

# 「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正(案)に関する意見

2025 年 10 月 23 日

法人名:NPO 法人 IBD ネットワーク

所在地:札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

改正に関して、意見を述べます。

## 1 専門医の研修などの明確化

臨床調査個人票(難病の診断書)又は医療意見書(小児慢性特定疾病の診断書)を記載するためには、指定医の指定を受ける必要があります。新規および更新登録時に研修が課せられています。

一方指定難病の診断・治療は日進月歩であり、各疾患についてとりわけ地方在住の指定医のアップデート状況に不安があります。都道府県による更新研修のインターバルや内容、その他指定医の専門分野研修についての実態を明らかにされたい。

## 2 患者の生活のしづらさを考慮した基準の導入

現在の重症度基準は医学的基準に偏り、患者の生活の質や生活のしづらさを考慮した基準(指標)が必要と考えます。例えば潰瘍性大腸炎での腹痛の程度や頻度、潰瘍性大腸炎とクローン病での便意切迫感の程度や頻度などの基準の策定と導入について、見解を明らかにされたい。

以上