

2015年2月7日 難病患者への支援体制に関する研究班会議

難病法制定後の難病対策に 関する患者団体意識調査



伊藤たてお 1,2、森幸子 1,3 ○池田和由 4,
安保公介 4、西村由希子 1, 4, 5

1 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2 財団法人北海道難病連
3 一般社団法人全国膠原病友の会、4 特定非営利活動法人 ASrid,
5 東京大学

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

ASrid 組織概要

Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan

「希少・難治性疾患分野における全ステイクホルダーに向けたサービスの提供」

設立日：2014年3月29日

(NPO法人 知的財産研究推進機構からスピンアウト)

登記日：2014年11月4日

(特定非営利活動法人として登記)

住所：113-0033

東京都文京区本郷7丁目3番1号

東京大学アントレプレナープラザ205



Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

目的および実施内容

- 難病法及び小慢改正法が成立・施行され、難病及び難病患者を取り巻く環境は、大きく変わってきている。
- 今回そういった時期に、全国の患者及び患者会を対象に、難病法施行による患者側の期待・不安、今後の必要だと思ふ点などに関するアンケート調査を行った。
- 現在の患者(会)がどのような意見をもっているのかを集計・分析することで、その声を明らかにすることを目的とした。

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

アンケートの実施・回収方法

- 調査対象
 - 昨年度の難病・慢性疾患全国フォーラムに参加した患者会・団体(145組織)を対象とした。
- 調査方法
 - JPAを通じ、アンケート用紙を送信して、郵送やFaxで回答を得た。
 - また、同一内容をウェブサイト上でも回答可能とした。
- 記入項目
 - 患者会名
 - 疾患区分
 - 希少疾患・難治性疾患・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患・その他
 - 患者との属性
 - 居住都道府県
- 実施期間
 - 2014年10月1日～11月5日の約1ヶ月間。

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

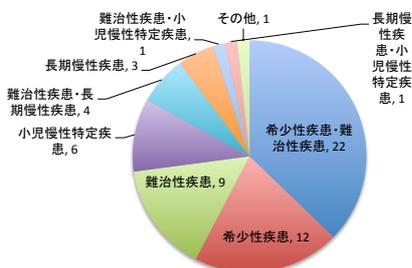
設問内容および解析方法

- 設問内容
 - (質問1) 難病法・小児慢性改正法(小慢改正法)施行で期待できる点、重要だと感じる点は何か?
 - (質問2) 今回の難病法・小慢改正法により変化することはどんなことだと思うか?
 - (質問3) その他、難病対策で今後必要だと思うことを何か?
- 回答方法
 - 全ての設問に自由記述してもらった。
- 解析方法
 - A) 回答内容をポジティブ(肯定的)・ネガティブ(否定的)・要求と期待に分類し、全体傾向を把握した。
 - B) ワードクラウド及び自然言語処理技術を用いて、自由意見の中に、どのようなキーワードが多いのか(=患者がどのようなトピックに関心があるのか)を分析した。

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

結果①(集計と回答者の疾患・属性)

アンケート回答数	
集計	回答数: 59
	回答患者会数: 55



回答者(所属組織)の疾患区分
(※複数に○がついてある場合患者の申告通りに区分した)



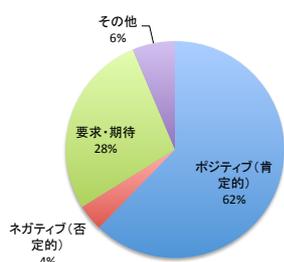
回答者(所属組織)と患者との属性

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

結果②(質問1の回答内容)

質問1

内容 難病法・小児慢性改正法(小慢改正法)施行で期待できる点、重要だと感じる点は何か？



ポジティブな意見の主な内容:

- ・ 基本理念について
- ・ 総合対策の確立・法律に基づいた制度化・予算の財源確保
- ・ 対象疾患の増加・医療助成費給付範囲拡大
- ・ 治療研究・研究促進・創薬開発 等

期待・要求の主な内容:

- ・ すべての希少・難治性疾患が平等に扱われること
- ・ 難病・障害の位置づけの現実的構築
- ・ 受給対象からはずれる疾患に対する研究促進制度の確立
- ・ 就労の際の医師の理解 等

ネガティブな意見の主な内容:

- ・ 公平ではない
- ・ 予算規模や負担増
- ・ 病気への理解促進 等

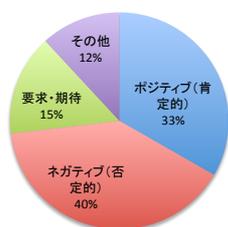
Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

結果③(質問2の回答内容)

質問2

内容 今回の難病法・小慢改正法により変化することはどんなことか？

質問1と比べ、質問2ではNegativeな意見が全体の40%を占めた



ポジティブな意見の主な内容:

- ・ 質問1と同じ内容が多かった。
- ・ その一方で、「社会の理解度促進や変化」、「早期診断や治療法確立」、「患者会が変化すべきだ」といった意見も寄せられた。

ネガティブな意見の主な内容:

自己負担といった患者負担増加に関する指摘	29
医療機関や指定医に関する指摘	3
手続き等の煩雑さ・保健所への指摘	2
将来への不安、就労に関する指摘、基準の不明瞭さ	各1
合計	37

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

結果④ (質問1と2の回答中の頻出単語)

質問1と2の全回答を合わせて、ワードクラウドで解析することにより、「難病改正法後の時点で患者がどんなトピックに関心を持っているか」を視覚化した。



順位	頻出単語
1	医療
2	疾患
3	指定
4	対象
5	負担
6	支援
7	研究
8	治療
9	助成
10	社会

- ・「医療」は、医療費、医療制度、医療者についての関心が最も多かった。
- ・「疾患」は、その多くが疾患数の増加や個別疾患について関心を示していた。
- ・「指定」も疾患数増加についての言及に多く含まれており、特定疾患(指定難病)数の増加

について、大きく関心を寄せていることがわかった。

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

結果⑤ (質問1と2の個別意見)

疾患の認知度が増すことで早期診断が期待できる(希少性疾患、患者本人)

自己負担額の増加(長期慢性疾患、患者家族)

持続的な研究により、治療法が開発される(希少性疾患、患者本人)

難病の申請が面倒(難治性疾患、患者本人)

専門医の治療が受けられる。多くの疾患について研究が進む(難治性疾患、患者本人)

入院時の食事代や通院費の負担が増える(難治性疾患、患者本人)

就学・就労支援が受けられる(小児慢性特定疾患、患者家族)

就労問題がまだ改善していない(希少・難治性疾患、患者本人)

疾患の理解、認識が広がるきっかけができた(希少性疾患、患者支援者)

市町村や地域で支援に格差がある(難治性疾患、患者本人)

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

まとめ

- 難病法の成立・施行時期に、患者会を対象に意識調査のアンケートを行った。
- 回答者の多く(85%)が、難病法の制定を評価していることがわかった。
- 一方で、難病法改正に伴う変化について、ネガティブな意見も全体の40%を占めた。
- それらの多くが患者負担増に関する指摘であった。引き続き、その対策とともに対象者らに丁寧な説明と理解が必要であろう。
- ポジティブな意見として、社会の理解度促進や変化、及び早期診断や治療法確立についての期待が寄せられた。
- 今後必要なことについては、医療に関するお金(医療費適正化や医療費格差・削減など)に関心が一番高かった。
- また、患者の置かれている状況によって、今後必要と考える項目は様々であることが明らかとなり、難病法が制定された後にも、総合的な見地に立った対策の検討が重要であると考えられる。

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

今後の調査について

- 本調査については、今後も継続調査を実施し、患者会・支援団体の意見を集約・発信していくことが重要であると考えられる。
- なお、設問項目に不備があった点等は見直しををはかり、より多くの回答(意見)を得るように努めていく。

Copyright (C) 2014 ASrid. All Rights Reserved

謝辞

調査にご協力いただきました、難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会および日本難病・疾病団体協議会(JPA)、回答を頂いた全国の患者会の皆さまに深く感謝いたします。

ご清聴ありがとうございました。