難病対策見直しに対する
評価アンケート調査の結果報告

難病・慢性疾患全国フォーラム2023
Nov. 18, 2023
特定非営利活動法人ASrid

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

背景

法改正のポイント
（成人・小児 共通）

- **医療費助成の開始を「重症と判断された時点」に変更**し、申請日から一定期間のあいだ遡ることができる
- 「登録者証」を発行し、医療費助成の対象外の**軽症の難病患者のかたも取得可能**とする
- 法的根拠のある難病**データベースを新設**し、他の公的データベースと**連結**した解析ができ、多くの研究者が利用可能なものとする
- 難病相談・支援センターの連携先として**福祉・就労支援関係者を明記**する

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

背景

法改正のポイント
（小児のみ）

- 小児慢性特定疾病の**地域協議会の設置を法定化**し、難病の地域協議会との連携を努力義務化する
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、**実態把握事業を努力義務化**する
- 現行の任意事業の実施を努力義務化する

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

目的と調査対象：

- **目的：**
  難病法・児童福祉法の改正（ 2022年12月）による、
  成人および小児の難病対策について、当事者・家族視点で
  良かった点、および残された課題点を明らかにする

→ ①成人（難病法） および ②小児

それぞれの難病対策についてアンケートを実施

- **調査対象：**
  難病（希少・難治性疾患、長期慢性疾患）の患者・家族
  ＊指定難病・小児慢性特定疾病かどうかは不問

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

調査手順・期間：

- **調査手順：**

患者協議会からの対象者への調査紹介
①日本難病・疾病団体協議会（JPA）
②難病のこども支援全国ネットワーク
③難病フォーラム実行委員会参画組織
経由で所属団体・会員への案内

⇩

WEBにて研究説明・参加者から電磁的同意を得た後、
WEBフォームにて回答を送信してもらった

- **調査期間：**2023年9月30日 ～ 11月8日

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

調査内容・倫理的配慮と有効回答：

- **質問項目：**

  成人および小児の難病対策において、
  ①評価できる点（良かった点）、
  ②評価できない点（課題点）　をそれぞれ自由記述回答

- **解析方法：**
  - 各項目の記述統計の算出
  - 自由記述は内容分析を実施

✓ 解析前に個人に繋がる情報は伏せ字に。
✓ 発表資料にて引用する際には　文意が変わらない範囲で一部文言を変更した場合あり。

- **倫理審査委員会の対応：**

  ・ASrid倫理審査委員会での申請→承認を得た後に実施
  ・参加者には文書にて説明後、電磁的同意を取得

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

回答者の属性（難病法による難病対策改正）

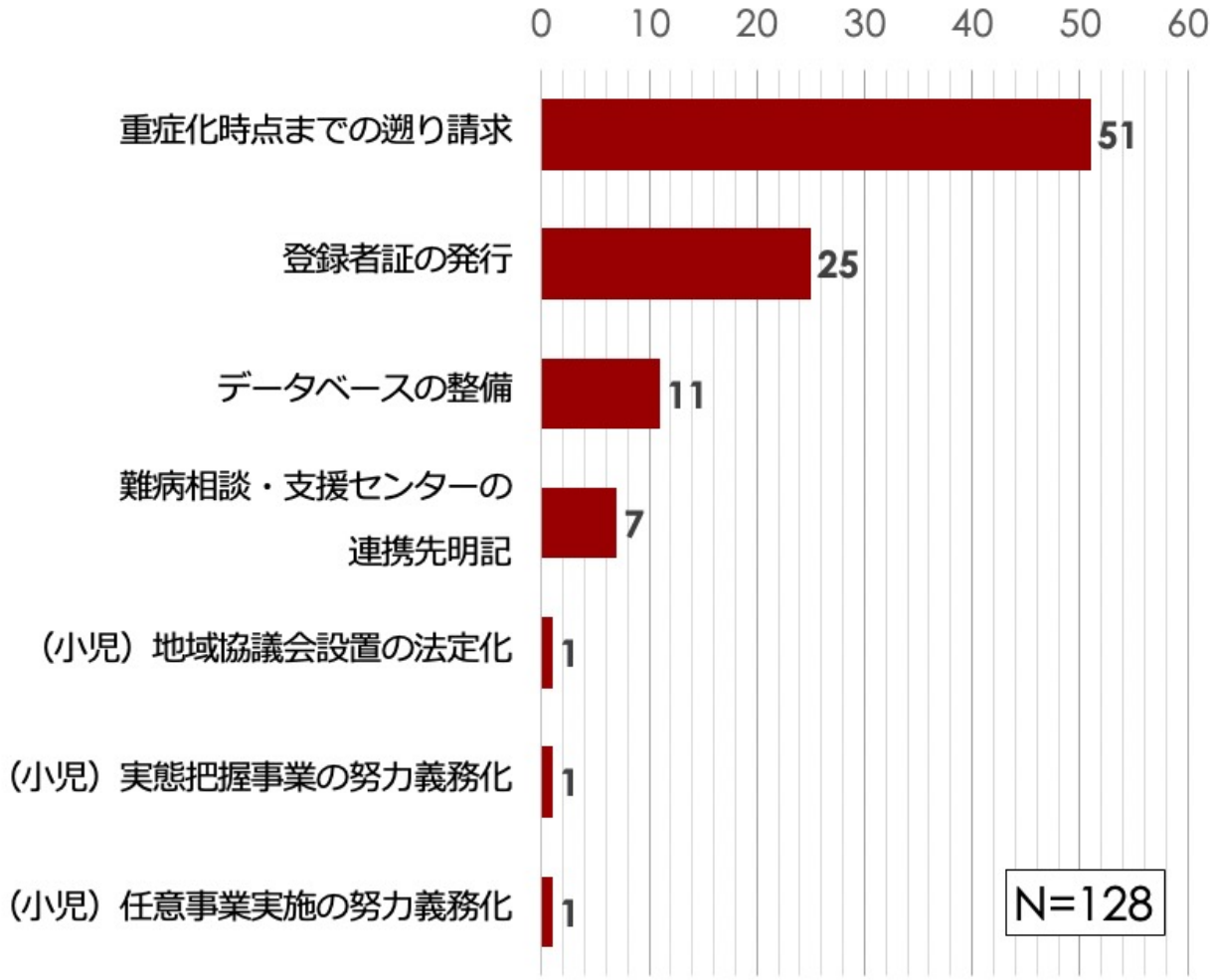
回答者の立場	患者本人	100 (78.1%)
	患者の親	15 (11.7%)
	その他	13 (10.2%)
病歴	0～9年	39 (31.7%)
	10～29年	48 (39.0%)
	30年～	36 (29.3%)
医療費助成	指定難病かつ受給	62 (52.5%)
	指定難病だが未受給	28 (23.7%)
	指定難病でない	28 (23.7%)
障害者手帳	取得	56 (48.7%)

N=128　＊欠損値を除く

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

難病対策改正の「良かった点」

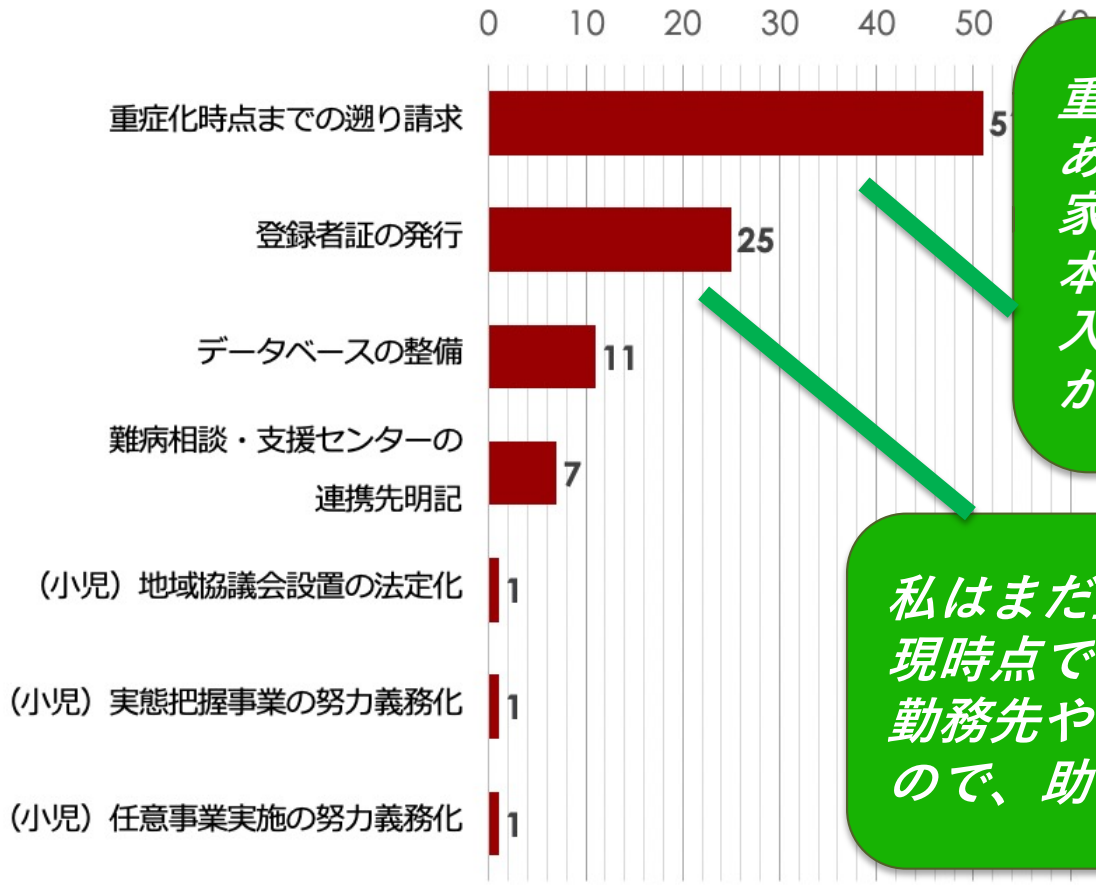


「良かった点」のカテゴリごとの回答者数

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

難病対策改正の「良かった点」



重症と判断された時点から助成されるので、あわてて申請しなくてもよくなった。家族等のサポートがあればよいが、本人が申請書類を作成する場合は、入院・通院しながらの各機関での資料集めが負担になっていた。

私はまだ重症ではないため、現時点でも登録者証が発行されるのは、勤務先や初見の病院などで使えると思うので、助かる。

「良かった点」のカテゴリごとの回答者数

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

難病対策改正の「課題」

内容分析により分類されたカテゴリ

- 対象者や認定の見直し
- 助成費用の拡充
- 軽症者登録
- 医療提供体制
- 受給申請・更新手続き
- 調査・研究
- 就労・就学支援
- 他制度との公平性・連携
- 制度運用
- 制度の周知・啓発
- その他

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡大
	トランジション問題
	難病指定プロセスの透明化
	認定方法の見直し
	認定タイミングの見直し
	軽症者の対象者からの除外
	重症度基準の実態との乖離
	重症化時点以前への遡り申請
	「やむを得ない事情」の曖昧さ

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡大
	トランジション問題
	難病指定プロセスの透明化
	認定方法の見直し
	認定タイミングの見直し
	軽症者の対象者からの除外
	重症度基準の実態との乖離
	重症化時点以前への遡り申請
	「やむを得ない事情」の曖昧さ

重症度分類の見直しを行ってほしい。（重症度を判定する）質問項目が生活実態、症状の実態にあっていない。

遡りの申請で「やむを得ない事情」の証明方法や解釈が不明瞭。

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
医療提供体制	専門医の不足
	難病診療可能な医療機関の拡充
	専門医・病院間の連携
	オンライン診療の推進
受給申請・ 更新手続き	申請の簡素化
	有効期間の延長
	申請のデジタル化

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
医療提供体制	専門医の不足
	難病診療可能な医療機関の拡充
	専門医・病院間の連携
	オンライン診療の推進
受給申請・更新手続き	申請の簡素化
	有効期間の延長
	申請のデジタル化

毎年の更新作業が大変。
体調が悪い時に役所へ必要書類を
持っていくことは辛い。
郵送なども検討してほしい。

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
就労・就学支援	難病当事者の法定雇用率への算入
	適切な合理的配慮の推進
	介護との両立
	インクルーシブ教育の充実
他の制度との公平性・連携	障害者施策との公平性
	がん・慢性疾患施策との公平性
	難病とがん制度の狭間
	民間医療保険への加入困難

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
就労・就学支援	難病当事者の法定雇用率への算入
	適切な合理的配慮の推進
	介護との両立
	インクルーシブ教育の充実
	障害者施策との公平性
	がん・慢性疾患施策との公平性
他の制度との公平性・連携	難病とがん制度の狭間
	民間医療保険への加入困難

難病があるが障害者手帳未所持の場合、就労で配慮が必要だが法定雇用率には算定されない現状がある。そのため、企業もメリットを感じにくく、まず就労することへのハードルが非常に高い。

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

回答者の属性（小児の難病対策改正）

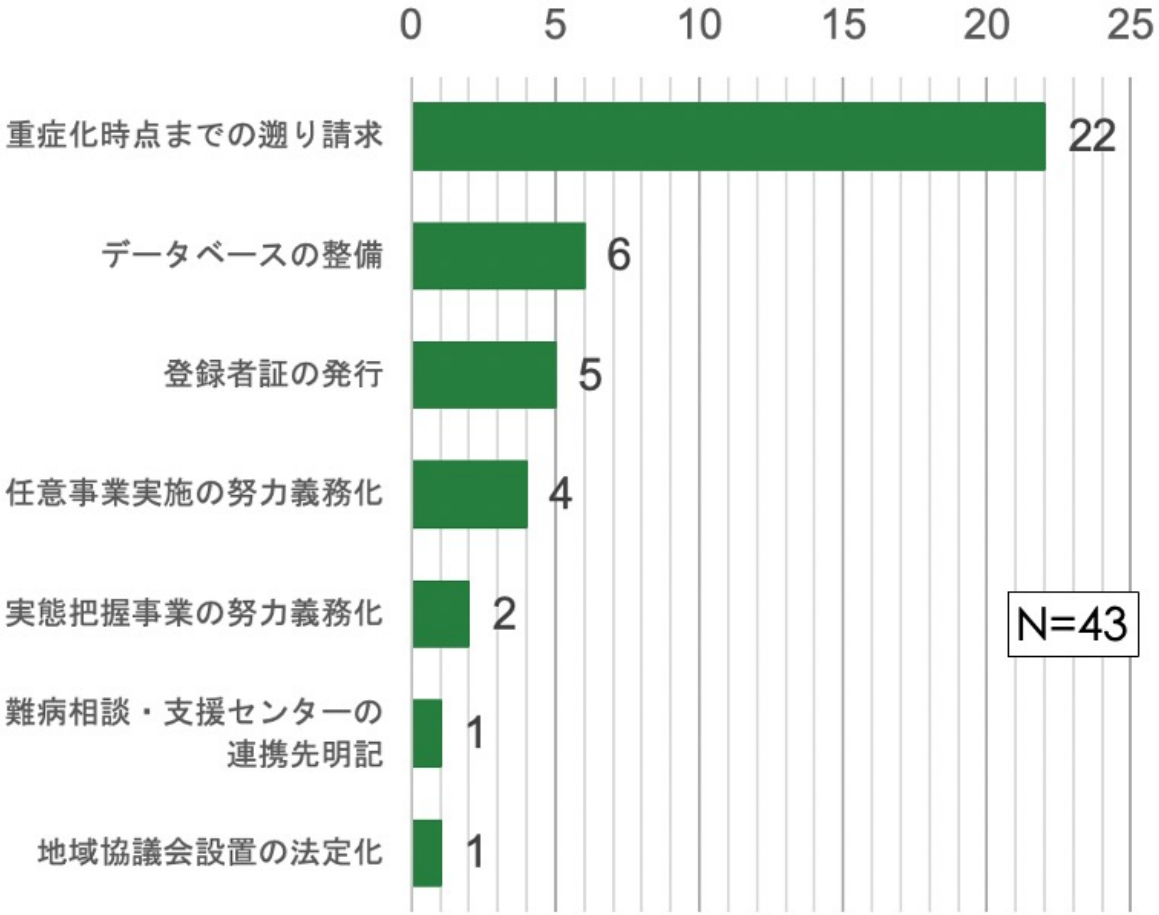
回答者の立場	患者本人	1 (2.3%)
	患者の親	39 (90.7%)
	その他	3 (7.0%)
病歴	0～4年	16 (40.0%)
	5～9年	8 (20.0%)
	10年～	16 (40.0%)
小慢事業での医療費助成	対象疾患かつ受給	20 (51.3%)
	対象疾患だが未受給	13 (33.3%)
	他の制度を利用	2 (5.1%)
	年齢上限に達した	4 (10.3%)
障害者手帳	取得	14 (32.6%)

N=43　＊欠損値を除く

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

小児の難病対策改正の「良かった点」

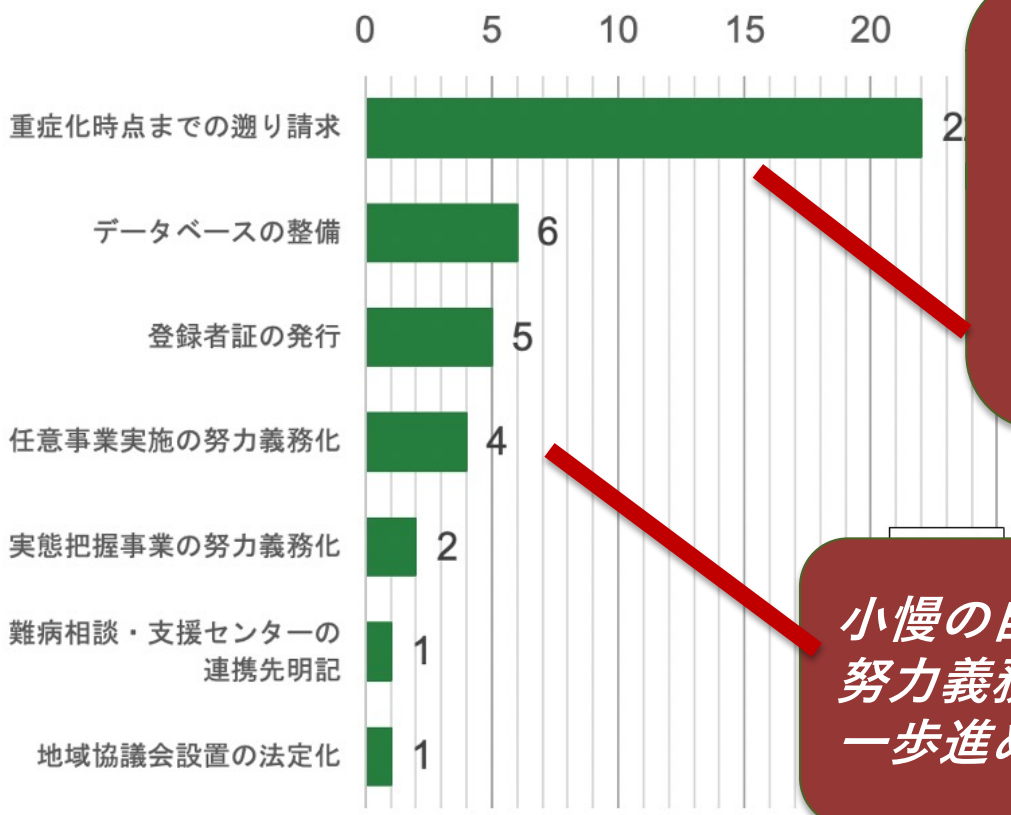


「良かった点」のカテゴリごとの回答者数

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

小児の難病対策改正の「良かった点」



「良かった点」のカテゴリごとの回答者数

申請日から重症の診断を受けた日まで遡ってもらえるのはありがたい。急に難病かもしれないと言われ、仕事を休んで入院に付き添ったり、経済的に変化が起こるのは、病院で検査し始めた頃なので。

小慢の自立支援事業の強化について、努力義務であると明記されたことで、一歩進めることができると思う。

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

結果

小児の難病対策改正の「課題」

内容分析により分類されたカテゴリ

- 対象者や認定の見直し
- 助成費用の拡充
- 医療提供体制
- 療養生活
- 受給申請・更新手続き
- 調査・研究
- 就学支援
- 他制度との公平性・連携
- 制度運用
- 制度の周知・啓発
- その他

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

小児の難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡大
	トランジション問題
	重症化時点以前への遡り申請
	「やむを得ない事情」の曖昧さ
助成費用の拡充	入院食費や個室代への助成
	食事療法への助成
	医療機器への助成
	診断書料の助成

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

小児の難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡大
	トランジション問題
	重症化時点以前への遡り申請
	「やむを得ない事情」の曖昧さ
助成費用の拡充	入院食費や個室代への助成
	食事療法への助成
	医療機器への助成
	診断書料の助成

小慢の医療費軽減が20歳までとなっているが、今や大学や専門学校に進学するのが当たり前になりつつある中、20歳は学生。収入がない状態で医療費支出負担が大きい。

治療用の低たんぱく食品が一般的な製品より高い。生活必需品なので、小児慢性に対して広く理解がされて補助が広がると良いなと思う。

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

小児の難病対策改正の「課題」

カテゴリ	サブカテゴリ
医療提供体制	病院間の連携強化
	指定医療機関の増加
療養生活	医療と福祉との連携
	地域社会・学校との連携
	親なき後のフォローアップ
	成人後の重症心身障害者の受け入れ施設の少なさ
受給申請・更新手続き	受給者手続きの簡素化
	日常生活用具手続きの簡素化

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

小児の難病対策改正の「課題」

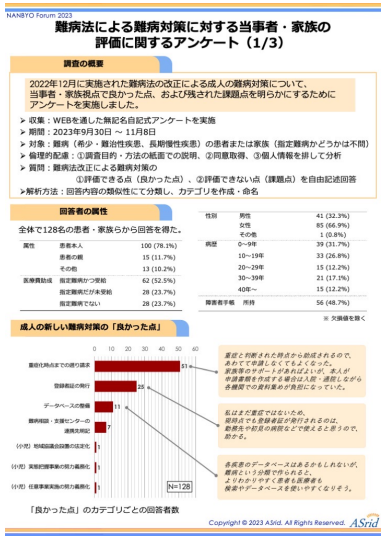
コロナの時のようにいつもかかっている病院に出かけて受診できなかった時に、近所の病院で使えるように、全ての病院が小児慢性疾患や難病指定の受給者証を使えるようにしてほしい。

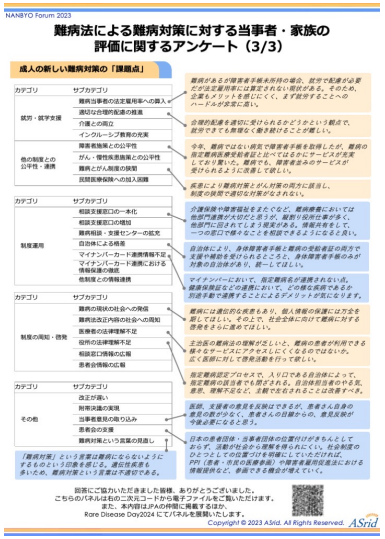
医療機器の購入時に、「助成を使用しても一般販売価格と変わらず、更に手続きに時間を要するため、手元に届くのにかなり時間がかかる」と言われた。すぐに使用したかったのもあり、結局助成は使わずに自己負担で購入した。

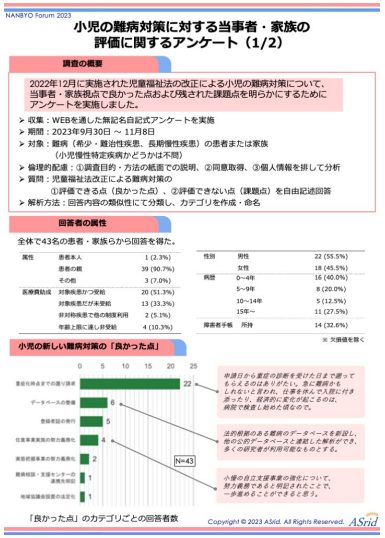
	サブカテゴリ
医療提供体制	病院間の連携強化
	指定医療機関の増加
	医療と福祉との連携
	地域社会・学校との連携
	親なき後のフォローアップ
	成人後の重症心身障害者の受け入れ施設の少なさ
受給申請・更新手続き	受給者手続きの簡素化
	日常生活用具手続きの簡素化

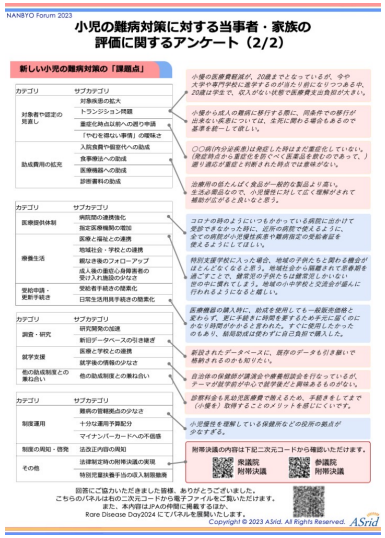
Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

全体のご意見はこちらから御覧いただけます（難病対策・小児の難病対策）









ASrid ウェブサイト

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved

回答にご協力いただきました皆様、ありがとうございました。
本発表資料および会場パネルデータ、
下の二次元コードから電子ファイルをご覧いただけます。
（報告書は後日掲載）

また、本内容はJPAの仲間に掲載するほか、
Rare Disease Day2024 にてパネルを展開いたします。

to patients,
for patients,
beside patients

ASrid
https://asrid.org/

本調査に関する連絡：research@asrid.org（担当：江本・西村）

Copyright (C) 2021 ASrid. All Rights Reserved