

間質性肺疾患を伴う指定難病 難病法・難病医療費助成に関する調査結果

2024/2/22

日本ベーリンガーインゲルハイム

目次

I .調査概要/サマリー	: 3 - 14ページ
II .患者調査編	: 15 - 46 ページ
III .医師調査編	: 47 - 59ページ

I .調査概要/サマリー

調査概要

患者調査

医師調査

調査手法

インターネット調査

インターネット調査

調査地域

全国

全国

対象条件

以下に該当する患者

- 20～79歳
- 調査対象の指定難病※に罹患していて、現在医療機関で治療を受けている

以下に該当する医師

- 難病指定医・協力難病指定医
- 最近1年間に調査対象の指定難病※で間質性肺疾患（間質性肺炎、肺線維症を含む）を伴う患者さんを診療している

パネル

提携先モニター疾患パネル

提携先モニター医師パネル

有効回収数

500サンプル

200サンプル

設問数

スクリーニング3問、本調査17問

スクリーニング9問、本調査20問

調査実施期間

2023年10月20日～2023年10月24日

2023年10月19日～2023年10月23日

【調査対象疾患】

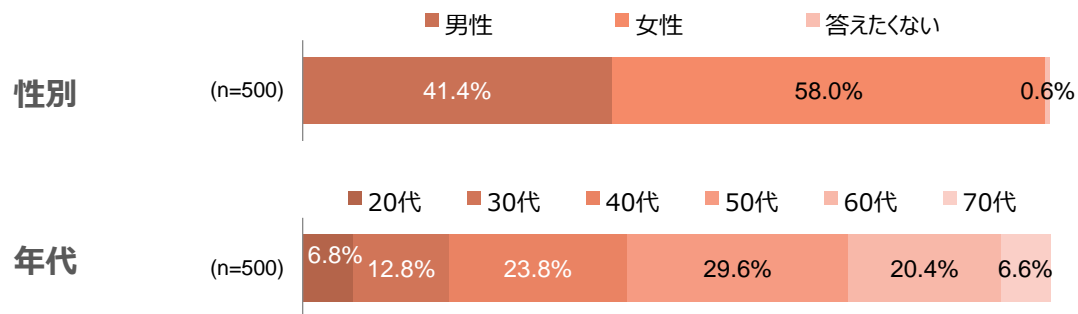
- 42 結節性多発動脈炎
- 43 顕微鏡的多発血管炎
- 44 多発血管炎性肉芽腫症
- 45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
- 46 悪性関節リウマチ

- 49 全身性エリテマトーデス
- 50 皮膚筋炎／多発性筋炎
- 51 全身性強皮症
- 52 混合性結合組織病
- 53 シェーグレン症候群
- 84 サルコイドーシス

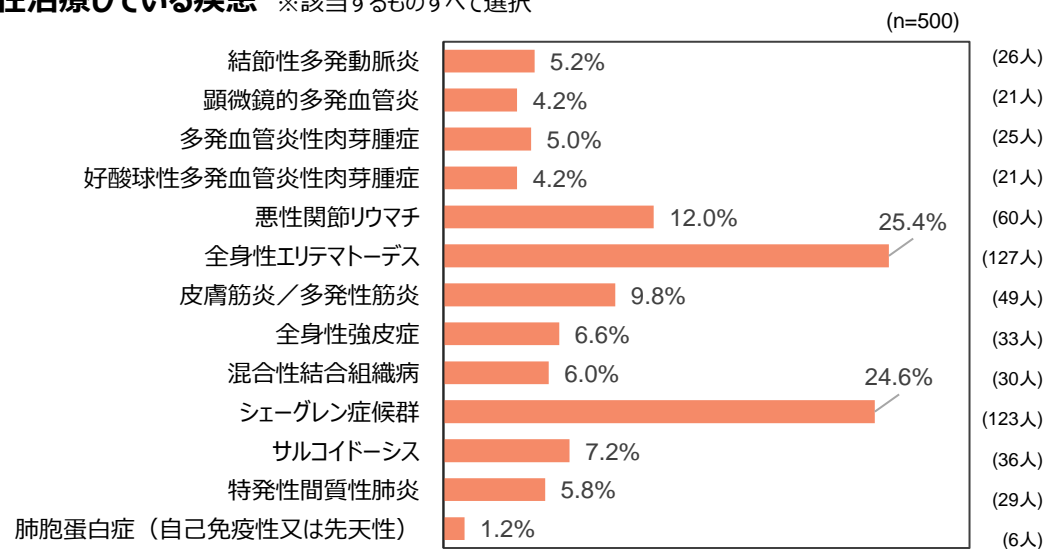
- 85 特発性間質性肺炎
 - 229 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
- （番号は指定難病の告示番号）

1. 調査概要 / 回答者属性

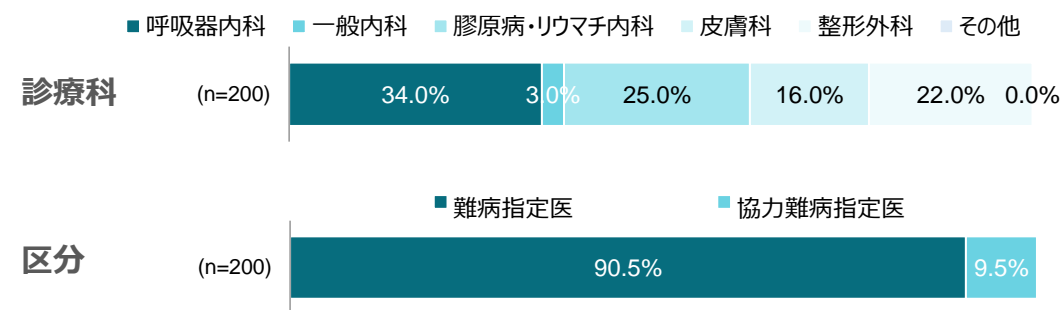
患者調査



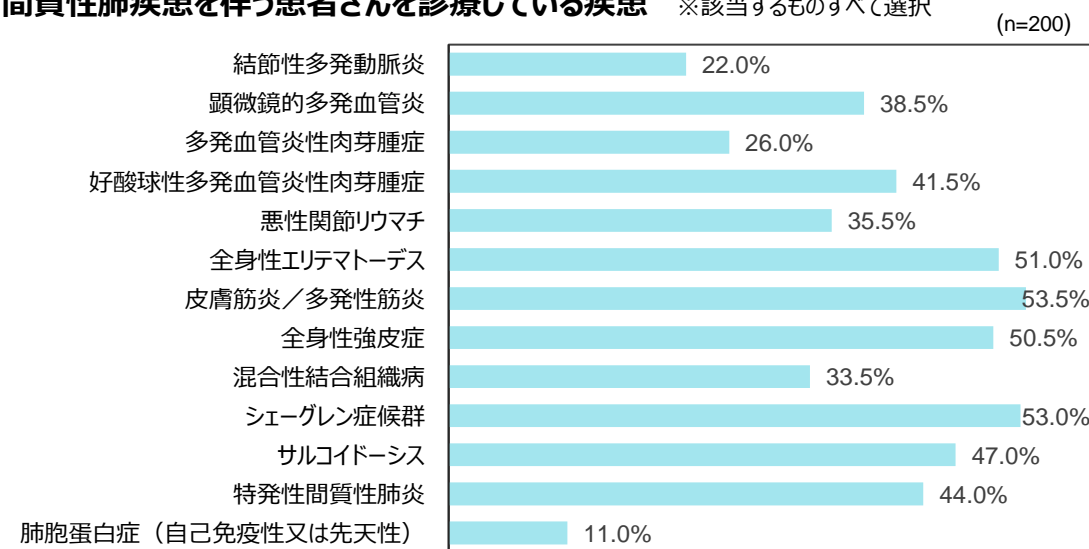
現在治療している疾患 ※該当するものすべて選択



医師調査



間質性肺疾患を伴う患者さんを診療している疾患 ※該当するものすべて選択

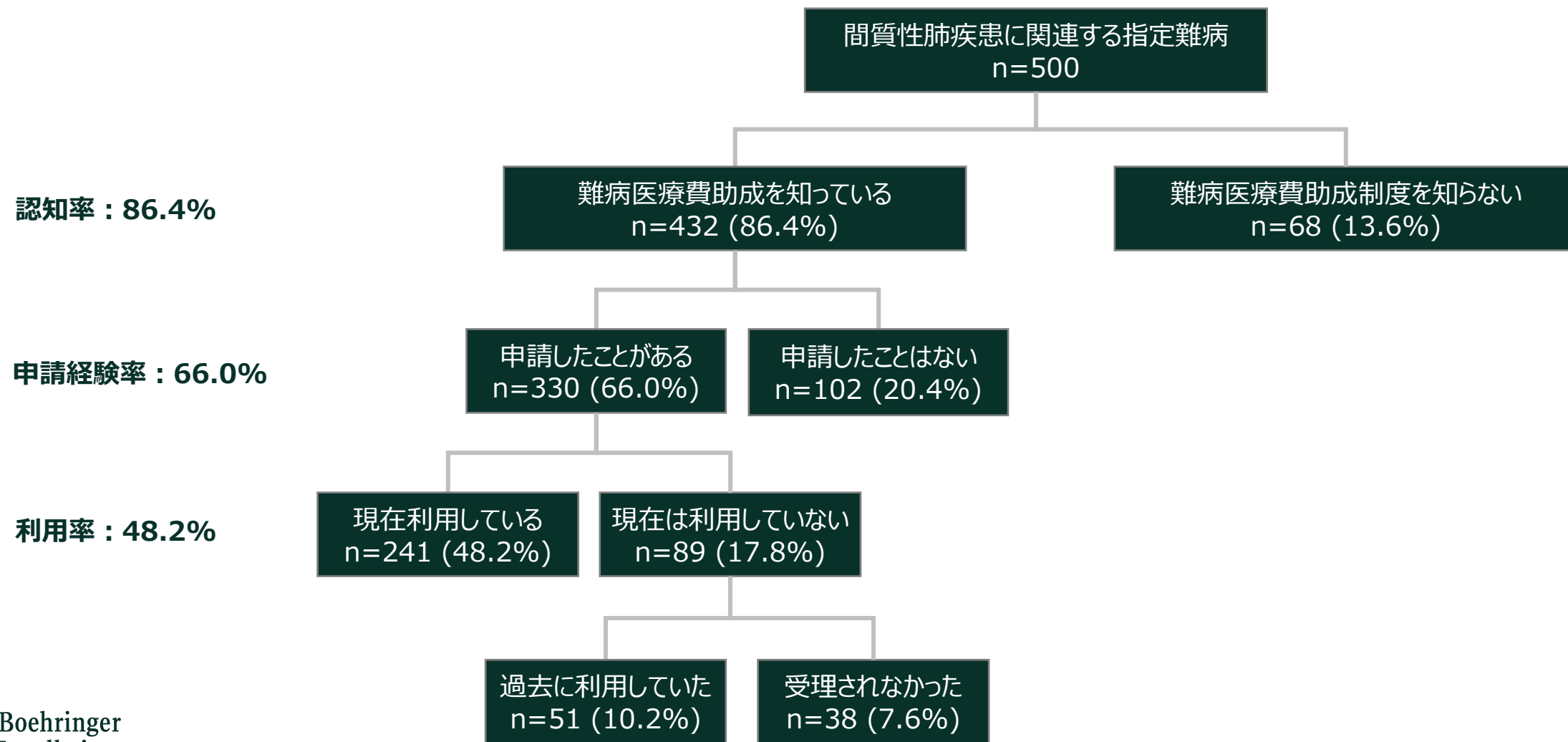


2. 主な調査結果/サマリー

- 2022年12月の改正難病法の成立や、重症と診断された時点にさかのぼって医療費助成を受けられることについて、今回の調査では**医師の76%が認知しているが、24%は今まで見聞きしたことがない**と回答。
- 一方、**指定難病の患者さんでは制度利用者/非利用者の半数以上**が改正難病法の成立や、重症と診断された時点にさかのぼって医療費助成を受けられることを、**今まで見聞きしたことがなかった**と回答。
- **患者さんが制度を知る主要経路は主治医**である一方、**重症度に関わらず指定難病の患者さんに必ず難病医療費助成制度を紹介している医師は26%**にとどまる。診断されてからより早い段階で主治医等から難病医療費助成制度について伝えることで、患者さんの経済的不安を取り除ける可能性がある。
- 難病医療費助成制度の利用に関して、**患者さんには申請時の費用や更新手続きの負担に改善ニーズが高い**。

2. 主な調査結果 / 難病医療費助成制度の利用状況

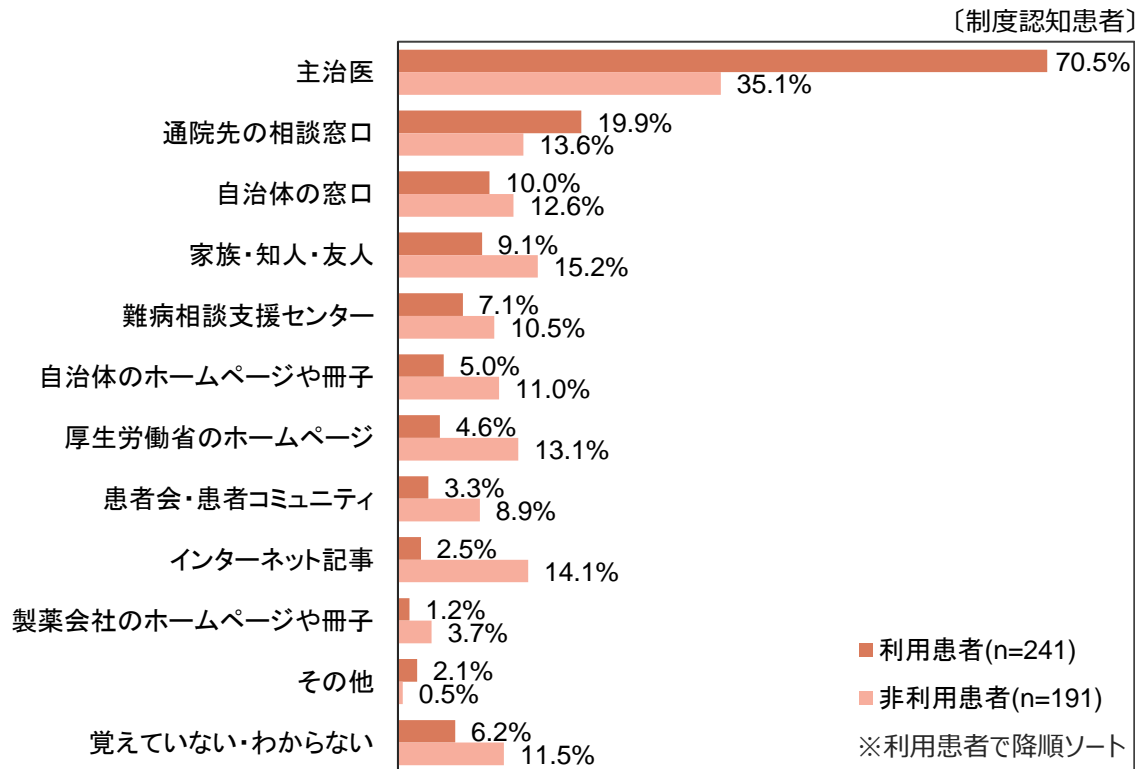
本調査に回答した指定難病患者さんでは、現在制度を利用しているのは半数弱であった。



2.主な調査結果 / 難病医療費助成制度の情報入手/提供

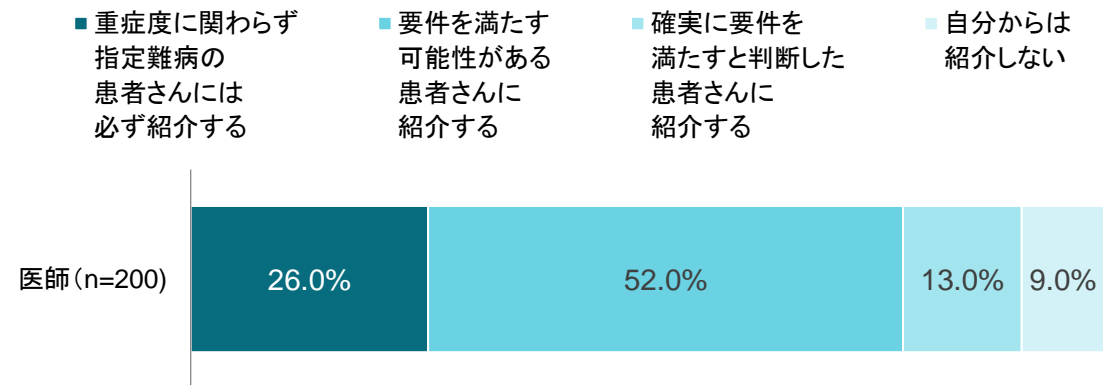
患者さんでは、主治医を通じて難病医療費助成制度を認知する人が多い。医師では「必ず紹介する」のは26.0%にとどまっている。

【患者】難病医療費助成制度の認知経路



患者調査Q3.「難病医療費助成制度」をご存知の方にお伺いします。制度についてどこから知りましたか。

【医師】難病医療費助成制度の情報提供

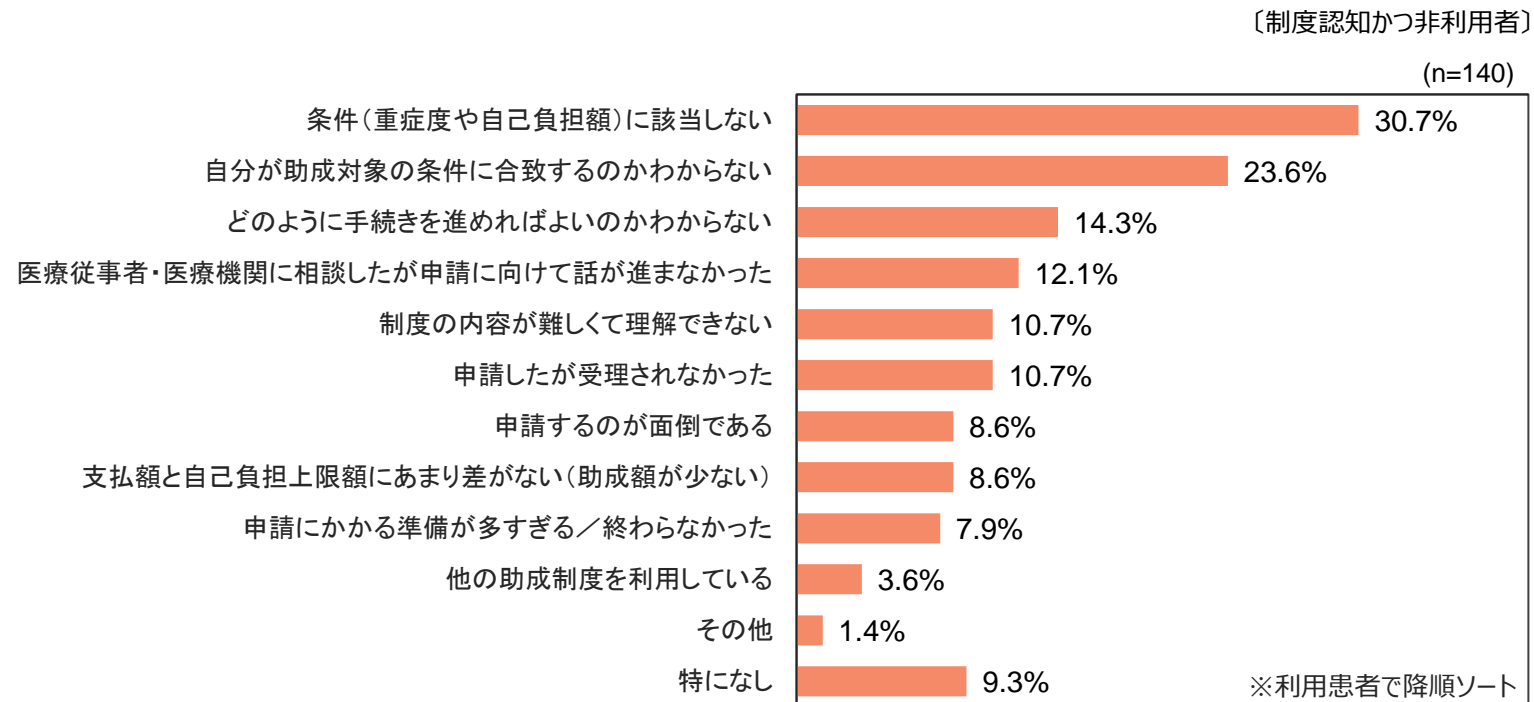


医師調査Q14. 指定難病の患者さんに対する「難病医療費助成制度」についての情報提供について、先生ご自身に最もあてはまるものをお知らせください。

2.主な調査結果 / 難病医療費助成制度の認知から利用に至らない課題

難病医療費助成制度の認知していても助成を受けていない理由として最も多いのは、「条件に該当しない」(30.7%) であるが、合致するのかわからないことが理由の患者さんも多い(23.6%)。対象条件のわかりにくさは課題である。

【患者】難病医療費助成制度を知っていても助成を受けていない理由

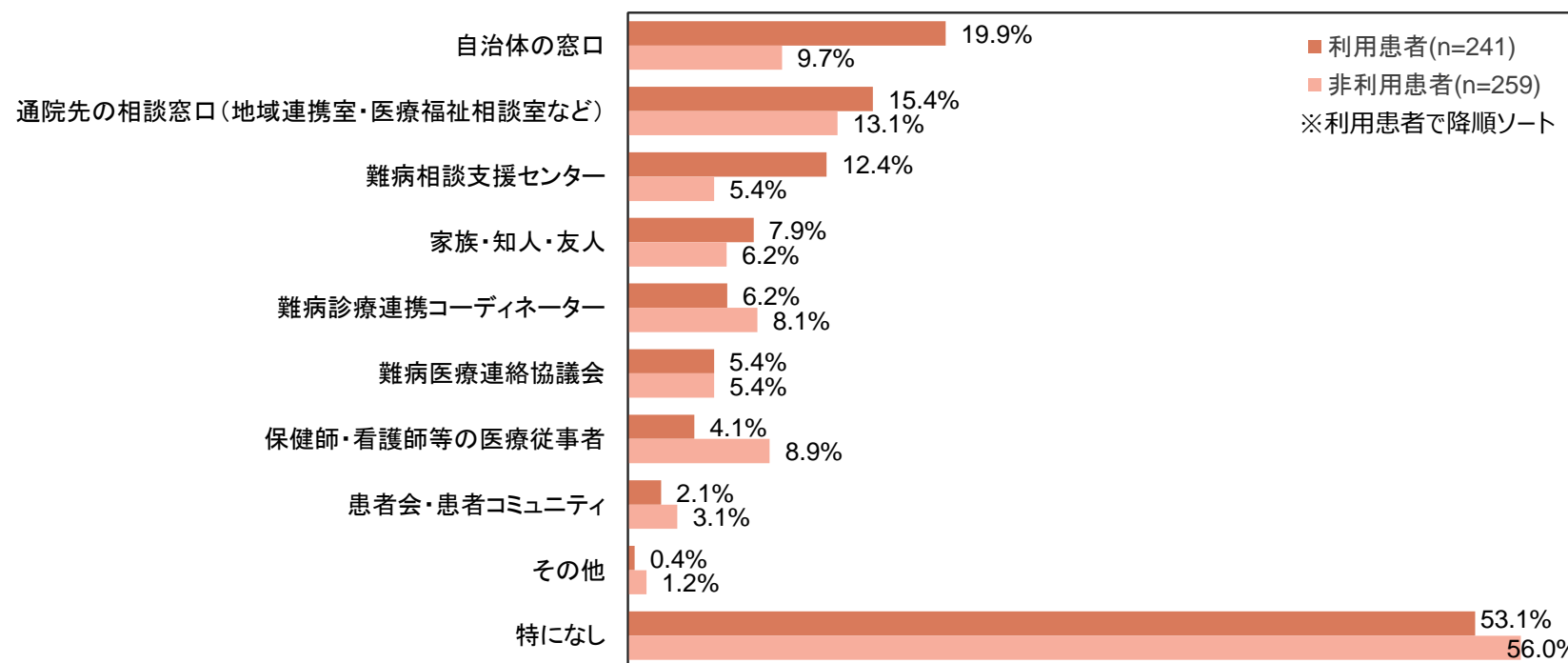


患者Q6.「難病医療費助成制度」をご存知で、利用したことはない方にお伺いします。助成を受けていない理由としてあてはまるものをすべてお答えください。

2. 主な調査結果 / 難病医療費助成制度の相談先

難病医療費助成制度の相談先は、利用患者、非利用患者ともに「特になし」が過半数を占める。利用患者では非利用患者よりも「自治体の窓口」（19.9%）が多い傾向である。制度利用において、難病患者支援の窓口が十分活用されていないことが伺える。

【患者】難病医療費助成制度についての相談先

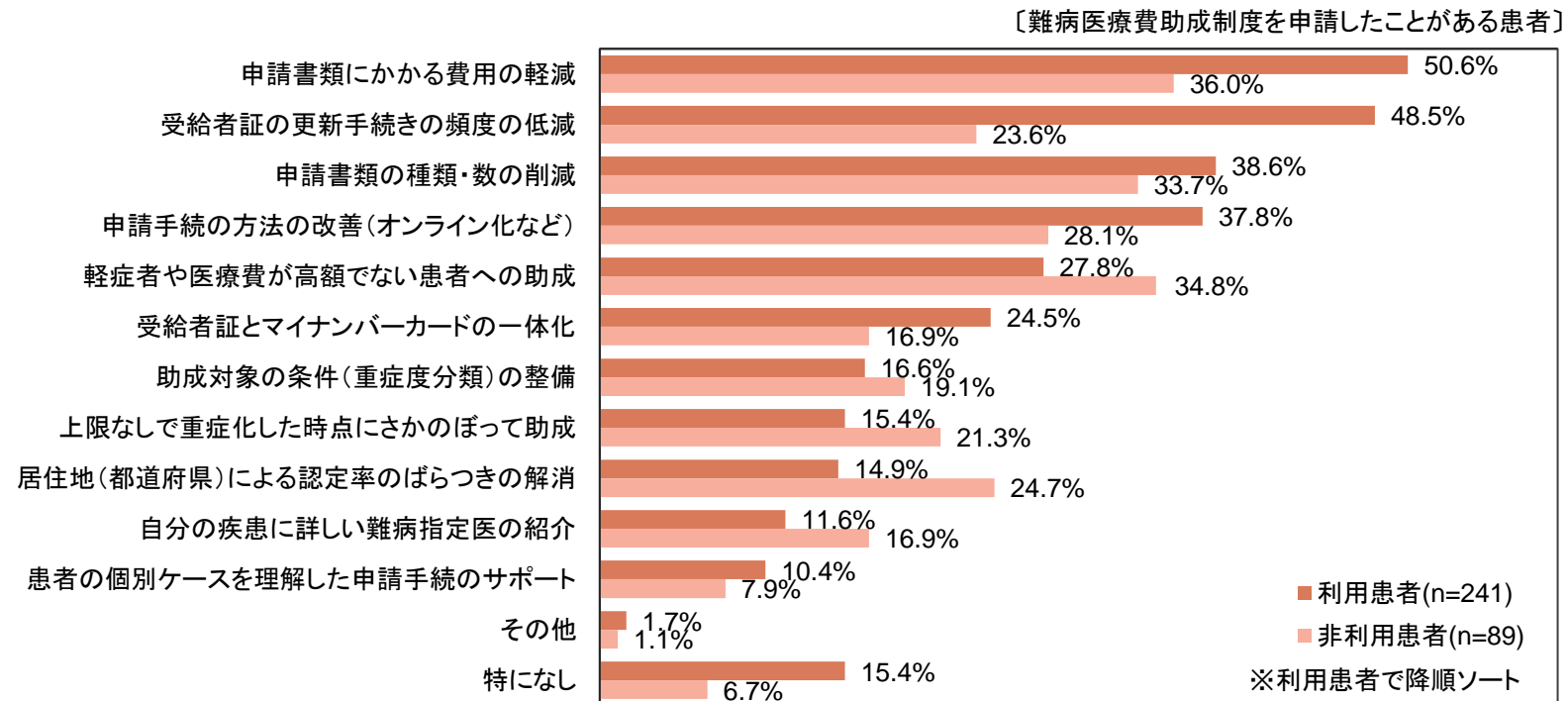


患者調査Q11.あなたご自身が治療されている「（指定難病）」について、以下の中から、あなたご自身が相談されたことがあるものをすべてお答えください。
（難病医療費助成制度）

2.主な調査結果 / 難病医療費助成制度の【申請】における改善ニーズ

難病医療費助成制度の申請において、利用患者では「費用」「更新手続」についての改善ニーズが高い。
非利用患者でも「費用」が最も多いが、「軽症や医療費が高額でない患者の助成」が利用患者よりも高い傾向である。

【患者】申請において改善されるとよいと感じること

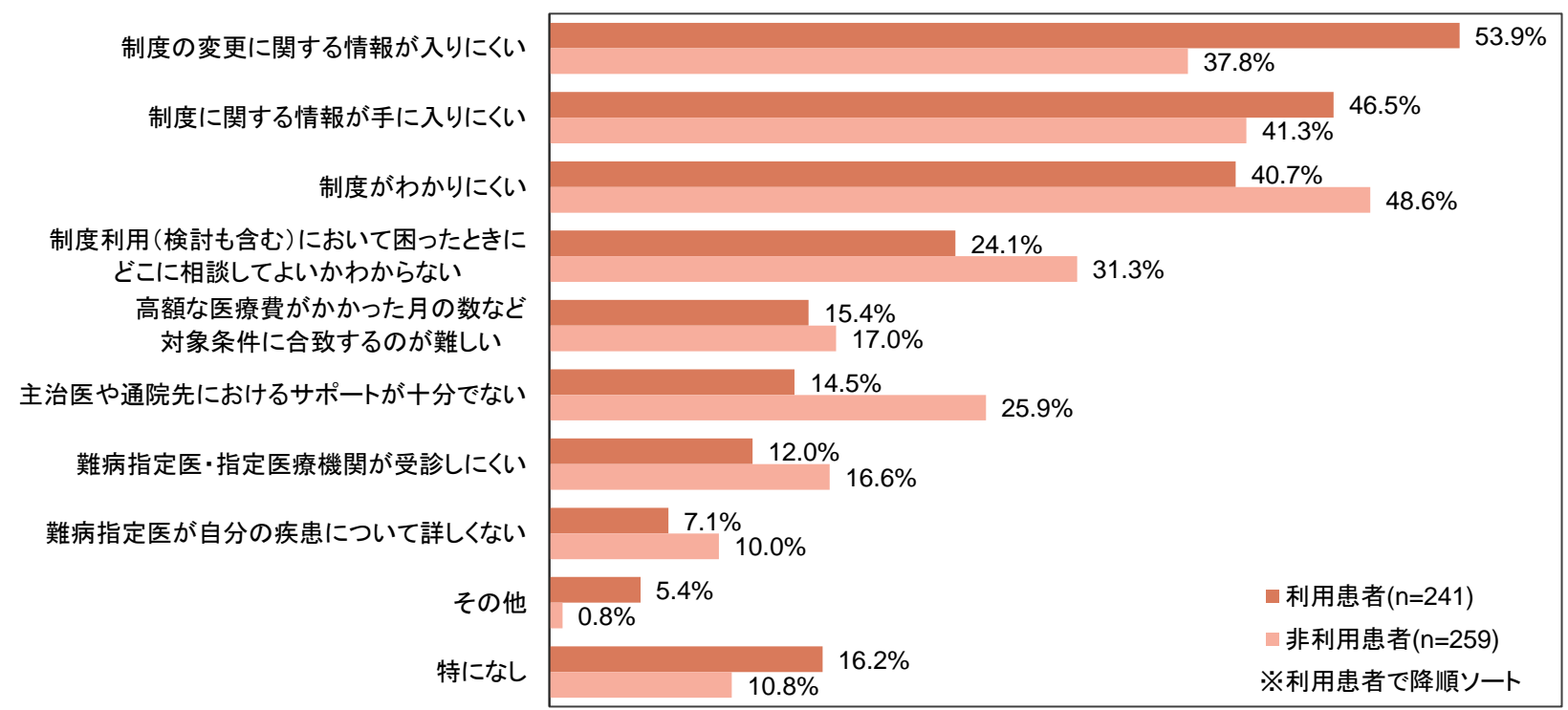


患者調査Q15 . 難病医療費助成の申請をしたことがある方にお伺いします。あなたが申請してみて、申請手続において改善されるとよいと感じることはありますか。

2.主な調査結果 / 難病医療費助成制度を利用する上での課題

難病医療費助成制度の利用における課題として、利用患者では「制度の変更に関する情報が入りにくい」が過半数で最も多い。非利用患者では「制度がわかりにくい」が最も多く（48.6%）、利用者と比較して「相談先」や「サポート」に対する課題感が強い傾向である。

【患者】指定難病の患者さんが難病医療費助成制度を利用する上での課題



患者調査Q14 .指定難病の患者さんが難病医療費助成制度を利用するにあたって、どのようなことが課題だと感じますか。

2. 主な調査結果 / 難病法・難病医療費助成制度について認知度

患者さんでは、改正難病法の成立の認知度は半数に届いていない。医療費助成が重症と診断された日までさかのぼることについては3割強、診断基準のアップデートについても約3割にとどまっている。

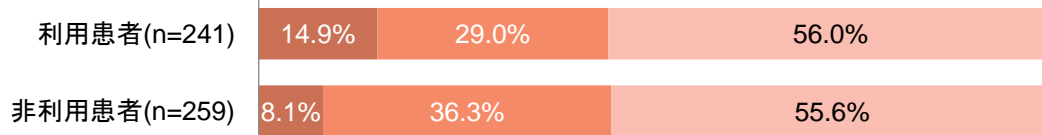
【患者】難病法・難病医療費助成制度の変更点の認知度

【医師】難病法・難病医療費助成制度の変更点の認知度

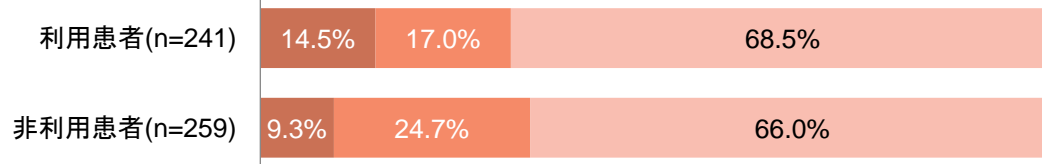
■ 内容を把握している
 ■ 内容までは把握していないが、聞いたり見たりしたことがある
 ■ 今まで見たり聞いたりしたことがなかった

■ 内容を把握している
 ■ 内容までは把握していないが、聞いたり見たりしたことがある
 ■ 今まで見たり聞いたりしたことがなかった

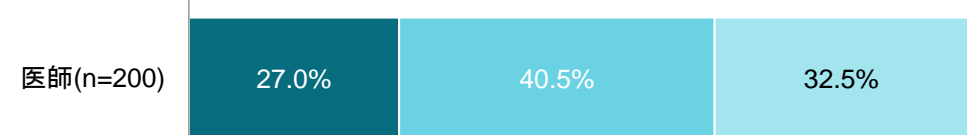
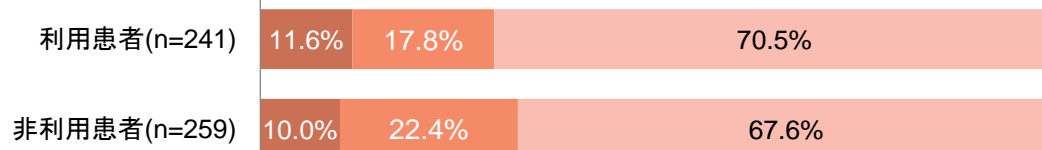
■ 2022年12月に改正難病法が成立した



■ 今後、重症と診断された時点でさかのぼって医療費助成を受けられる



■ 一部の指定難病は診断基準等のアップデート（見直し）が進められている



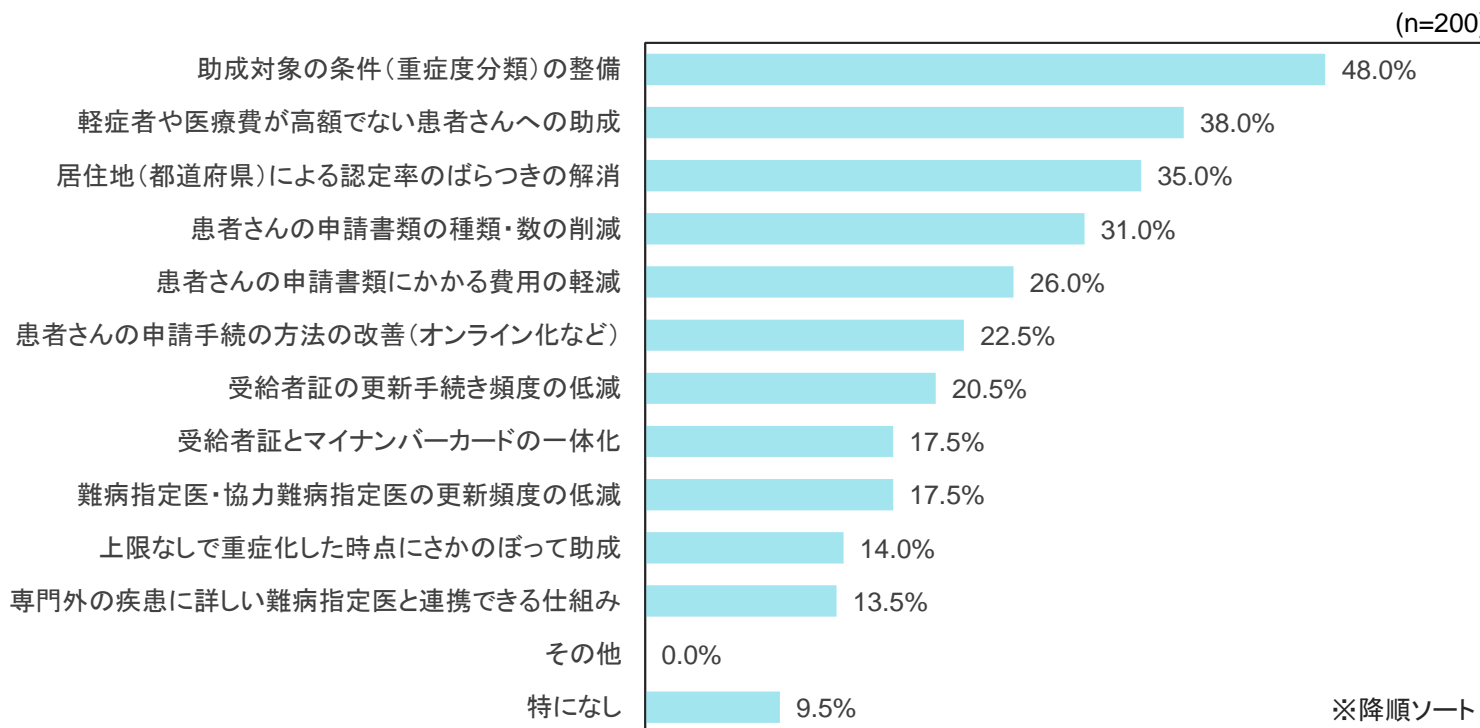
患者調査Q12./医師調査Q9.難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。
 患者調査Q13./医師調査Q10.難病医療費助成の申請について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。

（注）構成比は小数点以下第2位を四捨五入しているため、合計しても必ずしも100%とはなりません。

2. 主な調査結果 / 医師からみた難病医療費助成制度に対する改善ニーズ

間質性肺疾患を伴う患者さんを診療している難病指定医・協力難病指定医においては、「助成対象の条件の整備」(48.0%) が最も多く、「軽症者や医療費が高額でない患者さんへの助成」(38.0%) が続いている。条件に関する改善ニーズが高いことが伺える。

【医師】難病医療費助成制度に対する改善ニーズ



医師調査Q11. 難病医療費助成の申請において、今回の改正対象となった事柄以外に、さらに改善されるとよいと感じることはありますか。

II.患者調査編

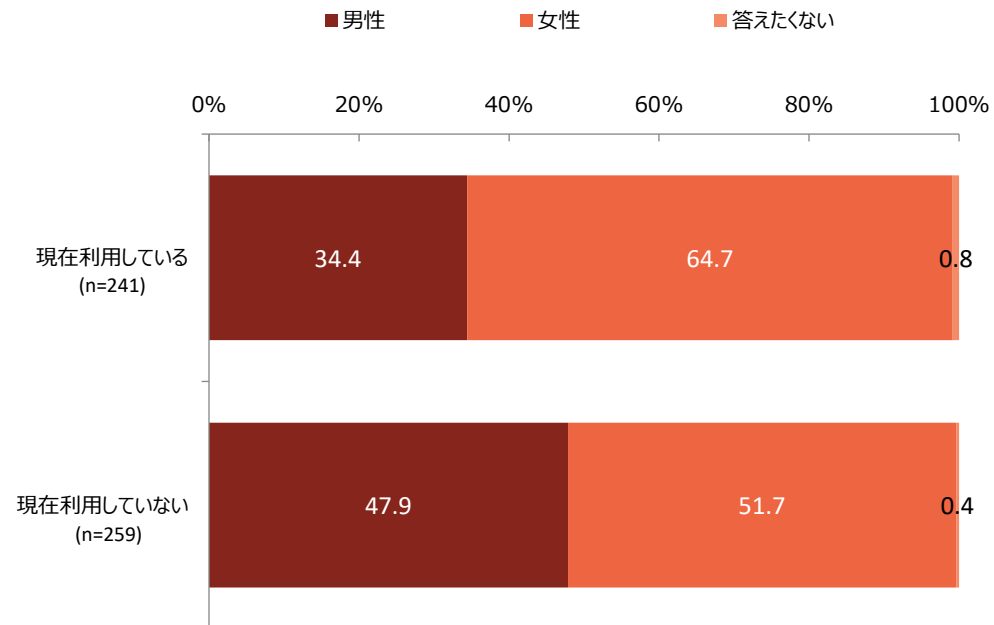
患者属性①

難病医療費助成制度の利用の有無 (Q2_3)

- 現在利用している：現在利用している
- 現在利用していない：現在は利用していないが過去に利用したことがある / 申請したことはあるが利用に至っていない / 制度の存在は知っているが申請したことはない / 制度を知らない

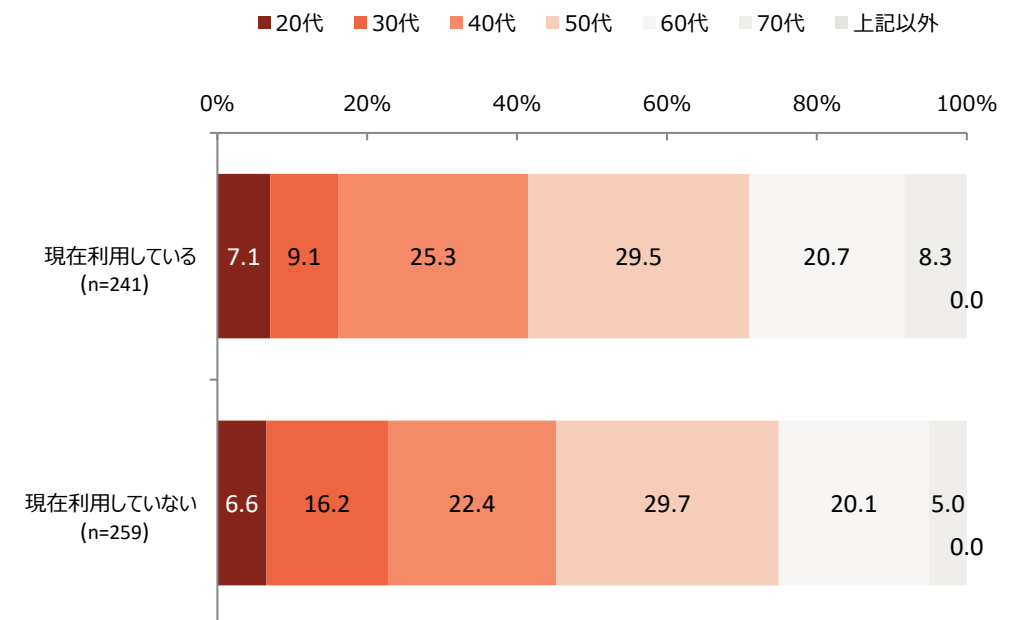
SC1. あなたの性別をお答えください (ひとつだけ)

■ 性別



SC2. あなたの年齢をお答えください。(ひとつだけ)

■ 年齢

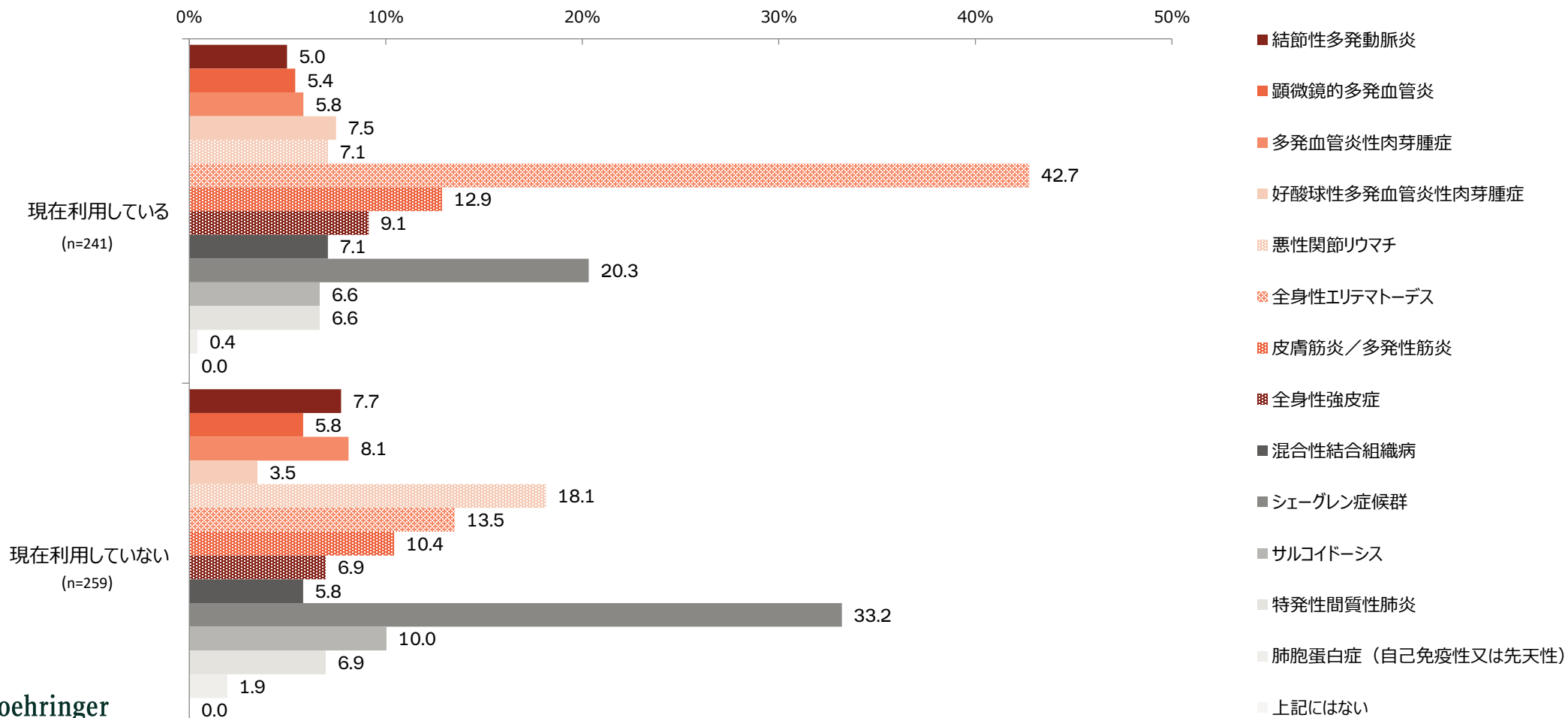


患者属性②

SC3. あなたご自身が経験された疾患として、以下の中から、あてはまるものをすべてお答えください。（いくつでも）

1. これまでに診断されたことがある

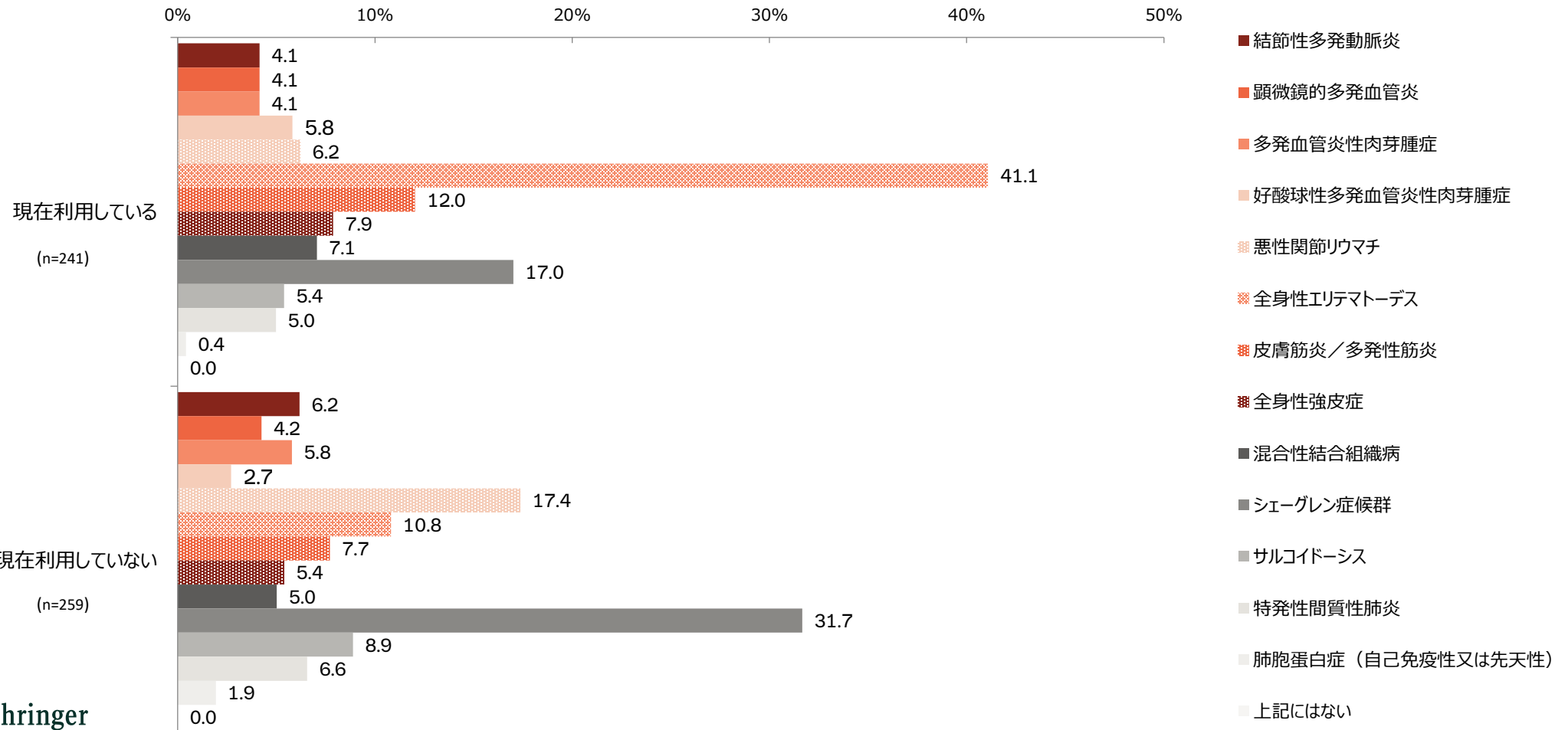
■ これまでに診断されたことがある疾患



患者属性③

SC4. あなたご自身が経験された疾患として、以下の中から、あてはまるものをすべてお答えください。(いくつでも)
 2.現在医療機関で治療している

■ 現在医療機関で治療している疾患

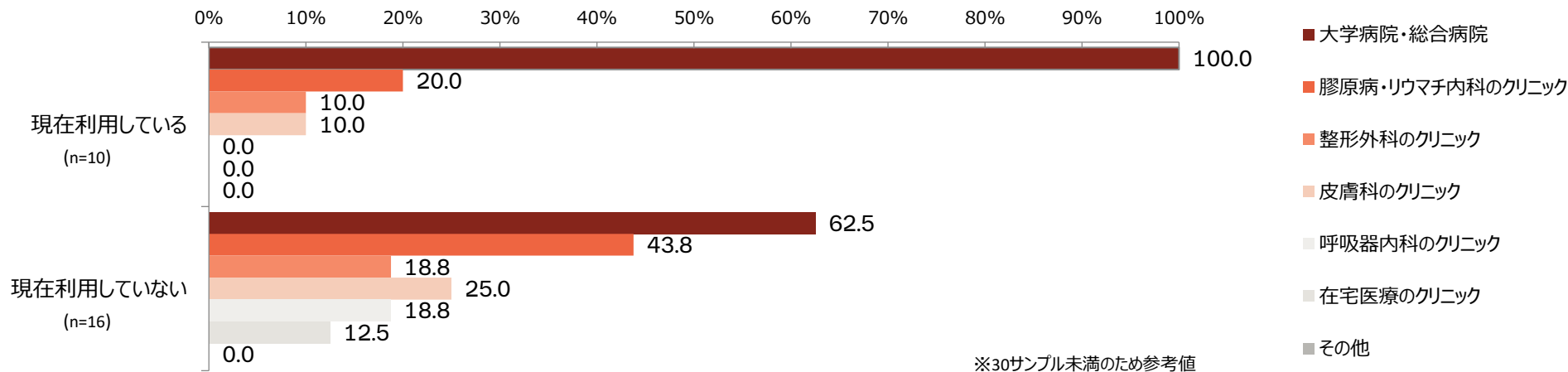


かかりつけ医療機関①

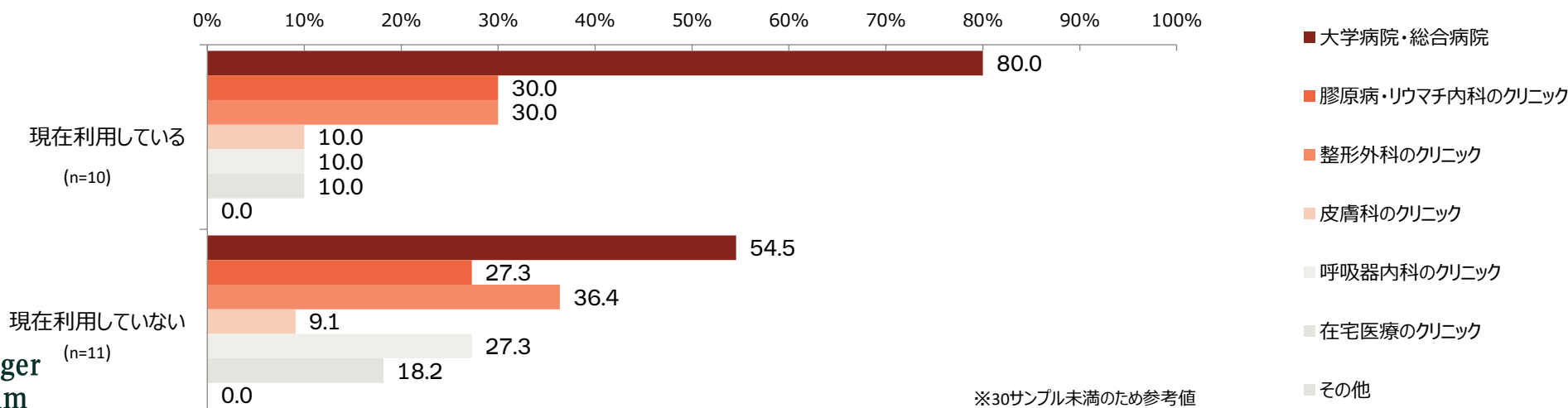
【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 1. 結節性多発動脈炎



■ 2. 顕微鏡的多発血管炎

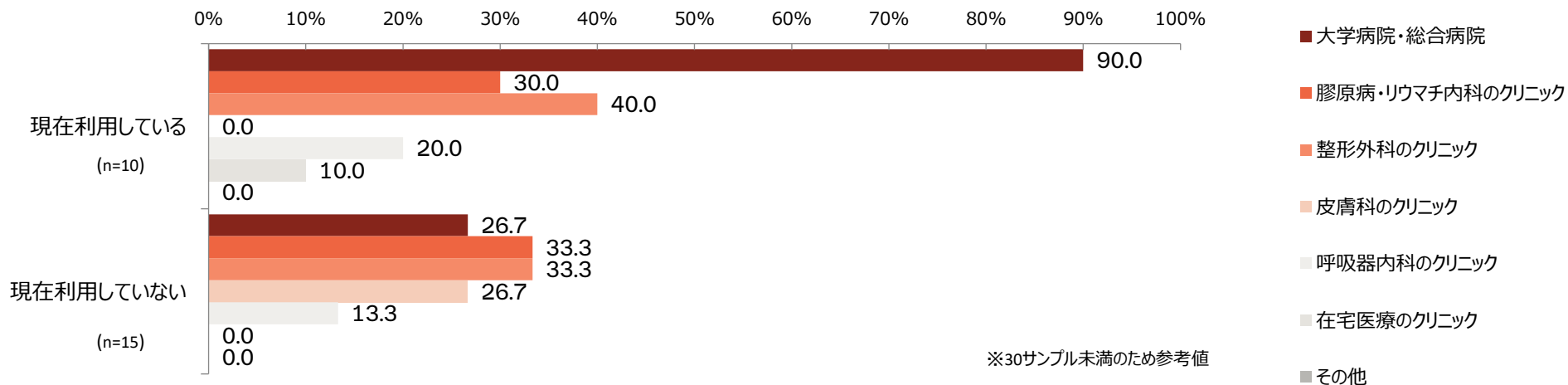


かかりつけ医療機関②

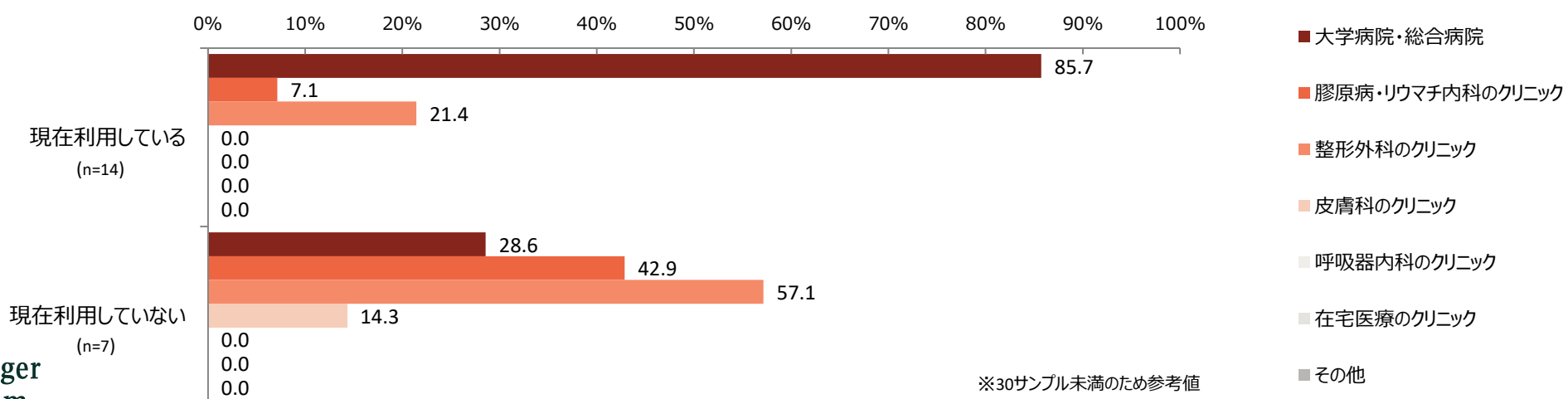
【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 3.多発血管炎性肉芽腫症



■ 4.好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

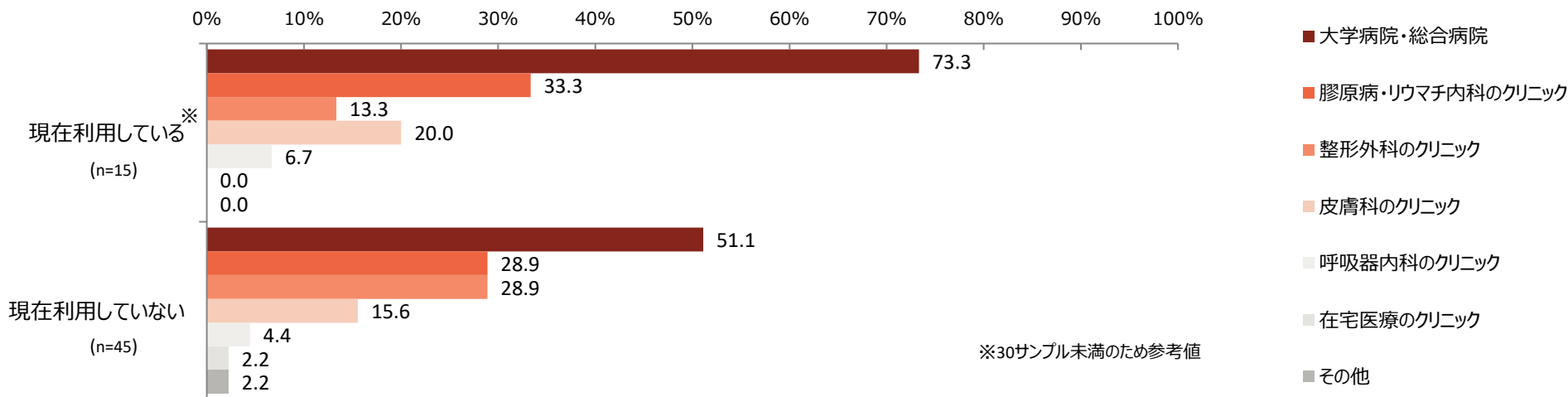


かかりつけ医療機関③

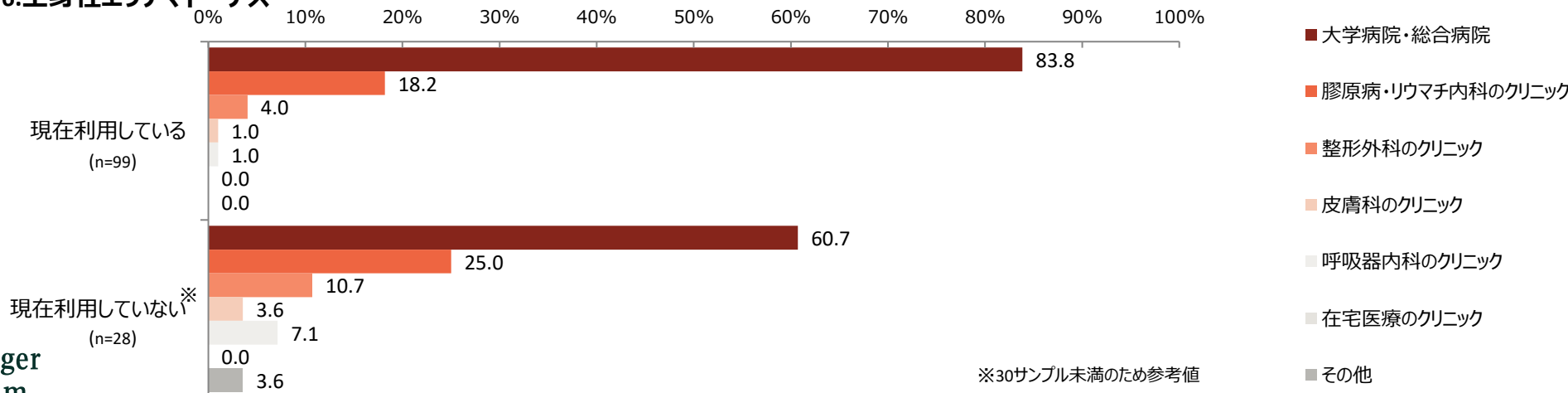
【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 5.悪性関節リウマチ



■ 6.全身性エリテマトーデス

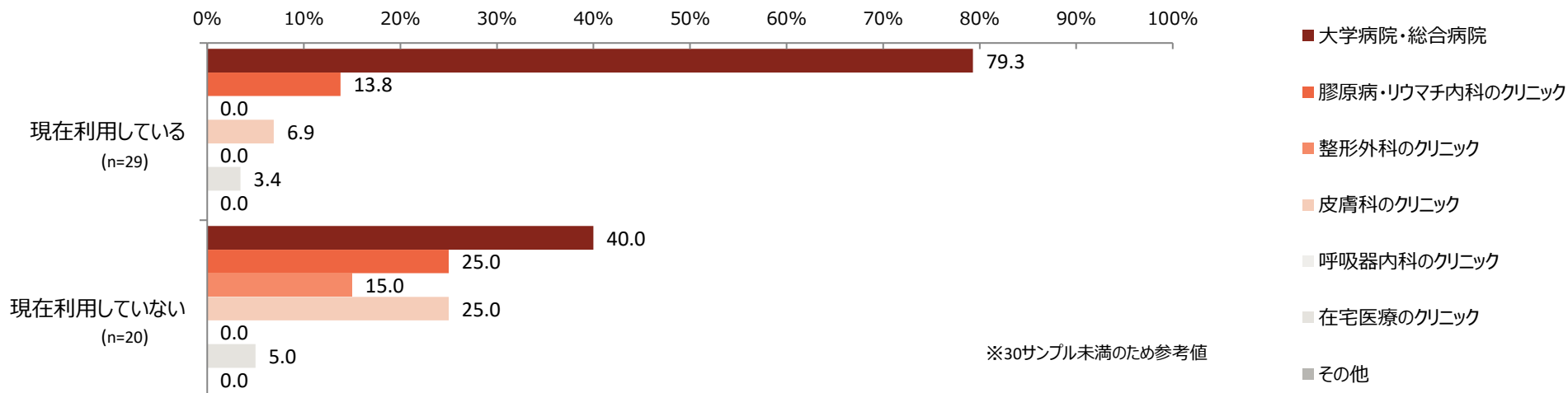


かかりつけ医療機関④

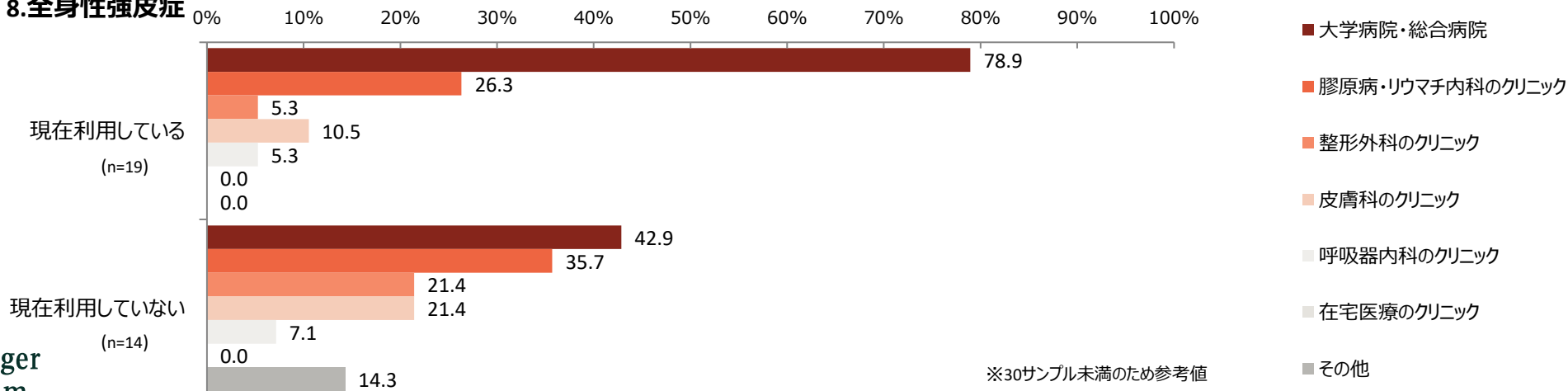
【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 7.皮膚筋炎／多発性筋炎



■ 8.全身性強皮症

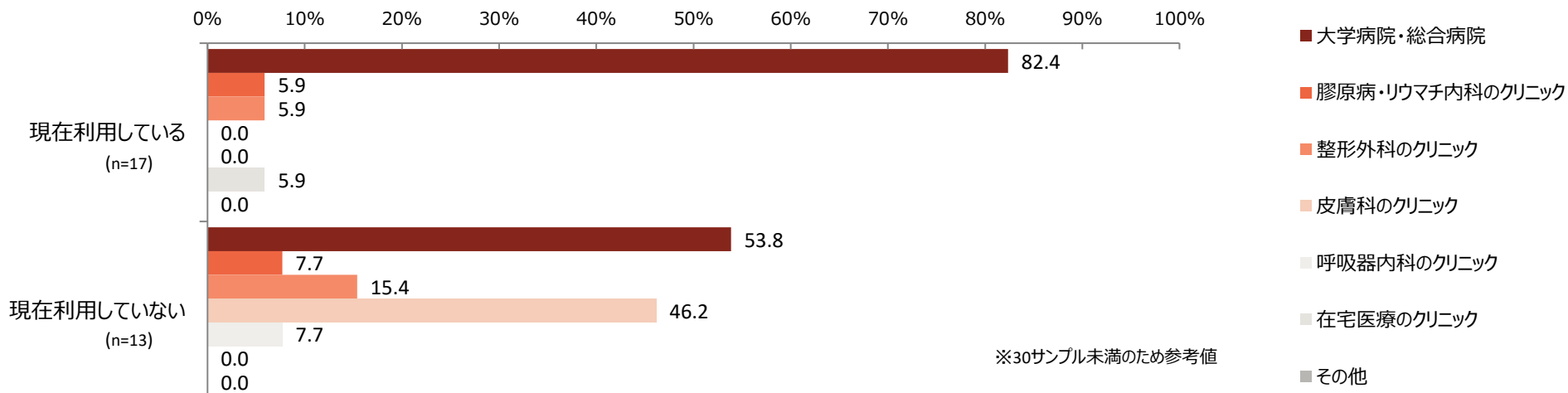


かかりつけ医療機関⑤

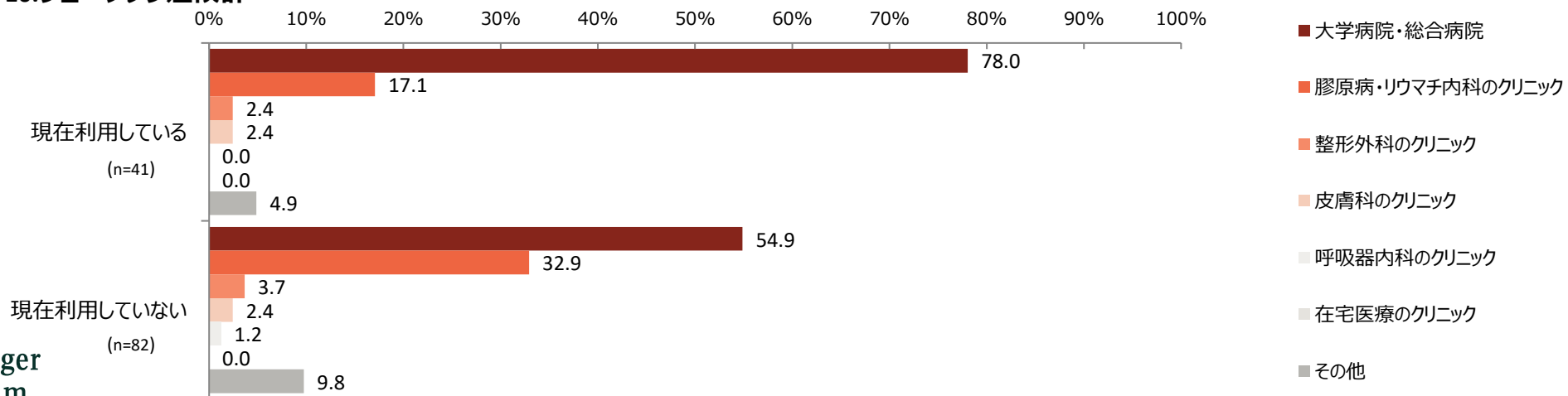
【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 9. 混合性結合組織病



■ 10. シェーグレン症候群

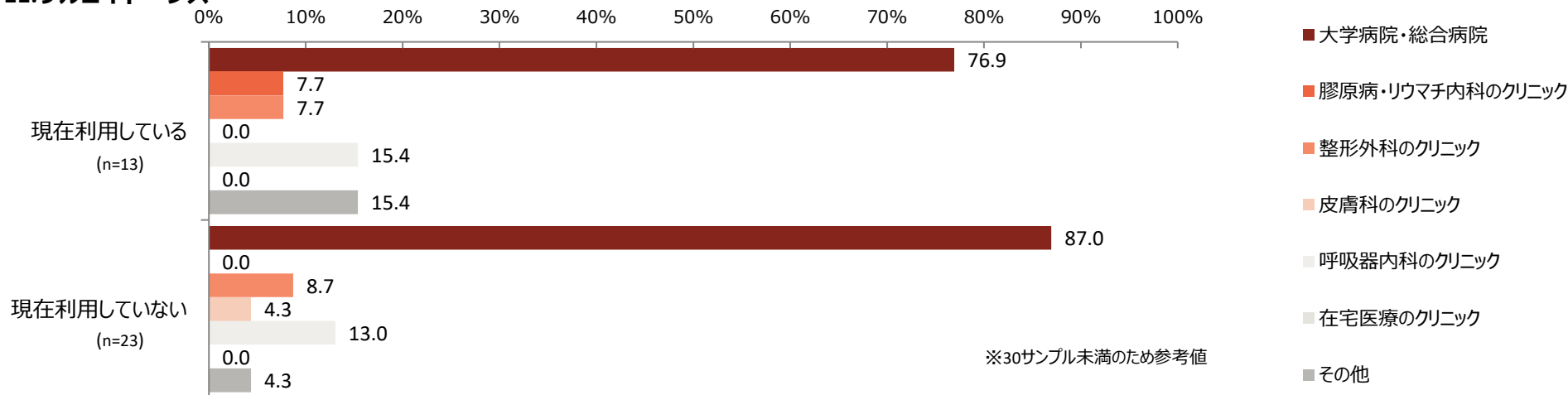


かかりつけ医療機関⑥

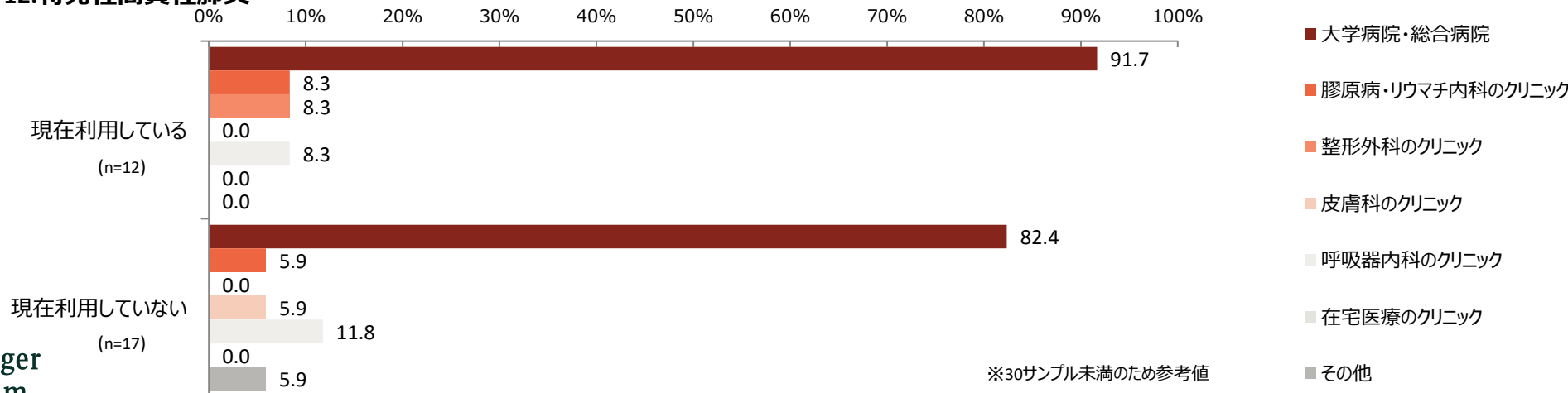
【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 11.サルコイドーシス



■ 12.特発性間質性肺炎

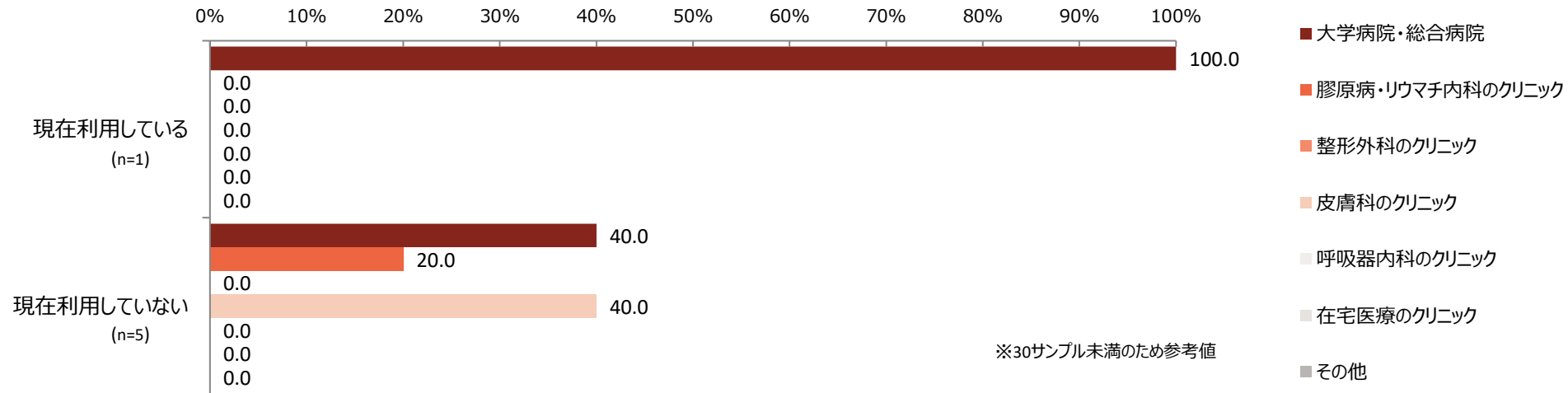


かかりつけ医療機関⑦

【各疾患（SC4）で現在医療機関で治療していると回答した方】

Q1. あなたご自身が現在治療している以下の疾患について、かかっている医療機関（通院・訪問診療含む）をお答えください。（いくつでも）

■ 13.肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）



助成制度の利用の有無①

Q2. 以下について、それぞれあなたご自身に最もあてはまるものをお答えください。（それぞれひとつ）

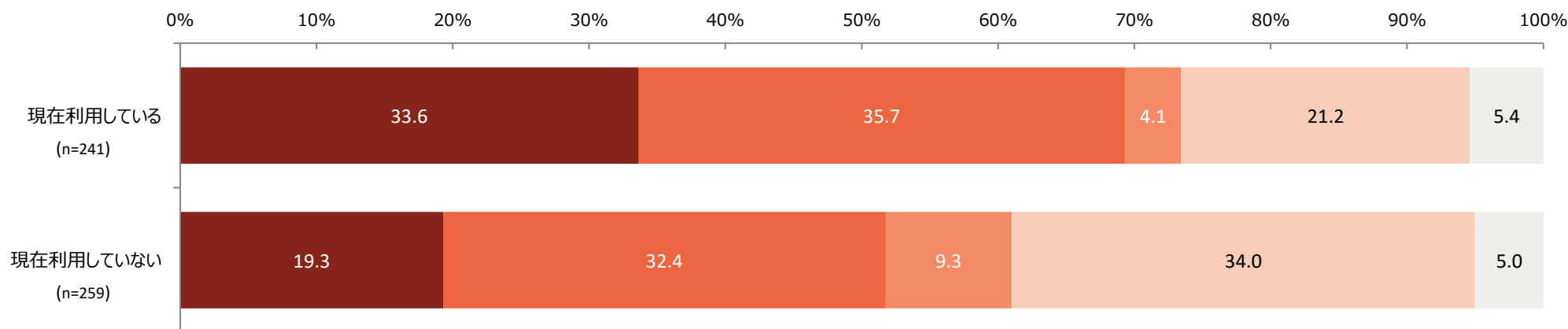
高額療養費制度：医療機関に支払った自己負担額が決められた自己負担限度額を超えた場合に、その超えた分の支給を受けられる制度。

障害年金：公的年金の加入者が所定の障害状態になった場合に支給される年金。

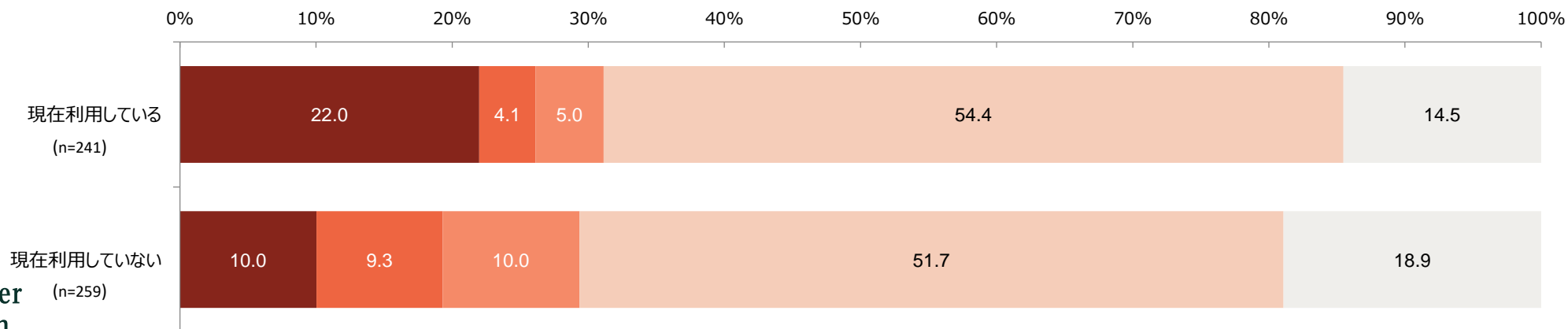
難病医療費助成制度：指定難病であり、症状が一定程度以上、または高額な医療費を継続して負担している患者さんの医療費を助成する制度。

■ 1.高額療養費制度

■ 現在利用している ■ 現在は利用していないが過去に利用したことがある ■ 申請したことはあるが利用に至っていない ■ 制度の存在は知っているが申請したことはない ■ 制度を知らない



■ 2.障害年金



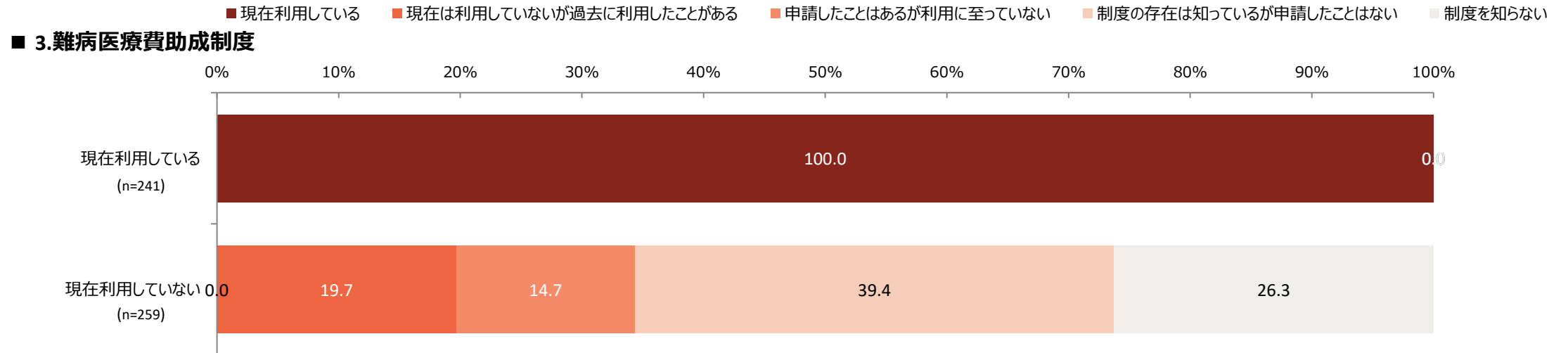
助成制度の利用の有無②

Q2. 以下について、それぞれあなたご自身に最もあてはまるものをお答えください。（それぞれひとつ）

高額療養費制度：医療機関に支払った自己負担額が決められた自己負担限度額を超えた場合に、その超えた分の支給を受けられる制度。

障害年金：公的年金の加入者が所定の障害状態になった場合に支給される年金。

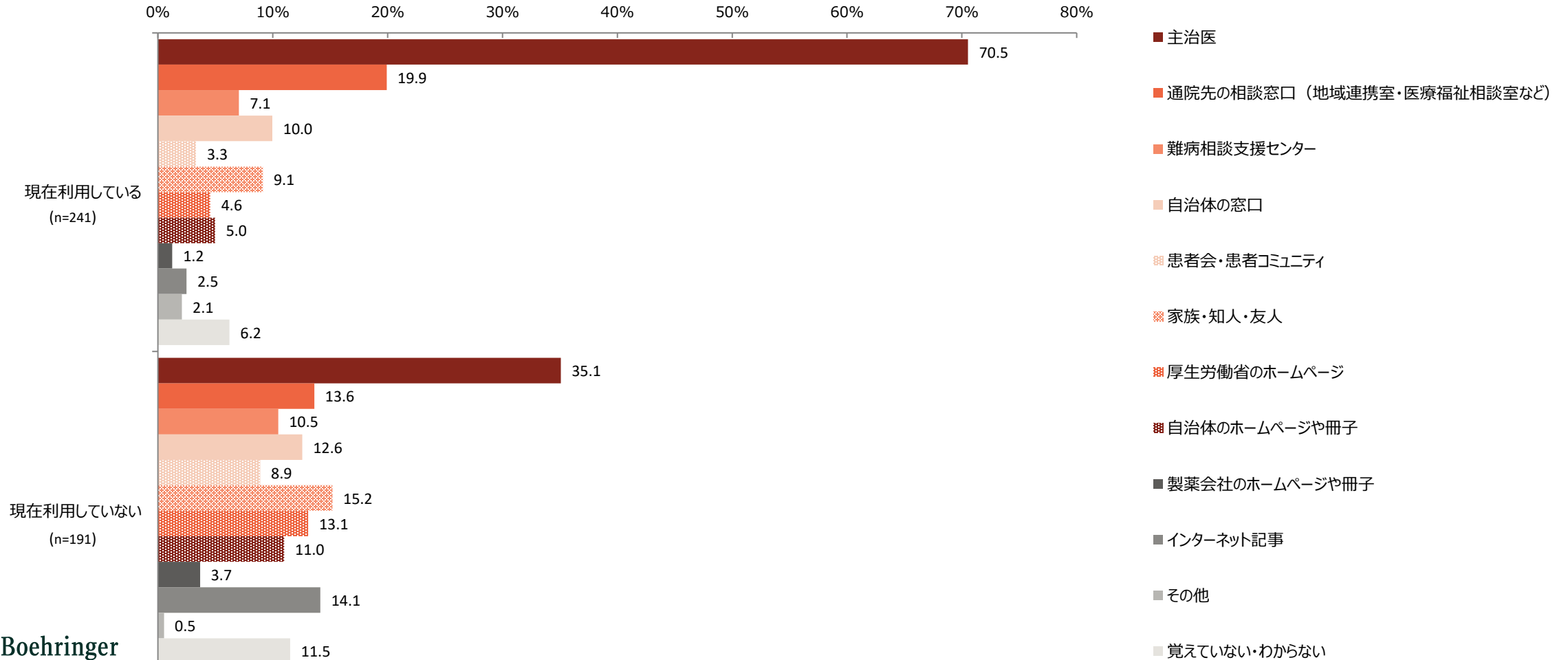
難病医療費助成制度：指定難病であり、症状が一定程度以上、または高額な医療費を継続して負担している患者さんの医療費を助成する制度。



難病医療費助成制度の認知経路

Q3. 「難病医療費助成制度」をご存知の方にお伺いします。制度についてどこから知りましたか。（いくつでも）

■ 難病医療費助成制度の認知経路

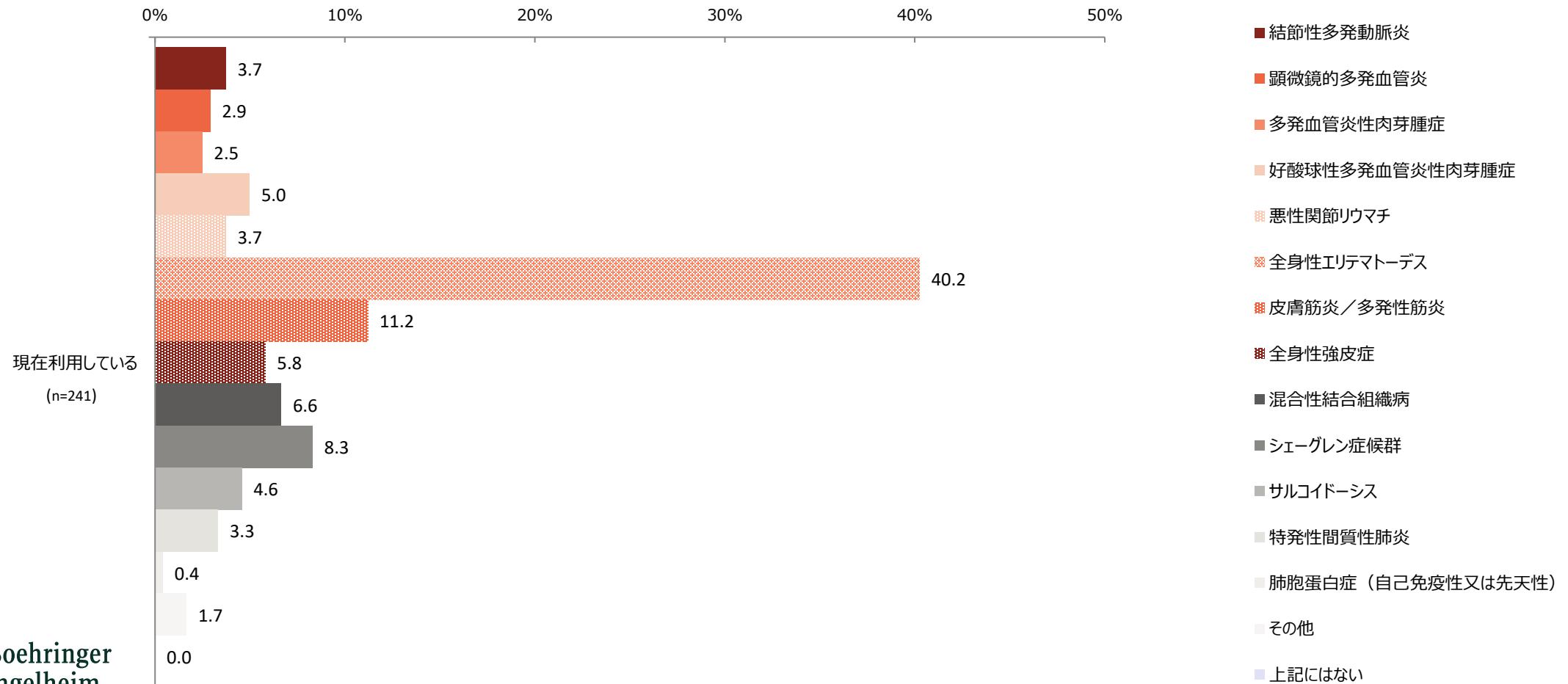


難病医療費助成制度の助成を受けている疾患

【Q2_3で難病医療費助成制度を現在利用していると回答した方】

Q4. 「難病医療費助成制度」を現在利用している/利用したことがある方にお伺いします。どの疾患で難病医療費助成を受けましたか。

■ 1.現在利用している（ひとつだけ）

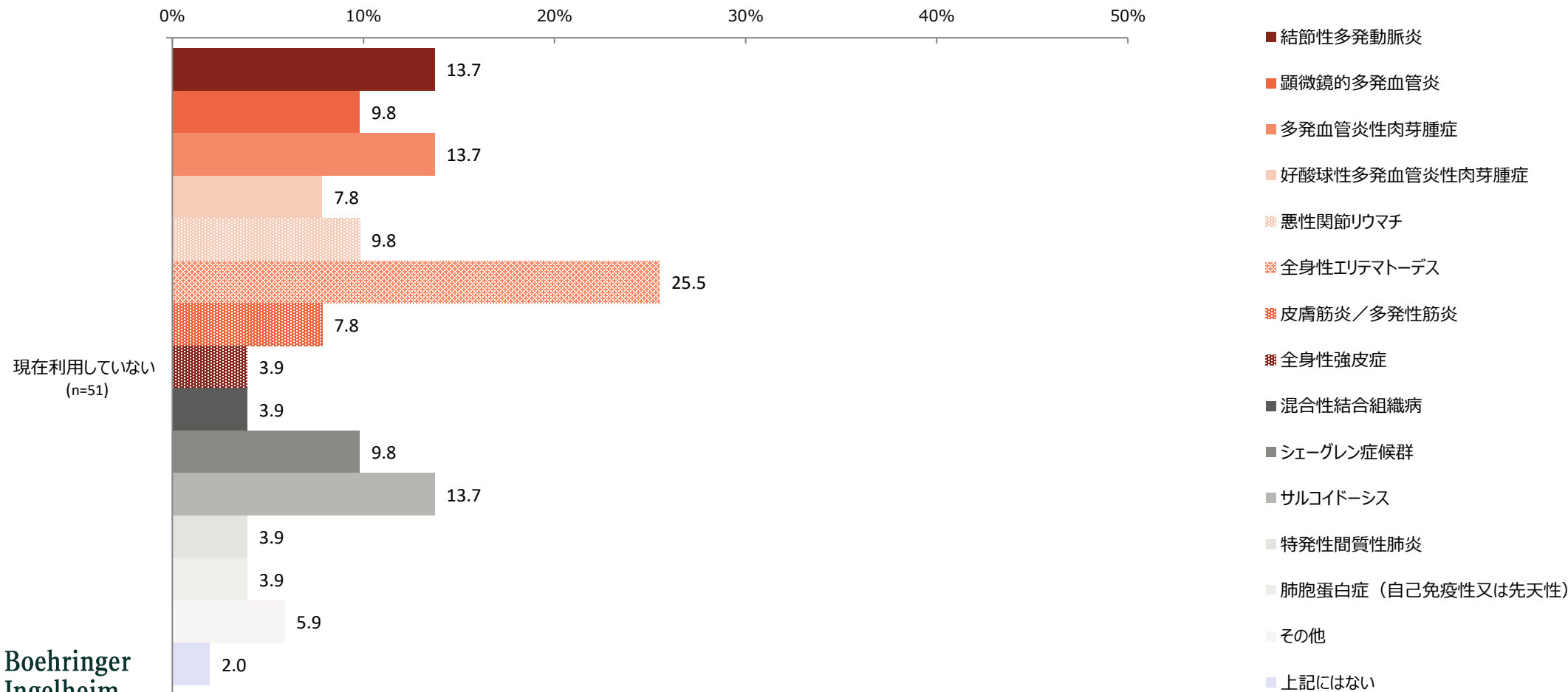


過去に難病医療費助成制度の助成を受けたことがある疾患

【Q2_3で現在は利用していないが過去に回答したことがあると回答した方】

Q4. 「難病医療費助成制度」を現在利用している/利用したことがある方にお伺いします。どの疾患で難病医療費助成を受けましたか。

■ 2.現在は利用していないが過去に利用したことがある（いくつでも）



自覚症状から医療費助成が受けられるまでの年数

【Q2_3で難病医療費助成制度を現在利用していると回答した方】

Q5.あなたご自身が難病医療費助成を受けている疾患「(Q4_1で回答した疾患)」について、以下の時期をお答えください。

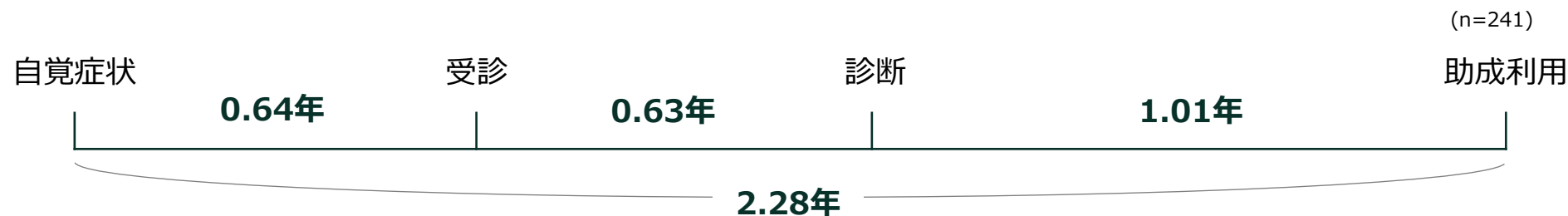
自覚症状が現れた年

受診した年

診断された年

難病医療費助成を受けられるようになった年

■ 自覚症状から難病医療費助成が受けられるまでの年数（平均）



※年単位での回答であり、結果は参考

※助成開始年が特定疾患治療研究事業（旧事業）の回答を含む

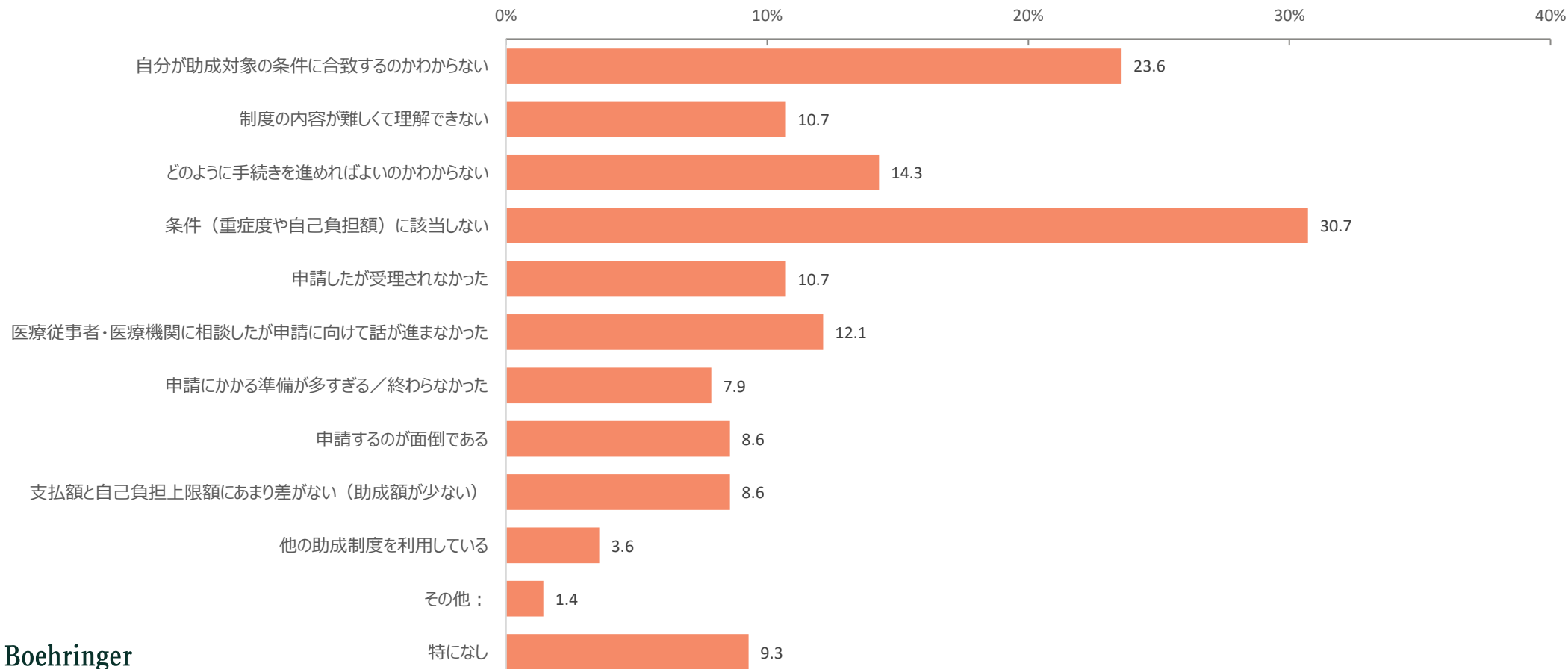
難病医療費助成制度を利用していない理由

【Q2_3で難病医療費助成制度について申請したことはあるが利用に至っていない、もしくは制度の存在は知っているが申請したことはないと回答した方】

Q6. 「難病医療費助成制度」をご存知で、利用したことはない方にお伺いします。助成を受けていない理由としてあてはまるものをすべてお答えください。（いくつでも）

■ 助成を受けていない理由

(n=140)

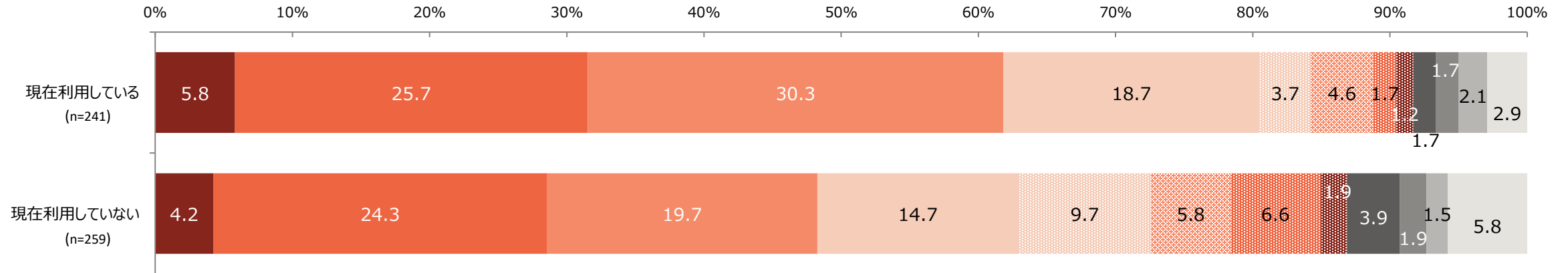


平均的な1か月における医療に関する支出額①

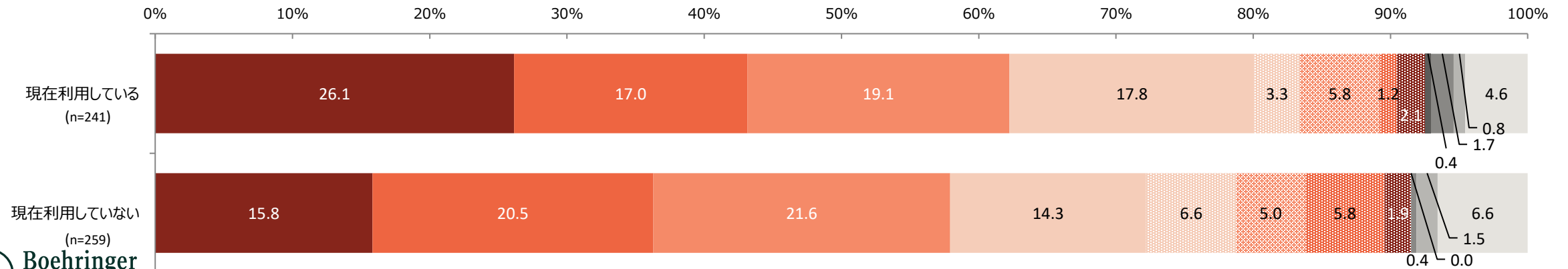
Q7. あなたご自身が現在治療されている「(sc3_2で回答した疾患)」について、平均的な1か月ではそれぞれどのくらい支払いがありますか。(それぞれひとつだけ) 後から助成や還付される金額は除いて、窓口で支払う自己負担額をお答えください。



■ 1.医療機関で支払う額 (診察・検査・薬剤・入院)



■ 2.調剤薬局で支払う額 (処方薬)

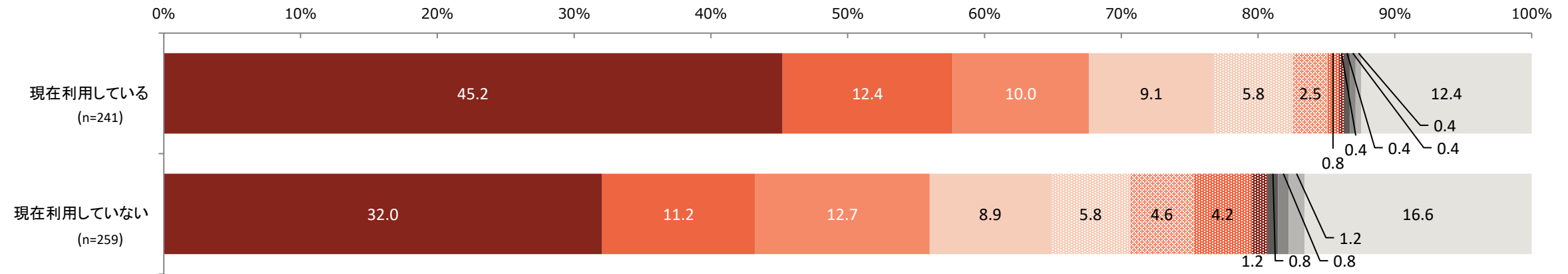


平均的な1か月における医療に関する支出額②

Q7. あなたご自身が現在治療されている「(sc3_2で回答した疾患)」について、平均的な1か月ではそれぞれどのくらい支払いがありますか。(それぞれひとつだけ) 後から助成や還付される金額は除いて、窓口で支払う自己負担額をお答えください。



■ 3.その他治療に関わる自己負担額

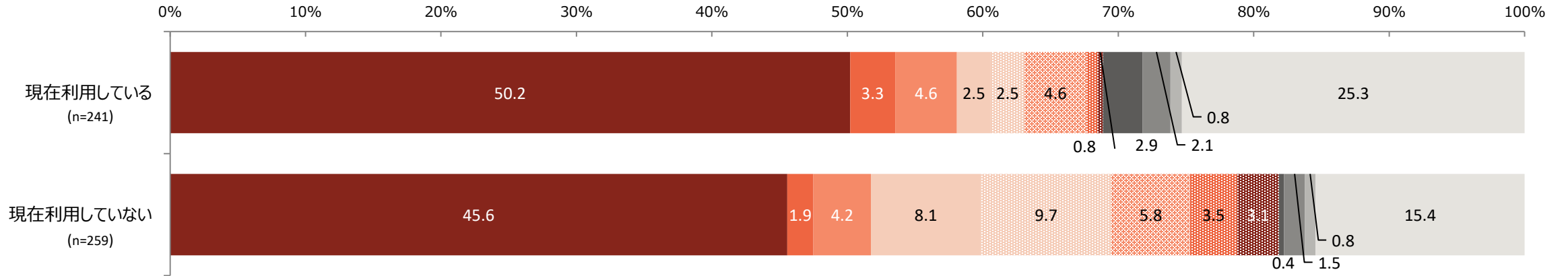


平均的な1か月における医療に関する助成額①

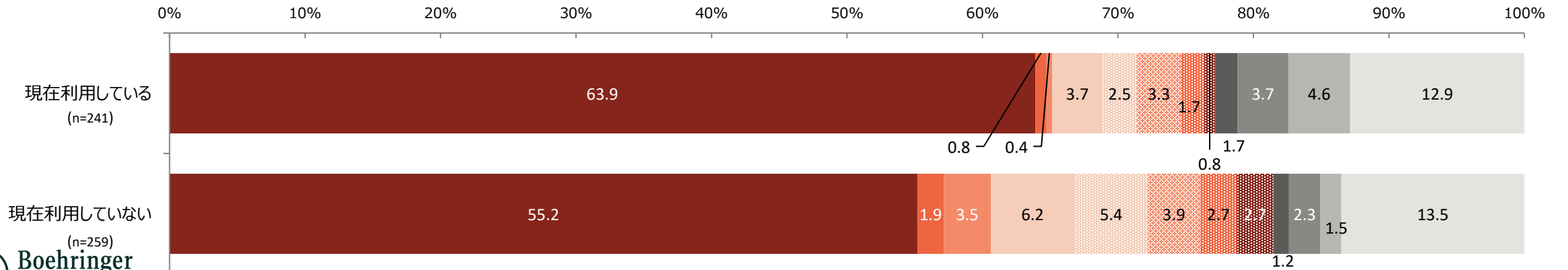
Q8. あなたご自身が現在治療されている「(sc3_2で回答した疾患)」について、平均的な1か月ではそれぞれのくらいの額を受け取っていますか。(それぞれひとつだけ)



■ 1.高額療養費制度で還付される額

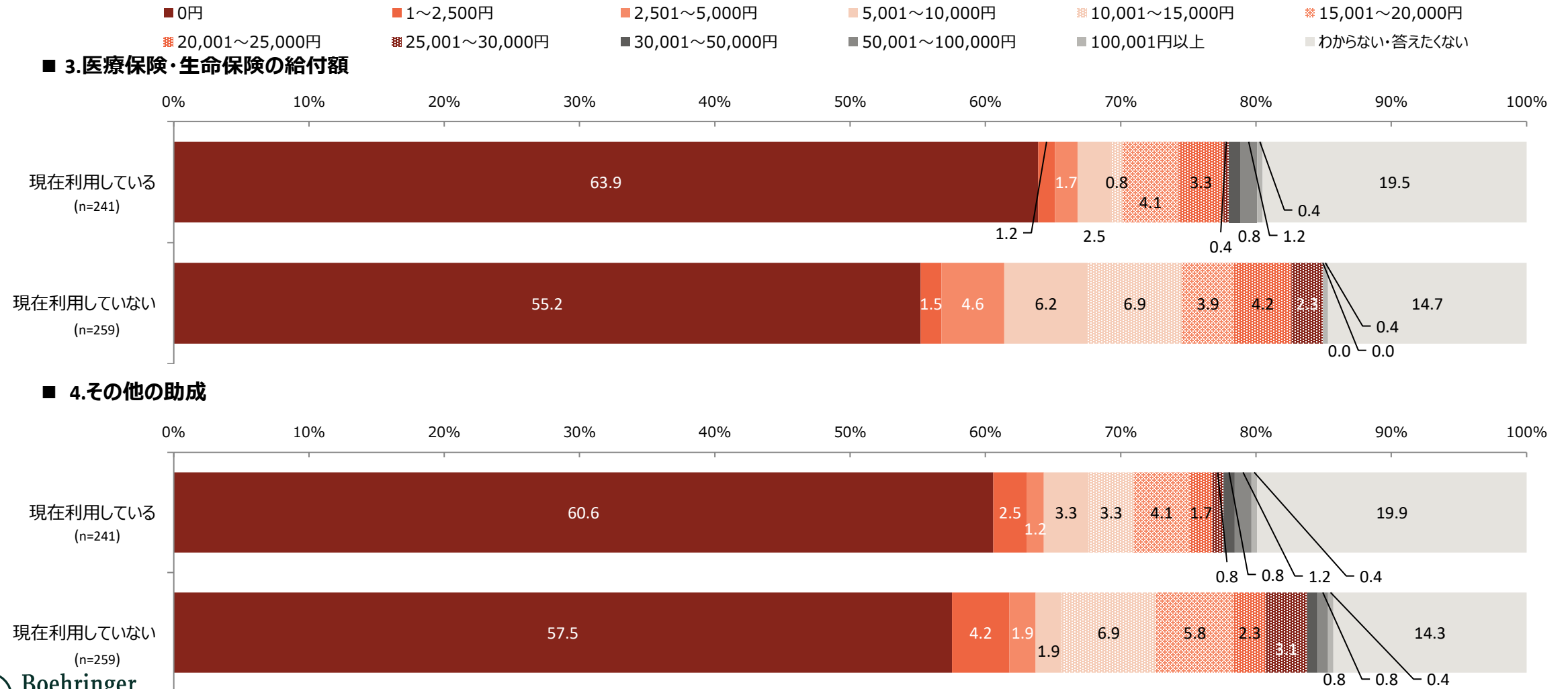


■ 2.障害年金の受給額



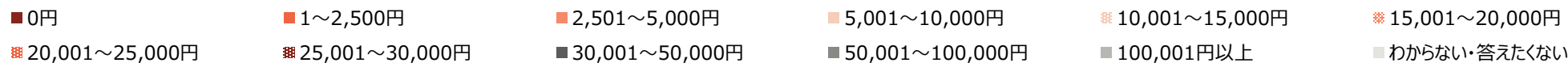
平均的な1か月における医療に関する助成額②

Q8. あなたご自身が現在治療されている「(sc3_2で回答した疾患)」について、平均的な1か月ではそれぞれどのくらいの額を受け取っていますか。(それぞれひとつだけ)

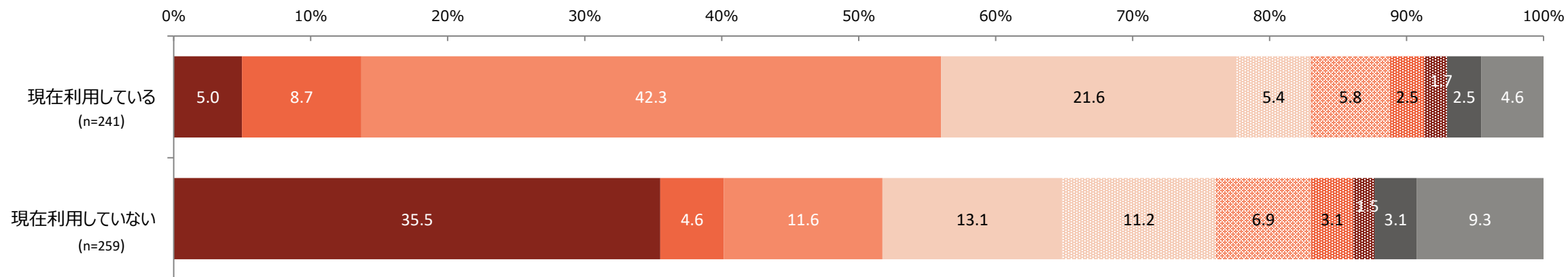


最近1年間における文書作成料

Q9. 最近1年間に、診断書等の文書作成料にどのくらい支払いをしていますか。助成や還付される金額は除いて、窓口で支払う自己負担額をお答えください。(ひとつだけ)



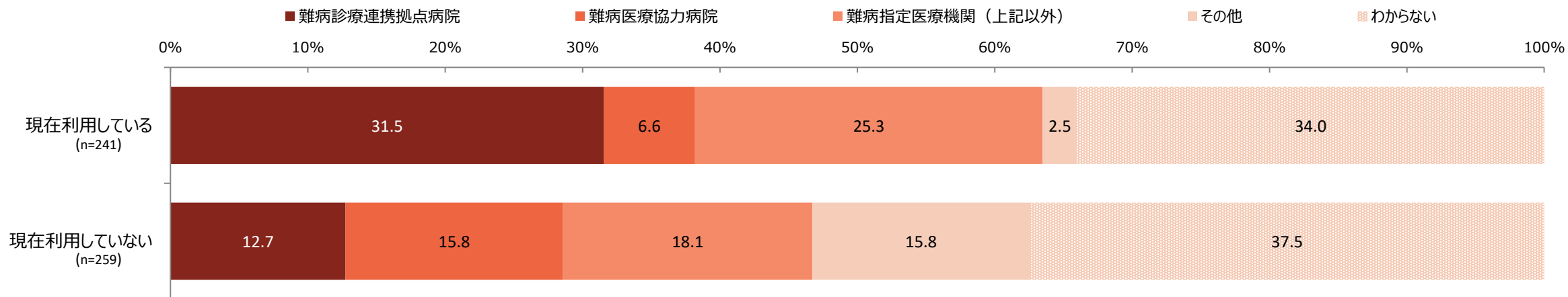
■ 最近1年間における文書作成料の自己負担額



通院先の医療機関の区分

Q10. あなたご自身が治療されている「(sc3_2で回答した疾患)」について、通院先はどれに該当しますか。(ひとつだけ)

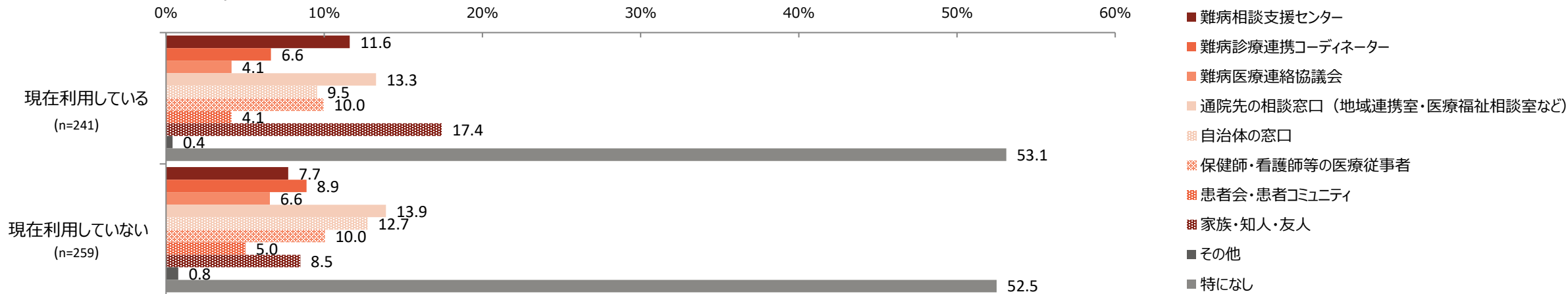
■ 治療中の指定難病の通院先医療機関種別



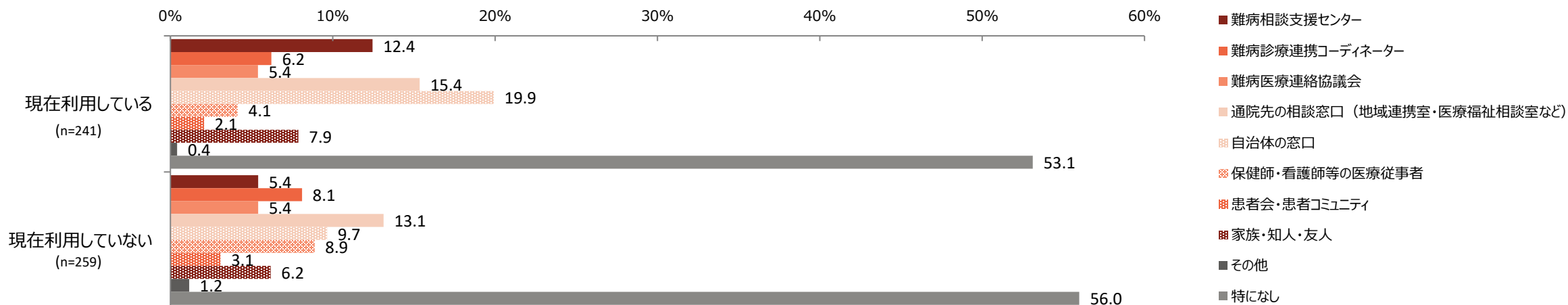
利用した相談窓口

Q11. あなたご自身が治療されている「(sc3_2で回答した疾患)」について、以下の中から、あなたご自身が相談されたことがあるものをすべてお答えください。(いくつでも)

■ 1.生活上の困りごと（治療以外）



■ 2.難病医療費助成制度



難病法についての認識①

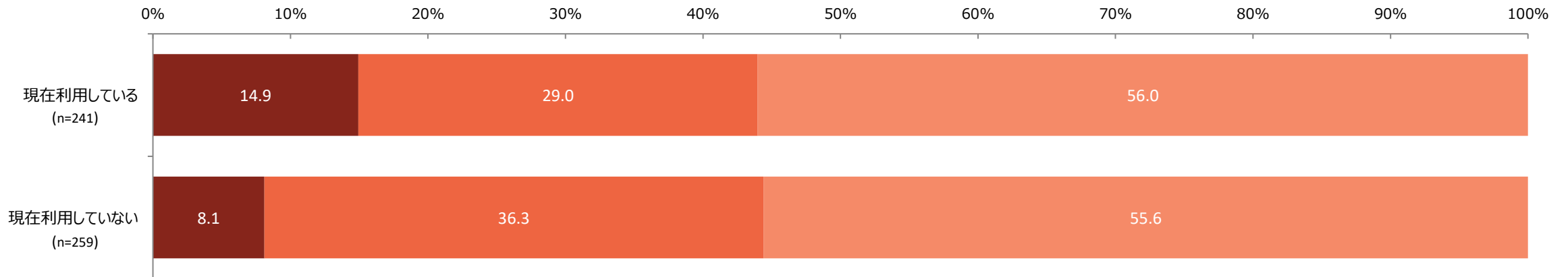
Q12. 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。

※1 さかのぼれる期間は原則1か月、入院や緊急の治療が必要だった場合などは最長3か月。2023年10月運用開始をめざす。

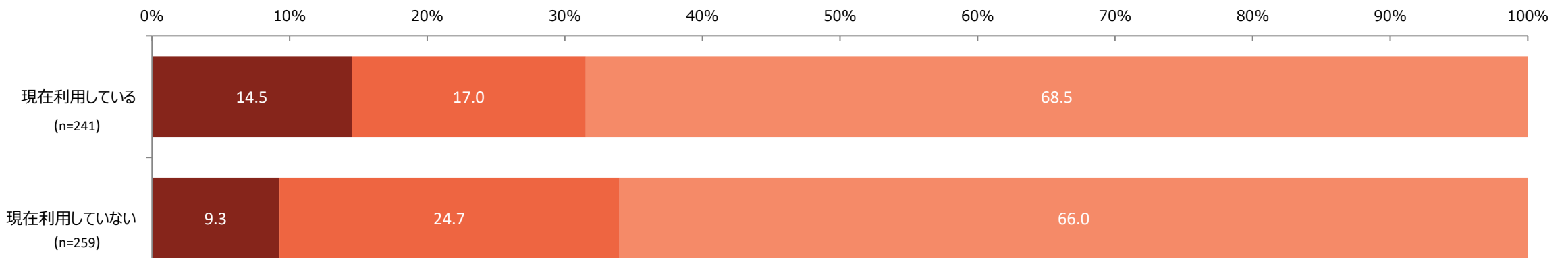
※2 2024年4月運用開始をめざす。

■ 内容を把握している ■ 内容までは把握していないが、聞いたり見たりしたことがある ■ 今まで見たり聞いたりしたことがなかった

■ 1.2022年12月に改正難病法が成立した



■ 2.今後、重症と診断された時点でさかのぼって医療費助成を受けられる ※1



難病法についての認識②

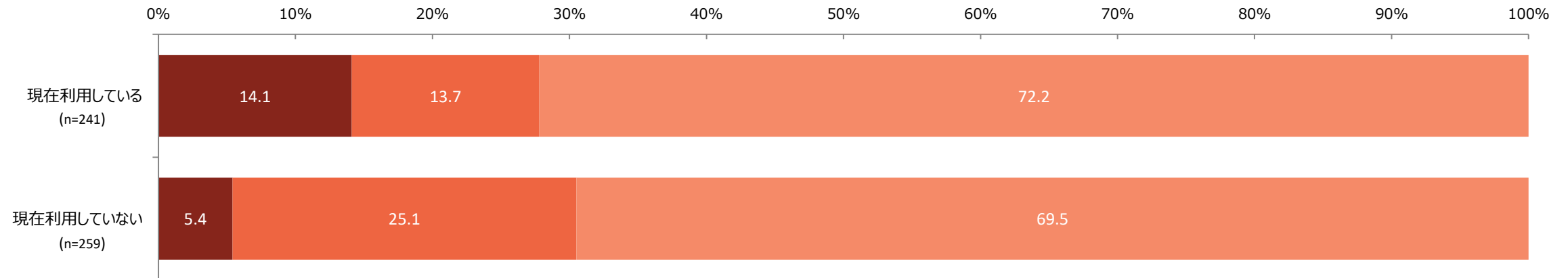
Q12. 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。

※1 さかのぼれる期間は原則1か月、入院や緊急の治療が必要だった場合などは最長3か月。2023年10月運用開始をめざす。

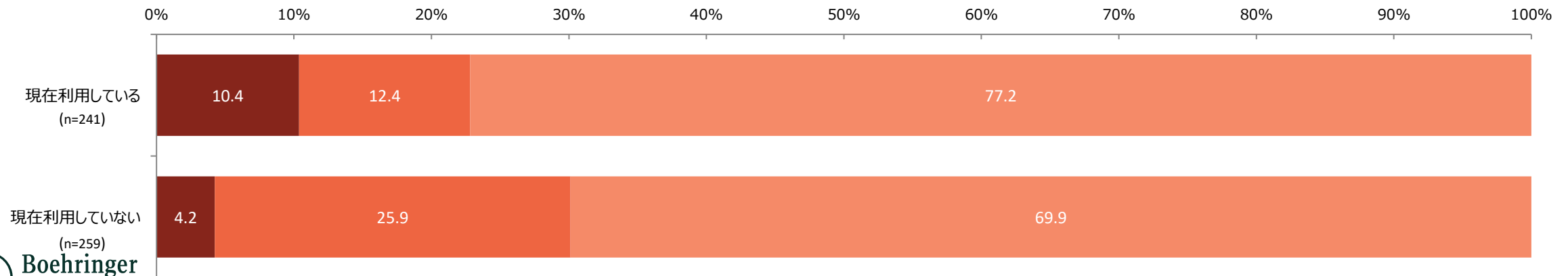
※2 2024年4月運用開始をめざす。

■ 内容を把握している ■ 内容までは把握していないが、聞いたり見たりしたことがある ■ 今まで見たり聞いたりしたことがなかった

■ 3. 今後、軽症者も含めて「登録者証」が発行される ※2



■ 4. 今後、「登録者証」は地域の福祉サービス等の手続き時に診断書の代わりになる ※2



難病法についての認識③

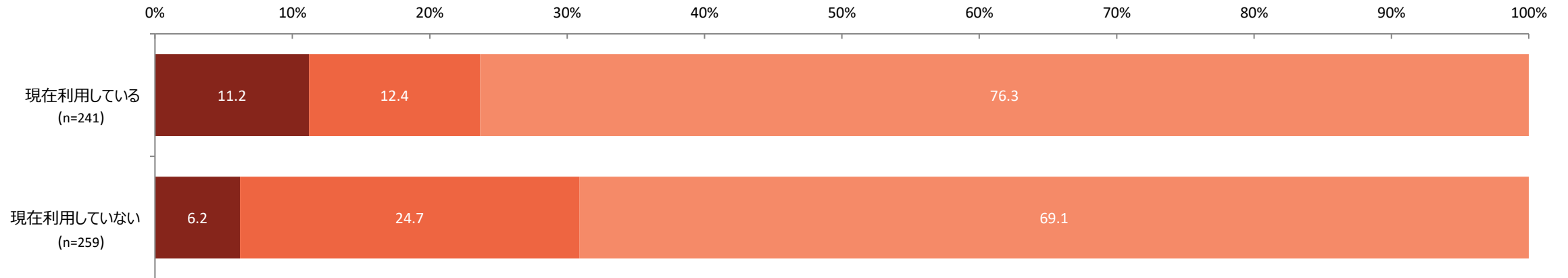
Q12. 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。

※1 さかのぼれる期間は原則1か月、入院や緊急の治療が必要だった場合などは最長3か月。2023年10月運用開始をめざす。

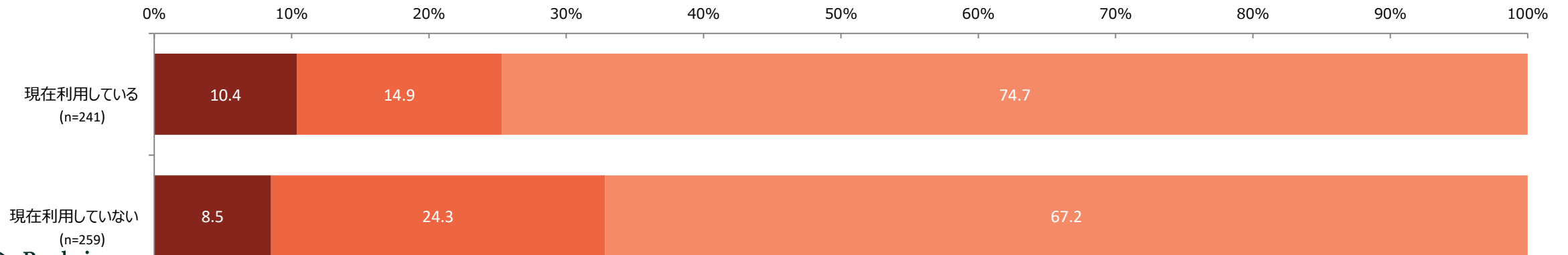
※2 2024年4月運用開始をめざす。

■ 内容を把握している ■ 内容までは把握していないが、聞いたり見たりしたことがある ■ 今まで見たり聞いたりしたことがなかった

■ 5. 今後、「登録者証」の手続きにより難病患者のデータベースを構築する ※2



■ 6. 今後構築される難病患者のデータベースは治療薬開発のために製薬会社も活用できる ※2

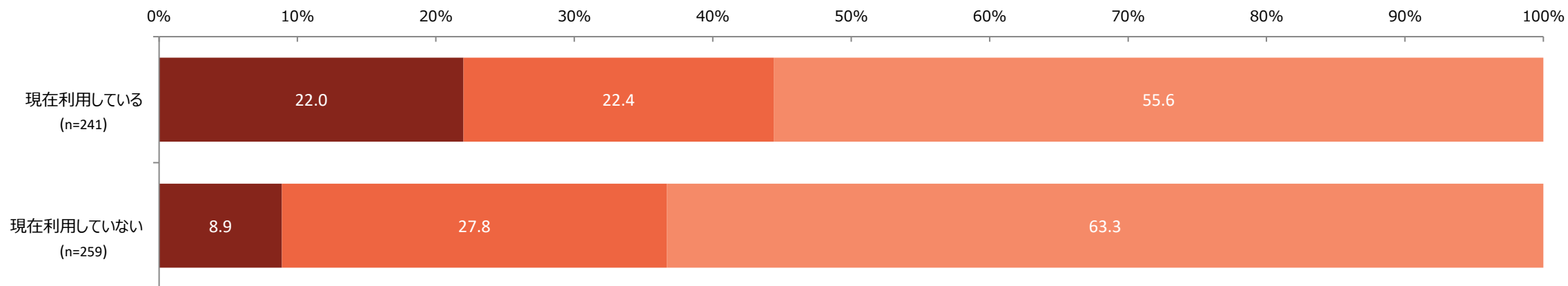


難病医療費助成の申請についての認識①

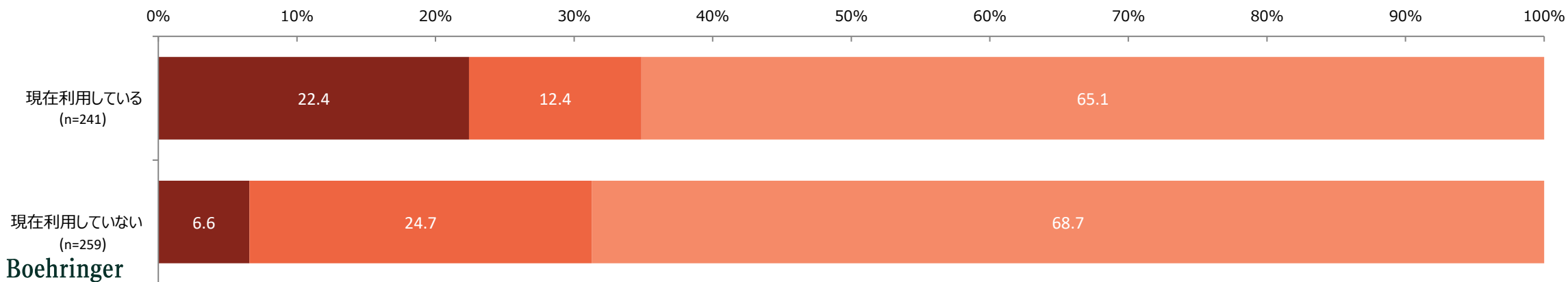
Q13. 難病医療費等助成の申請について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。

■ 内容を把握している ■ 内容までは把握していないが、聞いたり見たりしたことがある ■ 今まで見たり聞いたりしたことがなかった

■ 1.自治体によってはマイナンバーの提出により申請書類の一部を省略できる

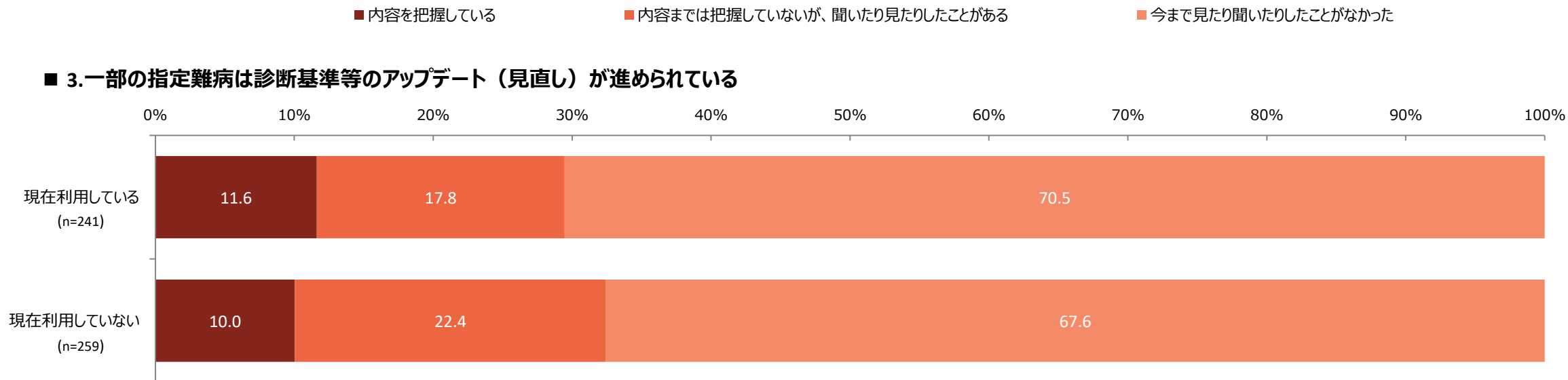


■ 2.自治体によっては指定医療機関の記載が個別の名称でなくなり、変更申請が不要になっている



難病医療費助成の申請についての認識②

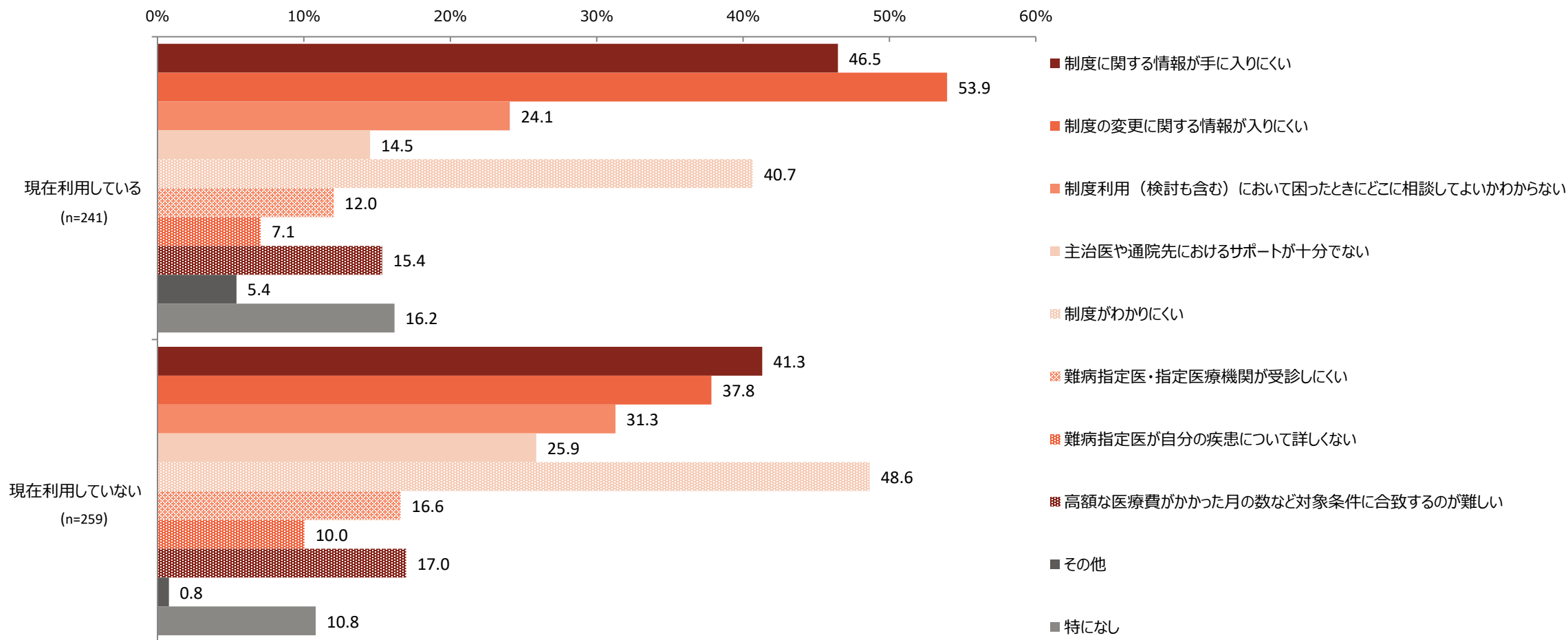
Q13. 難病医療費等助成の申請について、それぞれあなたご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。



難病医療費助成の利用における課題感

Q14. 指定難病の患者さんが難病医療費助成制度を利用するにあたって、どのようなことが課題だと感じますか。

■ 難病医療費助成制度の利用の際に課題だと感じること



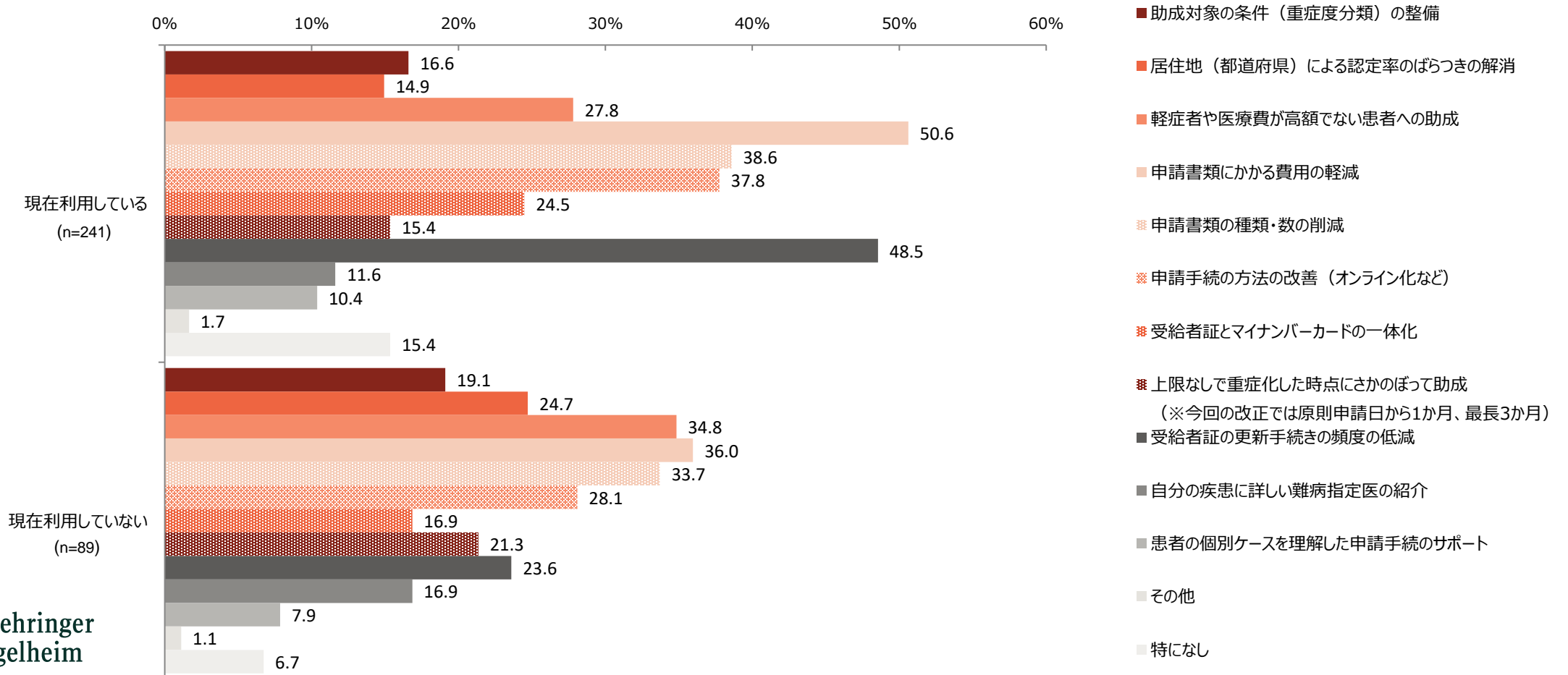
難病医療費助成の申請手続についての改善ニーズ

【Q2_3で難病医療費助成について現在利用していると回答した方

現在は利用していないが過去に利用したことがある、もしくは申請したことはあるが利用に至っていないと回答した方】

Q15. 難病医療費助成の申請をしたことがある方にお伺いします。あなたが申請してみて、申請手続において改善されるとよいと感じることはありますか。

■ 「難病医療助成制度」の申請手続において改善されるとよいと感じること



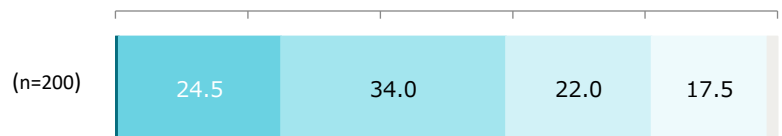
Ⅲ. 医師調査編

医師属性

SC1. 先生の年齢をお知らせください。

■ 年齢

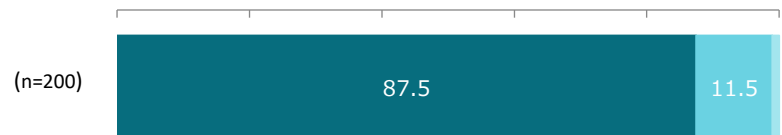
■ 10代以下 ■ 20代 ■ 30代 ■ 40代 ■ 50代 ■ 60代 ■ 70代以上



SC2. 先生の性別をお知らせください。

■ 性別

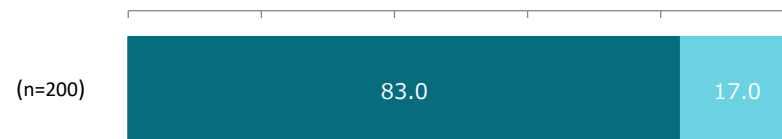
■ 男性 ■ 女性 ■ 答えたくない



SC4. 先生の現在のご勤務について、最もあてはまるものをお答えください。(ひとつだけ)

■ 勤務形態

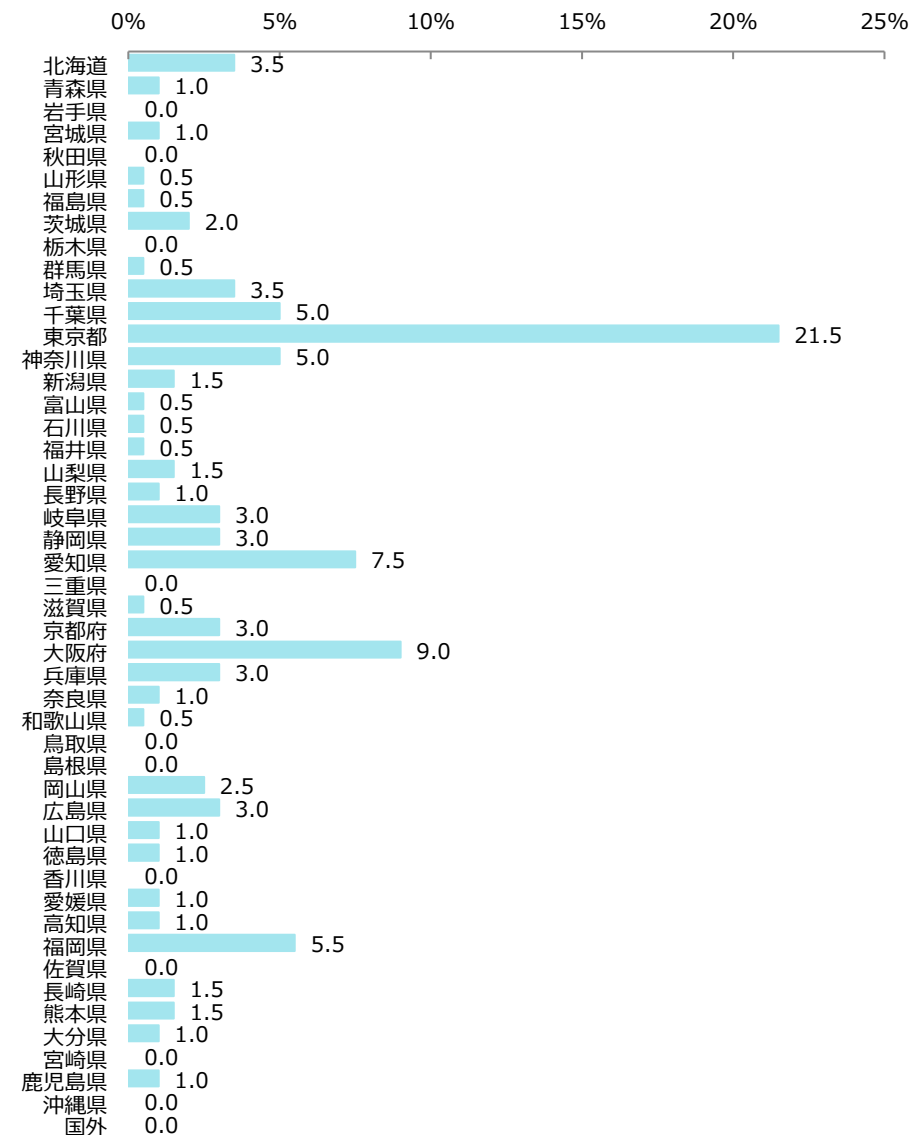
■ 病院勤務医師 ■ クリニック勤務医師 ■ 研究職 ■ 会社員 ■ 弁護士などの専門職 ■ その他 ■ 現在働いていない



SC3. 先生の都道府県をお知らせください。

(n=200)

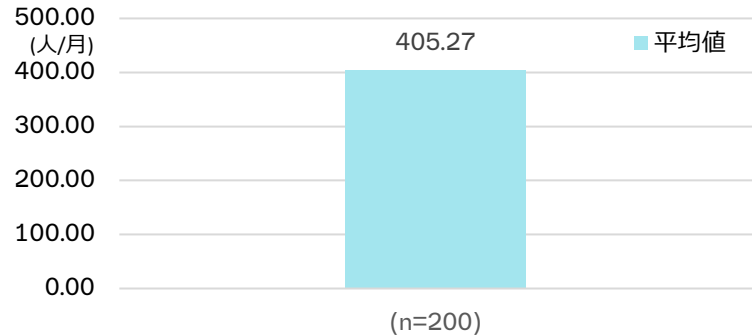
■ 在籍地域



診察状況①

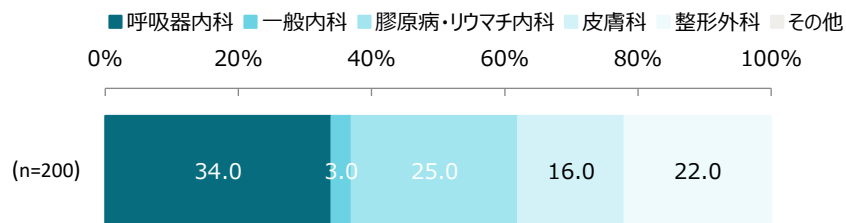
SC5. 最近1か月間の診療患者数をカルテベースでお答えください。

■ 最近1か月間の診療患者数（カルテベース）



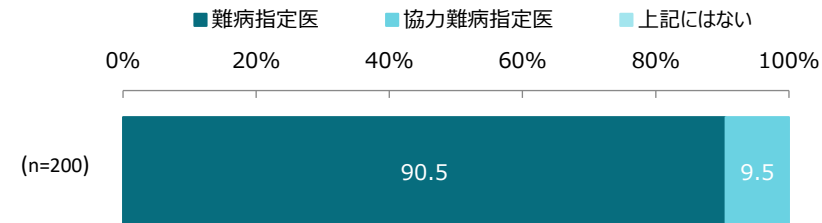
SC6. 先生のご所属の診療科をお答えください。（ひとつだけ）

■ 診療科



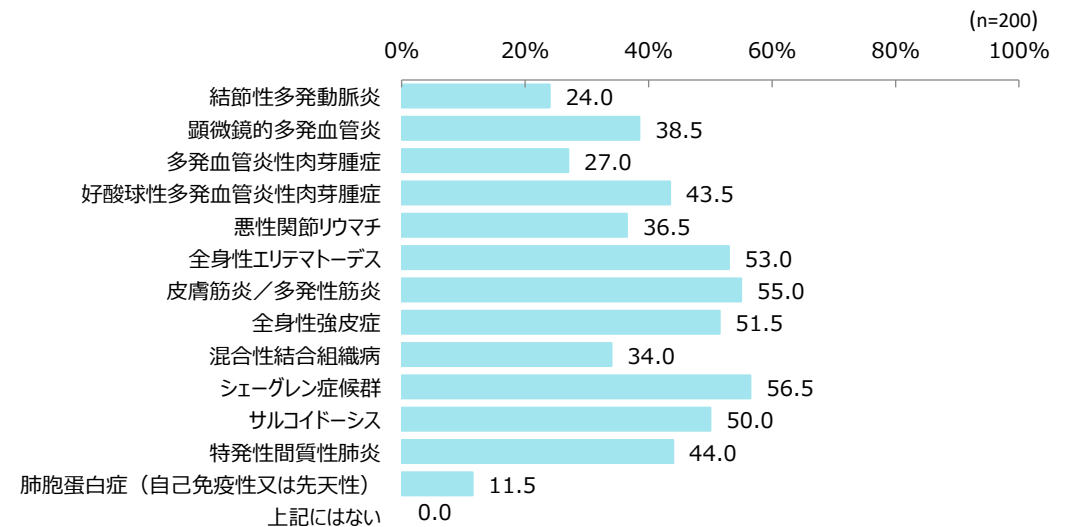
SC7. 先生ご自身について、以下の中からあてはまるものをお答えください。（ひとつだけ）

■ 難病指定医/協力難病指定医の登録状況



SC8. 最近1年間において先生ご自身が診療されている指定難病として、以下の中から、あてはまるものをすべてお答えください。（いくつでも）

■ 過去1年間に診療した指定難病（複数選択）

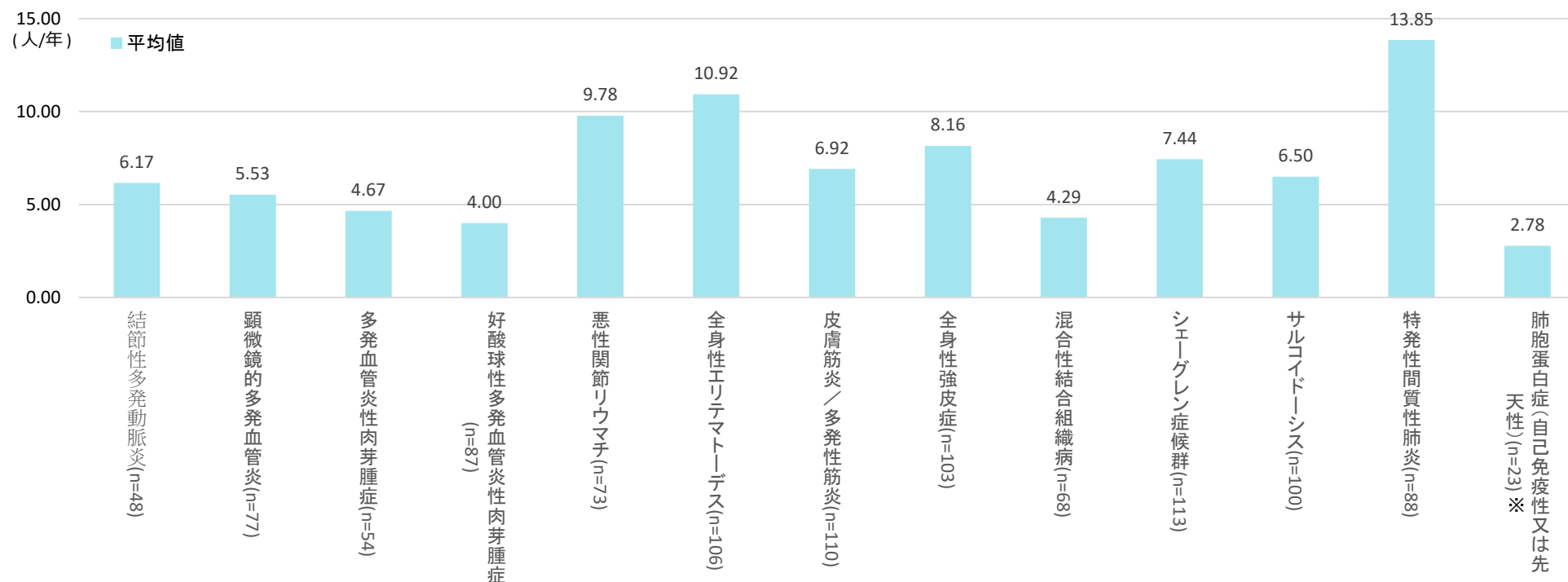


診察状況②

SC9. 最近1年間に先生ご自身が診療されている指定難病の患者さんで、間質性肺疾患（間質性肺炎、肺線維症を含む）を伴っている患者さんの人数をカルテベースでお答えください。
 ※いない場合は0をご入力ください。合併している患者さんはそれぞれにカウントしてください。

■ 最近1年間に診療している指定難病患者のうち、間質性肺疾患（間質性肺炎、肺線維症を含む）を伴う患者数

【各疾患、SC8で診療患者が1名以上いる医師】

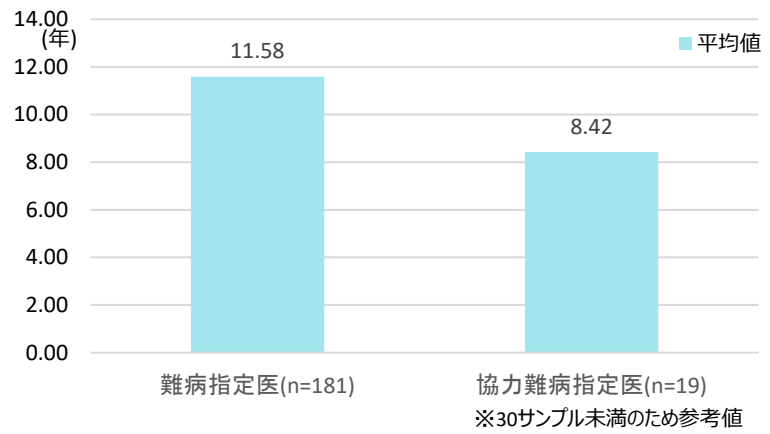


※30サンプル未満のため参考値

診察状況③

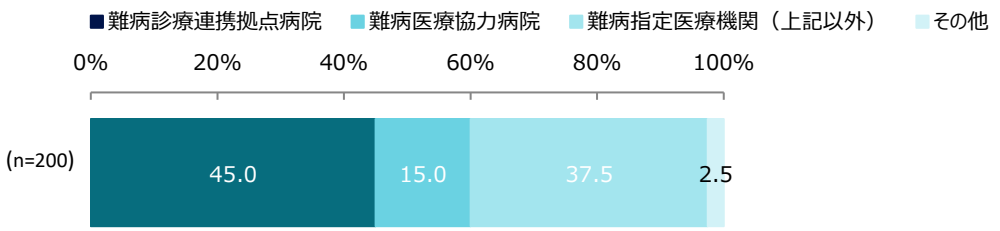
Q1. 先ほどお答えいただいた「指定医」につきまして、先生のご経験年数をお答えください。

■ 難病指定医/協力難病指定医の経験年数



Q2. 現在の先生のご勤務先が該当するものをお答えください。(ひとつだけ)

■ 勤務先医療機関の種別

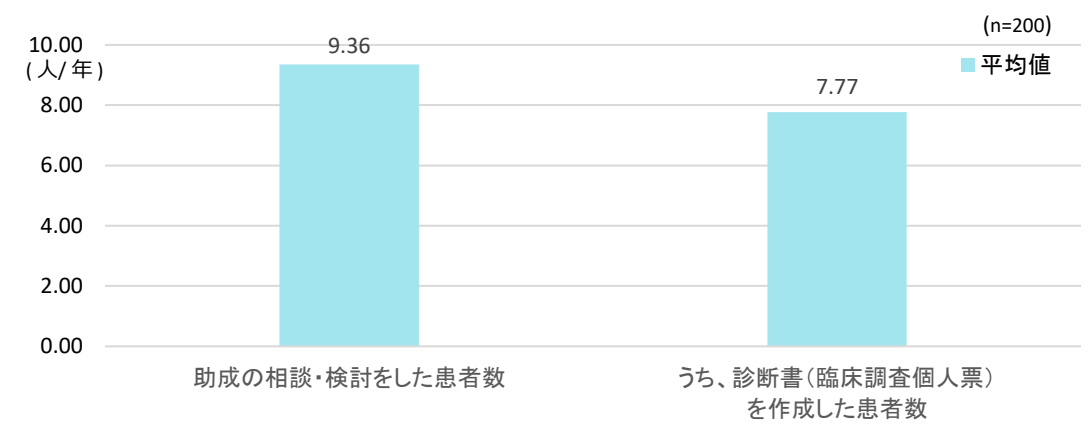


Q3. 先生ご自身が診療されている、間質性肺疾患（間質性肺炎、肺線維症を含む）を伴う指定難病患者さんについてお伺いします。
最近1年間において、先生ご自身で難病医療費助成制度に関する対応をされた患者数についてお答えください。※いない場合は0をご入力ください。

■ 難病医療費助成に関する対応患者数

#	n	平均値	最小値	最大値
1	200	9.36	0.00	150.00
2	200	7.77	0.00	150.00

(人/年)



「難病医療費助成制度」の利用・申請

Q4. 最近1年間に「難病医療費助成制度」の診断書（臨床調査個人票）を作成しなかった患者さんについてお伺いします。

※先生のご回答（助成の相談・検討をした患者数 { Q3 回答数 }）人・（診断書（臨床調査個人票）を作成した患者数 { Q3 回答数 }）人

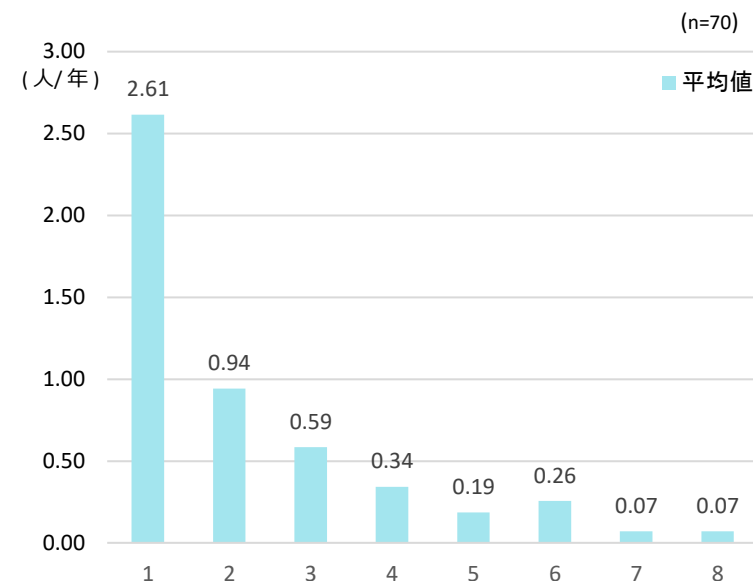
以下に該当する患者さんは何人でしたか。※複数に該当する患者さんはそれぞれにカウントしてください。

- 最近1年間に診療した間質性肺疾患（間質性肺炎、肺線維症を含む）を伴う指定難病患者で、助成の相談・検討をした患者のうち、「難病医療費助成制度」の診断書（臨床調査個人票）を作成しなかった患者数【Q3で助成の相談・検討をして診断書作成をしなかった患者が1名以上いる医師】

#		該当患者あり %
	全体	70
1	指定難病であるものの重症度の基準に該当しないと考えたため	85.7
2	患者さんの所得の関係で自己負担の軽減が期待できないと考えたため	38.6
3	その他の理由で申請できる条件に該当する患者さんではなかったため	24.3
4	患者さんが申請手続きを行うことが困難と考えたため	21.4
5	先生のご自身の専門以外の患者さんであったため	14.3
6	他の医師が対応したため	17.1
7	作成にかかる労力が負担であったため	4.3
8	その他	1.4

(人/年)

n	平均値	最小値	最大値
-	-	-	-
70	2.61	0.00	20.00
70	0.94	0.00	8.00
70	0.59	0.00	5.00
70	0.34	0.00	4.00
70	0.19	0.00	3.00
70	0.26	0.00	3.00
70	0.07	0.00	3.00
70	0.07	0.00	5.00

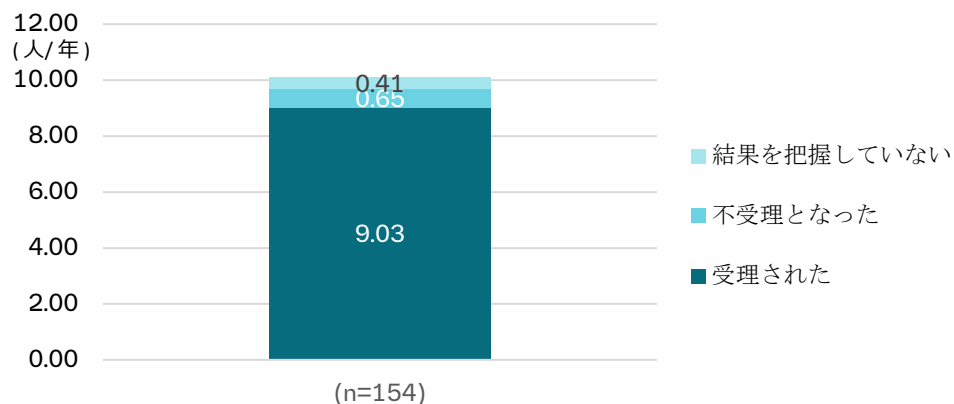


「難病医療費助成制度」の利用・申請

Q5. 最近1年間に「難病医療費助成制度」の診断書作成をした患者さん (Q3 回答(文))人) について、申請結果はいかがでしたか。

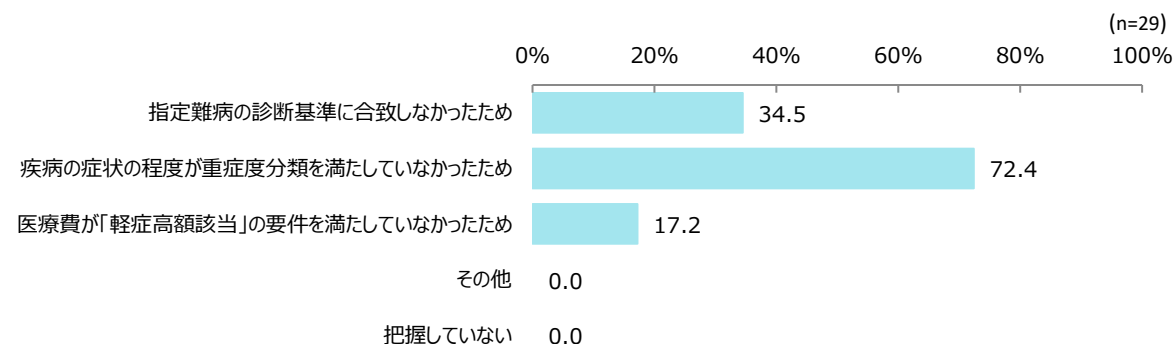
■ 最近1年間に「難病医療費助成制度」の診断書作成をした患者の申請結果【Q3で最近1年間に診断書作成をした患者が1名以上いる医師】

#		n	平均値	最小値	最大値
1	受理された	154	9.03	0.00	140.00
2	不受理となった	154	0.65	0.00	20.00
3	結果を把握していない	154	0.41	0.00	20.00



Q6. 最近1年間に「難病医療費助成制度」の診断書作成をしたにもかかわらず不受理となった患者さんがいらっしゃる先生にお伺いします。不受理となった理由として、あてはまるものをすべてお答えください。(いくつでも)

■ 不受理となった理由【Q5で不受理となった患者が1名以上いる医師】

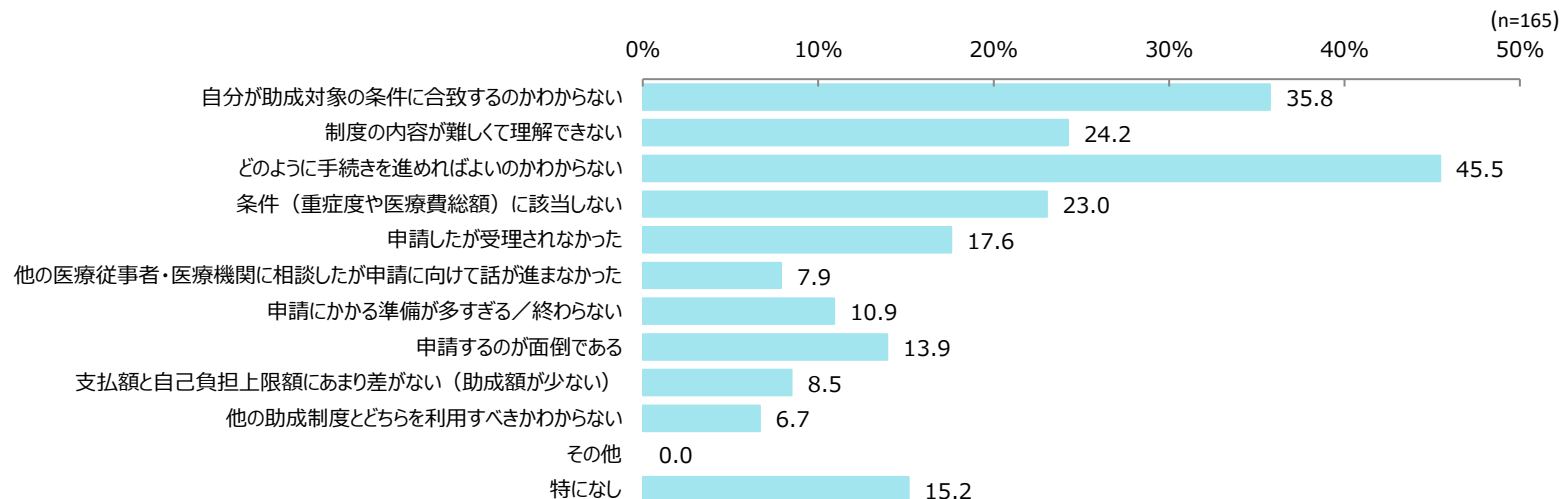


※30サンプル未満のため参考値

「難病医療費助成制度」の利用・申請に関する相談

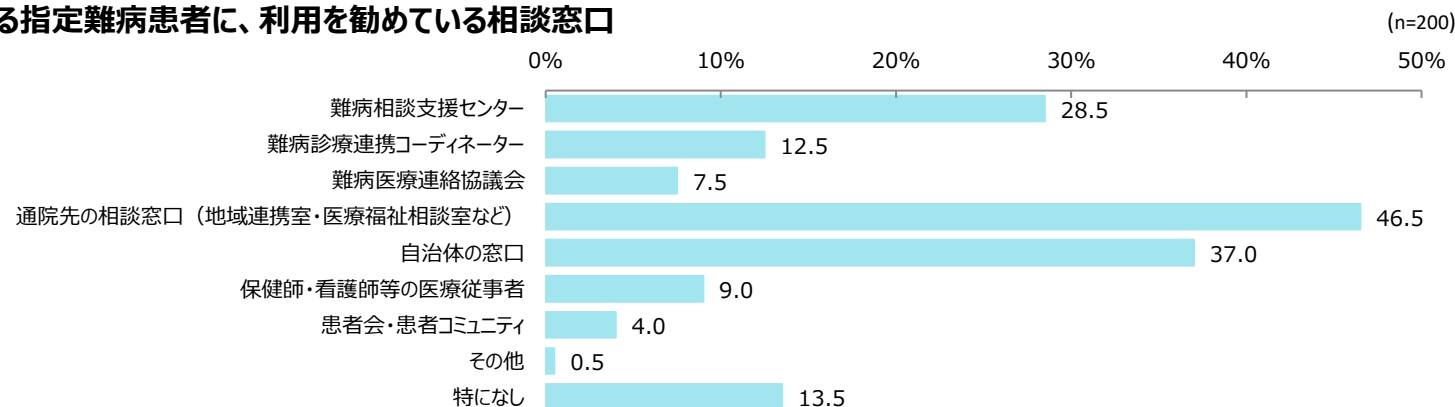
Q7. 「難病医療費助成制度」を利用されている／検討されている患者さんから受ける相談として、あてはまるものをすべてお答えください。（いくつでも）

■「難病医療費助成制度」を利用／検討患者から受ける相談【Q3で最近1年間に助成の相談・検討をした患者が1名以上いる医師】



Q8. 先生ご自身が診療されている指定難病の患者さんに利用を勧めている窓口として、あてはまるものをすべてお答えください。（いくつでも）

■診療している指定難病患者に、利用を勧めている相談窓口



「難病法」・「難病医療費助成の申請」についての認識

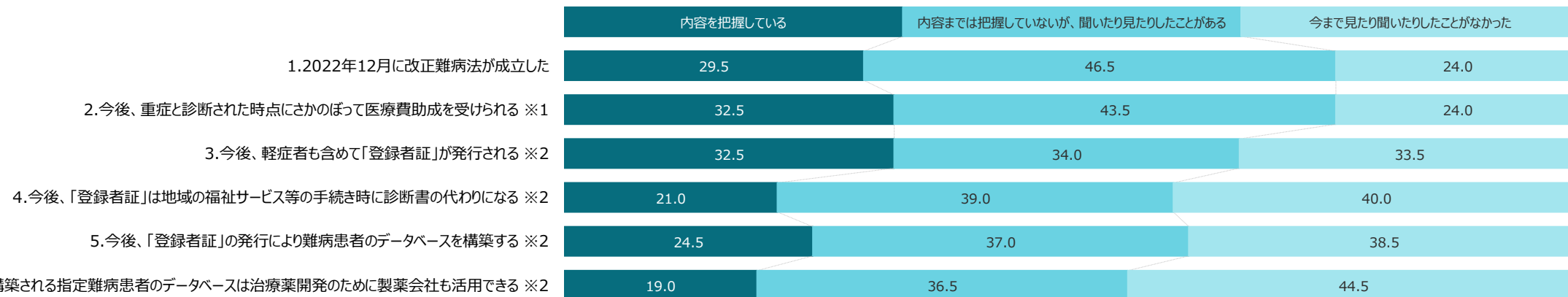
Q9. 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）について、それぞれ先生ご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。（それぞれひとつ）

※1. さかのぼれる期間は原則1か月、入院や緊急の治療が必要だった場合などは最長3か月。2023年10月運用開始をめざす

※2. 2024年4月運用開始をめざす

■「難病法」（難病の患者に対する医療等に関する法律）についての認識

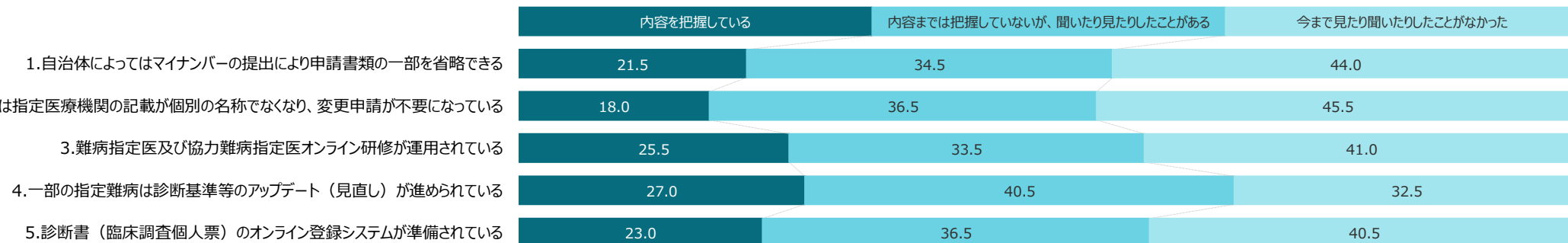
(n=200)



Q10. 難病医療費等助成の申請について、それぞれ先生ご自身のご認識に最もあてはまるものをお答えください。（それぞれひとつ）

■難病医療費等助成の申請についての認識

(n=200)

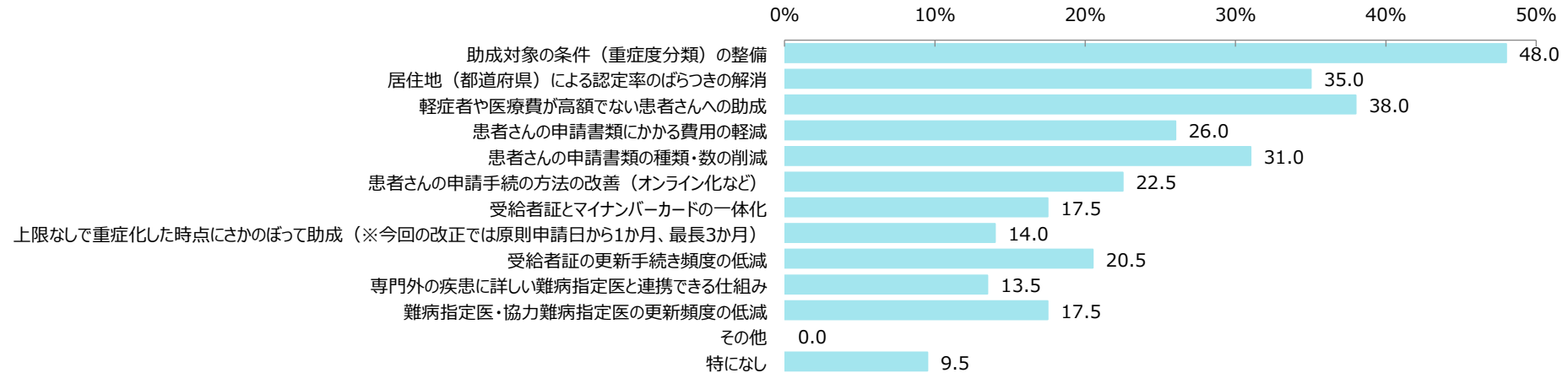


「難病医療費助成制度」の課題感

Q11. 難病医療費助成の申請において、今回の改正対象となった事柄以外に、さらに改善されるとよいと感じることはありますか。（いくつでも）

■「難病医療費助成制度」の申請時における改善要望点

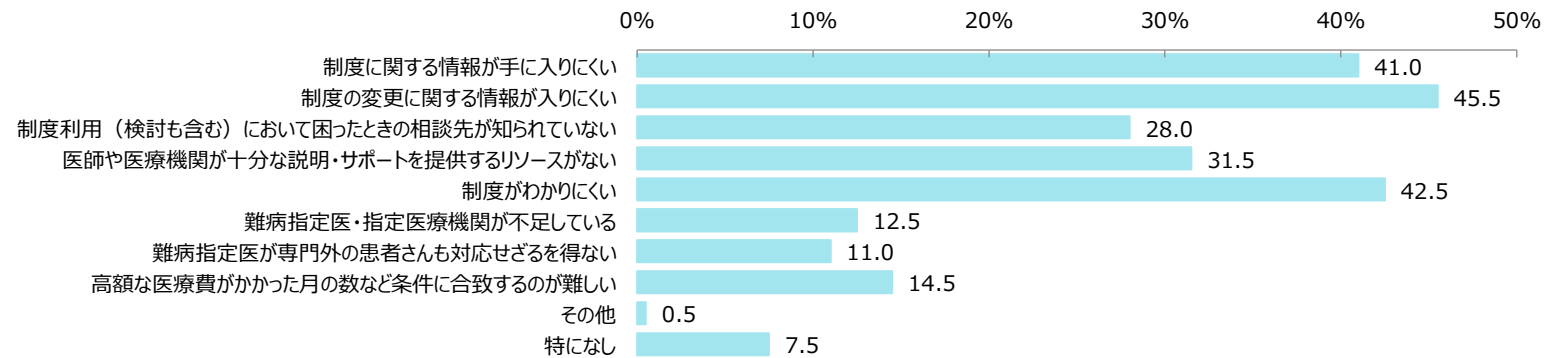
(n=200)



Q12. 指定難病の患者さんが難病医療費助成を利用するにあたって、どのようなことが課題だと感じますか。（いくつでも）

■指定難病の患者が難病医療費助成を利用する際の課題感

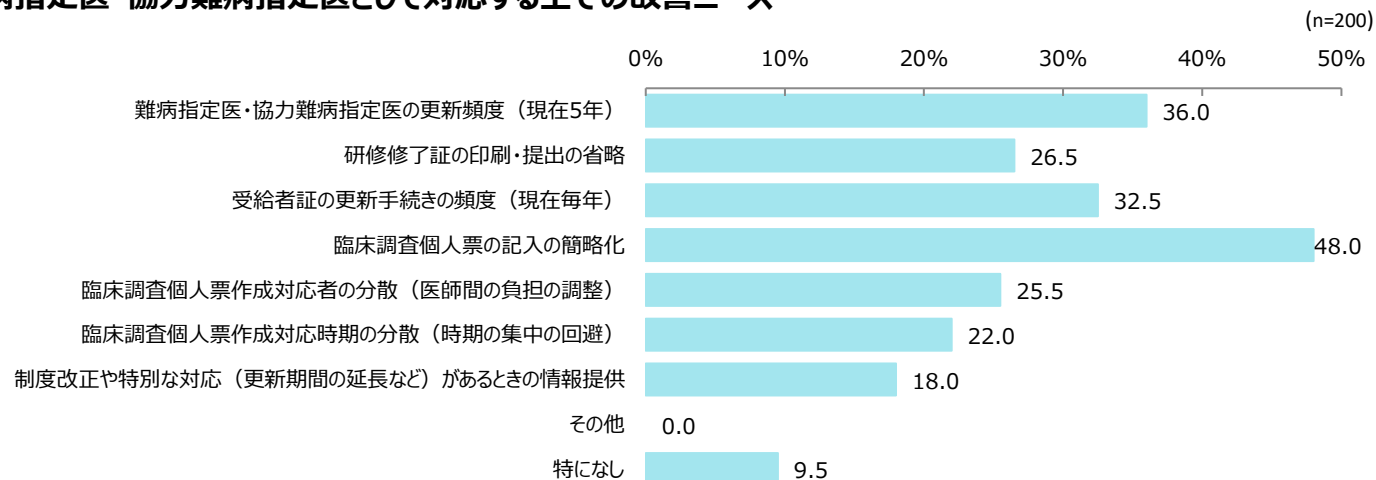
(n=200)



難病指定医・協力指定医の対応

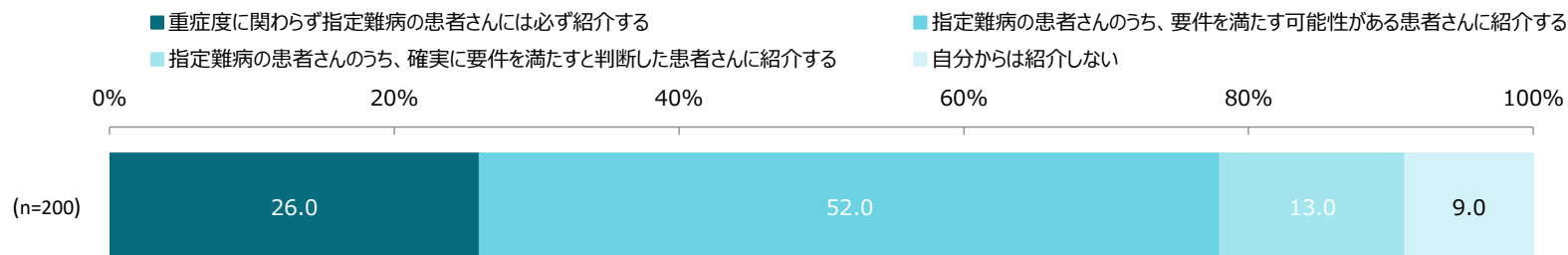
Q13. 難病指定医・協力難病指定医として対応されるにあたり、先生ご自身が改善されるとよいと感じることはありますか。

■ 難病指定医・協力難病指定医として対応する上での改善ニーズ



Q14. 指定難病の患者さんに対する「難病医療費助成制度」についての情報提供について、先生ご自身に最もあてはまるものをお知らせください。

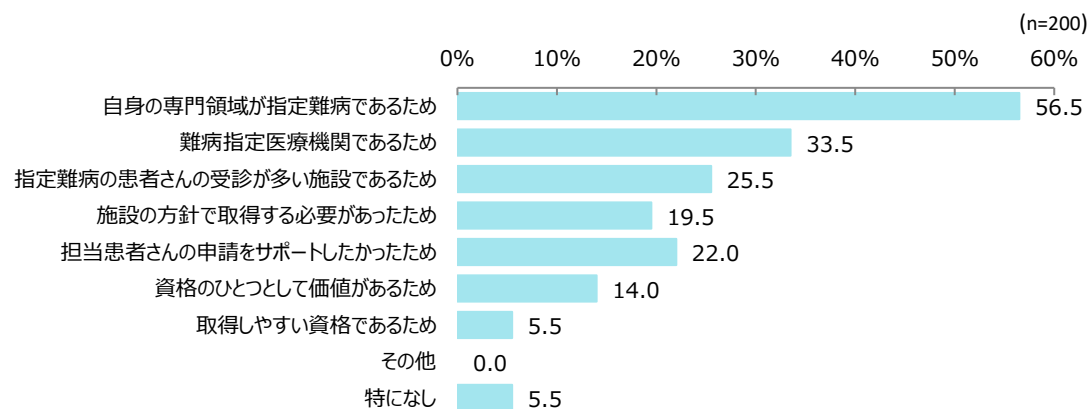
■ 指定難病患者に対する「難病医療費助成制度」の情報提供



難病指定医・協力難病指定医の認定取得

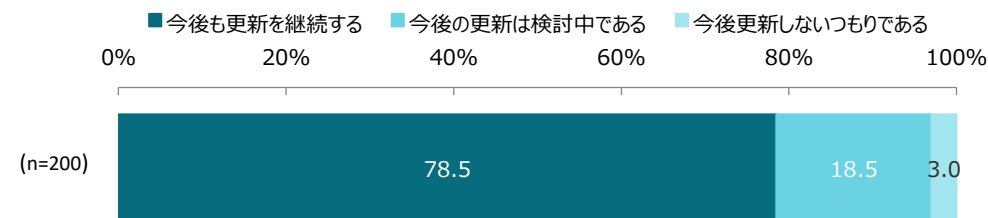
Q15. 難病指定医・協力難病指定医の認定を取得したのはどのような理由によるものですか。あてはまるものをすべてお知らせください。

■「難病指定医」・「協力難病指定医」資格取得の動機



Q16. 難病指定医・協力難病指定医の認定について、先生のお考えに最も近いものをお答えください。

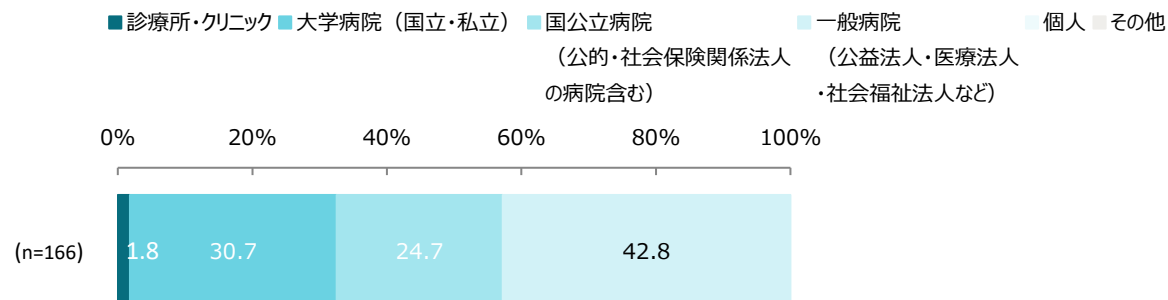
■資格の更新意向



難病指定医・協力難病指定医の勤務先

Q19. 先生のご勤務先について、あてはまるものをお知らせください。
 複数の施設にお勤めの場合は、主たる勤務先を選択ください。

■ 病院勤務医師の勤務先【SC4で病院勤務と回答した医師】



SC4. 先生の現在のご勤務について、最もあてはまるものをお答えください。（ひとつだけ）

Q19. 先生のご勤務先について、あてはまるものをお知らせください。
 複数の施設にお勤めの場合は、主たる勤務先を選択ください。

■ 医師の勤務先（SC4・Q19合算）

