

Q12 オンライン診療などで希望される事があれば、自由に書いてください。

診察してもらえ時間がわかると良い。通院の患者さん優先で、手が空いたときにオンライン診療だったので、実際に繋がったのは午後の診察が終わってからだった。

かかりつけ病院は、オンライン診療に対応していないため、できませんでした。系列の一方の病院は電話診療可で、もう一方の病院は非対応とのことでした。この差を是正してもらいたいです。また、オンライン診療不可の場合には、せめて病院の待合室待機でなく、診療時間になったら呼び出すことが可能なアプリの導入などがなされたらいいなと思いました。

私はオンラインとは違いますが、電話診療にしてもらいました(それは主科の難病ではありませんでしたが)。私が通っている大学病院は、主科も今回の診療科も、通常の外来診察は常に患者がたくさんいる印象なので、設備等の問題だけでなく医師の時間のやりくりなどの努力も必要になってくるのではないかなあと感じています。血液検査の数値も経過を見る上で欠難病の受給者証が使える場面では使えるようにしてほしい

主治医と違う先生に診ていただけるなら、今までの経過(カルテ)は共有していただけるのか、それともその時だけの診療に先生はオンライン診療は事務的にとても手間が掛かるから、なるべく来て欲しいと言っていた。医者負担が少なくなるようにしないと医者も導入には賛成しないこともありそう。体調悪いときとか病院いくの大変なので、オンライン診療の選択が増えるのは嬉しい。オンライン診療はちょっと緊張するけど。。。

地方に住んでいます。希少な難病のため医療従事者の方に認知されず不安な日々を送ってきました。遠隔地に住んでいてもオンライン診療で専門のドクターに診察・相談が出来ることは希少難病患者として生きる希望に繋がると思っています。

初診から対応出来るのはありがたい反面、将来的に障害年金の申請時、初診した医師による書類が重要視される点が不安要
オンライン診療と言っても主治医からの電話診療でした 主治医とも気楽にLINEやメールで相談できたらありがたいです
土曜日の診察など

緊急性があった時救急隊が来たら指示を出してほしい。

まだどのようなものが把握できていないので…

自分だけでなく家族の診察もオンラインが進んでくれると結果自分の感染予防に助かる。あと大学病院に通っているがオンラインは行ってないように見えた。しかし緊急事態宣言中は空いていた。また子供の精神科系の通院に関して、いつも同じ薬でも未成年という理由でオンラインや処方箋だけというはできないと断られた。しかし接触8割減為に診察日を減ら患者にとっては通院や待ち時間や体力もセーブできますし、医師や医療従事者の働き方が改善されるための仕組みにして、電話がかかって来るのを待つが、時間の幅が広いのももう少しはっきりとした時間が分かれば良い

緊急時にも対応してほしい

よく話を聞いて寄り添う医療 痒いところに手が届くみたいな…… どこでも簡単に受けられるとか

現在の病院と連携をとって見て欲しいです。

普通の診察と同じようにやっていただけるといいなと思う

保険適応になると大変にありがたいです。

病院によってオンライン診療の受診の仕方が様々で電話予約→メール予約→処方箋は受け取りに行かなければならない、掛かりつけ薬剤師さんがいるにも関わらず指定された薬局に処方箋が送信されてそこで受け取らねばならないなど、案外ハードルが高くて受診に踏み込めませんでした。もう少し手軽に受診できると助かります

薬の処方、紹介状を書いてもらうなど

これまで、当該疾病のスペシャリストと言われる医師の診察を受けようと思うと、遠くに外出しなくてはならないという負担が大きかったですが、オンライン診療が普及するとセカンドオピニオンが受けやすくなるのではないかと思います。

セカンドオピニオンなどは、遠方の病院へ行く場合オンライン診療があれば諦めずに診察を受けれたなあと思いました。
(私の場合は国立がん研究センター希少がんセンターです)

定期的に通院して点滴での投薬を受けているためコロナが流行して病院に行きたくなかったが投薬のために通院しなきゃならなかった。在宅診療と連携して自宅での投薬が出来ると良いと思った。

コロナの流行期に限らず、今後もオンライン診療や電話診療を継続してほしいです。

気軽に相談できるホットライン的なものがあると精神的には安心

手続きが簡単なら興味あります

簡易的な血液検査や、それに近いような検査が、自宅でも出きるようなキットがあれば良いと思う。郵送で結果が確認でき、それを元に主治医とオンライン診療ができれば良い。難病をかかえる人たちと、その家族にとっては、受診することが初診からオンラインは無理ですよね 最初は対面診療じゃないと

通院に困難を感じている方にとっては、とても良い制度だと思う。オンラインも対面の診療も差が生じなければ尚良いと思
もっとオンライン診療が広がるといいと思います。私が通院している病院では、電話診療のみでした。

臨床試験等の情報が欲しい。