

## 事業概略書

事業名	難病患者等の日常生活状況と福祉ニーズに関する調査
事業目的	難治性疾患、稀少疾患、小児慢性疾患、長期慢性疾患患者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などに対する支援の課題を明らかにする。特に医療・交通などの資源が集中している首都圏以外の患者の専門医療受給の状況と課題、福祉ニーズ、地域医療、交通などの実態把握を重点的に調査対象とする。
事業概要	わが国の患者団体のナショナルセンターである日本難病・疾病団体協議会(JPA)加盟団体及び難病のこども支援全国ネットワーク加盟団体、日本リウマチ友の会などの会員を無作為抽出し、3,000名に郵送でアンケート調査を実施した。また地域の医療・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会員を対象にアンケート調査を実施した。 難病患者団体役員及び有識者等から10人程度で構成される検討委員会でアンケート内容に関する分析を行った。
事業実施結果及び効果	47都道府県から1,380件の回答(回収率46.0%)を得た。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った。いわゆる難病や稀少・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達成された。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。
事業主体	〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目 財団法人 北海道難病連 TEL: 011-512-3233 E-MAIL: jimukyoku@do-nanren.jp