

厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書

---

## 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関する アンケート調査

---

平成23年3月

財団法人北海道難病連  
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート  
調査実施事務局」



〔目 次〕

第1部	まとめと政策提言	1
第2部	調査結果の考察	4
1	調査目的	4
2	調査対象・方法	4
3	主要調査項目	4
4	全体の考察	5
	日本難病・疾病団体協議会（JPA）伊藤 たてお	
4.1	疾患と医療機関の利用の状況	5
4.2	障害者手帳や年金の受給状況について	22
4.3	社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について	29
4.4	就労状況について	41
4.5	患者本人のプロフィールについて	48
4.6	自由意見	58
第3部	各論編	148
	・神経筋疾患の特徴	
	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功一	148
	・北海道の特徴と傾向	
	（財）北海道難病連 小田 隆	154
	・静岡県の特徴と傾向	
	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平	156
	・小児慢性疾患・小児難病患者への支援のあり方を考える	
	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 小林 信秋	160
	・リウマチ患者の立場より	
	社団法人日本リウマチ友の会 長谷川 三枝子	162
	・ALSの特徴と障害者福祉の課題について	
	日本ALS協会 金沢 公明	163
	・多発性硬化症患者におけるアンケート調査結果について	
	全国多発性硬化症友の会 坂本 秀夫	164
	・膠原病系疾患に対する調査結果との比較	
	全国膠原病友の会 畠澤 千代子、森 幸子、大黒 宏司	171
	・難病・長期慢性疾患患者の福祉制度の利用について	
	日本難病・疾病団体協議会 水谷 幸司	175
	・難病患者が求める社会福祉サービス—自由記述欄の記載より—	
	特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 永森 志織	179

第4部 団体ヒアリング編	183
・難病・長期慢性疾患の福祉制度利用に向けて -難病調査を踏まえたヒアリング調査-	
公立大学法人埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科 高畑 隆	
I ヒアリング調査結果について	183
II 提言	191
第5部 資料編	195
1 アンケート票	197
2 調査検討委員会委員名簿	213
3 検討委員会の実施状況	213
4 調査報告書の公表計画	213
5 参考資料	214

## 第1部 まとめと政策提言

- ・ わが国は今「福祉」と「医療」「社会保険」という切り分けられた政策ではなく、安心と安全を国民生活の基盤とする「社会保障」全体のあり方をどのように確立していくかという論議へと向かっている。その中に生涯の医療を必要とする「難病」や「長期慢性疾患」をどのように位置づけるかが大きな命題となっている。わが国の福祉施策は1981年の国際障害者年をひとつの契機として「ノーマライゼーション・QOL・インテグレーション」をキーワードにして進展してきた。難病患者については、医療政策上の支援だけにとどまっている傾向にあるが、生活の障害（社会福祉制度上の施策）については十分な手当てを時間と地域の広がりの中では行われていない。わが国はひとりひとりの国民・市民が誰でも住みやすい社会を目指している。しかし、難病患者等の生活改善への社会福祉政策はまだ十分ではない。
- ・ 難病患者等の生活支援では総合福祉法の制定に向けての論議も行われており、ある程度という限定つきではあるが手帳制度の導入は可能とは思われるが、なお判定方法などの詳細な研究が必要であり、また判定システムでは「生きる時間」を意識した詳細な研究が必要と思われる。今回調査において、ある程度、よりよい政策改善に向けての基礎的な研究は出来たと思う。
- ・ 障害者福祉の対象となる障害、難病対策の対象疾病、小児慢性特定疾患の対象患者、内部障害の該当疾病、介護保険の対象疾病と、それらの対象となっていない人たちとの差別、不公平は、これからの日本社会にあっては許されないことである。一人の人間を疾病名や障害によって、また年齢によって社会の支援の対象とされるかされないかが決定されるという区別・差別はあってはならないことである。本調査の冒頭を見ていただきたい。いかにたくさんの疾病が並んでいることだろうか。それらの疾病特性によってまた生活上の困難も大きく違っている。それをどのように把握し表現するかはかなりの専門性が必要と感じた。また、アンケートの中に書かれている「自由記入」もすべて収録した。そこにはたくさんの切実な患者の声があふれているので、取捨選択は出来なかった。一読に値するとも思う。
- ・ 障害者施策が根本的に新しいものになるまでの間の当面の措置として、現行の障害者対策に難病をはじめとする疾病を乗せるにしても、いくつかの工夫によって改善可能な部分もあると思われる。すべての疾病はいくつかの基本タイプに分けることが出来る。つまり①快方に向うかまたは改善可能。今以上の改善は見込めないが現状維持が可能 ②緩快と増悪を繰り返しながら快方に向かうか、または進行していく ③徐々に進行する ④急速に進行する（いずれも治療や手術、リハビリなどによって）というタイプに分けられる。そこでの問題は、たとえば急速に進行する疾病では、今のままの認定の仕方

では、給付の決定がおりたときにはさらに進行してしまっていて、せっかくの用具・機器が使えないなど、サービスの利用が実際的でなくなっている。制度の利用が追いついていかないという現状がある。それらの疾病の進行の状況は予測出来るのだから、早めに進行を予測すればよいだけの話だ。症状の改善が見込める疾病はその時点で再判定すればよいことではないだろうか。

- また、福祉においても医療においても地域格差が大きいことも大きな問題となっている。それは都市と地域の生活スタイルの違いとか便利さの違いという話ではなく、明らかに経済と人的パワーの問題とあってよいと思う。同じ日本に住むものとして、住んでいる地域によって不幸の程度が違うということはあってはならないことなのだから、この格差を埋めるシステムを国の責任においてバックアップしなければならないのではないだろうか。
- 内部障害として疾病の一部を身体障害者福祉に取り入れてきてはいるが、基本的には障害の「部位」と「固定」を基本概念としている限り、難病を身体障害者福祉の範疇にそのまま加えることは、今後大きな矛盾を抱えることになると思われる。まず「難病」という定義すら確立したものではないからでもあるし、疾病を少しずつ加えるという手法についても、それは新たな差別を生むことにしかならない。障害と疾病の区別は医学・医療の発達に伴ってその区別は意味を成さなくなっていく。それは難病対策が今のままでは行き詰っていくということと時代を共有しているということでもある。
- 本調査の対象には障害者福祉や介護保険制度、難病対策などの対象になっていない患者も多いせいか、設問にあたっても回答にしてもその用語の複雑さと紛らわしさに悩まされ続けた。何とかならないものだろうか。ごく普通の国民にとって、もっとわかりやすく、使いやすくする工夫が必要であると思う。制度が違っても同じ内容であれば同じ事業名にするなど、あるいは事業名はもっと短くならないかとか疑問を強く感じた。
- いずれ厚生労働省によって本格的な難病・長期慢性疾患患者の生活実態調査が行われると信じているが、一方今の複雑な制度のままでは、面接調査でない限り正確さは期しがたいと思われる。もしくは設問にもっと時間をかけて工夫する必要がある。

#### 終わりに

- 本アンケート調査は、難病対策をどのように新しい総合的障害者福祉施策に取り入れていくべきか、という全国的な議論の中から、生じたものではあるが、かねてより難病患者の全国的な生活実態調査の必要性が叫ばれていたことに起因するものと思う。小規模ながらも難病対策が始まって以来の全国・疾病網羅的な調査となった。患者団体が従来から社会に訴えてきたことの裏

付けとなるものと思う。いわゆる難病や希少・難治性疾患、小児難病、長期慢性疾患などの患者・家族の生活実態調査を行い、障害者自立支援法の制度利用の実態とニーズを把握し、さらに支援対象となっていない疾患の患者・家族に対する支援の課題を明らかにするという今回の調査の目的はある程度達成されたのではないだろうか。まだまだ調査は不十分であり、さらに詳細な検討として、時間や難病患者の人生・疾患特性、地域性や地域の広がりの中からの生活支援とその制度化を継続研究で調査し、詳細な検討をする必要がある、との結論としたい。

- ・ また、この実績報告をまとめているさなかに起きた3月11日の未曾有の大震災（東日本大震災と福島原子力発電所の重大事故）も踏えた調査と検討も必要と思われる。
- ・ この調査の機会をいただいたこと、及び調査に協力いただいた各患者団体と会員の皆様に感謝申し上げます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA） 伊藤 たてお  
（協力 埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科 高畑 隆）

## 第2部 調査結果の考察

### 1. 調査目的

- ・障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

### 2. 調査対象・方法

- ・調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。
- ・それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部

- ・総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

### 3. 主要調査項目

- ・疾患と医療機関の利用の状況
- ・障害者手帳や年金の受給状況について
- ・社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- ・就労状況について
- ・患者本人のプロフィールについて
- ・自由意見



## 4. 全体の考察

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

伊藤 たてお

### 4. 1 疾患と医療機関の利用の状況

#### 問1 難治性疾患克服研究事業（特定疾患治療研究事業を含む）

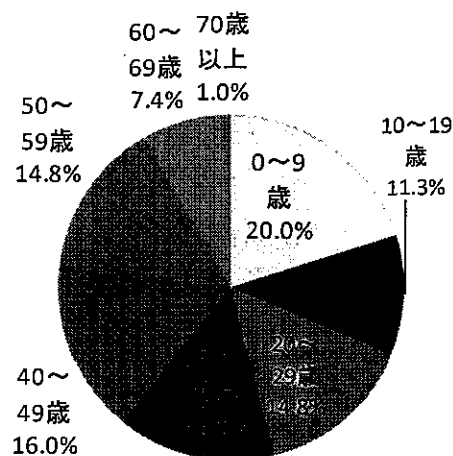
- ・回答総数760名。
- ・難治性疾患克服研究事業130疾患の対象と思われる患者にその疾患名を尋ねた。1名以上の回答のあった疾患は71疾患であった（1380名中760名 55.1%）。
- ・疾患別で回答者数の多い疾患は、パーキンソン病104名、筋無力症65名、多発性硬化症47名、後縦靭帯骨化症（OPLL）46名、筋萎縮性側索硬化症（ALS）44名、もやもや病41名、全身性エリテマトーデス（SLE）39名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎38名、クローン病36名、シェーグレン症候群31名、潰瘍性大腸炎28名、サルコイドーシス26名、ベーチェット病23名、IgA腎症22名、強皮症18名、脊髄小脳変性症15名、多発筋炎&皮膚筋炎14名、脊髄性筋萎縮症13名、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）11名、網膜色素変性症11名、特発性大腿骨頭壊死症10名、下垂体機能低下症7名、以上が主な疾患となっている。これはもちろん患者数とは比例しないが、また患者団体の会員数を反映しているとも思えない。
- ・類似した疾患群別にまとめてみると、神経筋疾患390名、膠原病系疾患95名、その他が296名となっている。
- ・障害者福祉制度や介護保険などの制度利用においては、疾患群別または各疾患毎にクロス集計することによってさまざまな差異があると思われる。
- ・特定疾患の重症度認定、発症したと思われる時期、診断時期、発症から診断までの期間、それまでの受診医療機関数などを尋ねたが設問が不十分なため、特定疾患の患者として回答した数を大きく上回っており、後で尋ねる疾患の方も先にこの項目も答えたと思われる。

難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靭帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性嚢胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靭帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バーシャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ-ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靭帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天疱瘡	4	0.3	0.5
33	広範脊柱管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ベルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遅発性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容機構異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膵炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

### 難治性疾患を発症した時期

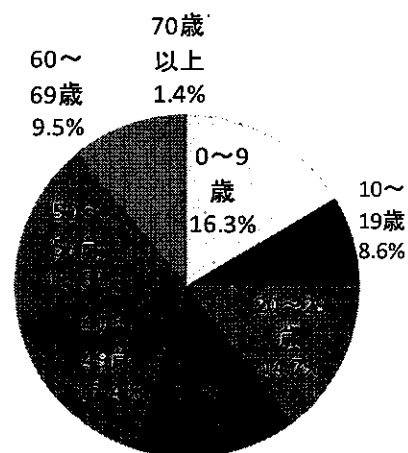
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	236	17.1	20
2	10～19歳	134	9.7	11.3
3	20～29歳	175	12.7	14.8
4	30～39歳	174	12.6	14.8
5	40～49歳	189	13.7	16
6	50～59歳	175	12.7	14.8
7	60～69歳	87	6.3	7.4
8	70歳以上	12	0.9	1
	無回答	198	14.3	
	サンプル数(%)	1380	100	1182



【n=1182】

### 難治性疾患の診断のついた時期

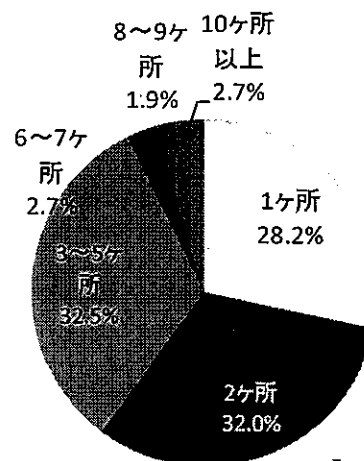
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	193	14	16.3
2	10～19歳	102	7.4	8.6
3	20～29歳	174	12.6	14.7
4	30～39歳	182	13.2	15.4
5	40～49歳	206	14.9	17.4
6	50～59歳	197	14.3	16.6
7	60～69歳	113	8.2	9.5
8	70歳以上	17	1.2	1.4
	無回答	196	14.2	
	サンプル数(%)	1380	100	1184



【n=1184】

### 難治性疾患の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ所	358	25.9	28.2
2	2ヶ所	406	29.4	32
3	3～5ヶ所	413	29.9	32.5
4	6～7ヶ所	34	2.5	2.7
5	8～9ヶ所	24	1.7	1.9
6	10ヶ所以上	34	2.5	2.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%)	1380	100	1269

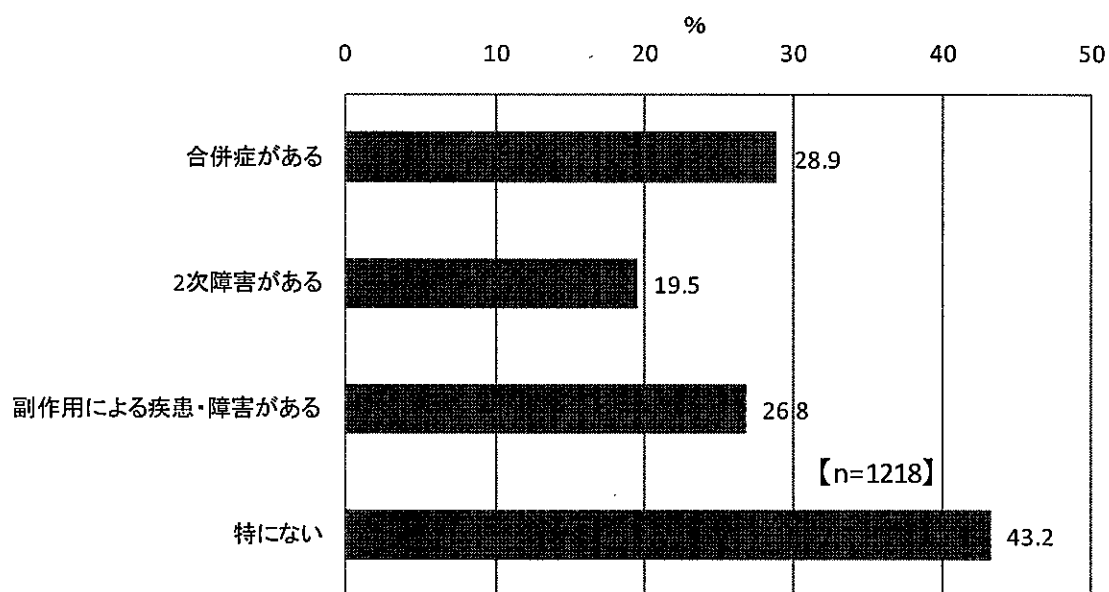


【n=1269】

・合併症や2次障害、副作用があるかどうかを尋ねた（複数回答可）。これらは本来は違うののだが、多くの患者は、医師から詳しい説明を受けていないかぎりその区別は難しいと思われる。また次の設問以降の患者もここで回答したと思われる数字となっている。複数回答のせいもあるが、はっきりと「特にない」と答えたものを除いて、合併症がある、2次障害がある、薬や治療による副作用がある、との回答は合わせて905件であった。副作用が324件となっているのは注意が必要と思われる。

合併症や2次障害、副作用の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1218

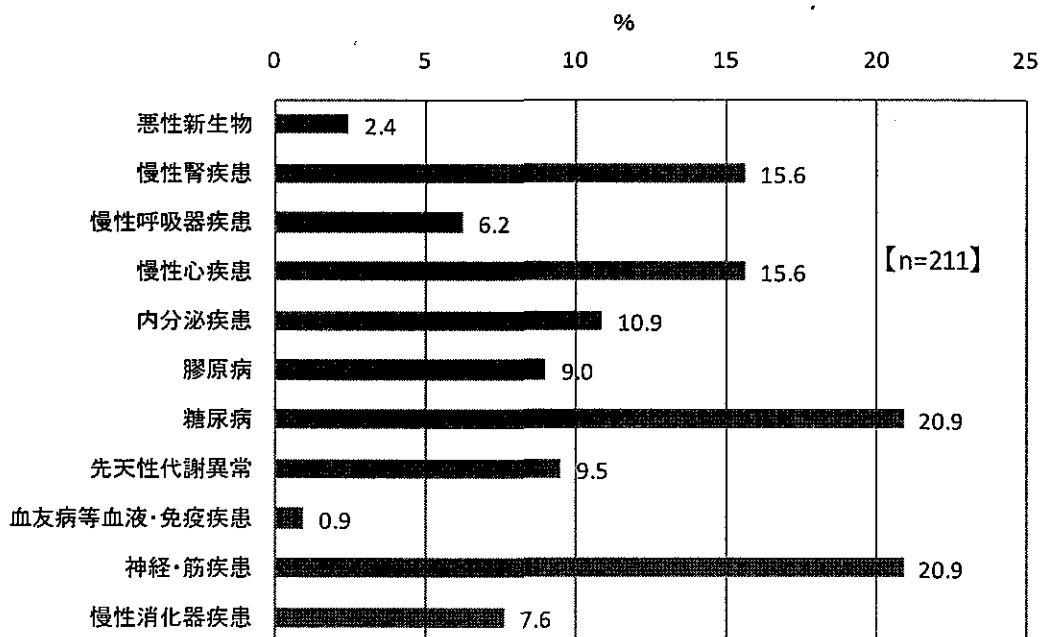


## 問2 小児慢性特定疾患治療研究事業（複数回答可）

- ・ 回答総数211名
- ・ 多い順から 糖尿病44名、神経・筋疾患44名、慢性心疾患33名、慢性腎疾患32名、内分泌疾患23名、先天性代謝異常20名、膠原病19名、慢性消化器疾患16名、慢性呼吸器疾患13名、悪性新生物5名、血友病等血液・免疫疾患2名となっている。

小児慢性特定疾患の患者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	悪性新生物	5	0.4	2.4
2	慢性腎疾患	33	2.4	15.6
3	慢性呼吸器疾患	13	0.9	6.2
4	慢性心疾患	33	2.4	15.6
5	内分泌疾患	23	1.7	10.9
6	膠原病	19	1.4	9
7	糖尿病	44	3.2	20.9
8	先天性代謝異常	20	1.4	9.5
9	血友病等血液・免疫疾患	2	0.1	0.9
10	神経・筋疾患	44	3.2	20.9
11	慢性消化器疾患	16	1.2	7.6
	無回答・罹患していない	1169	84.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	211



- ・自由記入で具体的な疾患名を尋ねた。記載のあったものはつぎのとおり。  
大腸疾患、肝癌、先天性無痛無汗症、1型糖尿病、脳腫瘍・水頭症、ファロー四徴症、プラダ・ウィリ症候群、橋本病、てんかん、筋ジストロフィー、フェニルケトン尿症、若年性関節リウマチ、左心形成不全、メープルシロップ症候群、HLHS、末梢動脈炎症候群、完全大動脈管転位、口腔癌、肥大型心筋症、僧帽弁閉鎖不全症、エーラスダンロス症候群、両血管右室起始、ネフローゼ、高脂血症、喘息、甲状腺機能亢進症、下垂体機能低下症、TBG欠損症、三弁閉鎖症、拡張型心筋症、重症筋無力症、福山筋ジストロフィー、亜急性硬化性全脳炎、シェーグレン症候群、レノックス、慢性糸球体腎、などであった。
- ・神経・筋疾患、膠原病、慢性腎疾患などでは問1、問3との混同回答もあると思われる。
- ・発症時期では誤記入と思われる記入もある。9歳以下が51.2%、19歳以下が12.4%となっているが、この制度の対象は18歳以下となっていることから正確なデータとはなっていない。

#### 小児慢性特定疾患の発症時期

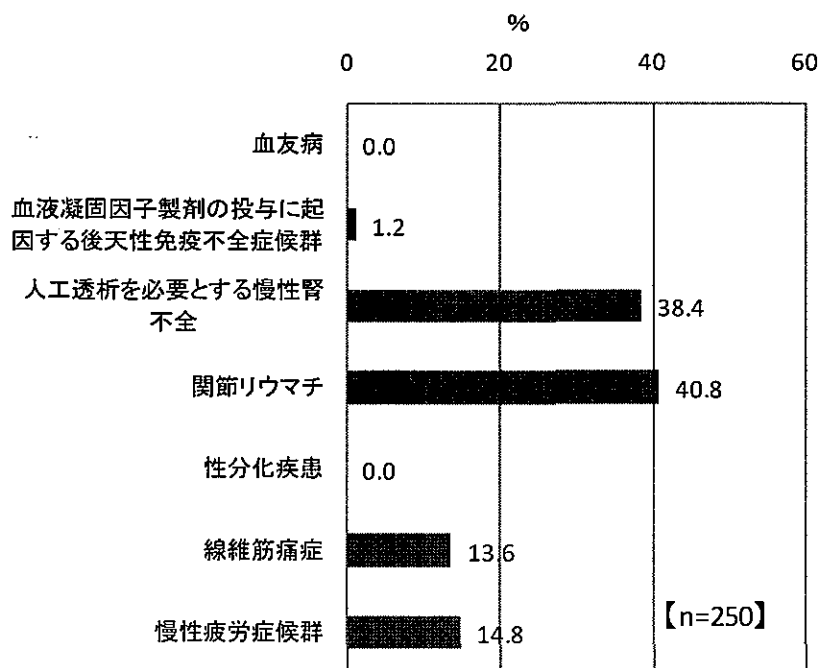
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	108	51.2	70.1
2	10～19歳	26	12.3	16.9
3	20～29歳	3	1.4	1.9
4	30～39歳	4	1.9	2.6
5	40～49歳	4	1.9	2.6
6	50～59歳	5	2.4	3.2
7	60～69歳	3	1.4	1.9
8	70歳以上	1	0.5	0.6
	無回答	57	27	
	サンプル数(%ベース)	211	100	154

**問3 難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患（複数回答可）**

- ・ 関節リウマチ102名、人工透析を必要とする慢性腎不全96名、が圧倒的に多かったが、慢性疲労症候群37名、線維筋痛症34名となっていたことは注目される。ほかには、血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群（HIV）が3名となっている。

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と  
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	血友病	0	0	0
2	血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群	3	0.2	1.2
3	人工透析を必要とする慢性腎不全	96	7	38.4
4	関節リウマチ	102	7.4	40.8
5	性分化疾患	0	0	0
6	線維筋痛症	34	2.5	13.6
7	慢性疲労症候群	37	2.7	14.8
	無回答	1130	81.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	250



- ・ ここでも以下の項目については疾患での回答数と各項目の回答数が大きく食い違っているので正確なデータとはなっていない。

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と  
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の発症時期**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	3	1.2	1.5
2	10～19歳	16	6.4	7.9
3	20～29歳	40	16	19.7
4	30～39歳	51	20.4	25.1
5	40～49歳	46	18.4	22.7
6	50～59歳	39	15.6	19.2
7	60～69歳	6	2.4	3
8	70歳以上	2	0.8	1
	無回答	47	18.8	
	サンプル数(%ベース)	250	100	203

**難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と  
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の診断のついた時期**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	2	0.8	1
2	10～19歳	9	3.6	4.5
3	20～29歳	35	14	17.6
4	30～39歳	48	19.2	24.1
5	40～49歳	50	20	25.1
6	50～59歳	44	17.6	22.1
7	60～69歳	7	2.8	3.5
8	70歳以上	4	1.6	2
	無回答	51	20.4	
	サンプル数(%ベース)	250	100	199

**問4 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患**

- ・ 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患についてたずねた。（自由記入、複数回答化）
- ・ 問1、問2、問3で答えていただいた疾患との区別がつかない回答が多く残念ながら設問の意図が汲み取られていなかった。

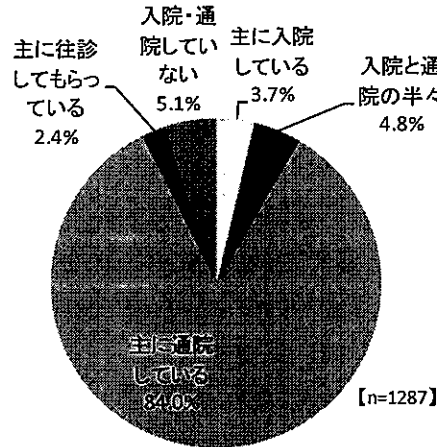
**問5 現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況について**

- ・ 主に通院している、が 1081名78.3%と最も多く、入院と通院が半々が62名4.5%、主に入院しているが48名3.5%であった。主に往診してもらっているが31名2.2%、で主に入院していると合わせて5.7%は重症患者と思われる。一方入・通院していないものは65名4.7%で、軽症か緩快患者かと思われる。



現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況

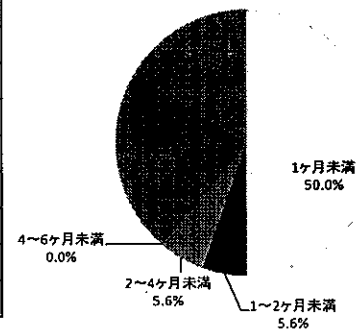
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に入院している	48	3.5	3.7
2	入院と通院の半々	62	4.5	4.8
3	主に通院している	1081	78.3	84
4	主に往診してもらっている	31	2.2	2.4
5	入院・通院していない	65	4.7	5.1
	無回答	93	6.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1287



- ・主に入院していると答えた患者のうち1年以上は3名11.5%、6か月以上1年未満が4名15.4%であった。1ヶ月未満は9名34.6%となっており入院期間が短くなっている傾向を思わせる。
- ・入院と通院が半々では、入院回数は年間1回が30名48.4%となっている。

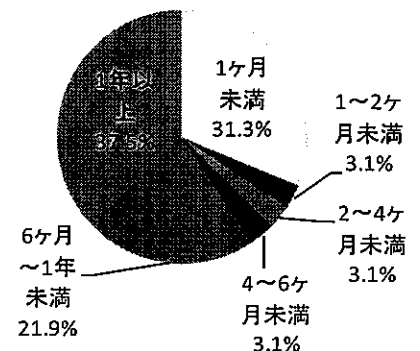
入院期間（おもに入院している人）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	9	34.6	50
2	1~2ヶ月未満	1	3.8	5.6
3	2~4ヶ月未満	1	3.8	5.6
4	4~6ヶ月未満	0	0	0
5	6~1年未満	4	15.4	22.2
6	1年以上	3	11.5	16.7
7	無回答	8	30.8	
8	サンプル数(%ベース)	26	100	18



入院期間（入院と通院が半々の人）

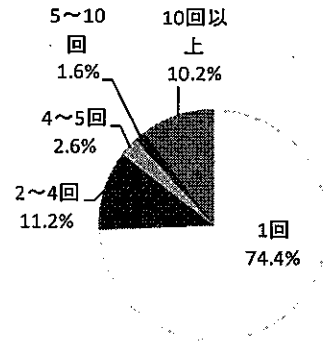
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	10	20.8	31.3
2	1~2ヶ月未満	1	2.1	3.1
3	2~4ヶ月未満	1	2.1	3.1
4	4~6ヶ月未満	1	2.1	3.1
5	6ヶ月~1年未満	7	14.6	21.9
6	1年以上	12	25	37.5
	無回答	16	33.3	
	サンプル数(%ベース)	48	100	32



- ・主に通院しているでは、1月の通院回数1回が713名66%で最も多く、2～4回が107名9.9%、10回以上が98名9.1%となっており、ほかの回数とあわせても多数回通院が目立っている。

### 通院頻度

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	713	66	74.4
2	2～4回	107	9.9	11.2
3	4～5回	25	2.3	2.6
4	5～10回	15	1.4	1.6
5	10回以上	98	9.1	10.2
	無回答	123	11.4	
	サンプル数(%ベース)	1081	100	958

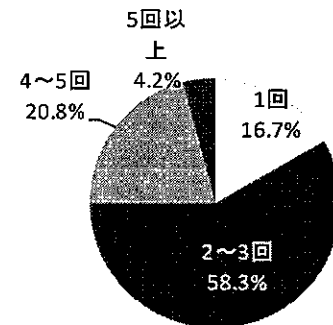


【n=958】

- ・主に往診では、月2～3回が最も多く14名、5回以上は1名であった。

### 往診頻度

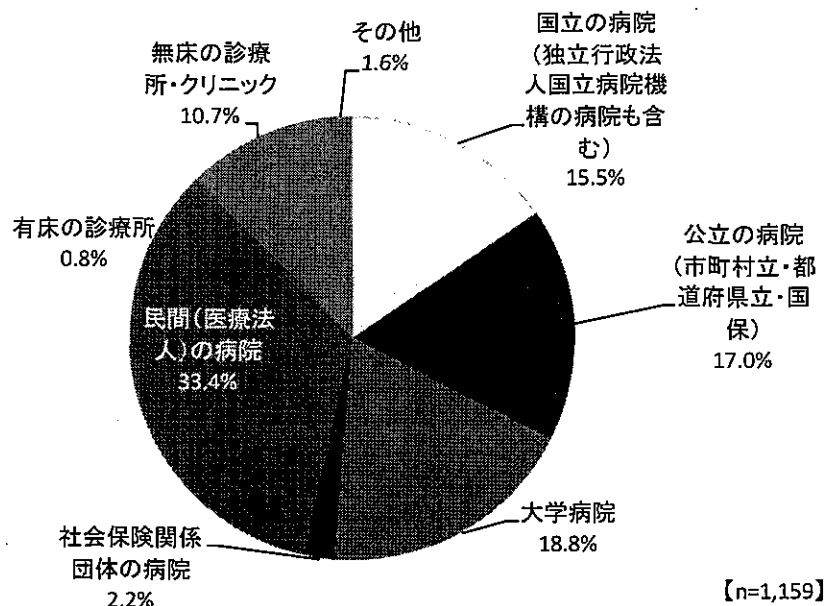
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	4	12.9	16.7
2	2～3回	14	45.2	58.3
3	4～5回	5	16.1	20.8
4	5回以上	1	3.2	4.2
	無回答	7	22.6	
	サンプル数(%ベース)	31	100	24



- ・問5-1 入・通院医療機関については法律に基づく医療機関の分類が患者・家族にどの程度理解されているかが推測が難しく、とりあえず理解されていると思われる分類方法で設問を行い、どの程度正確かは不明であるが一応の傾向として把握することとした。
- ・医療機関としては民間の病院が最も多く387名31.7%、大学病院は218名17.8%、国公立をあわせて377名30.8%となっている。クリニックも有床・無床あわせて133名10.8%であった。

### 入・通院医療機関

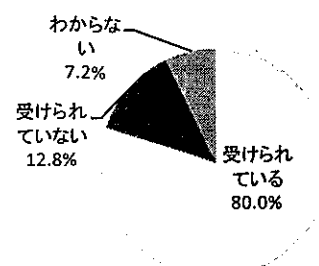
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国立の病院(独立行政法人国立病院機構の病院も含む)	180	14.7	15.5
2	公立の病院(市町村立・都道府県立・国保)	197	16.1	17
3	大学病院	218	17.8	18.8
4	社会保険関係団体の病院	25	2	2.2
5	民間(医療法人)の病院	387	31.7	33.4
6	有床の診療所	9	0.7	0.8
7	無床の診療所・クリニック	124	10.1	10.7
8	その他	19	1.6	1.6
	無回答	63	5.2	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1159



- ・問5-2 専門治療を受けているかについては、受けられているとするものが924名75.6%だが、受けられていない、わからないとするものが230名で18.2%もあることに注意が必要。

### 専門治療を受けているか

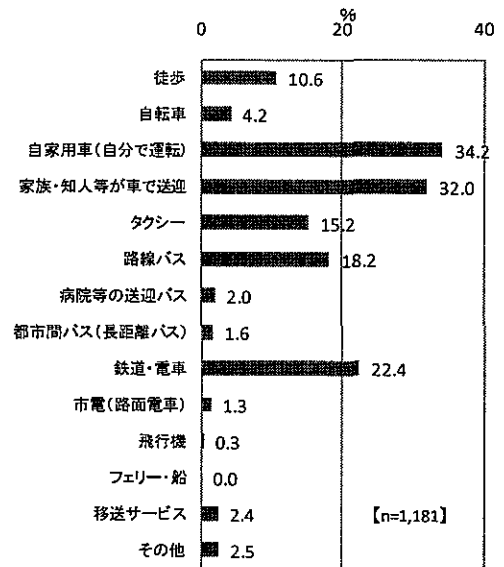
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	受けられている	924	75.6	80
2	受けられていない	148	12.1	12.8
3	わからない	83	6.8	7.2
	無回答	67	5.5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1155



- ・問5-3 通院する場合の主な交通手段について
- ・地域の差があると思うが、自分の運転と家族・知人の送迎を含めて自家用車が782名64.0%と最も多く、次いで電車・バス・路面電車が495名40.5%となっている。遠方からは自家用車なども含まれていると思われるが、長距離バス19名、飛行機が4名と遠方からの専門医療機関への受診の状況が読み取れる。移送サービスを利用しているものが28名2.3%となっているが、今後さらに増える傾向になるのではないかとと思われる。タクシーの利用が179名14.6%となっているが、福祉タクシーやチケットの利用かまったくの自己負担なのかはこの調査ではわからない。徒歩、自転車も少なくはなく、近医への受診なのか。

### 通院する場合の主な交通手段について

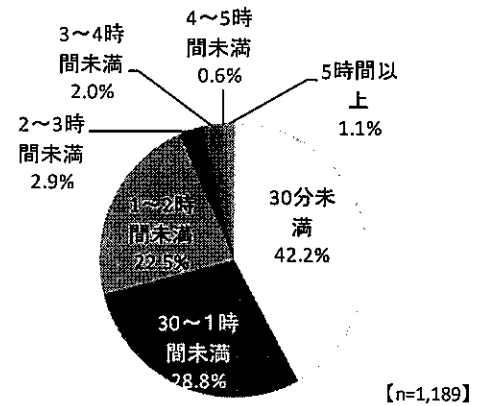
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	徒歩	125	10.2	10.6
2	自転車	50	4.1	4.2
3	自家用車(自分で運転)	404	33.1	34.2
4	家族・知人等が車で送迎	378	30.9	32.0
5	タクシー	179	14.6	15.2
6	路線バス	215	17.6	18.2
7	病院等の送迎バス	24	2	2
8	都市間バス(長距離バス)	19	1.6	1.6
9	鉄道・電車	265	21.7	22.4
10	市電(路面電車)	15	1.2	1.3
11	飛行機	4	0.3	0.3
12	フェリー・船	0	0	0
13	移送サービス	28	2.3	2.4
14	その他	30	2.5	2.5
	無回答	41	3.4	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1181



- 問5-4 住居から医療機関までに要する(片道の)時間については、地域の交通格差があると思われるが、そこについては地域の比較検討が必要と思われる。しかし30分未満が502名41.4%と一番多く、次第に1時間未満、2時間未満となって行く。しかし片道2時間以上の通院時間というのはかなりの負担がかかっていると思われる。地域に住んでいる患者の専門医療受診の状況についてさらに考察したい。

### 住居から医療機関までに要する(片道の)時間

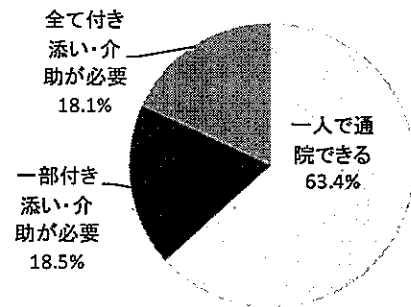
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	30分未満	502	41.1	42.2
2	30~1時間未満	342	28	28.8
3	1~2時間未満	267	21.8	22.5
4	2~3時間未満	34	2.8	2.9
5	3~4時間未満	24	2	2
6	4~5時間未満	7	0.6	0.6
7	5時間以上	13	1.1	1.1
	無回答	33	2.7	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1189



- 問5-5 通院の際の付き添い・介助者の必要性については、736名60.2%は必要がないとしているが、必要と答えたものは34.8%となっていて、家族の負担をうかがわせる。また、介助ヘルパーの利用も検討されるべきと思われる。

### 通院の際の付き添い・介助者の必要性

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161

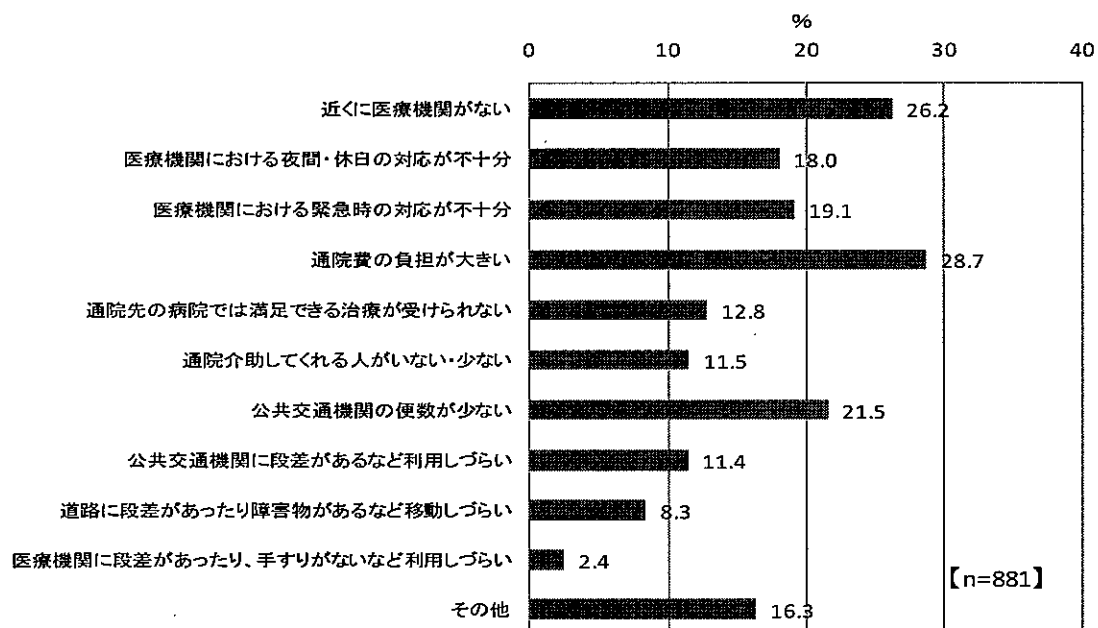


【n=1,161】

- 問5-6 通院する上での課題・不安については、通院費の負担が大きい、が253名20.7%と最も多く、ついで近くに医療機関がないことが231名18.9%となっている。通院先の医療機関では満足する治療が受けられないというのが113名9.2%もあることは問題と思われるし、夜間・休日・緊急時の対応については合わせて327名26.7%もの患者が不安を感じている。公共の通院交通機関の便が少なく不便を感じているものが189名15.5%となっている。公共交通機関や道路の段差・医療機関内での段差や手すりの設置などの整備に関しては194名10.5%もの患者・家族が不満を感じている。

### 通院する上での課題・不安

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない・少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	医療機関に段差があったり、手すりが無いなど利用しづらい	21	1.7	2.4

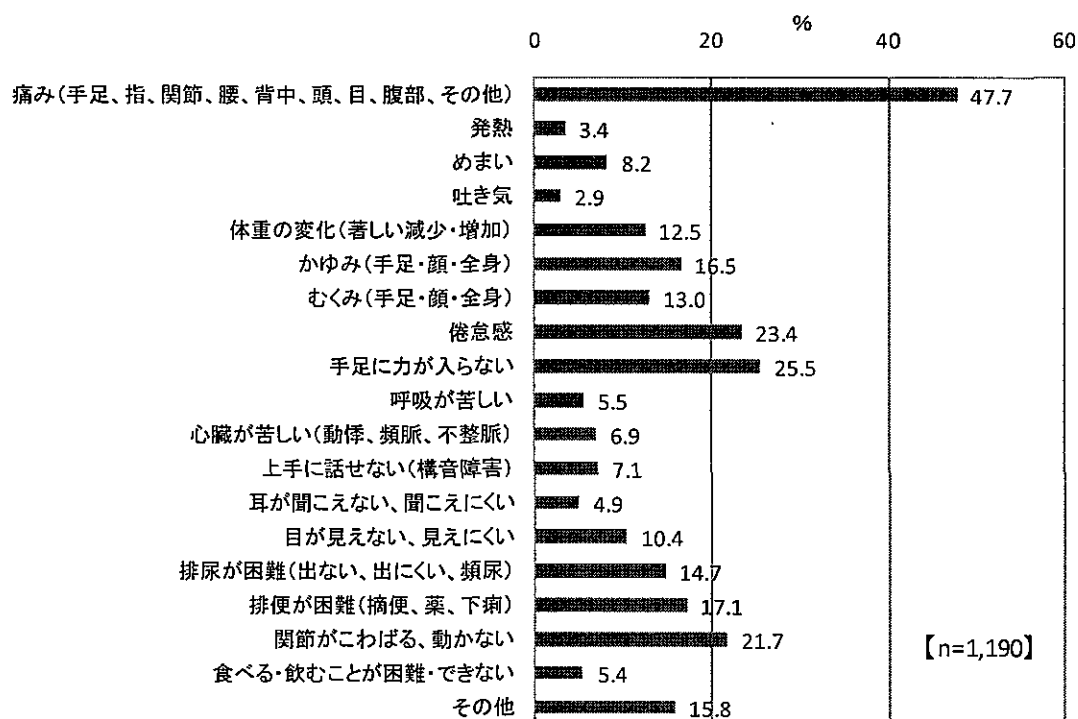


## 問6 現在どのような症状で困っているか（主なもの三つまで）。

- 最も多いのは 痛み41.2%、倦怠感や手足に力が入らないとするものは合わせて42.2%、排便・排尿の困難が37.5%となっている。かゆみやむくみというものも多くまた発熱、めまい、吐き気なども多く、これらを障害者福祉制度のどのように反映するかが大きな課題でもあることが裏付けられると思う。

現在どのような症状で困っているか

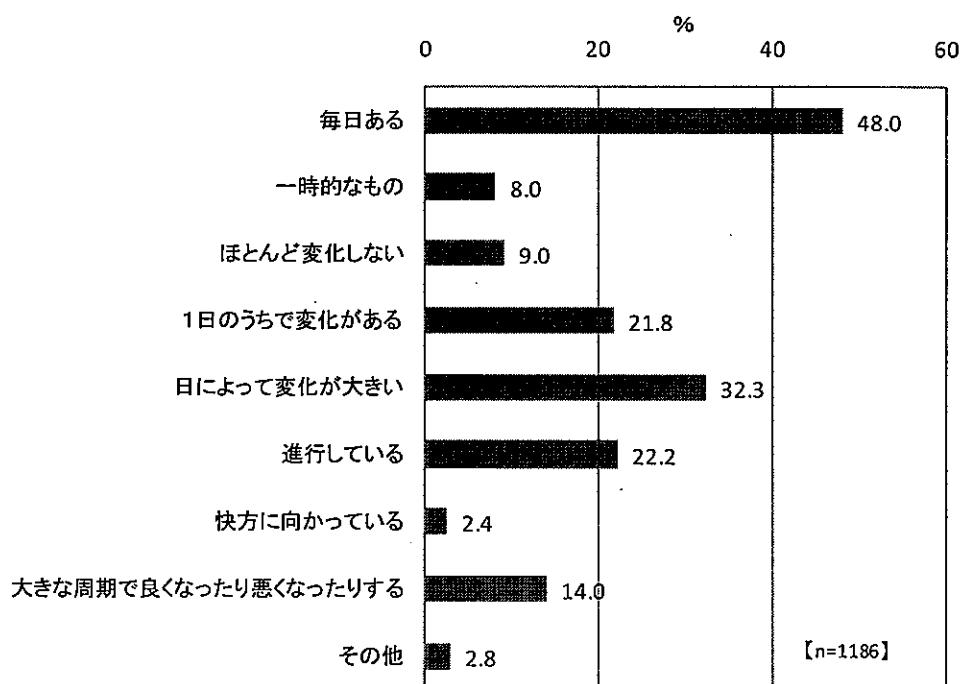
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	痛み(手足、指、関節、腰、背中、頭、目、腹部、その他)	568	41.2	47.7
2	発熱	40	2.9	3.4
3	めまい	98	7.1	8.2
4	吐き気	34	2.5	2.9
5	体重の変化(著しい減少・増加)	149	10.8	12.5
6	かゆみ(手足・顔・全身)	196	14.2	16.5
7	むくみ(手足・顔・全身)	155	11.2	13
8	倦怠感	279	20.2	23.4
9	手足に力が入らない	303	22	25.5
10	呼吸が苦しい	65	4.7	5.5
11	心臓が苦しい(動悸、頻脈、不整脈)	82	5.9	6.9
12	上手に話せない(構音障害)	85	6.2	7.1
13	耳が聞こえない、聞こえにくい	58	4.2	4.9
14	目が見えない、見えにくい	124	9	10.4
15	排尿が困難(出ない、出にくい、頻尿)	175	12.7	14.7
16	排便が困難(排便、薬、下痢)	204	14.8	17.1
17	関節がこわばる、動かない	258	18.7	21.7
18	食べる・飲むことが困難・できない	64	4.6	5.4
19	その他	188	13.6	15.8



- ・問6-1 それらの症状の変化の状況については、症状の変化は毎日あるとするものは41.2%だが、1日のうちで変化がある・日によって変化が大きいというものが合わせて46.5%もあることや、進行している19.1%、大きな周期でよくなったり悪化したりする12%という難病特有の症状をどのように、固定した状態での認定を基本としている日本の障害者福祉施策の乗せるかは、これらの施策の根本を変えなければならないほどの大きな課題であることを示している（複数回答可）。

### 症状の変化の状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	毎日ある	569	41.2	48
2	一時的なもの	95	6.9	8
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2	2.4
8	大きな周期でよくなったり悪くなったりする	166	12	14
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1186



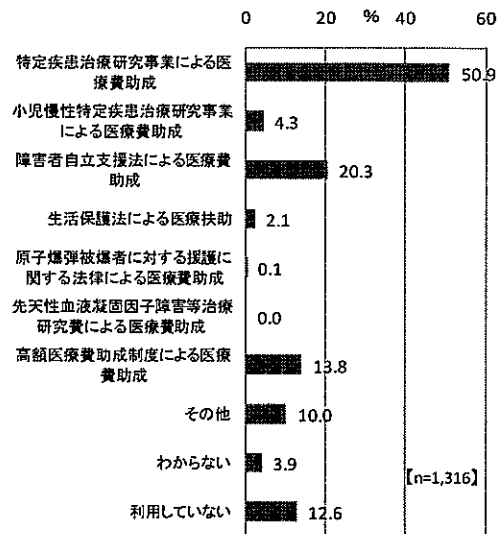
## 問7 現在利用している公費負担制度について

- ・問7-1. 2. 3 どのような公費助成を利用しているか、過去に利用したか、今後利用したいかを尋ねた（複数回答可）。

制度利用をしている、については概ね現状を反映しているが、それらの医療費助成制度の対象とならないために、高額医療費助成を現在利用している181名13.1%、過去に利用したことがある391名28.3%、今後利用したいとするもの364名26.4%となっていることをどのように考えるかは大きな課題と思われる。現在の高額医療費助成の限度額は8万円プラス医療費総額の1%ときわめて高い（患者にとっては負担の大きい）ものとなっており、他数回該当や低所得者の減額があったとしても、この調査の後段にあるように、多くの患者・家族の所得は低く、また医療費の負担が大きくなっているという実態とあわせて検討すべき課題となっていることを示している。

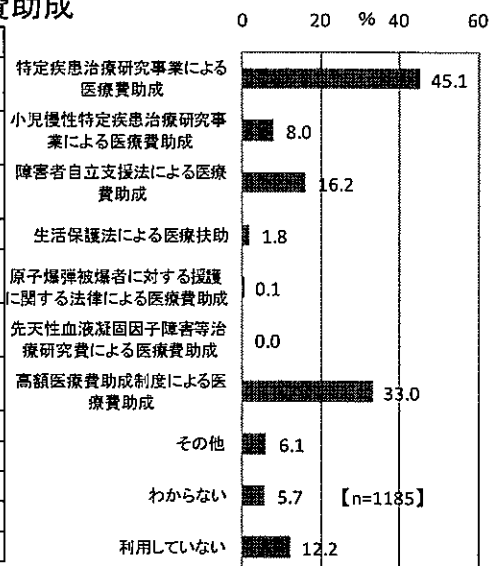
### 現在利用している公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	670	48.6	50.9
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	56	4.1	4.3
3	障害者自立支援法による医療費助成	267	19.3	20.3
4	生活保護法による医療扶助	28	2	2.1
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	181	13.1	13.8
8	その他	132	9.6	10
9	わからない	51	3.7	3.9
10	利用していない	166	12	12.6
	無回答	64	4.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1316



### 過去に利用した公費助成

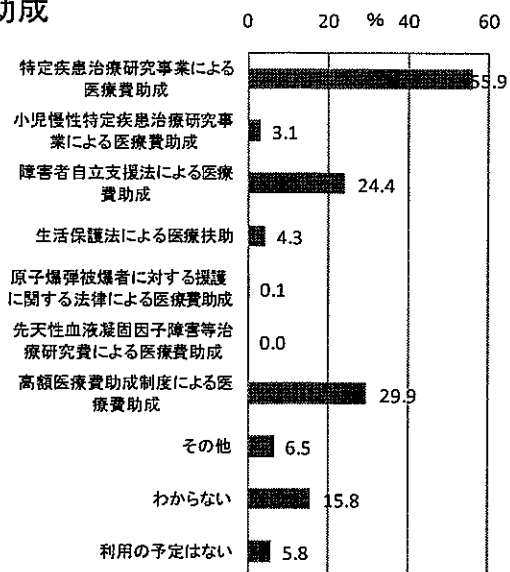
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	535	38.8	45.1
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	95	6.9	8
3	障害者自立支援法による医療費助成	192	13.9	16.2
4	生活保護法による医療扶助	21	1.5	1.8
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	391	28.3	33
8	その他	72	5.2	6.1
9	わからない	67	4.9	5.7
10	利用していない	145	10.5	12.2
	無回答	195	14.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1185





### 今後利用したい公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	681	49.3	55.9
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	38	2.8	3.1
3	障害者自立支援法による医療費助成	297	21.5	24.4
4	生活保護法による医療扶助	52	3.8	4.3
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	364	26.4	29.9
8	その他	79	5.7	6.5
9	わからない	192	13.9	15.8
10	利用の予定はない	71	5.1	5.8
	無回答	161	11.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1219



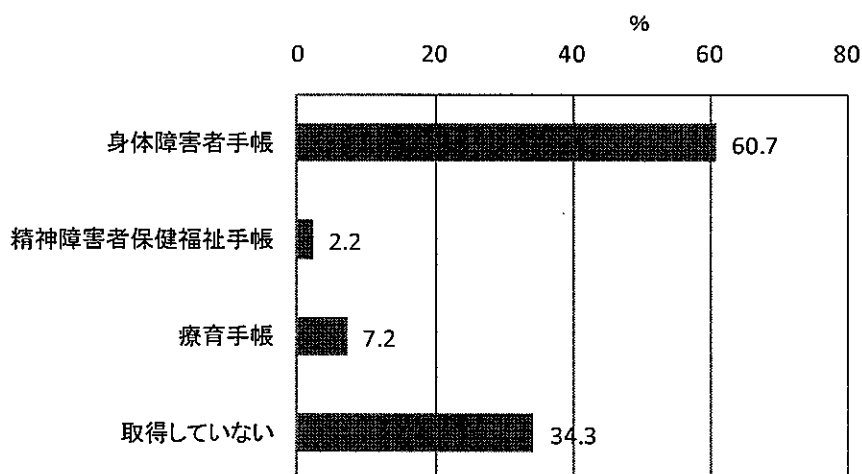
## 4. 2 障害者手帳や年金の受給状況について

### 問8 障害者手帳の取得状況（複数可）

- 身体障害者手帳を持っていると答えたものが783名で全体の56.7%となっていて、予想以上に取得しているが、患者会の会員を対象とした調査であることから、一般の患者や主治医よりも制度の理解や利用に対する意識が高いことによるのかもしれない。精神障害者保健福祉手帳は28名2.0%となっているが、対象となっている多くの疾患は脳神経疾患であることが解明されている現在においても「精神障害」という制度名であることに問題はないだろうか。療育手帳は93名6.7%となっている。問題は残りの443名32.1%（無回答を除く）の患者たちの状況と思われる。何らかの福祉制度の利用が必要であるにもかかわらず、利用出来ないのか、利用に結びつかないでいるのか、不必要な状態なのかが本調査の主たる目的となっている。

障害者手帳の取得状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	身体障害者手帳	783	56.7	60.7
2	精神障害者保健福祉手帳	28	2	2.2
3	療育手帳	93	6.7	7.2
4	取得していない	443	32.1	34.3
	無回答	90	6.5	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1290

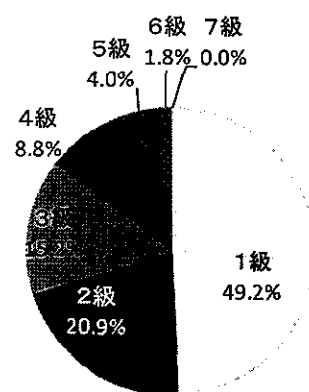


- 身体障害者の等級は1級が379名48.4%、2級が161名20.6%、3級が117名14.9%となっている。以下は級数が下がるにしたがって少なくなっている。7級は手帳は交付されていないので一般には知られていないがあえて選択項目に載せたところ、給付を受けているものはゼロであった。
- ここでの問題は、多くの患者団体の実態調査と同じ結果となっているが、本来は症状（障害）が重くなるにつれて等級が上がるとすれば、患者数は1級が少なく、級数が少なくなるにつれて患者数は多いはずである。これは症状が固定することを認定の前提にしているために、必然的に認定される状態とな

ったときには障害の程度が重くなっているということではないだろうか。たとえば腎疾患のように、そもそも重症化して透析を必要とする状態となっていることが認定の条件となっていることがある。現在の制度の「内部障害」には障害の重度化を防ぐとか、症状の進行を食い止めたり改善するためにという発想は見られないし、病気を抱えながら困難な状態にある「患者」の社会生活を支えようという制度がともなっていない。更生医療に症状改善に寄与しようとの精神は不十分ながらも盛り込まれているが、実際の適応は極めて少ない。身体障害者手帳は「1・2級でなければ意味はない」と患者に説明している医師も多いことも一因となっている。患者もそう思い込んでいて、手帳は1・2級しかない、と思っていることも見受けられる。

### 身体障害者手帳の等級

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1級	379	48.4	49.2
2	2級	161	20.6	20.9
3	3級	117	14.9	15.2
4	4級	68	8.7	8.8
5	5級	31	4	4
6	6級	14	1.8	1.8
7	7級	0	0	0
	無回答	13	1.7	
	サンプル数(%ベース)	783	100	770

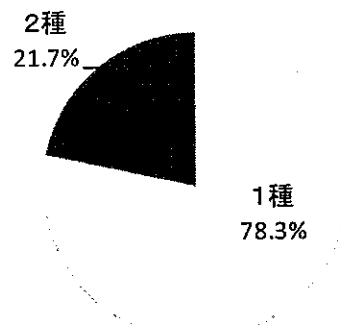


- ・身体障害者手帳の種別を尋ねた。これは身体障害者福祉法（自立支援法）に基づく制度そのものではないが、通院患者には重要な交通費の割引（あるいは無料）や同伴介護者の料金やタクシー利用などに直接かかわる重要な制度なのだが、回答率は低かった。相談事業の中では1・2種と1・2級の区別がついていない患者も見受けられる。さらには障害年金の1・2級との区別もついていないことも少なくない。障害手帳が1・2級でありながら障害基礎年金の給付を受けていない患者も少なくない。制度の利用の際の説明が不十分であることに起因すると思われる。したがって無回答も多い。

[n=770]

### 身体障害者手帳の種別

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1種	336	42.9	78.3
2	2種	93	11.9	21.7
	無回答	354	45.2	
	サンプル数(%ベース)	783	100	429

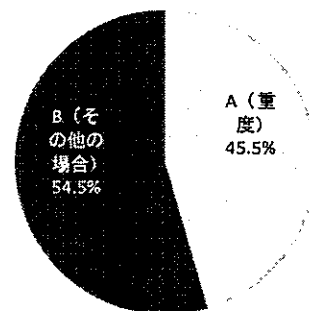


[n=429]

- 療育手帳ではAが44%、Bが51.6%となっているが、BにはBバーがあるがここでは尋ねなかった。療育手帳については回答者が保護者であるために正確と思われる。

### 療育手帳の種別

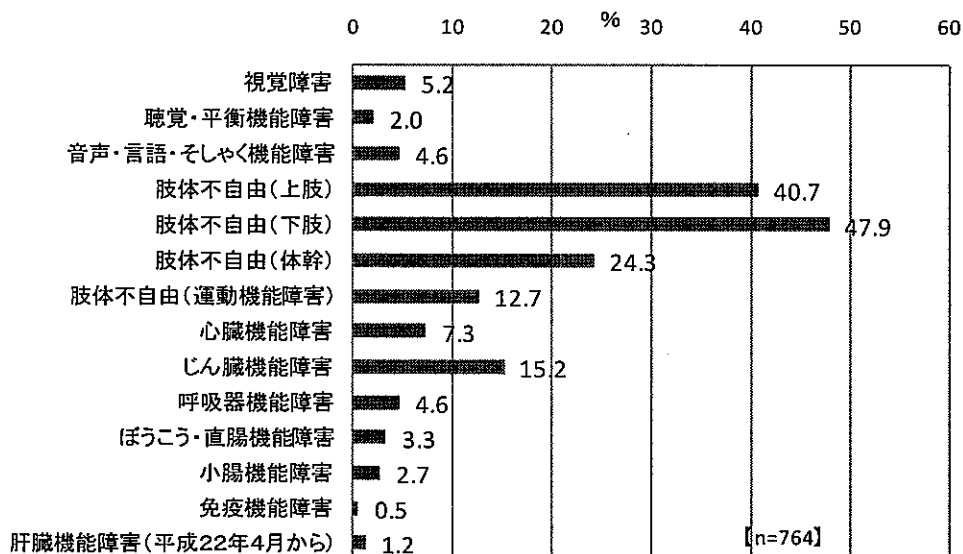
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	A(重度)	40	43	45.5
2	B(その他の場合)	48	51.6	54.5
	無回答	5	5.4	
	サンプル数(%ベース)	93	100	88



- 問8-1 身体障害者手帳に記載されている障害の種別について (複数可) は肢体不自由 (上・下肢・運動機能障害、体幹機能障害) と咀嚼機能障害、平衡機能障害などの神経難病に関係するものが圧倒的に多いが、平成22年4月から実施された肝機能障害も9名いた。 【n=88】

### 身体障害者手帳に記載されている障害の種別

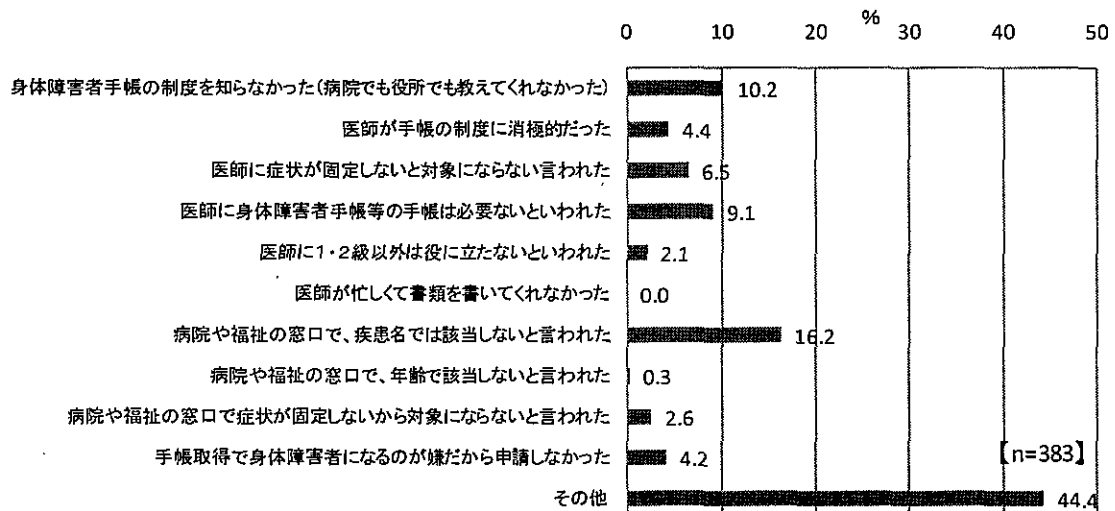
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	視覚障害	40	5.1	5.2
2	聴覚・平衡機能障害	15	1.9	2
3	音声・言語・そしゃく機能障害	35	4.5	4.6
4	肢体不自由(上肢)	311	39.7	40.7
5	肢体不自由(下肢)	366	46.7	47.9
6	肢体不自由(体幹)	186	23.8	24.3
7	肢体不自由(運動機能障害)	97	12.4	12.7
8	心臓機能障害	56	7.2	7.3
9	じん臓機能障害	116	14.8	15.2
10	呼吸器機能障害	35	4.5	4.6
11	ぼうこう・直腸機能障害	25	3.2	3.3
12	小腸機能障害	21	2.7	2.7
13	免疫機能障害	4	0.5	0.5
14	肝臓機能障害(平成22年4月から)	9	1.1	1.2
	無回答	19	2.4	
	サンプル数(%ベース)	783	100	764



- ・問 8-2 身体障害者手帳を取得していない理由 (437名) を尋ねた。  
 病院や福祉の窓口で疾患名では該当しないといわれた62名が一番多いが、実際の症状などの内容の精査が必要なものもいくらかは含まれていると思われる。制度を知らなかったという回答は8.8%となっている。しかし、医師が手帳に消極的、医師に症状が固定しないと対象にならないといわれた、医師に手帳は必要ないといわれた、医師に1・2級以外は役に立たないといわれた、などの医師に関するものが多いことに注目したい。具体的な症状や障害の程度などの問題や、医師や病院の窓口（相談機能も含む）や福祉の窓口での疾病に対する認識の問題もあるが、もっとも直接的な役割を果たすべき医師のこの制度の具体的知識や社会的役割の認識に大きく関係していると思われる。

身体障害者手帳を取得していない理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	身体障害者手帳の制度を知らなかった(病院でも役所でも教えてくれなかった)	39	8.8	10.2
2	医師が手帳の制度に消極的だった	17	3.8	4.4
3	医師に症状が固定しないと対象にならない言われた	25	5.6	6.5
4	医師に身体障害者手帳等の手帳は必要ないといわれた	35	7.9	9.1
5	医師に1・2級以外は役に立たないといわれた	8	1.8	2.1
6	医師が忙しくて書類を書いてくれなかった	0	0	0
7	病院や福祉の窓口で、疾患名では該当しないと言われた	62	14	16.2
8	病院や福祉の窓口で、年齢で該当しないと言われた	1	0.2	0.3
9	病院や福祉の窓口で症状が固定しないから対象にならないと言われた	10	2.3	2.6
10	手帳取得で身体障害者になるのが嫌だから申請しなかった	16	3.6	4.2
11	その他	170	38.4	44.4
	無回答	60	13.5	
	サンプル数(%ベース)	443	100	383

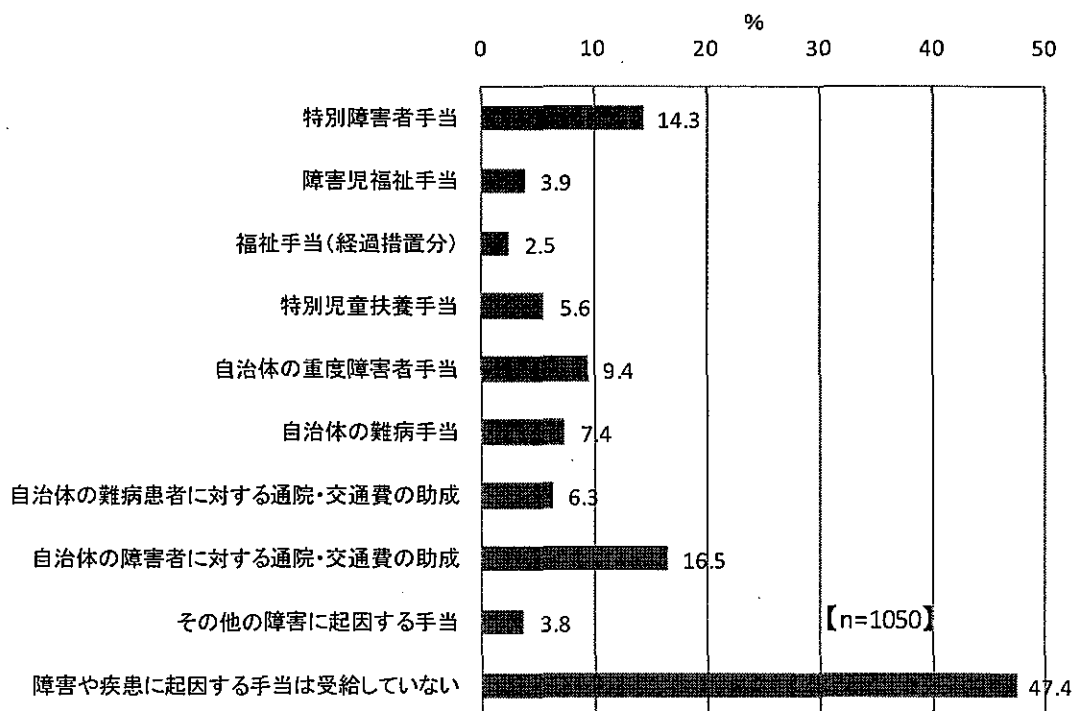


### 問9 障害・疾病に起因する諸手当の受給状況について（複数回答可）

- ・ 特別障害者手当での受給は10.9%、障害児福祉手当3.0%となっているが、自治体が独自に行っている重度障害者手当や通院交通費助成などの受給も多く、難病関係も合わせると30.2%になっている。生活の場である自治体の支援が患者・障害者の生活支援として重要な役割を果たしていることがうかがえる。

障害・疾病に起因する諸手当の受給状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特別障害者手当	150	10.9	14.3
2	障害児福祉手当	41	3	3.9
3	福祉手当(経過措置分)	26	1.9	2.5
4	特別児童扶養手当	59	4.3	5.6
5	自治体の重度障害者手当	99	7.2	9.4
6	自治体の難病手当	78	5.7	7.4
7	自治体の難病患者に対する通院・交通費の助成	66	4.8	6.3
8	自治体の障害者に対する通院・交通費の助成	173	12.5	16.5
9	その他の障害に起因する手当	40	2.9	3.8
10	障害や疾患に起因する手当は受給していない	498	36.1	47.4
	無回答・受けていない	330	23.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1050



### 問10 公的年金の受給状況について（複数回答可）

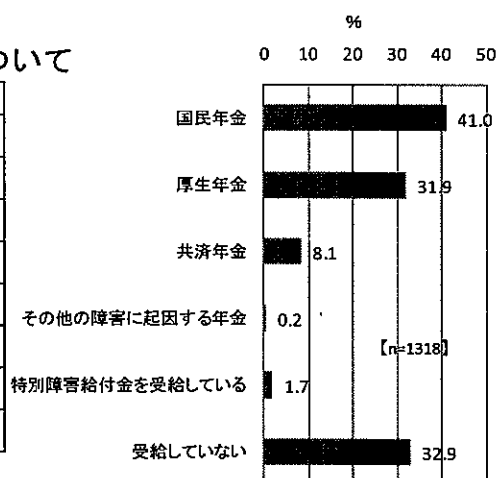
- ・ 年金についての理解はその制度が複雑に絡んでいるせい、用語が難しいせい、納付についてのPRと給付についてのPRがバランスを欠いているせい、患者への質問ではいつも不正確な把握が出来ない分野であるが、やはり今回の調査でもそのような傾向が顕著となっている。つまり加入している年金と受給している年金との関係がよくわかっていない人も多いのではないかと思

われる。納付・加入と給付は同じものとして捉えている傾向もあるので、受給している年金について質問しても、加入している年金と混同されているのではないと思われる回答も見受けられる。制度の利用状況調査とともに年金については訪問・面接調査得なければ正確な把握は難しい。

- ・ただし「受給していない」と答えた427名と無回答の61名をあわせると、全回答者数が1360名となっている。
- ・国民年金を受給していると答えたのは530名となっているが、受給年金に対する設問には無回答をあわせても349名しか答えていない。他の年金についても同様となっている。
- ・受給国民年金の内容は障害基礎年金が一番多く全回答者数1380名の18.6%となっている。ついで老齢基礎年金が65名。
- ・厚生年金では259名の回答があり、老齢厚生年金が109名、障害厚生年金が93名、遺族厚生年金は13名で、国民年金とは違っている傾向であった。

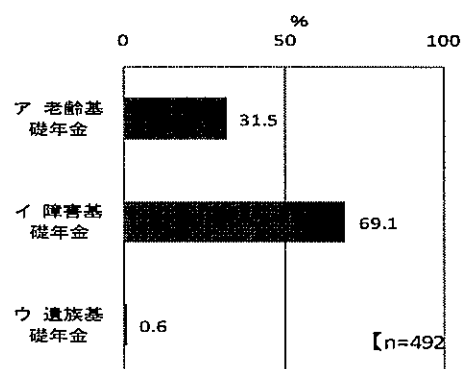
### 公的年金の受給状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国民年金	540	39.1	41.0
2	厚生年金	421	30.5	31.9
3	共済年金	107	7.8	8.1
4	その他の障害に起因する年金	3	0.2	0.2
5	特別障害給付金を受給している	22	1.6	1.7
6	受給していない	433	31.4	32.9
	無回答	62	4.5	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1318



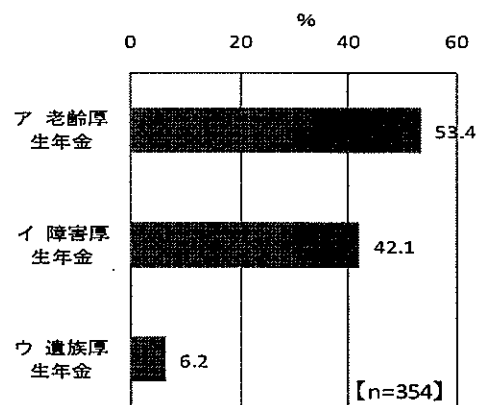
### 国民年金の内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ア 老齢基礎年金	155	28.7	31.5
2	イ 障害基礎年金	340	63	69.1
3	ウ 遺族基礎年金	3	0.6	0.6
	無回答	48	8.9	
	サンプル数(%ベース)	540	100	492



### 厚生年金の内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ア 老齢厚生年金	189	44.9	53.4
2	イ 障害厚生年金	149	35.4	42.1
3	ウ 遺族厚生年金	22	5.2	6.2
	無回答	67	15.9	
	サンプル数(%ベース)	421	100	354

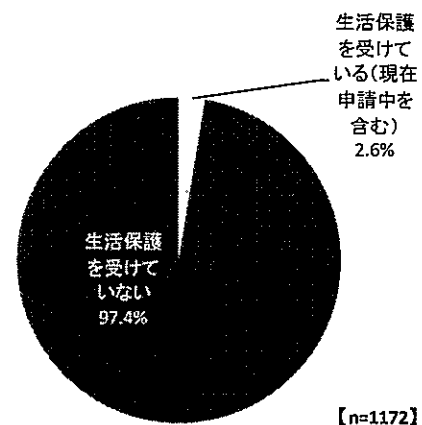


## 問11 生活保護の受給状況について

- 生活保護を受けている（申請中を含む）との回答は予想以上に少なく30名2.3%であった。回答のあった30名の中では、生活扶助が一番多く、ついで医療扶助、住宅扶助となっている。介護扶助は4名であった。受給期間では、5年以上9年未満が23.3%と一番多く、ついで4年未満が20.0%となっており、比較的短期間に人が多いが、ある意味では病気によって生活保護の利用をせざるを得なくなった患者が増えているということも言えるのではないだろうか。10年以上となっている患者は6名20.0%となっているが15年以上の患者は1名に過ぎなかった。子たちが成長したか、疾病の状態が改善されて生活保護の必要がなくなったのか理由はいろいろあると思われるが詳細はわからない。

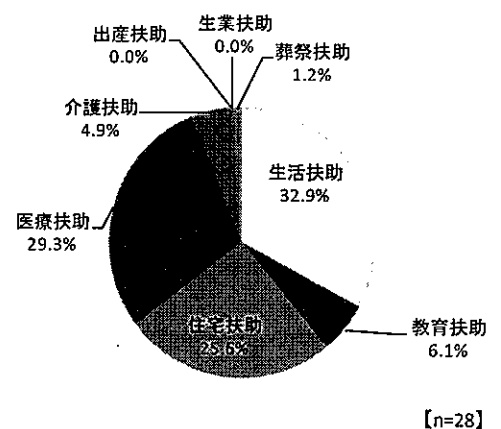
生活保護の受給状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	生活保護を受けている(現在申請中を含む)	30	2.2	2.6
2	生活保護を受けていない	1142	82.8	97.4
	無回答	208	15.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1172



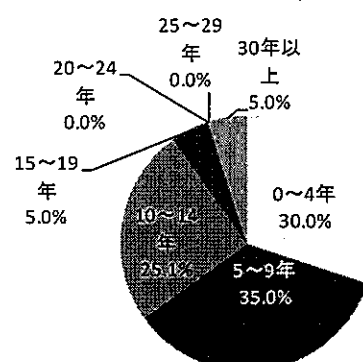
生活保護の扶助の種類

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	生活扶助	27	90	96.4
2	教育扶助	5	16.7	17.9
3	住宅扶助	21	70	75
4	医療扶助	24	80	85.7
5	介護扶助	4	13.3	14.3
6	出産扶助	0	0	0
7	生業扶助	0	0	0
8	葬祭扶助	1	3.3	3.6
	無回答	2	6.7	
	サンプル数(%ベース)	30	100	28



生活保護の受給期間

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0~4年	6	20	30
2	5~9年	7	23.3	35
3	10~14年	5	16.7	25
4	15~19年	1	3.3	5
5	20~24年	0	0	0
6	25~29年	0	0	0
7	30年以上	1	3.3	5
	無回答	10	33.3	
	サンプル数(%ベース)	30	100	20





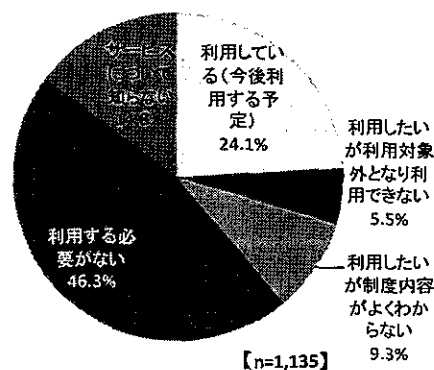
## 4. 3 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について

### 問12 障害者自立支援法に基づく障害者福祉サービスの利用状況について

- ・ 利用している患者は274名19.9%であった。利用する必要がないと答えた38.1%と無回答17.8%は問題ないとしても、利用したいが対象外とされたため利用出来ない4.5%、利用したいが制度内容がよくわからない7.6%、サービスについて知らない12.2%と答えた、合わせた24.3%が今後の課題であろうと思う。

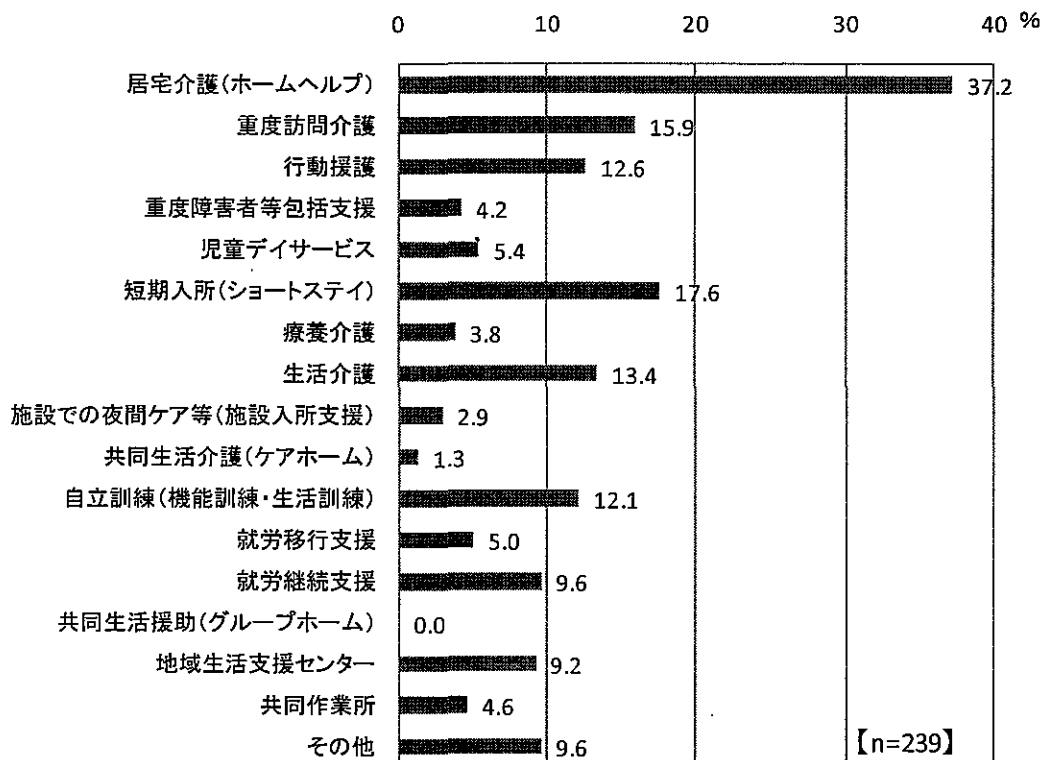
障害者福祉サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	274	19.9	24.1
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	62	4.5	5.5
3	利用したいが制度内容がよくわからない	105	7.6	9.3
4	利用する必要がない	526	38.1	46.3
5	サービスについて知らない	168	12.2	14.8
	無回答	245	17.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1135



- ・ 問12-1 利用していると答えた利用の内容
- ・ 介護保険を含めて、字を見たり聞いたりしただけでは、専門家でない限りこれらのサービスが何なのか、どういう内容なのか、まったく分かりづらい、とつくづく思う。そういう意味では、これらの設問に対する回答が果たして正確なのかどうか、というよりも、設問自体がどうなのだろうという疑問が残る。そのことをあらかじめ断った上での解析にならざるを得ないが、回答で最も多く利用しているサービスは介護系であった。次いで自立訓練、ショートステイとなっている。就労支援系は移行支援よりも継続支援が多いのは、患者の特徴を示しているのか、ほかの障害団体の調査との比較が必要かと思われる。ここでは地域生活支援センターと共同作業所との答えがあるが、単に名称として残っているからなのか、そういう理解なのかはわからない。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	89	32.5	37.2
2	重度訪問介護	38	13.9	15.9
3	行動援護	30	10.9	12.6
4	重度障害者等包括支援	10	3.6	4.2
5	児童デイサービス	13	4.7	5.4
6	短期入所(ショートステイ)	42	15.3	17.6
7	療養介護	9	3.3	3.8
8	生活介護	32	11.7	13.4
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	7	2.6	2.9
10	共同生活介護(ケアホーム)	3	1.1	1.3
11	自立訓練(機能訓練・生活訓練)	29	10.6	12.1
12	就労移行支援	12	4.4	5
13	就労継続支援	23	8.4	9.6
14	共同生活援助(グループホーム)	0	0	0
15	地域生活支援センター	22	8	9.2
16	共同作業所	11	4	4.6
17	その他	23	8.4	9.6
	無回答	35	12.8	
	サンプル数(%ベース)	274	100	239

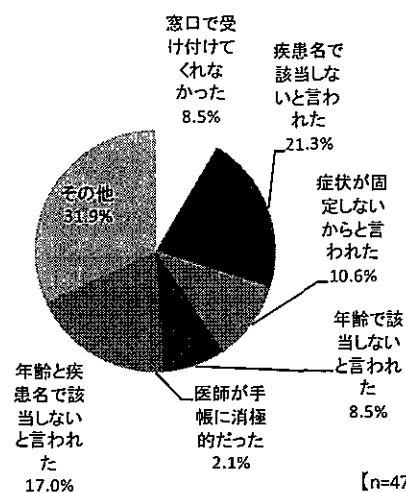


### 問13 利用対象外となった理由について

・ 疾患名で該当しないといわれた、症状が固定しないからといわれた、というのはまさに難病問題の直面している課題をあらわしているのではないかと。窓口で受け付けてくれなかった、という患者の話もよく聞くが具体的にはどのようなことだったのだろうか。窓口の対応を知りたい。少なくとも患者はそう受け止めていることは事実なのである。「年齢で該当しない」「医師が消極的」というのも実際の内容はどういうことだったのだろうか。具体的な内容を記入していただくよう自由記入欄を設けたが、「症状が改善しているので該当しない」、「難病指定になっていないので相談自体も受け付けてくれない」など、切実なものが多かった。

#### 利用対象外となった理由について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	窓口で受け付けてくれなかった	4	6.5	8.5
2	疾患名で該当しないと言われた	10	16.1	21.3
3	症状が固定しないからと言われた	5	8.1	10.6
4	年齢で該当しないと言われた	4	6.5	8.5
5	医師が手帳に消極的だった	1	1.6	2.1
6	年齢と疾患名で該当しないと言われた	8	12.9	17
7	その他	15	24.2	31.9
	無回答	15	24.2	
	サンプル数(%ベース)	62	100	47



### 利用対象外となった理由について（自由記載）

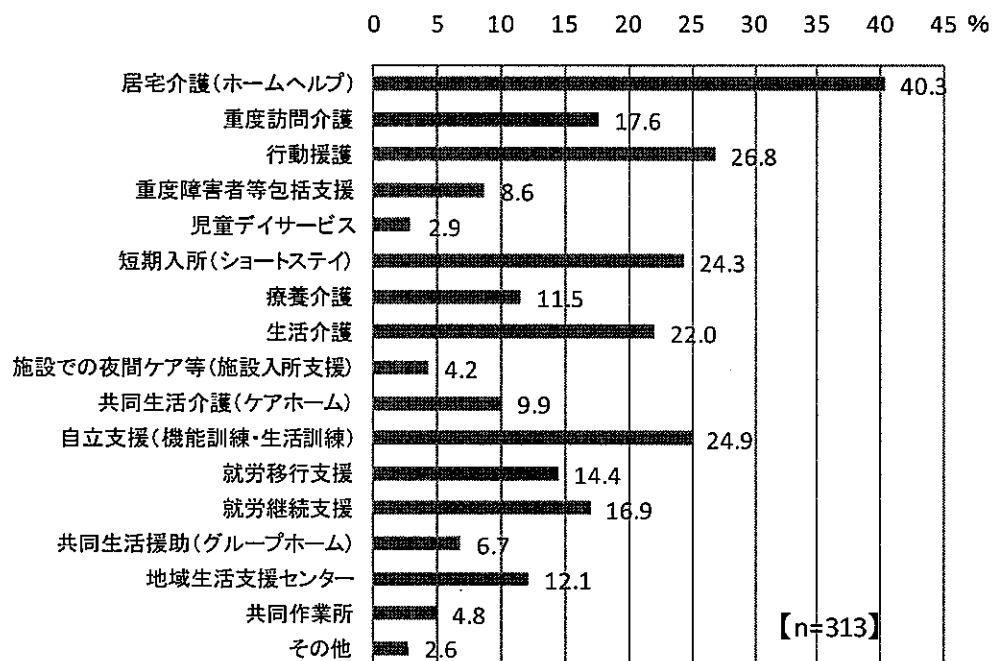
- リウマチの場合は、何とか自分で出来るためだと思います。ステロイド注射や自助具、装具をつけると出来る為。
- 家に居るのが一番好きなので、外に出るのがきらいです
- 介助者がいるから
- 関節の痛みがひどかったが、変形していないし、改善するかもしれない、痛みだけでは手帳が取れないので、制度が利用出来ないと言われた。
- 現在の疾患では障害者とさえ認定されない
- 現存の症状ではまだ早い
- 厚生省の難病指定ではない
- 国の中で対象となっていない。どこに行っても分かってくれない。一番大変な時に行っても、全然分かってくれないし、調べてくれることもありませんでした。私にとっては、全て否定されたようです。なぜ、国はこのような対応なのか分からない。日本の国民ではないのかと思いました。全て自分で何とかしました。
- 埼玉県川口市役所で、該当疾患が不明という事で全ての申請書を渡されたが、認定医がなかなか教えてもらえず、ようやく分かった所に問い合わせたところ、「慢性疲労症候群は診ない」と即座に言われた。
- 残存小腸の長さが取得対象とならない為
- 自分で日常生活は出来るが、まだ就労出来るまで回復していない。こういう状態時に利用出来る制度がない。
- 就学前の子どもへの利用は、極力拒否されます。バギーで保育園へ送迎に（歩行のため）1時間を要する為、移動支援を使えないか？と言ったが規約に反すると断られた。
- 症状が改善しているので該当しないとされた。
- 症状が流動的である。もう少し改善するかもしれない。（担当医の話）
- 障害者でないため
- 申請していません。
- 身体障害者に該当しないとされた
- 身体障害者手帳にのっている障害が私の難病に当てはまらず障害者手帳を持ってないからだめと言われた
- 知らない病気だとか対象外だから取り合ってくれない
- 痛みはわかっていただけない
- 潰瘍性大腸炎からその後直腸機能障害となり、手帳をもらったが、該当するものがなく、またそこまで身体がひどくない
- 同居者がいれば利用出来ないと言われた。夫も障害者となれば利用出来ると言われた。（高齢だけではダメ。病気を持っていないとダメとのこと）
- 難病指定になっていないので、相談自体も受け付けられないと門前払いた電話も切られる
- 病気を理解している医師が少ない
- 無症筋無力症 眼筋型の為
- 利用してもあまり変化がないようで回数も少なく自分で出来る範囲でやっている、場所も人も居ない

**問14 今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービスについて（複数回答可）**

- ・利用したいが制度の内容がよくわからない、という方に、制度を利用するとしたらどのようなサービスを利用したいのかを尋ねた。どのようなサービスがあるかを知っていただくことも目的のひとつとしたが、回答は、現在利用している、と答えた方たちとは若干異なるものとなっている。内容がわからないにしても、文字からだけの情報ではあるが、限られた情報の中での患者の意向として把握しておきたい。
- ・介護系は変わらず一番多いが、ショートステイが17.2%、生活介護が15.6%、自立訓練系が17.7%、就労支援系が合わせて22.2%などと多様になっていることは患者たちの生活支援への期待と希望を示しているのではないだろうか。

今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	126	28.6	40.3
2	重度訪問介護	55	12.5	17.6
3	行動援護	84	19	26.8
4	重度障害者等包括支援	27	6.1	8.6
5	児童デイサービス	9	2	2.9
6	短期入所(ショートステイ)	76	17.2	24.3
7	療養介護	36	8.2	11.5
8	生活介護	69	15.6	22
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	13	2.9	4.2
10	共同生活介護(ケアホーム)	31	7	9.9
11	自立支援(機能訓練・生活訓練)	78	17.7	24.9
12	就労移行支援	45	10.2	14.4
13	就労継続支援	53	12	16.9
14	共同生活援助(グループホーム)	21	4.8	6.7
15	地域生活支援センター	38	8.6	12.1
16	共同作業所	15	3.4	4.8
17	その他	8	1.8	2.6
	無回答	128	29	
	サンプル数(%ベース)	441	100	313

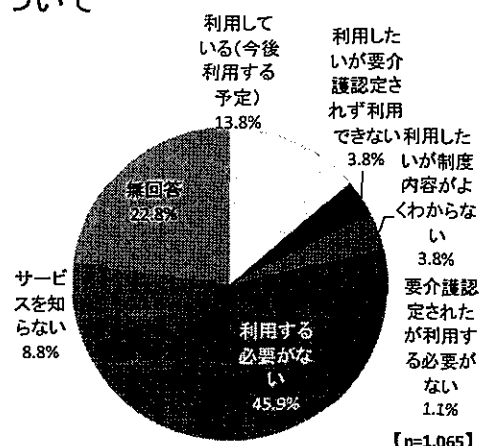


### 問15 介護保険法に基づく介護保険サービスの利用について

- ・ 介護保険の利用状況は、利用している190名13.8%、利用する必要がないと答えたものは、介護認定を受けている15名1.1%を合わせて648名47.0%となっている。認定されなかった52名3.8%、利用したいが制度内容がわからない53名3.8%、サービスがわからない132名8.8%がやはり問題であろうと思われる。

介護保険サービスの利用について

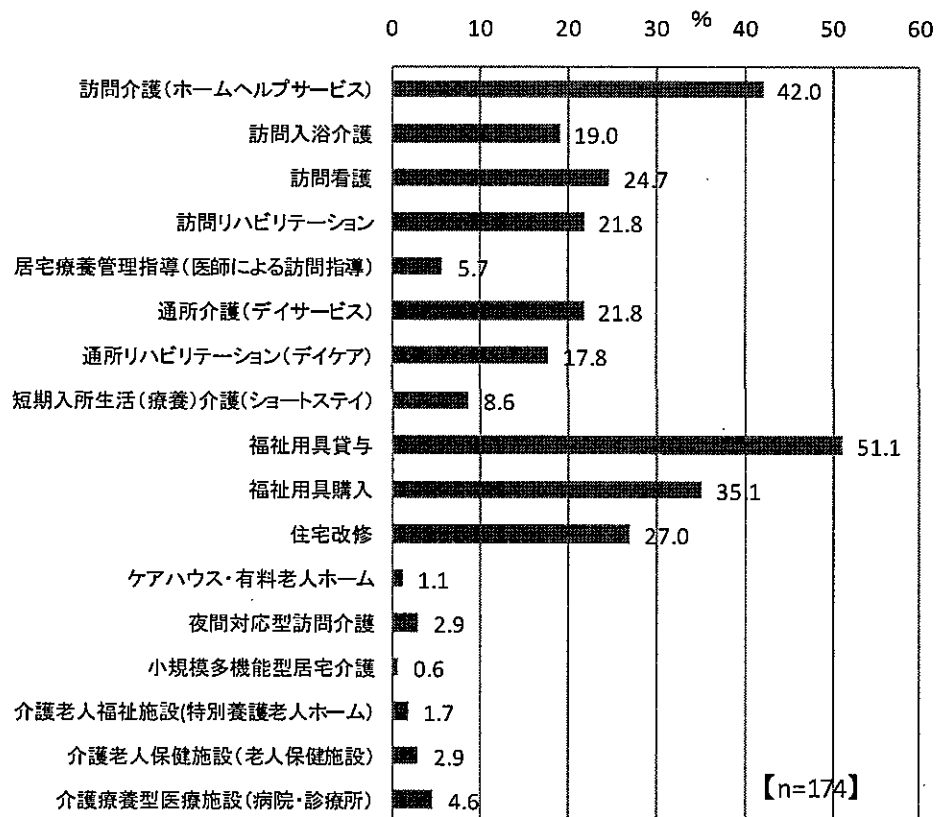
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	190	13.8	17.8
2	利用したいが介護認定されず利用できない	52	3.8	4.9
3	利用したいが制度内容がよくわからない	53	3.8	5
4	要介護認定されたが利用する必要がない	15	1.1	1.4
5	利用する必要がない	633	45.9	59.4
6	サービスを知らない	122	8.8	11.5
	無回答	315	22.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1065



- ・ 問15-1 利用している介護サービスは、障害と違って、福祉用具の貸与・購入、住宅の改修が多く、次いで介護系のサービス、次に訪問看護・医療系となっている。デイサービス、デイケア、ショートステイがそれに続いている。

利用している介護保険サービス

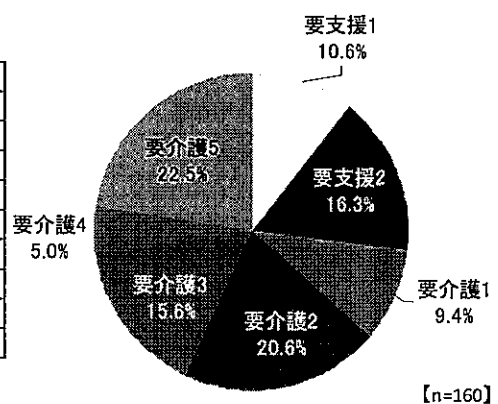
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	73	38.4	42
2	訪問入浴介護	33	17.4	19
3	訪問看護	43	22.6	24.7
4	訪問リハビリテーション	38	20	21.8
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	10	5.3	5.7
6	通所介護(デイサービス)	38	20	21.8
7	通所リハビリテーション(デイケア)	31	16.3	17.8
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	15	7.9	8.6
9	福祉用具貸与	89	46.8	51.1
10	福祉用具購入	61	32.1	35.1
11	住宅改修	47	24.7	27
12	ケアハウス・有料老人ホーム	2	1.1	1.1
13	夜間対応型訪問介護	5	2.6	2.9
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	1	0.5	0.6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	3	1.6	1.7
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	5	2.6	2.9
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	8	4.2	4.6
	無回答	16	8.4	
	サンプル数(%ベース)	190	100	174



- ・ 問15-2 要支援・要介護の認定では要介護5が36名21.3%と一番多いのが目立つ。神経・筋疾患の重症患者が多いということを示していると思われる。

### 要支援・要介護の度合い

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	要支援1	17	10.1	10.6
2	要支援2	26	15.4	16.3
3	要介護1	15	8.9	9.4
4	要介護2	33	19.5	20.6
5	要介護3	25	14.8	15.6
6	要介護4	8	4.7	5.0
7	要介護5	36	21.3	22.5
	無回答	9	5.3	
	サンプル数(%ベース)	169	100	160

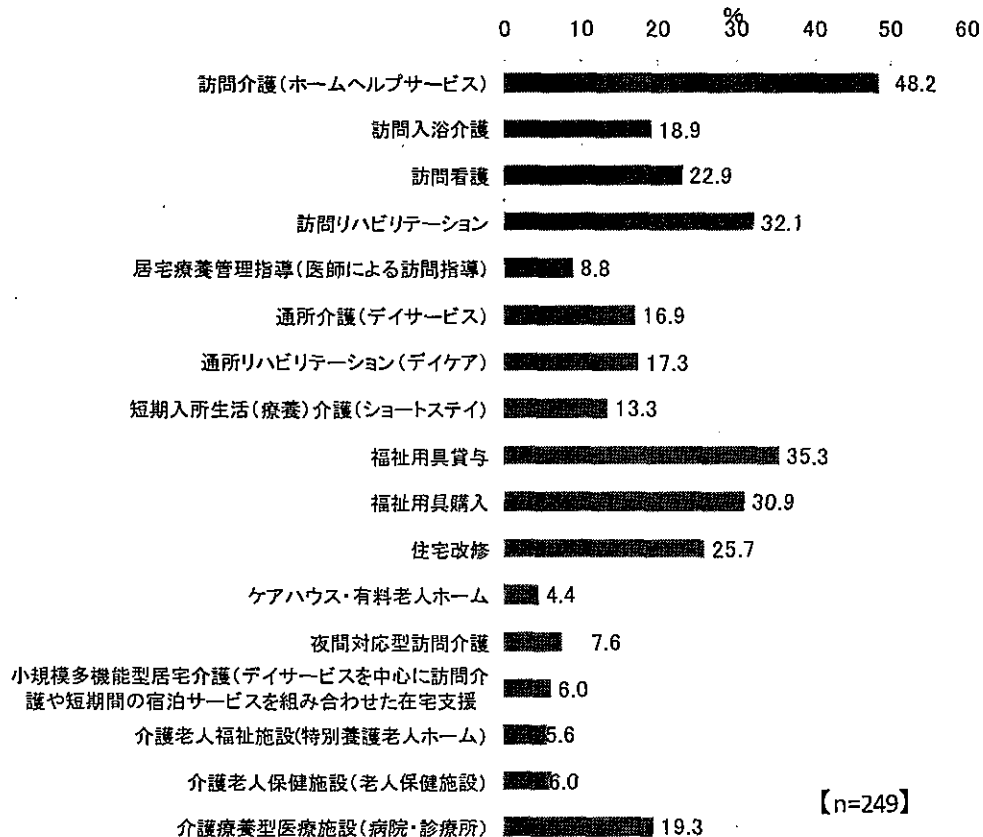


**問16 今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービスについて  
(複数回答可)**

- ・ 訪問介護38.7%と介護系が多くなり、次いで福祉機器・住宅改修が多いが、訪問リハビリが25.8%となっていることが注目される。デイサービス・デイケア・ショートステイが続くが、介護療養型医療施設も15.5%と多くなる。ほかの施設利用の希望も多くなっていることから安心して入院、入所出来る施設系の充実も大切であることを示していると思われる。

**今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービス**

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	120	38.7	48.2
2	訪問入浴介護	47	15.2	18.9
3	訪問看護	57	18.4	22.9
4	訪問リハビリテーション	80	25.8	32.1
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	22	7.1	8.8
6	通所介護(デイサービス)	42	13.5	16.9
7	通所リハビリテーション(デイケア)	43	13.9	17.3
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	33	10.6	13.3
9	福祉用具貸与	88	28.4	35.3
10	福祉用具購入	77	24.8	30.9
11	住宅改修	64	20.6	25.7
12	ケアハウス・有料老人ホーム	11	3.5	4.4
13	夜間対応型訪問介護	19	6.1	7.6
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	15	4.8	6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	14	4.5	5.6
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	15	4.8	6
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	48	15.5	19.3
	無回答	61	19.7	
	サンプル数(%ベース)	310	100	249

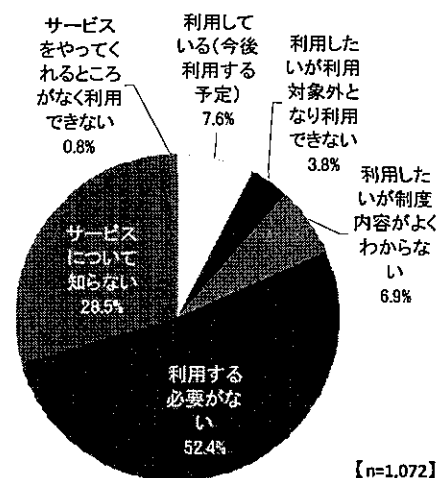


## 問17 難病患者等居宅生活支援事業の利用について

- この事業は身体障害者福祉制度を利用出来ない難病患者への福祉サービスとなっている。利用出来るのは難知性疾患克服研究事業の対象となっている130疾患（平成22年度）となっていて、対象となると診断されれば特にほかの条件はつかないが、実施主体が市町村となっているために、実施している自治体によってはさまざまな条件（たとえば重症患者に限るとか）がつけられている場合がある。また市町村の実施率が悪く、たびたび国会での質問の材料とされたり、地域のマスコミに取り上げられたりもしている。全国の実施状況については別紙資料を参考として巻末に掲載した。（別紙資料①難病患者等ホームサービス事業の実施体制整備状況の推移） ②難病患者等短期入所事業の実施体制整備状況の推移 ③難病患者等日常生活用具給付事業の実施体制整備状況の推移 平成23年3月25日 厚生労働省健康局疾病対策課）
- 利用状況では、利用している81名5.9%で制度の周知がすすめばもっと利用されると推測される。利用する必要がない40.5%は意外に低いとも思える。一方利用したいが対象外であった3.0%は別としても、利用したいが内容がわからない5.4%、サービスについて知らない22.2%、サービスをしてもらえるところがなく利用出来ない0.1%と合わせ、この事業の利用が広がらないのは、自治体の取り組みの不十分さと医療機関と相談機関の認識の不足が主な原因と思われるが、患者団体による制度の周知、地域難病連による都道府県・市町村自治体への働きかけのなど不足も原因のひとつではないかと思われる。

### 難病患者等居宅生活支援事業の利用

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1072

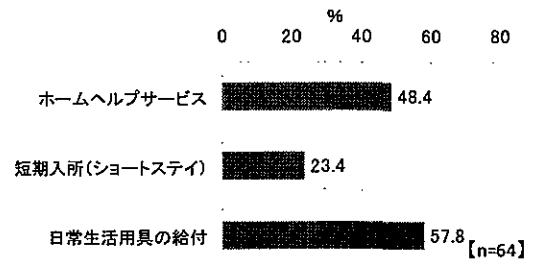


- 問17-1 利用しているサービスは、回答のあった81名のうち、日常生活用具の給付が45.7%、次にホームヘルプサービス38.3%、ショートステイが18.5%であった。



## 利用している難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	31	38.3	48.4
2	短期入所(ショートステイ)	15	18.5	23.4
3	日常生活用具の給付	37	45.7	57.8
	無回答	17	21	
	サンプル数(%ベース)	81	100	64

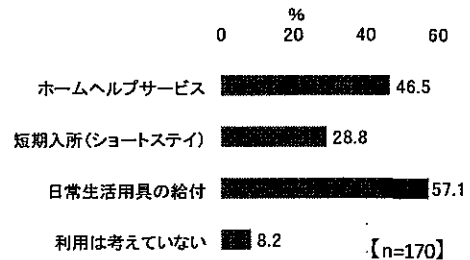


### 問18 今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業(複数回答可)

- 回答者が205名と増えている。やはり日常生活用具の給付が一番多く47.3%、ホームヘルプサービスは現在利用している場合と変わらず38.5%だったが、ショートステイは大きく増えて23.9%となっている。

## 今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所(ショートステイ)	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数(%ベース)	205	100	170

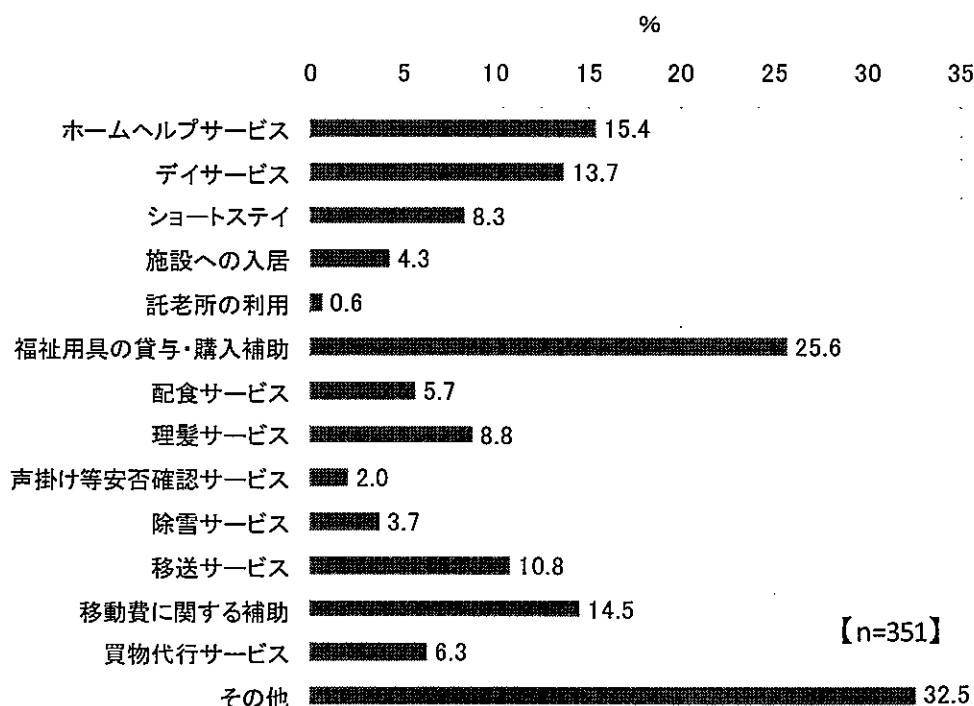


### 問19 自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況について(複数回答可)

- 上記以外の、という説明をつけたが正確に理解していただけたか不明のものも含まれていると思われる。何らかのサービスを利用しているとの回答は15.4%。しかしここでも福祉用具の貸与や購入補助が25.6%と多い。次いで移送費に関する補助が14.5%と多く、またホームヘルプサービスなどの介護系が多くなっている。理髪サービスの8.8%も多いと感じる。除雪サービスは積雪地域の特徴的なサービスで、患者や障害者にとっては切実な問題である。

## 自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	54	3.9	15.4
2	デイサービス	48	3.5	13.7
3	ショートステイ	29	2.1	8.3
4	施設への入居	15	1.1	4.3
5	託老所の利用	2	0.1	0.6
6	福祉用具の貸与・購入補助	90	6.5	25.6
7	配食サービス	20	1.4	5.7
8	理髪サービス	31	2.2	8.8
9	声掛け等安否確認サービス	7	0.5	2
10	除雪サービス	13	0.9	3.7
11	移送サービス	38	2.8	10.8
12	移動費に関する補助	51	3.7	14.5
13	買物代行サービス	22	1.6	6.3
14	その他	114	8.3	32.5
	無回答	1029	74.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	351

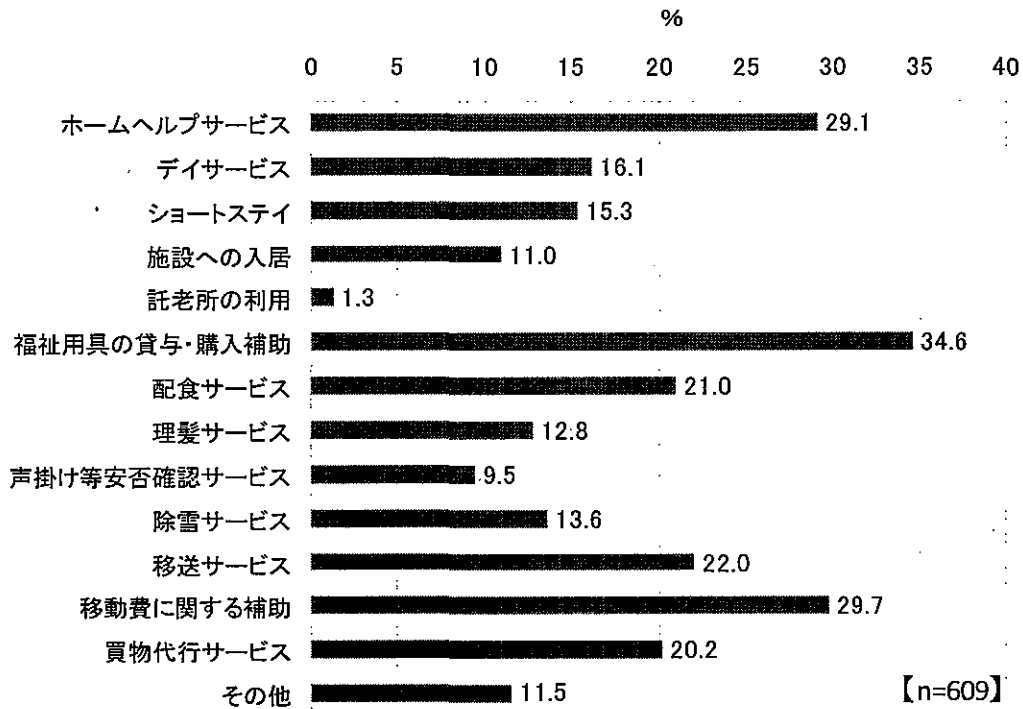


## 問20 今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス（複数回答可）

- 福祉用具の貸与・購入補助が15.3%、ホームヘルプ12.8%と多いが、移送費に関する補助が13.1%、移送サービスが9.7%と増えている。買い物代行サービス8.9%、配食サービスが9.3%、除雪サービスが6.0%となっていることが注目される。

### 今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	177	12.8	29.1
2	デイサービス	98	7.1	16.1
3	ショートステイ	93	6.7	15.3
4	施設への入居	67	4.9	11
5	託老所の利用	8	0.6	1.3
6	福祉用具の貸与・購入補助	211	15.3	34.6
7	配食サービス	128	9.3	21
8	理髪サービス	78	5.7	12.8
9	声掛け等安否確認サービス	58	4.2	9.5
10	除雪サービス	83	6	13.6
11	移送サービス	134	9.7	22
12	移動費に関する補助	181	13.1	29.7
13	買物代行サービス	123	8.9	20.2
14	その他	70	5.1	11.5
	無回答・利用意向なし	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609



## 問21 あったら利用してみたいと考えるサービス（自由記入）

- ちょっとした、または難しい問い合わせなどを代行して欲しい。混乱した要望を簡潔にまとめて問い合わせ、その解答を理解出来る様に、または短時間ずつに分けて(体力ないので)伝えて欲しい。調べものを代行して結果を上記同様少しずつ伝えて欲しい。とくにインターネットを長く見れないし、座れないのでたすかるのだけれど。
- ガイドヘルパー
- ゴミ(新聞・ダンボールなどリサイクルゴミも含めて)の個別集収があればぜひ利用したいと思います。
- ごみだし
- サービス提供者と一緒にボランティア的活動をしてみたい
- すべての保育所に医療専門職が入ってくれる(看護師等)
- そういうサービスを知らないのでわかりません
- プライベートで外出する際に移動サービスが必要(月2回位)
- メール、ワープロなどのタイプ、外出時の車椅子押し、社会活動の支援(チラシのコピー、書類の作成他)
- 移送サービスの範囲が不明ですが、遠方に住む母がアルツハイマー病で、移動に非常な困難を感じています。また、夫も社会不安障害を発生し、体調不安定で就労出来ません。往復6時間の移動及び横臥状態での車椅子移動ヘルプが受けられると大変助かります。
- 夏休みなど、学校の長期間休みの時期に学童のようなサービスが利用出来ると良い
- 家事(専業)
- 家事支援
- 家事支援・入浴サービス、心のケア医療治療、話し相手サービス
- 介護保険や色々なサービスについての情報を教えてくれるようなサービス(病院には通院で精一杯。自治体は自分から行動しないと情報が得られないから)
- 外出(買い物)する時、付き添いが欲しい。
- 外出時のナビゲーションのシステム
- 外出時の付き添いサービス
- 格安ですぐ来てくれる(手続きのわずらわしさが無い)。たとえば、お風呂掃除のみ。雪ハネ。屋根の雪下ろしなど。
- 換気扇、窓掃除(拭き)等、高い所、力仕事を必要とする掃除サービスがあったら良いと思います。
- 機能向上のためのリハビリ(民間フィットネスなども)対象になれば多岐のサービスが受けられる。

- 教育(勉強)のサポートサービス
- 現在療育施設でリハビリ訓練を受けているが回数を増やして欲しいので同様のサービスがあって欲しい
- 行政などに訴えに行く、議員に働きかけに行くなどの場合、本や重い資料を自分が運ぶのは無理なので、同行して本を持って欲しい。
- 高校卒業後の進路・就労支援
- 今すぐではないが住居の保障が出来なくなるとサービス以前に生活が破たんする恐れあり。
- 今は首筋の痺れ等足の痺れがあってあまり重いものは持てない。今は夫がいるので何でもしてくれるが1人になったら利用したい
- 散歩と一緒につき合う人
- 仕事支援サービス、医療基礎補助サービス
- 子育てに関するサービス
- 私のことでないが、同病で障害者手帳1級の友人がデイサービスを勧められている。その人は50歳代前半と若いので、「行きにくい」と話している。しかし、彼女が「外出し、リフレッシュもしたい」と話していることから、若い人も行きやすいデイサービスがあれば、と希望する。
- 自動車(運転手付き)による移動支援。県の学校介助員(主として高等学校)
- 手助けが欲しいその日や前日くらいに予約しても利用出来るようなホームヘルプサービスや配食サービスなどがあると良いと思う。体調は日によって、また1日の中でも大きく変動しスポーツが出来るくらいの日もあれば発熱や痛みでほとんど動けない日もある。定期的なホームヘルプは不要だが、急に必要になった時にすぐに助けが得られると良い。いざという時の不安が解消されれば、病気でも一人暮らしを続けられると思う。
- 住宅地の管理、補修
- 出張によるリハビリサービス
- 除雪サービスの他にゴミ捨てサービス
- 障害児のための遊び場
- 身体障害者とは認められていませんが、昔のように通常生活を安心して送れる訳でもありません。就学など親としたり、心配なことばかりです。市からは、何もコンタクトはありませんが、相談などもっと声掛けなどして欲しいです。
- 専門医との定期的な相談(モヤモヤ病)
- 洗髪出来ないので、美容院で洗髪のみ利用出来る利用券などがあると嬉しい。過去に介護保険の認定を受けたときに、訪問または施設での入浴サービスを勧められたが、入浴は夕食後、就寝前にしたかった。洗髪のためのサービスを望むのは、我儘なのだろうか。
- 全盲なので音楽会などに連れて行って欲しい
- 掃除(ガラスふきなど)
- 代筆(パソコンで可)
- 中途半端な病気の方の為に社会復帰やそれを支えるメンタル含めた相談窓口を病院やクリニックに設置して欲しい。今のケースワーカーでは現実的ではない
- 通勤への移動サービス。
- 電動車いすの為、ヘルパーとの買い物は出来ず、知人の都合により出かけ、配達して貰うような現状です。車いすで一緒と言ってもスーパー等近くになければ代行で買い物になる。1つの物をよくわからず、ヘルパーも困る事になる。もっと、ヘルパーの時間を増やし、利用者の為の介護ヘルパーであって欲しい。
- 電話での相談
- 難病患者への就労支援、職場定着支援、ジョブコーチ、就労先へ理解力やなじめるように促すサービス。
- 難病患者用スポーツ教室
- 入院時のホームヘルパー利用。現在ヘルパーでは出来ないすき間サービス(草取り、墓掃除、親族しか出来ない用事)。移動サービスを受けたくても車椅子対応車両が少ない。医療介護の連携が無い。
- 入院用意の手伝い、入退院時の付き添い、入院中の付き添い(足りないものを持ってきてもらう)
- 病院へのデイ케어
- 病気が少しでもよくなるサービス 生活習慣や病気についてのセミナー等
- 理学療法、運動療法、マッサージ
- 話し相手、近くでお茶のみしたい

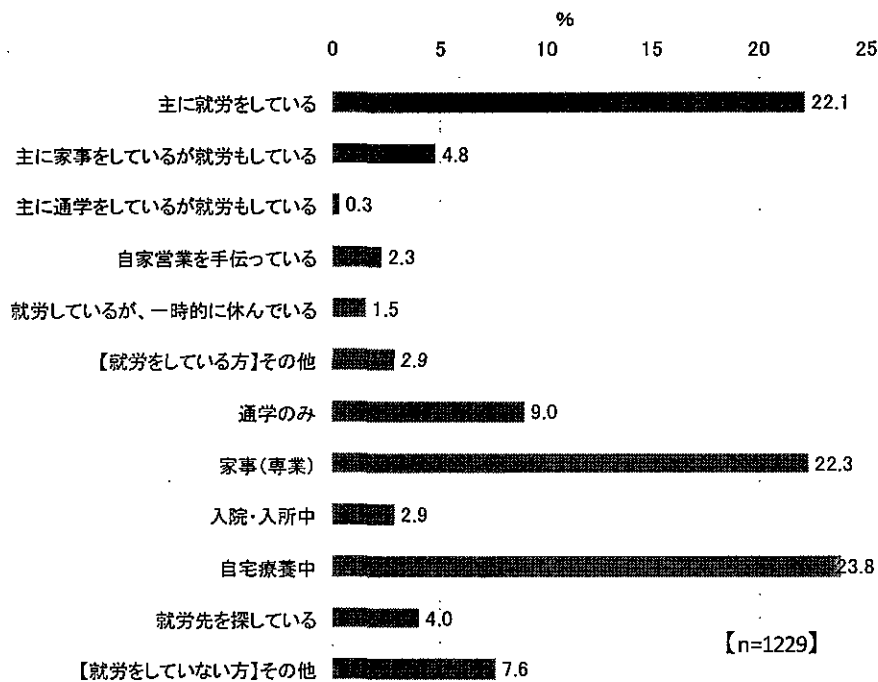
## 4. 4 就労状況について

### 問22 最近6か月の収入を伴う就労状況について

- ・ 設問が不具合で「収入を伴う就労について」という条件にもかかわらず「就労していない方」も同じ項目にしてしまった。回答に混乱は無いように見受けられる。
- ・ 「就労しているグループ」と「就労していないグループ」を合わせて見ると、自宅療養中21.2%、家事専業19.9%、主に就労している19.7%となっていて全体として見れば就労している患者は少ないといえる。就労しているが一時的に休んでいる1.4%、就労先を探している3.6%にも注目したい。入院・入所中が2.6%あった。

最近6か月の収入を伴う就労状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に就労をしている	272	19.7	22.1
2	主に家事をしているが就労もしている	59	4.3	4.8
3	主に通学をしているが就労もしている	4	0.3	0.3
4	自家営業を手伝っている	28	2	2.3
5	就労しているが、一時的に休んでいる	19	1.4	1.5
6	【就労をしている方】その他	36	2.6	2.9
7	通学のみ	110	8	9
8	家事(専業)	274	19.9	22.3
9	入院・入所中	36	2.6	2.9
10	自宅療養中	292	21.2	23.8
11	就労先を探している	49	3.6	4
12	【就労をしていない方】その他	93	6.7	7.6
	無回答	151	10.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1229

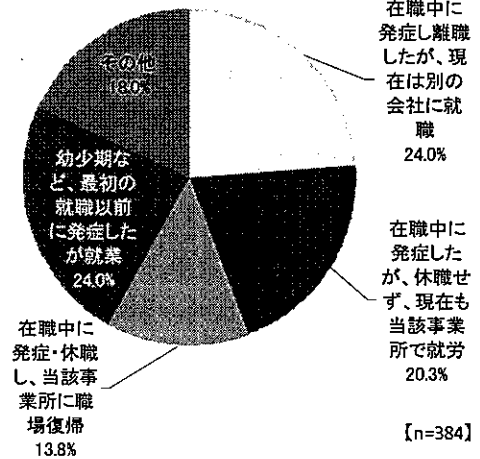


### 問23 就労していると答えた方へ、現在の就労先に至るまでの経過について

- ・ 在職中に発病し離職した後現在の職場についたもの22.4%を除けば、休職しなかった19.0%、休職したが復帰した12.9%となっている。疾病による違いがあるものと思われる。また発病してからの就職も22.4%となっている。

#### 現在の就労先に至るまでの経過について

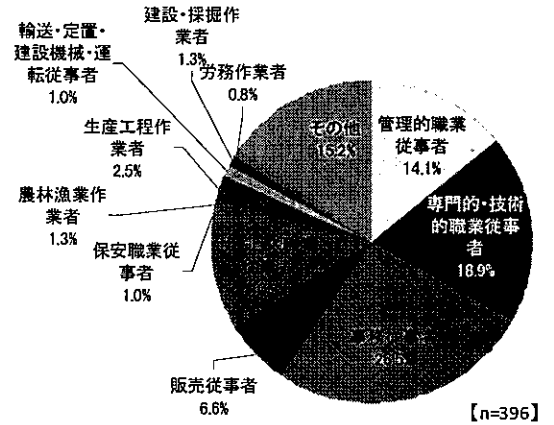
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発病し離職したが、現在は別の会社に就職	92	22.4	24
2	在職中に発病したが、休職せず、現在も当該事業所で	78	19	20.3
3	在職中に発症・休職し、当該事業所に職場復帰	53	12.9	13.8
4	幼少期など、最初の就職以前に発病したが就業	92	22.4	24
5	その他	69	16.8	18
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384



### 問24 現在の就労形態について

#### 現在の就労形態

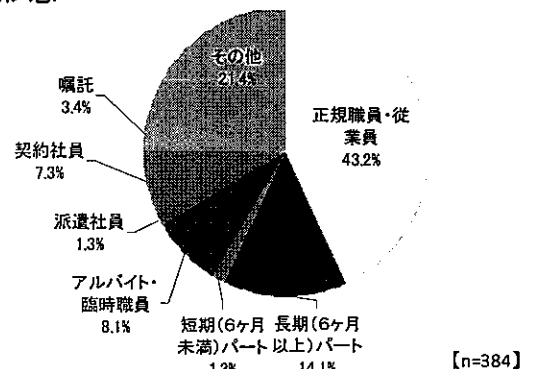
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	管理的職業従事者	56	13.6	14.1
2	専門的・技術的職業従事者	75	18.2	18.9
3	事務従事者	105	25.5	26.5
4	販売従事者	26	6.3	6.6
5	サービス職業従事者	43	10.5	10.9
6	保安職業従事者	4	1	1
7	農林漁業作業	5	1.2	1.3
8	生産工程作業	10	2.4	2.5
9	輸送・定置・建設機械・運転従事者	4	1	1
10	建設・探掘作業	5	1.2	1.3
11	労務作業	3	0.7	0.8
12	その他	60	14.6	15.2
	無回答	15	3.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	396



### 問25 現在の主な就業形態について

#### 現在の主な就業形態

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	正規職員・従業員	166	40.4	43.2
2	長期(6ヶ月以上)パート	54	13.1	14.1
3	短期(6ヶ月未満)パート	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	5	1.2	1.3
6	契約社員	28	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	82	20	21.4
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384

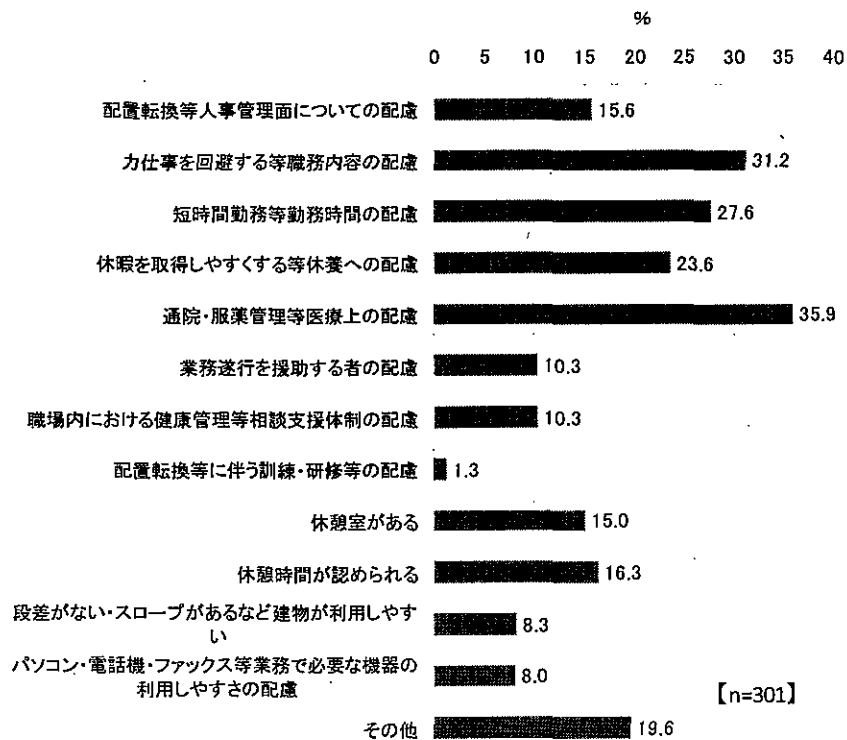


## 問26 勤務先において配慮を受けていることについて（複数回答可）

- ・ 難病や長期慢性の病気を抱えて就労するという事は、疾病による違いはあるが、職場、同僚から多くの配慮を受けなければ継続は難しいことを示している。

### 勤務先において配慮を受けていること

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配置転換等人事管理面についての配慮	47	11.4	15.6
2	力仕事を回避する等職務内容の配慮	94	22.9	31.2
3	短時間勤務等勤務時間の配慮	83	20.2	27.6
4	休暇を取得しやすくする等休養への配慮	71	17.3	23.6
5	通院・服薬管理等医療上の配慮	108	26.3	35.9
6	業務遂行を援助する者の配慮	31	7.5	10.3
7	職場内における健康管理等相談支援体制の配慮	31	7.5	10.3
8	配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮	4	1	1.3
9	休憩室がある	45	10.9	15
10	休憩時間が認められる	49	11.9	16.3
11	段差がない・スロープがあるなど建物が利用しやすい	25	6.1	8.3
12	パソコン・電話機・ファックス等業務に必要な機器の利用しやすさの配慮	24	5.8	8
13	その他	59	14.4	19.6
	無回答	110	26.8	
	サンプル数(%ベース)	411	100	301

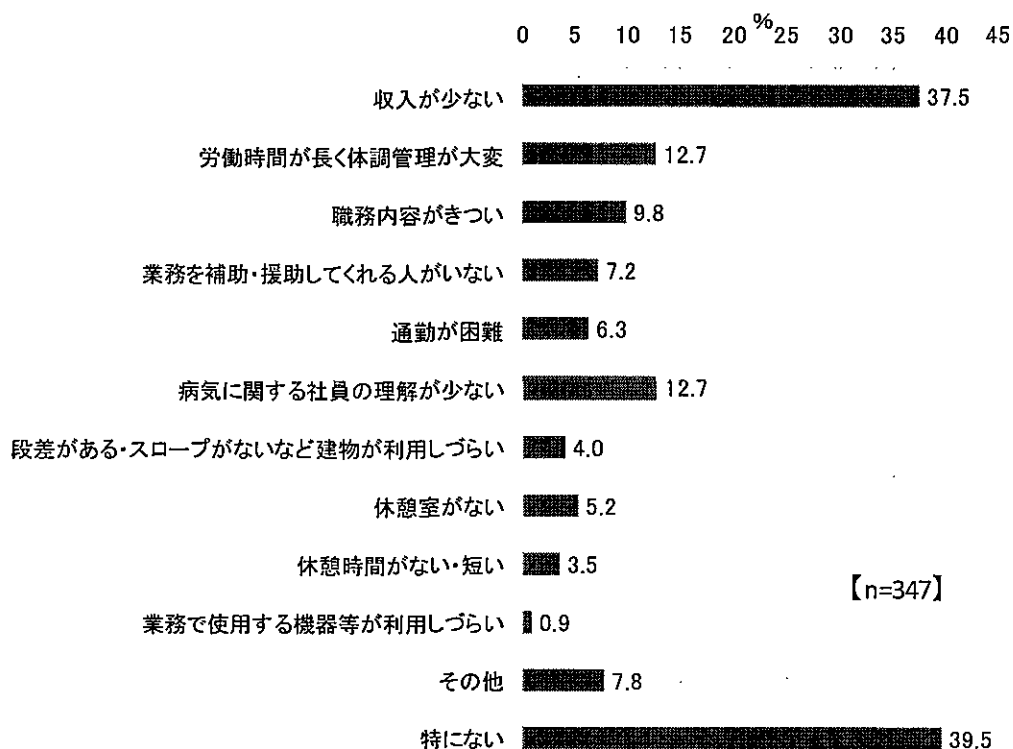


## 問27 現在の職場での不満なことや困難なことについて（複数回答可）

- ・ しかし、前項のように多くの配慮を受けながらも、実際にはさらに困難や不満があるということを示している。
- ・ 一方「特にない」という回答も33.3%もあることについても注目すべきことと思う。社会の理解が進ん出来ていることでもあると思われる。
- ・ 不満として一番多いのは「収入が少ない」ことである。病気を持ちながら就労を続けるのは「少ない収入」でもやむを得ない、ということか。あるいはそのような仕事でなければ就労出来ないということか。労働時間が長く、(多分体調による) 体調管理が大変10.7%、同僚たち(多分)の病気に関する理解が少ない10.7%は、これから病気を持ちながらも就労出来る社会を作っていくうえでの大きな課題であろう。

現在の職場での不満なことや困難なこと

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	収入が少ない	130	31.6	37.5
2	労働時間が長く体調管理が大変	44	10.7	12.7
3	職務内容がきつい	34	8.3	9.8
4	業務を補助・援助してくれる人がいない	25	6.1	7.2
5	通勤が困難	22	5.4	6.3
6	病気に関する社員の理解が少ない	44	10.7	12.7
7	段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい	14	3.4	4
8	休憩室がない	18	4.4	5.2
9	休憩時間がない・短い	12	2.9	3.5
10	業務で使用する機器等が利用しづらい	3	0.7	0.9
11	その他	27	6.6	7.8
12	特にない	137	33.3	39.5
	無回答	64	15.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	347



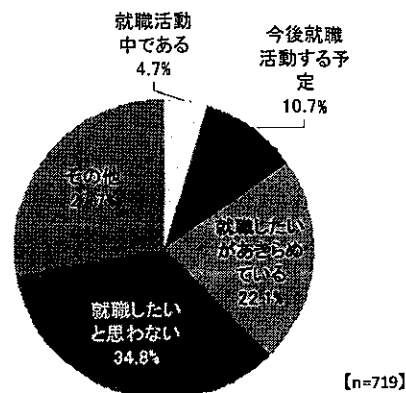


## 問28 現在就労していない方の就労の希望について

- ・ 疾病による違いは大きいものと思われるが、就職活動中4.2%、就労活動の予定9.4%と積極的な方向性が見られる。反面、就職したいがあきらめている患者が19.4%となっている。あきらめている理由はたぶんに症状・障害の重さによるものと思われるが、この調査ではわからない。就職したいと思わない、が30.5%あった。

### 現在就労していない方の就労の希望

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就職活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就職活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいがあきらめている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.5	34.8
5	その他	199	24.3	27.7
	無回答	100	12.2	
	サンプル数(%ベース)	819	100	719

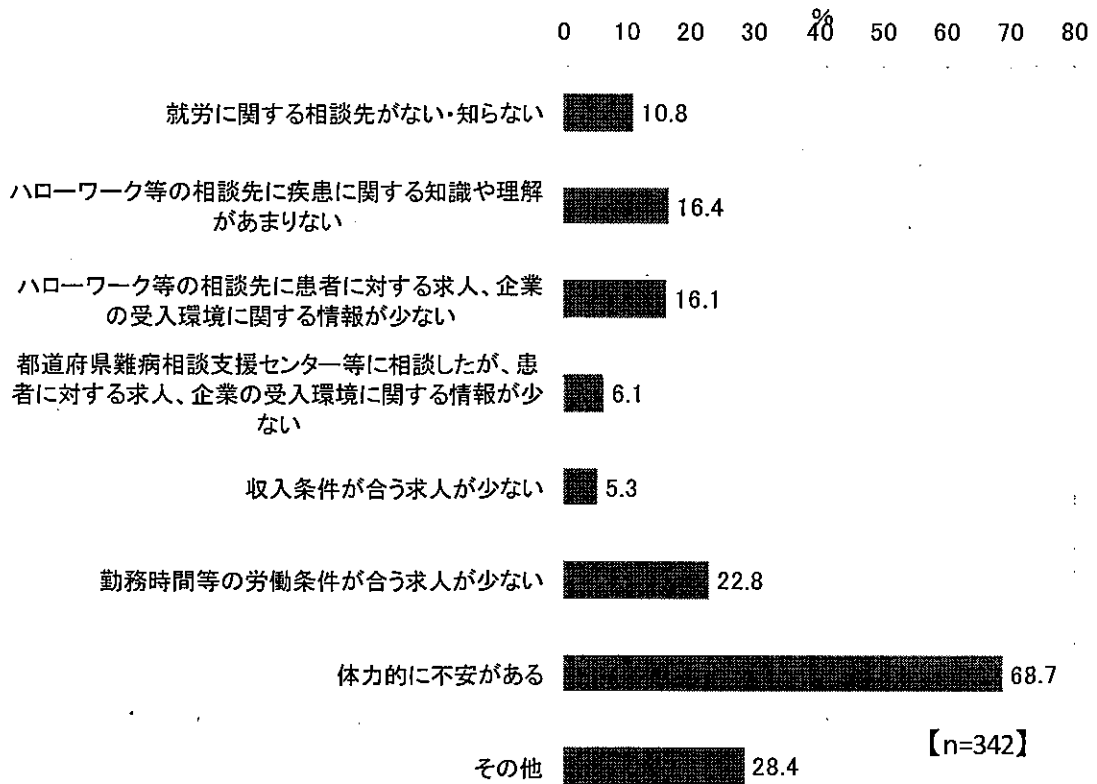


## 問29 就職活動をする上での課題について（複数回答可）

- ・ 体力的に不安がある、とするものが50.1%と半数となっている。勤務時間などの労働条件に見合う求人が少ない16.6%も現実として切実な課題であろう。
- ・ ハローワークなどの相談先に疾患に関する知識がない、情報が少ない、などは解決可能な課題ともいえる。しかし、相談先がない・知らない、も関係機関の努力しだいで解決への道は開くことが出来る課題と思われる。

### 就職活動をする上での課題

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労に関する相談先がない・知らない	37	7.9	10.8
2	ハローワーク等の相談先に疾患に関する知識や理解があまりない	56	11.9	16.4
3	ハローワーク等の相談先に患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	55	11.7	16.1
4	都道府県難病相談支援センター等に相談したが、患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	21	4.5	6.1
5	収入条件が合う求人が少ない	18	3.8	5.3
6	勤務時間等の労働条件が合う求人が少ない	78	16.6	22.8
7	体力的に不安がある	235	50.1	68.7
8	その他	97	20.7	28.4
	無回答	127	27.1	
	サンプル数(%ベース)	469	100	342

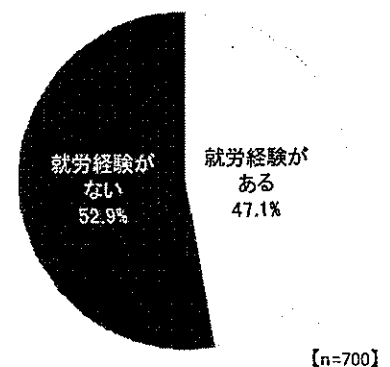


### 問30 発病してからの就労経験の有無について

- ・ これまでの設問と重なると思われるが、発病後の就労状況をあえて尋ねた。
- ・ 就労経験がある40.3%、ない45.2%とわずかに就労経験がないものが上回っている。就労経験があるとしたものにその回数を尋ねた。52%が1回と答えており、2回、3回と続くが、5回以上としたものが4.8%もあった。病気を抱えての就労の難しさが反映しているのではないだろうか。

### 発病してからの就労経験の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労経験がある	330	40.3	47.1
2	就労経験がない	370	45.2	52.9
	無回答	119	14.5	
	サンプル数(%ベース)	819	100	700

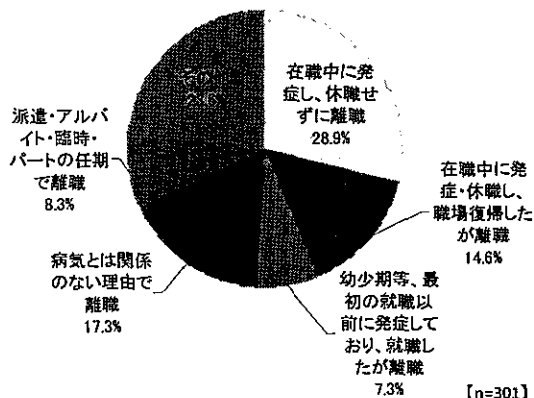


・問30-1 直近での離職の理由について

在職中の発病で休職せずに離職した26.4%、休職して職場復帰したが離職になった13.3%、幼少期の発病ながらも就職し離職に至った6.7%、と大変厳しい状況が窺える。

直近での離職の理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発症し、休職せずに離職	87	26.4	28.9
2	在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時・パートの任期で離職	25	7.6	8.3
6	その他	71	21.5	23.6
	無回答	29	8.8	
	サンプル数(%ベース)	330	100	301

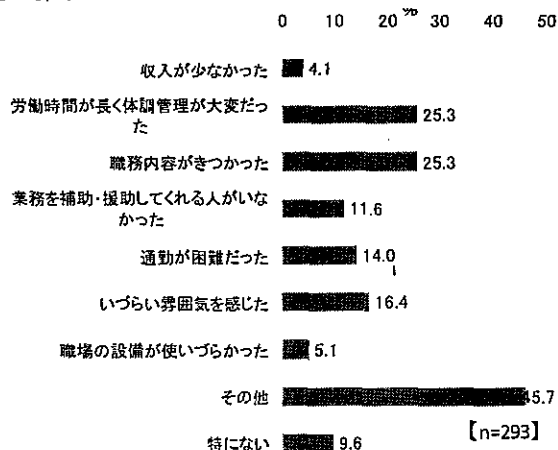


・問30-2 離職の具体的理由について (複数回答可)

その他40.6%を除いて、労働時間が長く体調管理が大変だった22.4%、職務内容がきつかった22.4%とここでもやはり病気を抱えながらの就労の困難さが浮き彫りにされている。いづらい雰囲気を感じて14.5%、通勤が困難12.4%というのは多くの就労している患者たちには「よくわかる」ことと思う。収入が少なかった3.6%というのはここでは離職の主な理由とはなっていない。業務を補助・援助してくれる人がいなかった10.3%も悲しい現実。

離職の具体的理由

カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長く体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務を補助・援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14
いづらい雰囲気を感じた	48	14.5	16.4
職場の設備が使いづらかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.7
特にない	28	8.5	9.6
無回答	37	11.2	
サンプル数(%ベース)	330	100	293



## 4. 5 患者本人のプロフィールについて

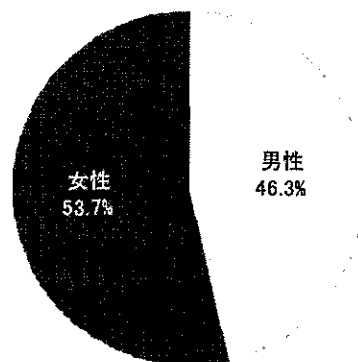
- ・最後に患者のプロフィールと経済状態を尋ねた。

### 問31 性別

- ・男性632名45.8%、女性733名53.1% 女性が多かったのは、疾病全体にいえるのではないかと思う。

回答の性別

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	男性	632	45.8	46.3
2	女性	733	53.1	53.7
	無回答	15	1.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1365



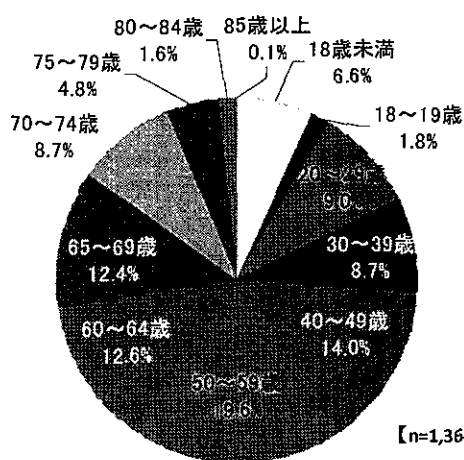
【n=1365】

### 問32 年齢

- ・60歳代が一番多く24.7% 次に50歳代19.4%、40歳代13.8%、70歳代13.4%と続く。18歳未満が6.5%となっているのは小児慢性疾患の団体の影響によるものではないかと思われる。

年齢

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	18歳未満	90	6.5	6.6
2	18~19歳	24	1.7	1.8
3	20~29歳	123	8.9	9
4	30~39歳	119	8.6	8.7
5	40~49歳	191	13.8	14
6	50~59歳	268	19.4	19.6
7	60~64歳	172	12.5	12.6
8	65~69歳	169	12.2	12.4
9	70~74歳	119	8.6	8.7
10	75~79歳	66	4.8	4.8
11	80~84歳	22	1.6	1.6
12	85歳以上	1	0.1	0.1
	無回答	16	1.2	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1364



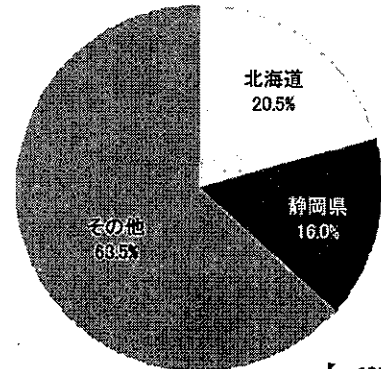
【n=1,364】

### 問33 都道府県別

- アンケート調査のご協力者の居住は、47全都道府県全てにわたっている。

回答者の居住都道府県

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	北海道	271	19.6	20.5
2	静岡県	212	15.4	16
3	その他	838	60.7	63.4
	無回答	59	4.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1321

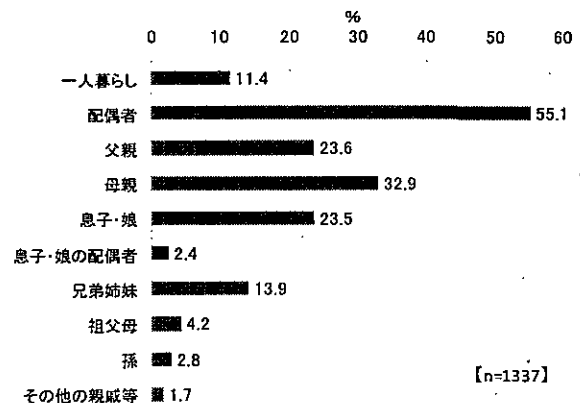


### 問34 一緒に暮らしている人について（複数選択可）

- 設問の不備があって選択しにくかったと思われる。同居人数を把握出来なかった。一応の集計では、配偶者との暮らし（ここでは二人だけでの暮らしなのかはわからないが）が53.4%となっていて、いずれ老老介護、患患介護、認知介護そしてお一人様介護がもっと切実な問題になるであろう。すでに患者の一人暮らしは11%となっている。

一緒に暮らしている人

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人暮らし	152	11	11.4
2	配偶者	737	53.4	55.1
3	父親	316	22.9	23.6
4	母親	440	31.9	32.9
5	息子・娘	314	22.8	23.5
6	息子・娘の配偶者	32	2.3	2.4
7	兄弟姉妹	186	13.5	13.9
8	祖父母	56	4.1	4.2
9	孫	37	2.7	2.8
10	その他の親戚等	23	1.7	1.7
	無回答	43	3.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1337

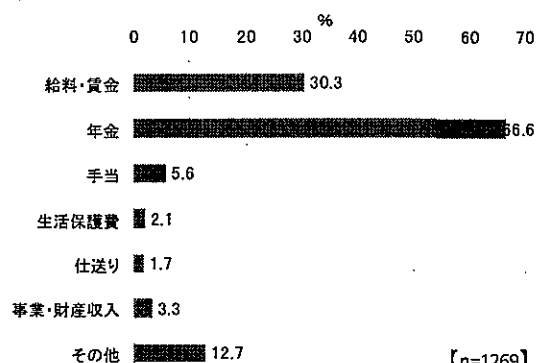


### 問35 主な収入について（複数回答可）

- 61.2%が年金と答えている。給料・賃金は27%に過ぎなかった。

主な収入

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	給料・賃金	385	27.9	30.3
2	年金	845	61.2	66.6
3	手当	71	5.1	5.6
4	生活保護費	27	2	2.1
5	仕送り	21	1.5	1.7
6	事業・財産収入	42	3	3.3
7	その他	161	11.7	12.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1269

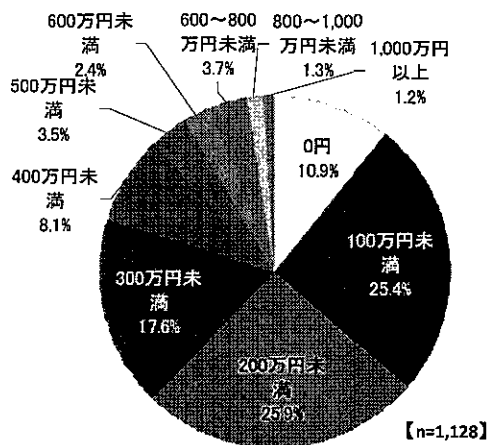


### 問36 本人・世帯の年収について

- ・ 収入がない、という回答が8.9%もあったが、就労していない子供が多く含まれているものと思われる。
- ・ 200万円未満21.2%、100万円未満20.8%、300万円未満14.4%と、無回答を入れても全体の56.4%が年間所得が300万円以下となっており、予想以上に本人所得は低いものとなっている。

#### 本人の年収

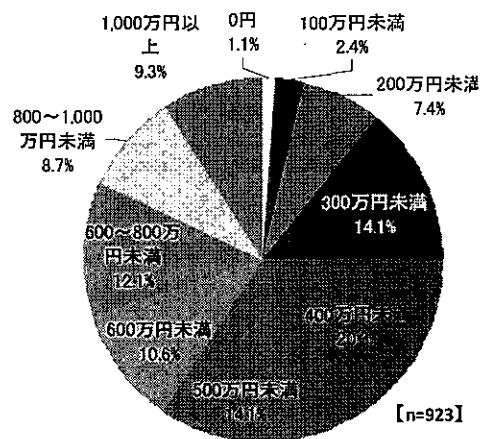
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	123	8.9	10.9
2	100万円未満	287	20.8	25.4
3	200万円未満	292	21.2	25.9
4	300万円未満	199	14.4	17.6
5	400万円未満	91	6.6	8.1
6	500万円未満	39	2.8	3.5
7	600万円未満	27	2	2.4
8	600～800万円未満	42	3	3.7
9	800～1,000万円未満	15	1.1	1.3
10	1,000万円以上	13	0.9	1.2
	無回答	252	18.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1128



- ・ 世帯の年間収入では多くなるが、それでも400万円未満が13.6%で300万円未満を合わせると（0円を除いて）29.5%を占めている。無回答を除けば回答者の実に44.2%、およそ半数近くが世帯年収400万円で、患者を抱えた生活を送っていることになる。

#### 世帯の年収

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	10	0.7	1.1
2	100万円未満	22	1.6	2.4
3	200万円未満	68	4.9	7.4
4	300万円未満	130	9.4	14.1
5	400万円未満	187	13.6	20.3
6	500万円未満	130	9.4	14.1
7	600万円未満	98	7.1	10.6
8	600～800万円未満	112	8.1	12.1
9	800～1,000万円未満	80	5.8	8.7
10	1,000万円以上	86	6.2	9.3
	無回答	457	33.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	923



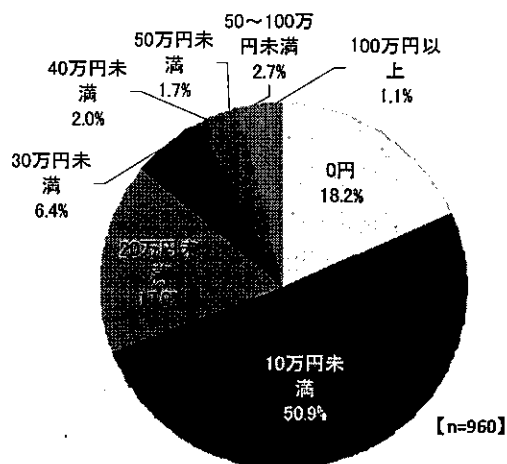
### 問37 年間の医療費、サービス利用負担、交通費について

#### ①医療費の自己負担額（年額）

- ・ 0円が12.7%で何らかの助成制度の対象と思われる。
- ・ 10万円未満が35.4%。20万円未満が11.8%となっている。
- ・ 高額負担も結構多く、中には100万円以上というものも0.8%となっていた。

医療費の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	175	12.7	18.2
2	10万円未満	489	35.4	50.9
3	20万円未満	163	11.8	17
4	30万円未満	61	4.4	6.4
5	40万円未満	19	1.4	2
6	50万円未満	16	1.2	1.7
7	50～100万円未満	26	1.9	2.7
8	100万円以上	11	0.8	1.1
	無回答	420	30.4	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	960

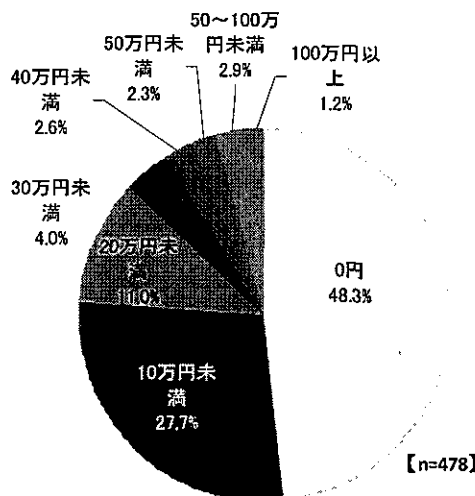


#### ② 福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

- ・ 費用の自己負担がないとする回答が16.7%になっている。次いで10万円未満9.6%、20万円未満3.8%などだが、100万円以上が0.4%となっている。介護保険サービスだけでは不足なために有料の民間サービスを利用している人もいることから、実際には高額な負担をしている患者ももっといるものと思われる。

福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	231	16.7	48.3
2	10万円未満	133	9.6	27.8
3	20万円未満	52	3.8	10.9
4	30万円未満	20	1.4	4.2
5	40万円未満	12	0.9	2.5
6	50万円未満	11	0.8	2.3
7	50～100万円未満	14	1	2.9
8	100万円以上	5	0.4	1
	無回答	902	65.4	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	478

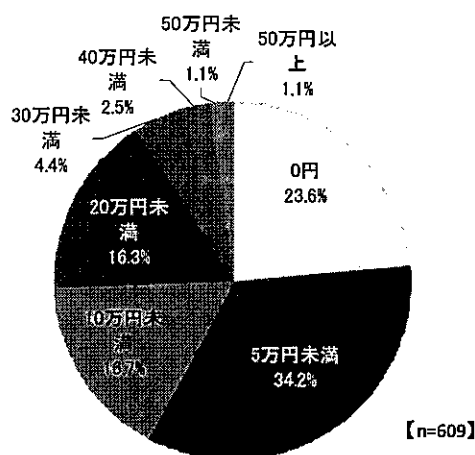


### ③ 健康食品、サプリメントなどの購入費用（年額）

- ・根治療法のない中、藁にもすがる思いで、あるいはさまざまな理由で、健康食品やサプリメントまたは「特保」と言われる分野のものに頼る患者は多くいる。それらの商品には大変高額なものもある。対象商品を特定することは出来ないし、分類することも難しいが、年間の購入費用を尋ねた。
- ・年間5万円未満15.1%、10万円未満7.4%であったが、40万円以上、50万円以上と答えた患者は合わせて1%になっている。

健康食品、サプリメントなどの購入費用（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	144	10.4	23.6
2	5万円未満	208	15.1	34.2
3	10万円未満	102	7.4	16.7
4	20万円未満	99	7.2	16.3
5	30万円未満	27	2	4.4
6	40万円未満	15	1.1	2.5
7	50万円未満	7	0.5	1.1
8	50万円以上	7	0.5	1.1
	無回答	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609

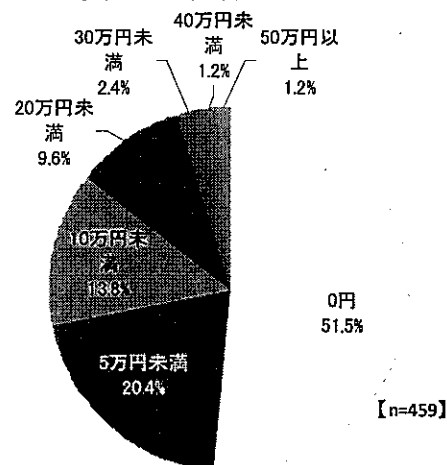


### ④ 針灸・マッサージなどの代替医療にかかる費用（年額）

- ・体のつらい症状を抑えるために、または治療として、針灸、マッサージ・指圧等を受ける患者は多い。医師の診断書があれば国民健康保険の対象とすることが出来るが、医師が診断書を書かない場合も少なくない。また保険の対象となっていない施術所も多い。費用は5万円未満6.8%、10万円未満4.6%、20万円未満3.2%となっているが、50万円以上と答えた患者も0.4%となっている。

針灸・マッサージなどの代替医療にかかる費用（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	237	17.2	51.6
2	5万円未満	94	6.8	20.5
3	10万円未満	63	4.6	13.7
4	20万円未満	44	3.2	9.6
5	30万円未満	11	0.8	2.4
6	40万円未満	5	0.4	1.1
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	5	0.4	1.1
	無回答	921	66.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	459



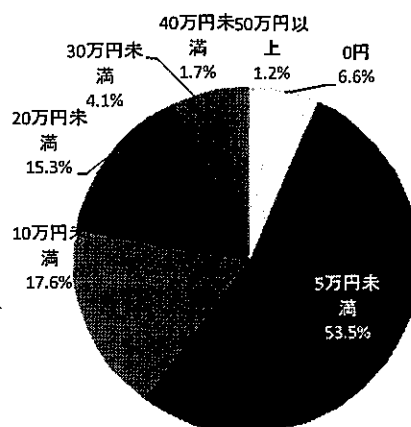


### ⑤ 交通費（年額）

- ・ 設問が若干不十分なため、回答しにくかったかもしれない。
- ・ 0円4.3%は交通費がかかっていないか、または助成を受けていると思われる
- ・ 5万円未満が一番多く34.7%となっている。10万円未満11.4%、20万円未満9.9%、30万円未満2.7%、40万円未満1.1%となっているが、50万円以上が0.8%もあった。

交通費（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	59	4.3	6.6
2	5万円未満	479	34.7	53.5
3	10万円未満	158	11.4	17.6
4	20万円未満	137	9.9	15.3
5	30万円未満	37	2.7	4.1
6	40万円未満	15	1.1	1.7
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	11	0.8	1.2
	無回答	484	35.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	896



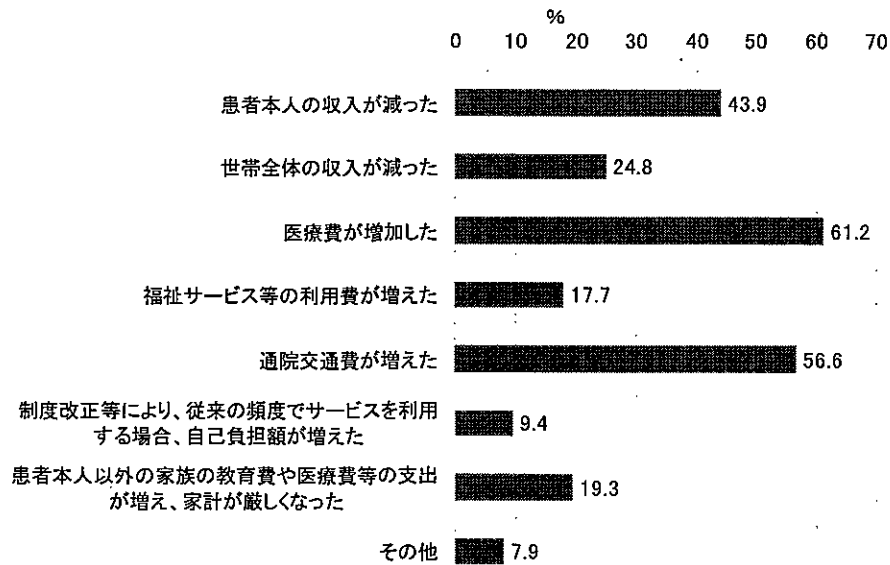
【n=896】

### 問38 病気になったことでの収入・経済面での変化について（複数回答可）

- ・ 医療費が増加した51.5%、通院交通費が増加した47.6%、福祉サービス等の利用費が増えた14.9%と直接的に支出が経たとする回答が多く、患者本人の収入が減った37%、世帯全体に収入が減った20.9%と、病気になったことによって支出の増加と収入の減少という二重のパンチに見舞われることが証明される。

病気になったことでの収入・経済面での変化

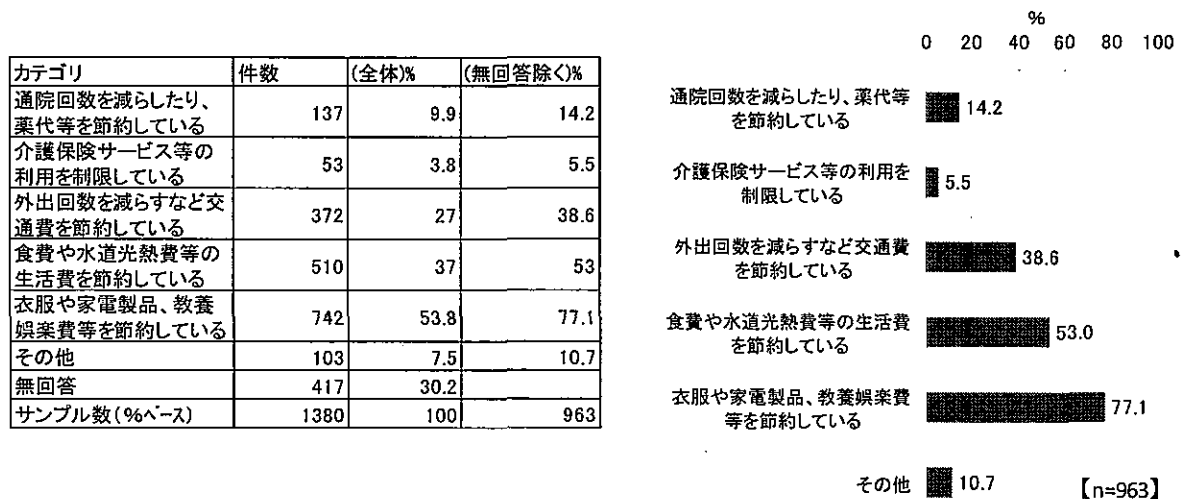
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	患者本人の収入が減った	510	37	43.9
2	世帯全体の収入が減った	288	20.9	24.8
3	医療費が増加した	711	51.5	61.2
4	福祉サービス等の利用費が増えた	205	14.9	17.7
5	通院交通費が増えた	657	47.6	56.6
6	制度改正等により、従来より頻度でサービスを利用する場合、自己負担額が増えた	109	7.9	9.4
7	患者本人以外の家族の教育費や医療費等の支出が増え、家計が厳しくなった	224	16.2	19.3
8	その他	92	6.7	7.9
	無回答	219	15.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1161



### 問39 支出との増加と収入の減少に対する医療や福祉サービスの利用と生活費の節約の有無について（複数回答可）

- ・ まず53.8%が衣服や家電製品、教養娯楽費を節約していると答えている。次いで37%が食費・水光熱費などの生活費の節約、27%が外出を減らすなどの交通費の節約となっていて、まず生活費を切り詰めている。
- ・ 通院回数を減らしたり、薬代を節約したり、福祉サービスの利用を減らしたりとする回答は合わせて13.7%と、文字通り身を切る思いでの療養生活が浮き彫りになっている。

#### 支出との増加と収入の減少に対する医療や福祉サービスの利用と生活費の節約の有無

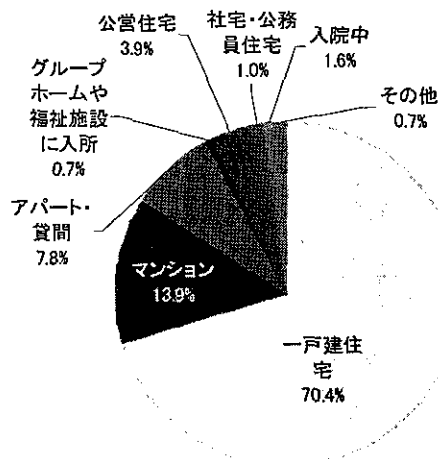


#### 問40 現在の住まいについて

- ・ 一戸建て住宅が68.8%と圧倒的である。次いでマンション13.6%で合わせて82.4%が持ち家となっている。

現在の住まい

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一戸建て住宅	948	68.7	70.3
2	マンション	188	13.6	13.9
3	アパート・貸間	105	7.6	7.8
4	グループホームや福祉施設に入所	10	0.7	0.7
5	公営住宅	53	3.8	3.9
6	社宅・公務員住宅	14	1	1
7	入院中	22	1.6	1.6
8	その他	9	0.7	0.7
	無回答	31	2.2	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1349

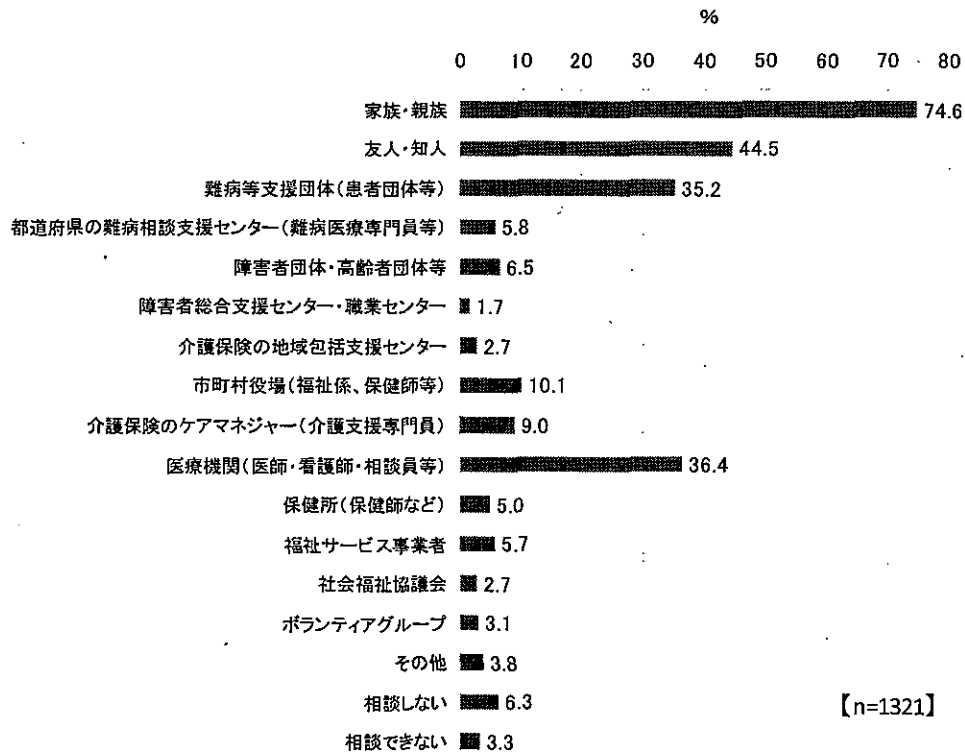


#### 問41 普段の生活での悩み・困りごとの相談相手について（複数回答可）

- ・ 家族・親族が71.4%と多く、次いで友人・知人が42.6%となっている。従来の患者団体の調査の傾向とはかなり異なっているかもしれない。従来の調査では医師・看護婦が多かったように思うがこの調査では34.9%となっている。「普段の生活で」ということに引っかけかかっているのかもしれない。
- ・ 患者団体が33.7%とこれもこの種のほかの調査と異なってきわだっただけで、当調査は患者団体の会員を対象としているので当たり前かもしれない。しかし患者団体が「相談事業」としても社会の重要な役割を果たしていることの証明でもあると思われる。
- ・ 市町村役場（福祉係、保健師等）9.6%である一方、難病対策の要でもある保健所（保健師など）が4.8%であり、従来から言われているように、難病対策における保健所の関与についての再検討が求められると思う。

普段の生活での悩み・困りごとの相談相手

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	家族・親族	985	71.4	74.6
2	友人・知人	588	42.6	44.5
3	難病等支援団体(患者団体等)	465	33.7	35.2
4	都道府県の難病相談支援センター(難病医療専門員等)	76	5.5	5.8
5	障害者団体・高齢者団体等	86	6.2	6.5
6	障害者総合支援センター・職業センター	22	1.6	1.7
7	介護保険の地域包括支援センター	36	2.6	2.7
8	市町村役場(福祉係、保健師等)	133	9.6	10.1
9	介護保険のケアマネジャー(介護支援専門員)	119	8.6	9
10	医療機関(医師・看護師・相談員等)	481	34.9	36.4
11	保健所(保健師など)	66	4.8	5
12	福祉サービス事業者	75	5.4	5.7
13	社会福祉協議会	36	2.6	2.7
14	ボランティアグループ	41	3	3.1
15	その他	50	3.6	3.8
16	相談しない	83	6	6.3
17	相談できない	44	3.2	3.3
	無回答	59	4.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1321

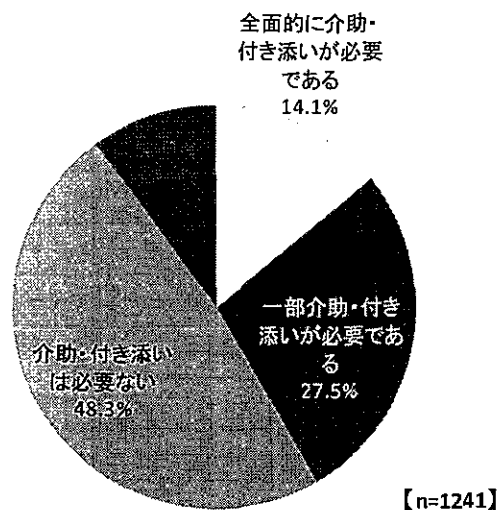


#### 問4 2 生活を送る上での介助・介護の必要性について

- ・ 全面的に介助・付き添いが必要14.1%、一部必要27.5%、合わせて41.6%もの患者が介助・付き添いが必要と答えている。難病・長期慢性疾患という生涯にわたる治療・療養生活を必要としている患者に対しての介護問題はますます大きな課題となっていくと思われる。

生活を送る上での介助・介護の必要性について

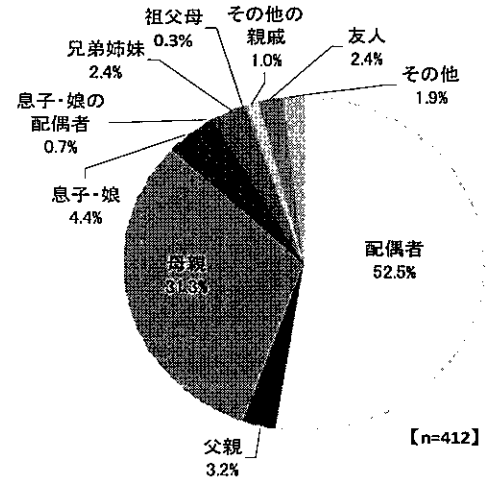
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	全面的に介助・付き添いが必要である	195	14.1	15.7
2	一部介助・付き添いが必要である	380	27.5	30.6
3	介助・付き添いは必要ない	666	48.3	53.7
	無回答	139	10.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1241



- ・ 問4 2-1 公的サービス以外での介助・介護者について
- ・ 配偶者が37.6%と一番多く、次いで母親が22.45とこの両者が全体の60%となっている。

### 公的サービス以外での介助・介護者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配偶者	216	37.6	52.4
2	父親	13	2.3	3.2
3	母親	129	22.4	31.3
4	息子・娘	18	3.1	4.4
5	息子・娘の配偶者	3	0.5	0.7
6	兄弟姉妹	10	1.7	2.4
7	祖父母	1	0.2	0.2
8	孫	0	0	0
9	その他の親戚	4	0.7	1
10	友人	10	1.7	2.4
11	その他	8	1.4	1.9
	無回答	163	28.3	
	サンプル数(%ベース)	575	100	412



- ・ アンケートの記入者は本人が70.4%、家族が24.6%であった。

### 本アンケート記入者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ご本人	977	70.8	73.8
2	ご家族	341	24.7	25.8
3	その他	13	0.9	1
	無回答	57	4.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1323

