

令和5年10月10日

関係各位

アンケート調査へのご協力お願い

謹啓

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

難病法が制定され、各都道府県では難病患者と家族の支援を行う各種相談窓口が整備されてきています。

2015年に難病法が制定され、各都道府県では難病患者と家族の支援を行う各種相談窓口が整備されてきており、難病診療連携コーディネーター（以下、難病 Co）の配置も進められてきています。一方で昨年度、一昨年度、都道府県担当者や難病 Co に行った調査では、難病 Co の配置状況は改善傾向にあるものの、依然として様々な解決すべき点が確認されました。

2016年度に難病 Co の業務実態調査を実施させていただき、2018年に発刊した「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」改訂第3版の資料にもさせていただきました。難病法制定後間もない時期に行った前回調査から7年が経過しており、また直近の都道府県担当者、難病 Co への調査によって得た実態もふまえた調査を行いたく、改めて皆様へのアンケート調査を実施させていただきたいと考えております。調査は Web 上で回答いただく方式です。今回の調査成績は、研究班等で報告させていただくとともに、難病相談ガイドブック第4版の資料として活用させていただきたいと存じます。

本調査の趣旨にご理解頂き、ご協力くださいますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。ご多忙の時期にたいへん恐縮ですが、アンケートは、できましたら **10月31日（火）頃までに別紙 QR コードを読み取り、ご回答ください。**回答時間の目安は5分程度です。ご不明な点がございましたら、下記問い合わせ先までご連絡ください。

どうぞ宜しくお願い申し上げます。

謹白

令和5年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

神経変性疾患領域の基盤的調査研究班 研究分担者

九州大学大学院医学研究院 神経内科学 教授 磯部紀子

問い合わせ

九州大学医学部神経内科 松瀬 大

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1

電話：092-642-5340

FAX：092-643-5352

matsuse.dai.302@m.kyushu-u.ac.jp