

難病法改正による難病対策に対する 当事者・家族の評価に関するアンケート

2022年12月に実施された難病法改正による難病対策について、当事者・家族視点で課題点、および良かった点を明らかにするためにアンケートを実施しました。

今回の改正では、医療費助成の重症化時点への遡り申請、軽症者を含めた登録者証の発行、難病データベースの新設が行われます。

また、難病相談・支援センターの連携先として福祉・就労支援関係者が明記されます。

収 集：WEBを通じた無記名自記式アンケートを実施
期 間：2023年9月30日～11月8日
対 象：難病(希少・難治性疾患、長期慢性疾患)の患者または家族(指定難病かどうかは不問)
倫理的配慮：①調査目的・方法の紙面での説明、②同意取得、③個人情報等を排して分析
質 問：難病法改正による難病対策の評価できない点(課題点)と評価できる点(良かった点)を自由記述回答
解 析 方 法：回答内容の類似性にて分類し、カテゴリを作成・命名


全体で128名の患者・家族ら(当事者100名、親15名、支援者など13名)から回答を得ました。指定難病のかたは90名、指定難病ではないかたは28名でした(欠損値を除く)。

当事者・家族からみた難病法改正による難病対策の「課題点」

主な課題	詳細な論点
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡充や難病指定プロセスの透明化、軽症者の除外、重症化基準の見直し、重症化時点より前への遡り申請など
助成費用の拡充	交通・移動手段や入院時の食事代への助成や、診断書料の軽減、入院・入所者への日常生活支援用具の給付・貸与など
軽症者登録	軽症者登録のメリットや登録制度の周知
医療提供体制	専門医や医療機関の拡充や連携の推進、オンライン診療の推進など
受給申請・更新手続き	申請の簡素化・デジタル化および有効期間の延長など
調査・研究	研究環境の整備や、軽症者・患者や家族の日常生活データを含めた実態調査の実施、研究同意のあり方、研究成果の広報など
就労・就学支援	難病患者当事者の法定雇用率への算入や、合理的配慮の推進、インクルーシブ教育の充実など
他の制度との公平性・連携	障害者施策・がんや慢性疾患施策との公平性や民間医療保険への加入が困難であることなど
制度運用	制度の窓口の一本化や拡充、自治体格差の是正、マイナンバーカードの連携や個人情報保護の徹底など
制度の周知・啓発	難病自体や難病法改正に関する社会発信、医療者・役所への周知、相談窓口や患者会情報の周知など
その他	附帯決議の実現や、当事者の意見の聴取、患者会支援など

回答に協力いただきました皆様、ありがとうございました。
本調査は今後の難病対策を議論する上での素地となります。
難病法改正による難病対策の「良かった点」を含め、
本調査の詳細な報告書は右の二次元コードからご覧いただけます。



 RDD2024のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。