

## 5. 調査の限界

### インターネット調査の限界

本インターネット調査の限界について述べる。第一に、調査実査機関が管理し保有する指定難病患者パネルの登録者に対して調査を実施していることから、本結果は全ての希少疾患を網羅できていない。第二に、疾患分類別に分析された結果については、サンプル数が十分でないため実態を捕捉しきれない可能性がある。第三に、希少疾患の80%が遺伝性疾患であると報告されている中、本調査において遺伝性疾患であると申告した回答数の割合が少ない。そのことから、遺伝性疾患と申告した回答者を対象とした質問の結果・分析については、実態を捕捉しきれない可能性がある。本調査にて遺伝性疾患か否かを申告制にした背景としては、難病情報センター<sup>23</sup>などの公示情報で一定程度判断できるが、同一の疾患であっても遺伝性の場合と非遺伝性の場合があるため、調査の中で確認することとなった。これらの限界を踏まえ、今後同様の調査を行う際には、今回対象外となった疾患に焦点を当て調査する、分析目的に応じて十分なサンプル数を確保するなど、調査設計・精度をより高めることを検討したい。

### インタビュー調査の限界

本インタビュー調査の限界は、インターネット調査同様、全ての希少疾患を網羅できていないことである。インタビュー調査に関しても、将来同様の調査を行う際には、今回対象外となった疾患に焦点を当て調査するなど、調査設計・精度をより高めることを検討したい。