

## 事業概略書

事業名	希少神経難病患者の生活実態調査
事業目的	制度の谷間にある、希少難病の無痛無汗症と無痛症の患者の〈日常生活状況や福祉ニーズの調査〉を基に、患者の生活の質を高めるための新しい福祉支援について、医療的背景を明らかにしながら、学識者の協力を得て検討し、その結果を4つの制作物（「無痛無汗症患者の日常生活実態調査報告書」、「改訂版先天性無痛無汗症の理解と生活支援のために」、「ケアのポイント」「無痛無汗症をめぐる福祉制度」）としてまとめ、本症への理解と支援に役立たせる。
事業概要	検討委員により作成された全体アンケートの実施、医療・福祉の専門家によるシンポジウムの中での調査会の実施、個別聞き取り調査、ブロック聞き取り調査の実施。シンポジウムの中での無痛無汗症をめぐる福祉制度をテーマとした講演会の実施、アンケートの集計結果と検診による調査会報告を考察し、将来どのような支援が必要かを学識者の協力により検討する検討会の実施、最後にそれらの成果をいくつかの制作物にまとめ、本症への理解と支援に役立たせる。
事業実施結果及び効果	全体アンケートは60%の回収率に留まったが、個別調査を行えたために、重度の患者を持つ家庭では、アンケートを書くゆとりもないことがわかった。聞き取り調査を通し、今まで知られなかった困難さや制度の問題が更に浮上してきた。調査会の結果をまとめた「改訂版先天性無痛無汗症の理解と生活支援のために」は予想以上に充実した内容となったため、紙やインクを節約して印刷部数を増やすことにした。制度の冊子は本症をめぐる制度についての理解を深め、「ケアのポイント」は、支援者に実際役立つ内容となり、それぞれ大変有用なものとなった。
事業主体	〒157-0067 東京都世田谷区喜多見 8-15-35K・田中ビル 307 特定非営利活動法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」 TEL : 03-5761-2860 E-MAIL : cipa@tomorrow.or.jp