

難病患者及びアレルギー疾患患者の診療体制状況調査

<この調査の趣旨>

この調査は、県が、地域の実態に即して、主に以下の3点について、法の趣旨に沿った各種の施策を進めるための基礎資料として用いることを目的として、実施しております。

- 平成27年1月より難病法が施行され、幅広い診療領域にわたる計331疾患の指定難病について、早期に正しい診断を受けることができ、診断後は専門医とかかりつけ医の協力の下、身近なところで療養を受けることができる体制を整備することが求められております。なお、県内の指定難病の患者は、県が指定する難病指定医、指定医療機関を中心に各地域において診療されておりますが、今後、県の指定の仕組みが変わることはありません。
- 難病法において、小児慢性特定疾病の患者が成人期に移行するにあたり、小児期の診療の中心を担う小児科から成人期の診療科へ適切に引き継ぎをする体制（移行期医療支援）を整備することが求められています。
- 平成27年12月よりアレルギー疾患対策法が施行され、アレルギー疾患を有する方が、その居住する地域に関わらず、科学的知見に基づく適切なアレルギー疾患医療を受けることができる体制を整備することが求められております。

<回答するにあたっての留意点>

- この用紙に直接ご記入ください（全部で6ページ）。
- 件数をお聞きする問いは、原則、平成29年度（平成29年4月1日～平成30年3月31日）における件数を記載してください。また、県内に限らず、他県の患者の場合も件数に含めてください。
- 件数と患者数の定義は下記の例のとおりとします。
 件数：<例>同一患者が2回受診した場合は2件と数えます。
 患者数：<例>同一患者が複数回受診したとしても1人と数えます。
※ 正確な数が分からない場合は、概数で回答いただいても結構です。
- 特に同意をいただいた問を除いて、個別の医療機関名が公表されることはありません。地域別の集計を行います。が、医療機関が特定されないよう配慮します。
- 締切りは平成30年11月16日（金）です。同封の返信用封筒でご返送ください。
 回答先 宮崎県医師会地域医療課

医療機関名				
〒・住所				
電話番号	FAX番号			
担当者氏名	職種			
診療領域（※該当するすべての番号に○をつけてください）				
①神経系	②代謝・内分泌系	③皮膚科	④免疫系	⑤循環器系
⑥血液系	⑦腎泌尿器科系	⑧骨・関節系	⑨呼吸器系	⑩視覚系
⑪耳鼻科系	⑫消化器系	⑬小児科		

(5-1) 今後、他の医療機関で定期診療されている指定難病患者の病状が急性増悪した際に、一時的な入院の受け入れに関する依頼があった場合、応じることは可能ですか(ベッドに空きがある前提で回答ください)。また、可の場合は患者の状態ごとの可否にも回答ください。

入院	経管栄養あり	胃ろうあり	人工呼吸器の使用あり	気管切開あり
可・不可	可・不可	可・不可	可・不可	可・不可

(5-2) 前問の可否について、貴院の名称を公表してもよろしいですか。

- ①県ホームページ等に公表可
 ②医療機関及び自治体等の難病関係者
 中でのみ公表可
 ③公表不可

【問3】 地域における難病患者への災害時の支援について、該当するもの全てに○をつけてください。

(1) 自院で事業継続計画(BCP)を策定している

- ①策定している ②策定中 ③策定していない

(2) 足踏み式吸引器や非常用電源等の医療機器の使用方法について、患者や家族に指導を行っている

- ①実施している ②一部の患者で実施している ③実施していない

(3) 市町村の災害時支援計画の中で、患者が避難行動要支援者名簿に記載されているか把握している

- ①把握している ②一部の患者で把握している ③把握していない

●小児患者の移行期支援に関する設問

※【問4】は 小児科の医療機関のみ回答してください

【問4】 成人期に移行する小児慢性特定疾病患者の平成29年度の紹介件数等、移行期医療支援についてお尋ねします。以下の設問ごとに、該当するものに○をつけてください。

(1) 定期的に診療している成人期に至った小児慢性特定疾病の患者数(過去に受給していたが、現在は年齢制限により受給していない患者を含む)

- ①0人 ②1~10人 ③11~30人 ④31人~100人 ⑤101人以上

(2) 成人期に移行する小児慢性特定疾病の患者を成人の診療科へ紹介することは必要ですか。

- ①必要と感じている ②必要性はそれほど感じていない ③必要と感じない

(3) 成人期に移行する小児慢性特定疾病の患者を成人の診療科への紹介することは困難と感じていますか。

- ①困難と感じている ②困難はそれほど感じていない ③困難と感じていない

(4) ((3)で①又は②と回答した場合に) 成人期に移行する小児慢性特定疾病の患者を成人の診療科へ紹介する上で難しいと考える理由(最も当てはまるもの最大で3つまで○)

- ①地域において紹介先となる適切な医療機関がないため。
- ②仮に成人の診療科へ紹介しても様々な理由で断られることが多いため。
- ③保護者からの理解が得られないため。
- ④成人の診療科に紹介すると、患者への医療サービスの質が落ちる不安があるため。
- ⑤複数の診療領域にまたがる複雑な症例も多く、一つの成人期の診療科へ紹介することが難しいため。
- ⑥その他 ()

※【問5】は 小児科以外の医療機関のみ回答してください

【問5】成人期に移行する小児慢性特定疾病患者の平成29年度の受入れ等、移行期医療支援についてお尋ねします。以下の設問ごとに、該当するものに○をつけてください。

(1) 小児科から紹介のあった小児慢性特定疾病受給者の受入人数 ※自院の小児科からの受入れも含む
 ①0人 ②1~10人 ③11~30人 ④31人~100人 ⑤101人以上

(2-1) 今後、成人期に至った小児慢性特定疾病の患者について、他の医療機関の小児科から患者受け入れの依頼があった場合、応じることは可能ですか(ベッドに空きがある前提で回答ください)。また、可の場合は患者の状態ごとの可否にも回答ください。

(A) 外来	経管栄養あり	胃ろうあり	人工呼吸器の使用あり	気管切開あり
可・不可	可・不可	可・不可	可・不可	可・不可
(B) 入院	経管栄養あり	胃ろうあり	人工呼吸器の使用あり	気管切開あり
可・不可	可・不可	可・不可	可・不可	可・不可
(c) 在宅医療	経管栄養あり	胃ろうあり	人工呼吸器の使用あり	気管切開あり
可・不可	可・不可	可・不可	可・不可	可・不可

(2-2) 前問の可否について、貴院の名称を公表してもよろしいですか。

- ①県ホームページ等に公表可
- ②医療機関及び自治体等の難病関係者
 の中でのみ公表可
- ③公表不可

(3) 小児科から紹介があり、受入れが困難であった場合の理由(上位3つまでチェック欄に○)

- ①診療経験がない疾患であるため。
- ②重症度が高く、自院の人員体制では難しい症例であるため。
- ③他の専門領域と連携が必要となる多臓器に渡る複雑な症例のため。
- ④診療に必要な情報が十分に提供されないため。
- ⑤診療に必要な医療機器が不足しているため。
- ⑥その他 ()
- ⑦紹介された実績なし

●アレルギー疾患に関する設問

【問6】平成29年度、貴院で半年以上にわたり継続的に診療しているアレルギー疾患の患者数（軽症で一時的に診療をした患者を除く）について、該当する件数を以下から選び記載ください。
（成人は15歳以上、小児は14歳以下）

(1) 気管支喘息

- A成人 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上
B小児 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上

(2) アトピー性皮膚炎

- A成人 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上
B小児 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上

(3) アレルギー性鼻炎（花粉症を含む）

- A成人 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上
B小児 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上

(4) アレルギー性結膜炎（花粉症を含む）

- A成人 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上
B小児 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上

(5) 食物アレルギー

- A成人 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上
B小児 ①0人 ②1～10人 ③11～30人 ④31人～100人 ⑤101人以上

【問7】平成29年度における、次の診療行為の算定の有無を回答してください。

(1)小児（14歳未満）に対するスパイロメトリー	①有 ②無
(2)成人（15歳以上）に対するスパイロメトリー	①有 ②無
(3)パッチテスト及びプリックテスト	①有 ②無
(4)タクロリムス軟膏の処方	①有 ②無
(5)血清特異的I g E抗体価検査	①有 ②無
(6)経口食物負荷試験	①有 ②無
(7)エピペン自己注射の指導（家族等への指導を含む）	①有 ②無
(8)経口免疫療法（舌下免疫療法を含む）	①有 ②無

【問8】平成29年度において、重篤であるため、他院へ紹介した実績の有無を回答してください。

	有無	主な紹介先医療機関（最大3つ）		
(1) 気管支喘息 (成人)	①有 ②無			
(2) 気管支喘息 (小児)	①有 ②無			
(3) アトピー性 皮膚炎	①有 ②無			
(4) アレルギー 性鼻炎	①有 ②無			
(5) アレルギー 性結膜炎	①有 ②無			
(6) 食物アレル ギー	①有 ②無			

【問9】日本アレルギー学会の専門医の所属医師数等をご記入ください。

いない場合は「②無」に○を付けて下さい。

(1) 学会所属医師数	①有 【常勤：（ ）人 非常勤：（ ）人】	②無
(2) うち 専門医取得医師数	①有 【常勤：（ ）人 非常勤：（ ）人】	②無

【問10】アレルギー疾患に関する、小・中・高等学校（教職員、児童生徒）、児童福祉施設向けの講座や講習の実施状況について、該当するものに○をつけてください。

(1) 自院が主催して実施	①有 ②無
(2) 講師派遣依頼等を受けて実施（自院以外が主催）	①有 ②無

【問11】アレルギー疾患患者支援の充実を進める上でどのような対策が必要であると感じるかについて、該当するもの全てに○をつけてください。

- | | |
|-------------------|----------------------------------|
| ①専門医療機関の医療従事者への研修 | ②かかりつけ医療機関の医療従事者への研修 |
| ③保健師、栄養士等への研修 | ④学校や児童福祉施設等の教職員への講習 |
| ⑤患者やその家族への講習会 | ⑥一般の方向けへの疾患の理解を深める啓発 |
| ⑦市町村・保健所担当者への講習 | ⑧重症症例や難治性症例を複数の診療科が連携して診療する体制の整備 |
| ⑨専門医とかかりつけ医の連携の強化 | ⑩薬局・薬剤師への講習 |
| ⑪その他（ ） | ⑫特になし |

* 以上でアンケートは全て終了です。御協力ありがとうございました。