

[View this email in your browser](#)



小児希少難病支援
エンジェルスマイル・プログラム



小児希少難病の診療実態に関するアンケート

小児希少難病の診断に悩まれたことがある方も、これから診るかもしれない方も、簡単なアンケート調査へご協力をお願いいたします。

(回答目安時間：1分)

[アンケートに協力する](#)

健やか親子支援協会の『エンジェルスマイルプログラム』では、すべての子ども達が健やかに育つ社会の実現を目指し、①専門医のいる診療機関のリスト、②各難病の特殊検査・遺伝学的検査の実施設のリストをWebサイトで広く情報提供しています。本アンケートでは、小児希少難病に関する医師の皆さまの診療経験や治療上の課題を調査し、啓発活動の改善に役立てることを目的としています。

Supported by THE NIPPON FOUNDATION

小児希少難病の精査診療機関検索サイト事業

- 1 難病の診断や診療に必要な特殊検査・遺伝子検査を依頼できる施設が分らない
- 2 疾患について専門性の高いドクターにアドバイスを受けたい連携して治療にあたりたい

『精査診療機関検索サイト』で2つのクエスチョンに応えたい

関連学会・研究班・患者会にもご協力を仰ぎ、精査機関と専門医の所属医療機関をリサーチ

データベースに登録

Webサイトに、個々に許可を得て掲載主にかかりつけ医等医師に向けて情報提供

<https://angelsmile.scuel.me>

※本サイト情報は、小児に限定せず、成人の難病に関する情報も掲載しています。

発症率の低い難病は比較的情報が少なく、適切な治療を受けるまでの間に多くの時間がかかることが問題視されています。

難病に関する医師の皆さまのこれまでの診療経験や治療上の課題について、アンケート調査にご協力ください。

(回答目安時間：1分)

[アンケートに協力する](#)

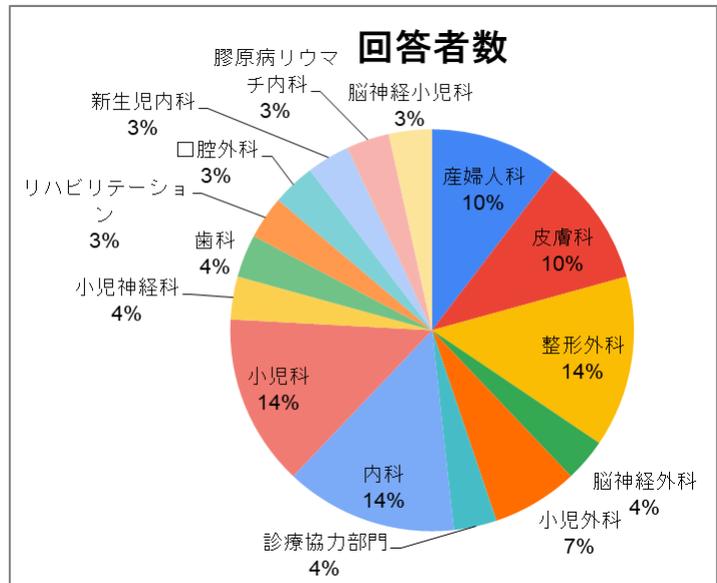


Copyright © 2022 Antaa co.,Ltd., All rights reserved.

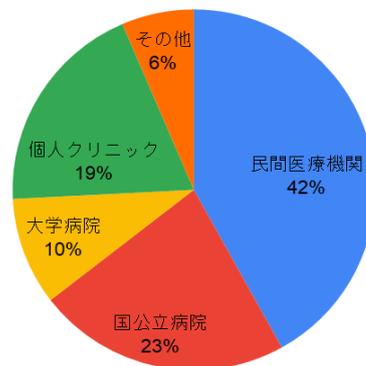
アンター株式会社
東京都中央区日本橋室町1-5-2 東洋ビル10階
[購読解除はこちら](#)

【回答者数】 総計 29 回答

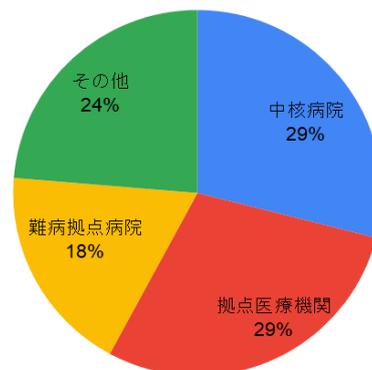
診療科	回答数
産婦人科	3
皮膚科	3
整形外科	4
脳神経外科	1
小児外科	2
診療協力部門	1
内科	4
小児科	4
小児神経科	1
歯科	1
リハビリテーション	1
口腔外科	1
新生児内科	1
膠原病リウマチ内科	1
脳神経小児科	1



所属医療機関の分類 (複数選択可)	回答数
民間医療機関	13
国公立病院	7
大学病院	3
個人クリニック	6
その他	2



所属医療機関の指定等 (複数選択可)	回答数
中核病院	11
拠点医療機関	11
難病拠点病院	7
その他	9

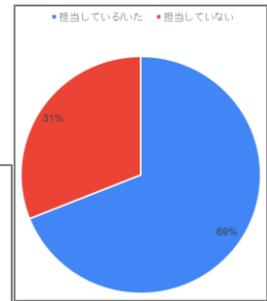
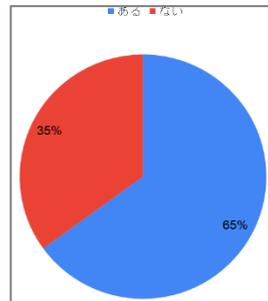


Q1. 現在またはこれまでに、難病の患者様を担当しておられますか？

担当している/いた	20	68.97%
担当していない	9	31.03%

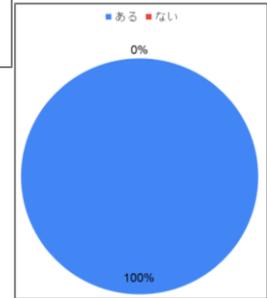
Q1-1. 担当していると回答された方にお伺いいたします。難病と診断されるまでに長い期間を要した経験がありますか？

ある	13	65.00%
ない	7	35.00%



Q1-2. 担当していると回答された方にお伺いいたします。難病の治療に際して、ご苦労をされた経験がありますか？

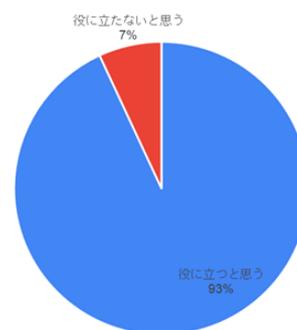
ある	20	100.00%
ない	0	0.00%



Q4. 難病または難病疑いのある患児様を担当されるにあたり、普段感じておられることやお悩み、これまでにご苦労されたことやご要望など、自由なご意見をお願いします。

両親とのコミュニケーションに難渋した
ムンテラが難しい。
診断に至るまで、適切な医療機関に辿り着くまでに時間がかかり、悩まれる方が多いです。
診断がついてもどこに紹介すべきか、専門の先生がいるのかどうか個人ネットワークでしか分からない
上記、難病に早期に対応してあげられるように医療機関受診につながる情報発信を公的機関に啓蒙活動をお願いしたい
保険診療の進歩があり、苦労はない
ゴール設定が難しい
自院に無い診療科のに難病患者を紹介する時に受け入れてもらえるか調べるのが大変でした。
情報が少ないので、ある種の道しるべとしての機能があればありがたいです。
難病と言いましても、経過や影響もそれぞれ異なるため、ピア・サポートも難しいと感じます。
気軽に相談できる専門医と情報交換したい
このようなサイトがあることも存じ上げませんでした。学会等、他団体との絡みもあるのかもしれませんが、何か国内で情報源が統一されるといいなと思います。
その患児の成長に合わせたサポート、親や兄弟のサポート。患児が学校にもどってもいじめられてしまった経験あり
家族や離婚される家族も多く、そのあとの補助や離婚後の生活、メンタルケアがなされていない。仕事もそう。好きで医療ケア児を育てている家族ばかりではない。負担が多すぎる。補助をしてあげてほしい。お金も夜の児童を看るケア、こころのケア、心配で夜寝れず、寝不足になる。可哀想。

Q2. 小児希少難病の専門医がいる診療機関および特殊検査や遺伝学的検査の実施施設の情報を掲載する本サイト(URL)は、難病の診療を担当される先生方にとって、役立つと思いますか？



役に立つと思う	27	93.10%
役に立たないと思う	2	6.90%

〔役立つと思う理由〕

診断基準をすぐに理解できる
専門医を見つけやすい
連携行いやすい
治療に苦慮した時、相談できる場所はありがたいです。
紹介先
地方から来院された時に紹介先の目安になる
セカンドオピニオン先として患者に紹介できる。
患者の利益に寄与するから。
患者さまの役に立ちそう
有効性
正確に、指定難病・小児難病をまとめたサイトが、貴重だから。
情報を整理するのに有用と思います。
情報の共有はとても重要
個々の疾患で探すのは大変だから
医学や医療のサイトの中で、比較的 UI がよいから。
今後遺伝子疾患を解明し、正常な児と同じようにしてあげたい。これは、特定の医者だけ知れば良い。
親としても医療従事者としても安心
そもそも知識がないから

〔役に立たないと思う理由〕

全ての難病を網羅されていないため
情報量が少なすぎる

Q3. 現在サイト内に、難病に特化した治験情報のコーナーや薬剤の相談コーナー等も検討しています。他にどのような機能がこのサイトにあると役立つと思われますか？

SMA のような特殊な治療法
難病を診断、治療をできる医療機関のリンクなど
スクリーニング検査など行って紹介なのか、まず受診に向けて情報共有なのか判断に迷った場合にすぐ対応できるか
リンク集
治験の対象や対応可能な医療機関の表示

難病は治療経過が長いので、その間に別の病気に罹患することがあるので、原病以外で難病患者を受け入れる一次や二次医療機関の情報があると良いと思います。
厚生労働省のサイトとつながるようにしたほうがいいかもしれません。
医療機関として社会・心理的に患者様ご家族様を支えるリソースや方法のヒントがあると助かります。
患者さん家族向けの解説パンフや動画
家族会の情報、どこの医療機関で担当できるか
日頃注意する点など
患者会に特化したサイト。診断をした後のピアサポートを患者におすすめする時に使える。
クローズドクエスションを併用した AI ベースの診断補助ツールなど
なしとの回答：2

以上