機関）は52.9%、実施していない（「いいえ」と回答した医療機関）は45.7%であり、実施率が5割にとどまっている。

図表 24 診断のための都道府県を超えた体制 (n=70)

	件数	割合
はい	37	52.9%
いいえ	32	45.7%
未回答	1	1.4%

設問：【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）

項目はどれか（MA）

【治療・療養時の体制】については、全ての項目において約8割の実施率である。

図表 25 治療・療養時の体制（n=70）

	件数	割合
患者の状態や病態に合わせた難病全般の集学的治療が実施可能であること	54	77.1%
患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること	57	81.4%
診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること	58	82.9%
身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること	55	78.6%
適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること	53	75.7%
難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること	55	78.6%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	3	4.3%
未回答	2	2.9%

設問：【療養生活環境整備に係る支援】について、貴院で実施している項目はどれか（MA）

【療養生活環境整備に係る支援】において、約8割の医療機関が「学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、産業保健総合支援センター（（独）労働者健康安全機構が47都道府県に設置）等との連携を図ること」を実施している。一方で、「学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター等を対象として、難病に関する研修会等を実施すること」は実施率が4割にとどまっている。また、約2割の難病診療連携拠点病院は「実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない」と回答している。

図表 26 療養生活環境整備に係る支援（n=70）

	件数	割合
学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、産業保健総合支援センター（（独）労働者健康安全機構が47都道府県に設置）等との連携を図ること	55	78.6%
学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター等を対象として、難病に関する研修会等を実施すること	29	41.4%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	12	17.1%
未回答	1	1.4%

（5）医療機関調査—難病診療分野別拠点病院

難病診療分野別拠点病院が、難病の医療提供体制の構築に掛かる手引きに記載された役割を果たしているか等を把握するため、各都道府県の難病診療分野別拠点病院向けに質問紙調査実施した。

① 調査概要

難病診療分野別拠点病院が、難病の医療提供体制の構築に掛かる手引きに記載された役割を果たしているか等の実態を把握するため、都道府県の難病医療提供体制の担当課を經由して、難病診療分野別拠点病院宛てに質問紙調査を実施した。都道府県等への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて配布いただいた。

図表 27 に難病診療分野別拠点病院向けに実施した調査の概要をまとめている。

図表 27 難病診療分野別拠点病院調査 概要

調査対象	各都道府県の難病診療分野別拠点病院
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> • Excel 方式の質問紙調査 • 都道府県を経由して、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院宛てにそれぞれ調査を実施 • 都道府県等への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて配布いただいた • 回答は各医療機関からメールにて直接事務局に送付いただく形で回収した • 調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせができる体制を整備
調査期間	令和 5 年 10 月 24 日～令和 5 年 11 月 20 日
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> • 医療機関基礎情報 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 回答者の職種 ➢ 医療機関名（未集計） ➢ 医療機関の所在地 ➢ 医療機関の指定の種類 ➢ 診ている領域 ➢ 得意領域 ➢ 過去 10 年の難病の診断実績 <ul style="list-style-type: none"> ■ 診断実績がある領域 • 難病関連医療機関との連携について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院への紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 紹介していない場合、その理由 ➢ 難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院からの紹介有無 • 一般病院・診療所との連携について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 一般病院・診療機関への紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 紹介していない場合、その理由 ➢ 一般病院・診療機関からの紹介有無 ➢ 研修や勉強会の実施有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 実施頻度 • 手引き記載事項の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 診断時の体制について ➢ 治療・療養時の体制について ➢ 療養生活環境整備に係る支援について • 難病医療提供体制の課題と改善すべき点（自由記述）

② 調査結果

(ア) 回答数

約1か月にわたり実施した難病診療分野別拠点病院調査の回答数および回答率は下記のとおりである。なお、回答率は難病情報センター「難病の医療提供体制」に掲載の医療機関数をもとに算出している。

図表 28 難病診療分野別拠点病院調査 回答率

回答数	• 42 件
回答率	• 約 67%
母数	• 63 件

(イ) 単純集計結果概要

単純集計結果の概要である。結果を踏まえて抽出された課題や示唆を記載している。

図表 29 難病診療分野別拠点病院調査 結果概要

項目	主な内容
手引き記載事項の実施	<ul style="list-style-type: none">• 難病診療分野別拠点病院における手引記載事項の実施について、7割以上の実施率を誇る項目もあるが、実施できていない事項や医療機関もある<ul style="list-style-type: none">➢ そのため、実施率が低かった事項については、行政から都道府県や医療機関に対して、実施の必要性を周知し、取り組みを促す必要があるのではないか
研修	<ul style="list-style-type: none">• 一般病院・診療所等に対する研修や勉強会の実施率は約4割にとどまり、難病診療連携拠点病院と比較しても低い<ul style="list-style-type: none">➢ そのため、行政から、難病診療分野別拠点病院に対し、研修や勉強会の実施を促す必要があるのではないか、またその際、難病診療連携拠点病院と連携した研修や勉強会の開催も有効ではないか

(ウ) 単純集計結果詳細

難病診療分野別拠点病院向けに実施した調査結果の詳細を図表 30 にまとめている。調査結果のグラフは、別途作成した難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理資料集に掲載している。

図表 30 難病診療連携拠点病院調査 結果詳細

項目	主な内容
医療機関 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> • 医療機関の所在地 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 滋賀県が最も多く約3割、次点は宮城県の約1割で、次いで奈良県の1割 ➢ 都道府県によって回答率に大きな差があった • 診ている疾患領域 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 神経・筋疾患が最も多く約9割 ➢ 次いで骨・関節系疾患の約7割、消化器系疾患の約7割の回答割合 • 過去10年の難病の診断実績 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 9割以上が「診断実績がある」と回答 ➢ 実績がある領域としては神経・筋疾患が最も多く約9割、次点は消化器系疾患の約7割だった
難病関連医療 機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院への紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院のどちらも紹介したことがある」が最も多く約8割だった ➢ 「どちらも紹介したことがない」は約5%、約9割が難病関連医療機関への紹介を実施している ➢ どちらも紹介したことがない理由として、「自院で十分な医療が提供できるため」が10割 • 難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院からの紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「受けている」が約9割
一般病院・診療 機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 一般病院・診療機関への紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「紹介したことがある」が約9割、「紹介したことがない」が約1割だった ➢ 紹介したことがない理由として、「難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院への紹介で十分であるため」が8割、「自院で十分な医療が提供できるため」が約5割 • 一般病院・診療機関からの紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 約9割が「受けている」と回答 • 一般病院・診療機関等に対する研修や勉強会の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「している」という回答が約4割 ➢ 研修や勉強会の実施頻度は「年に1回程度」が最も多く約5割、次点は「半年に1回程度」で約2割であった。
手引き記載事項 の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 手引きの記載事項については、下記の図表 31 から図表 33 にて詳細な結果を掲載している
難病医療提供体 制の課題と改善 すべき点	<ul style="list-style-type: none"> • 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院でまとめて集計しているため、(4) 医療機関調査—難病診療連携拠点病院の②調査結果にまとめて記載している

(エ) 手引き記載事項の実施について

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」において求められる具体的な事項の実施有無について、下記に調査の結果を掲載している。手引きの事項について、実施している項目について選択する形で回答いただいた。

設問：【診断時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）
項目はどれか（MA）

【診断時の体制】において、実施できる環境が整っている事項として、約9割の難病診療分野別拠点病院が「当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること」を回答している。また、「診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること」については約8割の実施率となっている。

図表 31 診断時の体制（n=42）

	件数	割合
当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること	38	90.5%
診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること	32	76.2%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	2	4.8%
未回答	0	0.0%

設問：【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）

項目はどれか（MA）

【治療・療養時の体制】において、「患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること」「診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること」「適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること」については、約8割の難病診療分野別拠点病院で実施している。一方、「難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること」については約4割の実施率にとどまる。

図表 32 治療・療養時の体制（n=42）

	件数	割合
患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること	32	76.2%
患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること	39	69.0%
診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること	32	76.2%
身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること	27	64.3%
適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること	33	78.6%
難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること	16	38.1%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	3	7.1%
未回答	1	2.4%

設問：【療養生活環境整備に係る支援】について、貴院で実施している
(または実施できる環境が整っている) 項目はどれか (MA)

【療養生活環境整備に係る支援】については、約8割の難病診療分野別拠点病院において「難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図ること」を実施している一方で、「都道府県難病診療連携拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること」については、約5割の実施率にとどまる。また、約1割の難病診療分野別拠点病院が「実施している(または実施できる環境が整っている)事項はない」と回答している。

図表 33 療養生活環境整備に係る支援 (n=42)

	件数	割合
難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図ること	35	83.3%
都道府県難病診療連携拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること	21	50.0%
実施している(または実施できる環境が整っている)事項はない	5	11.9%
未回答	1	2.4%

(6) 医療機関調査—難病医療協力病院

難病医療協力病院が、難病の医療提供体制の構築に掛かる手引きに記載された役割を果たしているか等を把握するため、各都道府県の難病医療協力病院向けに質問紙調査実施した。

① 調査概要

難病医療協力病院が、難病の医療提供体制の構築に掛かる手引きに記載された役割を果たしているか等の実態を把握するため、都道府県の難病医療提供体制の担当課を經由して、難病医療協力病院宛てに質問紙調査を実施した。都道府県等への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて配布いただいた。

図表 34 に難病医療協力病院向けに実施した調査の概要をまとめている。

図表 34 難病医療協力病院調査 概要

調査対象	各都道府県の難病医療協力病院
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> • Excel 方式の質問紙調査 • 都道府県を経由して、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院宛てにそれぞれ調査を実施 • 都道府県等への調査票配布は、厚生労働省難病対策課を通じて配布いただいた • 回答は各医療機関からメールにて直接事務局に送付いただく形で回収した • 調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせができる体制を整備
調査期間	令和 5 年 10 月 24 日～令和 5 年 11 月 20 日
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> • 医療機関基礎情報 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 回答者の職種 ➢ 医療機関名（未集計） ➢ 医療機関の所在地 ➢ 医療機関の指定の種類 ➢ 診ている領域 ➢ 得意領域 ➢ 過去 10 年の難病の診断実績 <ul style="list-style-type: none"> ■ 診断実績がある領域 • 難病関連医療機関との連携について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院への紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 紹介していない場合、その理由 ➢ 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院からの紹介有無 • 一般病院・診療所との連携について <ul style="list-style-type: none"> ➢ 一般病院・診療機関への紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> ■ 紹介していない場合、その理由 ➢ 一般病院・診療機関からの紹介有無 • 手引き記載事項の実施 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 診断時の体制について ➢ 治療・療養時の体制について ➢ 一般病院・診療所が身近にない場合について ➢ 療養生活環境整備に係る支援について • 難病医療提供体制の課題と改善すべき点（自由記述）

② 調査結果

(ア) 回答数

約1か月にわたり実施した難病医療協力病院調査の回答数および回答率は下記のとおりである。なお、回答率は難病情報センター「難病の医療提供体制」に掲載の医療機関数をもとに算出している。

図表 35 難病医療協力病院調査 回答率

回答数	• 541 件
回答率	• 約 37%
母数	• 1,476 件

(イ) 単純集計結果概要

単純集計結果の概要である。結果を踏まえて抽出された課題や示唆を記載している。

図表 36 難病医療協力病院調査 結果概要

項目	主な内容
手引き記載事項の実施	<ul style="list-style-type: none">難病医療協力病院における手引き記載事項の実施について、多くの項目において実施が約5割にとどまっており、全体的な実施率が難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院と比べて低い<ul style="list-style-type: none">そのため、行政から都道府県や医療機関に対して、実施の必要性を周知し、医療機関に取り組みを促す必要があるのではないか、また、難病医療協力病院は難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院よりも規模が小さいことが多く、求められている役割を実施するには負担が大きいのではないか

(ウ) 単純集計結果詳細

難病医療協力病院向けに実施した調査結果の詳細を図表 37 にまとめている。調査結果のグラフは、別途作成した難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理 資料集に掲載している。

図表 37 難病医療協力病院調査 結果詳細

項目	主な内容
医療機関 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> • 医療機関の所在地 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 群馬県が最も多く約 1 割、次いで鹿児島県の約 1 割、新潟県の約 1 割だった ➢ 都道府県によって回答率に差があった • 診ている疾患領域 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 神経・筋疾患が最も多く約 9 割であった ➢ 次いで消化器系疾患の約 8 割、骨・関節系疾患の約 7 割 • 過去 10 年の難病の診断実績 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 約 9 割の医療機関が「診断実績がある」と回答 ➢ 実績がある領域としては神経・筋疾患が最も多く約 7 割、次点は「消化器系疾患」の約 6 割だった
難病関連医療 機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院への紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院のどちらも紹介したことがある」が最も多く約 5 割であった ➢ 「どちらも紹介したことがない」は約 1 割 ➢ 約 8 割が難病関連医療機関への紹介を実施している ➢ どちらも紹介したことがない理由として、「その他」が最も多く約 6 割であり、次点は「自院で十分な医療が提供できるため」であった • 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院からの紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 約 9 割が「受けている」と回答
一般病院・診療 機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> • 一般病院・診療機関への紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 「紹介したことがある」が約 7 割、「紹介したことがない」が約 1 割だった ➢ 紹介したことがない理由として、「難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院への紹介で十分であるため」が 7 割、「自院で十分な医療が提供できるため」が約 3 割 • 一般病院・診療機関からの紹介 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 約 9 割が「受けている」と回答
手引き記載事項 の実施	<ul style="list-style-type: none"> • 手引きの記載事項については、下記の図表 38 から図表 41 にて詳細な結果を掲載している
難病医療提供体 制の課題と改善 すべき点	<ul style="list-style-type: none"> • 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院でまとめて集計しているため、(4) 医療機関調査—難病診療連携拠点病院の②調査結果にまとめて記載している

(エ) 手引き記載事項の実施について

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」において求められる具体的な事項の実施有無について、下記に調査の結果を掲載している。手引きの事項について、実施している項目について選択する形で回答いただいた。

設問：【診断時の体制】について、診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介しているか (SA)

【診断時の体制】について、約9割の難病医療協力病院が、診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介を「している」と回答した。

図表 38 診断時の体制 (n=541)

	件数	割合
している	481	88.9%
していない	53	9.8%
未回答	7	1.3%

設問：【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）

項目はどれか（MA）

【治療・療養時の体制】においては、「患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能であること」「診断確定後の長期療養について、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携していること」「他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整をはかること」について約8割の難病医療協力病院において実施している。一方で、その他の4項目については約5割の実施率にとどまる。

図表 39 治療・療養時の体制（n=541）

	件数	割合
患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能であること	422	78.0%
患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること	251	46.6%
診断確定後の長期療養について、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携していること	421	77.8%
都道府県難病診療連携拠点病院等から患者を受け入れるとともに、診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医等に紹介すること	293	54.2%
かかりつけ医等による治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること	260	48.1%
適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先のかかりつけ医等に提供すること	288	53.2%
他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整をはかること	453	83.7%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	21	3.9%
未回答	10	1.8%

設問：一般病院、診療所が患者の身近にない場合に、貴院で実施している

(または実施できる環境が整っている) 項目はどれか (MA)

一般病院、診療所が患者の身近にない場合に実施している事項において、「難病の患者やその家族の意向を踏まえ、患者の状態や病態および社会的状況に配慮し治療を継続できるようにすること」「地域の保健医療サービス等との連携を行うこと」について約8割の難病医療協力病院で実施している。一方、その他の3項目については約5割の実施率にとどまる。

図表 40 身近な医療機関で医療を提供する機能 (n=541)

	件数	割合
難病の患者やその家族の意向を踏まえ、患者の状態や病態および社会的状況に配慮し治療を継続できるようにすること	467	86.3%
診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限り難病医療協力病院等からの難病の患者を受け入れること	288	53.2%
難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、難病医療協力病院等と連携すること	284	52.5%
地域の保健医療サービス等との連携を行うこと	417	77.1%
難病に係る保健医療サービスに関する対応力向上のための研修等に参加すること	260	48.1%
実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない	36	6.7%
未回答	11	2.0%

設問：【療養生活環境整備に係る支援】について、難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を図っているか (SA)

【療養生活環境整備に係る支援】について、難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を「図っている」と回答した難病医療協力病院は57.3%、「図っていない」と回答した難病医療協力病院は41.2%であり、約6割の実施率にとどまる。

図表 41 療養生活環境整備に係る支援 (n=541)

	件数	割合
図っている	310	57.3%
図っていない	223	41.2%
未回答	8	1.5%

(7) 調査全体を踏まえた課題

デスクトップ調査、患者調査、医療機関調査を踏まえて明らかになった全体の課題と示唆は下記のとおりである。

図表 42 調査全体を踏まえた課題や示唆

大項目	小項目	主な内容
調査全体を踏まえた課題	診断の早さ	<ul style="list-style-type: none"> クロス集計を実施した結果、本調査では疾患群や都道府県等によって診断が出るまでの早さに差が見られなかったことから、疾患群や都道府県等によって診断が出るまでの早さに大きな差はないのではないか
	手引き記載事項の実施	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関において、全体的な手引き記載事項の実施率は高く、各医療機関が役割として手引きに記載された事項をある程度実施していることが明らかになったが、できていない医療機関や項目もあり、特に難病医療協力病院については手引き記載事項の実施率が下がることから、特に難病医療協力病院に対し、行政から都道府県や医療機関に対して、実施の必要性を周知する必要があるのではないか また、手引きの中で示されている難病医療協力病院の役割が難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院と比べてざっくりとしているため、難病医療協力病院に求められる役割の明確化が必要なのではないか
	連携	<ul style="list-style-type: none"> 診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけとして最も回答割合が高いのは、「医療機関・医師からの紹介によって」であり、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院の約9割、難病医療協力病院の約8割が難病関連医療機関への紹介を実施していることが明らかになったことから、全体的に医療機関同士で指定の垣根を越えて紹介等を実施しており、医療機関同士で連携ができているといえるのではないかと
	情報発信	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関同士で指定区分の垣根を越えて紹介等を実施しており、患者側も約6割が紹介によって診断を受けた医療機関を見つけていること等からも、適切な医師や医療機関を見つけることが診断につながるということがわかった また、難病医療提供体制における課題として、情報提供へのニーズが高いことが明らかになったため、紹介に頼らずとも患者自身が知識や経験の豊富な医師や医療機関を見つけられるように、情報発信の充実が必要ではないか

調査を実施するうえで明らかになった課題	指定の認知	<ul style="list-style-type: none"> 調査を実施する上で、医療機関側から「当該医療機関がどの指定に当てはまるかわからない」という質問が数件寄せられたことを踏まえ、都道府県の中で医療機関の指定のすみわけができておらず、医療機関自体がどの病院指定に該当するのかを認識していない都道府県もあるのではないか
	指定の条件等	<ul style="list-style-type: none"> 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、それぞれにおいて、回答数が0の都道府県も多くあり、都道府県によって回答回収率に大きな差があることに加え、自治体によって難病診療連携拠点病院を複数設置している都道府県や、難病診療分野別拠点病院の指定がない都道府県等があることから、各医療機関の指定の数や条件等が都道府県ごとに大きく異なるのではないかと また医療機関の指定に際し、地域の実情を踏まえながら具体的な規定を定め、再度ガイドラインの周知をする必要があるのではないかと

3. 考察

今回の調査の結果やワーキングチームでの議論を踏まえ、難病医療提供体制を検討する上での課題等について言及する。

① 情報発信の主体の明確化が必要ではないか

難病患者にとって、適切な医療を受けられる医療機関はどこか、必要な福祉サービス等の情報は何か、療養生活における心配ごとを相談できるのはどこか、といった情報を得ることが重要である。これらの情報について現状では、難病情報センターがポータルサイトとしての役割を担っているが、患者が自身でサイトにアクセスして、情報を収集している例は少ないのではないか。

各情報の取り扱いについて今後の展望を整理した。

1) 早期診断や適切な診療が可能な医療機関の情報

患者向け調査の結果、適切な医師や医療機関を見つけることで早い診断につながる事が明らかになった。患者が適切な医療機関を見つけるためには、紹介に頼らずとも難病患者自身が知識や経験の豊富な医師や医療機関に関する情報を得られるような仕組みや情報発信の充実化が必要であり、どの医療機関ではどの疾患の診断が可能で、診断後の診療が可能か等をまとめた情報を行政が主体で整理できるとよいのではないか。

整理された情報については、医療機関だけではなく、患者に身近な難病相談支援センターに集約するのも一案ではないか。また、患者会での積極的な情報発信も有効ではないか。

2) 必要な福祉サービスや療養生活の相談の情報

医療機関に関する情報のみならず、患者の療養生活においては、必要な福祉サービスの情報、生活全般の相談等ができる場所の情報が必要である。しかし、ワーキングチームでの議論において、難病患者や家族が難病相談支援センターや保健所などの機関が行っている支援についての情報を持っていないことが多いとの意見があった。

そのため、医療機関の情報に加え、難病相談支援センターが、患者に対して積極的な情報発信をしていくことが有効であると考えられる。

令和5年10月に施行された、改正後の「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、難病相談支援センターが、難病患者のニーズを踏まえ、関係機関との連携を行うことが明記されている。今後、情報発信の主体となることも想定し、難病相談支援センターの支援の実態や連携手法についての検討が必要ではないか。

② 手引きの再周知が必要ではないか

医療機関調査の実施に際し、問い合わせ窓口を設定した。窓口には、都道府県から「どの医療機関にどの指定をしているのか分からない」という問い合わせや、医療機関から「どの指定を受けているかわからない」といった問い合わせがあった。

また、医療機関から、「難病を疑われる患者を適切な医療機関に繋げるコーディネーターがいると良い」という意見があった。当該地域においては、難病診療連携コーディネーターの存在が認知されていない、もしくはあまり機能していない可能性がある。

こうした状況を踏まえると、医療連携体制の仕組みを構築する自治体、その主体となる医療機関においても手引きの内容を知らない場合があるのではないかと。今後、医療機関や自治体に対し、制度や手引きの再周知が必要ではないかと。

③ 手引きの見直し検討が必要ではないか

医療機関調査において、手引きに記載された実施すべき事項について、実施できている医療機関が一定数あることがわかった。一方、実施率が5割程度に留まる事項もあった。

医療機関からの調査回答の中には、「手引きにおける事業評価や難病診療連携コーディネーターの役割が不明確であり、どのような連携・診療体制がよいか、目標・具体策・評価方法を具体的に提示してほしい」、「国の要綱などに記載されている役割を医療機関や難病診療連携コーディネーターが行うには、ある程度の人数が必要であり、一医療機関に所属する一職員の範疇を超える業務もある」等といった意見があった。

難病医療提供体制に係る制度改正から6年経った現在においても、各医療機関が実施できていない事項が一定あるということは、手引きの内容が地域の実情に合っていない、もしくは医療機関にとって負担になっている等の要因が考えられる。このため、引き続き自治体における課題や、どのような体制であれば円滑な連携が行われているか等の調査を行い、難病の医療提供体制の好事例等を把握した上で、難病医療提供体制の構築に係る手引きそのものの見直しを今後検討する必要があるのではないかと。

④ 関係機関同士の連携強化が必要ではないか

医療機関調査において、「在宅医やかかりつけ医、地域の医師との連携が不足している」、「拠点病院、難病医療協力病院との間に情報共有するシステムがなく、個別的に難病患者をフォローすることができていない」、「診療科の横断的な体制が構築されていない」との回答があった。

充実した難病医療提供体制を構築するためには、在宅医や地域の診療所等の多様な関係医療機関と連携するとともに、福祉サービスを提供する事業者や難病相談支援センター等、関係機関同士の連携が重要である。また、患者からの相談を受け、これらの機関につなぐためのコーディネート機能も併せて必要である。今後、そうしたコーディネーター機能をどこが担うべきかについても検討していく必要がある。

⑤ 新たな難病医療提供体制に向けた検討

①～④を実施するためには、新たな難病医療提供体制を検討するとともに、その根拠となっている手引きの改訂が必要である。今後、手引きの内容を検討する際に留意すべき点やそれに付随する制度見直しに関する事項について、以下の通り整理した。

- 難病診療連携拠点病院を複数設置していたり、難病診療分野別拠点病院の指定がなかったり等、都道府県によって指定の状況に差がある。指定した医療機関の役割を明確にするためにも、改めて難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の機能と役割の再定義が必要ではないか。
- 医療機関の負担軽減という観点から、各医療機関が実施すべき内容について、必須事項を明記することが必要ではないか。
- 都道府県や疾患群によって必要な支援、地域資源などが大きく異なる。これを踏まえ、各医療機関が実施すべき事項について具体的な記載をしないという方法もあるが、一方で、多くの都道府県や疾患群等で共通して実施すべき事項もある。そのため、共通項目について検討し、手引きには最低限必要なことを記載するというのも一案である。
- 小森班の過去の調査において、医療機関同士の連携が難しいという研究結果もあり、手引きを見直す際、医療機関同士の具体的な連携方策や連携マニュアル等も盛り込むことが有効ではないか。
- 特に難病医療協力病院において、医療機関調査結果において、手引きの内容を実施できている割合が難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院と比較し、低かったことから実施ハードルが高いことが想定される。これを踏まえると、都道府県内の難病医療協力病院それぞれが求められている役割を担うのではなく、地域の実情に応じて、難病医療協力病院同士で役割分担を行い、手引き記載事項を網羅するという方法もあるのではないか。
- 医療機関調査の結果やワーキングチームの議論において、「研修実施について、医療機関の自費で実施している」、「難病診療連携コーディネーターの補助額が十分ではない」、「難病診療分野別拠点病院への補助がない」という意見があった。難病医療提供体制を構築する上で、定められた補助額の中からどの医療機関にどのような目的で補助金を配分するのかは、各都道府県が判断している。しかし、充実した難病医療提供体制を整えていく上では、国からのより充実した財政的支援が必要なのではないか。今後、難病医療提供体制に係る補助金や診療報酬の充実が望まれる。
- 今後、新たな難病医療提供体制を検討するためには、実施主体である都道府県の実情や課題を明らかにするための調査、好事例となり得る例はどのようなものかなどの調査を実施し、引き続き、制度改正のための基礎資料を収集する必要がある。

参考資料

1. 「難病の医療提供体制の在り方（報告書）」厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000140787.html>
2. 「難病医療提供体制の構築に掛かる手引き」（平成 29 年 4 月 14 日付厚生労働省健康局難病対策課長通知）
https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/H290531_1.pdf

付録

付録 1 患者調査 調査票

2024/03/15 8:58

アンケート開始 - 難病 (患者向け調査) 調査研究事業 実態把握調査

難病 (患者向け調査) 調査研究事業 実態把握調査

PwCコンサルティングでは、厚生労働省 令和 5 年度難病等制度推進事業の国庫補助内示を受け、今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するための基礎資料を作成するため、実態把握調査を実施いたします。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、本調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【調査対象】

指定難病の受給者証を持つ方、または指定難病の診断を受けた方

【回答方法】

本調査票 (web調査票) に回答を入力の上、送信ボタンを押下してください

【回答期日】

2023年11月20日 (月) までにご回答をお願いいたします

【ご注意】

- ・複数の疾患について受給者証をお持ちの方は、お手数ですが1疾患ごとに回答と送信をお願いします
- ・医療機関を正しく記載いただくため、必ずお手元に通院先の「診察券」と「受給者証」をご用意して回答ください
- ・今回ご協力いただいたご回答は、個人情報を収集いたしません

【問い合わせ先】

難病医療提供体制実態把握調査 回収事務局 (株式会社リサーチワークス)
メールアドレス: seibi@researchworks.co.jp
TEL: 03-6821-2067 (平日午前10時~12時/午後1時~5時 (土日・祝日を除く))

アンケートに回答する

<https://smilesurvey.co/start?a=541cf22aa6a58803e3eaa2486357e0eb2221e551&lang=ja>

1/1

0%

【お願い】

複数の疾患を持つ方は、まず主病の疾患についてご回答いただき、他の疾患については改めて別途回答してください

1. 患者基礎情報

Q1 性別をお答えください

男性

女性

その他

回答しない

Q2 特定医療費（指定難病）の受給者証を所持していますか

所持している

所持していない

Q3 お持ちの疾患の疾患群名をお答えください

選択してください

Q4 お持ちの疾患の疾患名をお答えください（受給者証をお持ちの場合、受給者証に記載の正式名称でお答えください）

Q5 年齢をお答えください

選択してください

2024/03/15 13:35

アンケート回答 - 難病（患者向け調査） 調査研究事業 実態把握調査

Q6 現在お住まいの都道府県をお答えください

選択してください

次へ

保存して中断する

2. 診断について

Q7 Q3で回答した疾患の診断を受けた時期をお答えください

選択してください

Q8 Q3で回答した疾患の診断をうけた医療機関の所在地（都道府県）をお答えください

選択してください

Q9 診断を受けた医療機関は、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のいずれかの指定を受けていますか

難病診療連携拠点病院

いずれの指定も受けていない

難病分野別診療拠点病院

わからない

難病医療協力病院

Q10 診断を受けた医療機関名をお答えください（診察券に記載の正式な医療機関名をお答えください）

Q11 診断を受けた際に住んでいた（住民票を置いていた）都道府県をお答えください

選択してください

Q12 「診断を受けた際に住んでいた（住民票を置いていた）都道府県」とQ8で回答した「診断を受けた医療機関がある都道府県」とが異なる場合、その理由をお答えください

当時住んでいた（住民票を置いていた）都道府県と診断を受けた医療機関の都道府県は同じである

当時住んでいた（住民票を置いていた）都道府県にある医療機関では診断がつかなかったため

当時住んでいた（住民票を置いていた）都道府県にある医療機関から紹介された医療機関が県外であったため

当時お住まいの場所からの通院には地理・交通利便的に隣県の医療機関の方が近かったため

診断を受けた医療機関が、当該疾患において有名だったため

診断を受けた医療機関に当該疾患の専門医がいたため

その他

Q13 診断が出るまでにかかった期間をお答えください

選択してください

Q14 診断が出るまでに通った医療機関数をお答えください

選択してください

Q15 診断が出るまでにかかった時間は短かったと思いますか、または長かったと思いますか（主観で構いません）

長かった

短かった

適切だった

前へ

次へ

保存して中断する

25%

Q16 Q15で診断が出るまでにかかった時間が「長かった」と回答した場合、その理由をお答えください

そもそも難病の中でも極めてまれな疾患のため

診断可能な医療機関を見つけられなかったため

医療機関や疾患に関する情報がなかったため

複数の医療機関に通い、検査や診察等を何度も繰り返したため

主治医や、通った医療機関の医師に、当該疾患における知識や経験が不足していたため

症状が出てからも病院への通院をためらっていたため

仕事、子育て、介護、学業等が多忙であり医療機関に行く時間がなかったため

その他

前へ

次へ

保存して中断する

38%

Q17 Q15で診断が出るまでにかかった時間が「短かった」「適切だった」と回答した場合、その理由をお答えください

難病の中でも患者数や症例の多い疾患であるため

診断可能な医療機関を早い段階で見つけることができたため

主治医や、通った医療機関の医師の当該疾患における知識や経験が豊富であったため

症状が出てからすぐに医療機関に行くことができたため

その他

前へ

次へ

保存して中断する

50%

Q18 診断を受けた医療機関の存在はどのように知りましたか

インターネット・SNSでの検索によって	医療機関・医師からの紹介によって
難病情報センターを通じて	家族・知人からの紹介によって
保健所等の行政の相談窓口を通じて	もともと知っていた病院だった
各都道府県の難病相談支援センターを通じて	その他

前へ

次へ

保存して中断する

63%

Q19 現在通院中の医療機関の所在地（都道府県）をお答えください

Q20 現在通院中の医療機関は、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のいずれかの指定を受けていますか

Q21 現在通院中の医療機関名をお答えください（診察券に記載の正式な医療機関名をお答えください）

Q22 Q10で回答した診断を受けた医療機関と現在通院中の医療機関が異なる場合、医療機関を変えた理由をお答えください

現在通っている医療機関がその疾患において有名だったため

診断を受けた医療機関のある場所から転居したため

診断を受けた医療機関は常に混雑しており、時間を割けないため

その他

Q23 現在の通院頻度をお答えください

選択してください

Q24 現在通院している医療機関に対して、不安や不満はありますか

ある

ない

わからない

前へ

次へ

保存して中断する

75%

Q25 Q24で「ある」と回答した場合、その理由をお答えください

医師との信頼関係が構築できていない	専門医がない	入院ができない
診察までの待ち時間が長い	救急体制がとれていない	他施設との連携がとれていない
通院するには自宅からのアクセスが悪い	主治医の変更が多い	その他

前へ

次へ

保存して中断する

4. その他

Q26 現在の難病医療提供体制について、満足していますか

満足している

どちらかといえば満足している

どちらでもない

どちらかといえば満足していない

満足していない

Q27 現在の難病医療提供体制について、課題に感じている点や改善すべき点があればお答えください

前へ

次へ

保存して中断する

**令和5年度厚生労働省難病等制度推進事業：
難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理
医療機関向け調査
【難病診療連携拠点病院】**

PwCコンサルティングでは、厚生労働省 令和5年度難病等制度推進事業の国庫補助内示を受け、今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するための基礎資料を作成するため、実態把握調査を実施いたします。皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、本調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【本調査の目的】

今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するため、各都道府県の難病医療提供体制の実態を把握することを目的としております。

【調査対象】

各都道府県の難病診療連携拠点病院を対象としております。

【回答期日】

2023年11月20日（月）までにご回答をお願いいたします。

【ご回答いただくにあたって】

それぞれの部署に質問項目をご確認の上、ご回答をお願いいたします。

■ご回答方法■

調査票（本ファイル）に入力してください。

■ご提出先■

調査票を添付し、**2023年11月20日（月）**までに以下の事務局メールアドレスまで送付してください。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
---------	---------------------------

【お問い合わせ先】

本調査の目的や内容、データの取扱い、ご回答方法等についてご不明な点などがありましたら、以下までお問い合わせください。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
電話番号	03-6821-2067
受付時間	10:00～12:00、13:00～17:00（土曜日、日曜日及び国民の祝日を除く）

調査実施主体

PwCコンサルティング合同会社 公共事業部
「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」事務局
担当者：当新卓也、安江侑花

1. 医療機関基本情報

Q1. 回答者の職種をお答えください

<選択肢>

- ① 医師
- ② 看護師
- ③ 社会福祉士
- ④ リハビリテーション職員
- ⑤ 保健師
- ⑥ 介護支援専門員
- ⑦ 事務職
- ⑧ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「⑧その他」の具体的な内容

Q2. 回答された方は難病診療連携コーディネーターの肩書を有していますか

<選択肢>

- ① はい
- ② いいえ

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q3. 医療機関名をお答えください

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

--

Q4. 医療機関の所在地をお答えください

<選択肢>

- | | | |
|--------|--------|--------|
| ① 北海道 | ⑭ 石川県 | ⑳ 岡山県 |
| ② 青森県 | ⑮ 福井県 | ㉑ 広島県 |
| ③ 岩手県 | ⑯ 山梨県 | ㉒ 山口県 |
| ④ 宮城県 | ⑰ 長野県 | ㉓ 徳島県 |
| ⑤ 秋田県 | ⑱ 岐阜県 | ㉔ 香川県 |
| ⑥ 山形県 | ㉒ 静岡県 | ㉕ 愛媛県 |
| ⑦ 福島県 | ㉓ 愛知県 | ㉖ 高知県 |
| ⑧ 茨城県 | ㉔ 三重県 | ㉗ 福岡県 |
| ⑨ 栃木県 | ㉕ 滋賀県 | ㉘ 佐賀県 |
| ⑩ 群馬県 | ㉖ 京都府 | ㉙ 長崎県 |
| ⑪ 埼玉県 | ㉗ 大阪府 | ㉚ 熊本県 |
| ⑫ 千葉県 | ㉘ 兵庫県 | ㉛ 大分県 |
| ⑬ 東京都 | ㉙ 奈良県 | ㉜ 宮崎県 |
| ⑭ 神奈川県 | ㉚ 和歌山県 | ㉝ 鹿児島県 |
| ⑮ 新潟県 | ㉛ 鳥取県 | ㉞ 沖縄県 |
| ⑯ 富山県 | ㉜ 島根県 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q5. 貴院は次のうちどれに当てはまりますか

<選択肢>

- ① 難病診療連携拠点病院
- ② 難病診療分野別拠点病院
- ③ 難病医療協力病院

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q6. 貴院ではどの領域の疾患を診ていますか

<選択肢>

- | | |
|-------------|----------------------|
| ① 神経・筋疾患 | ⑨ 呼吸器系疾患 |
| ② 消化器系疾患 | ⑩ 内分泌系疾患 |
| ③ 免疫系疾患 | ⑪ 視覚系疾患 |
| ④ 骨・関節系疾患 | ⑫ 代謝系疾患 |
| ⑤ 皮膚・結合組織疾患 | ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ⑥ 循環器系疾患 | ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患 |
| ⑦ 腎・泌尿器系疾患 | ⑮ 全ての領域 |
| ⑧ 血液系疾患 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Q7. 貴院で診ている領域のうち、得意領域をお答えください

<選択肢>

- | | |
|-------------|----------------------|
| ① 神経・筋疾患 | ⑨ 呼吸器系疾患 |
| ② 消化器系疾患 | ⑩ 内分泌系疾患 |
| ③ 免疫系疾患 | ⑪ 視覚系疾患 |
| ④ 骨・関節系疾患 | ⑫ 代謝系疾患 |
| ⑤ 皮膚・結合組織疾患 | ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ⑥ 循環器系疾患 | ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患 |
| ⑦ 腎・泌尿器系疾患 | ⑮ 特にない |
| ⑧ 血液系疾患 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Q8. 貴院の過去10年の難病の診断実績の有無についてお答えください

<選択肢>

- ① 診断実績がある ⇒ Q9.へおすすみください
- ② 診断実績がない ⇒ Q10.へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q9. Q8.で「①診断実績がある」と回答した方に伺います
診断実績がある領域をお答えください

<選択肢>

- ① 神経・筋疾患
- ② 消化器系疾患
- ③ 免疫系疾患
- ④ 骨・関節系疾患
- ⑤ 皮膚・結合組織疾患
- ⑥ 循環器系疾患
- ⑦ 腎・泌尿器系疾患
- ⑧ 血液系疾患
- ⑨ 呼吸器系疾患
- ⑩ 内分泌系疾患
- ⑪ 視覚系疾患
- ⑫ 代謝系疾患
- ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患
- ⑮ 全ての領域

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答						

2. 他の難病医療機関との連携について

Q10. 難病患者に対し、難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院を紹介したことがありますか

<選択肢>

- ① 難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のどちらも紹介したことがある
⇒ Q12. へおすすみください
- ② 難病診療分野別拠点病院のみ紹介したことがある ⇒ Q12. へおすすみください
- ③ 難病医療協力病院のみ紹介したことがある ⇒ Q12. へおすすみください
- ④ どちらも紹介したことがない ⇒ Q11. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q11. Q10. で「④どちらも紹介したことがない」と回答した方に伺います
その理由をお答えください

<選択肢>

- ① 貴院で十分な医療が提供できるため
- ② 紹介できるような難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院を知らないため
- ③ 紹介できるような難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院を知っているが、
関係性を構築できていないため
- ④ 日々の業務がひっ迫しており、紹介し、丁寧に患者を橋渡しする余裕がないため
- ⑤ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答				

「⑤その他」の具体的な内容

--

Q12. 難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院からの紹介を受けていますか

<選択肢>

- ① 受けている
- ② 受けていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

3. 一般病院・診療機関との連携について

Q13. 難病患者に対し、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関（一般病院・診療機関）を紹介したことがありますか

<選択肢>

- ① ある ⇒ Q15. へおすすみください
- ② ない ⇒ Q14. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q14. Q13. で「②ない」と回答した方に伺います
紹介したことがない理由をお答えください

<選択肢>

- ① 貴院で十分な医療が提供できるため
- ② 難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院への紹介で十分であるため
- ③ 紹介できるような一般病院・診療機関を知らないため
- ④ 紹介できるような一般病院・診療機関は知っているが、関係性を構築できていないため
- ⑤ 日々の業務がひっ迫しており、紹介し、丁寧に患者を橋渡しする余裕がないため
- ⑥ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答					
「⑥その他」の具体的な内容					

Q15. 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関（一般病院・診療所等）から紹介を受けていますか

<選択肢>

- ① 受けている
- ② 受けていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q16. 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関(一般病院・診療所等)に対し、研修や勉強会を実施していますか

※: 一度でも実施経験があれば「①している」を回答してください

<選択肢>

- ① している ⇒ Q17. へおすすみください
- ② していない ⇒ Q18. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q17. Q16. で「①している」と回答した方に伺います
どのくらいの頻度で実施していますか

<選択肢>

- ① 1ヶ月に1回程度
- ② 3ヶ月に1回程度
- ③ 半年に1回程度
- ④ 年に1回程度
- ⑤ 2年に1回程度
- ⑥ 過去に1回実施したのみ
- ⑦ 過去に複数回実施したが現在は実施していない
- ⑧ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「⑧その他」の具体的な内容

4. 「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」において求められる具体的な事項の実施について

Q18. 【情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築】について、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を収集すること
- ② 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、関係者間で共有し、
都道府県内の診療ネットワークを構築すること
- ③ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報を、難病医療支援ネットワーク ※
を通じて共有し、全国的な診療ネットワークを構築すること
- ④ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答			

※ 難病医療支援ネットワーク：

都道府県内で対応が困難な難病診療を支援するために国が整備するネットワークであり、
国立高度専門医療研究センター、難病に関する研究班・学会、
IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）拠点病院、
難病情報センター、各都道府県難病診療連携拠点病院等で構成される

Q19. 【患者の診断及び相談受付体制】について、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置していること
- ② 難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な
遺伝子関連検査の実施に必要な体制が整備されていること
- ③ 遺伝子関連検査の実施において、必要なカウンセリングが実施可能であること
- ④ 指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること
- ⑤ 当該医療機関で診断が困難な場合は、より早期に正しい診断が可能な
医療機関に相談・紹介すること
- ⑥ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答					

Q20. 【診断のための都道府県を超えた体制】について、都道府県内の医療機関で診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用できていますか

<選択肢>

- ① はい
- ② いいえ

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q21. 【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 患者の状態や病態に合わせた難病全般の集学的治療が実施可能であること
- ② 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること
- ③ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等により
あらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること
- ④ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等により
あらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること
- ⑤ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等により
あらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること
- ⑥ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること
- ⑦ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答						

Q22. 【療養生活環境整備に係る支援】について、貴院で実施している項目をお答えください

<選択肢>

- ① 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター、難病対策地域協議会、産業保健総合支援センター（（独）労働者健康安全機構が47都道府県に設置）等との連携を図ること
- ② 学業・就労と治療の両立を希望する難病の患者を医学的な面から支援するため、難病相談支援センター等を対象として、難病に関する研修会等を実施すること
- ③ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答		

5. その他

Q23. 現在の難病医療提供体制について、課題に感じている点や改善すべき点があればお答えください

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

アンケートは以上です。ご回答ありがとうございました。

お手数ですが、こちらの電子ファイルの調査票（Excel）を電子メールに添付して、
2023年11月20日（月）までに次の宛先にご提出していただくようお願いいたします。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
---------	---------------------------

令和5年度厚生労働省難病等制度推進事業：
難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理
医療機関向け調査
【難病診療分野別拠点病院】

PwCコンサルティングでは、厚生労働省 令和5年度難病等制度推進事業の国庫補助内示を受け、今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するための基礎資料を作成するため、実態把握調査を実施いたします。皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、本調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【本調査の目的】

今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するため、各都道府県の難病医療提供体制の実態を把握することを目的としております。

【調査対象】

各都道府県の難病診療分野別拠点病院を対象としております。

【回答期日】

2023年11月20日（月）までにご回答をお願いいたします。

【ご回答いただくにあたって】

それぞれの部署に質問項目をご確認の上、ご回答をお願いいたします。

■ご回答方法■

調査票（本ファイル）に入力してください。

■ご提出先■

調査票を添付し、**2023年11月20日（月）**までに以下の事務局メールアドレスまで送付してください。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
---------	---------------------------

【お問い合わせ先】

本調査の目的や内容、データの取扱い、ご回答方法等についてご不明な点などがありましたら、以下までお問い合わせください。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
電話番号	03-6821-2067
受付時間	10:00～12:00、13:00～17:00（土曜日、日曜日及び国民の祝日を除く）

調査実施主体

PwCコンサルティング合同会社 公共事業部
「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」事務局
担当者：当新卓也、安江侑花

1. 医療機関基本情報

Q1. 回答者の職種をお答えください

<選択肢>

- ① 医師
- ② 看護師
- ③ 社会福祉士
- ④ リハビリテーション職員
- ⑤ 保健師
- ⑥ 介護支援専門員
- ⑦ 事務職
- ⑧ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「⑧その他」の具体的な内容

Q2. 医療機関名をお答えください

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

--

Q3. 医療機関の所在地をお答えください

<選択肢>

- | | | |
|--------|--------|--------|
| ① 北海道 | ⑭ 石川県 | ⑳ 岡山県 |
| ② 青森県 | ⑮ 福井県 | ㉑ 広島県 |
| ③ 岩手県 | ⑯ 山梨県 | ㉒ 山口県 |
| ④ 宮城県 | ⑰ 長野県 | ㉓ 徳島県 |
| ⑤ 秋田県 | ⑱ 岐阜県 | ㉔ 香川県 |
| ⑥ 山形県 | ㉒ 静岡県 | ㉕ 愛媛県 |
| ⑦ 福島県 | ㉓ 愛知県 | ㉖ 高知県 |
| ⑧ 茨城県 | ㉔ 三重県 | ㉗ 福岡県 |
| ⑨ 栃木県 | ㉕ 滋賀県 | ㉘ 佐賀県 |
| ⑩ 群馬県 | ㉖ 京都府 | ㉙ 長崎県 |
| ⑪ 埼玉県 | ㉗ 大阪府 | ㉚ 熊本県 |
| ⑫ 千葉県 | ㉘ 兵庫県 | ㉛ 大分県 |
| ⑬ 東京都 | ㉙ 奈良県 | ㉜ 宮崎県 |
| ⑭ 神奈川県 | ㉚ 和歌山県 | ㉝ 鹿児島県 |
| ⑮ 新潟県 | ㉛ 鳥取県 | ㉞ 沖縄県 |
| ⑯ 富山県 | ㉜ 島根県 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q4. 貴医療機関は次のうちどれに当てはまりますか

<選択肢>

- ① 難病診療連携拠点病院
- ② 難病診療分野別拠点病院
- ③ 難病医療協力病院

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q5. 貴院ではどの領域の疾患を診ていますか

<選択肢>

- | | |
|-------------|----------------------|
| ① 神経・筋疾患 | ⑨ 呼吸器系疾患 |
| ② 消化器系疾患 | ⑩ 内分泌系疾患 |
| ③ 免疫系疾患 | ⑪ 視覚系疾患 |
| ④ 骨・関節系疾患 | ⑫ 代謝系疾患 |
| ⑤ 皮膚・結合組織疾患 | ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ⑥ 循環器系疾患 | ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患 |
| ⑦ 腎・泌尿器系疾患 | |
| ⑧ 血液系疾患 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							

Q6. 貴院で診ている領域のうち、得意領域をお答えください

<選択肢>

- | | |
|-------------|----------------------|
| ① 神経・筋疾患 | ⑨ 呼吸器系疾患 |
| ② 消化器系疾患 | ⑩ 内分泌系疾患 |
| ③ 免疫系疾患 | ⑪ 視覚系疾患 |
| ④ 骨・関節系疾患 | ⑫ 代謝系疾患 |
| ⑤ 皮膚・結合組織疾患 | ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ⑥ 循環器系疾患 | ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患 |
| ⑦ 腎・泌尿器系疾患 | ⑮ 特にない |
| ⑧ 血液系疾患 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							

Q7. 貴院の過去10年の難病の診断実績の有無についてお答えください

<選択肢>

- ① 診断実績がある ⇒ Q8.へおすすみください
- ② 診断実績がない ⇒ Q9.へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q8. Q7.で「①診断実績がある」と回答した方に伺います
診断実績がある領域をお答えください

<選択肢>

- ① 神経・筋疾患
- ② 消化器系疾患
- ③ 免疫系疾患
- ④ 骨・関節系疾患
- ⑤ 皮膚・結合組織疾患
- ⑥ 循環器系疾患
- ⑦ 腎・泌尿器系疾患
- ⑧ 血液系疾患
- ⑨ 呼吸器系疾患
- ⑩ 内分泌系疾患
- ⑪ 視覚系疾患
- ⑫ 代謝系疾患
- ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答						

2. 他の難病医療機関との連携について

Q9. 難病患者に対し、難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院を紹介したことがありますか

<選択肢>

- ① 難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院のどちらも紹介したことがある
⇒ Q11. へおすすみください
- ② 難病診療連携拠点病院のみ紹介したことがある ⇒ Q11. へおすすみください
- ③ 難病医療協力病院のみ紹介したことがある ⇒ Q11. へおすすみください
- ④ どちらも紹介したことがない ⇒ Q10. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q10. Q9. で「④どちらも紹介したことがない」と回答した方に伺います
その理由をお答えください

<選択肢>

- ① 貴院で十分な医療が提供できるため
- ② 紹介できるような難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院を知らないため
- ③ 紹介できるような難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院を知っているが、
関係性を構築できていないため
- ④ 日々の業務がひっ迫しており、紹介し、丁寧に患者を橋渡しする余裕がないため
- ⑤ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答				

「⑤その他」の具体的な内容

--

Q11. 難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院からの紹介を受けていますか

<選択肢>

- ① 受けている
- ② 受けていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

3. 一般病院・診療機関との連携について

Q12. 難病患者に対し、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関（一般病院・診療機関）を紹介したことがありますか

<選択肢>

- ① ある ⇒ Q14. へおすすみください
- ② ない ⇒ Q13. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q13. Q12. で「②ない」と回答した方に伺います
紹介したことがない理由をお答えください

<選択肢>

- ① 貴院で十分な医療が提供できるため
- ② 難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院への紹介で十分であるため
- ③ 紹介できるような一般病院・診療機関を知らないため
- ④ 紹介できるような一般病院・診療機関は知っているが、関係性を構築できていないため
- ⑤ 日々の業務がひっ迫しており、紹介し、丁寧に患者を橋渡しする余裕がないため
- ⑥ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答					
「⑥その他」の具体的な内容					

Q14. 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関(一般病院・診療所等)から紹介を受けていますか

<選択肢>

- ① 受けている
- ② 受けていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q15. 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関(一般病院・診療所等)に対し、研修や勉強会を実施していますか

※ 一度でも実施経験があれば「①している」を回答してください

<選択肢>

- ① している ⇒ Q16. へおすすみください
- ② していない ⇒ Q17. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q16. Q15. で「①している」と回答した方に伺います
どのくらいの頻度で実施していますか

<選択肢>

- ① 1ヶ月に1回程度
- ② 3ヶ月に1回程度
- ③ 半年に1回程度
- ④ 年に1回程度
- ⑤ 2年に1回程度
- ⑥ 過去に1回実施したのみ
- ⑦ 過去に複数回実施したが現在は実施していない
- ⑧ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「⑧その他」の具体的な内容

4. 「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」において求められる具体的な事項の実施について

Q17. 【診断時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること
- ② 診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介すること
- ③ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答		

Q18. 【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること
- ② 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること
- ③ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること
- ④ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること
- ⑤ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること
- ⑥ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること
- ⑦ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答						

Q19. 【療養生活環境整備に係る支援】について、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 難病相談支援センター、難病対策地域協議会等と連携を図ること
- ② 都道府県難病診療連携拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること
- ③ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答		

5. その他

Q20. 現在の難病医療提供体制について、課題に感じている点や改善すべき点があればお答えください

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

--

アンケートは以上です。ご回答ありがとうございました。

お手数ですが、こちらの電子ファイルの調査票（Excel）を電子メールに添付して、
2023年11月20日（月）までに次の宛先にご提出していただくようお願いいたします。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
---------	---------------------------

**令和5年度厚生労働省難病等制度推進事業：
難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理
医療機関向け調査
【難病医療協力病院】**

PwCコンサルティングでは、厚生労働省 令和5年度難病等制度推進事業の国庫補助内示を受け、今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するための基礎資料を作成するため、実態把握調査を実施いたします。皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、本調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【本調査の目的】

今後の都道府県の難病医療提供体制を検討するため、各都道府県の難病医療提供体制の実態を把握することを目的としております。

【調査対象】

各都道府県の難病医療協力病院を対象としております。

【回答期日】

2023年11月20日（月）までにご回答をお願いいたします。

【ご回答いただくにあたって】

それぞれの部署に質問項目をご確認の上、ご回答をお願いいたします。

■ご回答方法■

調査票（本ファイル）に入力してください。

■ご提出先■

調査票を添付し、**2023年11月20日（月）**までに以下の事務局メールアドレスまで送付してください。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
---------	---------------------------

【お問い合わせ先】

本調査の目的や内容、データの取扱い、ご回答方法等についてご不明な点などがありましたら、以下までお問い合わせください。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
電話番号	03-6821-2067
受付時間	10:00～12:00、13:00～17:00（土曜日、日曜日及び国民の祝日を除く）

調査実施主体

PwCコンサルティング合同会社 公共事業部
「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」事務局
担当者：当新卓也、安江侑花

1. 医療機関基本情報

Q1. 回答者の職種をお答えください

<選択肢>

- ① 医師
- ② 看護師
- ③ 社会福祉士
- ④ リハビリテーション職員
- ⑤ 保健師
- ⑥ 介護支援専門員
- ⑦ 事務職
- ⑧ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「⑧その他」の具体的な内容

Q2. 医療機関名をお答えください

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

--

Q3. 医療機関の所在地をお答えください

<選択肢>

- | | | |
|--------|--------|--------|
| ① 北海道 | ⑭ 石川県 | ⑳ 岡山県 |
| ② 青森県 | ⑮ 福井県 | ㉑ 広島県 |
| ③ 岩手県 | ⑯ 山梨県 | ㉒ 山口県 |
| ④ 宮城県 | ⑰ 長野県 | ㉓ 徳島県 |
| ⑤ 秋田県 | ⑱ 岐阜県 | ㉔ 香川県 |
| ⑥ 山形県 | ㉒ 静岡県 | ㉕ 愛媛県 |
| ⑦ 福島県 | ㉓ 愛知県 | ㉖ 高知県 |
| ⑧ 茨城県 | ㉔ 三重県 | ㉗ 福岡県 |
| ⑨ 栃木県 | ㉕ 滋賀県 | ㉘ 佐賀県 |
| ⑩ 群馬県 | ㉖ 京都府 | ㉙ 長崎県 |
| ⑪ 埼玉県 | ㉗ 大阪府 | ㉚ 熊本県 |
| ⑫ 千葉県 | ㉘ 兵庫県 | ㉛ 大分県 |
| ⑬ 東京都 | ㉙ 奈良県 | ㉜ 宮崎県 |
| ⑭ 神奈川県 | ㉚ 和歌山県 | ㉝ 鹿児島県 |
| ⑮ 新潟県 | ㉛ 鳥取県 | ㉞ 沖縄県 |
| ⑯ 富山県 | ㉜ 島根県 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q4. 貴医療機関は次のうちどれに当てはまりますか

<選択肢>

- ① 難病診療連携拠点病院
- ② 難病診療分野別拠点病院
- ③ 難病医療協力病院

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q5. 貴院ではどの領域の疾患を診ていますか

<選択肢>

- | | |
|-------------|----------------------|
| ① 神経・筋疾患 | ⑨ 呼吸器系疾患 |
| ② 消化器系疾患 | ⑩ 内分泌系疾患 |
| ③ 免疫系疾患 | ⑪ 視覚系疾患 |
| ④ 骨・関節系疾患 | ⑫ 代謝系疾患 |
| ⑤ 皮膚・結合組織疾患 | ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ⑥ 循環器系疾患 | ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患 |
| ⑦ 腎・泌尿器系疾患 | |
| ⑧ 血液系疾患 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Q6. 貴院で診ている領域のうち、得意領域をお答えください

<選択肢>

- | | |
|-------------|----------------------|
| ① 神経・筋疾患 | ⑨ 呼吸器系疾患 |
| ② 消化器系疾患 | ⑩ 内分泌系疾患 |
| ③ 免疫系疾患 | ⑪ 視覚系疾患 |
| ④ 骨・関節系疾患 | ⑫ 代謝系疾患 |
| ⑤ 皮膚・結合組織疾患 | ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 |
| ⑥ 循環器系疾患 | ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患 |
| ⑦ 腎・泌尿器系疾患 | ⑮ 特にない |
| ⑧ 血液系疾患 | |

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Q7. 貴院の過去10年の難病の診断実績の有無についてお答えください

<選択肢>

- ① 診断実績がある ⇒ Q8.へおすすみください
- ② 診断実績がない ⇒ Q9.へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q8. Q7.で「①診断実績がある」と回答した方に伺います
診断実績がある領域をお答えください

<選択肢>

- ① 神経・筋疾患
- ② 消化器系疾患
- ③ 免疫系疾患
- ④ 骨・関節系疾患
- ⑤ 皮膚・結合組織疾患
- ⑥ 循環器系疾患
- ⑦ 腎・泌尿器系疾患
- ⑧ 血液系疾患
- ⑨ 呼吸器系疾患
- ⑩ 内分泌系疾患
- ⑪ 視覚系疾患
- ⑫ 代謝系疾患
- ⑬ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
- ⑭ 聴覚・平衡機能系疾患
- ⑮ 全ての領域

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答						

2. 他の難病医療機関との連携について

Q9. 難病患者に対し、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院を紹介したことがありますか

<選択肢>

- ① 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院のどちらも紹介したことがある
⇒ Q11. へおすすみください
- ② 難病診療連携拠点病院のみ紹介したことがある ⇒ Q11. へおすすみください
- ③ 難病診療分野別拠点病院のみ紹介したことがある ⇒ Q11. へおすすみください
- ④ どちらも紹介したことがない ⇒ Q10. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q10. Q9. で「④どちらも紹介したことがない」と回答した方に伺います
その理由をお答えください

<選択肢>

- ① 貴院で十分な医療が提供できるため
- ② 紹介できるような難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院を知らないため
- ③ 紹介できるような難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院を知っているが、
関係性を構築できていないため
- ④ 日々の業務がひっ迫しており、紹介し、丁寧に患者を橋渡しする余裕がないため
- ⑤ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答				

「⑤その他」の具体的な内容

--

Q11. 難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院からの紹介を受けていますか

<選択肢>

- ① 受けている
- ② 受けていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

3. 一般病院・診療機関との連携について

Q12. 難病患者に対し、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関（一般病院・診療機関）を紹介したことがありますか

<選択肢>

- ① ある ⇒ Q14. へおすすみください
- ② ない ⇒ Q13. へおすすみください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q13. Q12. で「②ない」と回答した方に伺います
紹介したことがない理由をお答えください

<選択肢>

- ① 貴院で十分な医療が提供できるため
- ② 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院への紹介で十分であるため
- ③ 紹介できるような一般病院・診療機関を知らないため
- ④ 紹介できるような一般病院・診療機関は知っているが、関係性を構築できていないため
- ⑤ 日々の業務がひっ迫しており、紹介し、丁寧に患者を橋渡しする余裕がないため
- ⑥ その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答					
「⑥その他」の具体的な内容					

Q14. 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関(一般病院・診療所等)から紹介を受けていますか

<選択肢>

- ① 受けている
- ② 受けていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

4. 「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」において求められる具体的な事項の実施について

Q15. 【診断時の体制】について、診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介していますか

<選択肢>

- ① している
- ② していない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q16. 【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 患者の状態や病態に合わせた治療が実施可能であること
- ② 患者の同意のもと、難病に関する研究班・学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること
- ③ 診断確定後の長期療養について、かかりつけ医をはじめとする地域の医療機関と連携していること
- ④ 都道府県難病診療連携拠点病院等から患者を受け入れるとともに、診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医等に紹介すること
- ⑤ かかりつけ医等による治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診察するだけでなく、緊急時においても対応可能であること
- ⑥ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先のかかりつけ医等に提供すること
- ⑦ 他医療機関からの入院や、退院後に適切に治療が継続されるよう調整をはかること
- ⑧ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答							

Q17. 一般病院、診療所が患者の身近にない場合に、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目をお答えください

<選択肢>

- ① 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、患者の状態や病態及び社会的状況に配慮し治療を継続できるようにすること
- ② 診断後、状態が安定している等の場合には、難病に関する研究班
- ③ 学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限り難病医療協力病院等からの難病の患者を受け入れること
- ④ 難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、難病医療協力病院等と連携すること
- ⑤ 地域の保健医療サービス等との連携を行うこと
- ⑥ 難病に係る保健医療サービスに関する対応力向上のための研修等に参加すること
- ⑦ 実施している（または実施できる環境が整っている）事項はない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを全て選択してください

回答						

Q18. 【療養生活環境整備に係る支援】について、難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を図っていますか

<選択肢>

- ① 図っている
- ② 図っていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

5. その他

Q19. 現在の難病医療提供体制について、課題に感じている点や改善すべき点があればお答えください

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

アンケートは以上です。ご回答ありがとうございました。

お手数ですが、こちらの電子ファイルの調査票（Excel）を電子メールに添付して、
2023年11月20日（月）までに次の宛先にご提出していただくようお願いいたします。

メールアドレス	seibi@researchworks.co.jp
---------	---------------------------

令和5年度難病等制度推進事業

難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理

発行日：令和6年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社