

事業概略書

事業名	筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査
事業目的	<p>障害者自立支援法に代わる新たな法律、障害者総合福祉法（仮称）の策定に向け、障がい者制度改革推進会議などで障害者制度改革の取り組みが進められている中で、難病である筋ジストロフィー患者の日常の生活実態と福祉サービスの利用状況を、社団法人日本筋ジストロフィー協会の在宅会員すべてを対象に調査によって明らかにする。</p> <p>調査の結果は、厚生労働省へ直接提出するほか、協会が加盟する日本障害者協議会を通じて、立法の過程に反映させる。</p>
事業概要	<p>調査は、郵送によるアンケートと、地方本部へのヒアリングの二本立てで実施した。まず、外部有識者6人と協会役員3人の計9人からなる検討委員会を組織し、アンケート項目の検討、実施、結果の分析、報告書のとりまとめのための会議を計3回開催した。</p> <p>アンケート対象を在宅の筋ジストロフィー患者に限定し、成人向けと児童生徒向けの2種類の用紙を作成することで、従来の調査では抜け落ちることの多かった児童生徒の実態把握にも努めた。</p> <p>一方、ヒアリングは、外部有識者、協会役員らが地方本部へ出向いて、患者から直接に聞き取りを行い、アンケート結果とのすり合わせをした。</p>
事業実施結果及び効果	<p>アンケートは、成人、児童生徒を合わせて750人の回答があり、回答率は48.9%。在宅患者の基本的な生活の様子が把握できた上、福祉サービスの利用状況も明らかになった。成人の福祉サービスの利用者は半数程度で、自由記述欄からも「障害者を対象とした福祉サービスのメニューがこれほど多く用意されていることを知らなかった」と、驚きを示した患者もいた。福祉サービスが活発に利用されていない現状を受け、もっと利用のしやすい仕組みづくり、福祉サービスの認知度を高める取り組みが必要であることが分かった。</p>
事業主体	<p>〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 社団法人日本筋ジストロフィー協会 TEL：03-5273-2930 E-MAIL：jmda_info@ml.jmda.or.jp</p>