

指定難病申請(医療費助成制度)に関するアンケート調査結果

実施: 2016年5月 回答数: JEFA会員 51人

1) 指定難病の申請をしましたか?

◆ 指定難病の申請	件数	割合	古典型	関節型	血管型	新型	未確定
1) 申請した	21	41.2%	1	3	15	1	1
2) 申請していない	30	58.8%	4	14	7	1	4

3) 今後 指定難病申請を行いますか?

◆ 今後 指定難病を申請しますか?	件数	割合	古典型	関節型	血管型	新型	未確定
1) 申請する予定	3	11.1%	0	2	0	0	1
2) 申請は考えていない	6	22.2%	0	3	3	0	0
3) 分からない	18	66.7%	3	9	3	1	3

2) 申請の結果は?(申請者 21人中)

◆ 指定難病の申請結果	件数	割合	古典型	関節型	血管型	新型	未確定
1) 認定された	17	81.0%	0	1	15	1	0
2) 認定されなかった	4	19.0%	1	2	0	0	1

* 認定されなかった理由

- ・ 遺伝子検査の記入がなかったから。(関節型)
- ・ テネイン遺伝子(TNXB)異常ではないため。(関節型)
- ・ 関節型の疑いで受理できないといわれた。(関節型の疑いで確定診断されていない)
- ・ 軽症だからと想像する。軽症高額該当を勧められた。(古典型)

- ・ **症状が軽い**と指定難病の**申請対象とならない**ようである。間口を広げてほしい。(血管型)
- ・ **症状が軽い**ため**認定されない**といわれたため。(血管型)
- ・ **重症ではなく申請しても認定されない**。手続きへの時間と労力、金銭面など負担が大きい。(関節型)
- ・ **古典型だと認定されないようだと**聞いている。積極的治療法がないので、痛みの対処療法(駐車、湿布、整骨院マッサージ等)にてつないでいるが、どの程度なら認定の可能性があるのか知りたい。(古典型)
- ・ 県では**関節型のみ遺伝子検査が必須で、臨床的診断では不可**と言われました。何故、原因が見つからない関節型のみ遺伝子変異が絶対条件なのか？(関節型)
- ・ 公のEDSの病気説明では、関節型の重症度として車いす使用等があるのに、**重症度認定基準がテネイシン遺伝子異常のみで判断される**のが納得いかなかった。(関節型)
- ・ **関節型では難病指定は得られない**と聞いている。難病指定を得られた時のメリットがあまり分からない。(関節型)
- ・ 確定診断されたら申請したい。**関節型は遺伝子診断における確定診断が難しい**と聞いた。(関節型)
- ・ 医療費が多額になる場合は申請するかもしれない。(古典型)
- ・ 身体障害者手帳2級で、**福祉医療の対象になり、自己負担がない**ので申請していない。(関節型)
- ・ 既に**身体障害者として認定されており、申請してもメリットが無い**と市の担当者と言われ、逆に負担の方が大きくなるようなので…。(血管型)
- ・ 治験、研究に協力し、献体を条件にして医療をギブ&テイクで**軽症であっても指定されるとありがたい**(経済的、精神的にも)。支援を受ける対象ではあるが、社会に貢献できる自負(プライド)を失いたくない。だから、認定だけはしてもらい、こちらも研究に協力したいと思う。(古典型)
- ・ 申請など知らなかった。**認定されたら何がどうなるのか**教えてほしい。(関節型)
- ・ 今のところ身体が動いており、**元気な限りは健常者として見られたい**。(血管型)
- ・ 入退院を繰り返していたので、**認定されたことですぐいふんと医療費の負担が軽減**された。(血管型)