

事業概略書

事業名	障害を持つ難病患者が自立できるための相談支援等のあり方についての調査研究事業
事業目的	(250字程度で簡潔に記入) 現在全国47都道府県で稼働している難病相談・支援センターに寄せられている相談・支援件数は年間約20,000件である。 各センターに調査票を配布し、寄せられている具体的相談内容と支援を集計・分析を行う。 分析結果から、難病患者が障害者福祉制度の谷間におかれ、どのようなニーズを持っているかその一部を明らかにし、今後の政策につなげる情報を発信する。
事業概要	(250字程度で簡潔に記入) 量的調査 相談者の全体の傾向と現状として、相談者数合計 疾患名 患者の年齢 相談内容を区分し、キーワード分析から、介護に関するニーズ明らかにする。 質的調査 難病相談支援センターの相談を受けている相談員にヒアリングを行い、身体障害者手帳を持たない難病患者のニーズを調査した。さらに、一部の難病相談支援センター相談員は、障害者制度の谷間を解消のために患者ニーズを直接患者から、聞き取り調査を実施した。
事業実施結果及び効果	(250字程度で簡潔に記入) 全国の難病相談支援センターに文書で調査の意義の説明を行い、協力を要請した。 25都道府県の難病相談支援センターから協力が得られ、各センターに寄せられた全相談内容と相談員が行った支援内容のデータが集計し分析した。今回は特に介護に関するニーズを明らかにするため、身体障害者手帳や福祉サービス等をキーワードとしてまとめた内容を量的研究資料として添付した。また質的研究内容は、難病相談支援センターの相談を通して —難病相談支援員のヒアリング調査から—として報告書を添付した。
事業主体	全国難病センター研究会 研究班事務局 〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原100 独立行政法人国立病院機構 宮城病院内 TEL: 0223-37-1770 E-MAIL: imaihan@miyagi-hp.jp

- (注) 1. 本様式の作成にあたっては、厚生労働省ホームページに掲載するので、一般に公開することを想定し、分かりやすい表現に努めること。
2. 本様式は、事業の概略をまとめるために作成するものであり、別途、実施した事業についての報告書冊子を提出すること。