

令和7年10月21日

患者団体 ご担当者様
会員の皆様

PwC コンサルティング合同会社

令和7年度厚生労働省難病等制度推進事業：改正難病法施行後の状況調査

指定難病患者向け実態把握調査へのご協力をお願い

清秋の候、皆様におかれましてはますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和7年度難病等制度推進事業の国庫補助を受け、「改正難病法施行後の状況調査」事業を実施しております。本事業では、難病相談支援センター及び登録者証に関するニーズや課題を把握するため、指定難病患者又は指定難病患者の保護者様を対象とし、アンケート調査を実施いたします。

調査結果につきましては、弊社が本事業の報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

なお、患者団体様におかれましては、ご所属の会員様に対して、本依頼文及び調査票をお送りくださいますよう、重ねてお願い申し上げます。

記

1. 調査目的

難病相談支援センター及び登録者証に関するニーズや課題を抽出する。

2. 調査対象

- ・ 指定難病のある方（指定難病医療受給者証の所持者に限らない）
- ・ 指定難病のある方のうち、意思表示が難しい場合には、保護者様

3. 調査内容

設問内容は下記の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。

また、本調査は5分程度でご回答いただけます。

- ・ 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携について
- ・ 登録者証の発行・利用について

4. 回答方法

下記の調査票リンク（web 調査票）から調査票にアクセスいただき、ご回答を入力の上、送信ボタンを押下してください。

5. 回答期日

2025年11月25日（火）までにご回答をお願いいたします。

6. 回答先

以下の URL または二次元コードから回答フォームにお入りください。

URL : <https://smilesurvey.co/s/540a6447/o>

二次元コード：



7. 調査結果の活用方法

- ・ 調査結果については、事業報告書として取りまとめ、国が難病制度について検討するための基礎資料として活用いただくことを想定しております。
- ・ 事業報告書は、令和8年4月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ・ 今回ご協力いただいたご回答からは、個人情報を収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については個人が特定されないよう集計、分析いたします。

8. お問い合わせ先

ご不明な点がございましたら、下記お問い合わせ先よりお気軽にご連絡ください。

本調査は国の施策検討のための重要な調査でございます。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、調査にご協力いただけますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

以上

【お問い合わせ先】

改正難病法施行後の状況調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）
rare_disease_3@researchworks.co.jp

【調査実施主体】

PwC コンサルティング合同会社 公共事業部
難病等制度推進事業事務局
担当者：当新、堀内、中辻、向川