

「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

2024年3月



Agenda

1.	調査概要	03
2.	患者調査	05
3.	医療機関調査【難病診療連携拠点病院】	41
4.	医療機関調査【難病診療分野別拠点病院】	58
5.	医療機関調査【難病医療協力病院】	73
6.	Appendix)デスクトップ調査	90

1

調査概要

1. 調査概要

患者調査、医療機関調査（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3つの調査を実施し、実態把握を行いました。

調査項目概要		調査方法	回答数・ 回答率
患者 調査	<p>【単純集計】</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者基礎情報 診断について 通院について 難病医療提供体制について <p>【クロス集計】</p> <ul style="list-style-type: none"> 診断について 	<ul style="list-style-type: none"> JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）を通じ、HPやメール、SNS等で難病患者に調査票への回答を依頼 	※ 308 ・ 約 12%
医療 機関 調査	難病診療連携拠点病院	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関基礎情報 難病関連医療機関との連携について 一般病院・診療所との連携について 手引き記載事項の実施 	70 ・ 約 89%
	難病診療分野別拠点病院	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関基礎情報 難病関連医療機関との連携について 一般病院・診療所との連携について 手引き記載事項の実施 	42 ・ 約 67%
	難病医療協力病院	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関基礎情報 難病関連医療機関との連携について 一般病院・診療所との連携について 手引き記載事項の実施 	541 ・ 約 37%

2

患者調査結果

1. 患者調査概要【単純集計】

患者調査（単純集計）概要は下記の通りです。

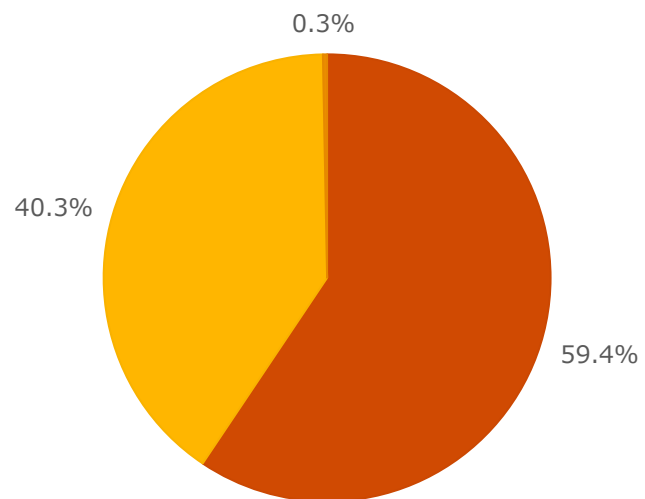
	患者調査概要	該当頁
患者情報	<ul style="list-style-type: none"> 回答者の性別 受給者証の有無 疾患群名 疾患名 年齢 お住まいの都道府県 	7-10
診断	<ul style="list-style-type: none"> 診断を受けた時期 診断を受けた医療機関の所在地（都道府県） 診断を受けた医療機関の指定 診断を受けた医療機関名（未集計） 診断を受けた際に住んでいた都道府県 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 診断を受けた都道府県と診断の際に住んでいた都道府県が異なる場合、その理由 診断が出るまでにかかった期間 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 	11-19
通院	<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 	20-24
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 	25-26

2. 【患者情報】回答者の性別、受給者証の有無

回答者の性別については、男性が約 6 割、女性が約 4 割でした。

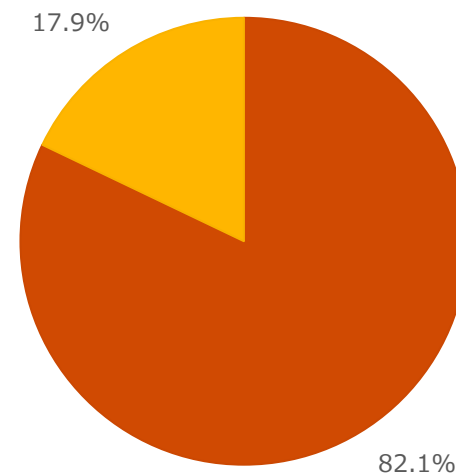
特定医療費（指定難病）の受給者証の有無については、回答者の約 8 割が所持していると回答しました。

Q1.性別 (n=308)



■ 男性 ■ 女性 ■ その他 ■ 回答しない

Q2.特定医療費（指定難病）の受給者証の有無 (n=308)



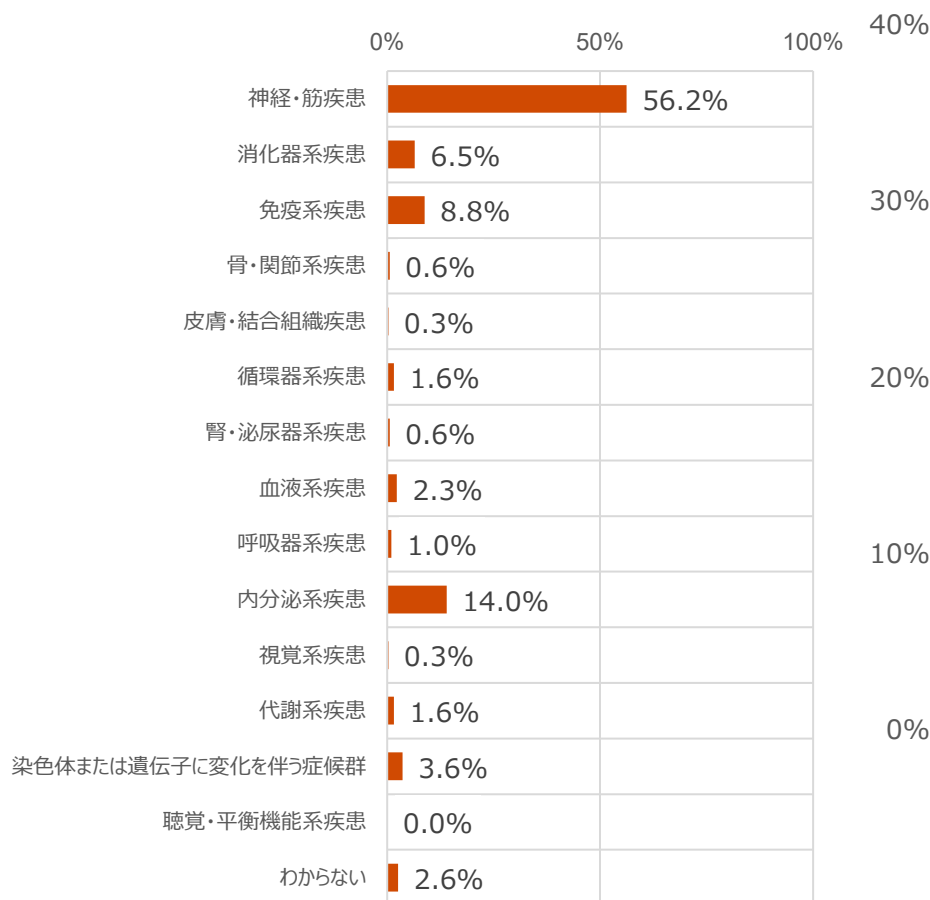
■ 所持している ■ 所持していない

3. 【患者情報】疾患群と年齢

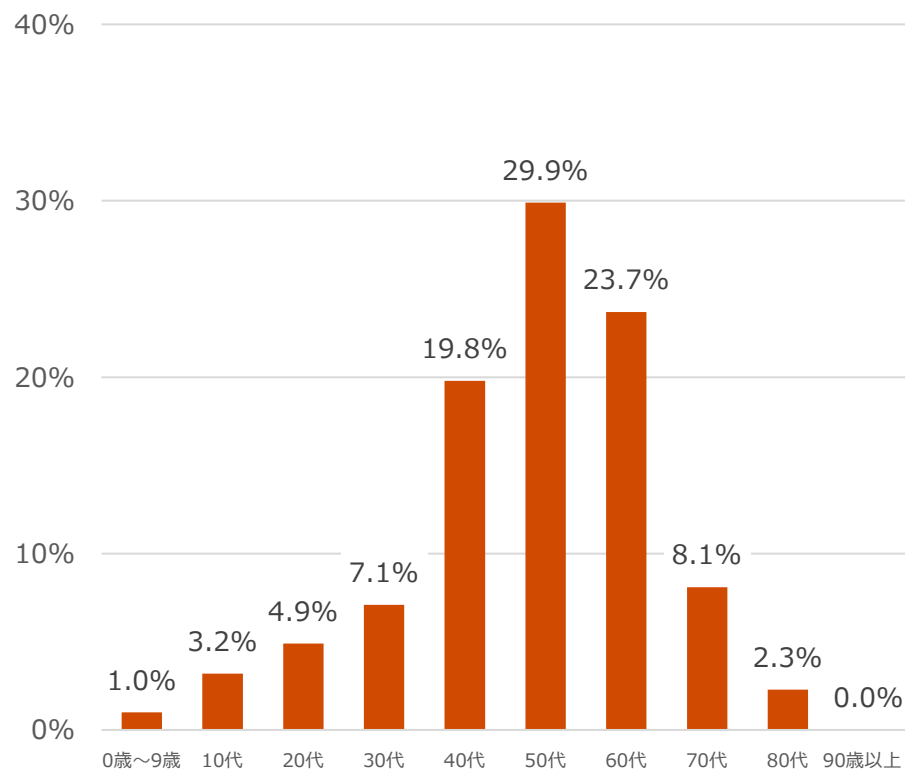
回答者が抱える疾患の疾患群として最も多いのは神経・筋疾患で約 6 割、次点は内分泌系疾患の約 1 割でした。

回答者の年齢として最も多いのは「50代」の約3割で、次いで「60代」の約 2 割、「40代」の約 2 割でした。

Q3.お持ちの疾患の疾患群名 (n=308)



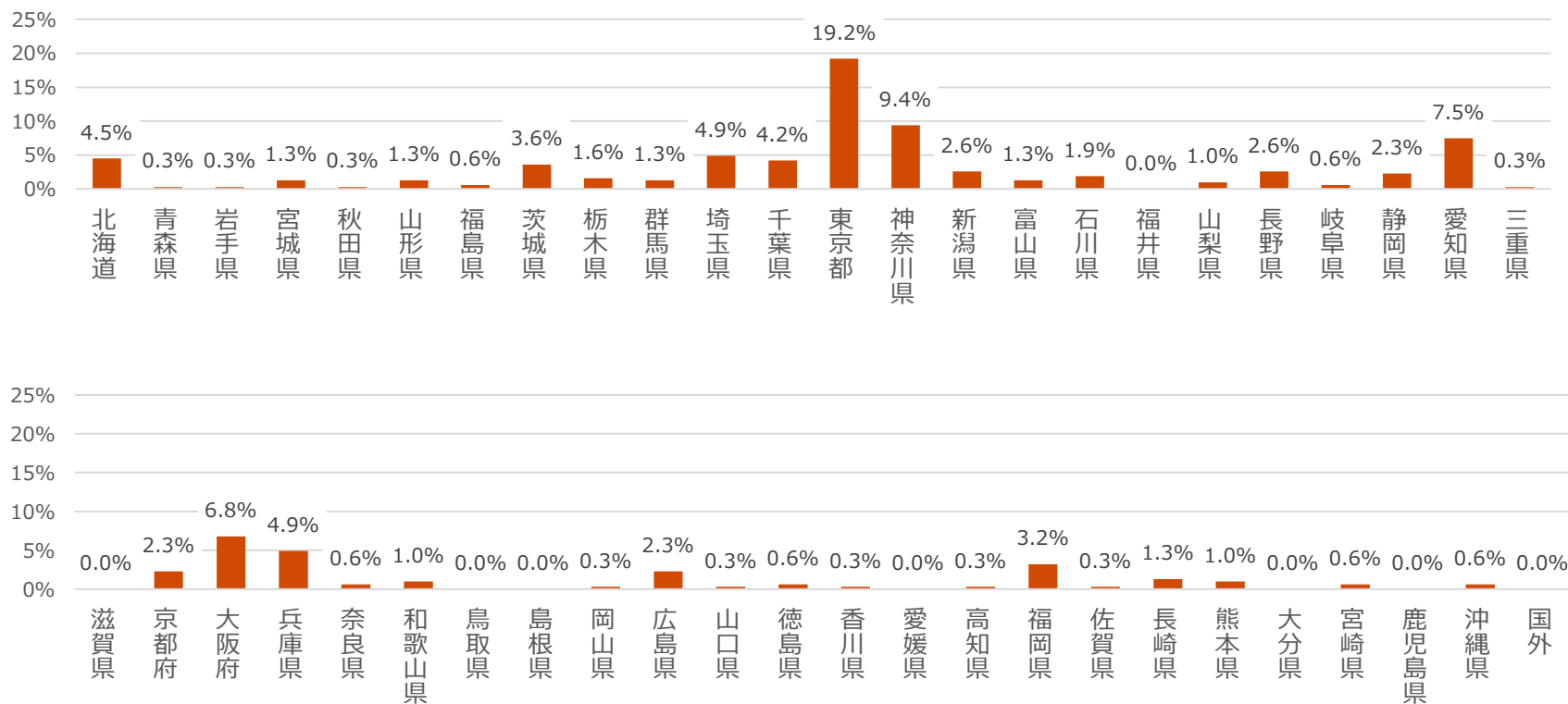
Q5.年齢 (n=308)



4. 【患者情報】お住まいの都道府県

回答者の現在のお住まいの都道府県として、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 割でした。

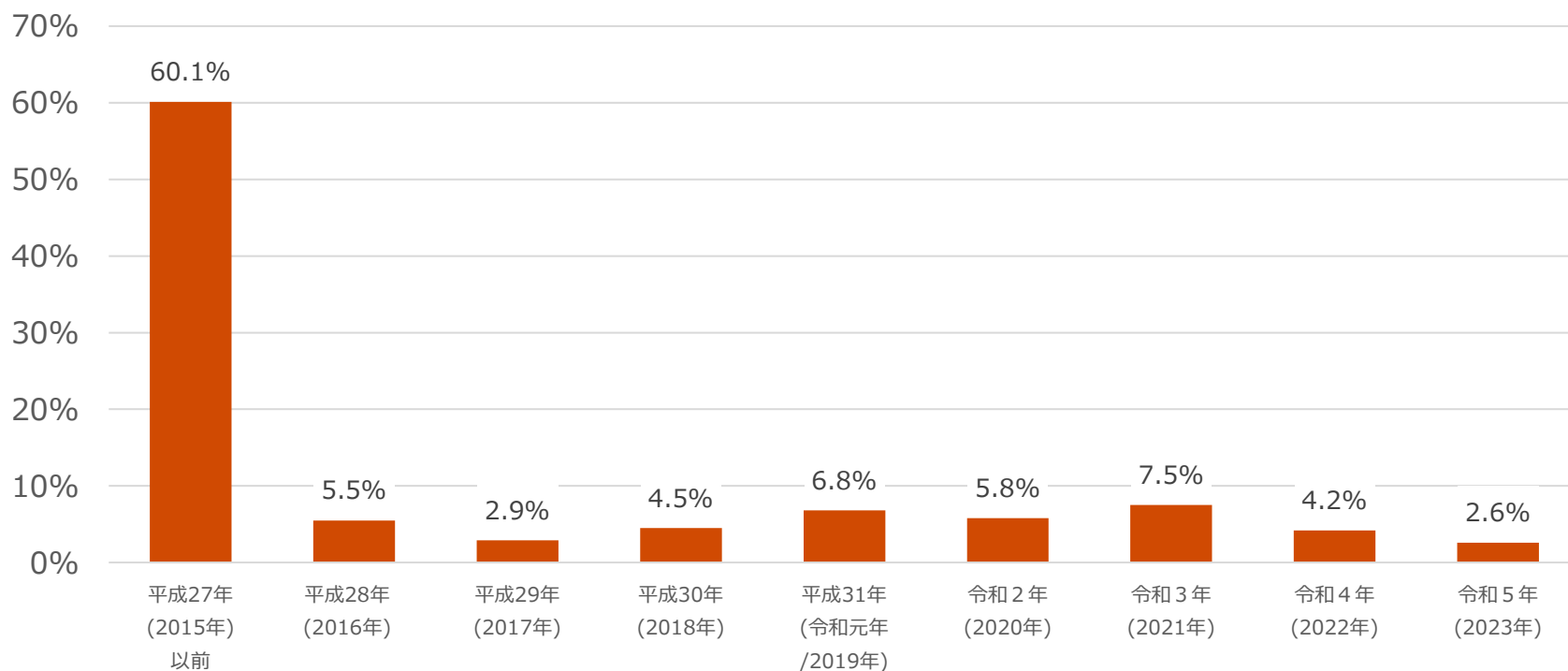
Q6.現在お住まいの都道府県 (n=308)



5. 【診断】 診断を受けた時期

診断を受けた時期として、平成27年以前が最も多く約6割で、次点は令和3年の約1割でした。

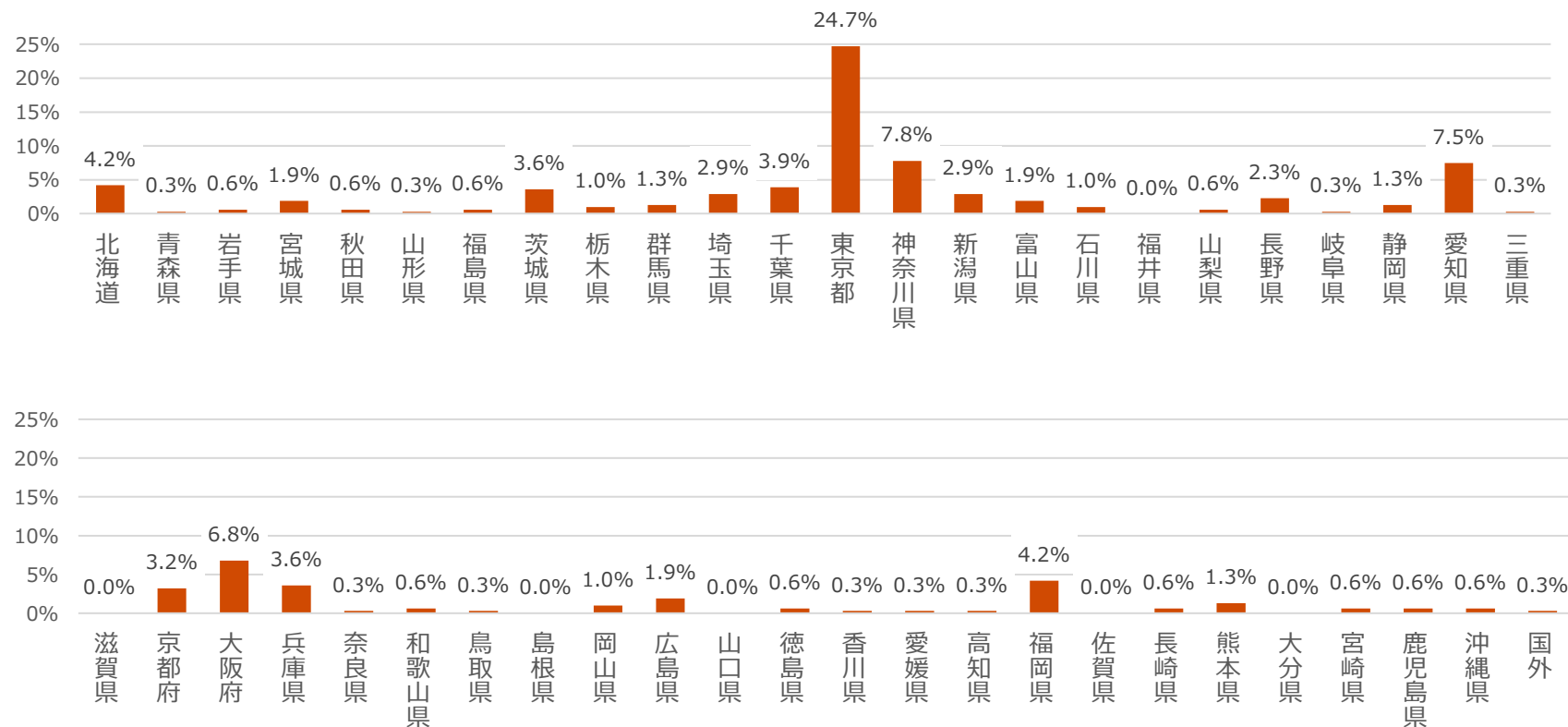
Q7.Q3で回答した疾患の診断を受けた時期 (n=308)



6. 【診断】 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所在地として、最も回答割合が高かったのは東京で約2割でした。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割でした。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くなっています。

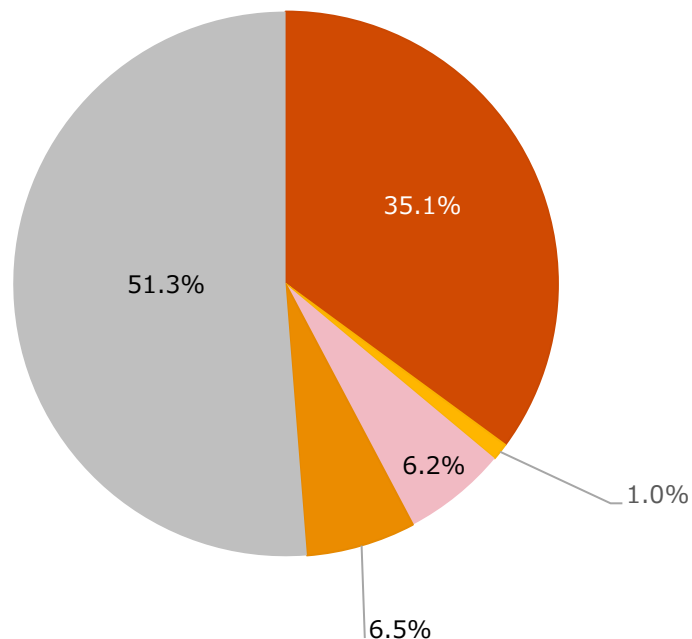
Q8.Q3で回答した疾患の診断を受けた医療機関の所在地（都道府県）（n=308）



7. 【診断】診断を受けた医療機関の指定

診断を受けた医療機関の指定について、「わからない」という回答が約 5 割で、次点は「難病診療連携拠点病院」で約 4 割という結果になりました。「いずれの指定も受けていない」医療機関は約 1 割でした。

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るか (n=308)

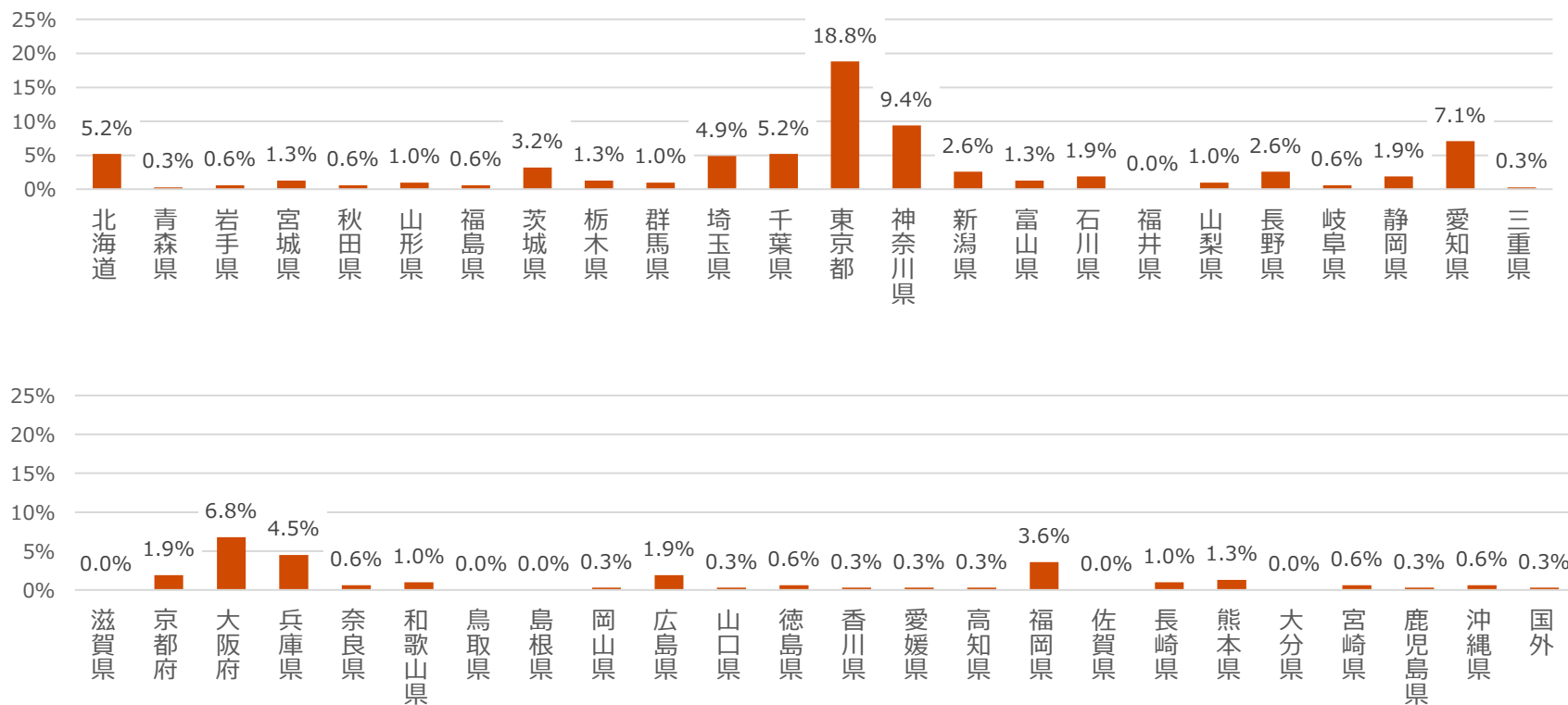


■ 難病診療連携拠点病院 ■ 難病分野別診療拠点病院 ■ 難病医療協力病院 ■ 1.0% ■ 6.2% ■ 6.5% ■ 35.1% ■ 51.3%

8. 【診断】 診断を受けた際に住んでいた都道府県

診断を受けた際に住んでいた都道府県として、最も回答割合が高かったのは東京都で約 2 割でした。次いで神奈川県約 1 割、愛知県約 1 割、大阪府約 1 割でした。

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（n=308）

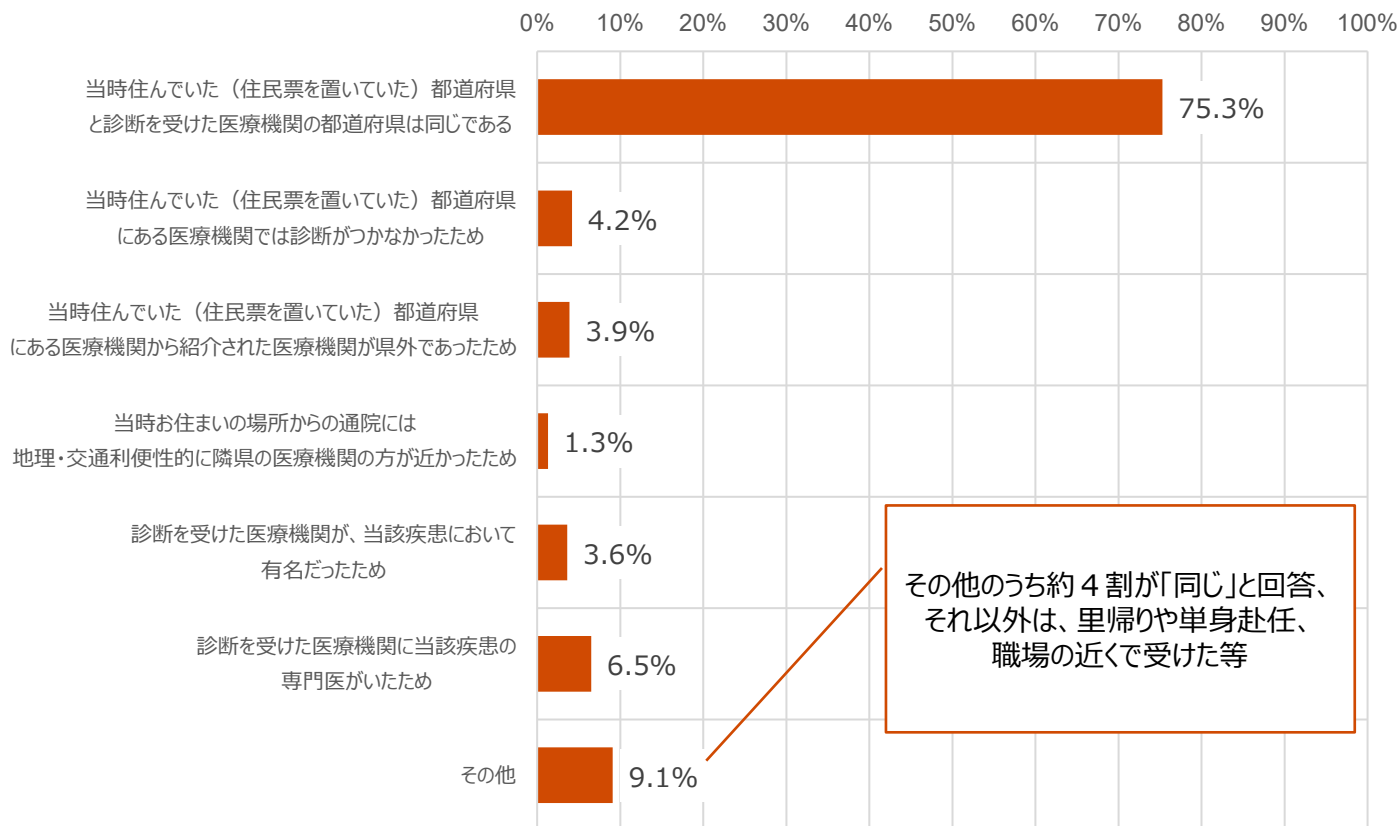


9. 【診断】 診断都道府県と居住都道府県が異なる理由

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について、同じであると回答した方は約 8 割と最も多く、次点は「その他」の約 1 割という結果でした。

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でした。

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」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（n=308）

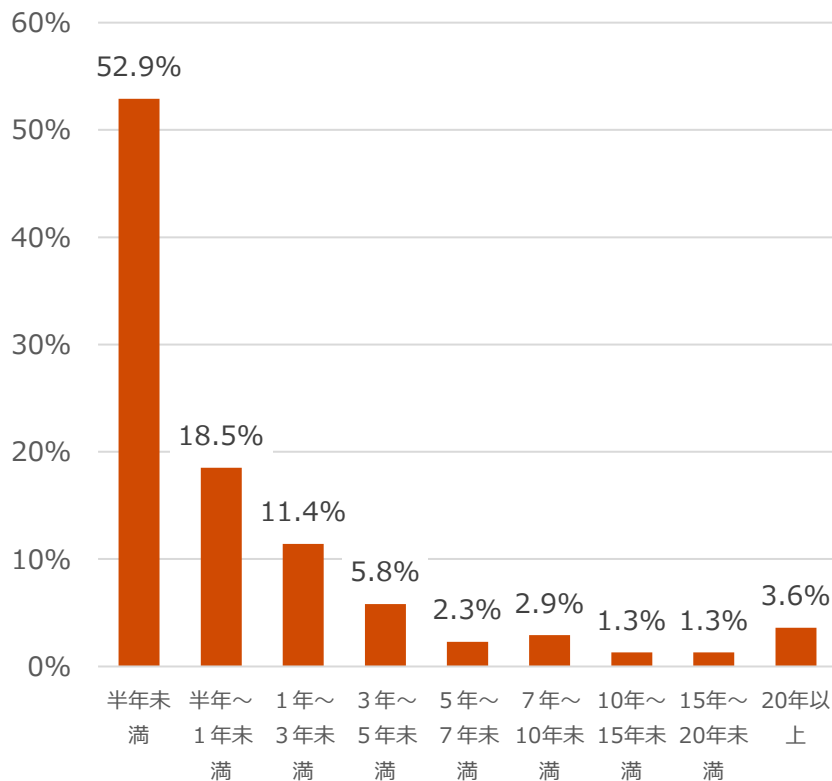


10. 【診断】 診断が出るまでの期間と通った医療機関数

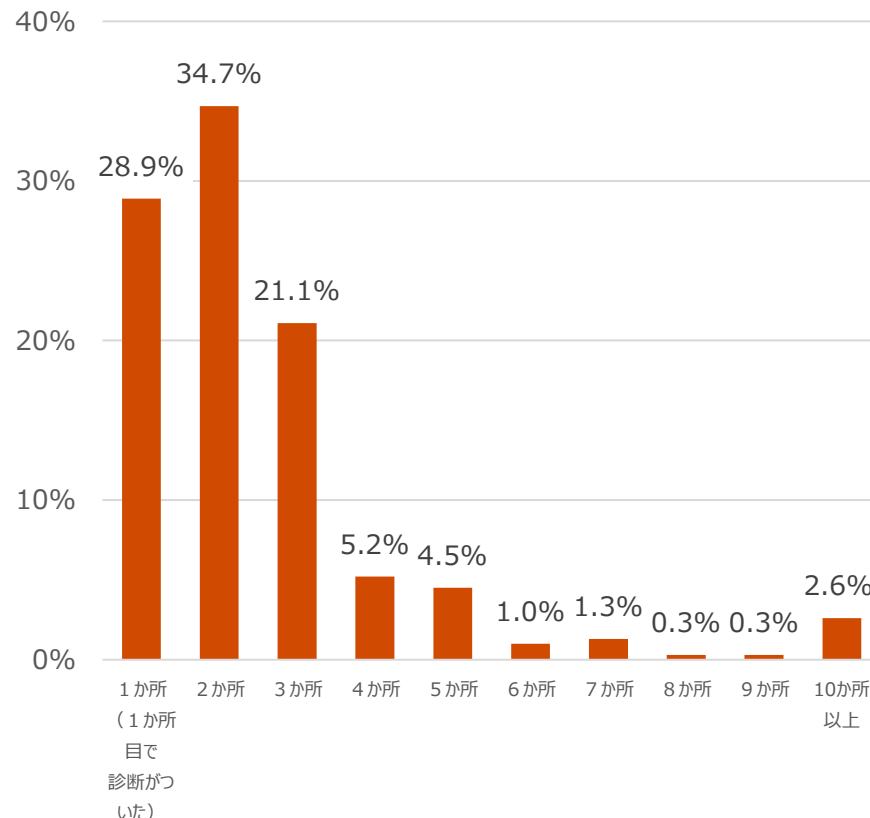
診断が出るまでにかかった期間として最も回答割合が高かったのは、「半年未満」が5割以上で、次点は「半年～1年未満」で約2割でした。約7割が1年以内に診断がついているという結果になりました。

診断が出るまでに通った医療機関数は2か所が約3割と最も高く、次点は1か所で約3割、3か所以上が約2割でした。8割以上が3か所以内で診断がついていることがわかります。

Q13.診断が出るまでにかかった期間 (n=308)



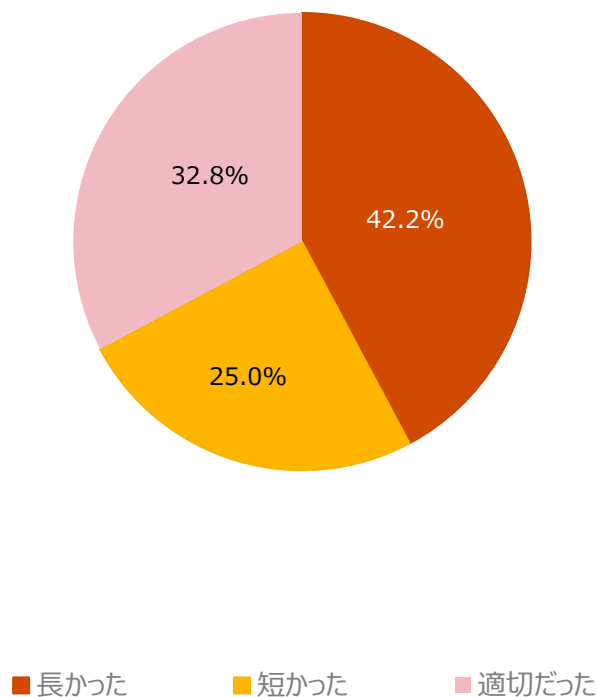
Q14.診断が出るまでに通った医療機関数 (n=308)



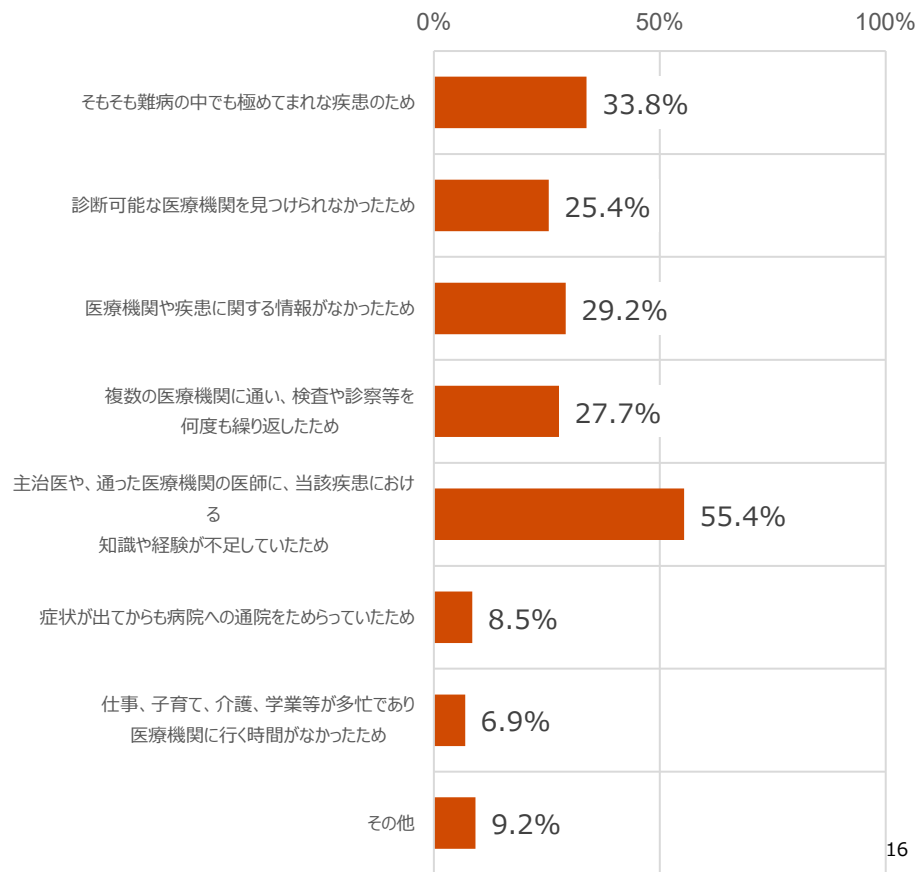
11. 【診断】 診断が出るまでの時間について

診断が出るまでにかかった期間について「長かった」と回答した方は約 4 割で最も多く、次点は「適切だった」で約 3 割でした。「長かった」と回答した方のうち、その理由として最も回答割合が高かったのは「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」の約 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 割でした。

Q15. 診断が出るまでにかかった時間は短かったと思うか、長かったと思うか (n=308)



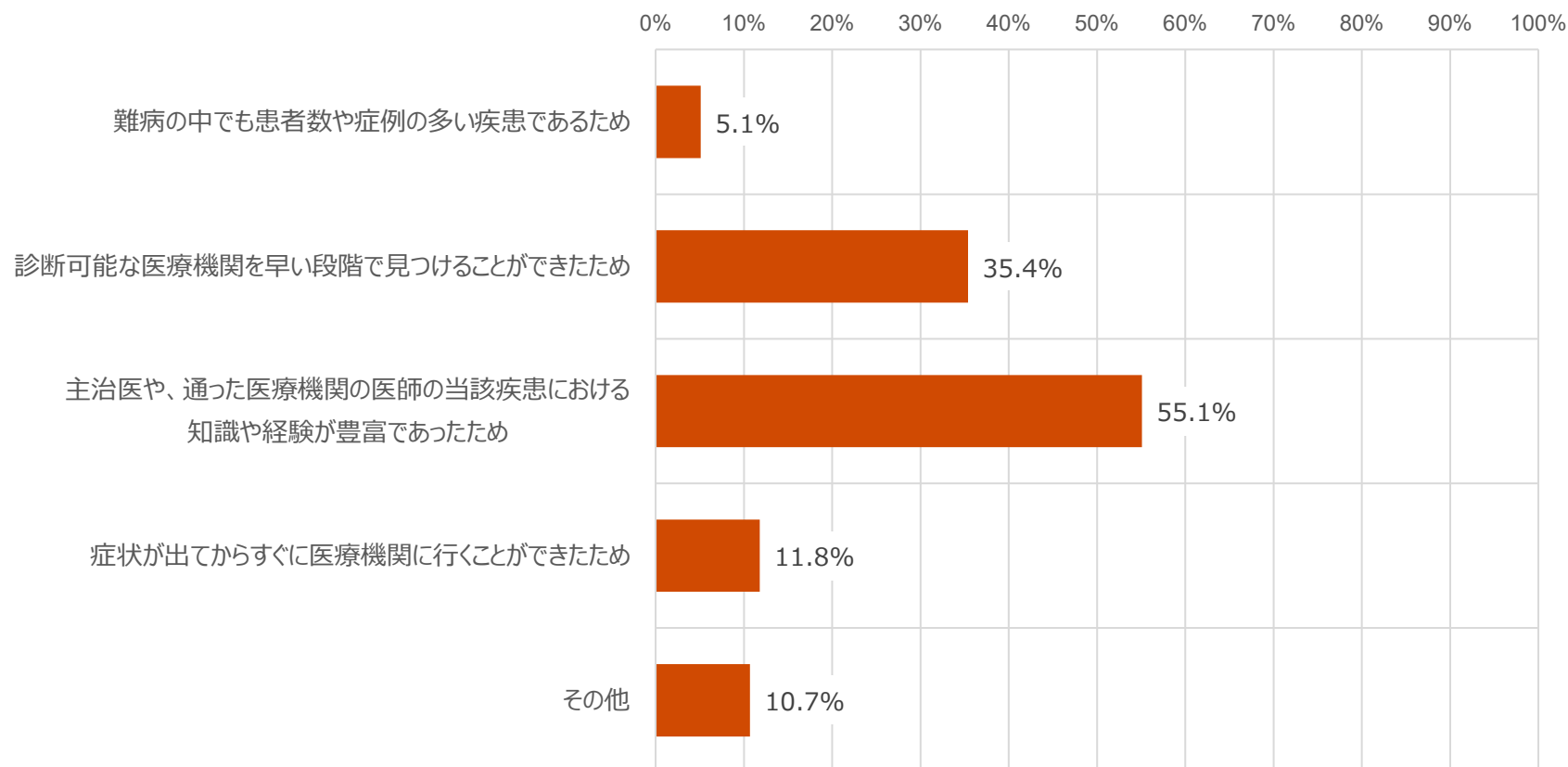
Q16. Q15で診断が出るまでにかかった時間が「長かった」と回答した場合、その理由 (n=130、複数選択)



12. 【診断】 診断が出るまでの時間が長くなかった理由

診断が出るまでにかかった時間が「短かった」または「適切だった」と回答した方のうち、その理由として最も回答割合が高かったのは「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」で約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割でした。

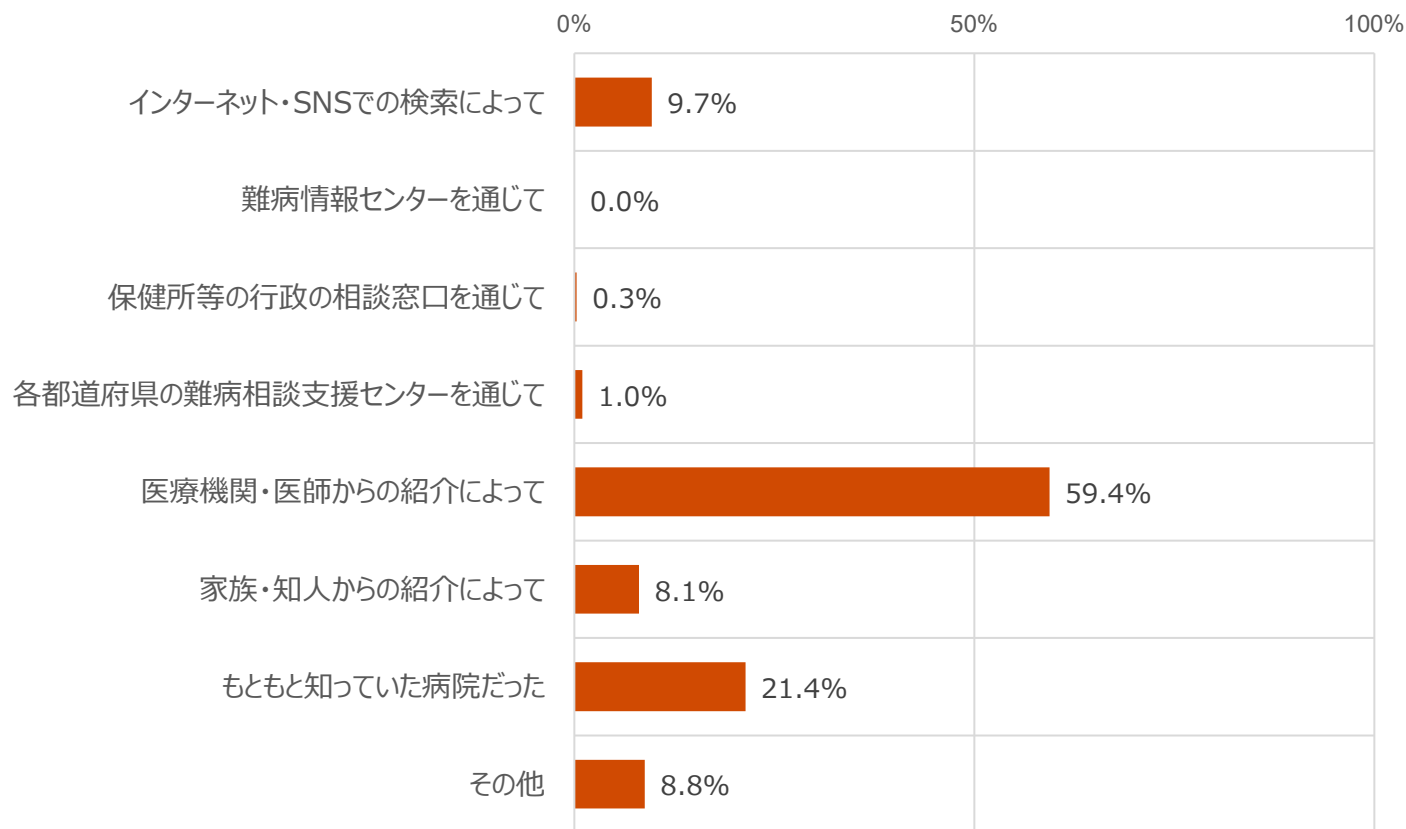
Q17.Q15で診断が出るまでにかかった時間が「短かった」「適切だった」と回答した場合、その理由 (n=178、複数選択)



13. 【診断】診断を受けた医療機関を知ったきっかけ

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」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 割でした。

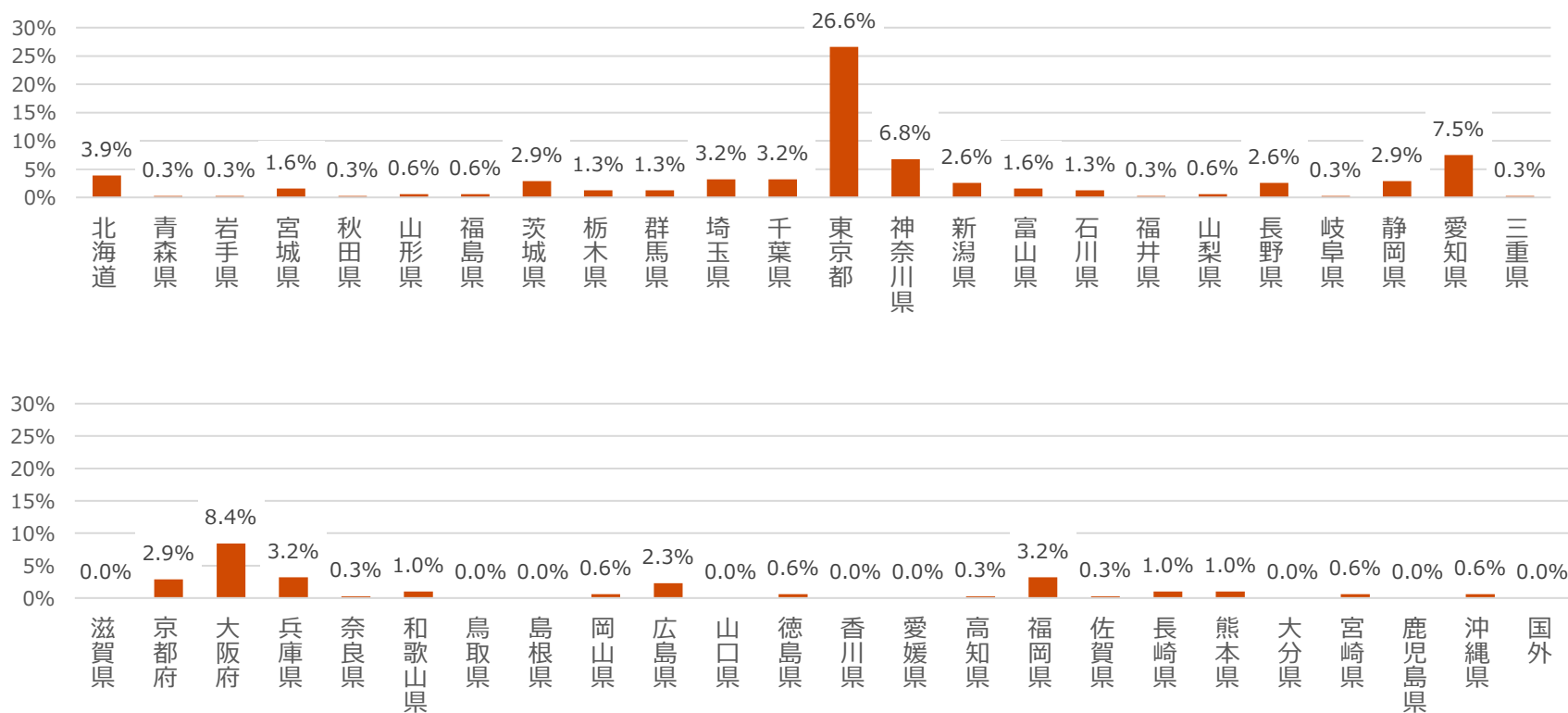
Q18. 診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけ (n=308)



14. 【通院】現在通院中の医療機関の都道府県

現在通院中の医療機関の所在地として、東京都と回答した方が最も多く約3割でした。次いで大阪府の約1割、愛知県の約1割、神奈川県約1割で、都市部が多い結果となりました。

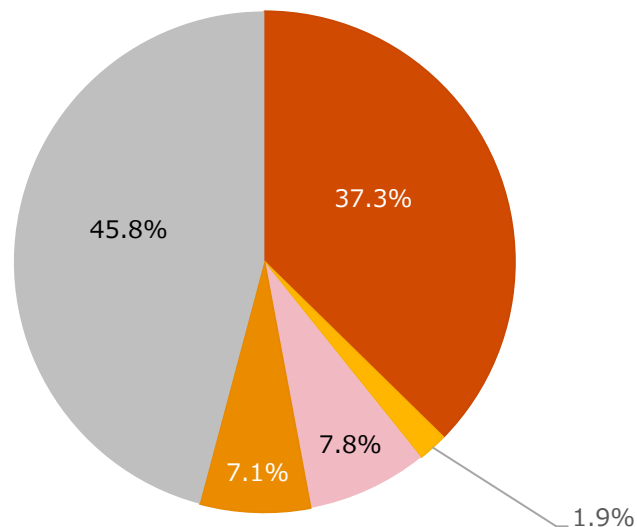
Q19.現在通院中の医療機関の所在地（都道府県）（n=308）



15. 【通院】通院中の医療機関の指定

現在通院中の医療機関の指定について、「わからない」という回答が最も多く約 5 割で、次点は「難病診療連携拠点病院」の約 4 割という結果になりました。「いずれの指定も受けていない」は約 1 割でした。

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るか (n=308)

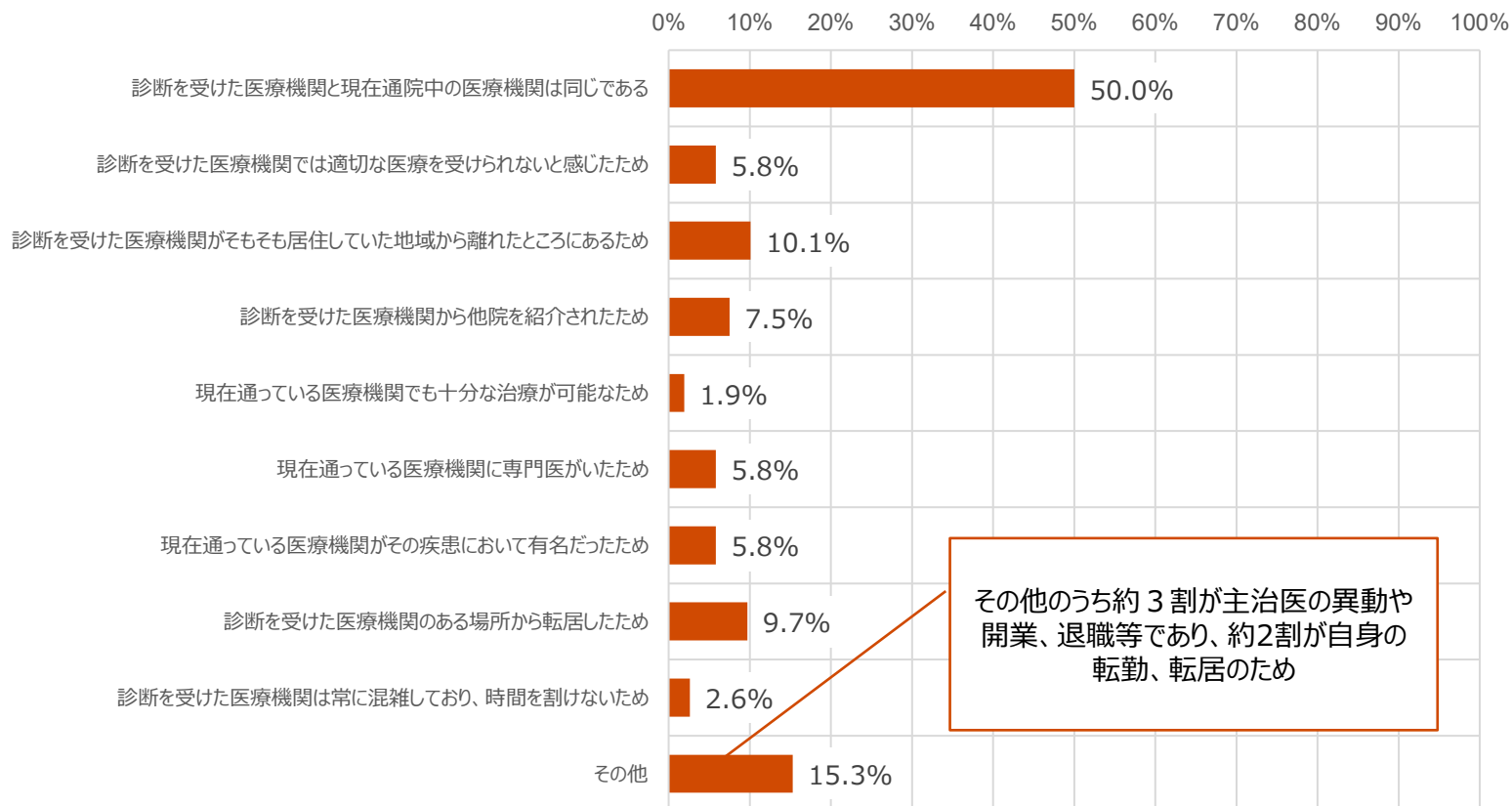


■ 難病診療連携拠点病院 ■ 難病分野別診療拠点病院 ■ 難病医療協力病院 ■ 1.9% ■ 7.8% ■ 7.1% ■ 45.8% ■ 37.3%

16. 【通院】 診断を受けた医療機関と通院中の医療機関

診断を受けた医療機関と現在通院している医療機関について、同じであると回答した方は約 5 割で、次点はその他の約 2 割でした。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した。

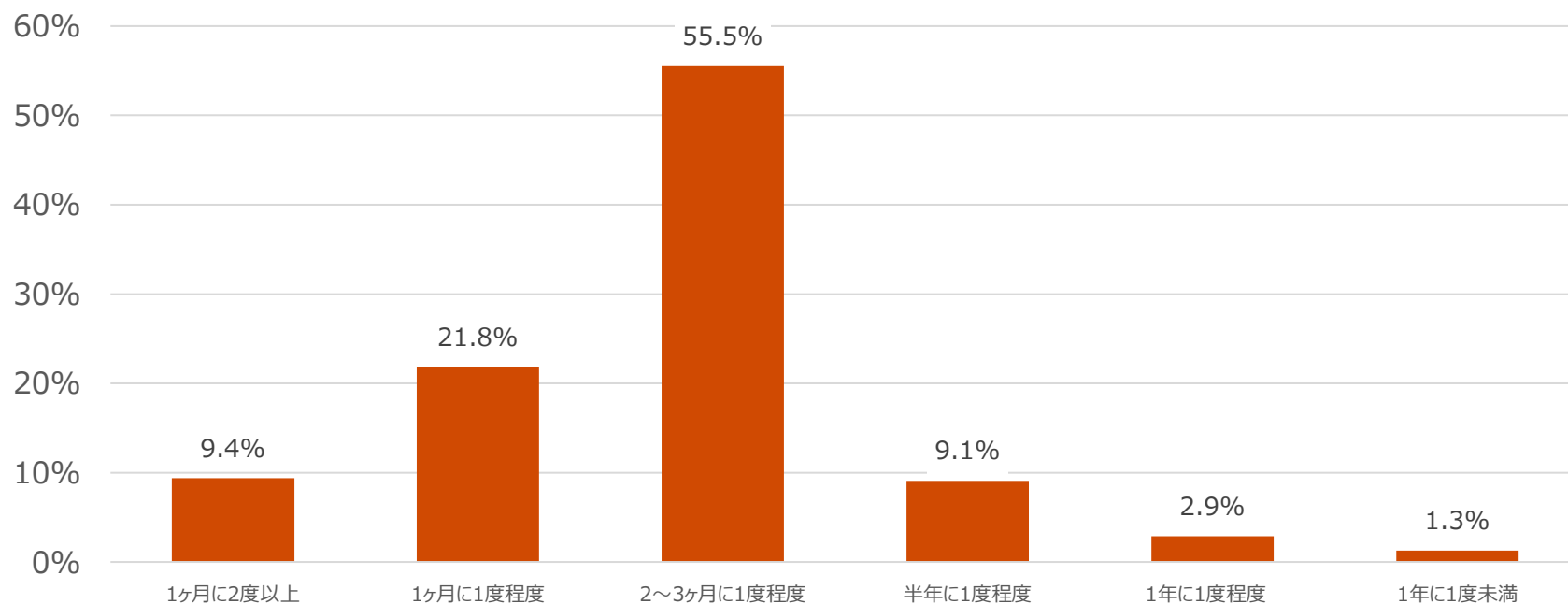
Q22.Q10で回答した診断を受けた医療機関と現在通院中の医療機関が異なる場合、
医療機関を変えた理由 (n=308、複数選択)



17. 【通院】通院頻度

現在の通院頻度について、最も多いのは「2～3ヶ月に1度程度」で約6割、次点は「1か月に1度程度」で約2割でした。

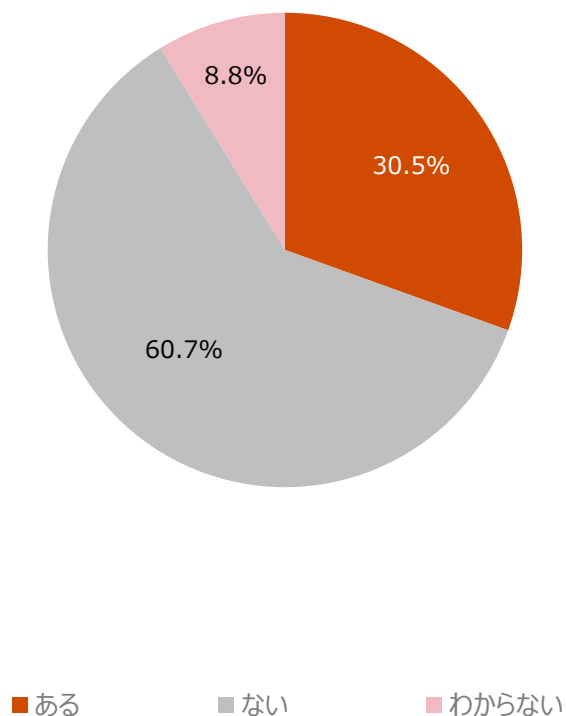
Q23.現在の通院頻度 (n=308)



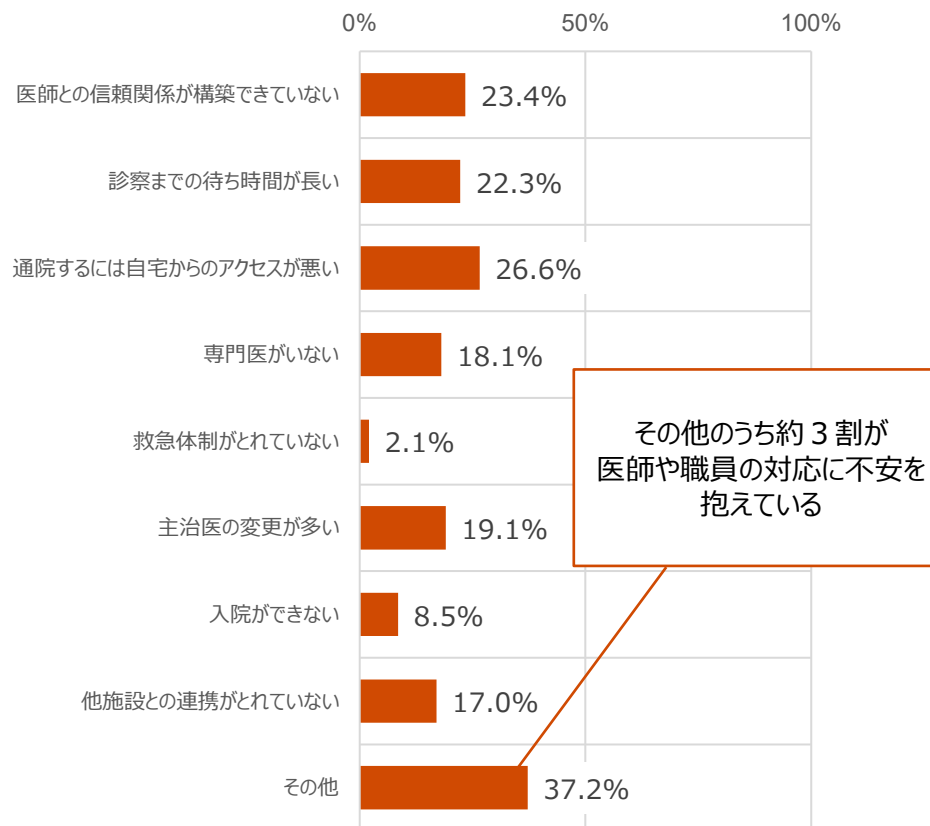
18. 【通院】通院中の医療機関に対する不安や不満

現在通院している医療機関に対する不安や不満について、「ある」と回答した方は約3割で、「ない」と回答した方が最も多く約6割でした。「ある」と回答した方のうち、その理由として最も高かったのが、「その他」で約4割でした。その他のうち、約3割の回答者が医師や看護師等の職員の対応に不安を抱えていました。一方、アクセスの悪さに不満を持っている方の割合は回答者の1割にも満たないことがわかります。

Q24.現在通院している医療機関に対する不安や不満の有無 (n=308)



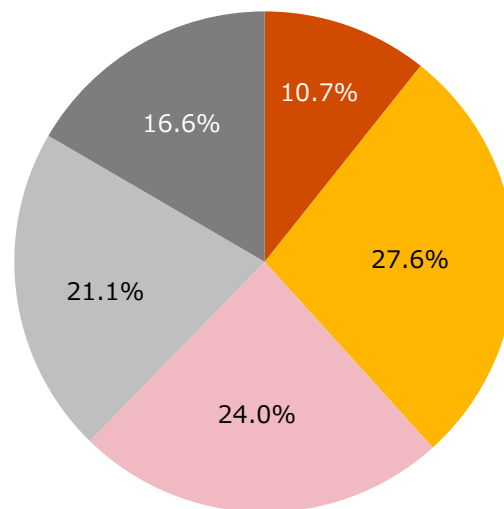
Q25.Q24で「ある」と回答した場合、その理由 (n=94、複数選択)



19. 【難病医療提供体制】体制に対する満足度

現在の難病医療提供体制に対する満足度について、最も多い回答は「どちらかといえば満足している」で約3割、次点はどちらでもないの約2割でした。「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おおむね同数でした。

Q26.現在の難病医療提供体制について、満足しているか (n=308)

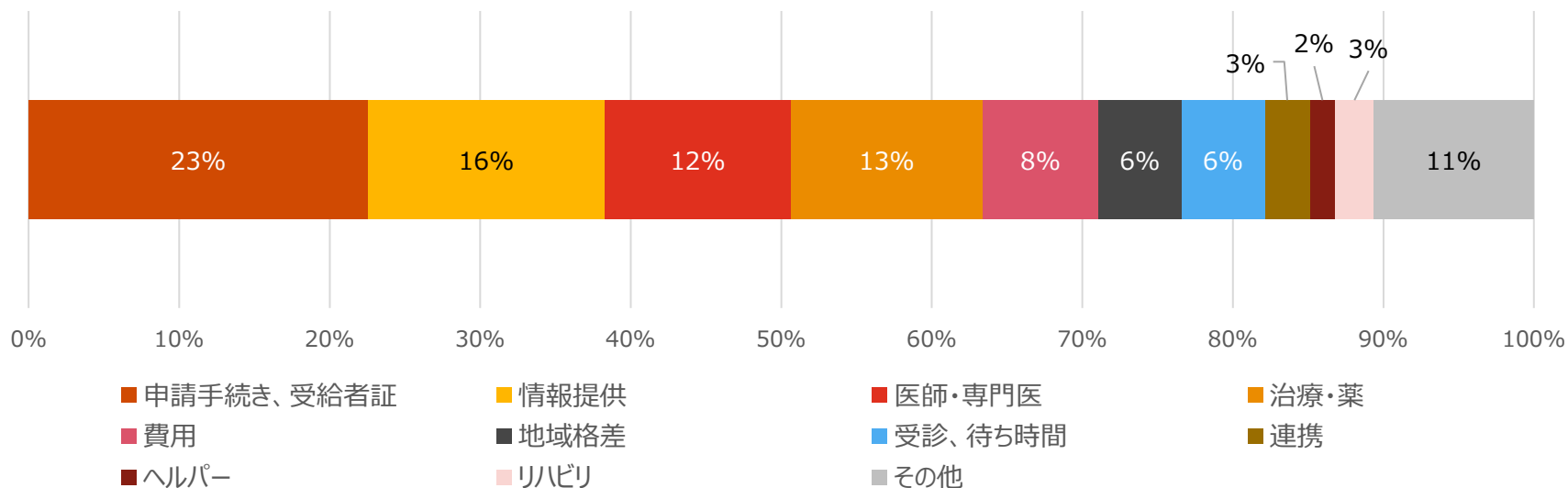


■ 満足している ■ どちらかといえば満足している ■ どちらでもない ■ どちらかといえば満足していない ■ 満足していない

20. 【難病医療提供体制】課題と改善すべき点（1/2）

現在の難病医療提供体制の課題と改善すべき点として、自由記述によりご回答いただいたところ、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 割でした。

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
(n=212)



20. 【難病医療提供体制】課題と改善すべき点（2/2）

現在の難病医療提供体制の課題と改善すべき点として、自由記述で出てきた意見の概要です。

<p>申請 手続き・ 受給者証</p>	<ul style="list-style-type: none"> 治療法がなく、症状は変わらない/治らないのに、毎年更新の手続きが求められており、手続き面での負担が大きい 受給者証更新の手続きが煩雑であり、患者の負担が大きい 受給者証更新のためには住民票や課税証明書等の書類を取得しなければならない、時間と費用がかかる 障害者総合支援法の対象となっているが、実際には何一つ受けられる支援がない 指定難病になったものの、重症度のハードルが高く多くの患者が医療補助認定は受けられていない現状がある
<p>情報提供</p>	<ul style="list-style-type: none"> 国内統一した情報共有ができる仕組みがあり、どこの病院であっても共通の治療対策ができるネットワークがあると良い 診断を受ける医師の知識や経験の差によって受給者証の支給可否等が左右されたり、得られる情報量に差がある 各医療機関に、難病について広く周知してもらうことがまず必要 希少疾患に関する情報が少ない 新薬や治験等の情報が欲しい
<p>治療・薬</p>	<ul style="list-style-type: none"> 治療法や薬の開発が進んでいない 新薬に対する補助金等があると開発もすすむのではないか
<p>医師・ 専門医</p>	<ul style="list-style-type: none"> 専門医が少ない、不足している 医師の難病や疾患に対する知識不足
<p>連携</p>	<ul style="list-style-type: none"> 他医療機関や他診療科との連携ができていない、もしくは消極的 (具体例：出産など、他の診療科との連携が必要な場合に、それぞれの専門同士での検討や議論がされない。それぞれ内分泌、婦人科での対応になり、難病がどの程度ほかの診療科目に影響するか把握できない。)

21. 患者調査全体像（クロス集計）

患者調査において、主に診断についての設問でクロス集計を実施いたしました。

クロス集計概要

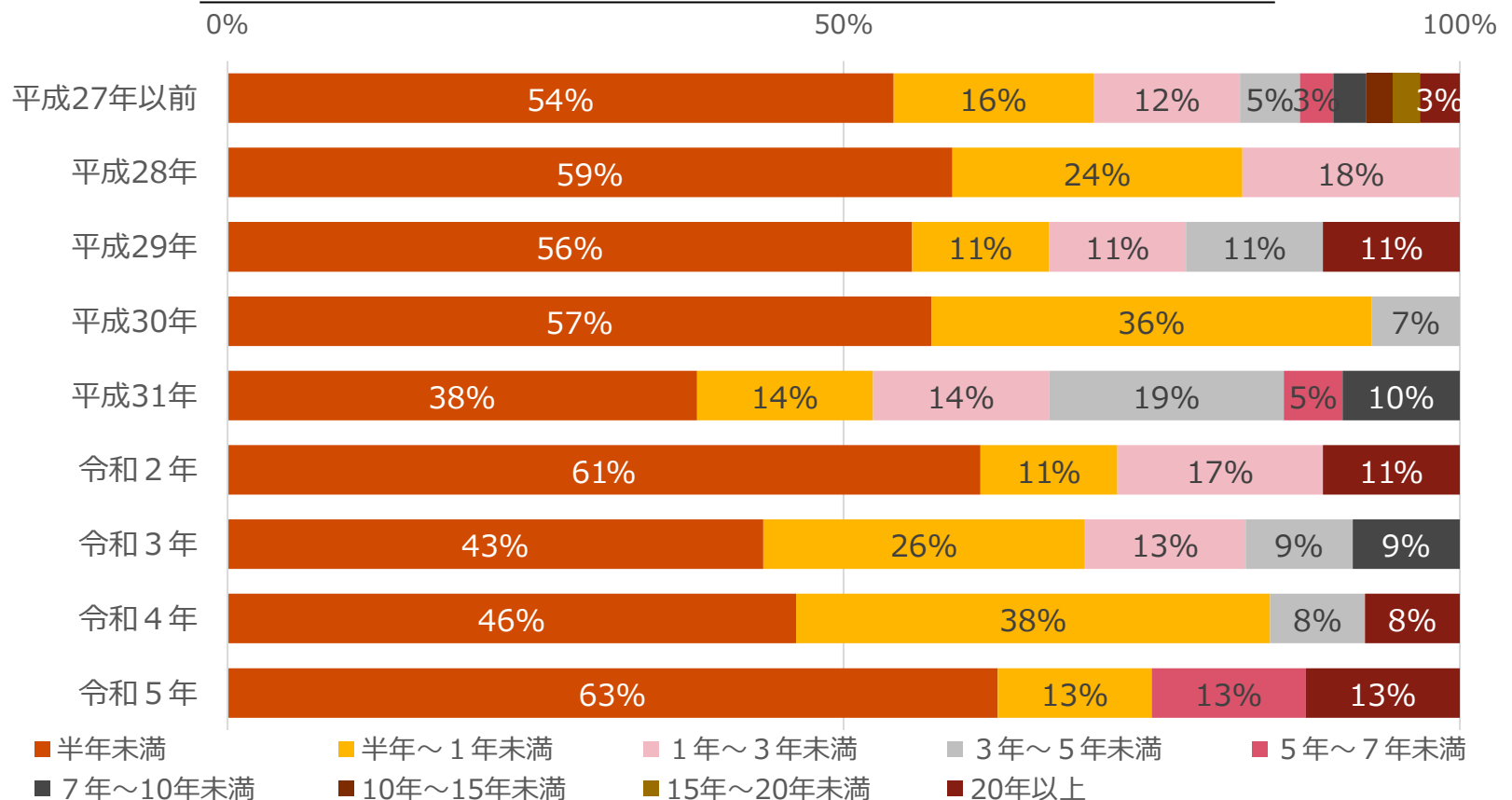
該当頁

診断が出るまでの期間 × ○○○	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 	28
	医療機関を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> 「半年未満」と回答した方とクロス集計 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 	29
	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 	30-31
	診断時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 	32-34
	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か所目で診断がつき、5年未満でも約2割の方が10か所以上と回答 	35
	難病関連医療機関数	<ul style="list-style-type: none"> 診断の早さと難病関連医療機関の割合にはあまり関連は見られなかった 	36
診断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か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 	37-38	
診断都道府県× 当時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 	39	
診断が5年以上× 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 	40	

22. 診断が出るまでの期間×診断を受けた時期

診断を受けた時期と診断が出るまでにかかった期間をクロス集計したところ、平成27年の「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行以前と、平成28年度以降で、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ませんでした。また、半年以内に診断がついた方の割合が最も高いのは令和5年、最も低いのは平成31年（令和元年）でした。

Q7.診断を受けた時期
×Q13.診断が出るまでにかかった期間（n=308）

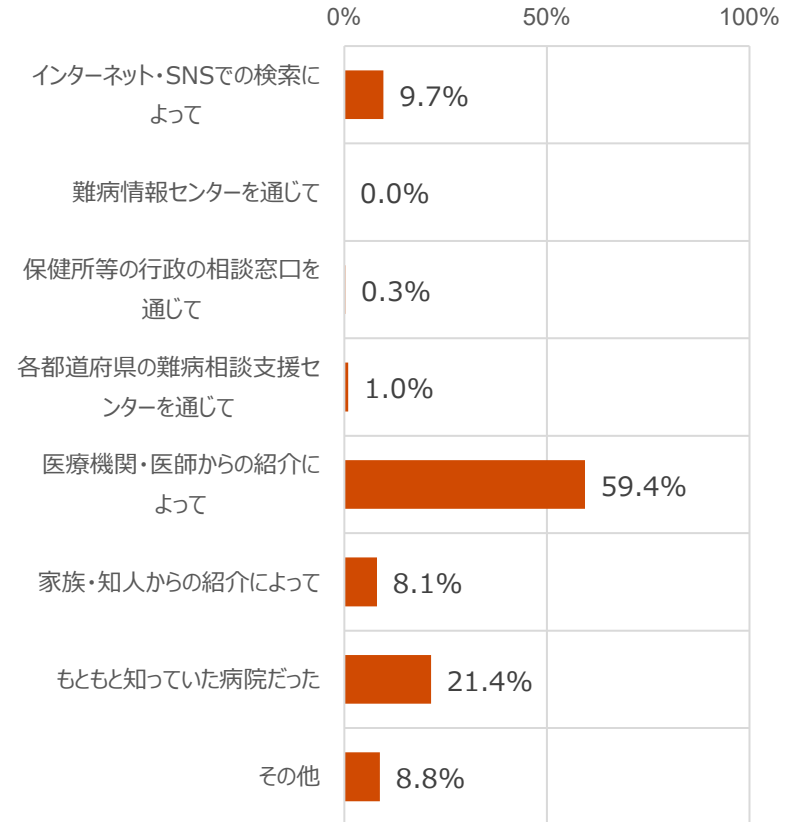
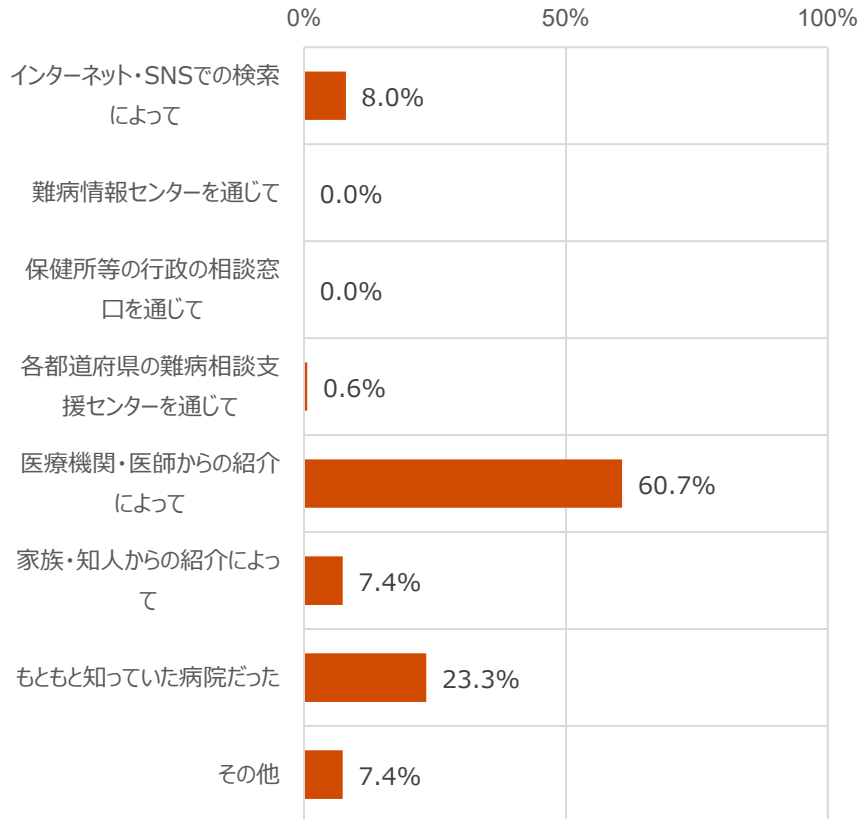


23. 診断医療機関を知ったきっかけ×半年未満の診断

診断が出るまでにかかった期間が「半年未満」と回答した方と 診断を受けた医療機関を知ったきっかけをクロス集計しました。半年未満で診断がついた方についても、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割という結果になり、診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけと、診断の早さにはあまり関連性がないことがわかります。

Q18.診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけ
×Q13.半年未満で診断がついた方 (n=163)

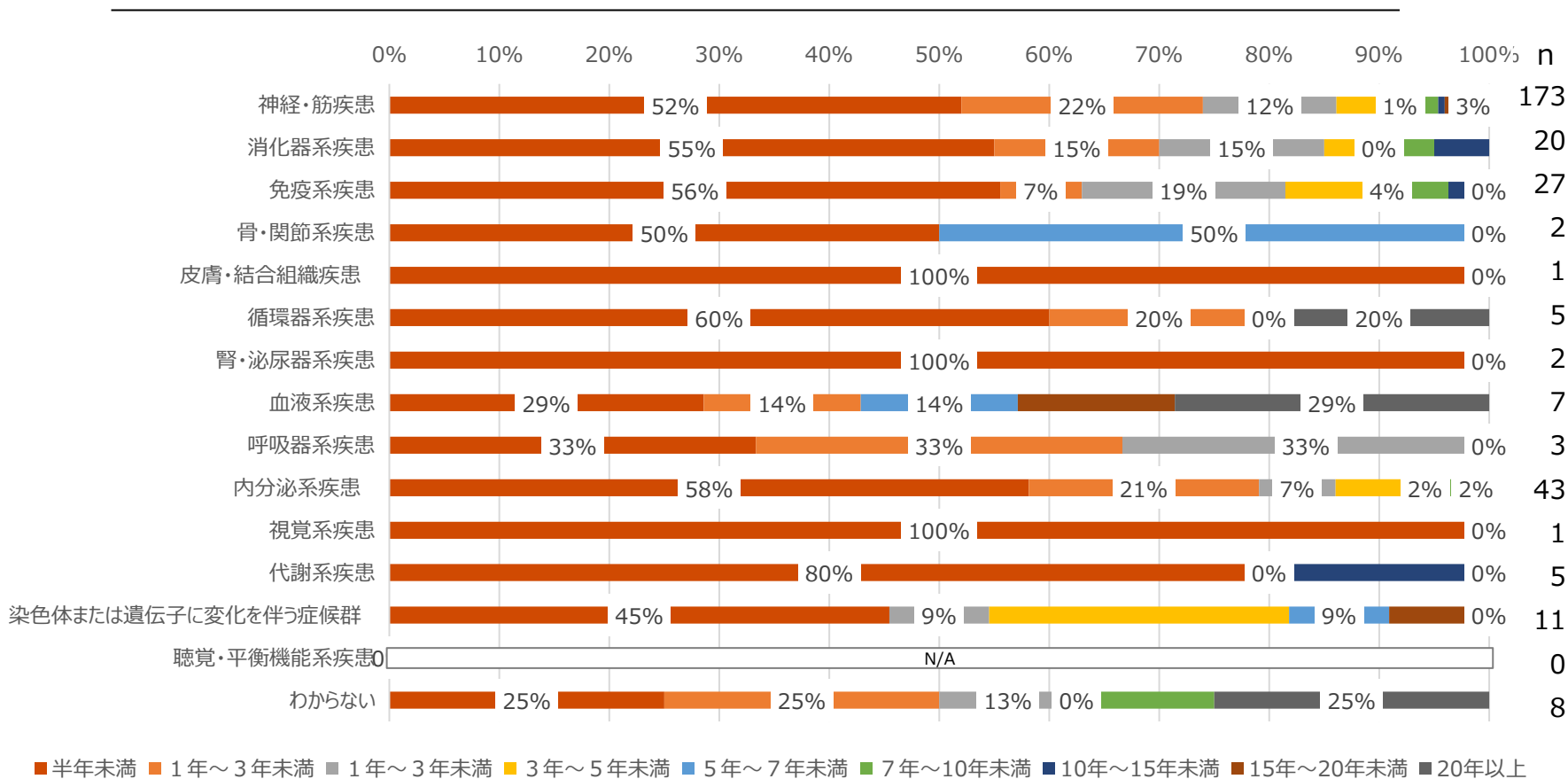
Q18.診断を受けた医療機関の存在を知ったきっかけ
(n=308)



24. 診断が出るまでの期間×疾患群（1/2）

診断が出るまでにかかった期間と疾患群をクロス集計しました。疾患群ごとに回答数に差がありますが、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ないことがわかりました。

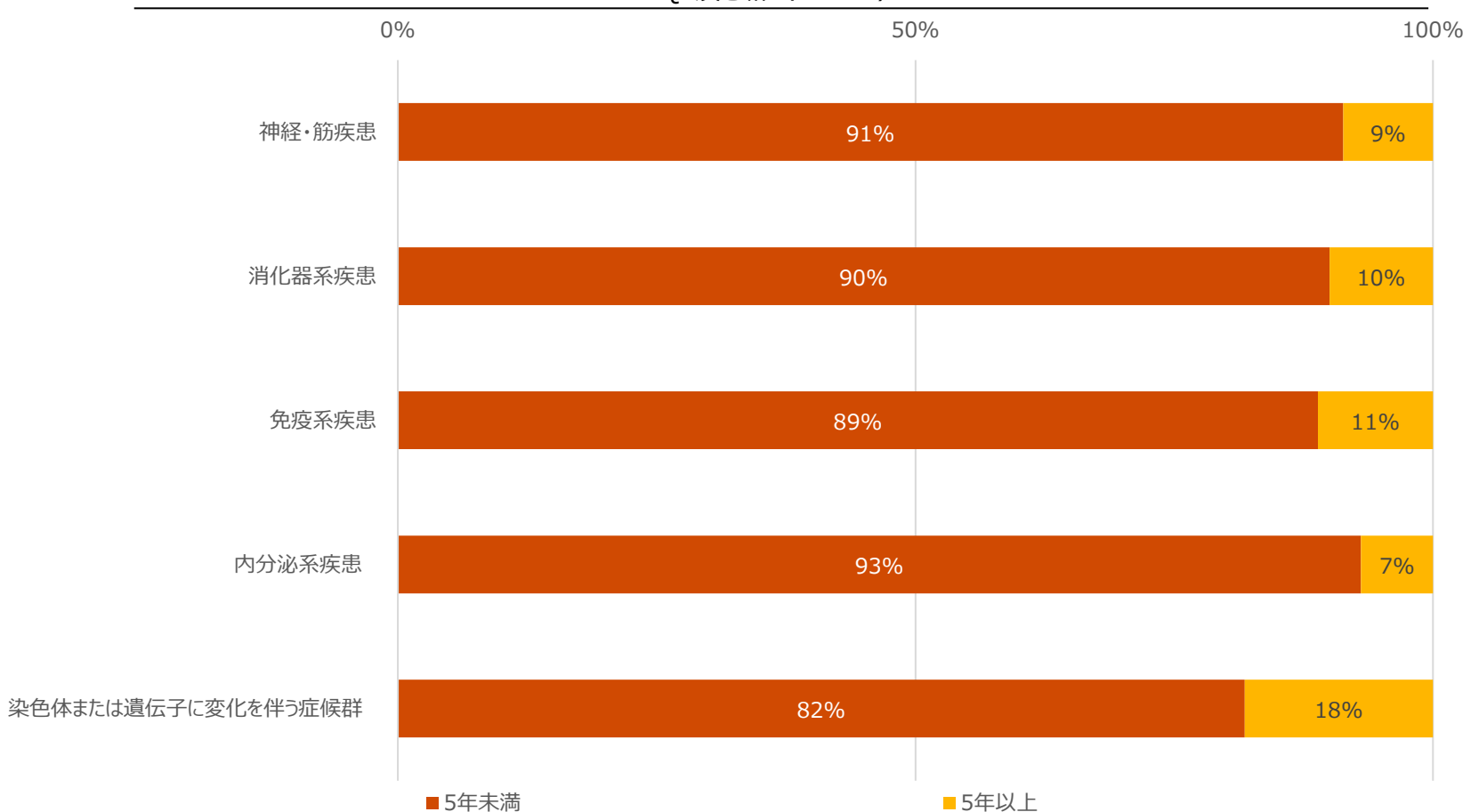
Q13. 診断が出るまでにかかった期間×
Q3疾患群（n=308）



24. 診断が出るまでの期間×疾患群（2/2）

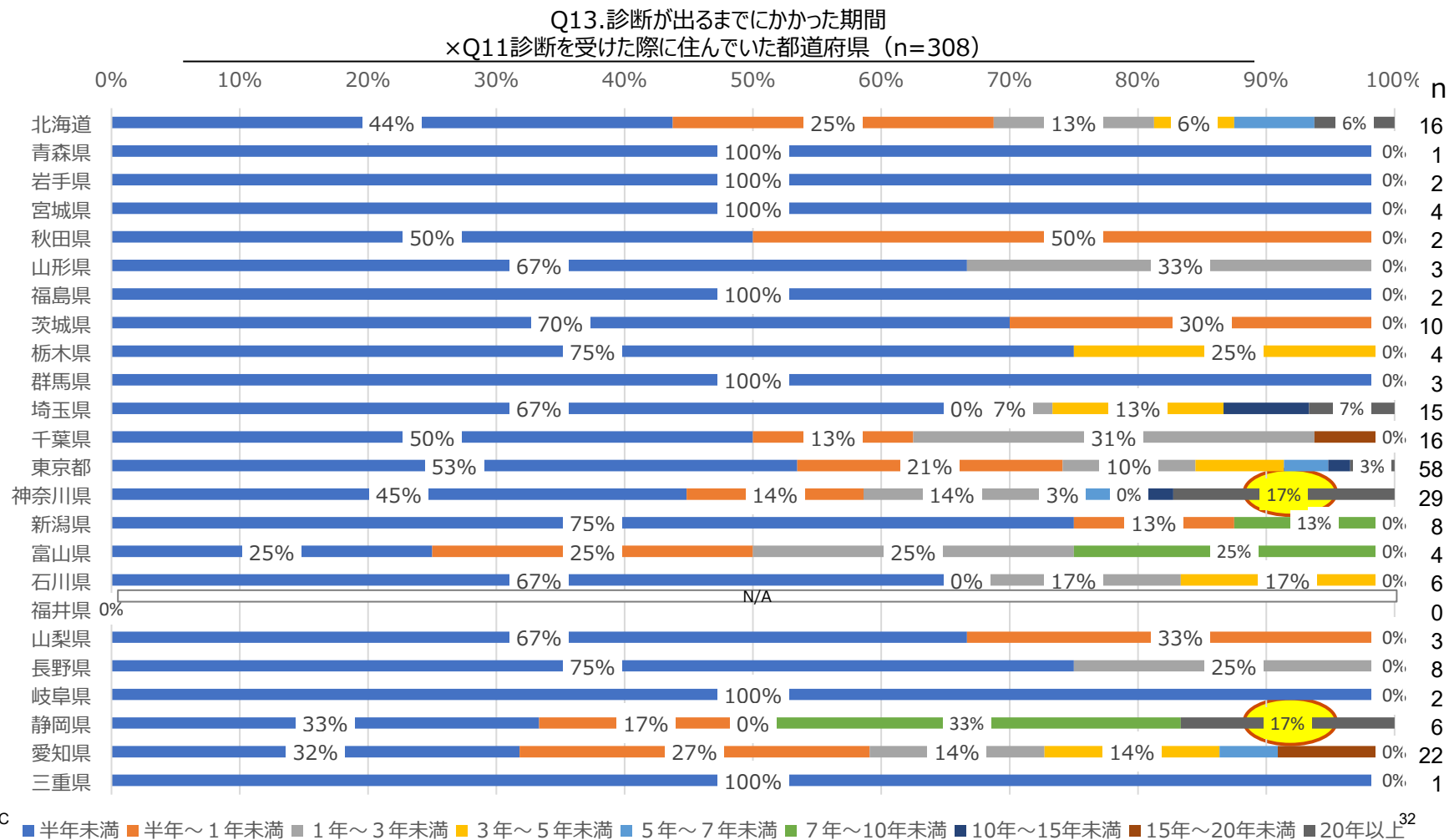
より比較しやすくするために、診断が出るまでにかかった期間を5年未満と5年以上に分け、またnが10以上の疾患群のみにおいて集計を実施しました。すべての疾患群において、8割以上が5年未満に診断がついていることがわかります。一方、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」においては、約2割が診断に5年以上かかっています。

Q13. 診断が出るまでにかかった期間×
Q3疾患群 (n=274)



25. 診断が出るまでの期間× 診断の居住都道府県(1/3)

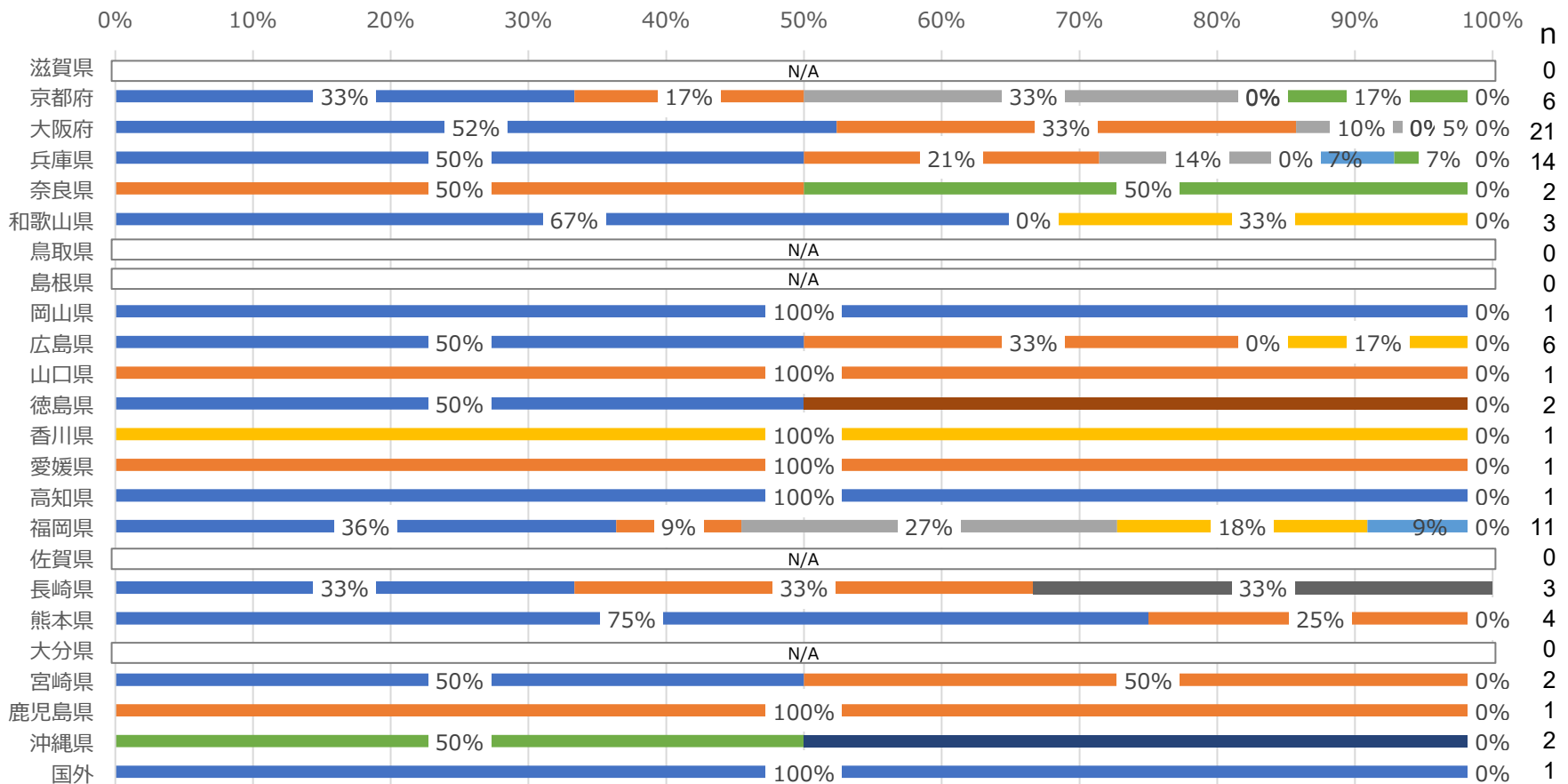
診断が出るまでの期間× 診断の際に住んでいた都道府県でクロス集計を実施しました。
 神奈川県、静岡県において、診断に20年以上かかった方の割合が約 2 割を占めています。



25. 診断が出るまでの期間×診断の居住都道府県(2/3)

前頁の続きです。

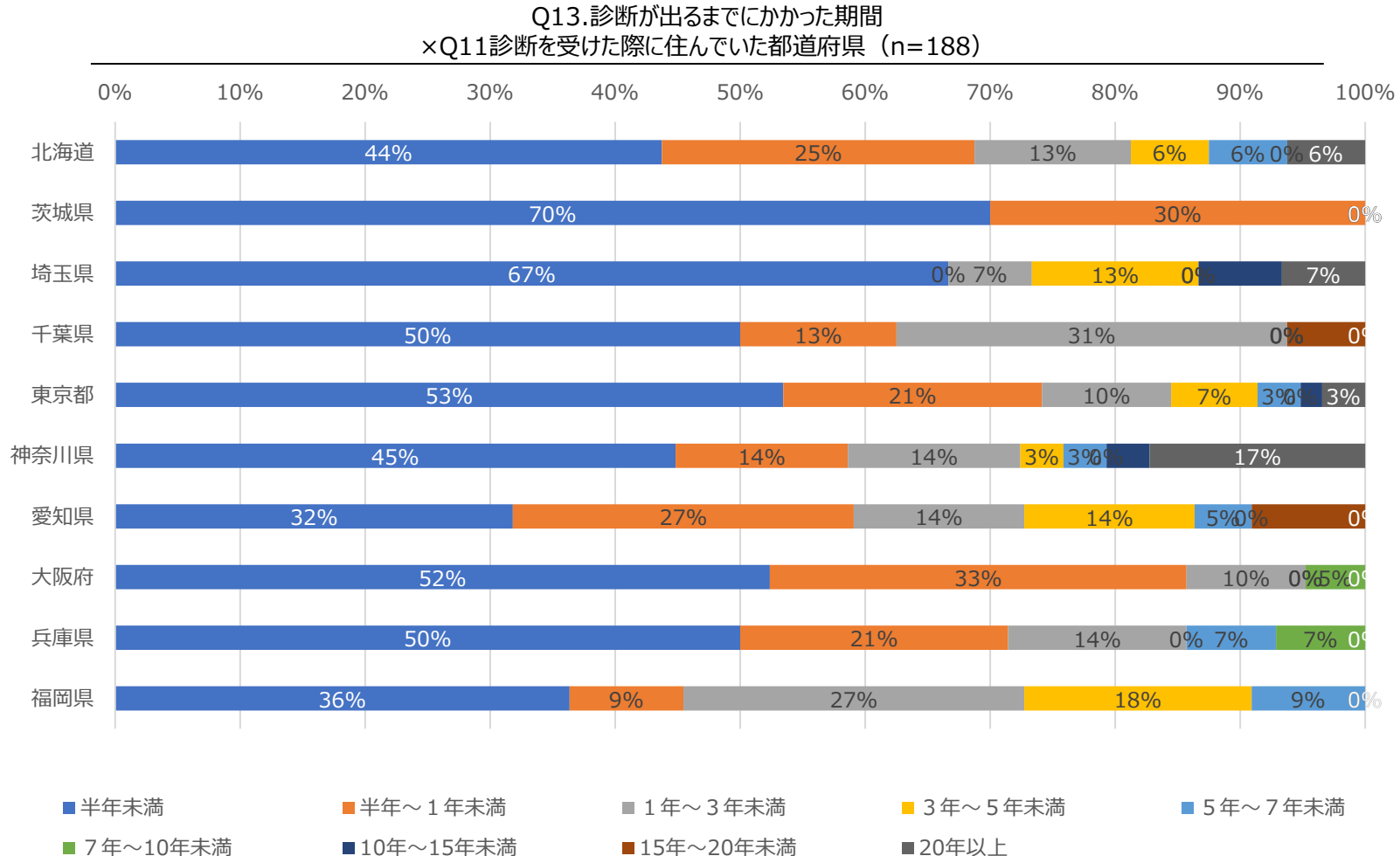
Q13.診断が出るまでにかかった期間
×Q11診断を受けた際に住んでいた都道府県 (n=308)



PwC ■ 半年未満 ■ 半年～1年未満 ■ 1年～3年未満 ■ 3年～5年未満 ■ 5年～7年未満 ■ 7年～10年未満 ■ 10年～15年未満 ■ 15年～20年未満 ■ 20年以上

25. 診断が出るまでの期間×診断の居住都道府県(3/3)

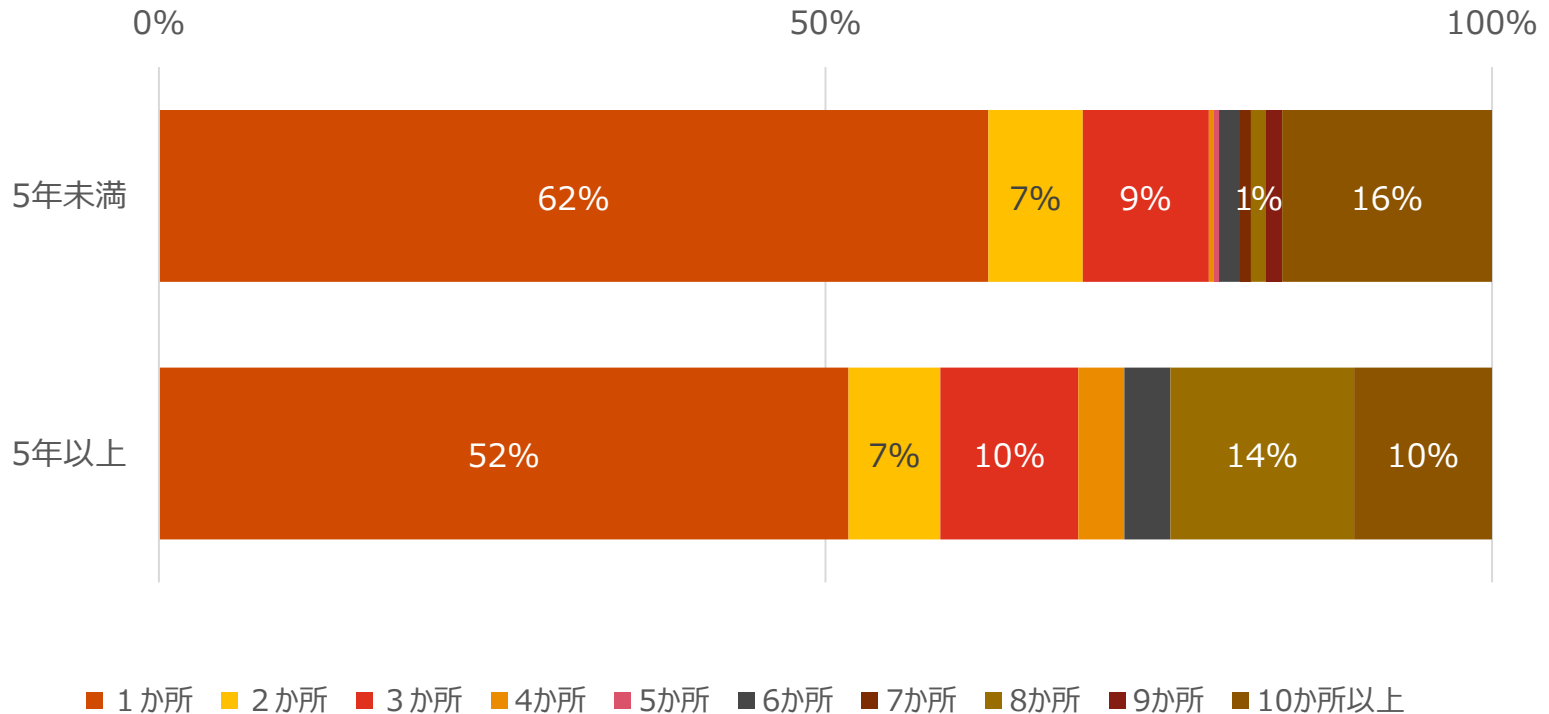
P32,33に示したグラフのうち、nが10以上の都道府県に着目したグラフです。診断が出るまでの期間が1年未満の方（半年未満も含む）の割合が最も高いのは茨城県で、10割でした。次いで大阪府の約9割、広島県の約8割、兵庫県の約7割でした。



26. 診断が出るまでの期間×通った医療機関数

診断が出るまでの期間を5年未満と5年以上に区切り、診断が出るまでに通った医療機関数とクロス集計を実施しました。結果、5年未満も5年以上もともに5割以上の方が1カ所目で診断がついていると回答しています。5年未満でも約2割の方が10か所以上と回答しています。

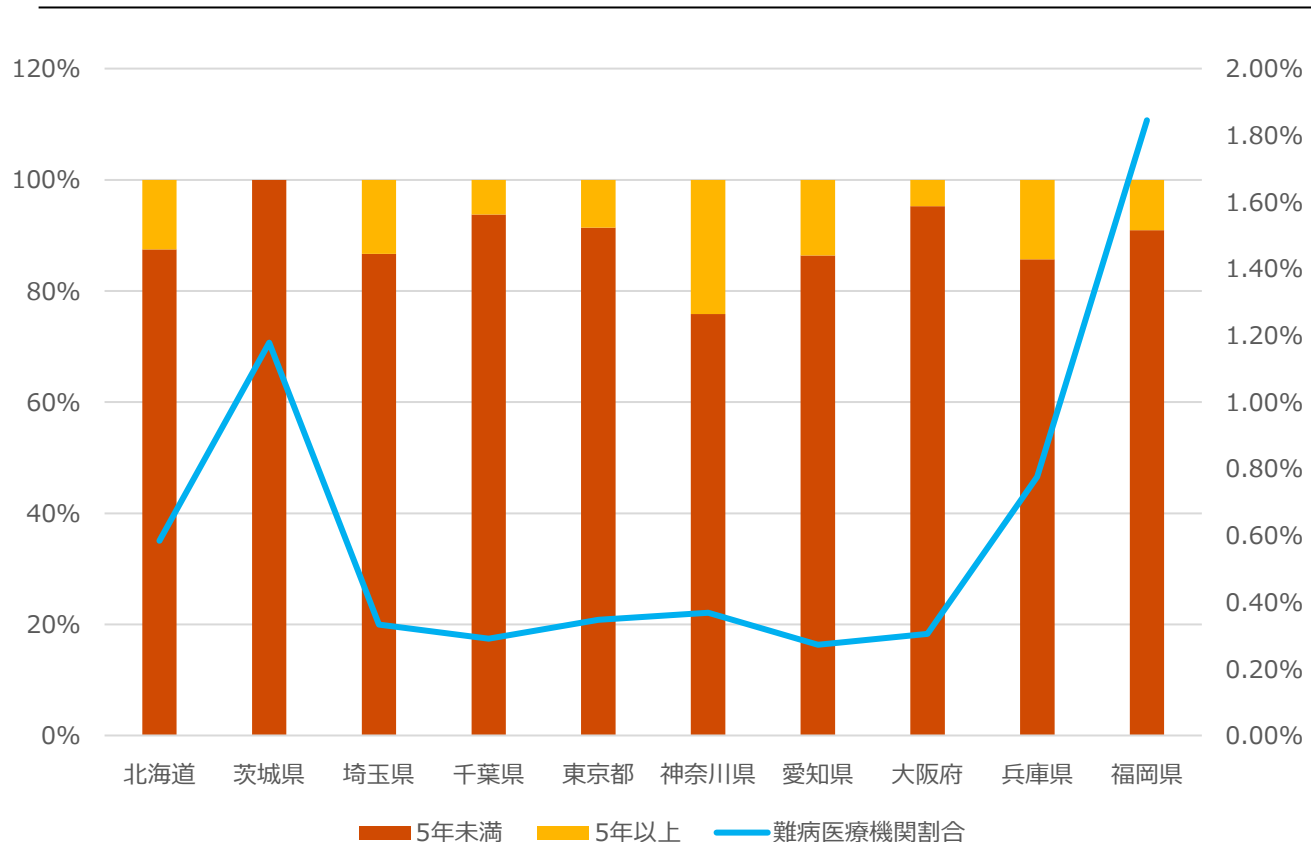
Q13.診断が出るまでの期間×Q16.通った医療機関数 (n=308)



27. 診断が出るまでの期間×難病関連医療機関数

nが10以上の都道府県において、診断が出るまでの期間と県内医療機関総数に対する難病関連医療機関の割合をクロス集計しました。診断の早さと難病関連医療機関の割合にはあまり関連は見られませんでした。

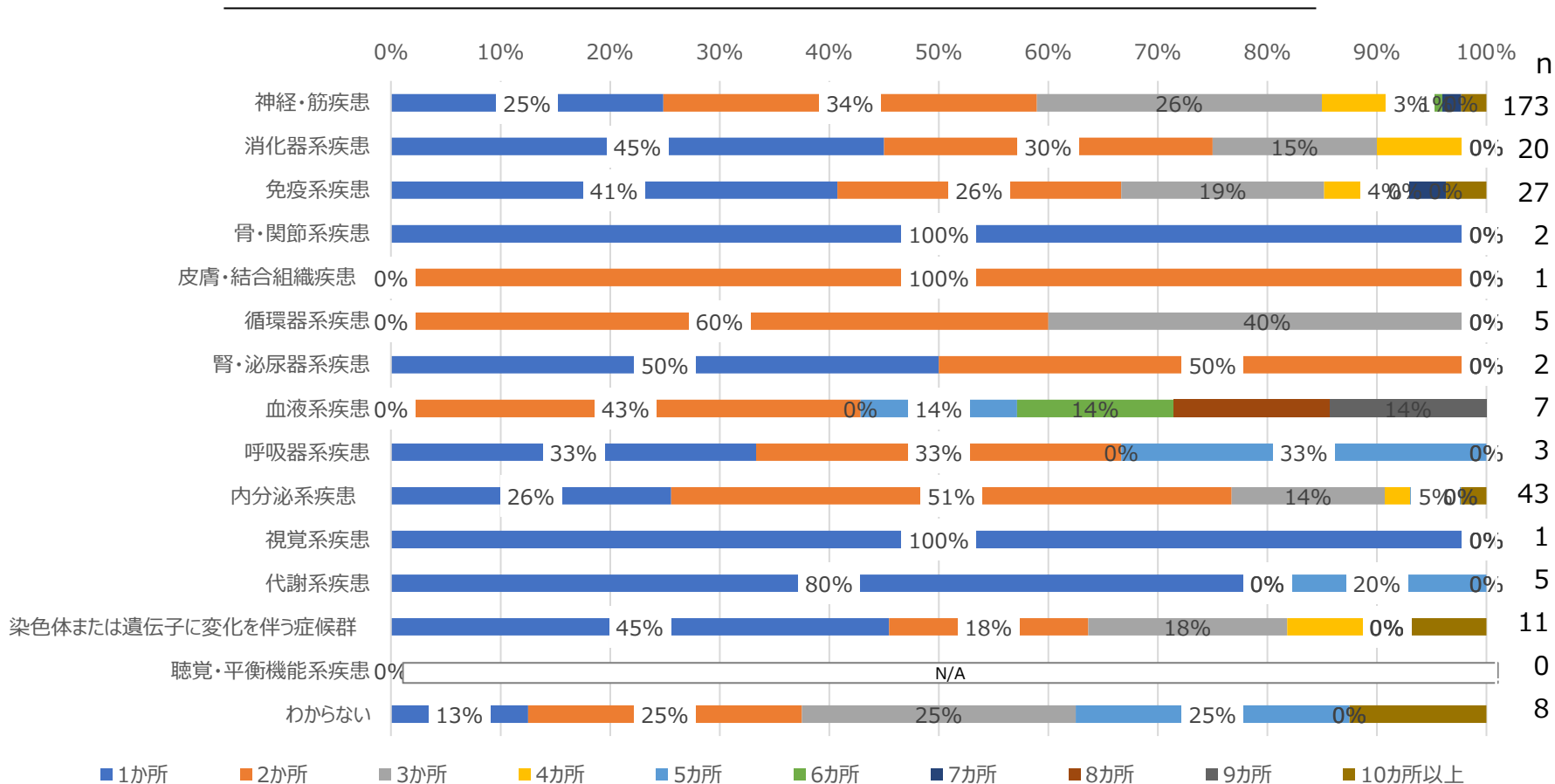
Q13.診断が出るまでの期間×Q16.通った医療機関数 (n=212)



28. 診断が出るまでに通った医療機関数×疾患群(1/2)

診断が出るまでに通った医療機関数と疾患群でクロス集計を実施しました。

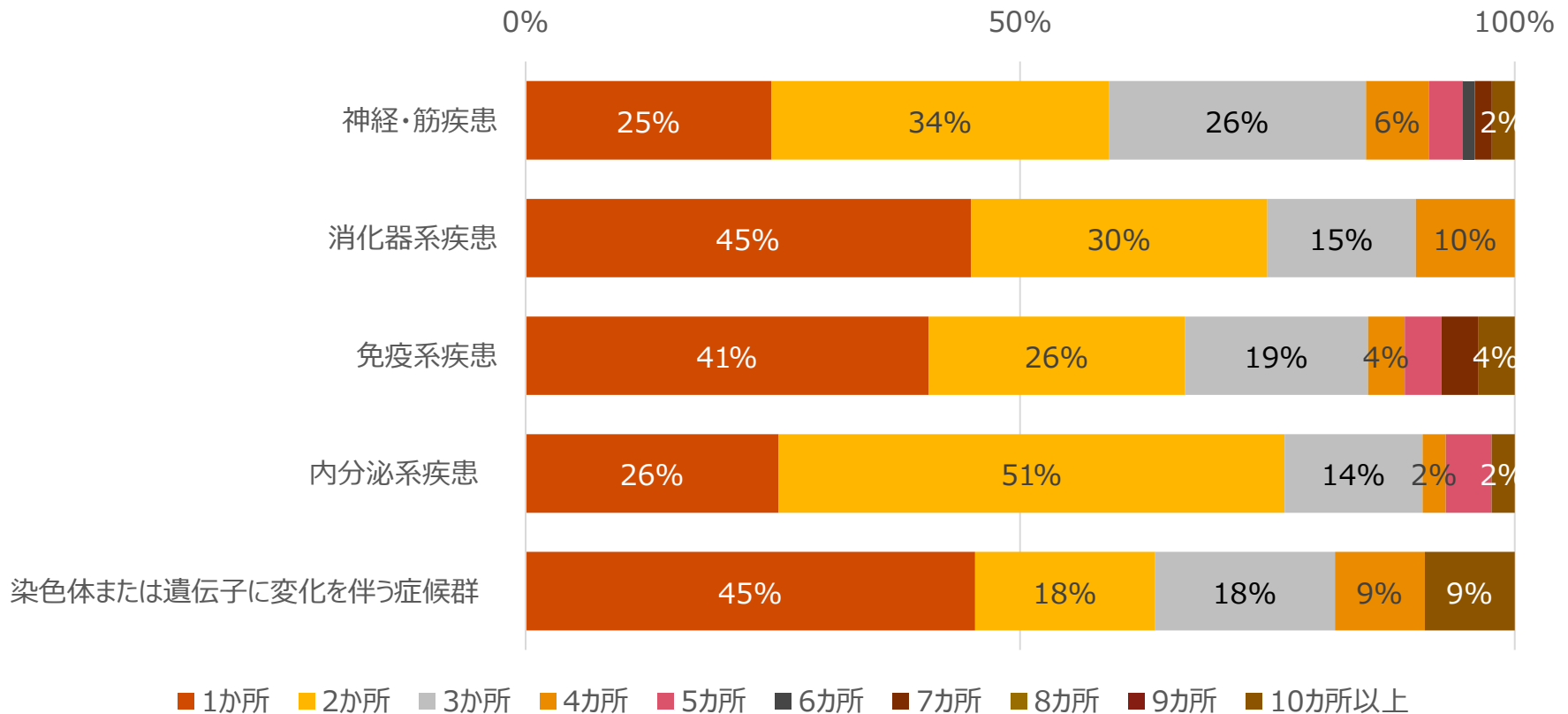
Q14. 診断が出るまでに通った医療機関数×Q3疾患群 (n=308)



28. 診断が出るまでに通った医療機関数×疾患群(2/2)

p35で示したグラフのうち、nが10以上の疾患群に着目したグラフです。
nが10以上の疾患群において、1か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割でした。次点は、「免疫系疾患」で約4割でした。

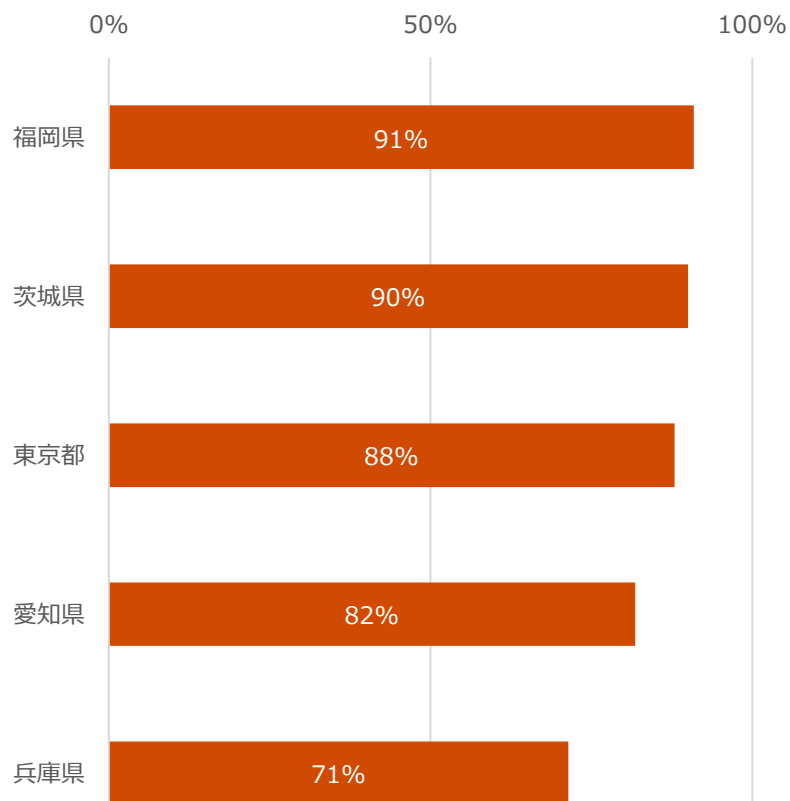
Q14. 診断が出るまでに通った医療機関数×Q3疾患群 (n=308)



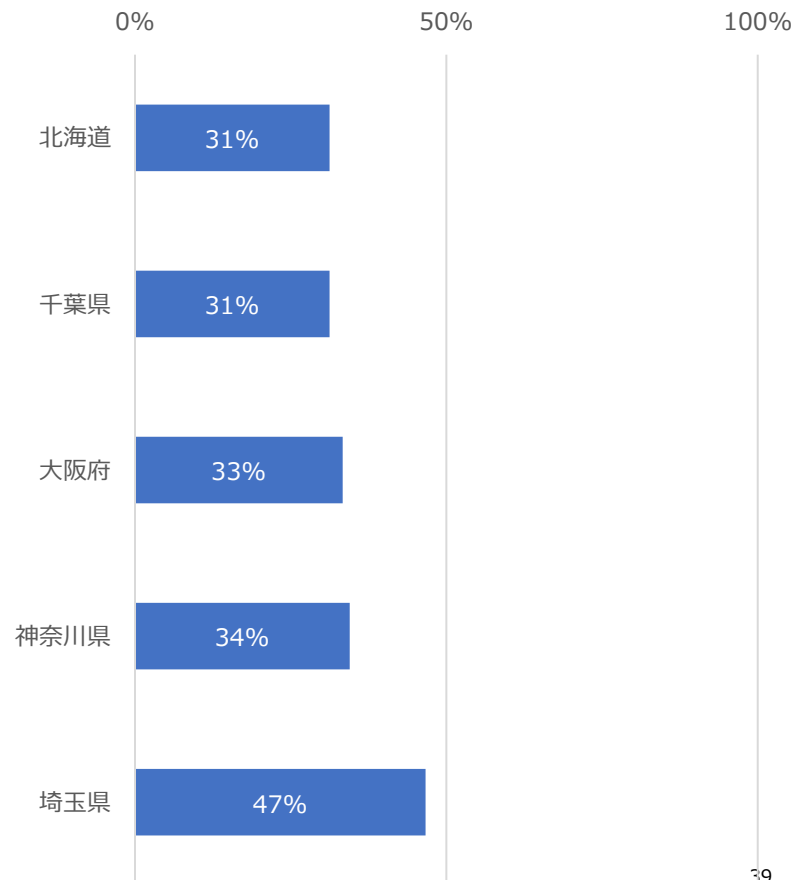
29. 診断を受けた都道府県×診断の際の居住都道府県

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のランキングです。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でした。特に共通項は見られませんでした。

Q11×Q12.「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」が同じ割合が高い都道府県TOP5



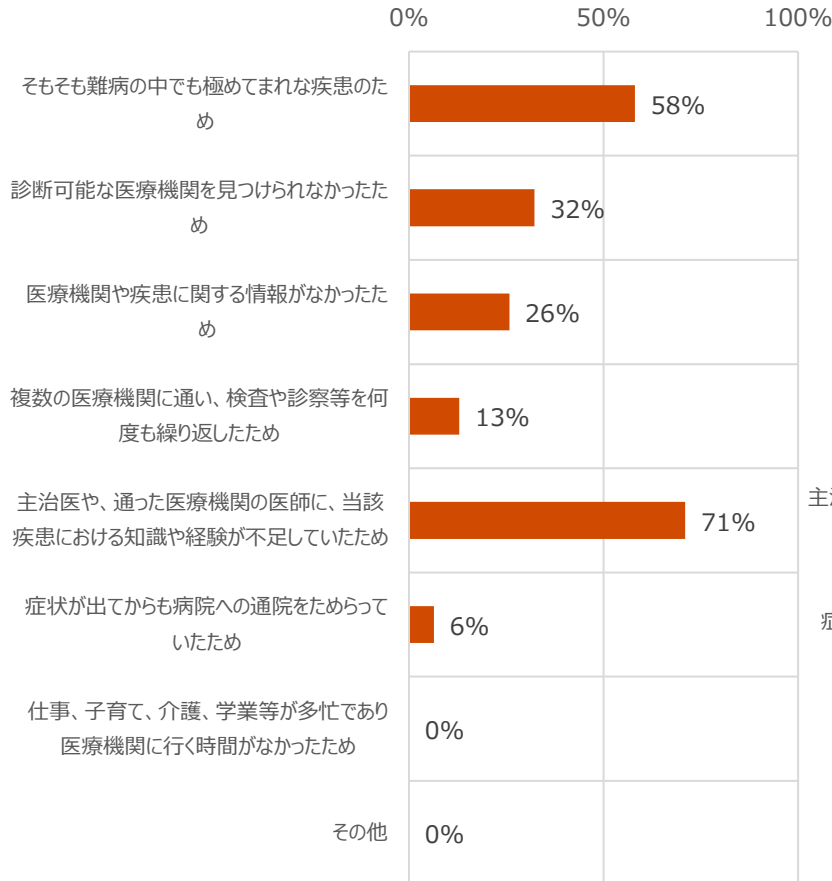
Q11×Q12.「診断を受けた医療機関がある都道府県」と「診断を受けた際に住んでいた都道府県」が異なる割合が高い都道府県TOP5



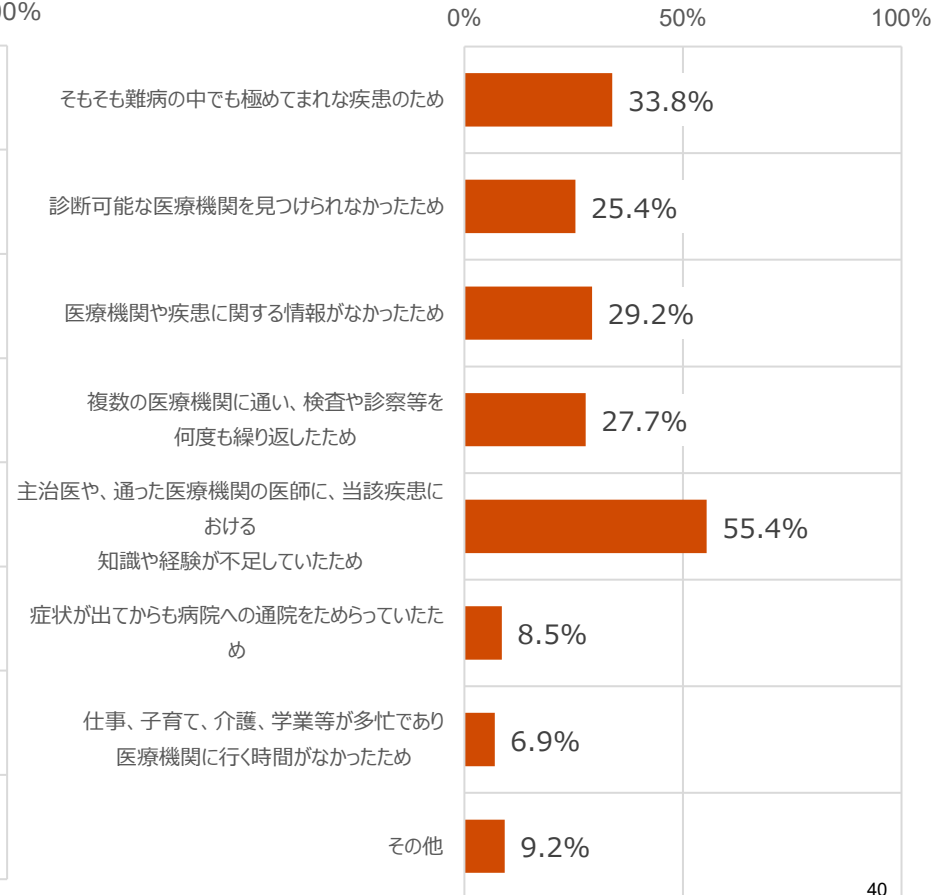
30. 診断が出るまでの期間が5年以上×長いと感じた理由

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として、最も多かったのは、「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、全体と比較すると約2割多いことが分かります。また、次点は「そもそも極めてまれな疾患のため」で約6割で、こちらも全体と比べると2割以上多いです。

Q13. 診断が出るまでの期間が5年以上
×Q16. 長いと感じた理由 (n=31)



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 (n=130、複数選択)



3

医療機関調査結果
【難病診療連携拠点病院】

1. 医療機関調査結果【難病診療連携拠点病院】概要

難病診療連携拠点病院向けに実施した調査の概要です。

難病診療連携拠点病院 調査概要

該当頁

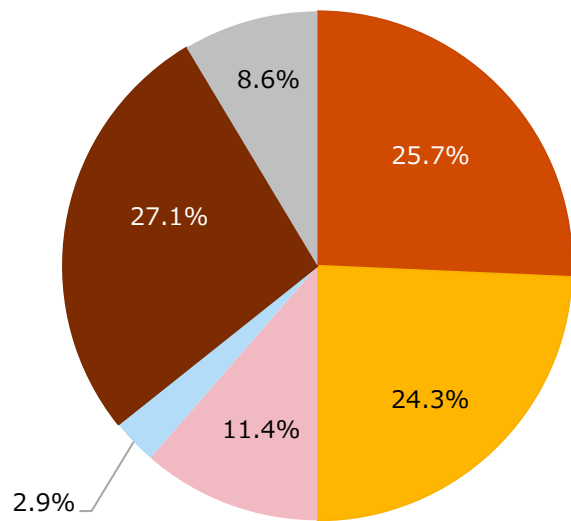
医療機関 基本情報	<ul style="list-style-type: none">回答者の職種<ul style="list-style-type: none">✓ 回答者のコーディネーターの肩書の有無医療機関名（未集計）医療機関の所在地医療機関の指定の種類診ている領域領域得意領域過去10年の難病の診断実績<ul style="list-style-type: none">✓ 診断実績がある領域	43-47
難病関連 医療機関と の連携	<ul style="list-style-type: none">難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院への紹介有無<ul style="list-style-type: none">✓ 紹介していない場合その理由難病診療連携分野別拠点病院・難病医療協力病院からの紹介有無	48-49
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	50-52
手引き記載 事項の実施	<ul style="list-style-type: none">情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築について患者の診断及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	53-57

2. 【医療機関情報】回答者の職種と肩書

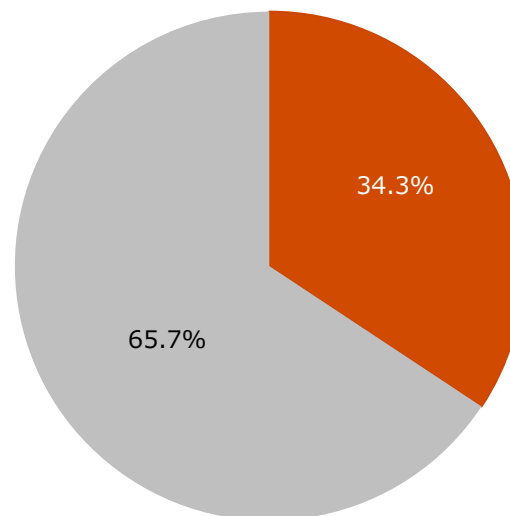
回答者の職種について、最も多かったのは「事務職」の約3割で、次いで、「医師」の約3割、「看護師」の約2割でした。

また、回答者のうち約3割の方が難病コーディネーターの肩書を持っていることが明らかになりました。

Q1.回答者の職種 (n=70)



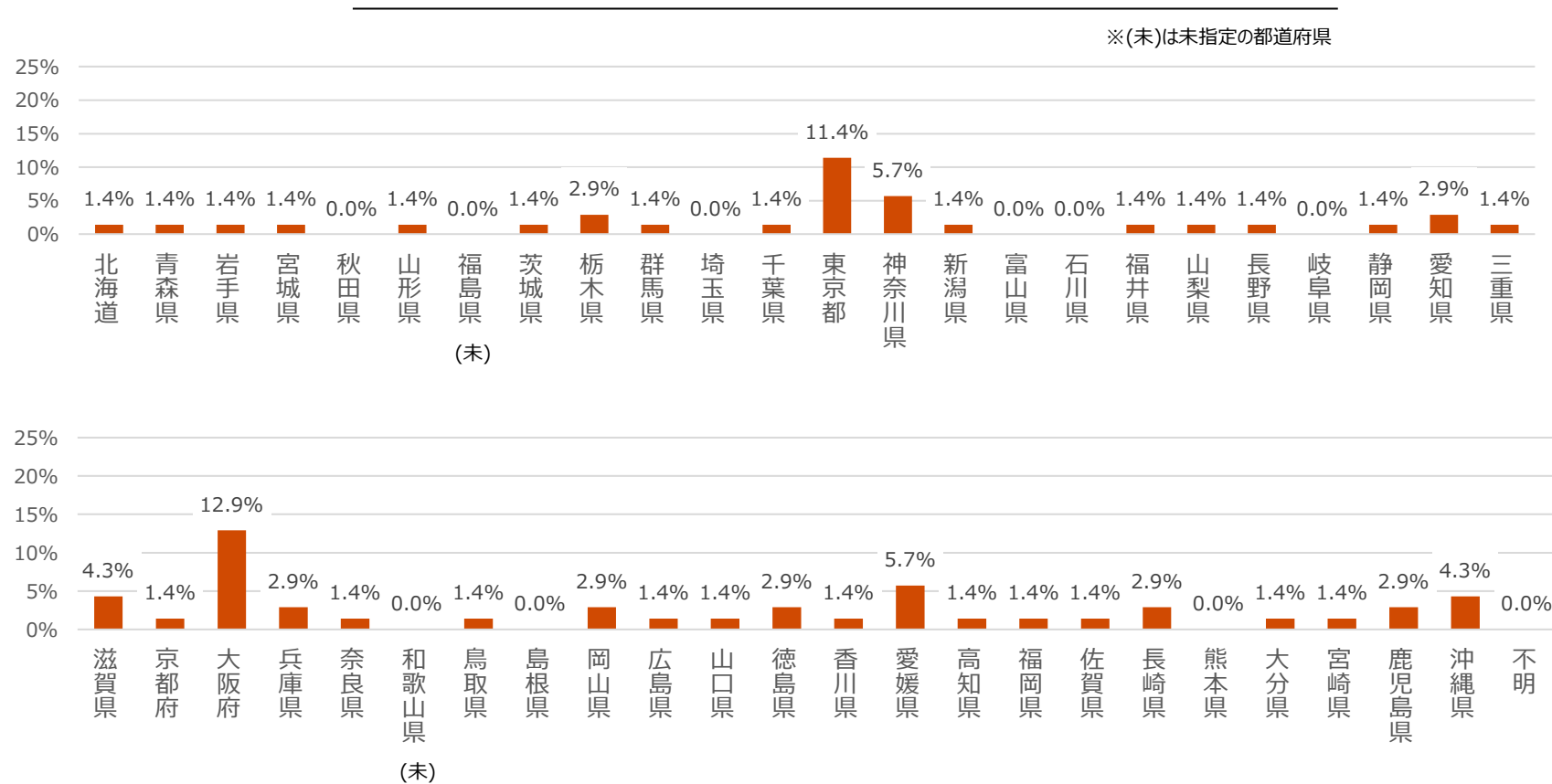
Q2.回答者の難病診療連携コーディネーターの肩書の有無 (n=70)



3. 【医療機関情報】医療機関の所在地

難病診療連携拠点病院のうち、回答した医療機関の所在地として回答割合が最も高かったのは大阪府で、約1割を占めています。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した。都市部のほうが難病診療連携拠点病院の回答率が高いことがわかります。また、都道府県によって回答回収率に差が見られます。

Q4.医療機関の所在地 (n=70)

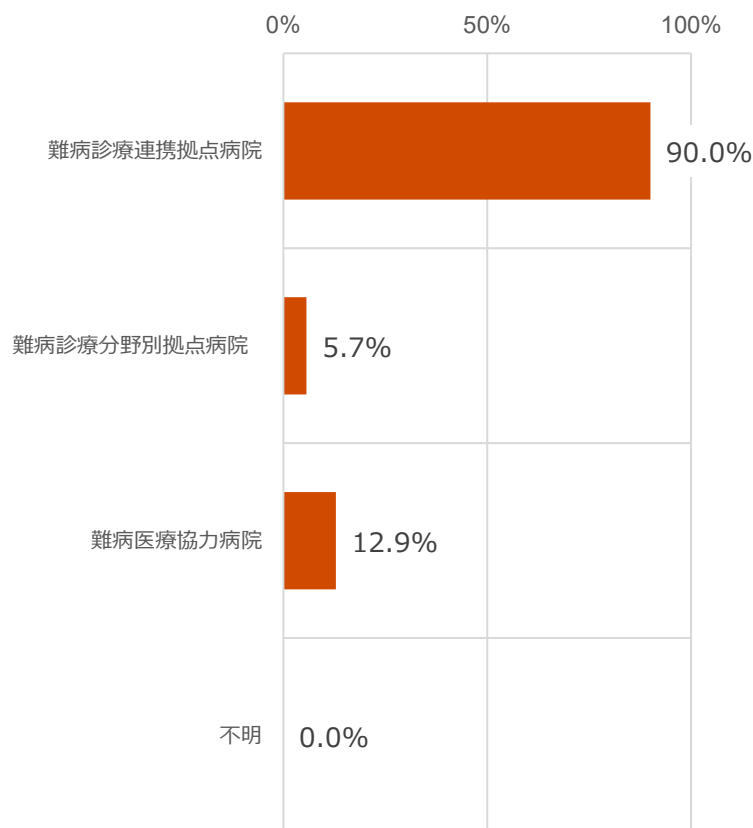


4. 【医療機関情報】医療機関の指定および診ている疾患領域

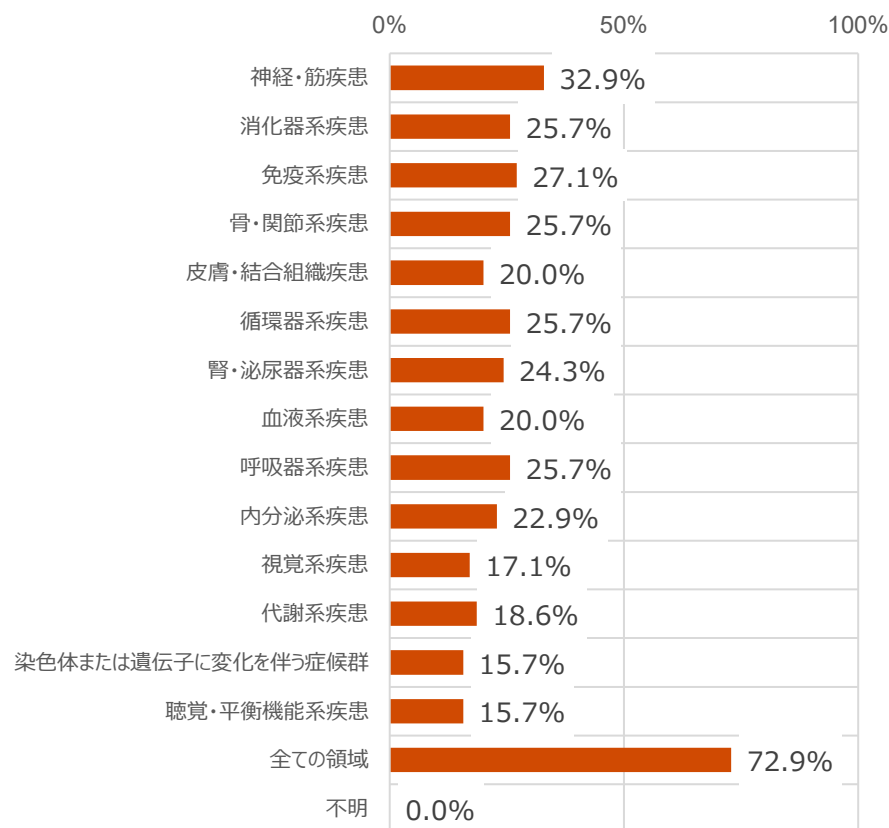
難病診療連携拠点病院向けの調査に回答のあった医療機関について、約9割が難病診療連携拠点病院に当てはまると回答しました。

診ている疾患領域として最も回答割合が高かったのは、「全ての領域」で約7割でした。次点は「神経・筋疾患」で約3割でした。

Q5. 貴院は次のうちどれに当てはまるか (n=70)



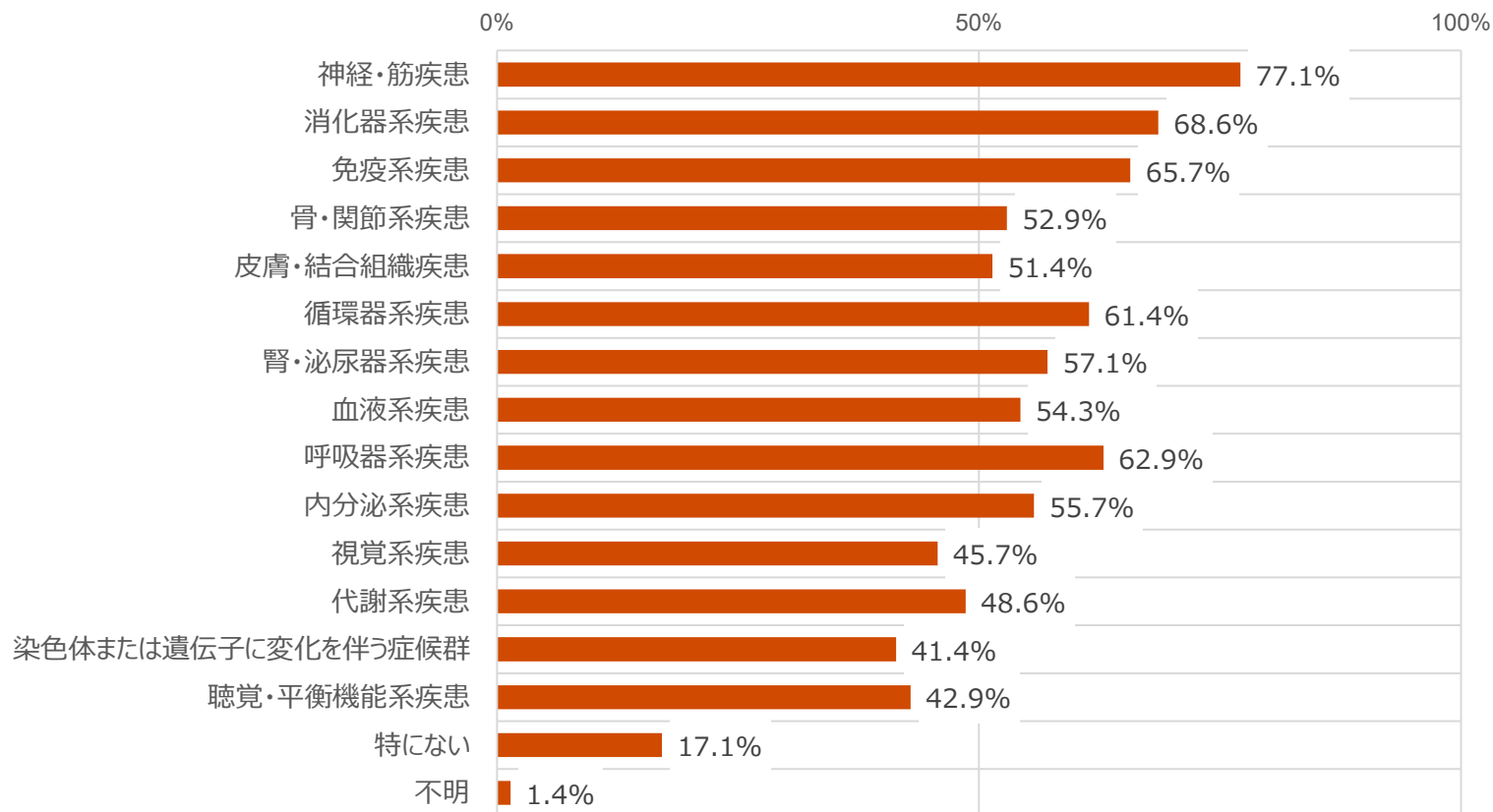
Q6. 貴院で診ている疾患領域 (n=70)



5. 【医療機関情報】得意領域

診ている領域のうち、得意領域として回答割合が高かったのは「神経・筋疾患」の約8割で、次いで「消化器系疾患」の約7割、「免疫系疾患」の約7割でした。

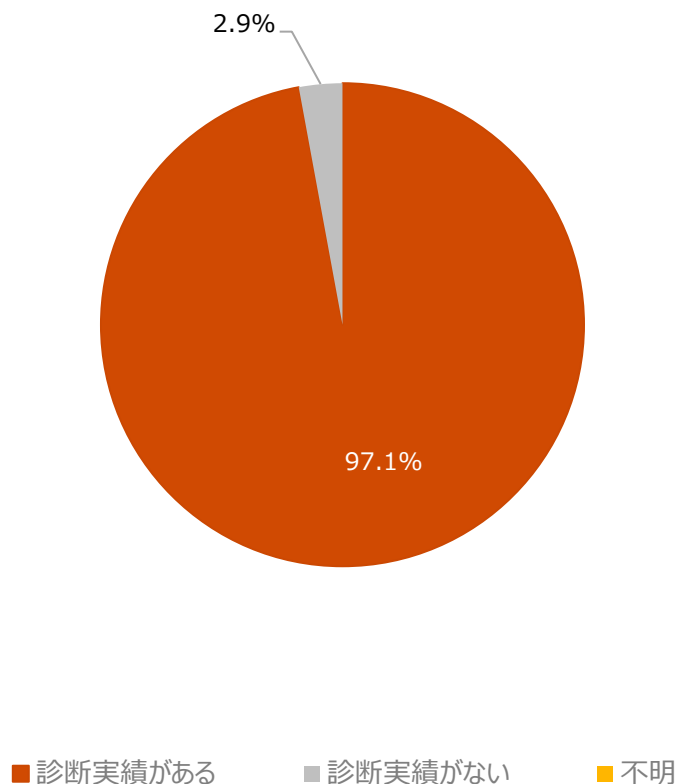
Q7.貴院で診ている領域のうち、得意領域 (n=70)



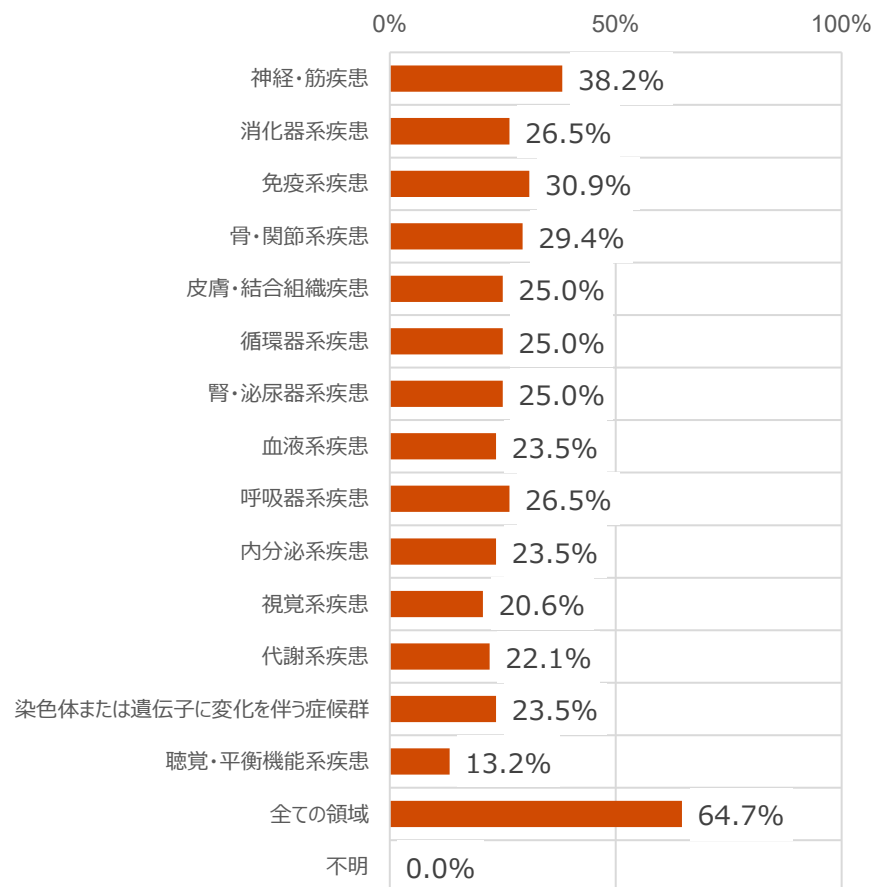
6. 【医療機関情報】過去10年の難病の診断実績

過去10年の難病の診断実績の有無について、9割以上が「診断実績がある」と回答しています。「診断実績がある」と回答した医療機関のうち、実績がある領域として、約6割が「全ての領域」と回答しました。次点は神経・筋疾患で約4割でした。

Q8. 貴院の過去10年の難病の診断実績の有無
(n=70)



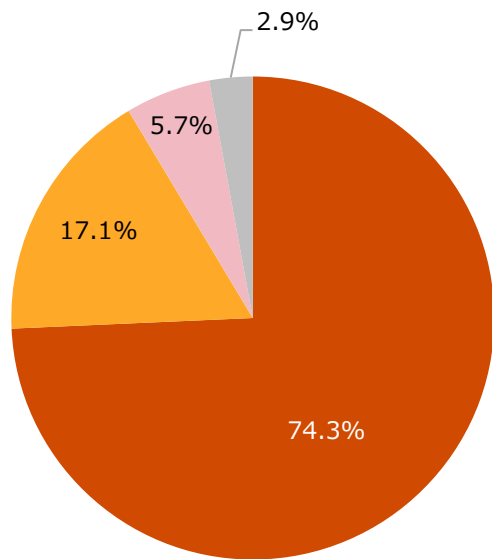
Q9. 診断実績がある領域 (n=68)



7. 【難病関連医療機関との連携】分野別・協力病院への紹介

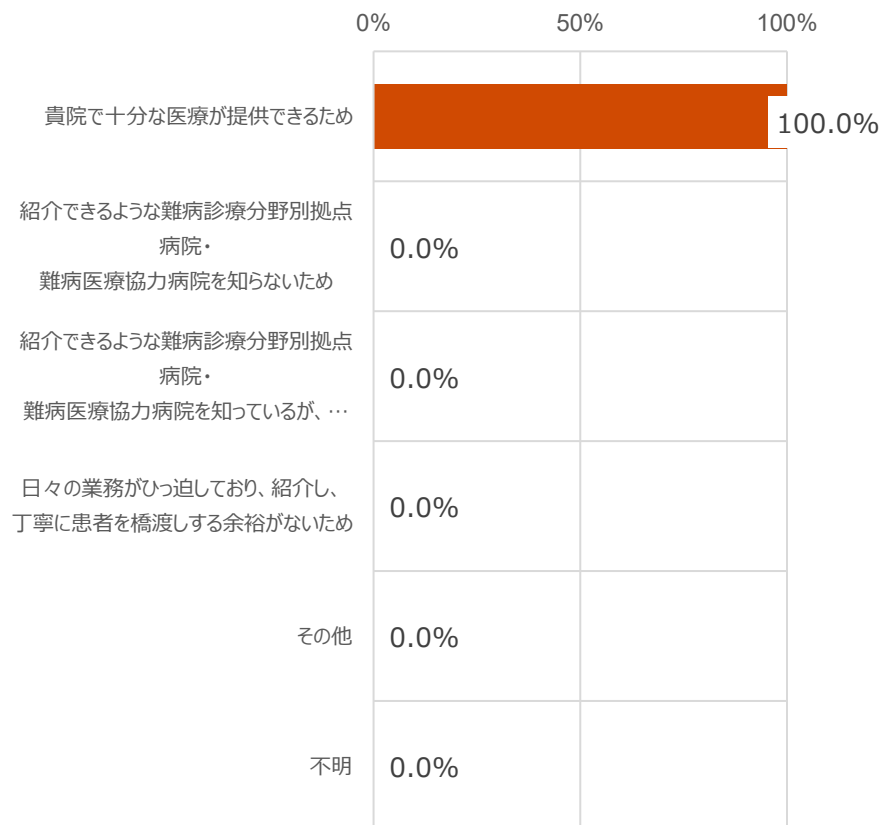
難病患者に対する、難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院の紹介について、最も回答割合が高かったのは「難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のどちらも紹介したことがある」で約7割で、約9割が難病関連医療機関への紹介を実施していることが分かります。「どちらも紹介したことがない」と回答した約6%医療機関のうち、その理由として、「自院で十分な医療が提供できるため」が10割でした。

Q10. 難病患者に対する、難病診療分野別拠点病院や
難病医療協力病院の紹介の有無 (n=70)



- 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
- 難病診療分野別拠点病院のみ紹介したことがある
- 難病医療協力病院のみ紹介したことがある
- どちらも紹介したことがない
- 不明

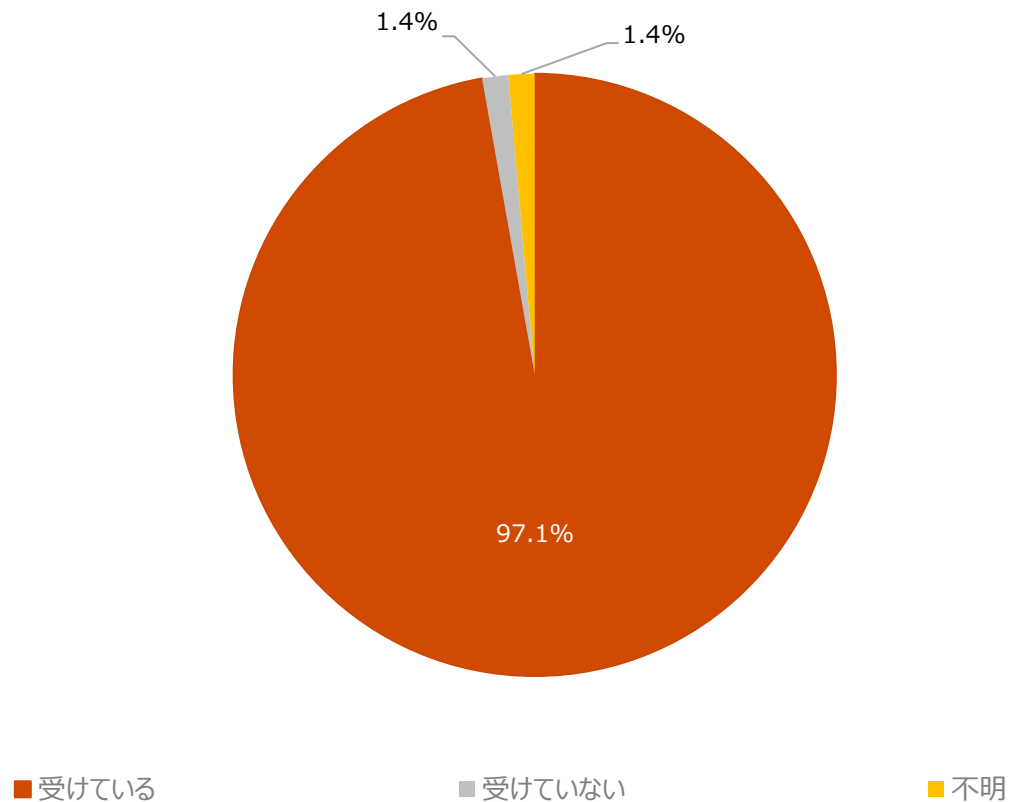
Q11. 紹介したことがない理由 (n=4)



8. 【難病関連医療機関との連携】分野別・協力病院からの紹介

難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院からの紹介について、「受けている」と回答した医療機関の割合が9割以上でした。

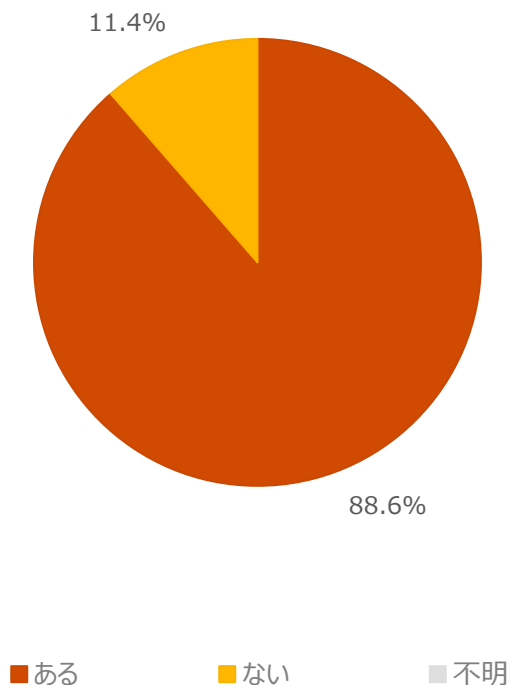
Q12. 難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院からの紹介を受けているか (n=70)



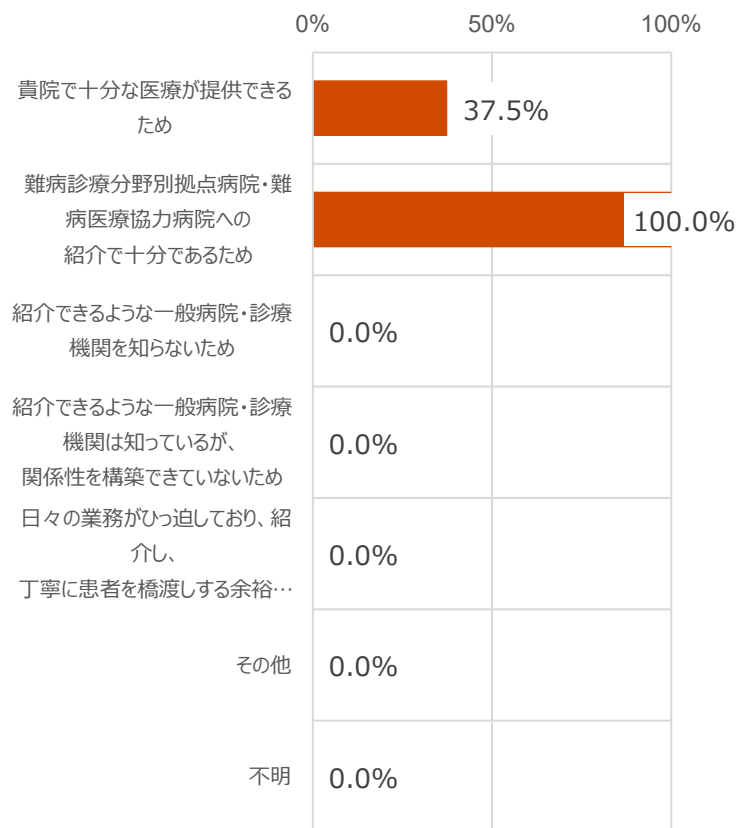
9. 【一般病院・診療機関との連携】一般病院・診療機関への紹介

一般病院・診療機関への紹介有無について、難病診療連携拠点病院の約9割が紹介したことがあると回答しました。また、紹介したことがないと回答した約1割の医療機関について、その理由として、「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割でした。

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）を紹介の有無（n=70）



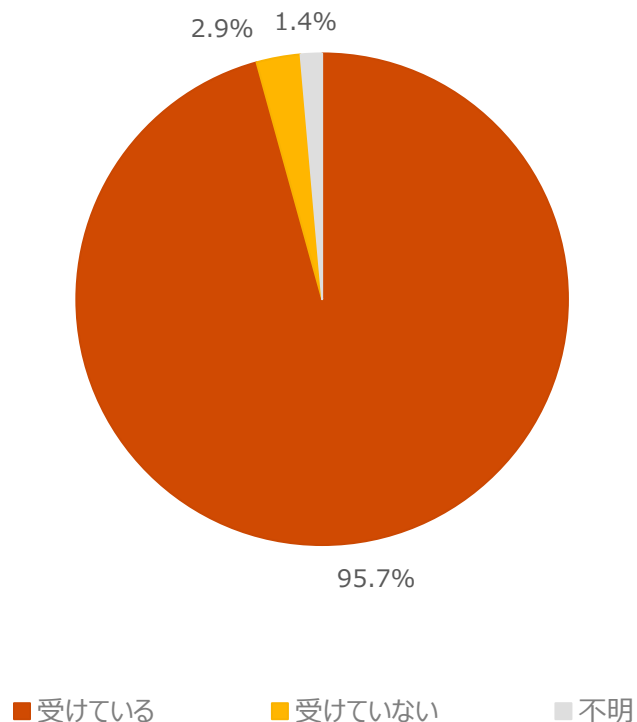
Q14. 紹介したことがない理由（n=8、複数選択）



10. 【一般病院・診療機関との連携】一般病院・診療機関からの紹介

一般病院・診療機関からの紹介有無について、難病診療連携拠点病院の約9割が紹介を受けていると回答しました。

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)からの紹介の有無 (n=70)

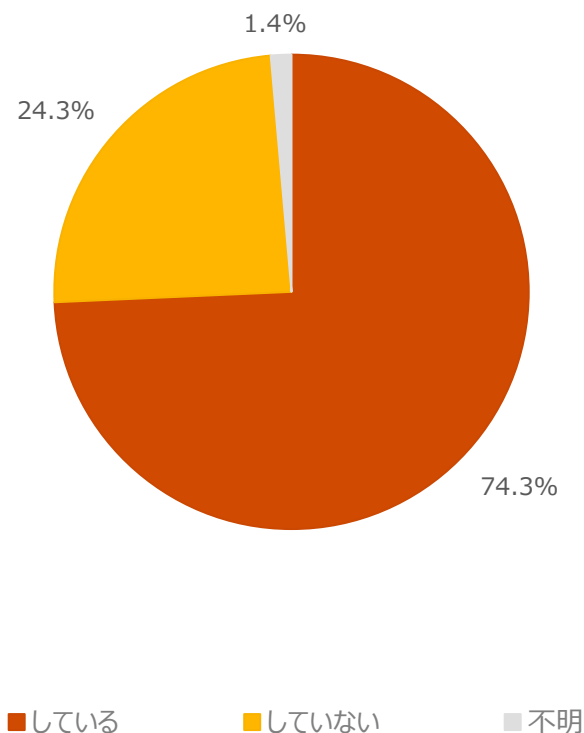


11. 【一般病院・診療機関との連携】研修や勉強会の実施

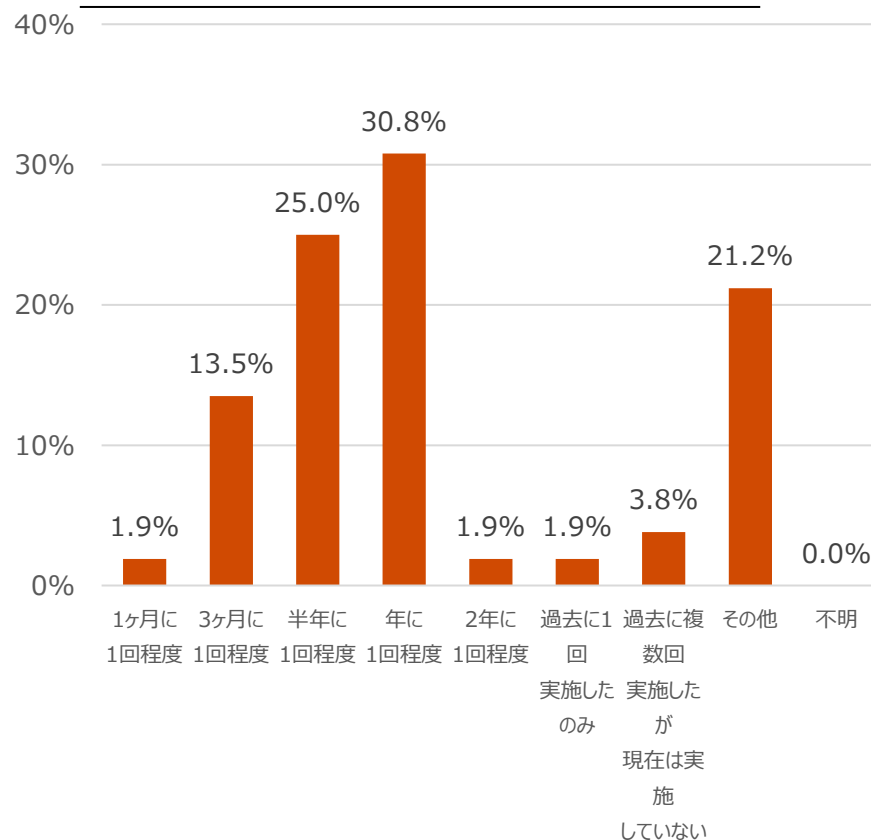
一般病院・診療所等に対する研修や勉強会の実施について、約7割の医療機関が「している」と回答しました。

実施頻度について、最も回答割合が高かったのは「年に1回程度」で約3割、次点は「半年に1回程度」で約3割でした。

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）に対する研修や勉強会の実施有無（n=70）



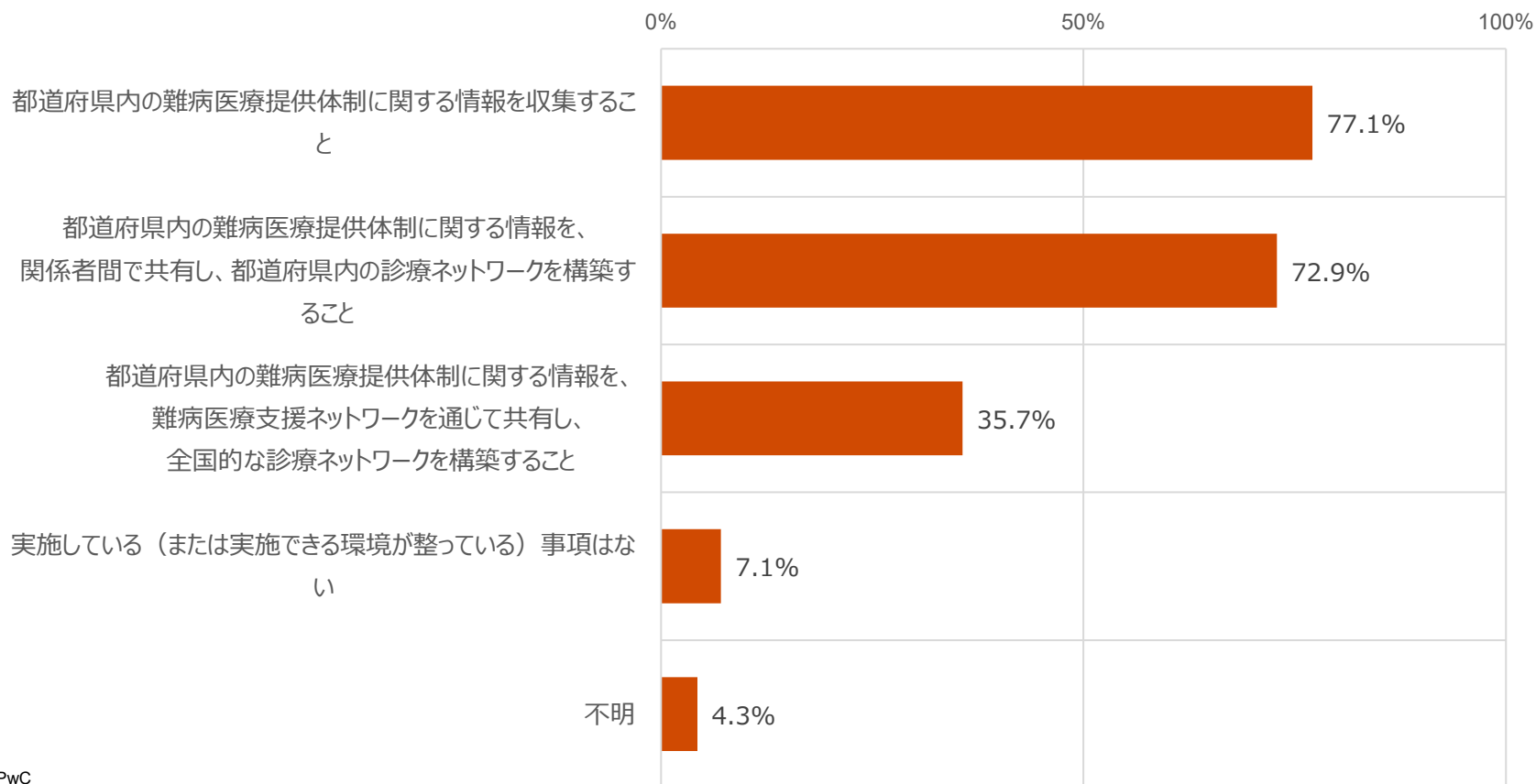
Q17. 実施頻度（n=52）



12. 【手引き記載事項の実施】情報の収集及び提供、診療ネットワーク構築

【情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築】について、都道府県内における情報提供やネットワークの構築は7割の医療機関で実施している（または実施できる環境が整っている）ことがわかります。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約4割にとどまっています。

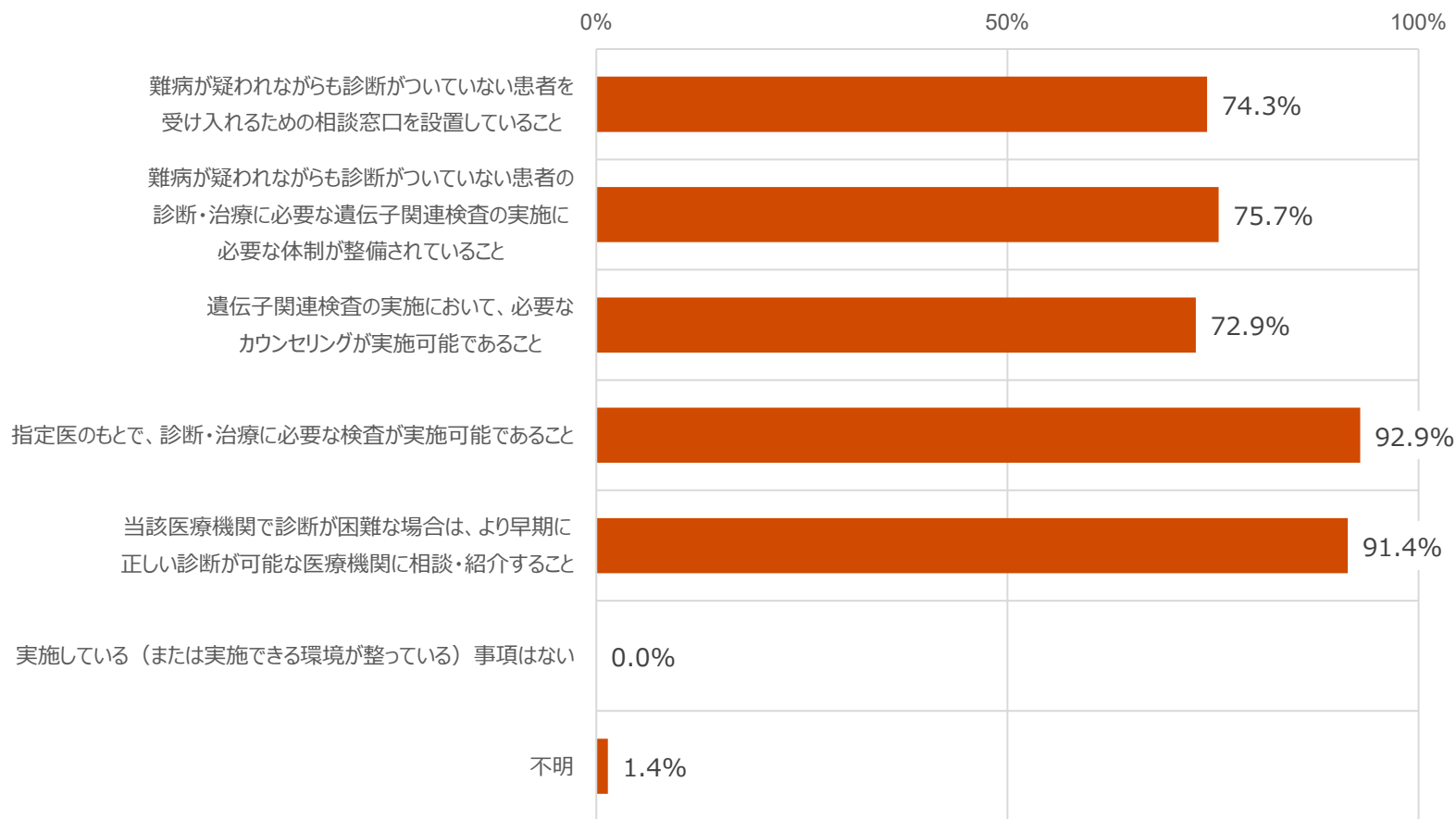
Q18.【情報の収集及び提供、診療ネットワークの構築】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=70）



13. 【手引き記載事項の実施】患者の診断及び相談受付体制

【患者の診断及び相談受付体制】について、実施している（または実施できる環境が整っている）項目として、9割以上の医療機関が「指定医のもとで診断・治療に必要な検査が実施可能」「早期に正しい診断が可能な医療機関への相談・紹介」を選択しました。それ以外の項目においても、7割以上の医療機関が実施していることがわかります。

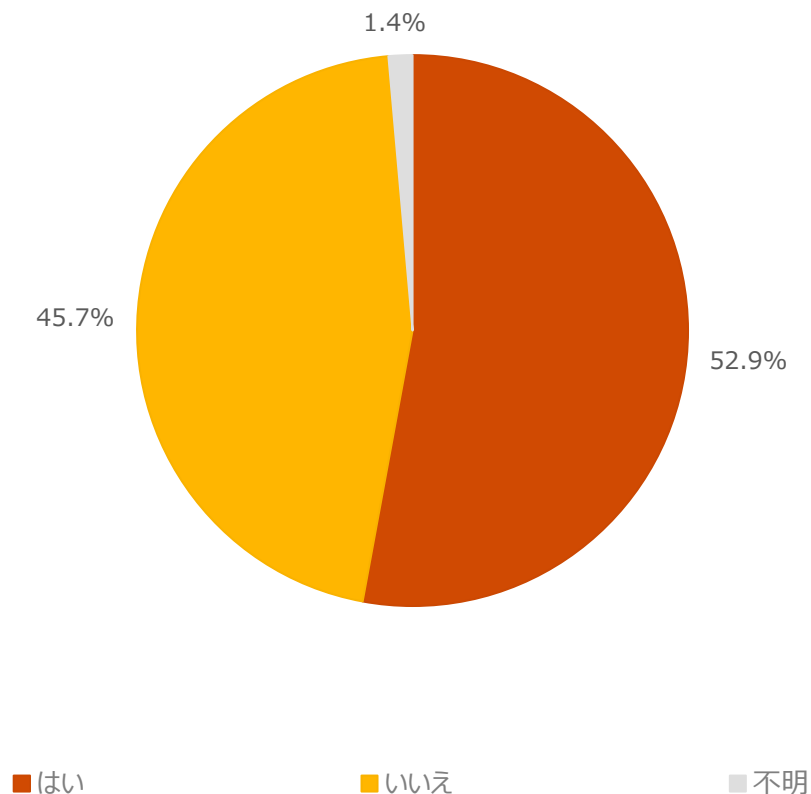
Q19.【患者の診断及び相談受付体制】について、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=70）



14. 【手引き記載事項の実施】診断のための都道府県を超えた体制

【診断のための都道府県を超えた体制】について、必要に応じた難病医療支援ネットワークの活用ができていると回答した医療機関の割合は約5割にとどまっています。

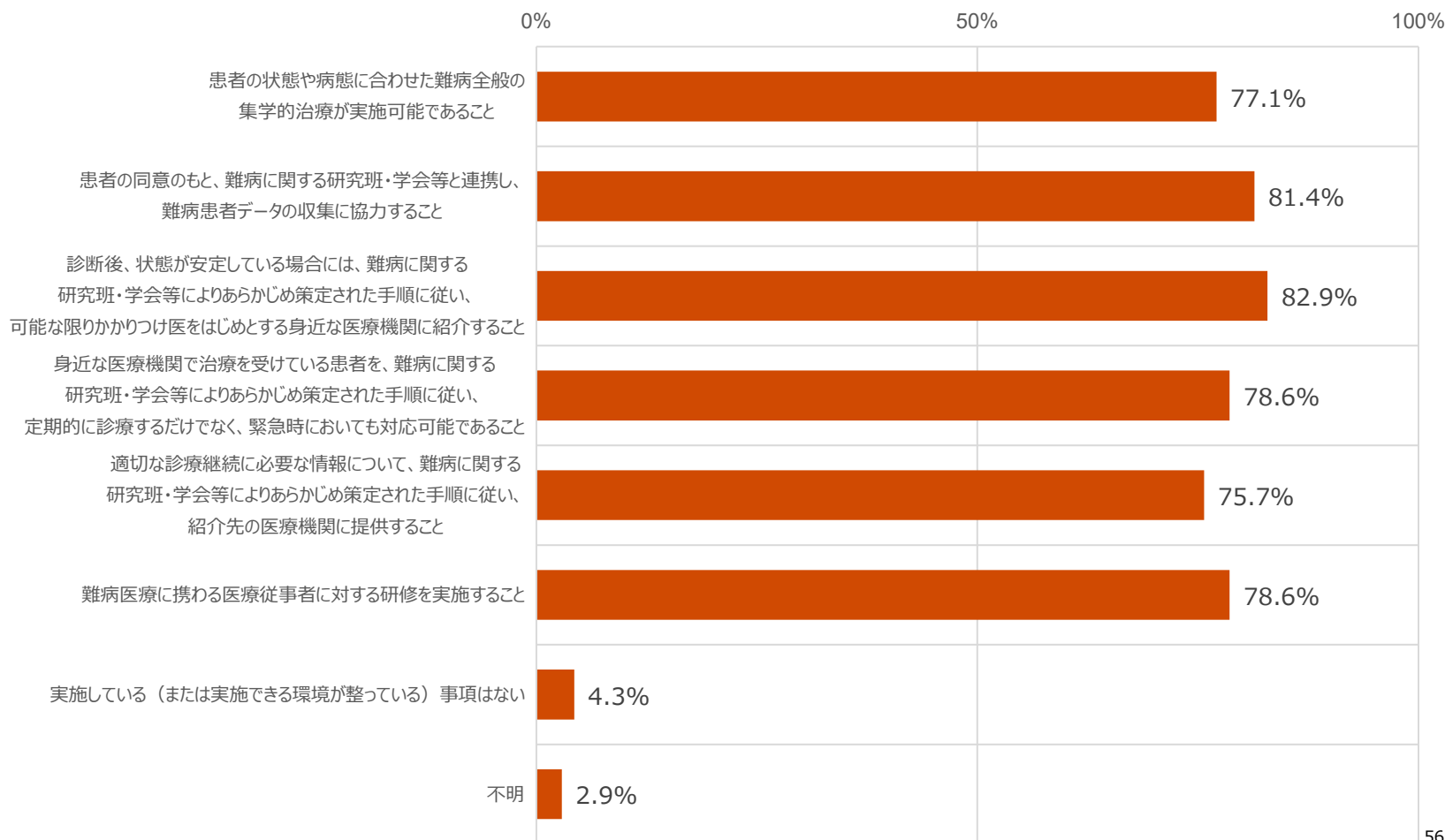
Q20.【診断のための都道府県を超えた体制】について、都道府県内の医療機関で診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用できているか（n=70）



15. 【手引き記載事項の実施】治療・療養時の体制

【治療・療養時の体制】について、実施している（または実施できる環境が整っている）項目として、7割以上の医療機関がすべての項目を選択しているにもかかわらず、実施している事項はないと回答した医療機関も1割弱いることがわかります。

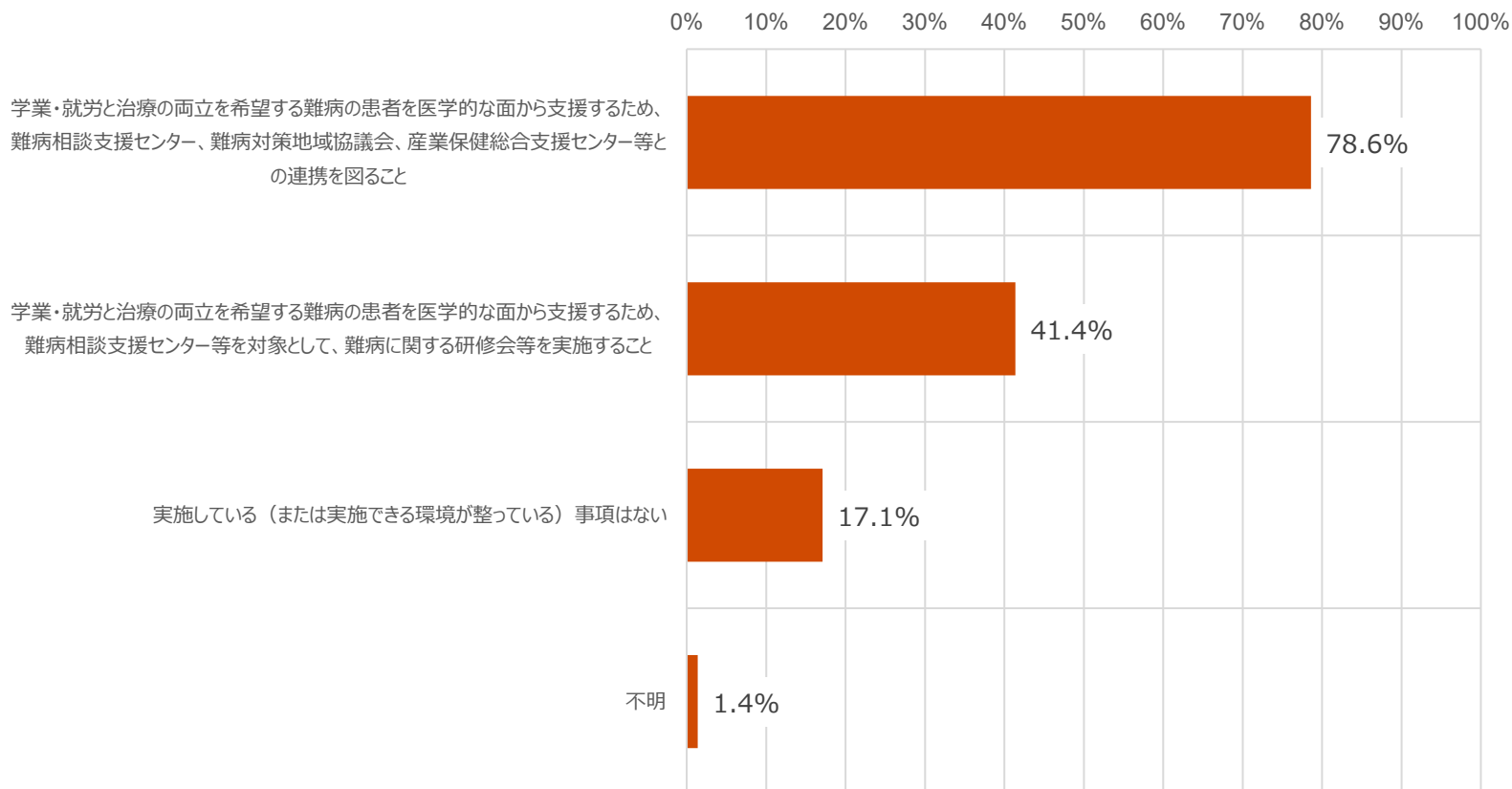
Q21.【治療・療養時の体制】について、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=70）



16. 【手引き記載事項の実施】療養生活環境整備に係る支援

【療養生活環境整備に係る支援】について、実施している事項として約 8 割の医療機関が「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等との連携」を選択している一方、「難病相談支援センター等を対象とした難病に関する研修会等の実施」については約 4 割の実施率にとどまります。また、実施している事項はないと回答した医療機関も約 2 割いることがわかります。

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（n=70）



4

医療機関調査結果
【難病診療分野別拠点病院】

1. 医療機関調査結果【難病診療分野別拠点病院】概要

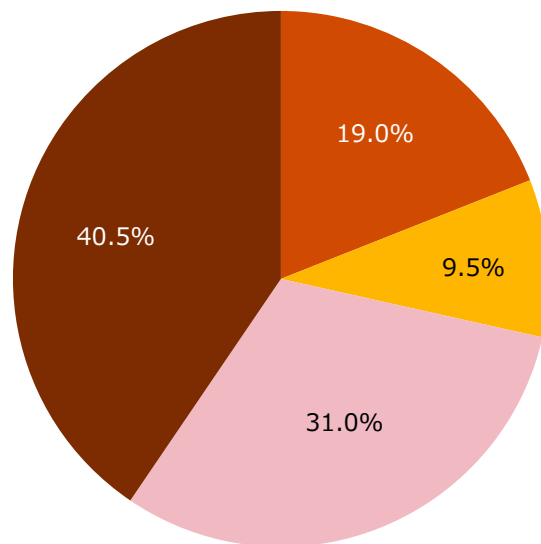
難病診療分野別拠点病院向けに実施した調査の概要です。

難病診療分野別拠点病院 調査概要		該当頁
医療機関 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	60- 64
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・難病医療協力病院への紹介<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	65- 66
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	67- 69
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	70- 72

2. 【医療機関情報】回答者

回答者の職種について、最も多かったのは「事務職」の約4割で、次いで、「社会福祉士」の約3割、「医師」の約2割でした。

Q1.回答者の職種 (n=42)

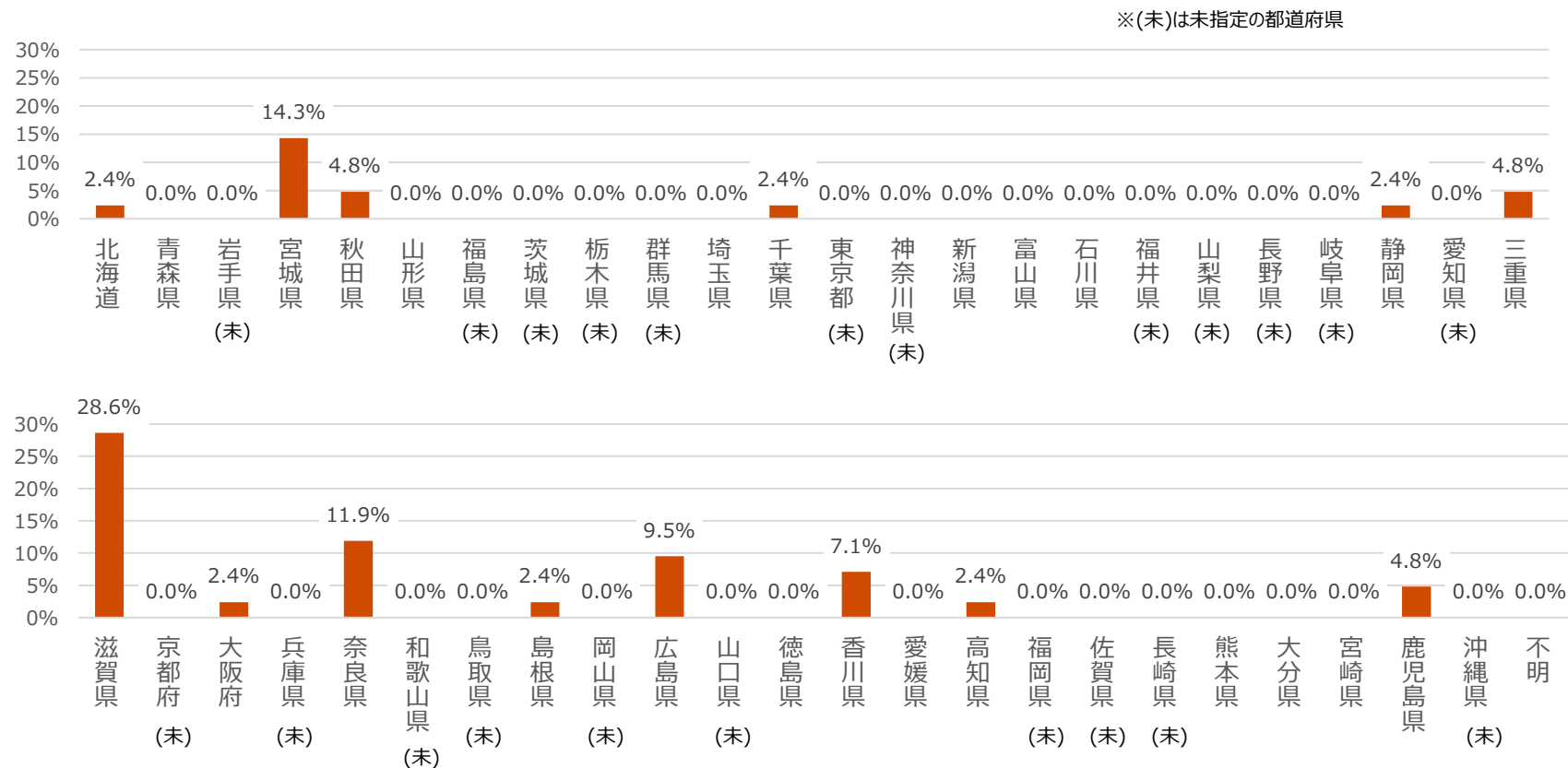


■ 医師 ■ 看護師 ■ 社会福祉士 ■ リハビリテーション職員 ■ 保健師 ■ 介護支援専門員 ■ 事務職 ■ その他 ■ 不明

3. 【医療機関情報】医療機関の所在地

難病診療分野別拠点病院のうち、回答した医療機関の所在地として回答割合が最も高かったのは滋賀県で、約3割を占めています。次点は宮城県の約1割で、次いで奈良県の1割でした。都道府県によって回答率に大きな差が見られます。

Q3.医療機関の所在地 (n=42)

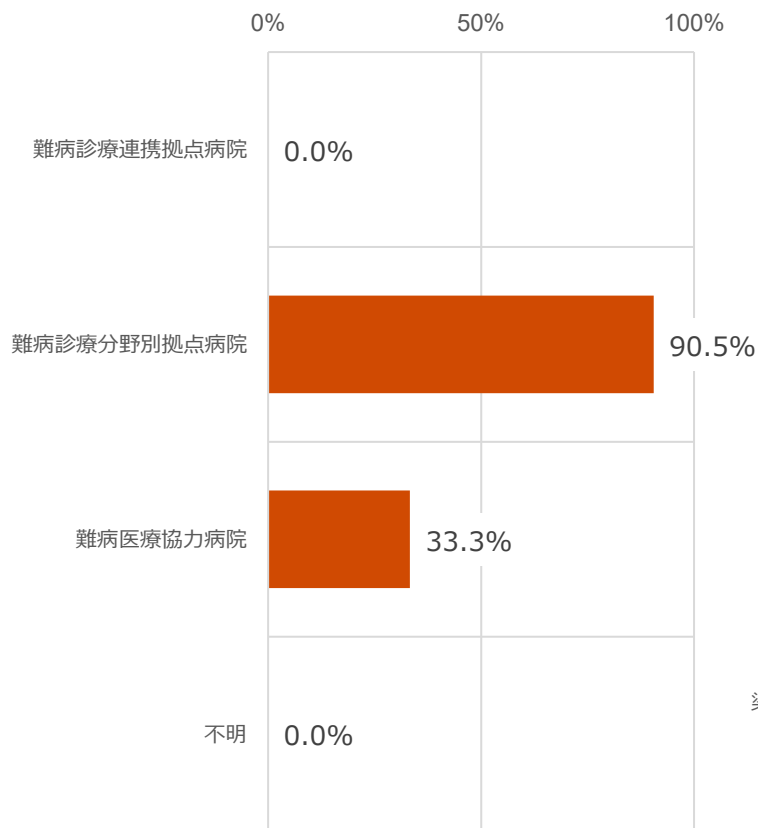


4. 【医療機関情報】 医療機関の指定および診ている疾患

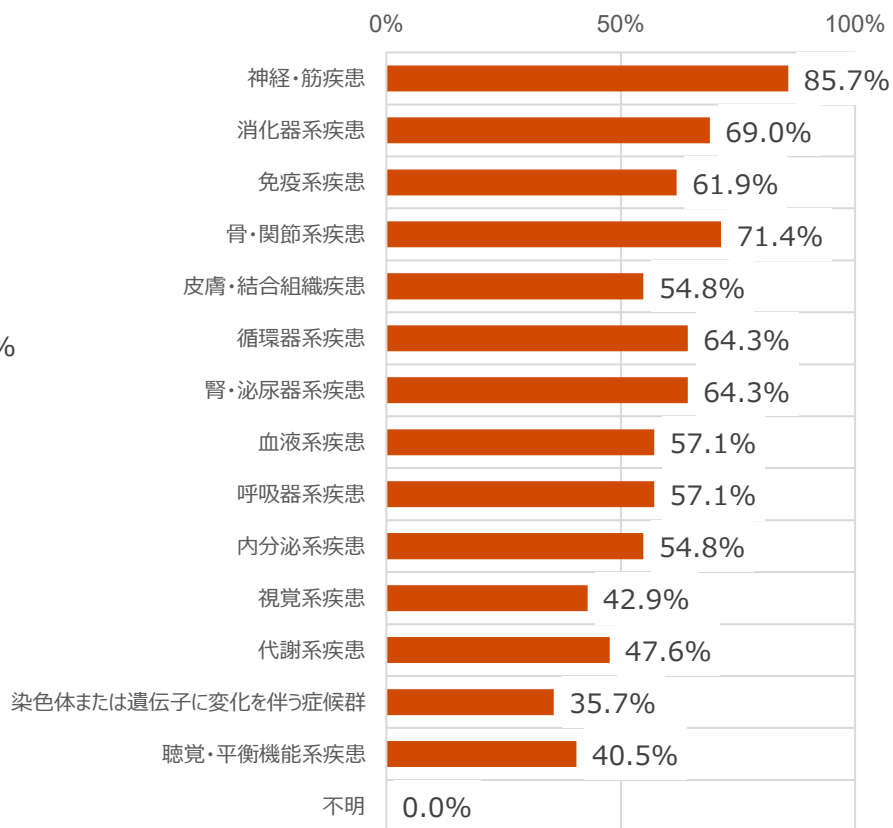
難病診療分野別拠点病院向けの調査に回答のあった医療機関について、約9割が難病診療分野別拠点病院に当てはまると回答しました。

診ている疾患領域として最も回答割合が高かったのは、「神経・筋疾患」で約9割でした。次いで「骨・関節系疾患」の約7割、「消化器系疾患」の約7割でした。

Q4. 貴医療機関は次のうちどれに当てはまるか
(n=42)



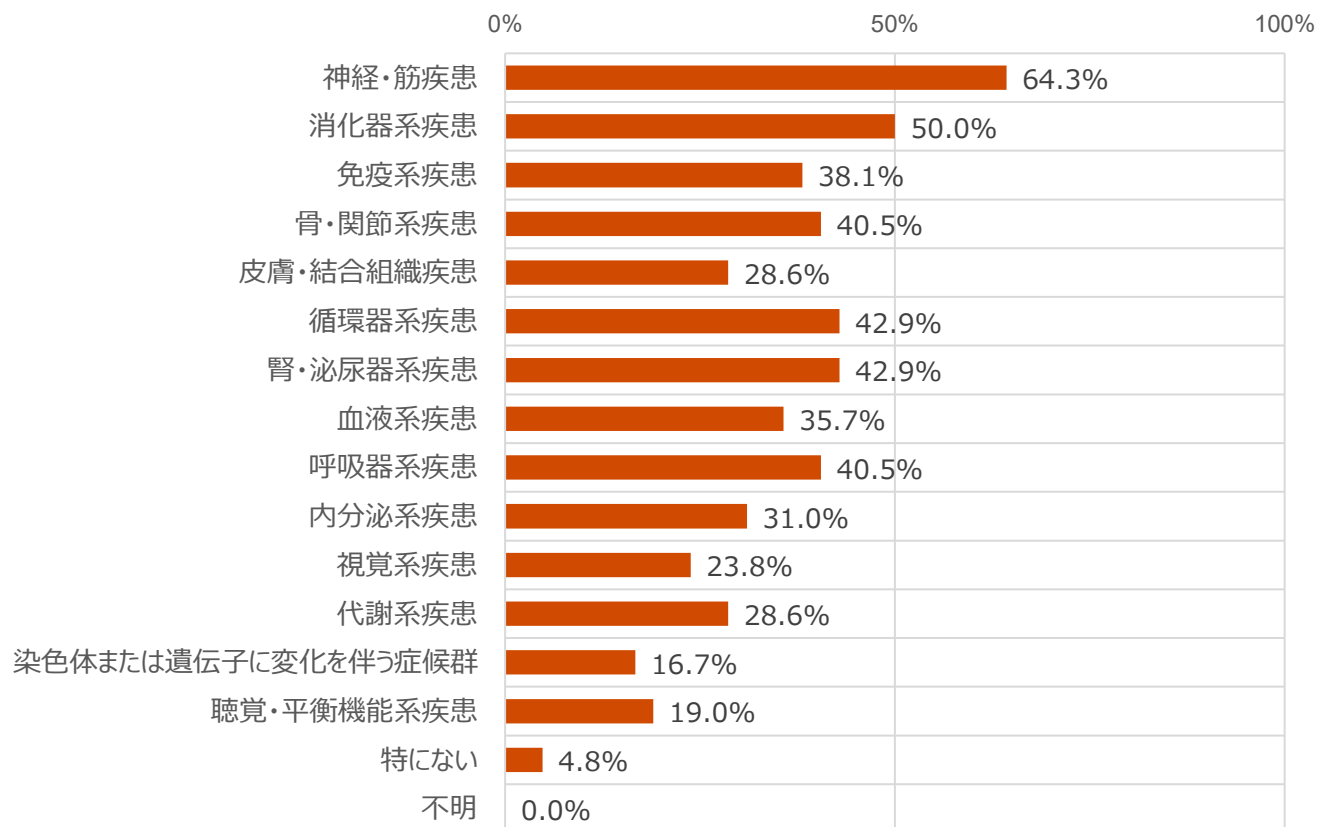
Q5. 診ている疾患領域 (n=42)



5. 【医療機関情報】得意領域

診ている領域のうち、得意領域として回答割合が高かったのは「神経・筋疾患」の約6割で、次点は「消化器系疾患」の約5割でした。

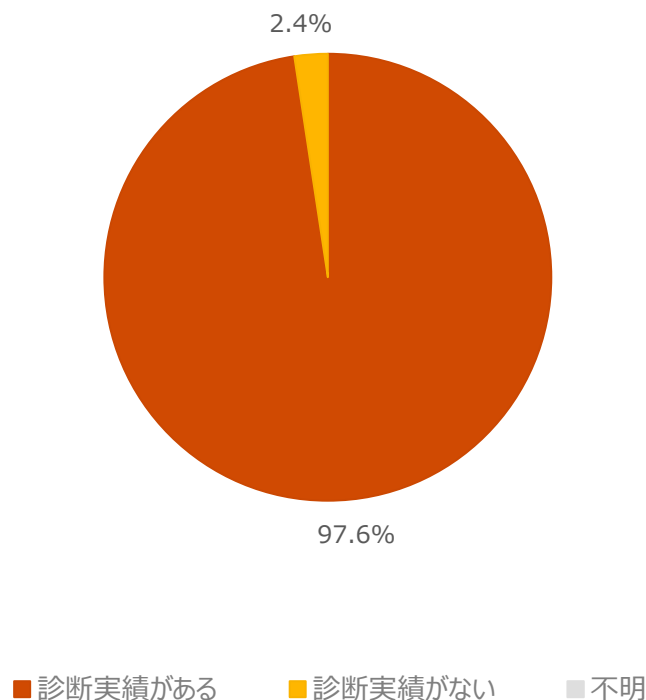
Q6. 得意領域 (n=42)



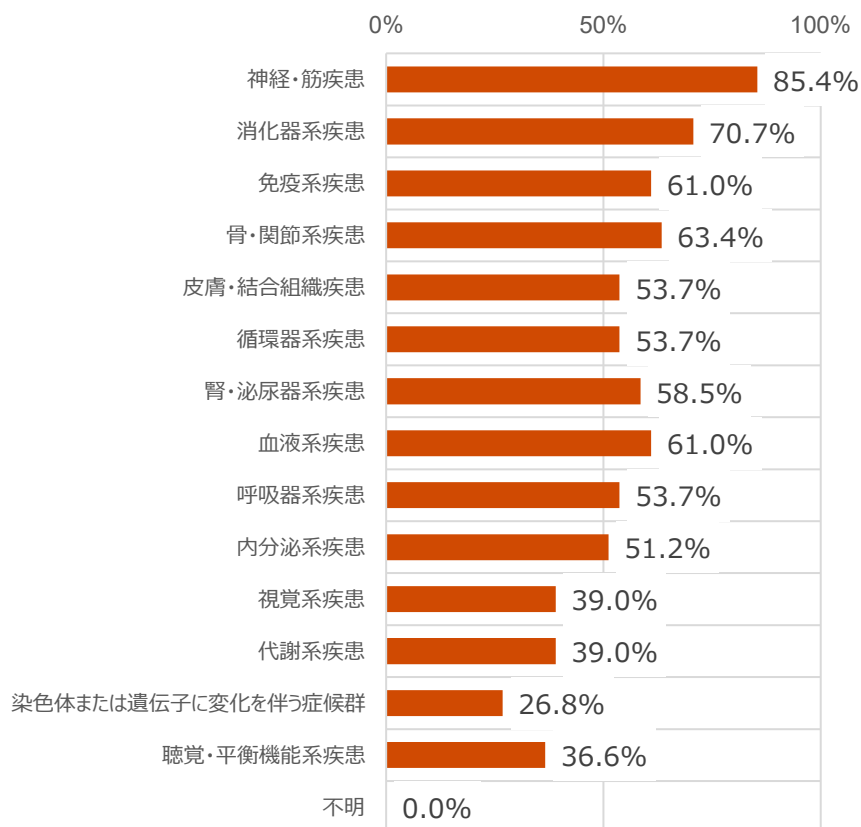
6. 【医療機関情報】過去10年の難病の診断実績

過去10年の難病の診断実績の有無について、9割以上が「診断実績がある」と回答しています。
 「診断実績がある」と回答した医療機関のうち、実績がある領域として、最も回答割合が高かったのは「神経・筋疾患」の約9割で、次点は「消化器系疾患」の約7割でした。

Q7. 貴院の過去10年の難病の診断実績の有無
(n=42)



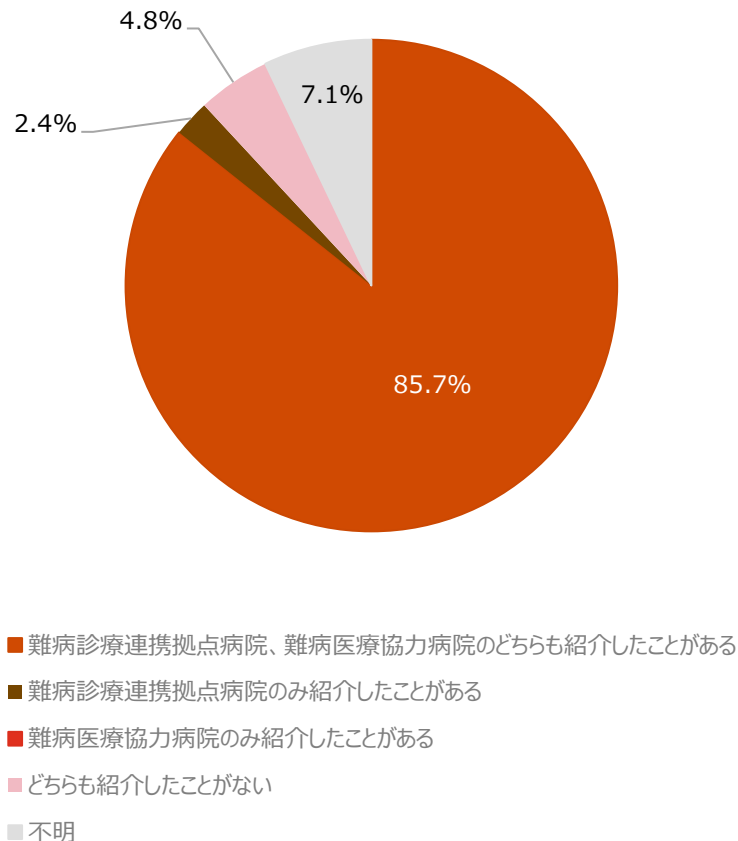
Q8. 診断実績がある領域 (n=41)



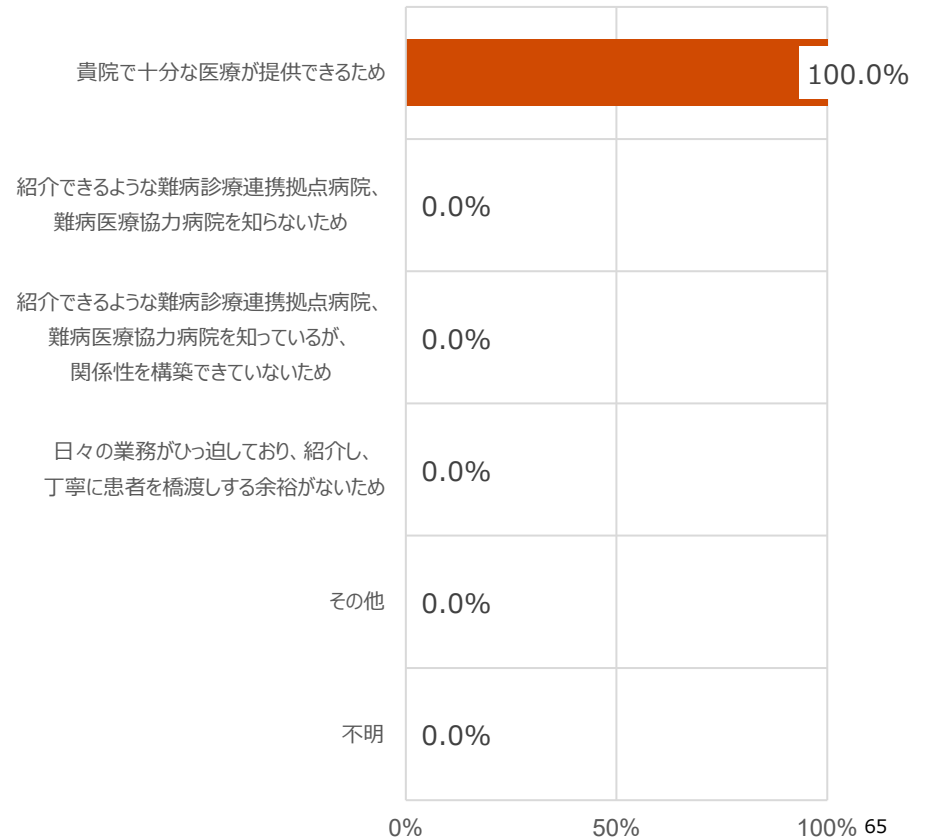
7. 【難病関連医療機関との連携】連携拠点・協力病院への紹介

難病患者に対する、難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院への紹介について、最も回答割合が高かったのは「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」で約8割で、約9割が難病関連医療機関への紹介を実施しています。「どちらも紹介したことがない」と回答した約5%の医療機関のうち、その理由として、「自院で十分な医療が提供できるため」が10割でした。

Q9. 難病患者に対する難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院への紹介の有無(n=42)



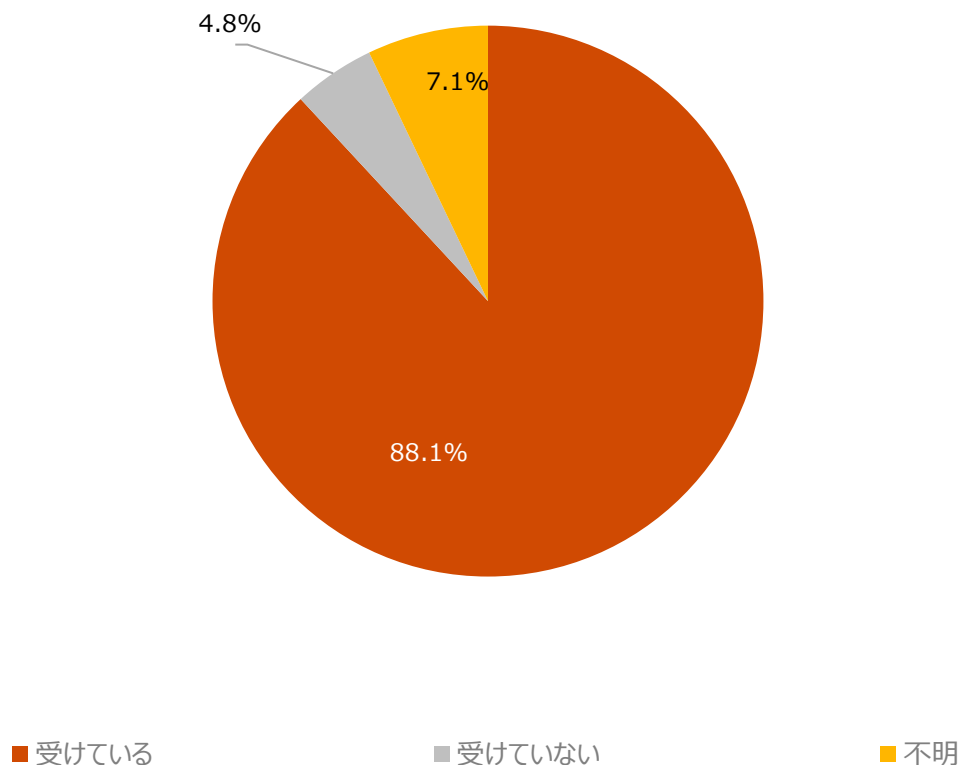
Q10. 紹介したことがない理由 (n=2)



8. 【難病関連医療機関との連携】連携拠点・協力病院からの紹介

難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院からの紹介について、「受けている」と回答した医療機関の割合が約9割でした。

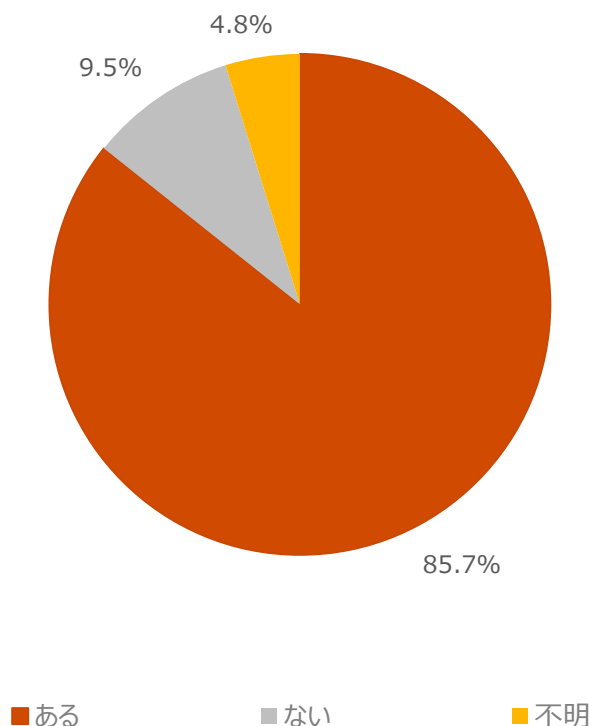
Q11. 難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院からの紹介の有無 (n=42)



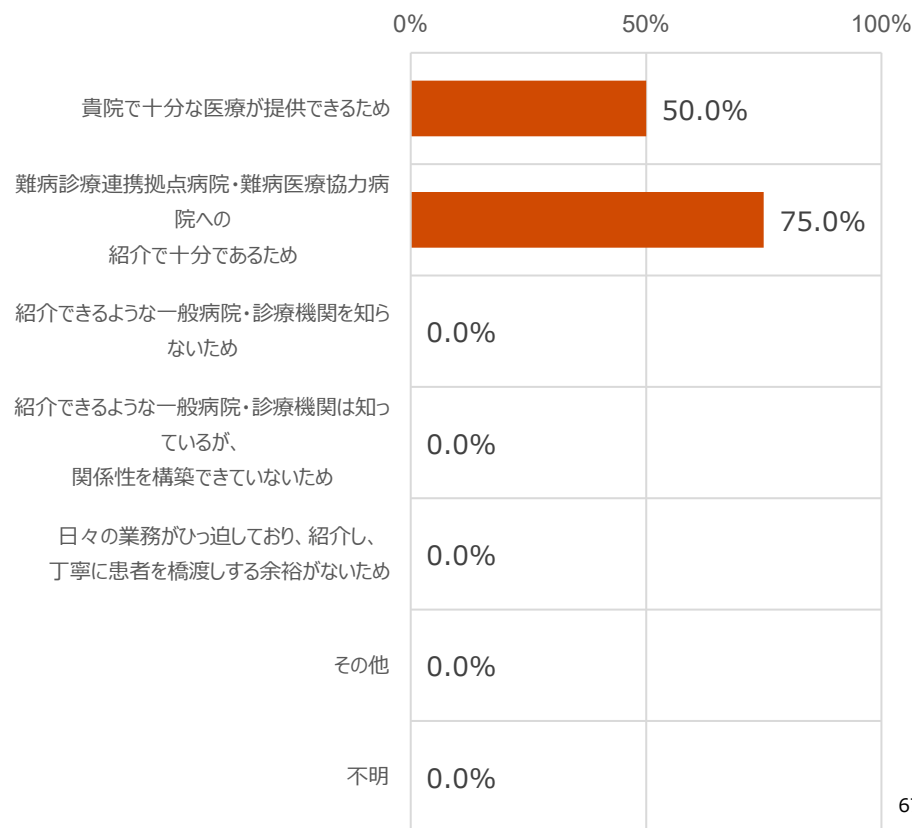
9. 【一般病院・診療機関との連携】一般病院・診療機関への紹介

一般病院・診療機関への紹介有無について、難病診療分野別拠点病院の約9割が紹介したことがありと回答しました。また、紹介したことがないと回答した約1割の医療機関について、その理由として、「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」と回答した方が8割、「自院で十分な医療が提供できるため」が約5割でした。

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）の紹介の有無（n=42）



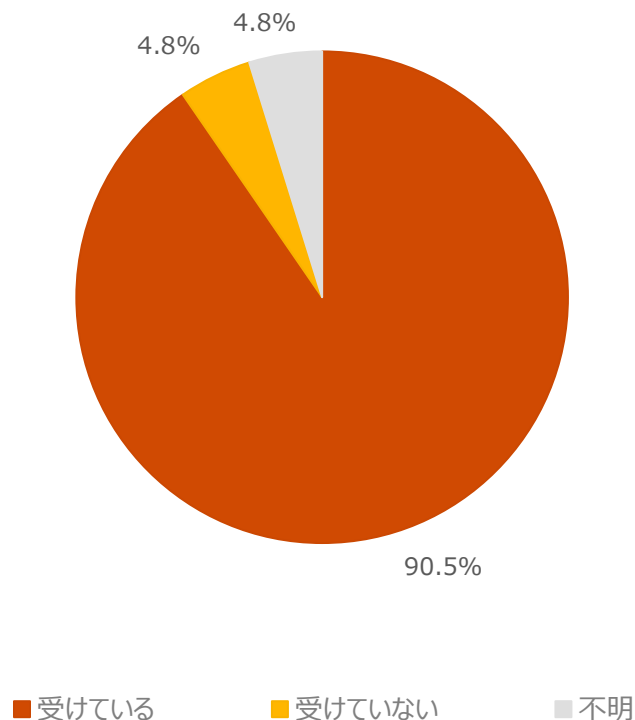
Q13. 紹介したことがない理由（n=4）



10. 【一般病院・診療機関との連携】一般病院・診療機関からの紹介

一般病院・診療機関からの紹介有無について、難病診療分野別拠点病院の約9割が紹介を受けていると回答しました。

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)からの紹介の有無 (n=42)

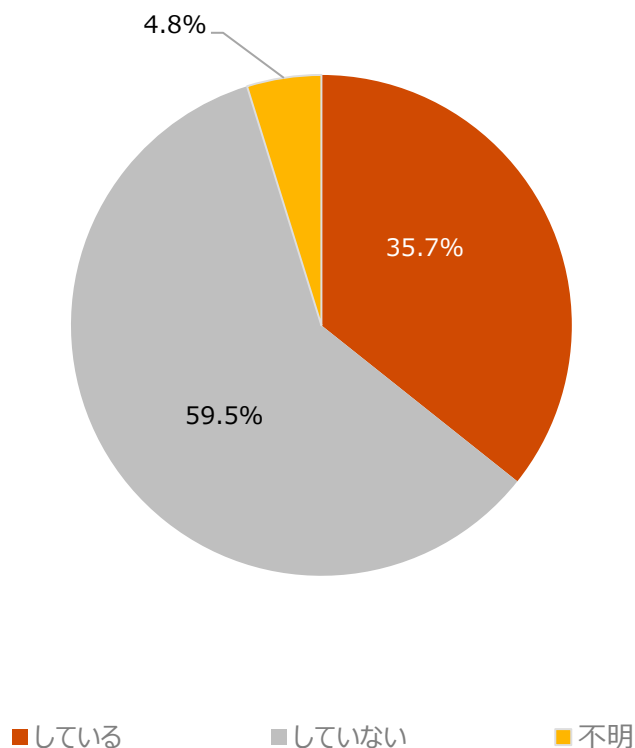


11. 【一般病院・診療機関との連携】研修や勉強会の実施

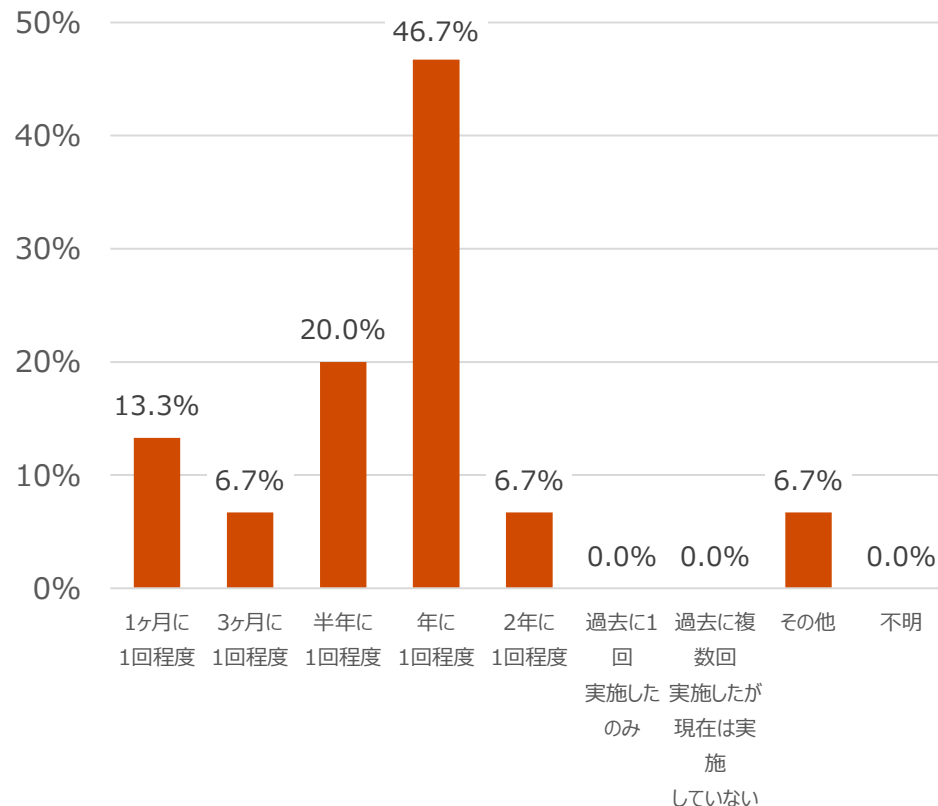
一般病院・診療所等に対する研修や勉強会の実施について、約4割の医療機関が「している」と回答しました。

実施頻度について、最も回答割合が高かったのは「年に1回程度」で約5割、次点は「半年に1回程度」で約2割でした。

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)に対する研修や勉強会の実施の有無 (n=42)



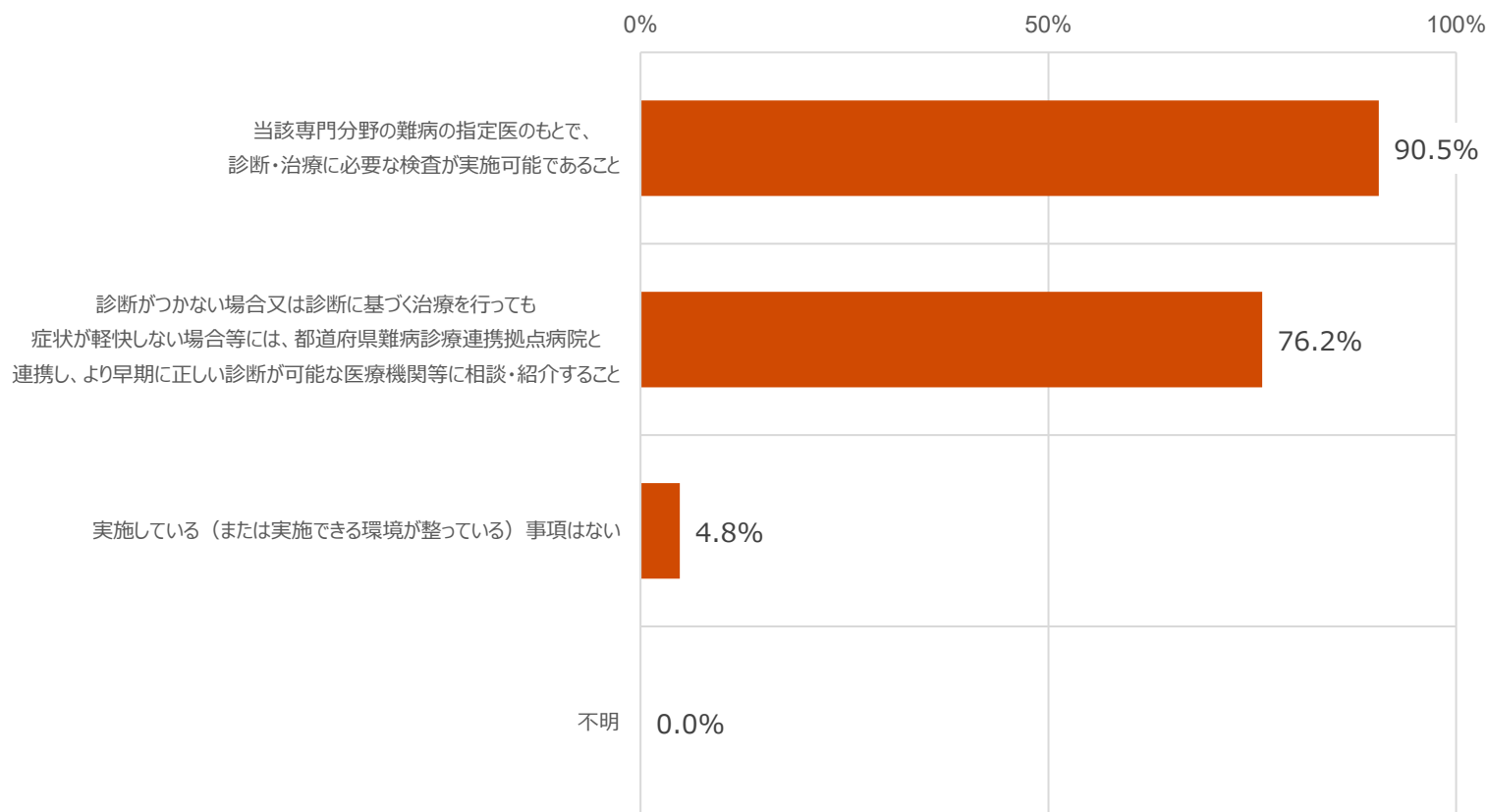
Q16. 実施頻度 (n=15)



12. 【手引き記載事項の実施】診断時の体制

【診断時の体制】について、「診断・治療に必要な検査が実施可能であること」を選択した医療機関の割合は約9割で、「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」は約8割でした。一方、「実施している事項はない」を選択した医療機関も1割弱いることがわかります。

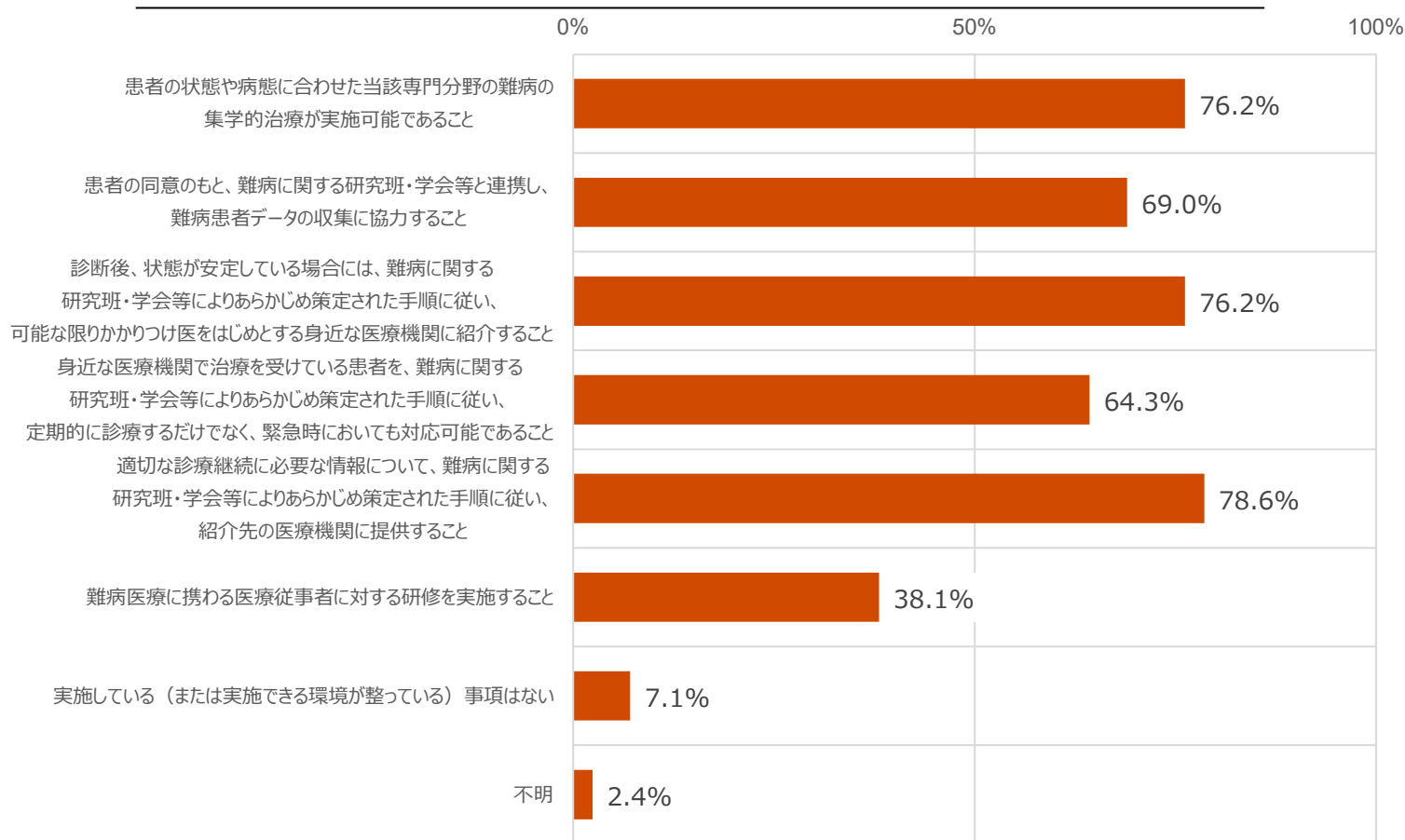
Q17.【診断時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=42）



13. 【手引き記載事項の実施】治療・療養時の体制

【治療・療養時の体制】について、実施している（または実施できる環境が整っている）項目として、多くにおいて約7割の回答率がある一方、「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、緊急時でも対応可能」は約6割、「難病医療に携わる医療従事者に対する研修の実施」は約4割の実施率でした。また、「実施している事項がない」と回答した医療機関も1割弱います。

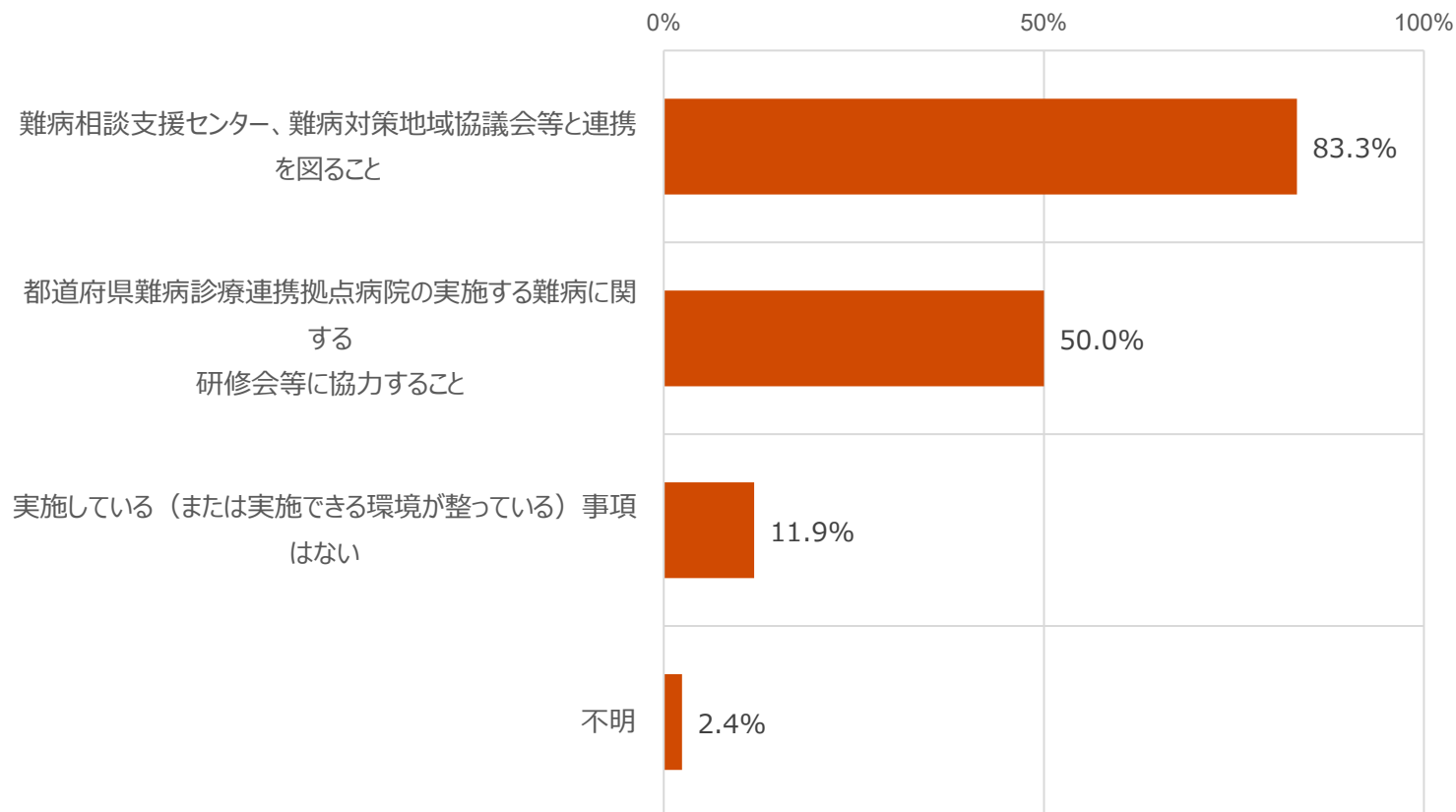
Q18.【治療・療養時の体制】について、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=42）



14. 【手引き記載事項の実施】療養生活環境整備に係る支援

【療養生活環境整備に係る支援】について、実施している（または実施できる環境が整っている）項目として、約 8 割の医療機関が「難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携」を選択している一方、「難病連携拠点病院の実施する研修会等への協力」は約 5 割の実施率にとどまります。また、「実施している事項がない」と回答した医療機関が約 1 割いることが明らかになりました。

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（n=42）



5

医療機関調査結果
【難病医療協力病院】

1. 医療機関調査結果【難病医療協力拠点病院】概要

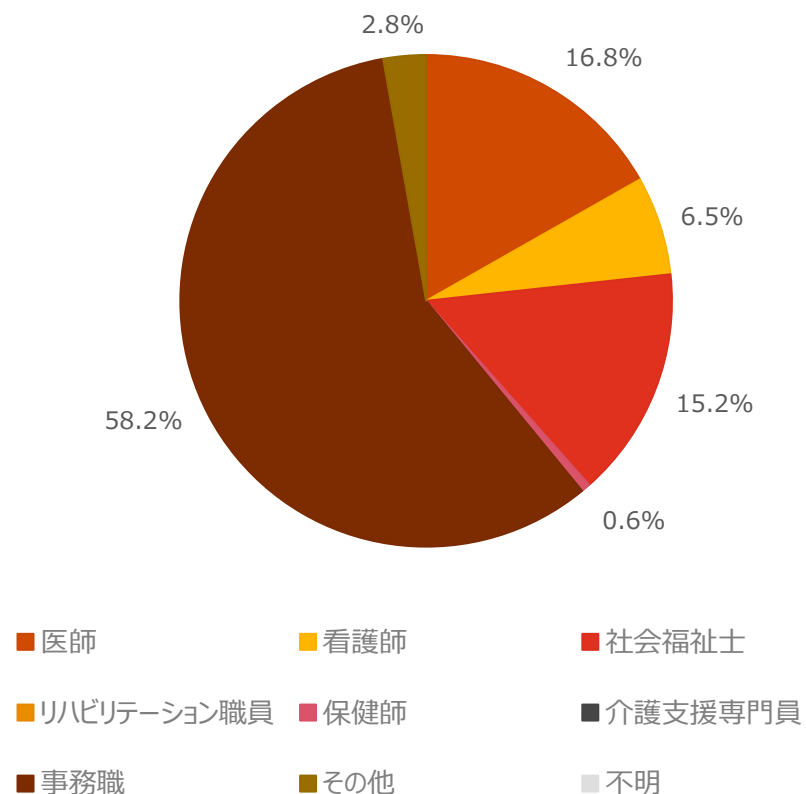
難病医療協力病院向けに実施した調査の概要です。

難病医療協力病院 調査概要		該当頁
医療機関 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	75- 79
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・難病診療分野別拠点病院への紹介<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	80- 81
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	82- 83
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	84- 87
難病医療 提供体制	<ul style="list-style-type: none">難病医療提供体制の課題と改善すべき点（自由記述）※	88- 89

2. 【医療機関情報】回答者の職種

回答者の職種は事務職が約6割と最も多く、次いで医師の約2割でした。

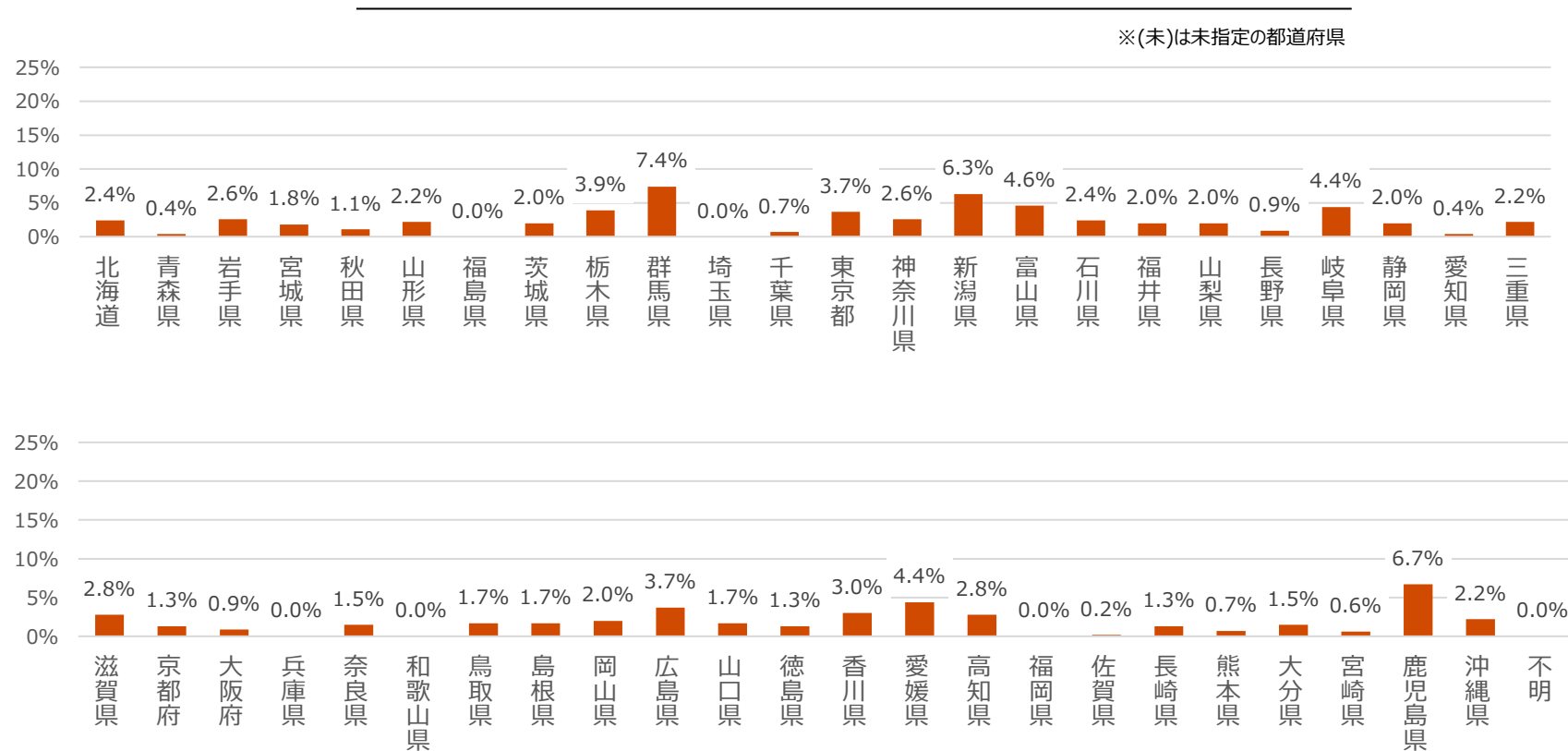
Q1.回答者の職種 (n=541)



3. 【医療機関情報】 医療機関の所在地

難病医療協力病院のうち、回答した医療機関の所在地として回答割合が最も高かったのは群馬県の約1割で、次いで鹿児島県の約1割、新潟県の約1割という結果になりました。また、回答数が0の都道府県もあり、回答率に差が見られます。

Q3.医療機関の所在地 (n=541)

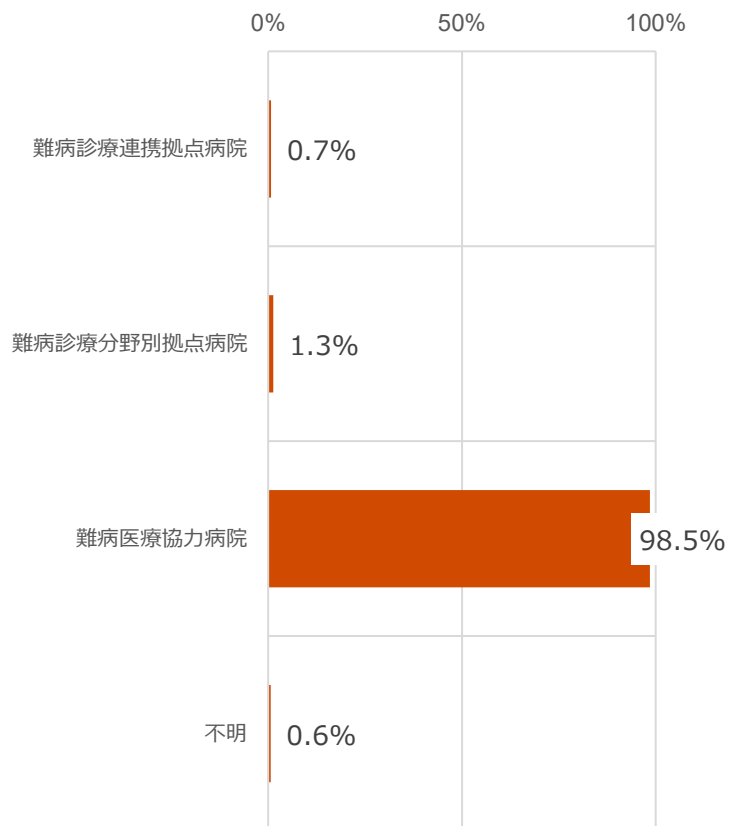


4. 【医療機関情報】医療機関の指定および診ている疾患

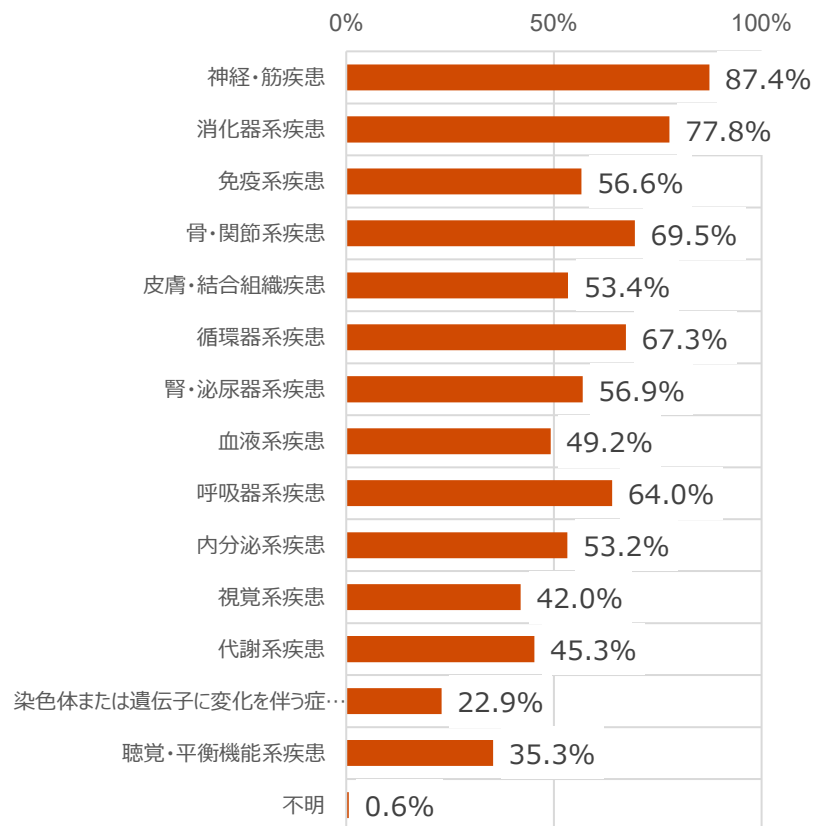
難病医療協力病院向けの調査に回答のあった医療機関について、9割以上が難病医療協力病院に当てはまると回答しました。

診ている疾患領域として最も回答割合が高かったのは、神経・筋疾患で約9割でした。次いで消化器系疾患の約8割、骨・関節系疾患の約7割でした。

Q4. 貴医療機関は次のうちどれに当てはまりますか
(n=541)

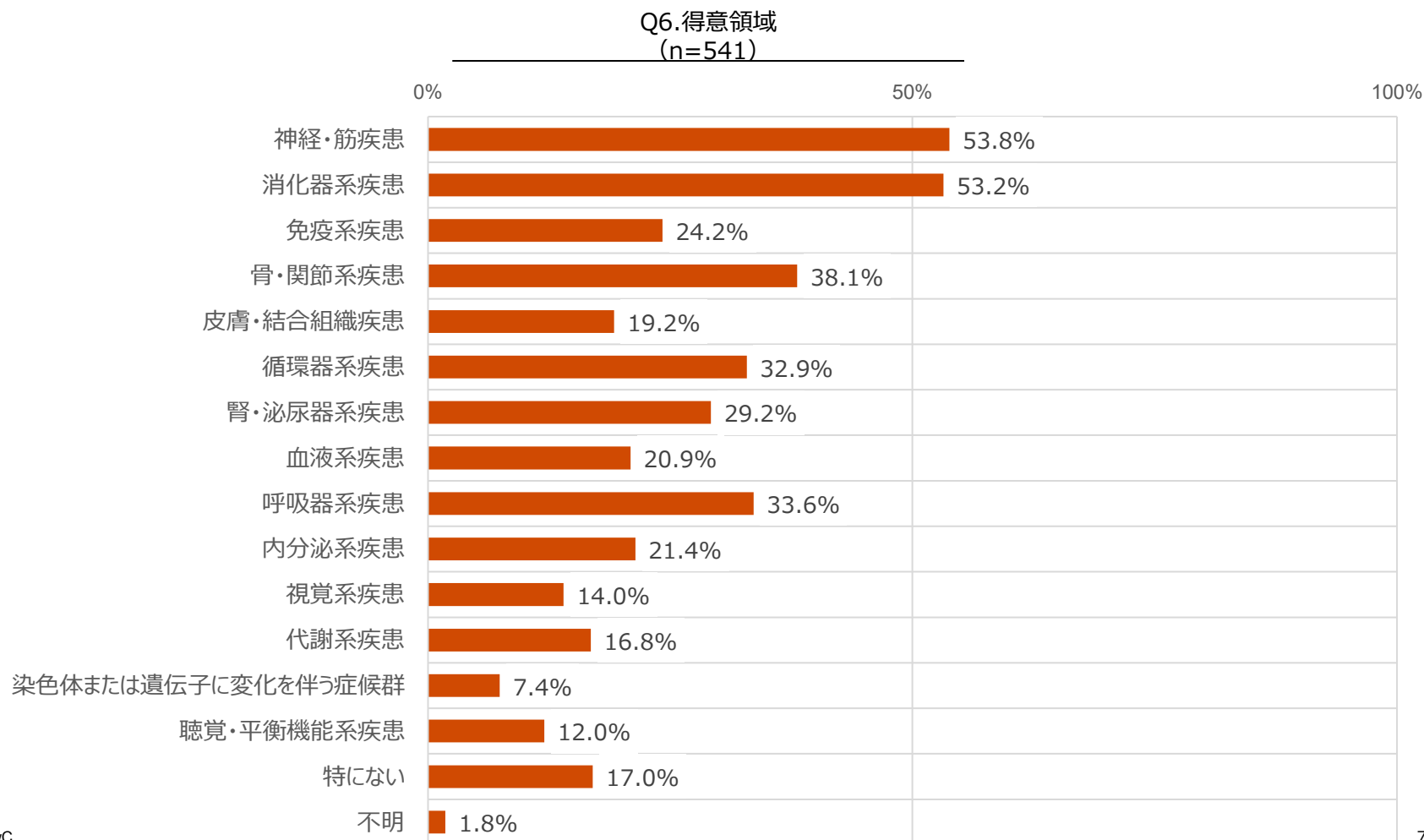


Q5. 貴院ではどの領域の疾患を診ていますか
(n=541)



5. 【医療機関情報】得意領域

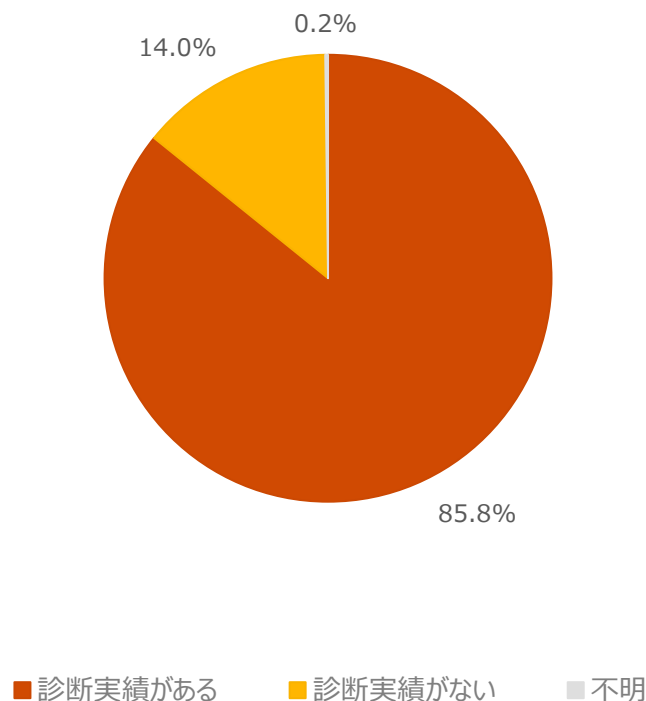
診ている領域のうち、得意領域として回答割合が高かったのは「神経・筋疾患」の約5割で、次点は「消化器系疾患」の約5割でした。



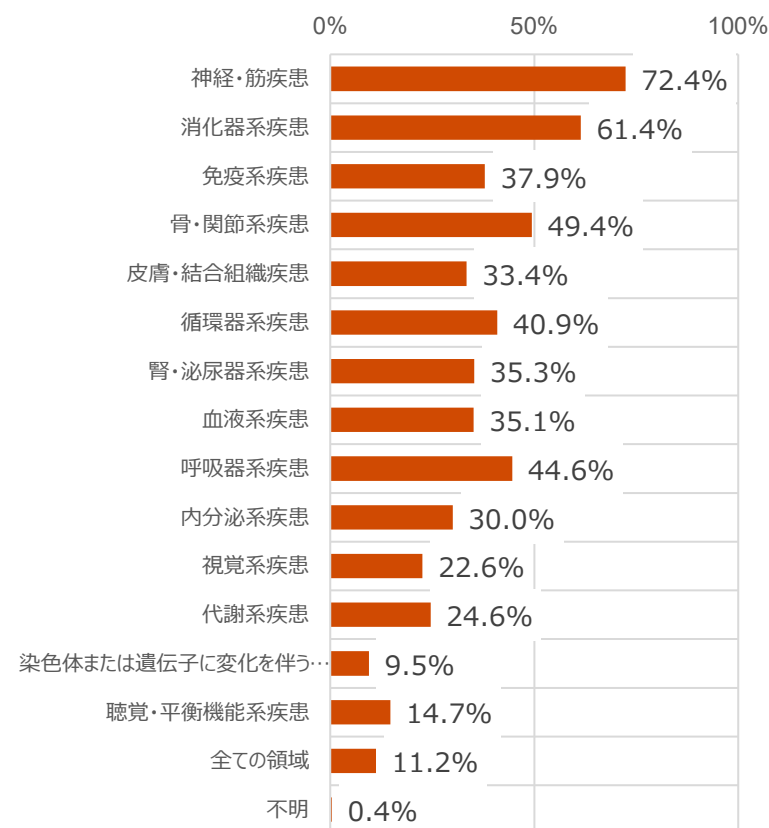
6. 【医療機関情報】過去10年の難病の診断実績

過去10年の難病の診断実績の有無について、約9割の医療機関が「診断実績がある」と回答しています。「診断実績がある」と回答した医療機関のうち、実績がある領域として、最も回答割合が高かったのは「神経・筋疾患」の約7割で、次点は「消化器系疾患」の約6割でした。

Q7. 貴院の過去10年の難病の診断実績の有無
(n=541)



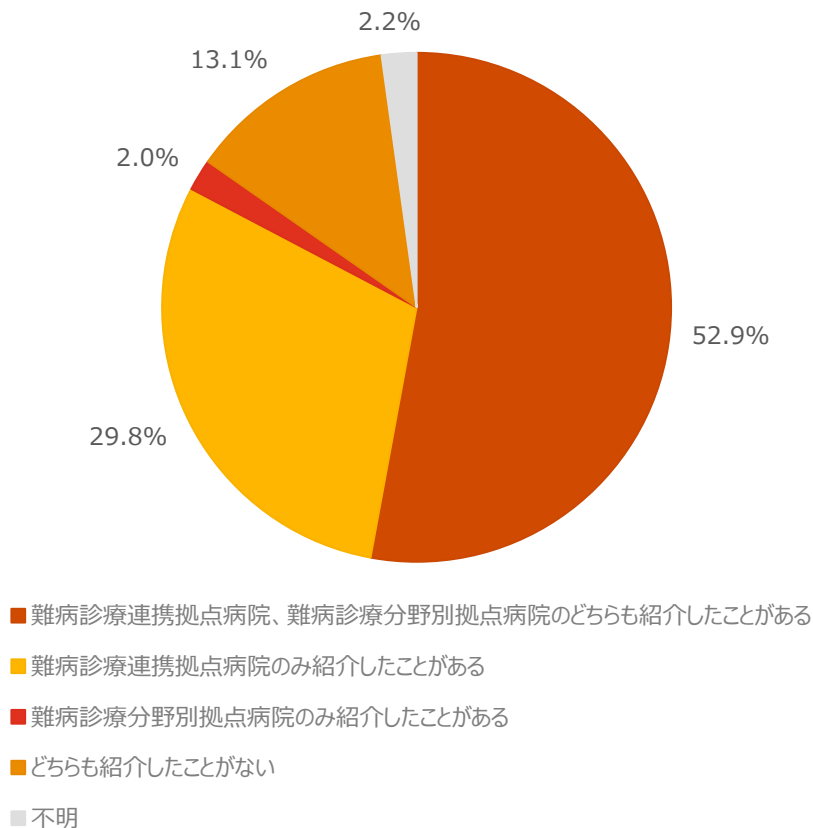
Q8. 診断実績がある領域 (n=464)



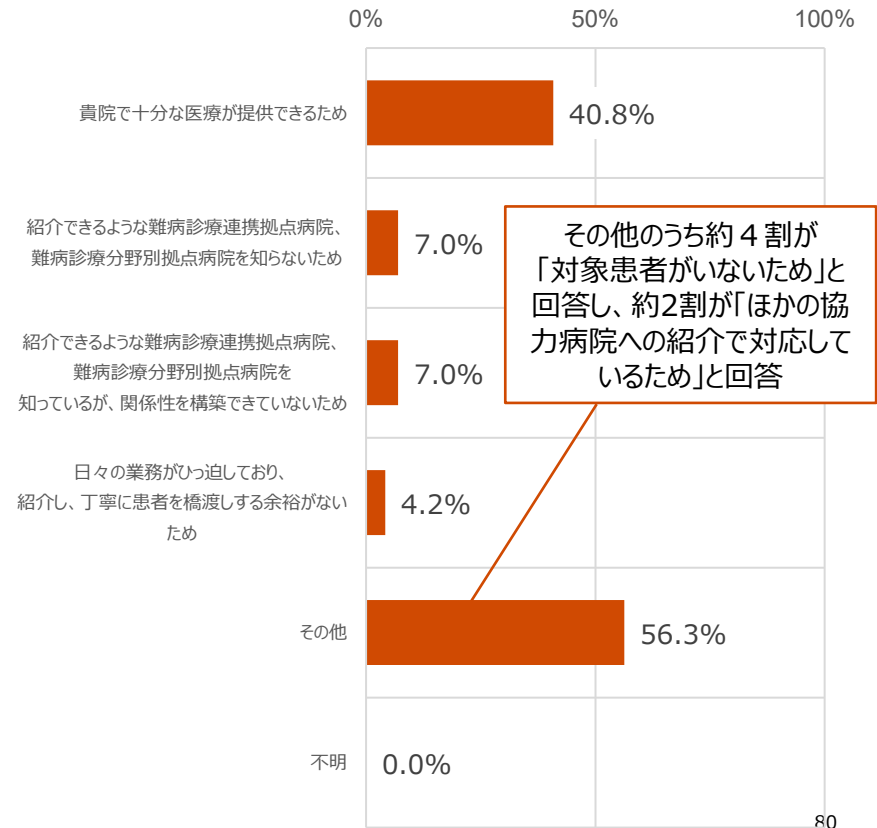
7. 【難病関連医療機関との連携】連携拠点・分野別病院への紹介

難病患者に対する、難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院の紹介について、最も回答割合が高かったのは「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」で約5割で、約8割が難病関連医療機関へ紹介しています。「どちらも紹介したことがない」と回答した医療機関は約1割で、その理由として、その他が最も多く約6割で、次点は「自院で十分な医療が提供できるため」で約4割でした。

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の紹介の有無 (n=541)



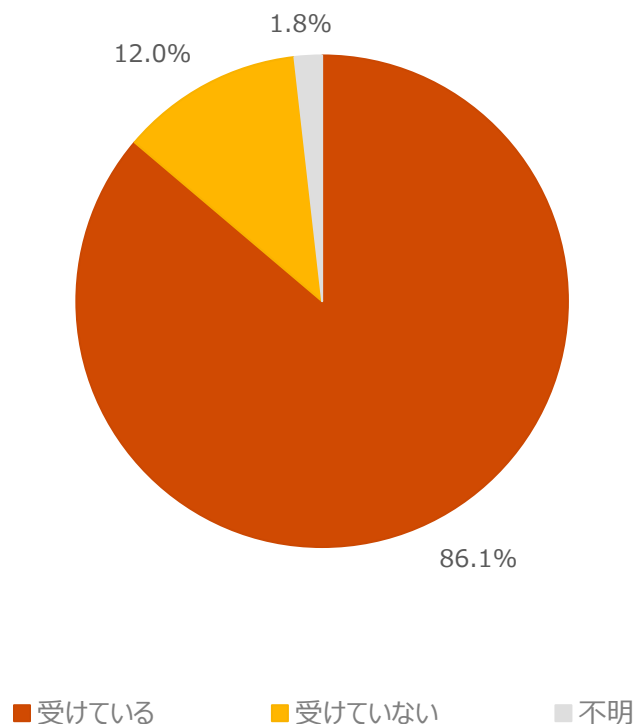
Q10. 紹介したことがない理由 (n=71)



8. 【難病関連医療機関との連携】連携拠点・分野別病院からの紹介

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について、「受けている」と回答した医療機関の割合が約9割でした。

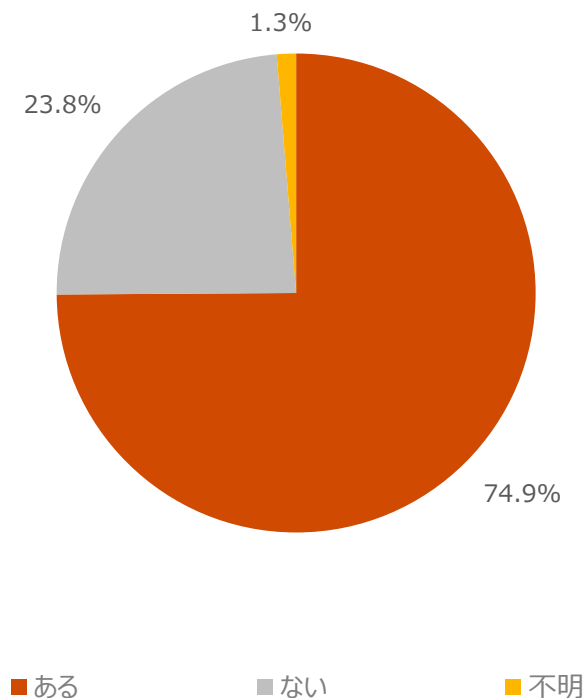
Q11. 難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院からの紹介を受けているか (n=541)



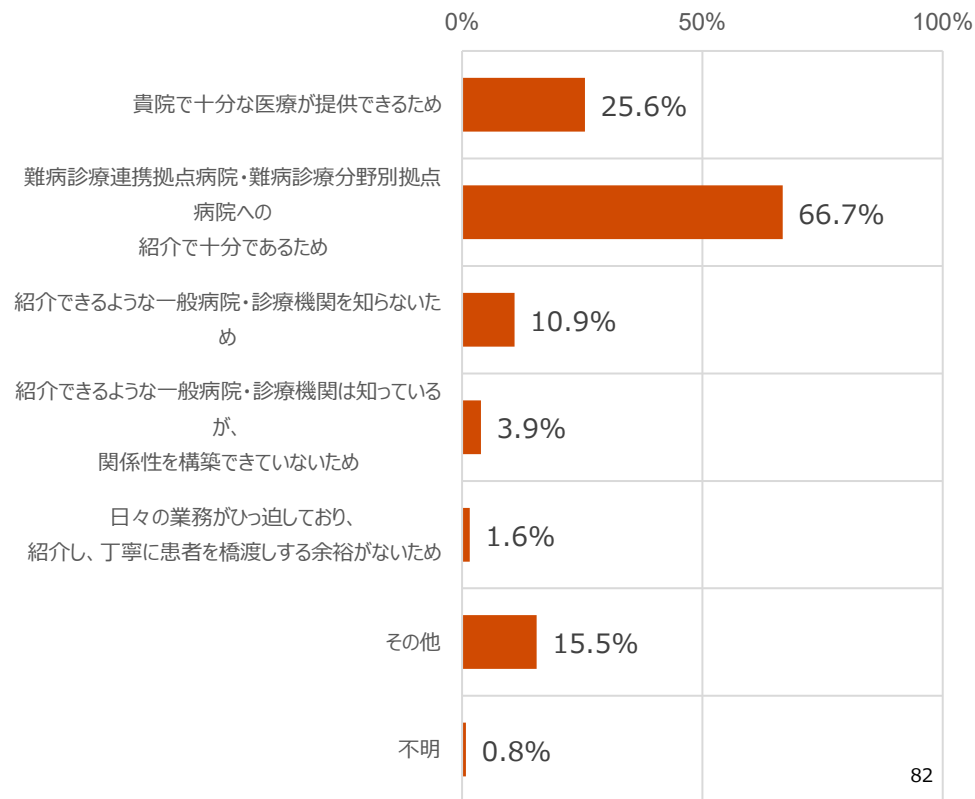
9. 【一般病院・診療機関との連携】一般病院・診療機関への紹介

一般病院・診療機関への紹介有無について、難病医療協力病院の約7割が紹介したことがあると回答しました。また、紹介したことがないと回答した約1割の医療機関について、その理由として、「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割でした。

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）への紹介の有無（n=541）



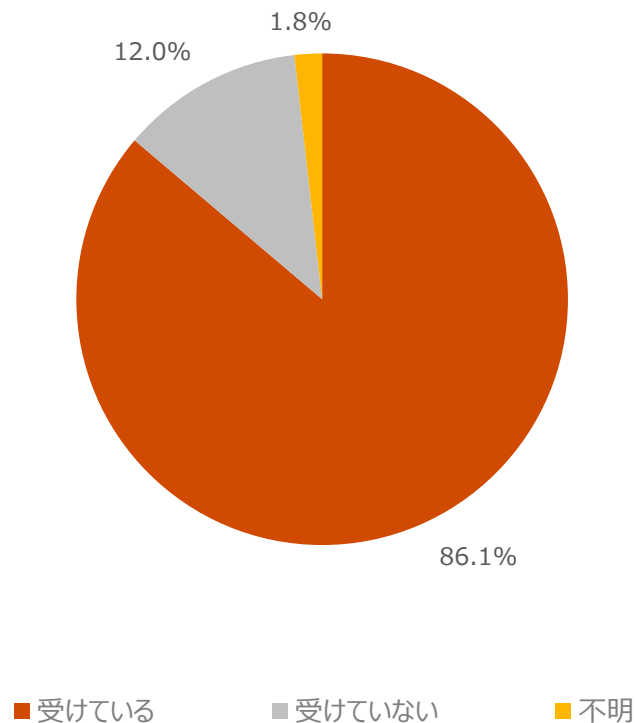
Q13. 紹介したことがない理由（n=129）



10. 【一般病院・診療機関との連携】一般病院・診療機関からの紹介

一般病院・診療機関からの紹介有無について、難病診療分野別拠点病院の約9割が紹介を受けていると回答しました。

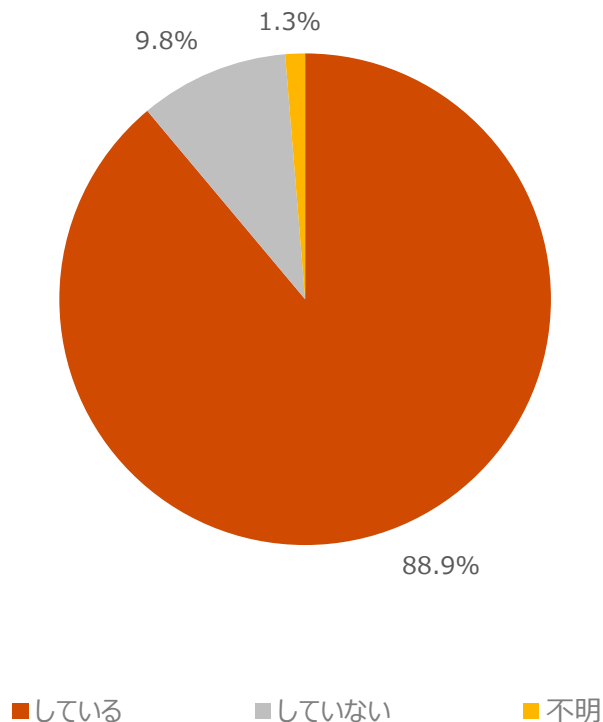
Q14. 難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院のうち、いずれかに指定されている医療機関以外の医療機関(一般病院・診療所等)から紹介を受けているか (n=541)



11. 【手引き記載事項の実施】診断時の体制

【診断時の体制】について、「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」医療機関の割合は約9割でした。

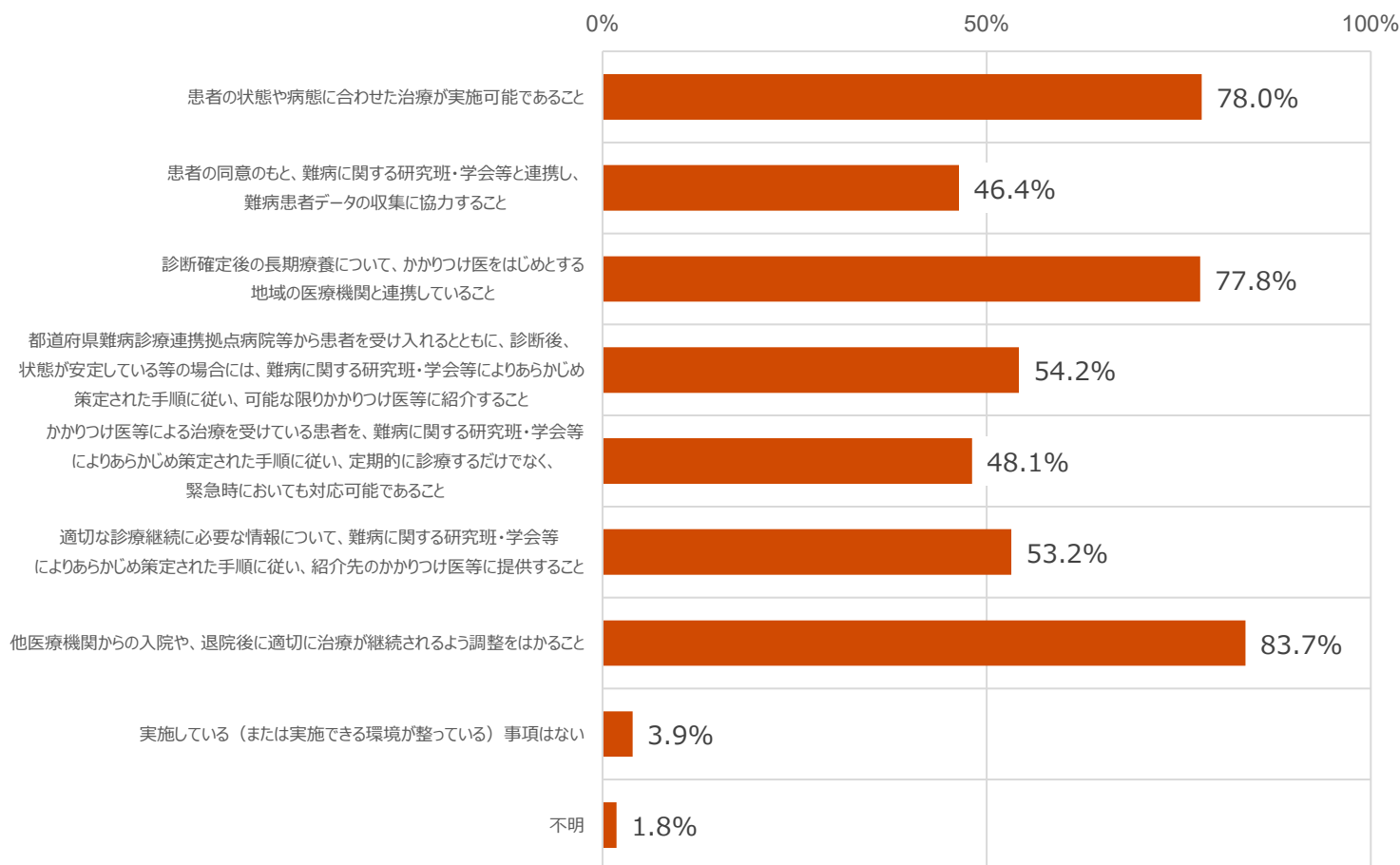
Q15.【診断時の体制】について、診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、都道府県難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介しているか (n=541)



12. 【手引き記載事項の実施】治療・療養時の体制

【治療・療養時の体制】について、最も実施率が高かったのは「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に調整を図る」で約 8 割で、次いで「患者の状態に合わせた治療が実施可能」の約 8 割、「診断後の長期療養について、地域の医療機関と連携していること」の約 8 割でした。それ以外の項目については、実施率が約 5 割にとどまっています。

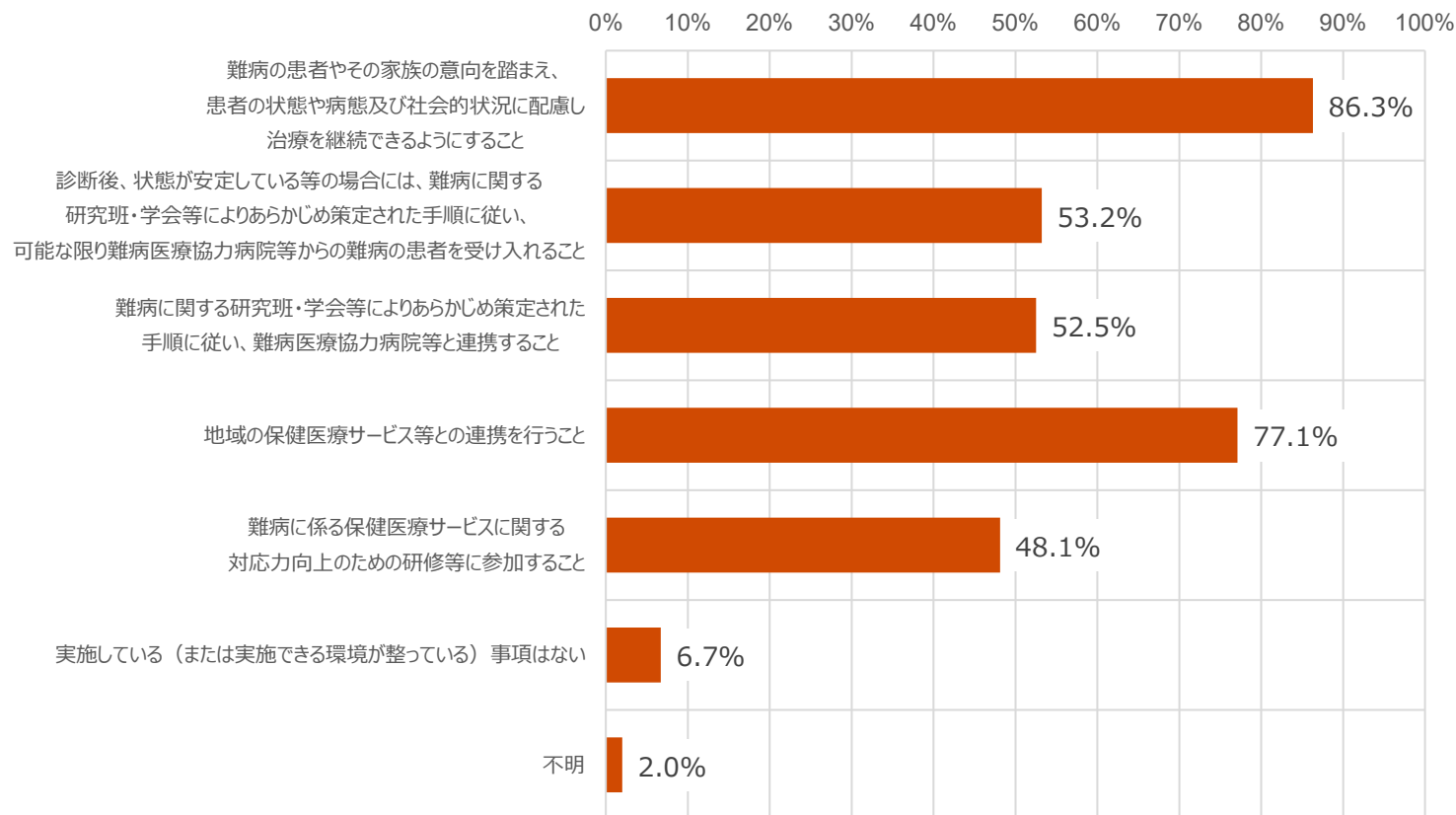
Q16.【治療・療養時の体制】について、貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=541）



13. 【手引き記載事項の実施】一般病院・診療所が身近にない場合

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（または実施できる環境が整っている）項目として、最も回答割合が高かったのは「患者の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」の約 8 割で、次点は「地域の保健医療サービスに関する対応力向上のための研修等への参加」で約 8 割でした。一方、それ以外の項目については、実施率が約 5 割にとどまっています。

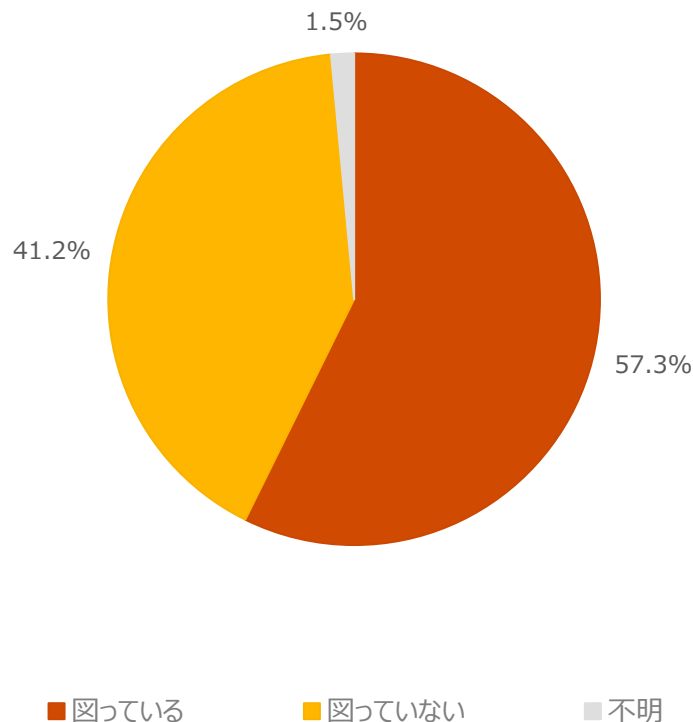
Q17. 一般病院、診療所が患者の身近にない場合に、
貴院で実施している（または実施できる環境が整っている）項目（n=541）



14. 【手引き記載事項の実施】療養生活環境整備に係る支援

【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医療機関は約6割にとどまっています。

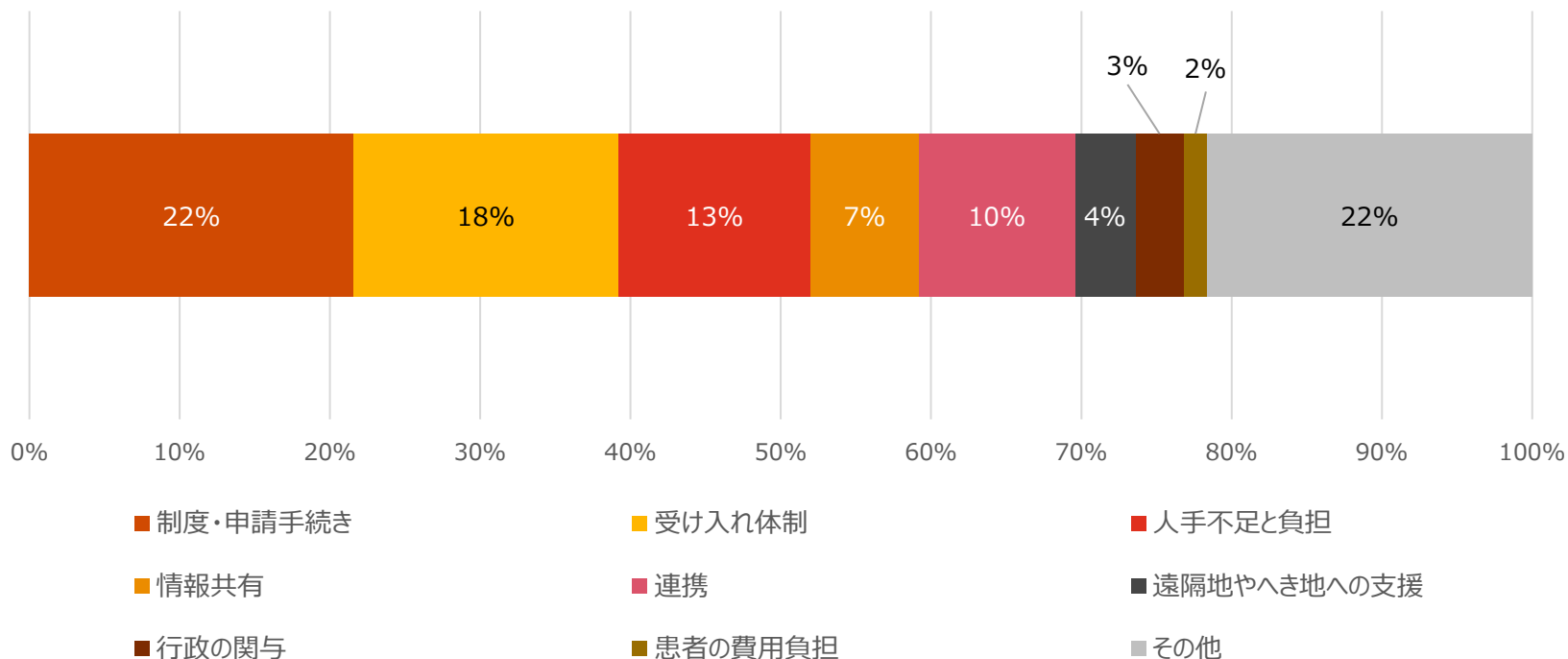
Q18.【療養生活環境整備に係る支援】について、難病相談支援センター、難病対策地域協議会等との連携を図っているか (n=541)



15. 難病医療提供体制の課題と改善すべき点（1/2）

3種の医療機関向けに、難病医療提供体制の課題や改善点を伺った自由記述の質問に、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、次点は受け入れ体制についてで約2割、次いで人手不足と連携についてで約1割でした。

Q18. 難病医療提供体制の課題と改善すべき点（n=166）



15. 難病医療提供体制の課題と改善すべき点 (2/2)

現在の難病医療提供体制の課題と改善すべき点として、自由記述で出てきた意見の概要です。

制度・申請手続き	手引き	<ul style="list-style-type: none"> 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 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 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
	補助金	<ul style="list-style-type: none"> 診療報酬面での支援や補助金が必要 研修会等を行う際に診療報酬上の優遇措置がなく、当院に限らず各病院が持ち出しで行っている
	申請	<ul style="list-style-type: none"> 助成を受けるためには毎年申請しなければならないことに加え、必要書類が多く、高齢者や遠方の方等、申請を断念するケースもあるほど患者に大きな負担となっている 医療側の申請も、時間がかかったり、わかりづらい制度があったりする
受け入れ体制	<ul style="list-style-type: none"> 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 難病を疑われる患者の巡回相談から拠点医への受診、あるいは一般医から拠点医療機関受診に繋げる手段を速やか、簡便にするために、コーディネーターを作るなどの仕組みがあるとよい 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 医師や関連職種を、へき地に一定期間派遣する、なども教育体制上有効だろう 	
人手不足と負担	<ul style="list-style-type: none"> 専門医や指定医、在宅医等の医師に加え、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 	
連携	<ul style="list-style-type: none"> 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、協力病院との間に情報共有するシステムがなく、個別的に難病患者さんをフォローすることができていない 難病医療に関する診療科の横断的な体制が構築されていない 難病相談支援センターとの連携方法がわからない 	
情報共有	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者や家族が難病支援センターや保健所などのサポート体制についての情報を持っていない 一般診療医と専門機関とが情報共有などできるようシステムづくりが必要 地域別あるいは専門分野別から、当該疾患を診てくれる指定医や移行先を検索する機能をつけてほしい 	

6

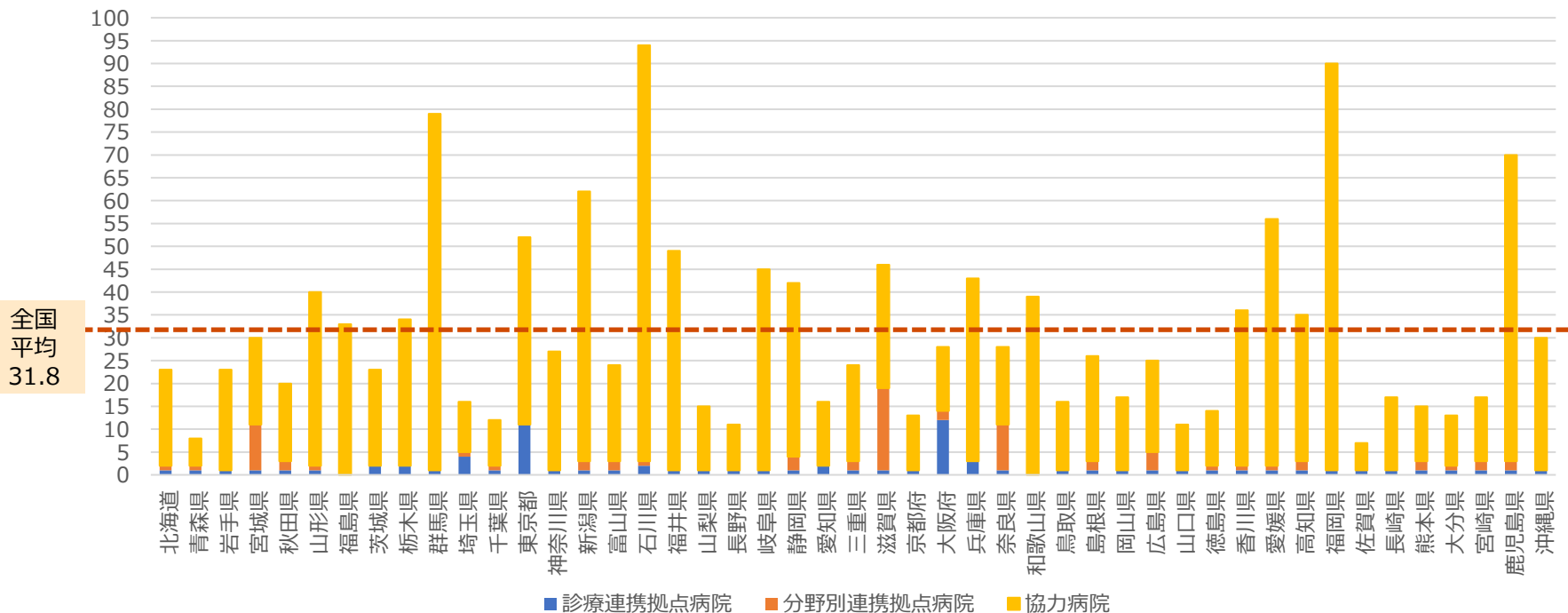
Appendix)デスクトップ調査

1. 難病関連医療機関数

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難病関連の医療機関数を都道府県別に集計したところ、協力病院の割合がすべての都道府県において最も多く、総数が最も多いのは石川県でした。

都道府県別難病関連医療機関数

単位：か所

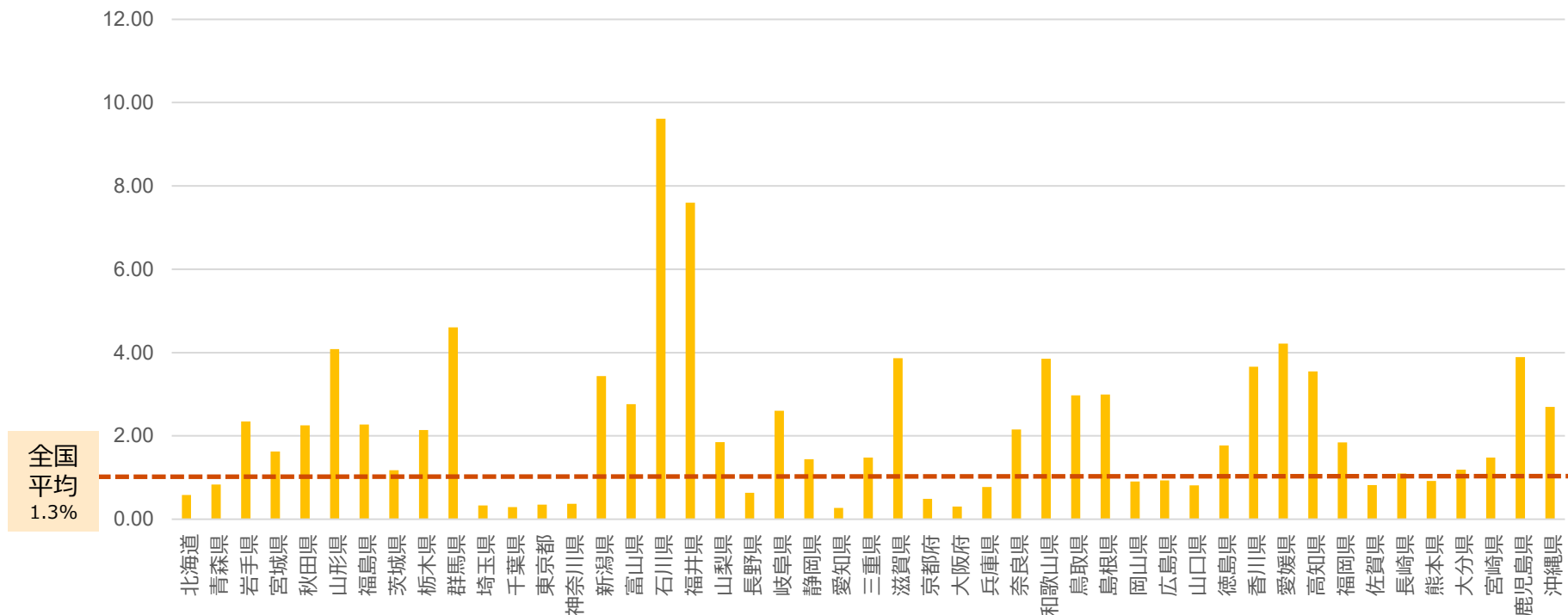


2. 難病関連医療機関割合

一般診療所と病院（歯科を除く）の合計値を母数とし、難病関連医療機関※の数を分子にした割合は以下のとおりです。難病関連医療機関の割合が最も高いのは石川県で、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県は割合が低いことがわかりました。

都道府県別難病関連医療機関の割合

単位：%

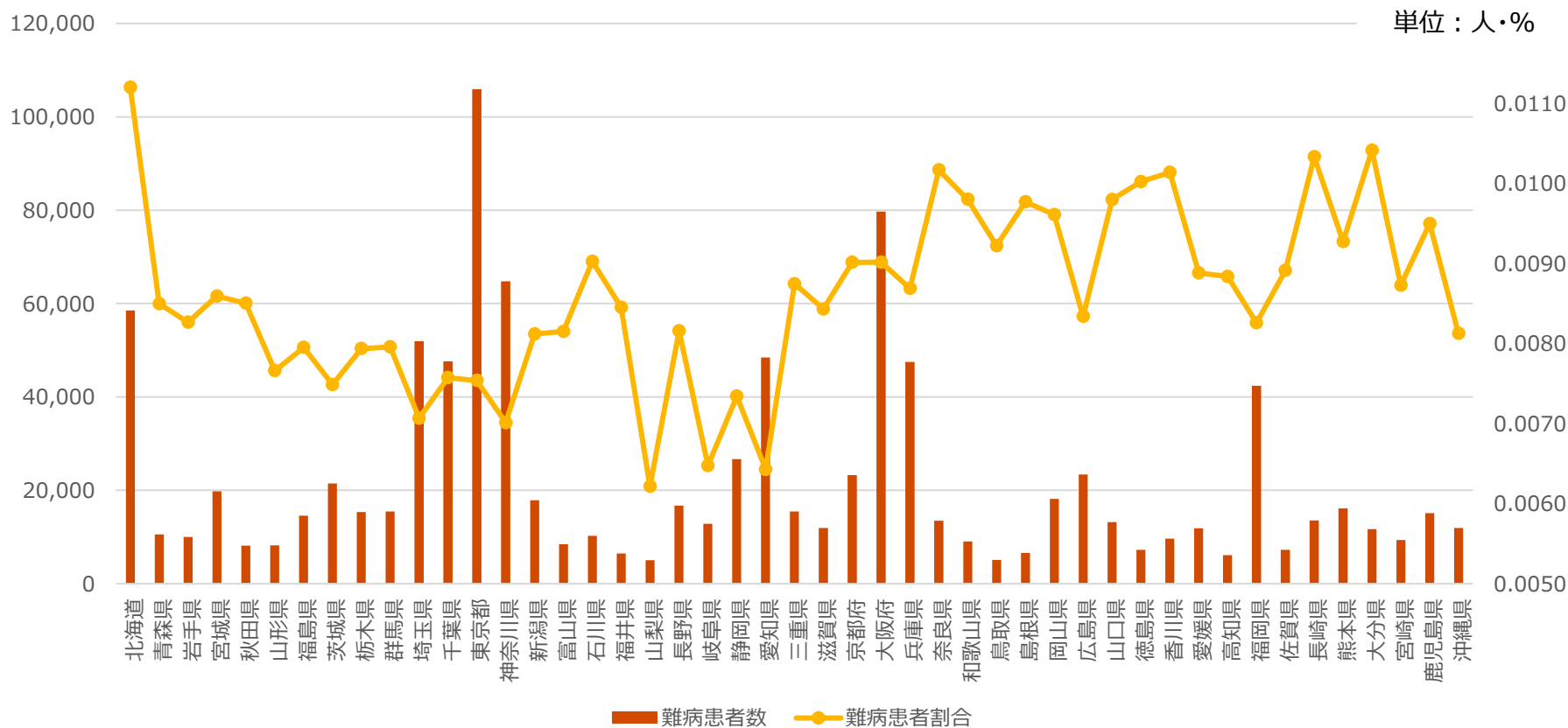


※難病関連医療機関・・・難病診療連携拠点病院＋難病診療分野別連携拠点病院＋難病医療協力病院

3. 難病患者数・割合

難病患者数は、おおむね人口と比例し東京都が最も多く、次いで大阪府が多い結果となりました。一方、難病患者割合をみると、北海道が最も高く、次いで大分県、長崎県でした。

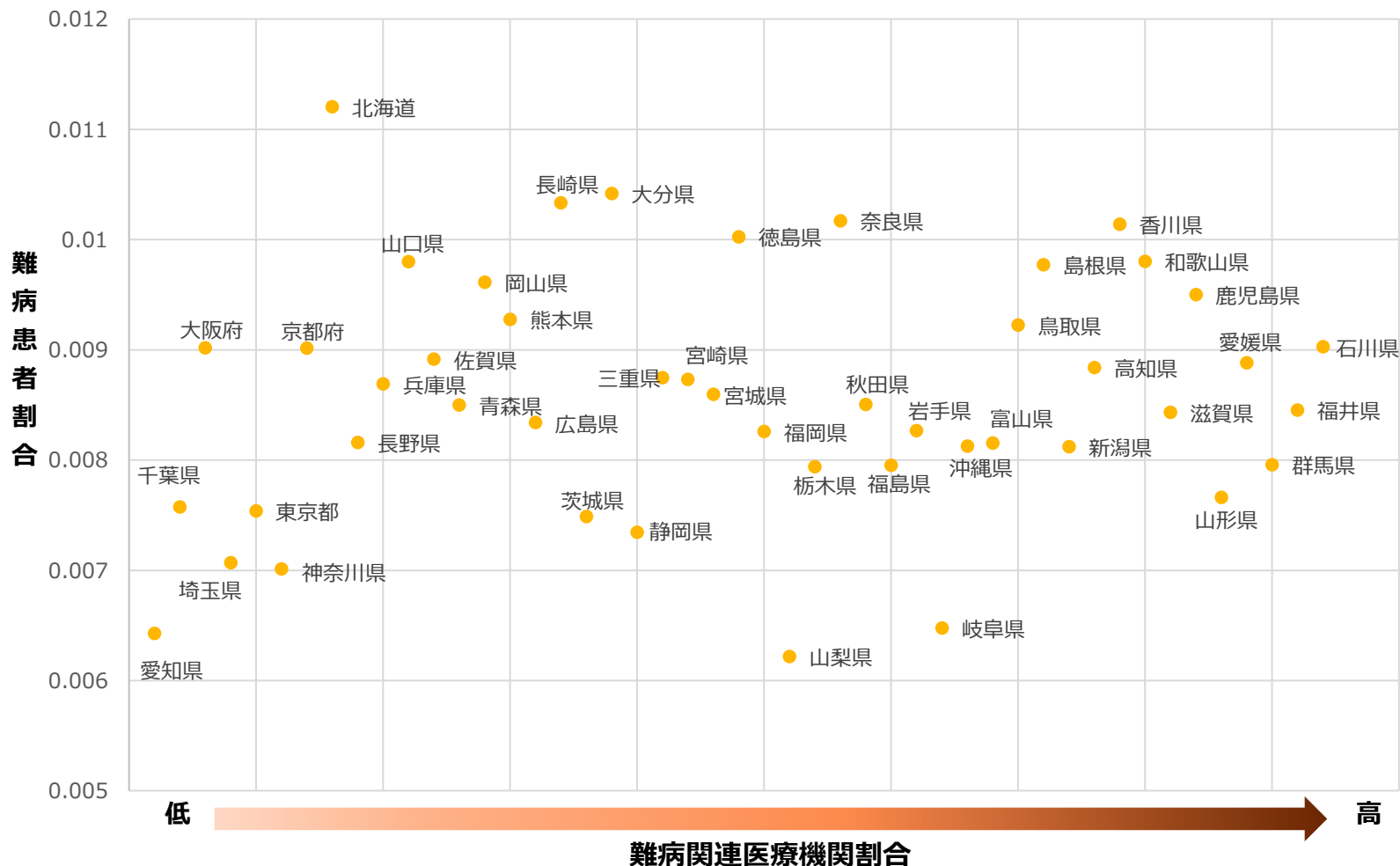
都道府県別難病患者数と患者割合



4. 難病関連医療機関割合と難病患者割合の相関

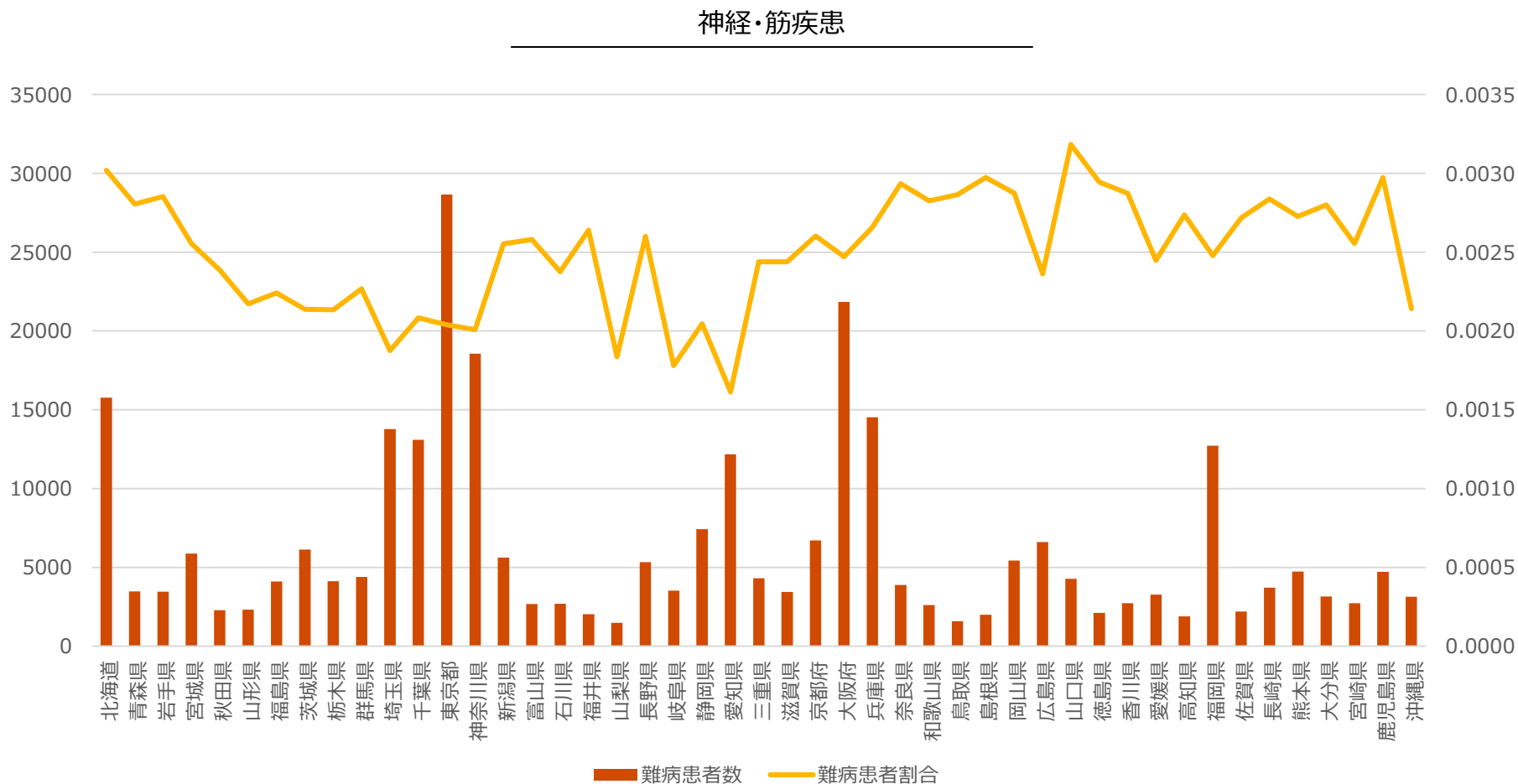
難病関連医療機関割合と難病患者割合を散布図で示すと以下のとおりです。また、相関関数で割り出した数字が0.086となることから、難病関連医療機関割合と患者割合に相関関係はないと考えます。

難病関連医療機関割合と難病患者割合の関係



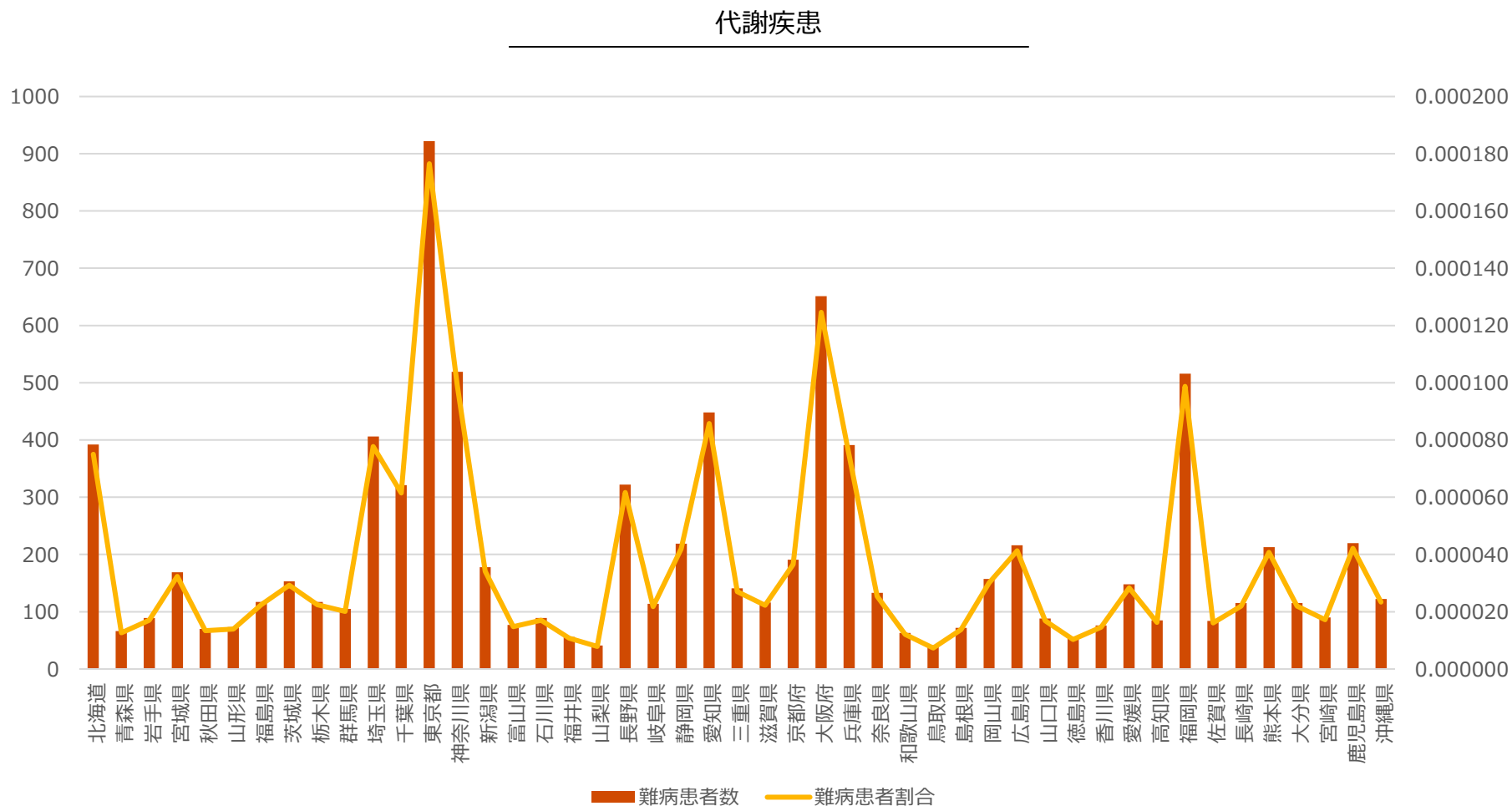
5. 神経・筋疾患患者数とその人口に占める割合

神経・筋疾患の患者数は、人口と比例し東京都が最も多く、次いで大阪府が多いことがわかります。一方、都道府県の総人口に対する神経・筋疾患の患者割合は山口県が最も多く、次いで北海道という結果になり、患者数と都道府県の総人口における患者割合は比例関係にないことがわかります。



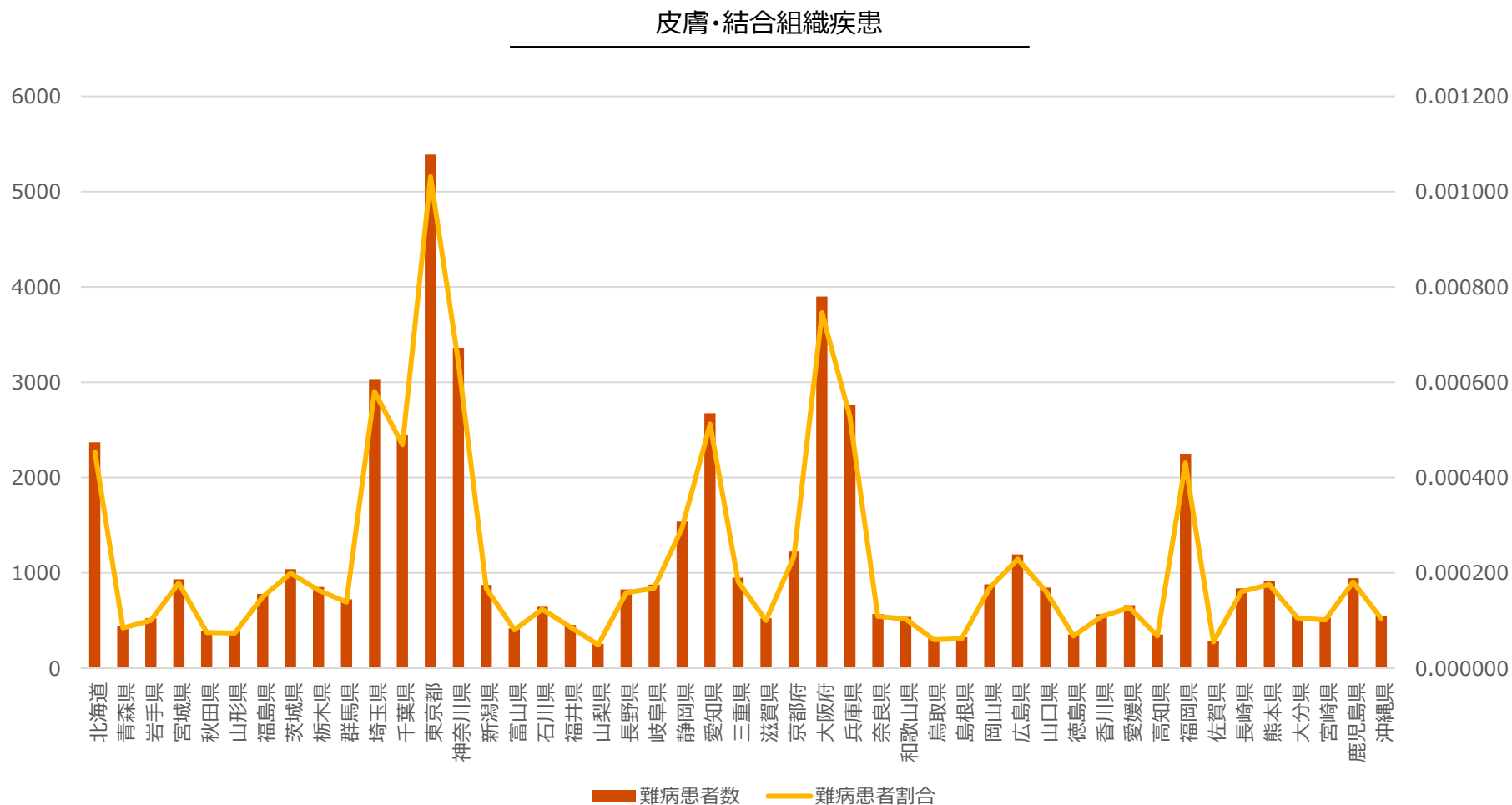
6. 代謝疾患患者数とその人口に占める割合

代謝疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



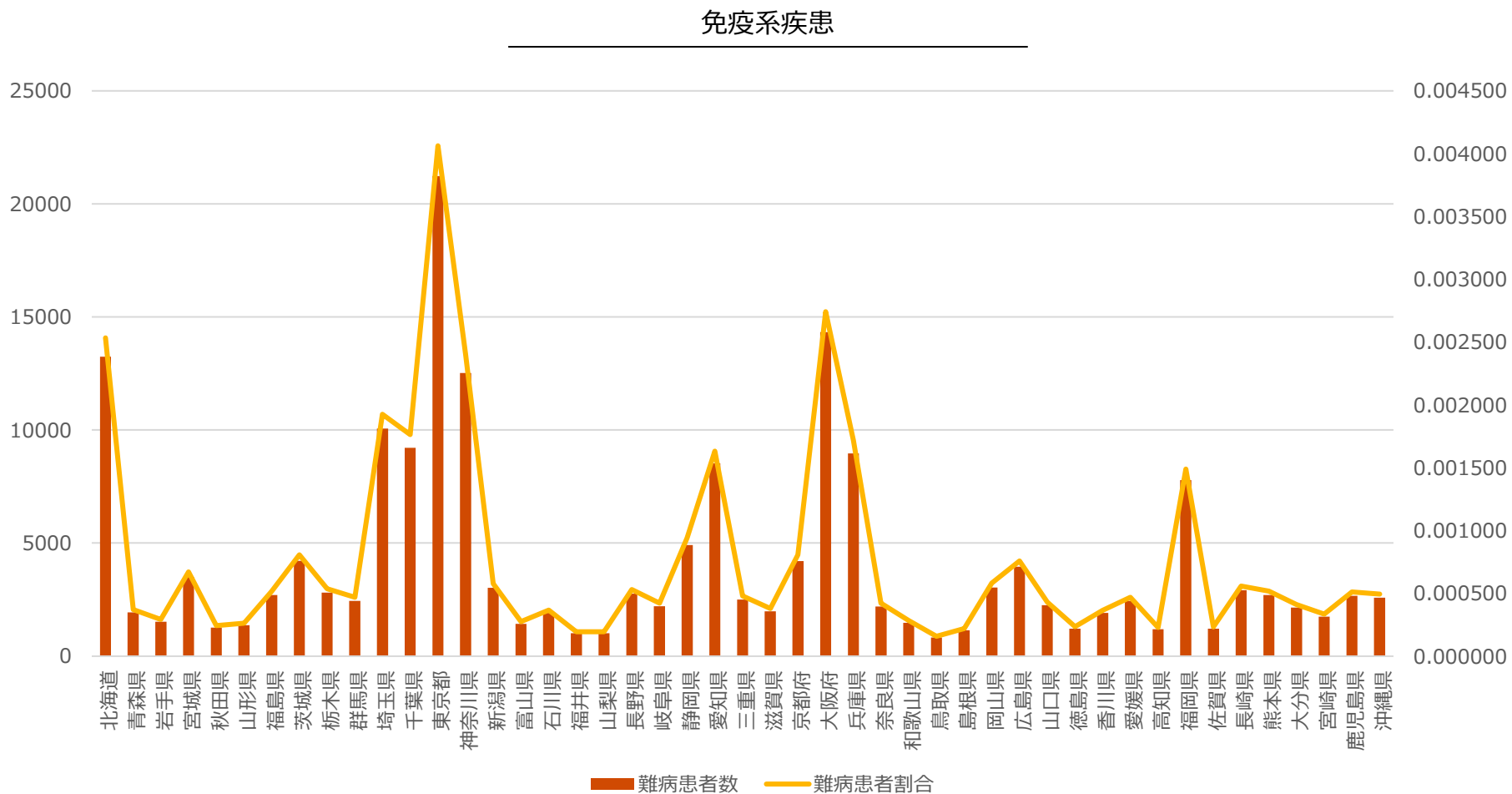
7. 皮膚・結合組織疾患患者数とその人口に占める割合

皮膚・結合組織疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



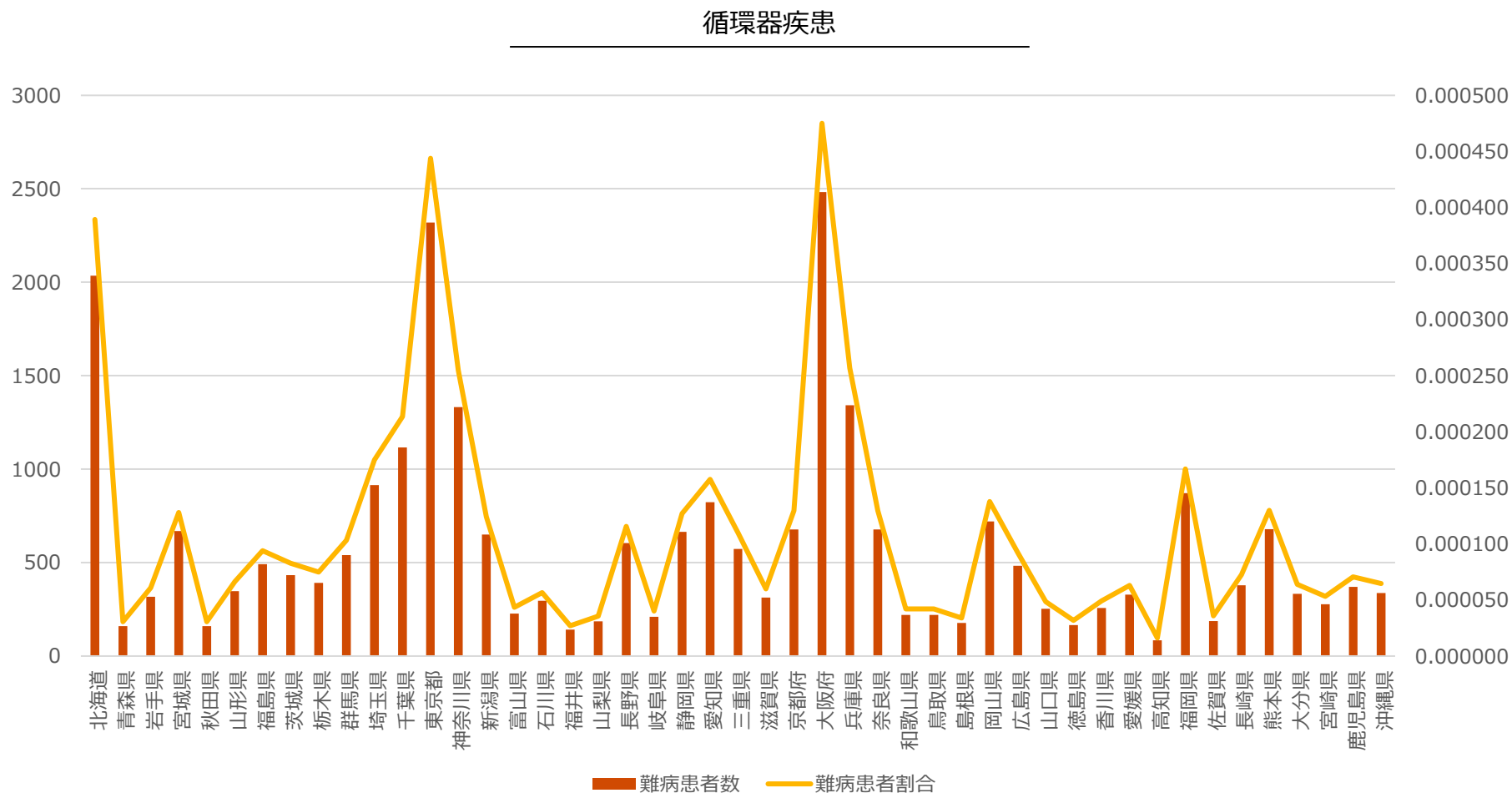
8. 免疫系疾患患者数とその人口に占める割合

免疫系疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



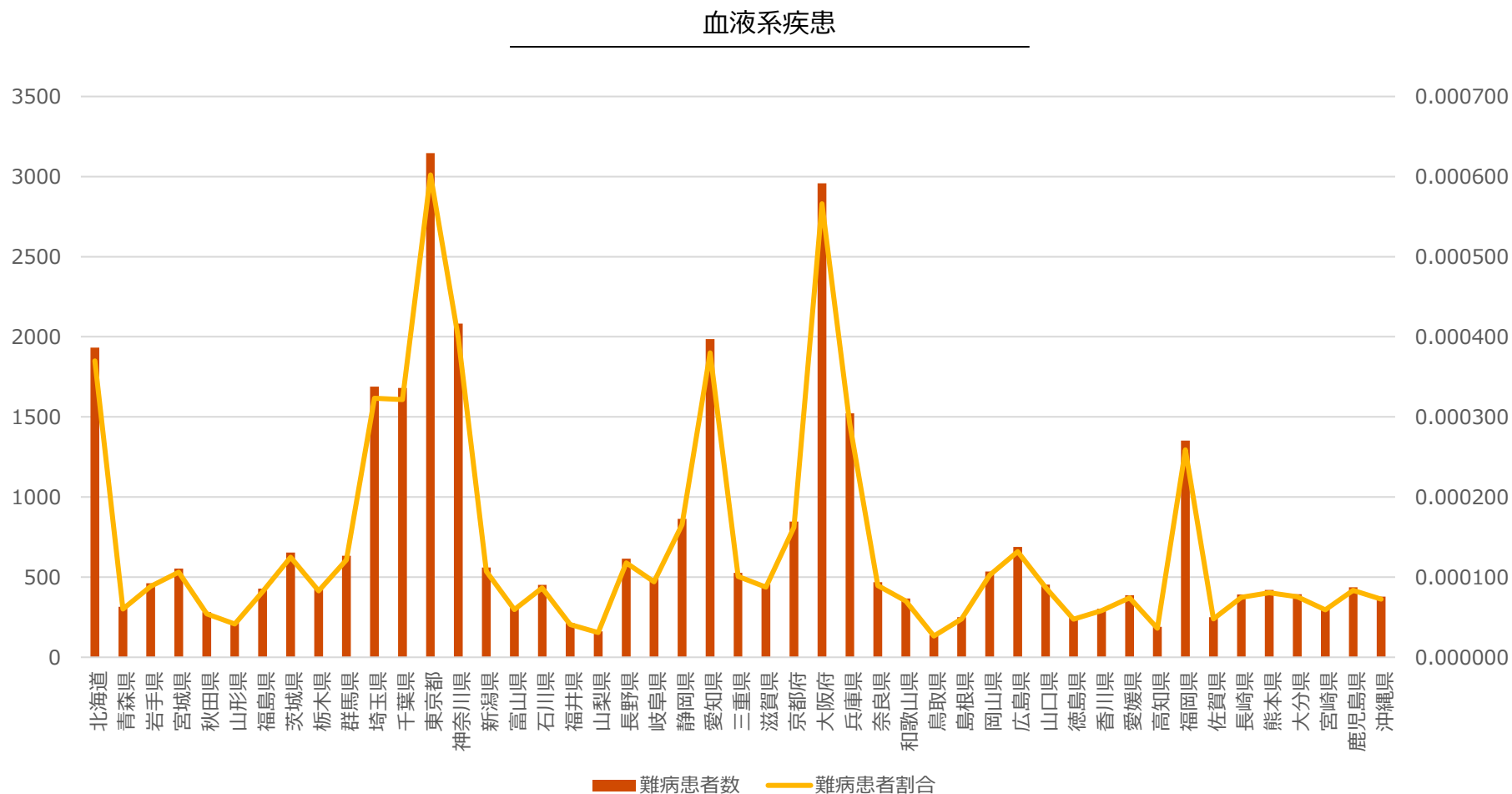
9. 循環器疾患患者数とその人口に占める割合

循環器疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



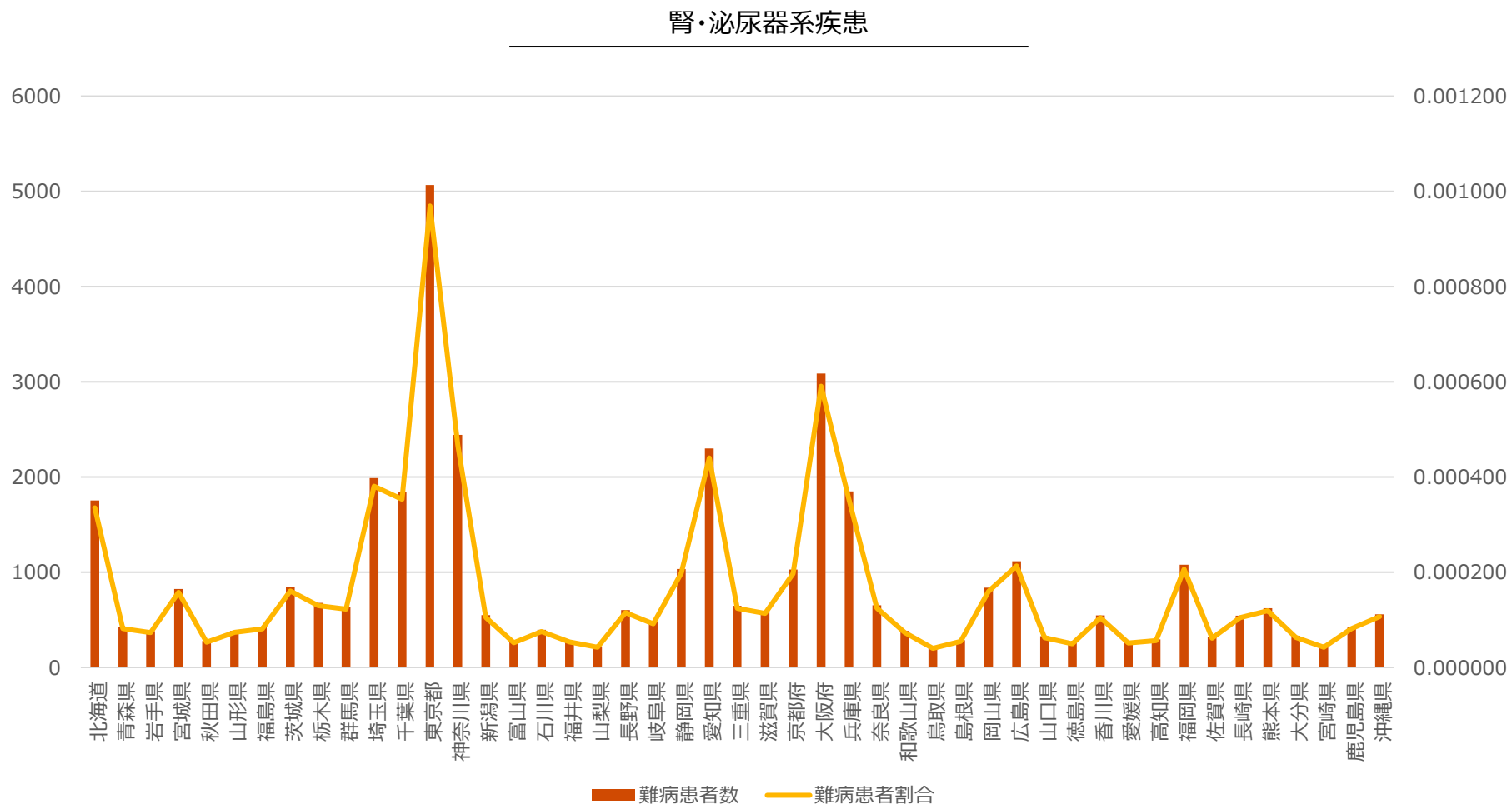
10. 血液系疾患患者数とその人口に占める割合

血液系疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



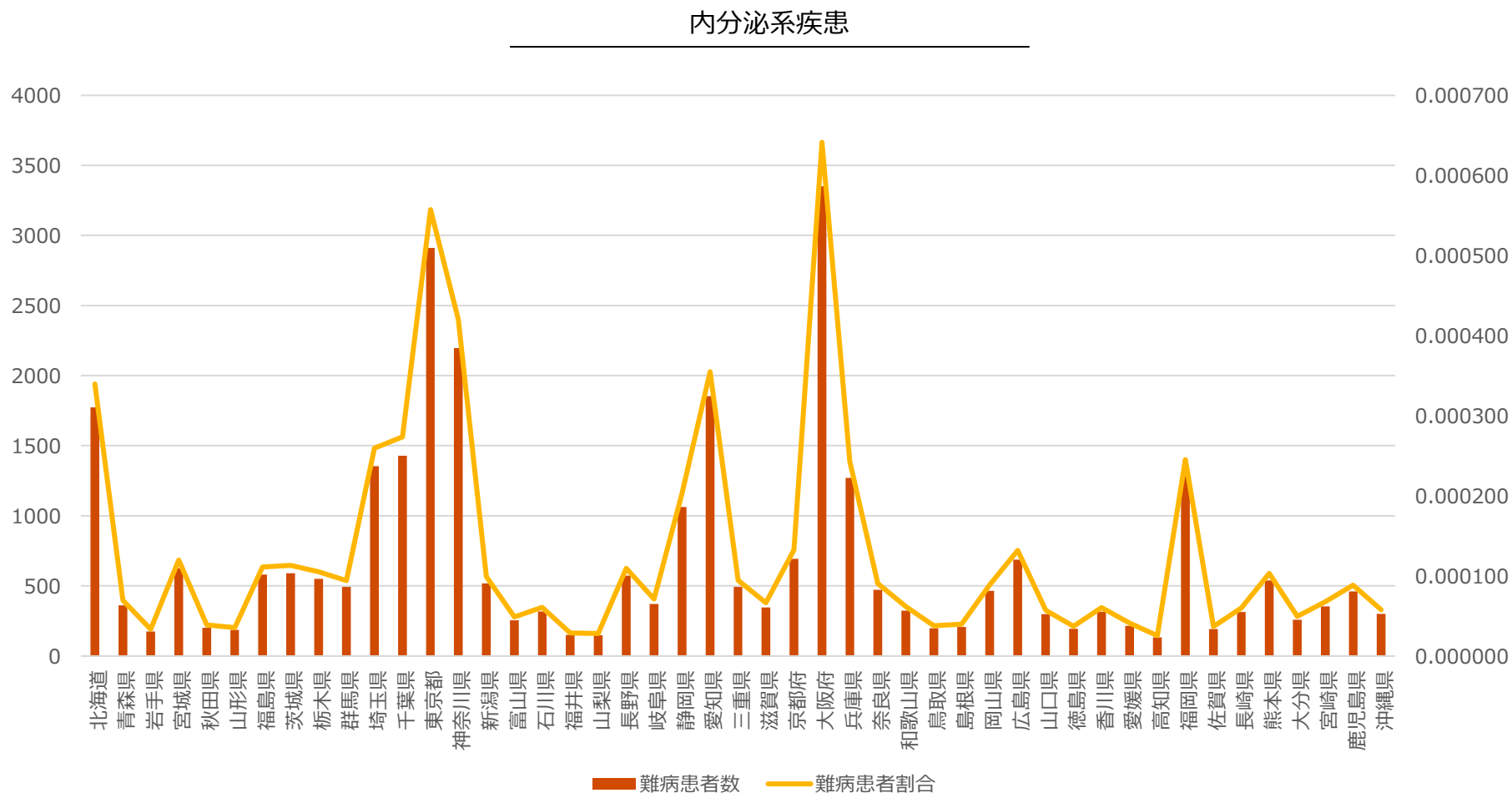
11. 腎・泌尿器系疾患患者数とその人口に占める割合

腎・泌尿器系疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



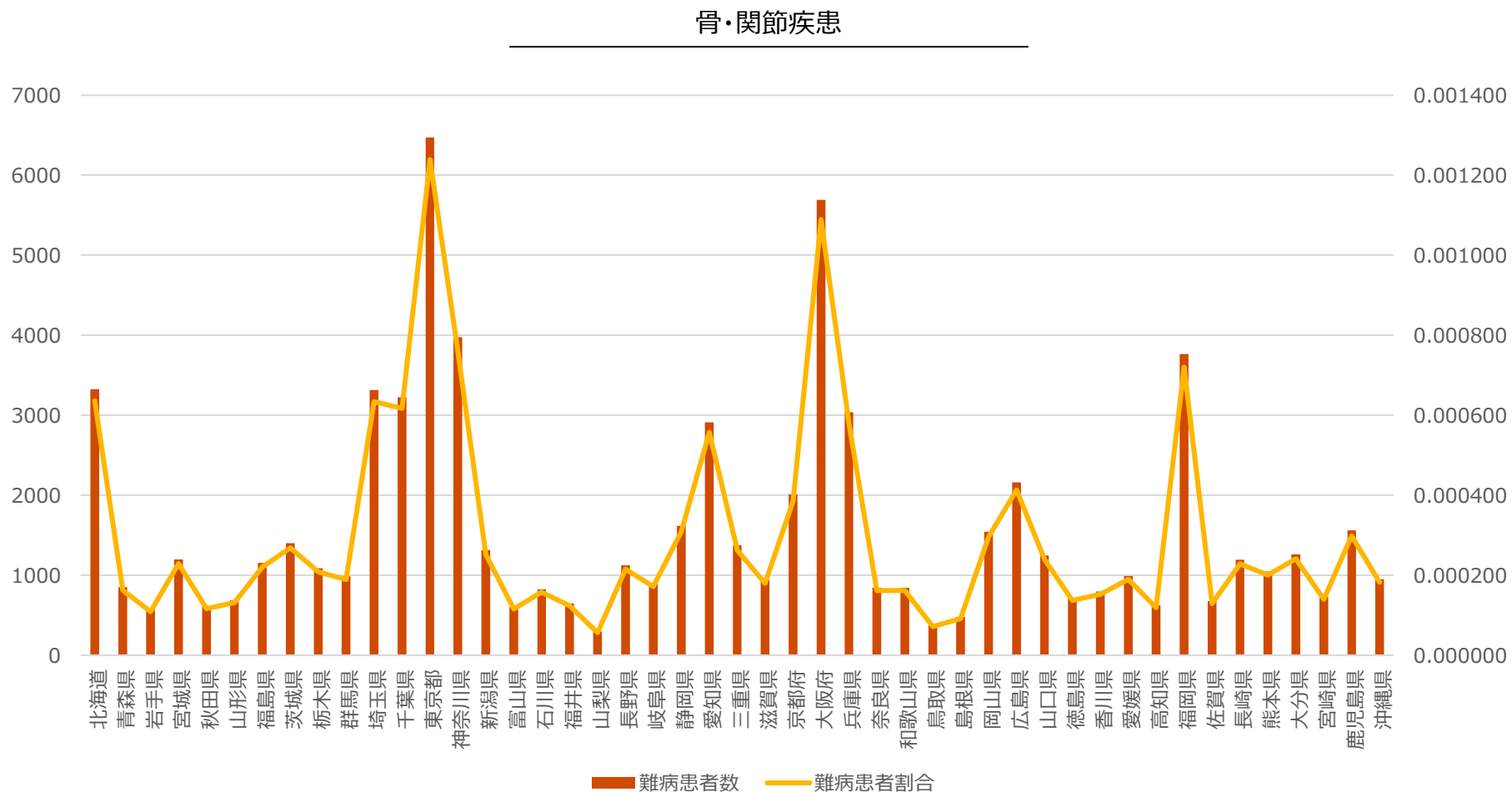
12. 内分泌疾患患者数とその人口に占める割合

内分泌疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



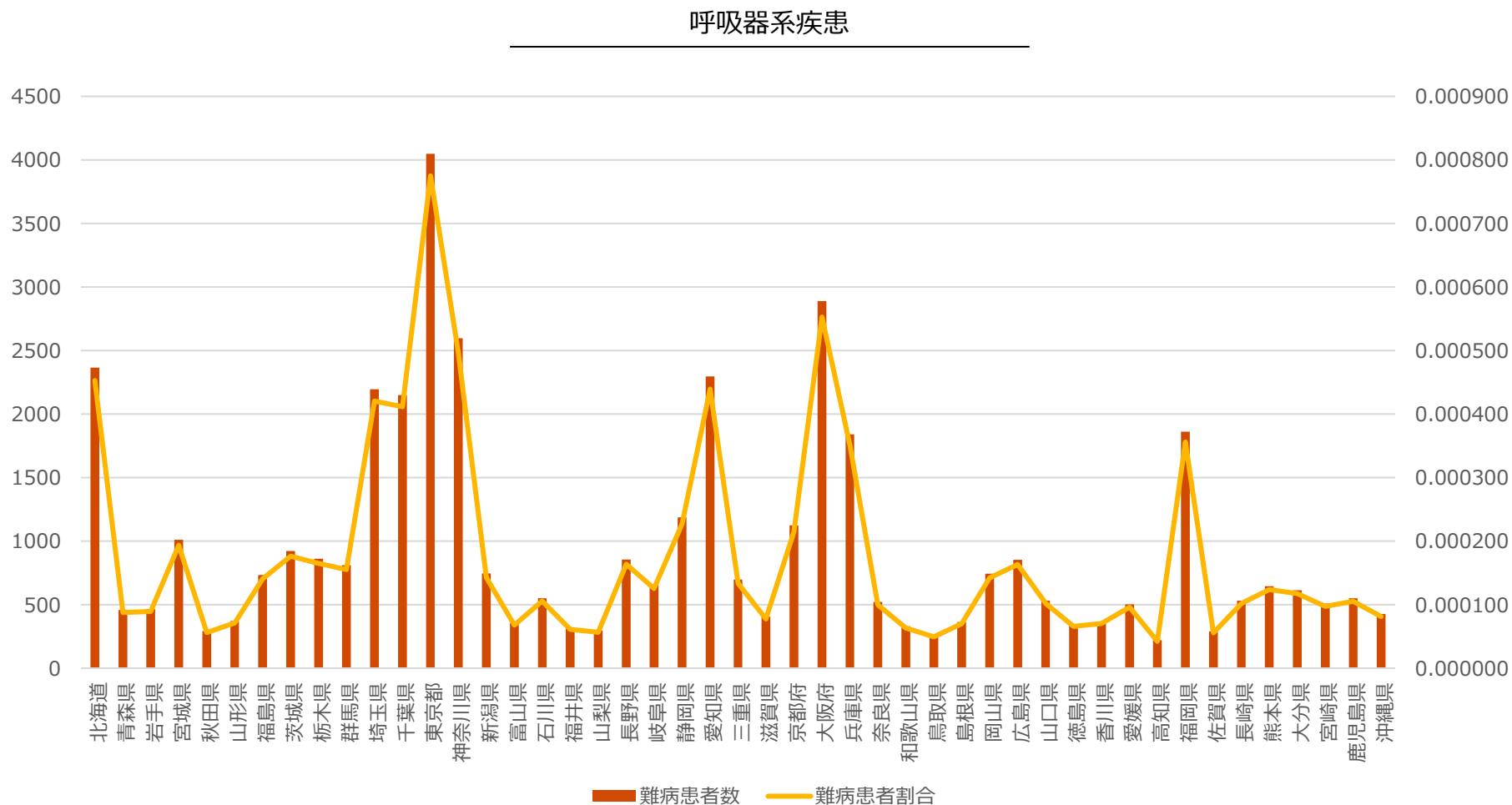
13. 骨・関節疾患患者数とその人口に占める割合

骨・関節疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



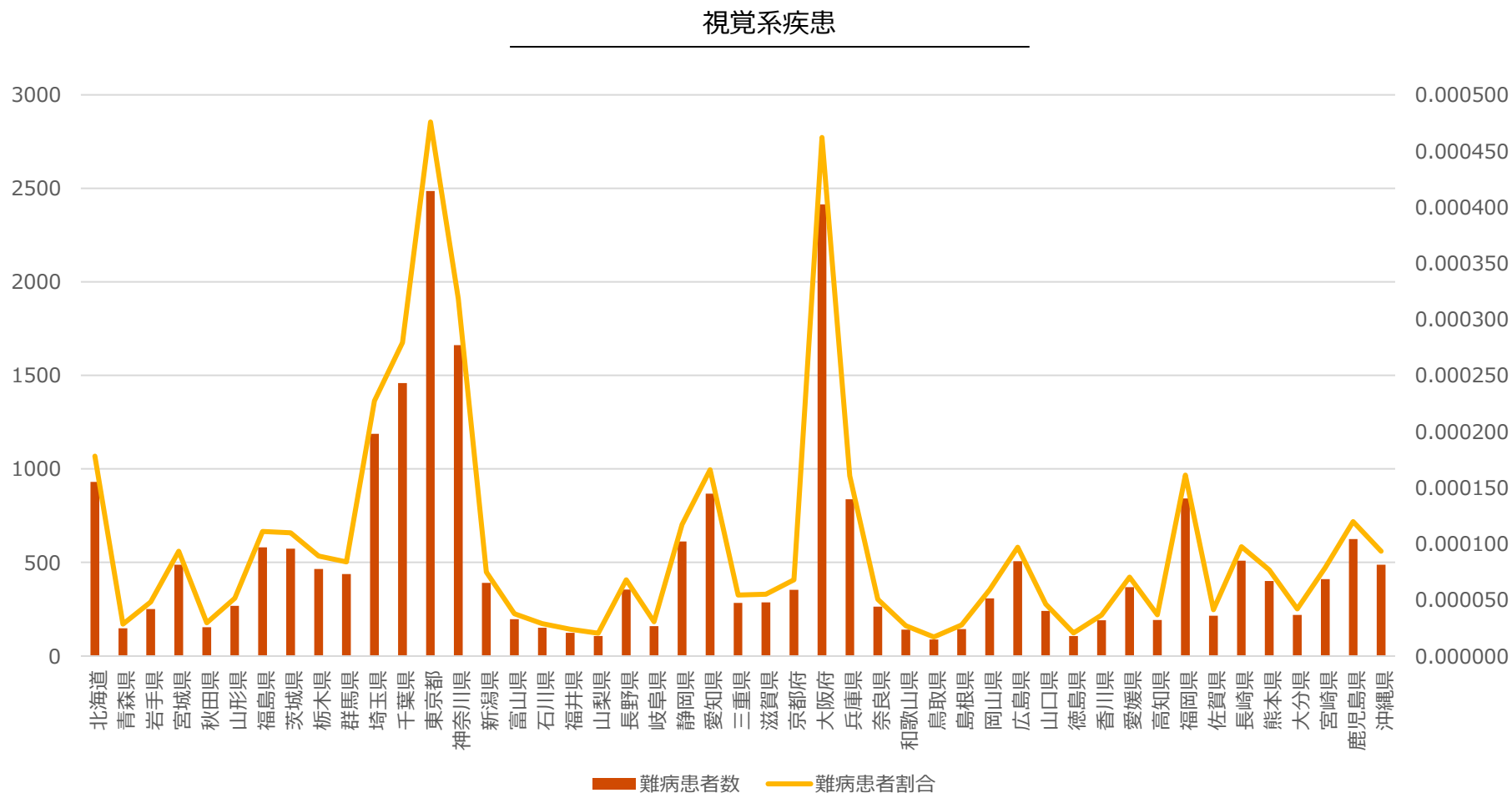
14. 呼吸器系疾患患者数とその人口に占める割合

呼吸器系疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



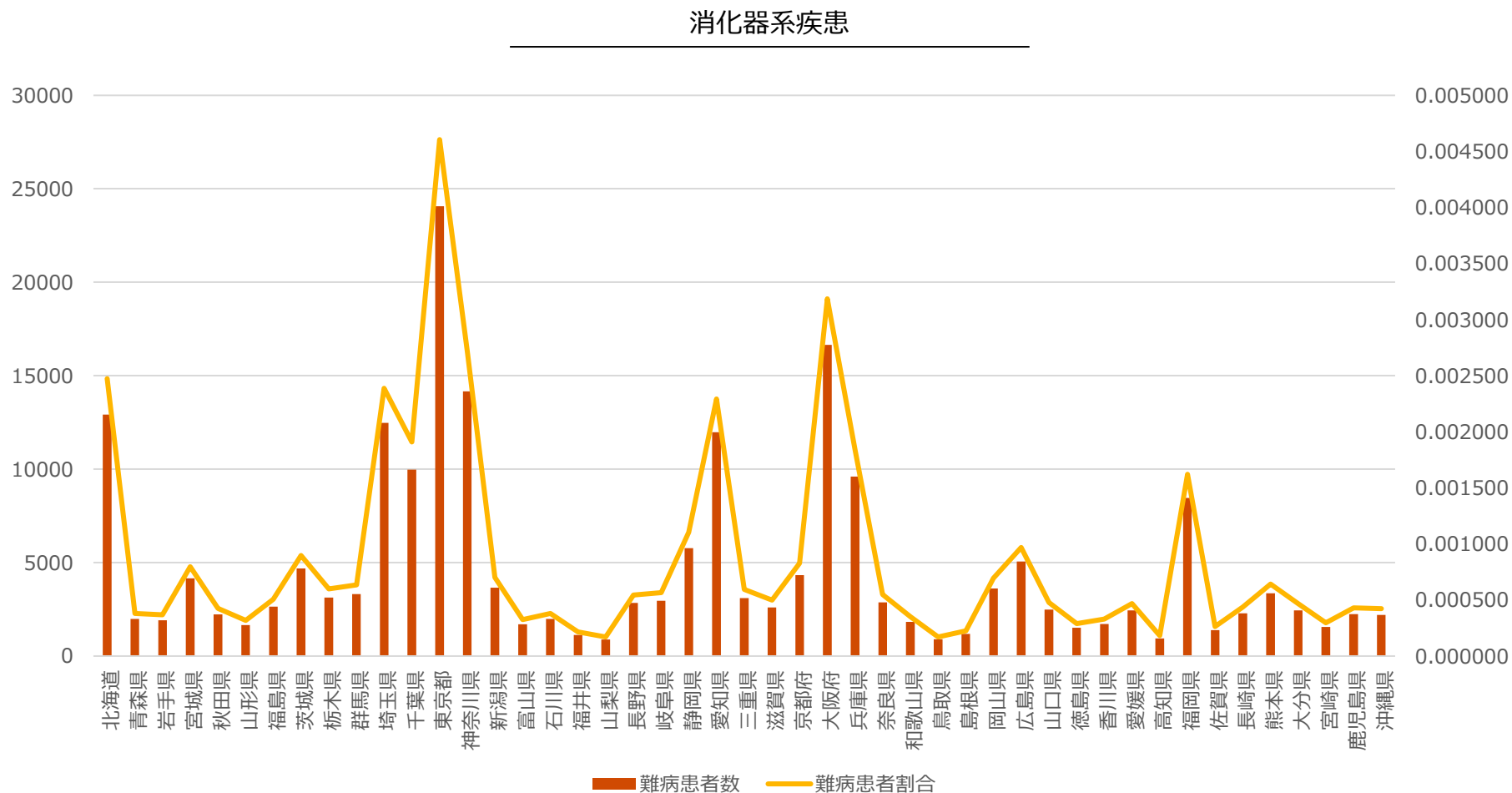
15. 視覚系疾患患者数とその人口に占める割合

視覚系疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



16. 消化器系疾患患者数とその人口に占める割合

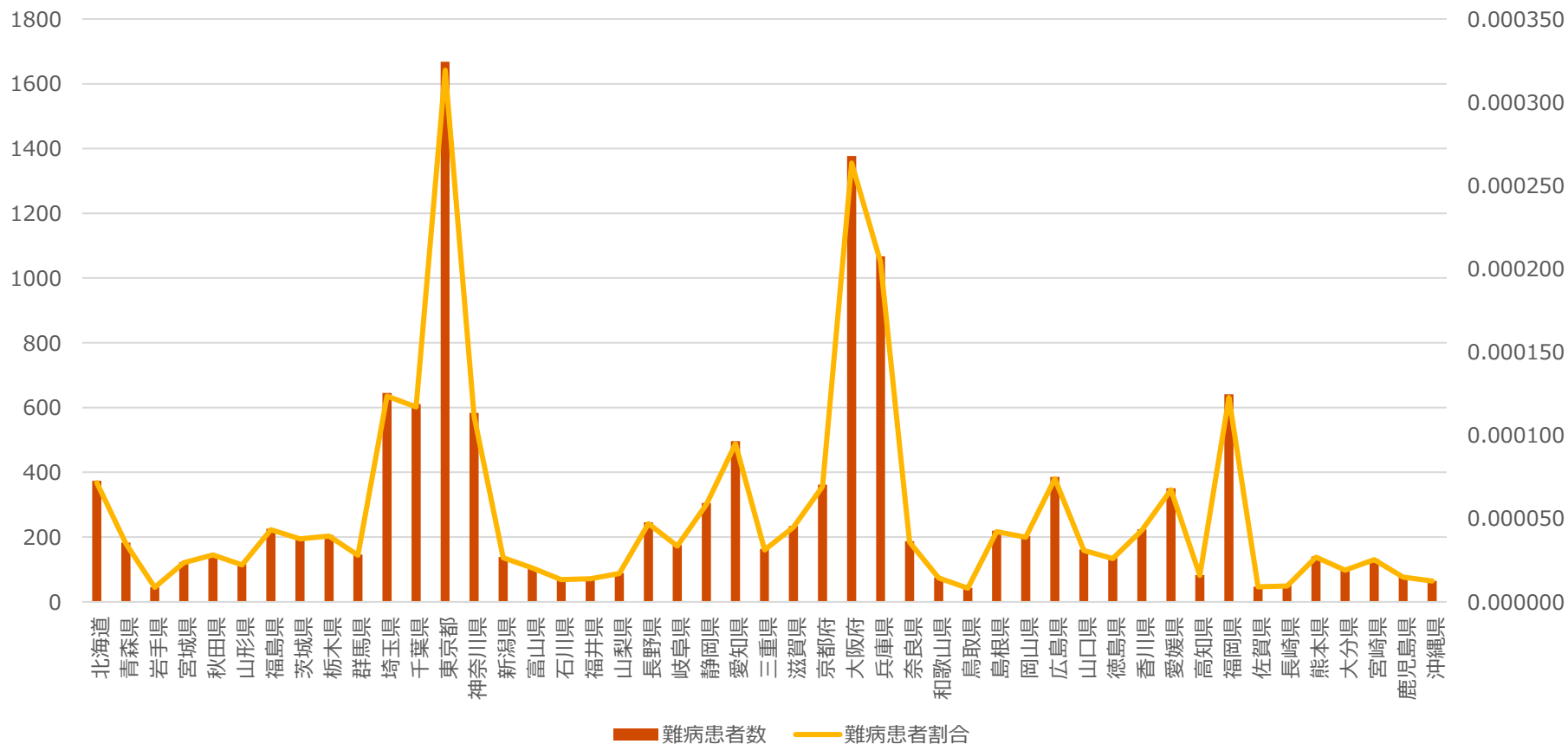
消化器系疾患の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。



17. 染色体または遺伝子変化を伴う症候群患者数とその人口に占める割合

染色体または遺伝子変化を伴う症候群の患者数は、都道府県の総人口に対する同疾患群の患者割合に比例しています。

染色体または遺伝子変化を伴う症候群



Thank you

www.pwc.com/jp

© 2024 PricewaterhouseCoopers Japan LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.