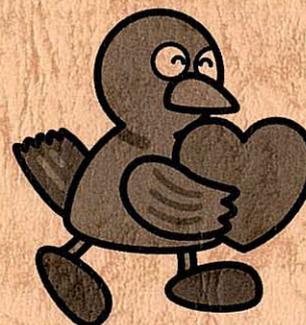


障難協

『難病患者の遠隔診療等の
医療ニーズに関する意識調査』
報告書

令和3年12月

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会



埼玉県のマスコット コバトン

目 次

以下、文章中的一社) 埼玉県障害難病団体協議会を 略称「障難協」で記載する。

◎はじめに	1
障難協 代表理事 鍛治屋 勇	
◎発刊に寄せて	2
埼玉県保健医療部 部長 関本 建二	
◎発刊に寄せて	3
群馬大学 名誉教授 酒巻 哲夫	
◎監修して頂いた先生	5
群馬大学 名誉教授 酒巻 哲夫 聖マリアンナ医科大学 教授 山野 嘉久	
◎調査の概要	6
◎『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』報告書	8
◎『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』報告書資料	21
◎報告書の考察	58
井手 忠俊	
◎感想	60
1) 埼玉県網膜色素変性症協会 代表 田村彰之助	61
2) 表皮水疱症と仲間たち 代表 薄田たか子	61
3) 全国ヘモフィリア友の会埼玉支部 代表 井手 忠俊	62
4) ペンタスの会埼玉支部 支部長 北野 英子	63
5) 埼玉県パーキンソン病友の会 代表 澤田 幸子	63
6) ニモカカ 代表 和田 芽衣	64
◎埼玉県の遠隔医療 周産期胎児診断システム等	65
◎障難協の紹介	66
◎アンケート事業協力者	68
◎加盟団体一覧表	69



はじめに

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
代表理事 鍛冶屋 勇

このたび、お陰さまで、『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』の報告書が整いまして発刊の運びとなりました。アンケート調査にご協力くださった会員の皆様に感謝申し上げます。

この調査は、当埼玉県障害難病団体協議会（略称：障難協）の特別事業として、平成30年度から準備して、新型コロナ禍の影響を受けながらようやく発刊にこぎつけたものです。この遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査の動機は、近年のデジタル化に伴う情報通信技術（ICT）の急速な進化、東日本大震災を契機に高まった遠隔医療の重要性と、埼玉県が全国に先んじて、小児医療センターを中心に「さいたま新都心胎児診療遠隔支援システム」を構築したことで、難病患者の遠隔診療への拡大展開を望む声を、今までも、県予算要望にも取り上げお願いしてきたものです。

今回、NPO法人日本遠隔医療協会理事長の酒巻哲夫先生に指導にご指導を賜り、統計的なデータを収集するために遠隔診療等の医療ニーズに関するアンケート調査を実施しました。

難病患者を診ることが出来る専門医は、疾患を問わず不足しています。専門医の地域格差や診療科の偏在も深刻な問題です。そのために、症状に苦しみながらも「診断さえつかない患者」や受診の遅れから「初期に適切な治療を受けられない」患者も多数います。ようやく治療を開始しても、専門性の高い難病ゆえ、自分の住む地域でかかりつけ医を見つけることは難しく、近隣の拠点病院には診療科がない、あるいは、専門医がいないなどの理由から、遠方の大病院に通院せざるを得ない患者もいます。通院困難から症状の変化に即応したきめ細かい治療、継続した治療が受けられない患者も少なくありません。

このように、病気の辛さに加え、専門医不足や地域格差により治療や療養生活にも、不安や悩みを抱えながら生きていくことは、難病患者にとって二重の苦しみです。この問題の解決策の一つが、情報通信技術（ICT）を活用した遠隔診療システムの普及促進だと考えます。

この「難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査」を通して、難病患者の置かれている状況を把握・理解し、関連団体とも連携を密にして、県および市町村に対して難病患者に関連する施策・事業の促進・充実策を要望していきたいと考えております。

最後になりますが、本報告書の取りまとめに際しましては、NPO法人日本遠隔医療協会理事長の酒巻哲夫先生（群馬大学名誉教授）と、国の難病研究事業に関わっておられる山野嘉久先生（聖マリアンナ医科大学教授）には、多大なるご支援ご協力を賜りまして実現しましたこと、この場をお借りしまして厚く御礼申し上げます。



発刊に寄せて

埼玉県保健医療部

部長 関本 建二

このたび、平成30年度から特別事業として準備を重ねてこられた『難病患者の遠隔医療の医療ニーズに関する意識調査』がまとまり報告書として刊行されますことを、心よりお喜び申し上げます。

近年、通信技術の急速な進歩によりICTを活用した取組が進められてきていますが、コロナ禍の医療逼迫とそれに伴う影響及び近年の自然災害による甚大な被害等を踏まえて、円滑な遠隔医療連携の必要性が改めて浮き彫りとなりました。

このような中で、難病患者の方々の生活や受診状況、遠隔医療の受け止め方や遠隔医療へのニーズ等の実態を明らかにしようとなされた本調査は誠に時宜にかなったものと存じます。

貴協議会における、難病患者さんを取り巻く社会経済情勢の変化等に対応した課題への組織的な継続的取組は、会員の皆さまの努力の賜物であり、本報告書のとりまとめに御尽力された関係者の皆様方のご努力に対して深く敬意を表する次第です。

県では、県内のデジタル化を強力的に推進し、デジタルトランスフォーメーションによる快適で豊かな真に暮らしやすい埼玉県への変革を目指すため、令和3年3月に「埼玉県デジタルトランスフォーメーション推進計画」を策定しました。

今後、この計画に基づき、県内におけるオンライン診療やオンライン服薬指導などのデジタル技術の活用を促進させ、誰もが安心して便利に暮らせる埼玉県への変革を図ってまいります。引き続き貴協議会の皆様方の一層の御理解と御協力をお願い申し上げます。

結びに、本調査報告書により関係者の方々の取組がさらに進み、難病患者さんの生活の質の向上が図られること、そして今後さらに発展されますことを心から祈念申し上げまして、発刊に当たっての挨拶とさせていただきます。



「難病患者の遠隔診療等の 医療ニーズに関する意識調査」に寄せて

NPO 法人日本遠隔医療協会

理事長 酒巻 哲夫

埼玉県障害難病団体協議会の皆様からこのアンケート調査についての協力を依頼されたのは数年前のことでした。難病の方々がどのように医療を受けておられるか、どのような困難があるか、また巷の間で話題になっている遠隔医療（現在ではオンライン診療として医療制度に組み入れられている）についての受け止め方を知り、社会に問題を提起できればと考えて、理事の方々と何度も打ち合わせ会を開き進めてまいりました。

アンケートの質問項目を組み立てるには、実際の当事者の方々の声が最も重要です。もう一方で科学的な目で質問項目の妥当性を鑑みながら進めなくてはなりません。そこで聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学の山野嘉久教授の御協力をいただきました。山野先生は神経難病であるHTLV-1関連脊髄症の診療を専門にされており、難病患者さんの様々な困難を良く理解しておられる専門医です。アンケート項目の整理、そして集計結果について多大なるご協力を頂きました。

この意識調査の背景として一つ述べておかなければならないのは、皆様にアンケート用紙を配り回答を頂いた時期である令和2年初頭についてです。テレビ電話などで遠隔地にいる患者さんの診察を行うオンライン診療が制度化されて半年が過ぎていましたが、まだ一般の患者さんでオンライン診療を体験している方は極めて少ないと言ってよい時期に、埼玉県難病連の皆様方に遠隔診療についての質問に答えて頂きました。そして、その数か月後には新型コロナウイルス感染症の世界的流行となり、感染防御の観点からオンライン診療がクローズアップされるのですが、その直前のアンケート調査だったということも、この報告書を読み解く上では重要な鍵になるだろうと思います。

さて今回のアンケートは、主に埼玉に在住される515人の患者さんからお答えいただきました。58.8%の方が特定医療費（指定難病等）医療受給者証を、また43.9%の方が障害者手帳を持っておられます。受給者証を受ける難病の上位は、神経・筋疾患（27.4%）、免疫系疾患（19.8%）、循環器系疾患（15.7%）、視覚系疾患（13.2%）でしたが、それ以外も含め内訳の病名は50に及び、凡そ日本の難病の分布を代表する方々の非常に価値のあるアンケートであったと思います。

普段の生活の活動レベルは外来受診の困難の程度と直接関連があると思われませんが、「一人では外出できず一部介助が必要である」方83人、「日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要」な方42人と、両者で約4分の1におよぶことは、医療機関へのアクセスに深刻な問題を内包していると言えるでしょう。

このように外出に当たって介助が必要な方々が急に具合が悪くなった場合、できれば近くの医療機関に診察を依頼したいであろうと推察します。アンケートを集計しますと、「緊急事態が起きた時の医療機関への初期対応依頼」は難病の治療でかかっている病院に直接受診する（84人）あるいは電話する（193人）と、難病の主治医に頼る方々が全体の半分以上であることがわかりました。近くの病院・医院を頼る方は4分の1に達しませんでした。

さて、自分の具合が急に悪くなるのと同様に深刻な緊急事態と言えば災害時の医療です。「大災害で交通不能・断水・停電などが1週間以上続いた場合、必要となる緊急医療支援」について8つの選択肢を示し、重要な項目を順に3つ選んでいただいたところ、「内服薬の確保」を第一位に選んだ方が438人と圧倒的でした。1・2・3位の何れかに内服薬の確保を選んだ方は合計すると全体の8割にも及びます。以下、1・2・3位の合計で示しますが、「電話やメールで医療指示・相談」は全体の6割、「介護・介助者・吸引介護者の派遣」「カルテ情報の閲覧」はそれぞれ3割強の方々が必要な支援と考えていることが分かりました。

もちろん少ないとは言え、「酸素ボンベの確保」や「透析設備」など直ちに命にかかわる支援が必要な方もおり、難病の患者さんがひとくくりであってはならないのは言うまでもありません。アンケートの質問項目にあげていない問題を抱えておられる患者さんがおられるに違いないと思います。

内服薬に関しては、「大災害時に行きつけ薬局で薬手帳の処方履歴のある難病薬を出せる措置が必要か」との問いに「どちらかと言えば出してほしい」34.2%、「必ず必要、重篤になる恐れがある」53.8%と答えて頂いており、難病の患者さんにとって薬の確保は命に直結する重大な問題と集計結果が示しています。災害時には患者さんが持っている薬手帳などの情報で薬局から薬を得ることのできる何らかの特別措置が必要でしょう。あるいは、カルテ情報と紐づいた電子お薬手帳などが、問題の的確な解決法になるかもしれません。

このアンケートの目的の一つは遠隔医療についての難病患者さんのニーズを明らかにすることでした。なじみのない方もおられることを想定して、専門医と患者を直接つなぐ「在宅診療タイプ（オンライン診療）」と専門医と近くの医師をつなぐ「専門医アドバイスタイプ」の2つについてイメージ図を添えて尋ねたところ、前者では44.1%が受けたいと、後者では49.7%が受けたいとの回答を頂きました。

私の個人的な考えですが、難病の患者さんにとっては後者のような遠隔医療（しばしば DtoD と呼称される）が普及することが最も安心で利便性のある医療につながるのではないかと思います。特に難病の患者さんの中には複数の重大な疾患を同時に抱えておられる方もあり、医師の側も診察をしながら他の専門家の意見を必要とすることもありますので、インターネットを介したコミュニケーションツールは極めて有用だと思うからです。

医師と直接話すことの大切さを身に染みて感じておられたり、インターネット映像を通じたコミュニケーションに不安を感じて「受けたくない」とする方も一定数おられますが、今回のように災害級のコロナ禍が起こった場合などに備えて、遠隔医療の基盤を日頃から身近なものにしておくことも重要ではないかと思います。

今回のアンケート結果を多くの方々に読んでいただきたいと思います。読む方のお立場によって受け止め方が異なるかもしれませんが、互いに情報を交換することが問題を解決する第一歩であると思います。このアンケート調査にかかわらせていただいたことを深謝して、私からのコメントを閉じさせていただきます。

注記：酒巻先生のプロフィールは次頁で紹介させていただきます。

【監修して頂いた先生の紹介】

このアンケート調査事業に広く関わって頂きました、発刊にあたり感謝申し上げます。



酒巻 哲夫 先生

たびたび障難協事務局まで御運び頂き、山野先生、大木里美氏（中枢性尿崩症の会）と共に、事業基本構想からアンケート設問監修など、全般に渡って助言を頂き、報告書への寄稿も頂きました。

また、この事業へ多大な資金の寄付を頂きました。

—プロフィール—

- ・群馬大学 名誉教授
- ・高崎市医師会看護専門学校 元副校長
- ・NPO 法人日本遠隔医療学会 名誉理事
- ・NPO 法人日本遠隔医療協会 理事長

2016 厚生労働省事業 遠隔医療従事者研修「研修カリキュラムの現状と今後の課題」日本遠隔医療学会

2016 厚生労働科学特別研究事業研究報告書「遠隔医療の更なる普及・拡大方策の検討のための調査研究」

2013 患者の声を聞く：「みんなで紡ぐ医療の絆」

2013 遠隔診療実践マニュアル：「在宅医療推進のために」

2009 「診療録の記載とプレゼンテーションのコツ」

2009 著書：「患者と作る医学の教科書」（著者に大木里美氏含まれる）



山野 嘉久 先生

このアンケート事業を始めるにあたり、酒巻先生からご紹介を頂きました。大学と国の難病研究班の業務の傍ら、アンケート設問から、倫理審査、果ては統計・報告書作成まで、まさにおんぶ状態での一貫した監修を頂きました。

—プロフィール—

- ・聖マリアンナ医科大学 内科学脳神経内科 教授
- ・同大学 難病治療研究センター 病因病態解析部門 部門長
- ・同大学 臨床研究データセンター センター長
- ・同大学 知財センター 副センター長
- ・同大学病院 ゲノム医療推進センター センター長
- ・同大学病院 脳卒中センター センター長
- ・同大学病院 パーキンソン病治療センター センター長
- ・同大学病院 てんかんセンター 副センター長

専門分野：脳神経内科学、神経免疫感染症、HTLV-1 関連脊髄症（HAM）、HTLV-1 感染症

日本神経学会専門医・指導医

日本リウマチ学会専門医

日本内科学会総合内科専門医・指導医

1) 遠隔医療の歴史

- 1970年代 通信技術の向上と共に、遠隔診療の取り組みが始まる。
- 平成8年(1996) 厚生省で遠隔医療研究班が作られ、1997年に初めて遠隔診療通知が発行され、医師の診察となり得ることとなり動き出すが、条件の厳しさから普及せず。
- 平成17年(2005) 一社)日本遠隔医療学会が発足する。
酒巻先生は、理事及び名誉理事として活動されている。
- 平成20年(2008) 「遠隔医療の推進方策に関する懇談会」から、地域医療の充実に資する遠隔医療技術の活用方法とその推進方策について、5つの提言がなされる。
- 平成23年(2011) 東日本大震災により、東北地方の医療体制が甚大な影響を受けたとき、1998年から岩手県大船渡病院の小笠原敏浩先生が中心となって稼働していた「周産期電子カルテネットワーク」と「電子母子手帳が妊産婦管理」が威力を発揮し、“いーはとーぶの奇跡”と呼ばれる。
これを契機に医療ITネットワークの重要性が再確認され、研究や施策が加速する。
- 平成24年(2012) NPO日本遠隔医療協会が、一社)日本遠隔医療学会の関連組織として設立。
平成26年酒巻先生理事長就任。
遠隔医療の普及や実践に関わる実務者や行政担当者に対する教育、コンサルテーション、調査研究等の事業を目的とする。
- 平成27年(2015) 厚生労働省事務連絡により事実上の遠隔医療が解禁、導入する医療機関や遠隔医療サービス企業が現れる。
- 平成29年(2017) 埼玉県立小児医療センターを中心とした「さいたま新都心胎児診断遠隔支援システム」が始まり、埼玉県内周産期母子医療センターとして本稼働した。

2) 障難協の主なアンケート事業の歴史

- 平成2年発行 「埼玉県内における障害難病患者の住生活実態調査」
- 平成6年発行 「埼玉県内における障害・難病患者の老後に関する実態調査」
- 平成7年発行 「障害・難病者の小児問題に関する研究」
- 平成16年発行 「難病患者実態調査報告書」
- 平成18年発行 「パレット」患者家族の体験集

以降、難病医療費の公費負担の拡充が進み加盟団体の活動が落ち着いたことと、JPA、各種団体、研究機関で種々のニーズ調査や国への要望書提出が行われ、また埼玉県に対する県予算要望に繰り返すことが代替えとなり、難病福祉ニーズ調査を相当期間実施してこなかった。

3) 遠隔医療アンケート調査の動機から発刊までの流れ

“いーはとーぶの奇跡”と、「さいたま新都心胎児診断遠隔支援システム」の始まりと共に、「心臓病の子供を守る会」などからの要望事項として、毎年、遠隔診断システムの充実と難病医療への拡大を県予算要望項目に折込み始める。

- 平成 29 年 (2017) 故佐藤代表の時、埼玉県立小児医療センターを中心とした「胎児診断遠隔支援システム」などの遠隔医療等に関連する関心が高まりを受け、大木、田村、井手を中心となり、アンケート事業がスタートすることとなる。
- 平成 30 年 (2018) 酒巻先生の指導を受け、アンケート設問の構成と作成を始める。近年のアンケートデータは、倫理委員会審査を受けなければ公に採用されないことがわかる。酒巻先生から聖マリアンナ医大の山野先生（国の難病研究班事業に参画されている）の紹介を受ける。
両先生とのたびたびの打合せと助言を得て設問を作成し、山野先生に倫理委員会審査の手続きをお願いする。
- 平成元年 (2019) 倫理審査を通過し、6月から配布部数の調査など配布の準備に入る。
12月アンケートを1,100部印刷、後納郵便の手続きを行う。
- 令和 2 年 (2020) 1月初め、アンケートを配布する。
配布方法は、患者リストを持つ障難協に加盟する患者会と、埼玉の内部障害者の患者会等から、患者へ送付。
無記名回答として、障難協事務局へ後納郵便で受け取る方法とした。
2月中旬から3月末までに、515名から回答を得る。
回答者の居住地域は関東が452名、他県が63名となった。
3月、聖マリアンナ大学の山野先生に、分析から報告書までを依頼をする。
- 令和 3 年 (2021) 2年末、報告書完成を受け、3年より冊子化、発刊の作業に入る。
令和3年末発刊に至る。

4) 調査の内容

当障難協の事業として、加盟団体及び県内の内部疾患団体等の協力を得て調査を行ったため、回答者の居住範囲が埼玉に集中しています。埼玉には難病や内部障害者の約5万人以上の方が居るが、未加盟や、団体の無い少数の難病患者が多勢です。個人情報開示の難しさ、力不足、資金不足にて、多様な方にアンケート依頼することが出来ませんでした。

アンケート設問文は冊子量の制限で掲載しませんが、分類のためまず患者の生活・医療・療養の環境条件を問い、本題の遠隔医療への関心度と必要度の回答を得ました。

その結果を患者の環境条件ごとに分類・集計し、「遠隔・・・報告書」に掲載する。次に「遠隔・・・報告書資料」として、補足分析と貴重な記述回答全文を掲載することとした。

記述：井手忠俊

『難病患者の遠隔医療ニーズに関する意識調査』

報 告 書

目 次

1. 回答者の基本情報	9
1) 属性	9
2) 暮らし	9
3) 医療受給者証、障害者手帳、介護認定等	10
2. 病気と療養状況	10
3. 薬・薬局	11
4. 現在通院している医療機関	12
5. 医療・福祉制度	13
6. 情報通信技術（ICT）やインターネットの活用状況と遠隔医療	15
1) 情報通信技術（ICT）やインターネットの活用状況	15
2) 「在宅診療タイプ」の遠隔医療（オンライン診療）について	15
3) 「専門医アドバイスタイプ」の遠隔医療（オンライン診療）について	18
7. 災害	19

※主要な項目の集計結果を報告書内に掲載し、その他の集計や自由記載内容は資料
（別ファイル）に掲載した。

1. 回答者の基本情報

1) 属性

回答者の性別は、男性が 177 人 (34.4%)、女性が 324 人 (62.9%)、年齢は 1 歳から 87 歳にわたっており、平均年齢 (標準偏差) は 51.0 (21.4) 歳であった (表 1-1)。50 歳代が最も多く、次いで 60 歳代、70 歳代となっており、18 歳未満は 10.9%だった。

回答者の居住地は最も多かったのは埼玉県 (320 人、62.1%)、次いで東京都 (50 人、9.7%) で (資料 1-1)-②参照)、地域ごとにみると 452 人 (87.8%) と大半が関東地方在住であった。(表 1-2)

表 1-1 回答者性別年齢(n=515)

		度数	%
性別	男性	177	34.4
	女性	324	62.9
	無回答	14	2.7
	合計	515	100
年齢	平均 (標準偏差)	51.0	(21.4)
	18 歳未満	56	10.9
	18 歳以上 20 歳代	38	7.4
	30 歳代	35	6.8
	40 歳代	60	11.7
	50 歳代	105	20.4
	60 歳代	97	18.8
	70 歳代	86	16.7
	80 歳代	21	4.1
	無回答	17	3.3
	合計	515	100

表 1-2 居住地域(n=515)

		度数	%
居住地域	東北地方	5	1.0
	関東地方	452	87.8
	中部地方	19	3.7
	関西地方	14	2.7
	中国地方	2	0.4
	四国地方	2	0.4
	九州・沖縄地方	7	1.4
	無回答	14	2.7
合計	515	100	

2) 暮らし

居住形態は、「家族・親族」との同居 (429 名、83.3%) が大半を占め、次いで「ひとり住まい」(54 名、10.5%) であった (表 1-3)。

収入源としては、本人の年金 (33.2%) が最も多く、家族の収入 (31.1%)、患者本人の収入 (29.7%)、親の収入 (21.4%) の順となっており、暮らし向きについては、「困窮している」3.5%、「余裕はなく、ギリギリの状態では不安定である」23.1%、「普通」63.1%、「ゆとり・余裕がある」6.8%、「裕福である」0.6%であった (表 1-3)。

表 1-3 回答者の居住地・生活(n=515)

		度数	%
居住形態	ひとり住まい	54	10.5
	家族・親族	429	83.3
	施設に入居	5	1.0
	その他	1	0.2
	無回答	26	5.0
	合計	515	100.0
収入源 n=515 複数回答	本人の年金	171	33.2
	家族の収入	160	31.1
	患者本人の収入	153	29.7
	親の収入	110	21.4
	生活保護制度など	8	1.6
	その他*1	20	3.9
暮らし向き	困窮している	18	3.5
	余裕なく、ギリギリの状態では不安定である	119	23.1
	普通	325	63.1
	ゆとり・余裕がある	35	6.8
	裕福である	3	0.6
	無回答	15	2.9
	合計	515	100.0

note: *1 その他の内容は資料 1-2)-⑥

3) 医療受給者証、障害者手帳、介護認定等

特定医療費（指定難病等）医療受給者証については、303人（58.5%）が現在取得しており（表1-4）、現在取得していない193人のうち43人（22.3%）は、一度取得したものの更新していなかった（資料1-3）-⑨参照）。

障害者手帳を取得しているのは226人（43.9%）で、手帳の種類は身体障害者手帳が201人、療育手帳22人、精神障害者手帳19人だった（表1-5）。介護認定を受けているのは73人（14.2%）だった（表1-5）。

表 1-4 特定医療費(指定難病等)受給者証(n=515)

	度数	%
持っている	303	58,8
持っていない	193	37,5
無回答	19	3,7
合 計	515	100,0

表 1-5 障害者手帳と介護認定 (n=515)

	度数	%
障害者手帳 (手帳内訳)	持っている	226 43.9
	身体障害者手帳	201 (88.9)
	療育手帳	22 (9.7)
	精神障害者手帳	19 (8.4)
	その他の手帳	3 (1.3)
持っていない	273 53.0	
無回答	16 3.1	
合計	515 100.0	
介護認定	受けている	73 14.2
	受けていない	424 82.3
	無回答	18 3.5
合 計	515 100.0	

note: 手帳内訳は複数回答, (%)は障害者手帳を持っている226名に対する割合

2. 病気と療養状況

罹患している難病については、疾患名を複数記載している人が52人おり、最も多い人で5つの疾患名を記載していた。それらの中で、特定医療費（指定難病等）医療受給者証を取得しているもの、その中でも先に記載されているものを優先して代表疾患とし、一人につき一つの代表疾患を難病情報センター (<https://www.nanbyou.or.jp/>) の疾患群を参考に分類した。

その結果、慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチーを始めとする神経・筋疾患群が27.4%で最も多く、次いで皮膚筋炎/多発性筋炎、全身性エリテマトーデスなどの免疫系疾患が19.8%であった（表2-1）。

個別の疾患としては、慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー

(17.5%)、網膜色素変性症(13.0%)が多かった(資料2-①)。診断を受けた年齢は、生前から85歳にわたっており、平均年齢(標準偏差)は33.4(22.8)歳、生前もしくは0歳で診断されたのが17.1%で最も多かった(表2-2)。

表 2-1 代表疾患分類 (n=515)

	度数	%
神経・筋疾患	141	27.4
免疫系疾患	102	19.8
循環器系疾患	81	15.7
視覚系疾患	68	13.2
消化器系疾患	34	6.6
皮膚・結合組織疾患	25	4.9
内分泌系疾患	8	1.6
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	6	1.2
腎・泌尿器系疾患	1	0.2
呼吸器系疾患	1	0.2
骨・関節系疾患	0	0.0
その他	34	6.6
無回答	14	2.7
合 計	515	100.0

note: 疾患名が複数記載がある場合は、医療費（指定難病等）医療受給者証を取得している疾患を優先し、最初に記載されていたものを代表疾患とした

難病のための継続的な受診は 91.3%と殆んどの人が受けていた (表 2-3)。また、普段の生活の活動レベルは「一人で自由に外出が出来る」52.4%、「一人で外出は出来るが困難を伴う」22.7%、「一人では外出できず一部介助が必要である」16.1%、「日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要」8.2%であった (表 2-4)。

表 2-3 難病のための継続的な受診 (n=515)

	度数	%
受けている	470	91.3
受けていない	35	6.8
無回答	10	1.9
合 計	515	100.0

表 2-4 普段の生活の活動レベル (n=515)

	度数	%
一人で自由に外出が出来る	270	52.4
一人で外出は出来るが困難を伴う	117	22.7
一人では外出できず一部介助が必要である	83	16.1
日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要	42	8.2
無回答	3	0.6
合 計	515	100.0

表 2-2 診断年齢 (n=515)

	度数	%
生前/0 歳	88	17.1
18 歳未満	49	9.5
18 歳以上 20 歳代	54	10.5
30 歳代	72	14.0
40 歳代	86	16.7
50 歳代	71	13.8
60 歳代	48	9.3
70 歳代	17	3.3
80 歳代	3	0.6
不正回答/無回答	27	5.3
合 計	515	100.1

3. 薬・薬局

難病に関連する薬や注射は、362 人 (70.3%) が現在使用しており (表 3-1)、それらの薬の受け取りには、「病院近くの薬局」と「自宅近くの行きつけの薬局」を利用している人がおおよそ 44%と同程度だった (表 3-2)。

『かかりつけ薬剤師』という制度について知っているかをたずねたところ、57.3%が知らなかったと回答しており (表 3-3)、

『かかりつけ薬剤師』制度を利用したいかについては、すでに利用している人は 12.4%で、「どちらともいえない」と回答した人が 43.9%と最も多かったが、「今後利用したい」と回答した人も 34.2%いた (表 3-4)。

表 3-1 難病に関する薬や注射の使用 (n=515)

	度数	%
ある	362	70.3
ない	139	27.0
無回答	14	2.7
合 計	515	100.0

表 3-2 難病に関する薬で利用する薬局 (n=362, 複数回答)

	度数	%
病院近くの薬局	160	44.2
自宅近くの行きつけの薬局	159	43.9
院内薬局	49	13.5
特に決まっていない	7	1.9%

表 3-3 『かかりつけ薬剤師』という制度について (n=515)

	度数	%
知っていた	200	38.8
知らなかった	295	57.3
無回答	20	3.9
合 計	515	100.0

表 3-4 『かかりつけ薬剤師』制度の利用度(n=515)

	度数	%
すでに利用している	64	12.4
今後利用したい	176	34.2
どちらともいえない	226	43.9
利用したくない	25	4.9
無回答	24	4.7
合 計	515	100.0

4. 現在通院している医療機関

体調が急激に悪くなったときなど、緊急事態が起こったとき、どのように医療機関へ初期対応を依頼しているかたずねたところ、「難病でかかっている病院に、まず電話する」という回答が 37.5%で最も多く、次いで「近くの病院・医院に直接受診する」、「難病でかかっている病院に直接受診する」という回答がともに 16%程度だった(表 4-1)。

難病でかかっている病院以外で、日常的に難病を理解し総合的に診てくれる かかりつけ医のいる近くの病院・医院があるかについては、ない人が 297 人 (57.7%) で過半数であった(表 4-2)。

医師の在宅往診や看護師の訪問を「受けている」人は 7.4%で、73.0%の人が「必要がない」と回答した。「必要だが受けていない」と回答したのは 25 人 (4.9%) であった(表 4-3)。

その 25 人に在宅往診や看護師訪問を受けていない理由をたずねたところ、「そもそも訪問診療機関がない」が 36.0%で最も多く、次いで「訪問診療機関があるが、私の難病に対応できないと思った」が 24.0%、「訪問診療機関があるが、私の難病に対応できないと言われた」が 16.0%であった(表 4-4)。

表 4-1 緊急事態が起きた時の医療機関への初期対応依頼 (n=515)

	度数	%
だいたい、救急車を呼ぶ	51	9.9
難病でかかっている病院に直接受診する	84	16.3
難病でかかっている病院に、まず電話する	193	37.5
近くの病院・医院に直接受診する	86	16.7
近くの病院・医院に、まず電話する	33	6.4
その他	28	5.4
無回答	40	7.8
合 計	515	100.0

表 4-2 難病の病院以外のかかりつけ医の有無 (n=515)

	度数	%
ある	200	38.8
ない	297	57.7
無回答	18	3.5
合 計	515	100.0

表 4-3 医師の在宅往診や看護師の訪問 (n=515)

	度数	%
受けている	38	7.4
必要だが受けていない	25	4.9
必要がない	376	73.0
無回答	76	14.8
合 計	515	100.0

表 4-4 在宅往診や看護師訪問を受けていない理由 (n=25, 複数回答)

	度数	%
そもそも、訪問診療機関がない	9	36.0
訪問診療機関があるが、私の難病に対応できないと思った	6	24.0
訪問診療機関があるが、私の難病に対応できないと言われた	4	16.0
訪問診療機関があるが、よくサービス内容が分からない	3	12.0
訪問診療機関があるが、そもそもあまり家に人を入れたいくない	2	8.0
その他	3	12.0

5. 医療・福祉制度

難病患者等居宅生活支援事業を利用したことがある人は 69 人 (13.4%) で、これらの人が受けているサービスの内容は、「調理・洗濯・掃除等の家事サービス」37.7%、「入浴・排泄・床直し・食事等の介護・介助」24.6%、「生活に対する相談・助言」11.6%だった (表 5-1)。

表 5-1 難病患者等居宅生活支援事業の利用 (n=515)

	度数	%
ある (受けているサービス)	69	13.4
調理・洗濯・掃除等の家事サービス	26	(37.7)
入浴・排泄・床直し・食事等の身体介護・介助	17	(24.6)
生活に対する相談・助言	8	(11.6)
その他	35	(50.7)
ない	440	85.4
無回答	6	1.2
合計	515	100.0

note: 受けているサービスは複数回答. (%)は「ある」と回答した 69 名に対する割合

難病患者等居宅生活支援事業を利用したことがない 440 人 (85.4%) に、利用していない理由をたずねたところ、「自分には現在必要がないと思うから」が 50.7%と半数であったが、「よく知らないから」26.8%、「自分の地元の自治体では実施していないと思うから」2.5%などの理由も挙げられていた (表 5-2)。

「知らない人に事情を知られたくないから」「そもそも人の世話になりたくないから」といった利用を望まない内容を挙げた人は、それぞれ 2%以下であった。

表 5-2 難病患者等居宅生活支援事業を利用していない理由 (n=440, 複数回答)

	度数	%
自分には現在必要がないと思うから	223	50.7
よく知らないから	118	26.8
同居する家族や知人に介助してもらえる体制があるから	68	15.5
体調がよいから	45	10.2
自分の地元の自治体では実施していないと思うから	11	2.5
知らない人に事情を知られたくないから	7	1.6
そもそも人の世話になりたくないから	4	0.9
断られたから	3	0.7
その他	30	6.8

note: その他の内容は資料 5-①

今後 5 年以内に、難病患者居宅介護事業を利用したいかについては、「利用したい」人は 16.1%にとどまり、47.4%が「どちらともいえない」、28.3%が「利用しない、利用したくない」と回答した (表 5-3)。

表 5-3 今後 5 年以内の難病患者居宅介護事業の利用意向 (n=515)

	度数	%
利用したい	83	16.1
利用しない、利用したくない	146	28.3
どちらともいえない	244	47.4
無回答	42	8.2
合計	515	100.0

「どちらともいえない」あるいは「利用しない、利用したくない」と回答した 390 人にその理由をたずねたところ、おおよそ半数が「自分には現在必要がないと思うから」(53.3%)を挙げていたが、「よく知らないから」も 20.0%の人が挙げていた(表 5-4)。

「そもそも人の世話になりたくないから」「知らない人に事情を知られたくないから」といった利用を望まない内容を挙げた人はそれぞれ 2%程度であった。

表 5-4 難病患者居宅介護事業を利用したくない/
どちらともいえない理由 (n=390, 複数回答)

	度数	%
自分には現在必要がないと思うから	208	53.3
よく知らないから	78	20.0
体調がよいから	64	16.4
同居する家族や知人に介助してもらえる体制があるから	58	14.9
そもそも人の世話になりたくないから	8	2.1
自分の地元の自治体では実施していないと思うから	6	1.5
知らない人に事情を知られたくないから	6	1.5
その他	42	10.8

note: その他の内容は資料 5-⑤

今後福祉サービスを受けるとしたらどのサービスを利用したいかについては、「ホームヘルプサービス(訪問系サービス)、ガイドヘルプサービス(移動支援)」「補装具の給付」をともに 3 割程度の人が挙げており、次いで「日常生活用具の給付」「住宅改造(トイレ・風呂・台所・玄関など)」がそれぞれ 2 割程度となっていた。「特に無し」と回答した人は 18.8%だった(表 5-5)。

表 5-5 今後受けたい福祉サービス (n=515, 複数回答)

	度数	%
ホームヘルプサービス(訪問系サービス)、ガイドヘルプサービス(移動支援)	163	31.7
補装具の給付	160	31.1
日常生活用具の給付	116	22.5
住宅改造(トイレ・風呂・台所・玄関など)	113	21.9
特に無し	97	18.8
ショートステイ(短期入所)	55	10.7
訪問看護	50	9.7
入浴サービス	26	5.0
他	21	4.1

note: 他の内容は資料 5-⑥

6. 情報通信技術（ICT）やインターネットの活用状況と遠隔医療

1) 情報通信技術（ICT）やインターネットの活用状況

自宅にインターネットに接続できる機器（パソコン・タブレット・スマホ等）がある人は、469人（91.1%）で（表 6-1）、自分で操作活用できている人はそのうち 83.4%であった（表 6-2）。

	度数	%
ある	469	91.1
ない	42	8.2
無回答	4	0.8
合計	515	100.0

	度数	%
自分で操作活用している	391	83.4
家族が操作活用している	165	35.2
活用できない	13	2.8

2) 「在宅診療タイプ」の遠隔医療（オンライン診療）について

「在宅診療タイプ」の遠隔医療を知っているかについては、「内容もある程度知っている」と回答した人は 11.5%で、「名称だけ知っている程度」と回答した人が 51.8%であった（表 6-3）。

難病患者を対象に、2018年4月からオンライン診療として遠隔医療が保険医療として可能になったことについては、86.6%とほとんどの人が知らなかった（表 6-4）。

	度数	%
内容もある程度知っている	59	11.5
名称だけ知っている程度	267	51.8
知らない	179	34.8
無回答	10	1.9
合計	515	100.0

	度数	%
知っている	60	11.7
知らない	446	86.6
無回答	9	1.7
合計	515	100.0

この遠隔医療を受ける機会があれば受けたいかについては、「受けたい」と回答した人は 222人（43.1%）、「受けたくない」と回答した人は 41人（8.0%）であり、「わからない」と回答した人 242人（47.0%）が最も多かった（表 6-5）。

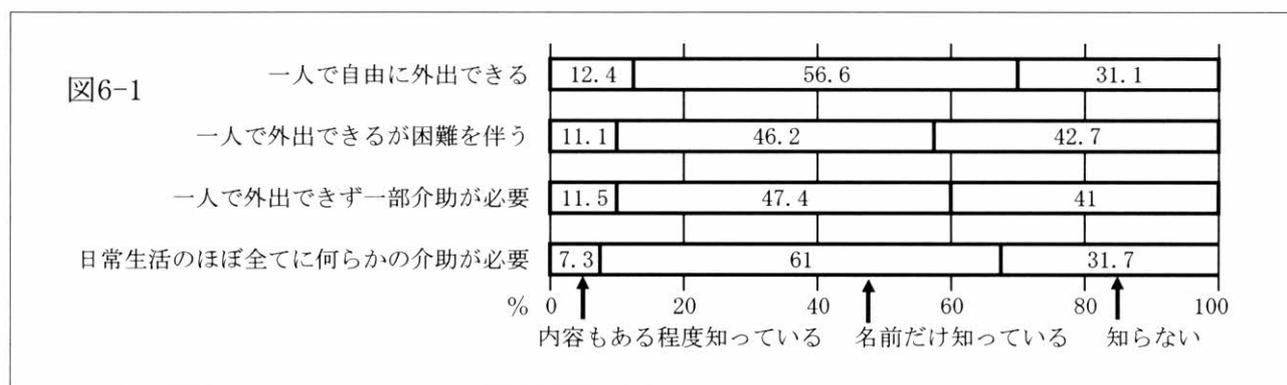
	度数	%
遠隔医療を受けたい	222	43.1
もし遠隔医療が必要な状況になったとしても受けたくない	41	8.0
わからない	242	47.0
無回答	10	1.9
合計	515	100.0

ここで、在宅タイプの遠隔医療について知っているか、難病患者を対象に保険診療として可能になったことを知っているか、遠隔医療を受ける機会があれば受けたいと思うかの3項目について、普段の生活の活動レベル別（表 2-4 参照）に集計を行った。その結果、「一人で自由に外出が出来る」と「日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要」の群で他の二つの群と比較して「知らない」割合が低く、「名称だけ知っている程度」の割合が高かった（表 6-6, 図 6-1）。

表 6-6 活動レベル別「在宅タイプ」の遠隔医療を知っているか (n=515)

	一人で自由に外出できる		一人で外出できるが困難を伴う		一人で外出できず一部介助が必要		日常生活のほぼ全てに何らかの介助が必要		合計	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
内容もある程度知っている	33	12.4	13	11.1	9	11.5	3	7.3	58	11.5
名称だけ知っている程度	151	56.6	54	46.2	37	47.4	25	61.0	267	53.1
知らない	83	31.1	50	42.7	32	41.0	13	31.7	178	35.4
合計	267	100.0	117	100.0	78	100.0	41	100.0	503	100.0

note:515 名中 12 名は無回答

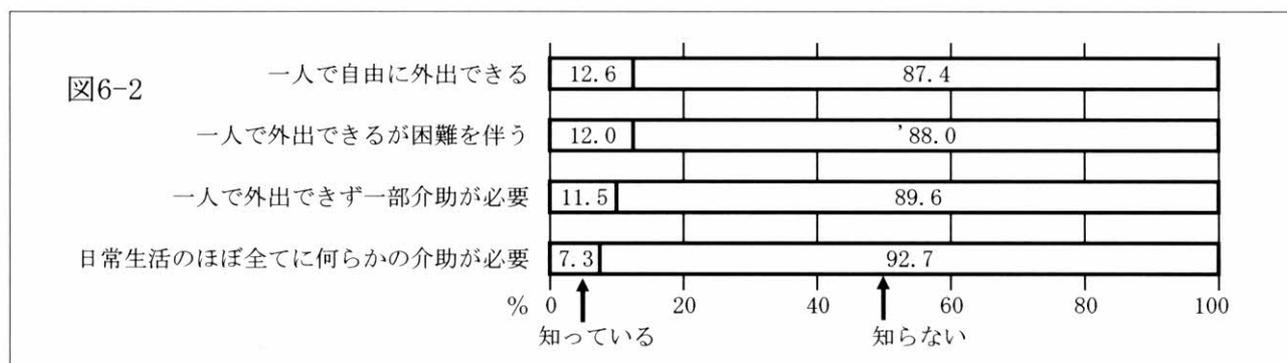


しかし、保険診療として可能になったことについて知っているかは、「日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要」の群で「知っている」人の割合が多少低いものの、群ごとの違いはほぼなく（表 6-7、図 6-2）、

表 6-7 生活活動レベル別「遠隔医療が保険診療として可能になったことを知っているか」 (n=515)

	一人で自由に外出ができる		一人で外出は出来るが困難を伴う		一人では外出できず一部介助が必要である		日常生活のほぼ全てに何らかの介助が必要		合計	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
知っている	34	12.6	14	12.0	8	10.4	3	7.3	59	11.7
知らない	235	87.4	103	88.0	69	89.6	38	92.7	445	88.3
合計	269	100.0	117	100.0	77	100.0	41	100.0	504	100.0

note:515 名中 11 名は無回答

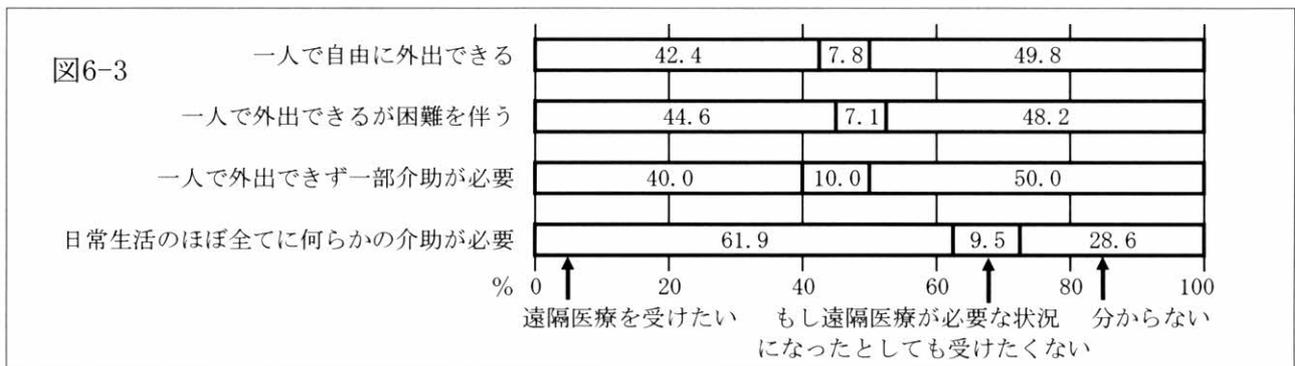


遠隔医療を受ける機会があれば受けたいと思うかについては、「日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要」の群において他の群より「受けたい」割合が高かった（表 6-8, 図 6-3）。

表 6-8 生活活動レベル別「遠隔医療を受ける機会があれば受けたいと思うか」（n=515）

	一人で自由に外出ができる		一人で外出は出来るが困難を伴う		一人では外出できず一部介助が必要である		日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要		合 計	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
遠隔医療を受けたい	114	42.4	50	44.6	32	40.0	26	61.9	222	44.1
もし遠隔医療が必要な状況になったとしても受けたくない	21	7.8	8	7.1	8	10.0	4	9.5	41	8.2
わからない	134	49.8	54	48.2	40	50.0	12	28.6	240	47.7
合 計	269	100.0	112	100.0	80	100.0	42	100.0	503	100.0

note:515 名中 12 名は無回答図



遠隔医療を受けたいと回答した 222 人にその理由をたずねたところ、「病院に行く手間が省けるから」

(75.7%) が最も多く、次いで「近隣の医療機関に、より安心して受診できると思うから」(33.8%)、「医師の診察回数が今より増えるから」(22.1%) であった（表 6-9）。

表 6-9 遠隔医療を受けている/受けたい理由 (n=222, 複数回答)

	度数	%
病院に行く手間が省けるから	168	75.7
近隣の医療機関に、より安心して受診できると思うから	75	33.8
医師の診察回数が今より増えるから	49	22.1
漠然とした期待から	48	21.6
新聞やテレビなどの報道で取り上げていたのを見たから	20	9.0
実際に在宅診療タイプの遠隔医療を受けた患者さんや家族から聞いたから	1	0.5

一方、遠隔医療を受けたくないと回答した 41 人にその理由をたずねたところ、「実際に医師と直接話をしたいから」という理由を多くの方が挙げており (80.5%)、次いで「医師とのコミュニケーションが減ると思うから」が 46.3%で、ともに医師とのコミュニケーションを重視する内容となっていた（表 6-10）。

表 6-10 遠隔医療を受けたくない理由 (n=41, 複数回答)

	度数	%
実際に医師と直接話をしたいから	33	80.5
医師とのコミュニケーションが減ると思うから	19	46.3
漠然とした不安から	9	22.0
医師の診察回数が今より減るから	6	14.6
現在の在宅診療で充分だから	6	14.6
実際に在宅診療タイプの遠隔医療を受けた患者さんや家族から聞いたから	0	0.0
新聞やテレビなどの報道で良くない評判を取り上げていたのを見たから	0	0.0

3) 「専門医アドバイスタイプ」の遠隔医療（オンライン診療）について

専門医アドバイスタイプの遠隔医療を受けることが可能ならば受けたいと思うかをたずねたところ、「受けたい」と回答した人は 256 人 (49.7%)、「受けたくない」は 44 人 (8.5%)、「どちらともいえない」は 195 人 (37.9%) で (表 6-11)、「在宅診療タイプ」の遠隔医療に対する回答と比較すると「受けたい」と回答した人が 7%ほど多かった。

表 6-11 専門医アドバイスタイプの遠隔医療を受けたいと思うか (n=515)

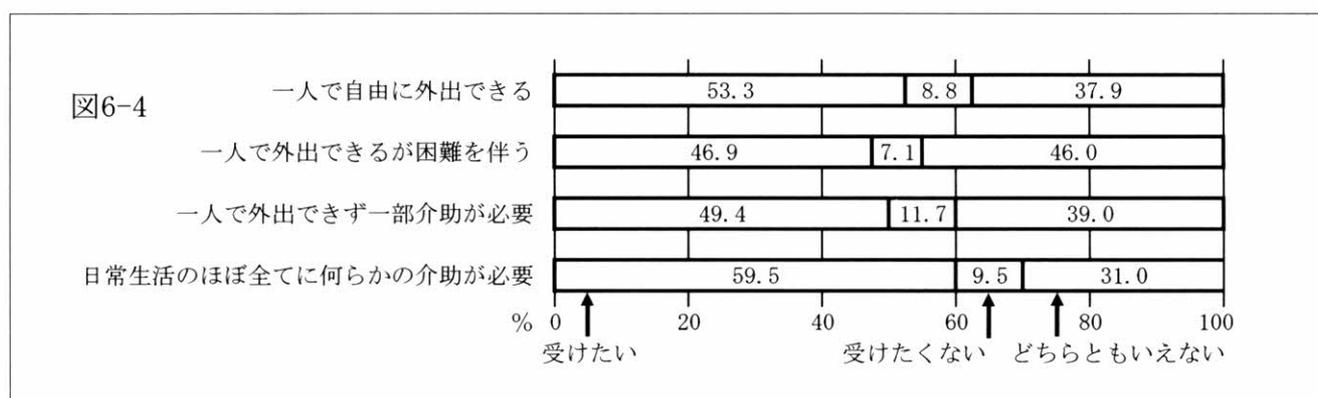
	度数	%
受けたい	256	49.7
受けたくない	44	8.5
どちらともいえない	195	37.9
無回答	20	3.9
合計	515	100.0

専門医アドバイスタイプの遠隔医療を受けたいと思うかを生活活動レベル別にみると、「一人で自由に外出が出来る」と「日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要」の群において、他の二つの群より「受けたい」割合が高かった (表 6-12, 図 6-4)

表 6-12 生活活動レベル別「専門医アドバイスタイプの遠隔医療を受けたいと思うか」 (n=515)

	一人で自由に外出出来る		一人で外出出来るが困難を伴う		一人では外出できず一部介助が必要		日常生活のほぼすべてに何らかの介助が必要		合計	
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
受けたい	139	53.3	53	46.9	38	49.4	25	59.5	255	51.7
受けたくない	23	8.8	8	7.1	9	11.7	4	9.5	44	8.9
どちらともいえない	99	37.9	52	46.0	30	39.0	13	31.0	194	39.4
合計	261	100.0	113	100.0	77	100.0	42	100.0	493	100.0

note:515 名中 22 名は無回答



遠隔医療を受けたいと回答した 256 人にその理由をたずねたところ、「専門医療機関への通院の負担が減るから」(50.8%)を半数の人が挙げており、その他に「近隣の医療機関に、より安心して受診できると思うから」23.0%、「漠然とした期待から」12.9%だった(表 6-13)。

表 6-13 専門医アドバイスタイプの遠隔医療を受けたい理由 (n=256)

	度数	%
専門医療機関への通院の負担が減るから	130	50.8
近隣の医療機関に、より安心して受診できると思うから	59	23.0
実際にこのタイプの遠隔医療を受けた患者さんや家族から聞いたから	0	0.0
新聞やテレビなどの報道で取り上げていたのを見たから	3	1.2
漠然とした期待から	33	12.9
不正回答/無回答	31	12.1
合計	256	100.0

一方、受けたくないと回答した 44 人にその理由をたずねたところ、「実際に専門医と直接話をしたいから」を 84.1%と大半の人が挙げていた(表 6-14)。

表 6-14 専門医アドバイスタイプの遠隔医療を受けたくない理由 (n=44)

	度数	%
専門医療機関への診察回数が今より減るから	0	0.0
実際に在宅診療タイプの遠隔医療を受けた患者や家族から聞いたから	0	0.0
新聞やテレビなどの報道で良くない評判を取り上げていたのを見たから	0	0.0
漠然とした不安から	2	4.5
漠然とした期待から現在の在宅診療で充分だから	1	2.3
実際に専門医と直接話をしたいから	37	84.1
不正回答/無回答	4	9.1
合計	44	100.0

7. 災 害

大災害で交通不能・断水・停電などが1週間以上続いた場合、どんな緊急医療支援が必要となるか、優先順位の高いと思われるものを3位まで選択してもらった(表 7-1)。

その結果、1位に最も多くの方が挙げたのが「内服薬の確保」(67.6%)で、他を大きく引き離しており、2番目に多かった「介護・介助者・吸引介護者の派遣」は10.1%だった。2位、3位にはともに「電話やメールで医療指示・相談」(35.5%、20.4%)を最も多くの方が挙げており、次いで「カルテ情報の閲覧」(13.0%、16.3%)であった。

表 7-1 大災害で交通不能・断水・停電などが1週間以上続いた場合、必要となる緊急医療支援 (n=515)

	1位		2位		3位	
	度数	%	度数	%	度数	%
① 内服薬の確保	348	67.6	32	6.2	32	6.2
② 注射剤の確保	16	3.1	49	9.5	9	1.7
③ 注射を下さる方	2	0.4	10	1.9	24	4.7
④ カルテ情報の閲覧	6	1.2	67	13.0	84	16.3
⑤ 酸素ボンベの確保	9	1.7	13	2.5	15	2.9
⑥ 透析設備	3	0.6	8	1.6	6	1.2
⑦ 電話やメールで医療指示・相談	30	5.8	183	35.5	105	20.4
⑧ 介護・介助者・吸引介護者の派遣	52	10.1	50	9.7	67	13.0
不正回答/無回答	49	9.5	103	20.0	173	33.6
合計	515	100.0	515	100.0	515	100.0

note:太字は上位3つ

大災害で交通不能・断水・停電などが1週間以上続いた場合、医療以外（介護・介助機材など）でどんな資源が必要か、優先順位の高いと思われるものを3位まで選択してもらった（表 7-2）。

その結果、1位に最も多くの人々が挙げたのが「生活食飲料の調達」（46.6%）で、次いで「空調（冷房・暖房）」（19.2%）であった。2位に挙げた人が多かったのは「空調（冷房・暖房）」（27.0%）、「生活食飲料の調達」（20.6%）で、3位は「ボランティア」が21.6%で最も多く、次いで「空調（冷房・暖房）」（14.8%）であった。

表 7-2 大災害で交通不能・断水・停電などが1週間以上続いた場合
医療以外に必要な支援（n=515）

	1位		2位		3位	
	度数	%	度数	%	度数	%
① 車椅子などの対応車	19	3.7	14	2.7	22	4.3
② 空調（冷房・暖房）	99	19.2	139	27.0	76	14.8
③ 医療機器用電気・火力・水	23	4.5	37	7.2	31	6.0
④ 座付きトイレ	41	8.0	50	9.7	47	9.1
⑤ 介護ベッド	8	1.6	14	2.7	8	1.6
⑥ 流動食等特殊食料	8	1.6	5	1.0	4	0.8
⑦ 保冷库（薬品等保冷）	9	1.7	13	2.5	16	3.1
⑧ 生活食飲料の調達	240	46.6	106	20.6	57	11.1
⑨ ボランティア	16	3.1	47	9.1	111	21.6
不正回答/無回答	52	10.1	90	17.5	143	27.8
合 計	515	100.0	515	100.0	515	100.0

大災害で交通遮断・停電・断水などが1週間以上続く場合、行きつけ薬局で、薬手帳の処方履歴のある難病薬を出せる措置が必要だと思うかをたずねたところ、「必要ない」は9.5%にとどまり、「必ず必要、重篤になる恐れがある」がおよそ半数（53.8%）だった（表 7-3）。

表 7-3 大災害時に行きつけ薬局で薬手帳の
処方履歴のある難病薬を出せる措置が必要（n=515）

	度数	%
必要ない	49	9.5
どちらかと言えば出してほしい	176	34.2
必ず必要、重篤になる恐れがある	277	53.8
無回答	13	2.5
合 計	515	100.0

『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』

報 告 書 資 料

報告書内に掲載していない集計表及び自由記載の内容を資料として以下に掲載する

1. 回答者の基本情報

① アンケートの回答者 (n=515)

	度数	%
本人	356	69.1
代理人	136	26.4
不正回答/無回答	23	4.5
合 計	515	100.0

1) 属性

② 居住都道府県、市町村(n=515)

都道府県	度数	%	市 町 村	度数	%
青森県	1	0.2	八戸市	1	100.0
宮城県	3	0.6	気仙沼市	1	33.3
			仙台市	2	66.7
秋田県	1	0.2	大館市	1	100.0
茨城県	7	1.4	笠間市	1	14.3
			古河市	1	14.3
			取手市	1	14.3
			常陸太田市	1	14.3
			神栖市	1	14.3
			那阿部東海村	1	14.3
			白岡市	1	14.3
栃木県	6	1.2		1	16.7
			宇都宮市	3	50.0
			小山市	1	16.7
			足利市	1	16.7
群馬県	6	1.2		1	16.7
			伊勢崎市	2	33.3
			高崎市	1	16.7
			渋川市	1	16.7
			足利市	1	16.7
埼玉県	320	62.1		10	3.1
			さいたま市	69	21.6
			ふじみ野市	4	1.3
			羽生市	1	0.3
			越生町	1	0.3
			越谷市	16	5.0
			桶川市	7	2.2
			加須市	4	1.3
			寄居町	1	0.3
			吉川市	4	1.3
			久喜市	12	3.8
			宮代町	1	0.3
			宮町	1	0.3
			狭山市	6	1.9
			熊谷市	13	4.1
			戸田市	6	1.9
			幸手市	2	0.6

都道府県	度数	%	市 町 村	度数	%
埼玉県			鴻巣市	9	2.8
			坂戸市	5	1.6
			三郷市	3	0.9
			志木市	3	0.9
			春日部市	8	2.5
			所沢市	10	3.1
			小川町	1	0.3
			松伏町	1	0.3
			上尾市	9	2.8
			上里町	1	0.3
			新座市	4	1.3
			深谷市	6	1.9
			杉戸町	2	0.6
			川越市	22	6.9
			川口市	17	5.3
			川島町	1	0.3
			草加市	5	1.6
			秩父市	2	0.6
			朝霞市	3	0.9
			鶴ヶ島市	3	0.9
			東松山市	4	1.3
			日高市	2	0.6
			入間郡三芳町	1	0.3
			入間市	5	1.6
			白岡市	2	0.6
			八潮市	2	0.6
			飯能市	7	2.2
			美里町	1	0.3
			富士見市	2	0.6
			富士見市	4	1.3
			北本市	2	0.6
			本庄市	2	0.6
			毛呂山町	1	0.3
			蓮田市	5	1.6
			和光市	3	0.9
			蕨市	4	1.3

都道府県	度数	%	市	町	村	度数	%
千葉県	20	3.9			佐倉市	4	20.0
					四街道市	1	5.0
					市川市	3	15.0
					成田市	1	5.0
					千葉市	4	20.0
					船橋市	3	15.0
					柏市	1	5.0
					茂原市	1	5.0
					流山市	2	10.0
			東京都	50	9.7		
		江東区				2	4.0
		港区				3	6.0
		三鷹市				3	6.0
		小平市				2	4.0
		新宿区				1	2.0
		世田谷区				5	10.0
		清瀬市				1	2.0
		足立区				4	8.0
		多摩市				1	2.0
		台東区				1	2.0
		大田区				2	4.0
		中央区				2	4.0
		中野区				1	2.0
		東久留米市				2	4.0
		東村山市				2	4.0
		日野市				2	4.0
		八王子市				5	10.0
		板橋区				2	4.0
		豊島区				2	4.0
		北区				4	8.0
		練馬区				2	4.0
神奈川県	43	8.3					
					綾瀬市	1	2.3%
					伊勢原市	1	2.3
					横須賀市	2	4.7
					横浜市	24	55.8
					小田原市	1	2.3
					逗子市	2	4.7
					川崎市	4	9.3
					相模原市	2	4.7
					大和市	1	2.3
					藤沢市	2	4.7
					南足柄市	1	2.3
					平塚市	1	2.3

都道府県	度数	%	市	町	村	度数	%
新潟県	3	0.6			上越市	1	33.3
					新潟市	2	66.7
富山県	3	0.6			富山市	3	100.0
山梨県	1	0.2			甲府市	1	100.0
長野県	5	0.8			無回答	1	25.0
					安曇野市	1	25.0
					上田市	1	25.0
					長野市	1	25.0
岐阜県	1	0.2			可児市	1	100.0
静岡県	3	0.6			下田市	1	33.3
					駿東郡	1	33.3
					沼津市	1	33.3
愛知県	4	0.8			岩倉市	1	25.0
					高浜市	1	25.0
					小牧市	1	25.0
					名古屋市	1	25.0
京都府	4	0.8			京都市	4	100.0
大阪府	7	1.4			高槻市	2	28.6
					堺市	1	14.3
					泉佐野市	1	14.3
					大阪市	2	28.6
					八尾市	1	14.3
奈良県	3	0.6			香芝市	1	33.3
					奈良市	2	66.7
岡山県	2	0.4			笠岡市	1	50.0
					倉敷市	1	50.0
香川県	1	0.2			三豊市	1	100.0
高知県	1	0.2			高知市	1	100.0
福岡県	4	0.8			福岡市	1	25.0
					福津市	2	50.0
					北九州市	1	25.0
長崎県	1	0.2			長崎市	1	100.0
宮崎県	1	0.2			宮崎市	1	100.0
鹿児島	1	0.2			鹿屋市	1	100.0

note:市区町村の%は各都道府県の回答数に対する割合

2) 暮らし

③ 一人暮らしをしようとすれば可能か(n=435)

	度数	%
はい	152	34.9
いいえ	217	49.9
不正回答/無回答	66	15.2
合計	435	100.0

note: 表 1-1 の居住形態で、ひとり住まいと回答した人以外が回答

⑤ 一人暮らしが不可能な理由 (n=217,複数回答)

	度数	%
家族とすでに同居しているから	143	65.9
病気の状態が悪く、介助が必要だから	73	33.6
経済的な事清から	56	25.8
育児をしているから	14	6.5
親の介護をしているから	7	3.2
その他	59	27.2

その他の回答

- ◇往診・看護ステーション・ヘルパーさん等充実してるし、家族もよく介護してくれ安心だから。
- ◇家がバリアフリー化しているから。
- ◇家事と仕事と治療の両立が困難。
- ◇家事の一部できないことを家族に介助してもらっているから。
- ◇介護しないと一人で生活できない。
- ◇見えないのでケン。
- ◇視力が無いので介助が必要。
- ◇自信がない、発作が心配、
- ◇弱視・難聴なので新しい場所は大変。
- ◇主人と2人暮らしで一人暮らしをする理由がないから。
- ◇親が高齢。
- ◇体調などにより、家事ができないため。
- ◇体力が無く働けないから、家のことと働く事の両方は無理
- ◇知的障害があるから。
- ◇同じ病気の家族がいるから。
- ◇特にゴミ出ししか出来ない、重度の〇〇過敏症のため。
- ◇病気の状態は悪くないが、急に悪くなる時が病気柄ある為。
- ◇不安。
- ◇父が発達障害と認知症（初期）なので、私がいないと生活に支障があると思うので。
- ◇子どもだから。

④ 一人暮らしをしない理由 (n=152,複数回答)

	度数	%
家族と同居しているから	131	86.2
一人暮らしをする理由がないから	67	44.1
経済的な事情が心配だから	31	20.4
将来的な症状の進行が不安だから	18	11.8
自信がないから	10	6.6
その他	4	2.6

その他の回答

- ◇現在は単独で行動出来るから
- ◇24時間介護体制を整えるのが大変
- ◇未就学児
- ◇未成年だから等

⑥ 主な収入 (表 1-2) その他

その他の回答

- ◇遺族年金在宅重身障害者手当
- ◇自宅営業
- ◇主人
- ◇終活中、雇用保険給付
- ◇傷病手当
- ◇傷病手当金
- ◇障害年金
- ◇親の遺してくれたお金が少しなので、あとどうしよう
- ◇親の年金
- ◇貯金を生活費に
- ◇配偶者と2人分の収入（同程度）
- ◇母親の少ない年金
- ◇預金の切りくずし
- ◇預金を切り崩し
- ◇離婚した夫から財産分与、

3) 医療受給者証、障害者手帳、介護認定等

⑦ 特定医療費（指定難病受給者証）の疾患 (n=303,複数記載)

疾患名	度数	%	疾患名	度数	%
パーキンソン病	9	3.0	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	2	0.7
重症筋無力症	1	0.3	ファロー四徴症	2	0.7
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	69	22.8	両大血管右室起始症	7	2.3
脊髄小脳変性症	11	3.6	エプスタイン病	1	0.3
表皮水疱症	5	1.7	先天性僧帽弁狭窄症	1	0.3
結節性多発動脈炎	1	0.3	壊死性筋症	1	0.3
多発血管炎性肉芽腫症	1	0.3	膠原病	1	0.3
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	0.3	肺動脈閉鎖症	4	1.3
全身性エリテマトーデス	31	10.2	大動脈弁狭窄症	4	1.3
皮膚筋炎/多発性筋炎	50	16.5	慢性心疾患	16	5.3
全身性強皮症	11	3.6	完全型心房室中隔欠損症	1	0.3
混合性結合組織病	1	0.3	てんかん	1	0.3
特発性拡張型心筋症	1	0.3	慢性肝炎	5	1.7
肥大型心筋症	1	0.3	心内膜床欠損	1	0.3
下垂体性 ADH 分泌異常症	5	1.7	筋痛性脳脊髄炎	2	0.7
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1	0.3	線維筋痛症	1	0.3
網膜色素変性症	38	12.5	多発性硬化症/視神経脊髄炎	1	0.3
原発性胆汁性胆管炎	2	0.7	多系統萎縮症	2	0.7
筋ジストロフィー	4	1.3	悪性関節リウマチ	1	0.3
多脾症候群	1	0.3	シェーグレン症候群	3	1.0
無脾症候群	2	0.7	特発性大腿骨頭壊死症	1	0.3
プラダー・ウィリ症候群	1	0.3	若年性特発性関節炎	1	0.3
22q11.2 欠失症候群	2	0.7	マグ抗体、抗 MAG 陽性	1	0.3
修正大血管転位症	1	0.3	間質性肺炎	2	0.7
完全大血管転位症	1	0.3	一型糖尿	1	0.3
単心室症	4	1.3	大腿骨頭壊死	1	0.3
左心低形成症候群	2	0.7	下行結腸癌	1	0.3
三尖弁閉鎖症	2	0.7	うつ病	1	0.3
			両上肢機能障害	1	0.3

1件目記載は 298 名、2 件目記載は 28 名

⑧ 特定医療費（指定難病受給者証）取得年 (n=303 複数記載)

取得年度	度数	%	取得年度	度数	%	取得年度	度数	%	取得年度	度数	%
昭和 23 年	1	0.3	60 年	2	0.7	10 年	6	2.0	21 年	11	3.6
29 年	1	0.3	61 年	1	0.3	11 年	5	1.7	22 年	11	3.6
30 年	1	0.3	62 年	2	0.7	12 年	5	1.7	23 年	16	5.3
33 年	1	0.3	63 年	2	0.7	13 年	3	1.0	24 年	12	4.0
39 年	1	0.3	65 年	1	0.3	14 年	5	1.7	25 年	24	7.9
50 年	2	0.7	平成元年	3	1.0	15 年	11	3.6	26 年	14	4.6
51 年	1	0.3	4 年	1	0.3	16 年	6	2.0	27 年	17	5.6
55 年	2	0.7	5 年	1	0.3	17 年	9	3.0	28 年	14	4.6
56 年	2	0.7	7 年	1	0.3	18 年	7	2.3	29 年	21	6.9
57 年	1	0.3	8 年	4	1.3	19 年	10	3.3	30 年	19	6.3
58 年	2	0.7	9 年	2	0.7	20 年	15	5.0	31 年	7	2.3
									令和元年	8	2.6

⑨ 特定医療費(指定難病受給者証)
過去の取得経験有無 (n=193)

	度数	%
一度も取得したことがない	140	72.5
一度取得したものの更新していない もしくは更新できなかった	43	22.3
無回答	10	5.2
合 計	193	100.0

⑩ 過去に取得した特定医療費(指定難病受給者証)
の取得年(n=43,複数記載)

取得年	度数	%	取得年	度数	%
昭和 28 年	1	2.3	平成 18 年	2	4.7
31 年	1	2.3	19 年	1	2.3
52 年	1	2.3	20 年	3	7.0
平成 1 年	1	2.3	22 年	2	4.7
2 年	1	2.3	23 年	2	4.7
3 年	1	2.3	25 年	1	2.3
5 年	1	2.3	26 年	2	4.7
12 年	1	2.3	27 年	4	9.3
13 年	1	2.3	28 年	1	2.3
15 年	1	2.3	29 年	2	4.7
16 年	1	2.3	30 年	1	2.3
17 年	2	4.7	31 年	1	2.3

⑪ 要介護度 (n=73)

要介護度	度数	%
要支援 1	18	24.7
要支援 2	17	23.3
要介護 1	11	15.1
要介護 2	10	13.7
要介護 3	7	9.6
要介護 4	2	2.7
要介護 5	4	5.5
無回答	4	5.5
合 計	73	100

⑫ 過去に取得した特定医療費(指定難病受給者証)の疾患名 (n=43,複数記載)

疾患名	度数	%
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 /多巣性運動ニューロパチー	13	30.2
表皮水疱症	1	2.3
全身性エリテマトーデス	2	4.7
皮膚筋炎/多発性筋炎	3	7.0
混合性結合組織病	1	2.3
クッシング病	1	2.3
下垂体前葉機能低下症	1	2.3
網膜色素変性症	7	16.3
筋ジストロフィー	1	2.3
総動脈幹遺残症	1	2.3
修正大血管転位症	1	2.3
ファロ-四徴症	3	7.0
慢性肝炎	1	2.3
橋本病	1	2.3
水腎症	1	2.3

⑬ 障害者手帳の等級 (n=226)

	度数	%
身体障害者手帳	201	88.9%
1 級	85	(42.3%)
2 級	46	(22.9%)
3 級	38	(18.9%)
4 級	18	(9.0%)
5 級	5	(2.5%)
6 級	2	(1.0%)
7 級	1	(0.5%)
無回答	6	(3.0%)
療育手帳	22	9.7%
A	9	(40.9%)
B	4	(18.2%)
C	6	(27.3%)
無回答	3	(13.6%)
精神障害者手帳	19	8.4%
1 級	5	(26.3%)
2 級	9	(47.4%)
3 級	4	(21.1%)
その他の手帳	3	1.3%

note: (%)はそれぞれの手帳を持っている人数に対する割合

⑭ 生活保護 (n=515)

	度数	%
受けている	9	1.7
受けていない	488	94.8
無回答	18	3.5
合 計	515	100.0

⑯ 年金 (n=515)

	度数	%
受給している	264	51.3
受給していない	235	45.6
無回答	16	3.1
合 計	515	100.0

⑯-2 年金種類 (n=264)

	度数	%
国民年金	102	38.6
厚生年金	97	36.7
共済年金	18	6.8
遺族年金	18	6.8
障害年金	115	43.6
その他	9	3.4

(上記その他の記述回答)

企業年金
個人年金
厚生年金基金
国民厚生年金
退職共済年金 (特別)
保険会社個人年金
老齢基礎厚生
JA 個人年金 等

⑮ 医療保険 (n=515)

	度数	%
国民健康保険	187	36.3
被雇用者保険	236	45.8
後期高齢者医療制度	52	10.1
その他	12	2.3
不正回答/無回答	28	5.4
合計	515	100.0

(上記その他の記述回答)

加入していない
歯科医師国保、
社会保険、
健康保険組合、
保護
組合健保の扶養
民間放送健康保険組合

2. 病気と療養状況

① 罹患している難病（病気）(n=515,複数記載)

	年齢別全体度数					年齢別全体度数			
		%18才未満	18才以上				%18才未満	18才以上	
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	90	17.5	2	84	SRP 陽性 20.4%	2	0.4	0	2
/多巣性運動ニューロパチー					好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	0.2	0	1
網膜色素変性症	67	13.0	0	64	脊髄性筋萎縮症	1	0.2	0	1
皮膚筋炎/多発性筋炎	57	11.1	0	57	重症筋無力症	1	0.2	0	1
全身性エリテマトーデス	36	7	0	35	顕微鏡的多発血管炎	1	0.2	0	1
慢性心疾患	35	6.8	18	17	多発血管炎性肉芽腫症	1	0.2	1	1
筋痛性脳脊髄炎	35	6.8	0	35	再発性多発軟骨炎	1	0.2		
慢性肝炎	22	4.3	0	21	特発性拡張型心筋症	1	0.2	1	0
パーキンソン病	14	2.7	0	14	肥大型心筋症	1	0.2	1	0
脊髄小脳変性症	14	2.7	0	13	特発性大腿骨頭壊死症	1	0.2	0	1
ファロー-四徴症	13	2.5	5	7	クッシング病	1	0.2	0	1
全身性强皮症	12	2.3	0	12	下垂体前葉機能低下症	1	0.2	0	1
筋ジストロフィー	12	2.3	0	11	慢性血栓栓性肺高血圧症	1	0.2	0	1
てんかん	11	2.1	0	11	自己免疫性肝炎	1	0.2	1	0
表皮水疱症	9	1.7	3	5	若年性特発性関節炎	1	0.2	0	1
間質性肺炎	9	1.7	0	9	ウエスト症候群	1	0.2	0	1
肝臓病	9	1.7	0	9	結合部型表皮水疱症	1	0.2	0	1
シェーグレン症候群	8	1.6	0	8	エーラス・ダンロス症候群	1	0.2	0	1
両大血管右室起始症	8	1.6	7	1	ウィリアムズ症候群	1	0.2	0	1
単心室症	6	1.2	5	1	多脾症候群	1	0.2	1	0
悪性関節リウマチ	5	1.0	0	5	プラダー・ウィリ症候群	1	0.2	1	0
下垂体性 ADH 分泌異常症	5	1.0	0	5	総動脈幹遺残症	1	0.2	0	1
原発性胆汁性胆管炎	5	1.0	0	5	エプスタイン病	1	0.2	0	1
肺動脈閉鎖症	5	1.0	2	3	黄斑ジストロフィー	1	0.2	0	1
大動脈弁狭窄症	5	1.0	3	2	壊死性筋症	1	0.2	0	1
線維筋痛症	5	1.0	0	5	完全型心房室中隔欠損症	1	0.2	1	0
無脾症候群	4	0.8	4	0	心内膜床欠損	1	0.2	0	1
完全大血管転位症	4	0.8	3	1	一型糖尿	1	0.2	0	1
膠原病	4	0.8	0	3	電磁波過敏症	1	0.2	0	1
修正大血管転位症	3	0.6	1	2	a-DM	1	0.2	0	1
左心低形成症候群	3	0.6	3	0	ROHHAD 症候群	1	0.2	1	0
三尖弁閉鎖症	3	0.6	1	2	二分脊椎	1	0.2	0	1
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	3	0.6	2	1	水頭症	1	0.2	0	1
大腿骨頭壊死	3	0.6	0	3	幸福顔貌様骨異形成	1	0.2	1	0
化学物質過敏症	3	0.6	0	3	瘻性対麻痺	1	0.2	0	1
多発性硬化症/視神経脊髄炎	2	0.4	0	2	統合失調症	1	0.2	0	1
多系統萎縮症	2	0.4	0	2	ターナー症候群	1	0.2	1	0
結節性多発動脈炎	2	0.4	0	2	下行結腸癌	1	0.2	0	1
混合性結合組織病	2	0.4	0	2	脳脊髄液減少症	1	0.2	0	1
22q11.2 欠失症候群	2	0.4	0	2	側弯症	1	0.2	0	1
先天性僧帽弁狭窄症	2	0.4	1	1	水腎症	1	0.2	0	1
マグ抗体、抗 MAG 陽性	2	0.4	0	2	うつ病	1	0.2	0	1
橋本病	2	0.4	0	2	両上肢機能障害	1	0.2	0	1
					合 計		587		

note:複数回答があるものはすべて集計した。また、こちらに記載がなくても特定医療費（指定難病等）医療者受給者証の欄に記載があった疾患名は併せて集計。全部で 587 の疾患名の記載があった。

② 発症から診断までの期間(n=515)

	度数	
1年未満	225	43.7%
1年以上5年未満	92	17.9%
5年以上10年未満	35	6.8%
10年以上15年未満	31	6.0%
15年以上20年未満	10	1.9%
20年以上25年未満	7	1.4%
25年以上30年未満	5	1.0%
30年以上35年未満	3	0.6%
35年以上40年未満	6	1.2%
40年以上45年未満	4	0.8%
45年以上50年未満	3	0.6%
50年以上	3	0.6%
不正回答/無回答	91	17.7%
合計	515	100.0%

⑤ 医療費の自己負担年額（公的補助・会社の健康保険補助など除く）(n=515)

	度数	%
なし	94	18.3%
1円以上1万円未満	32	6.2%
1万円以上5万円未満	94	18.3%
5万円以上10万円未満	77	15.0%
10万円以上100万円未満	123	23.9%
100万円以上1000万円未満	8	1.6%
1000万円以上	2	0.4%
不正回答/無回答	85	16.5%
合計	515	100.0%

最小：0円 最大：1230万円

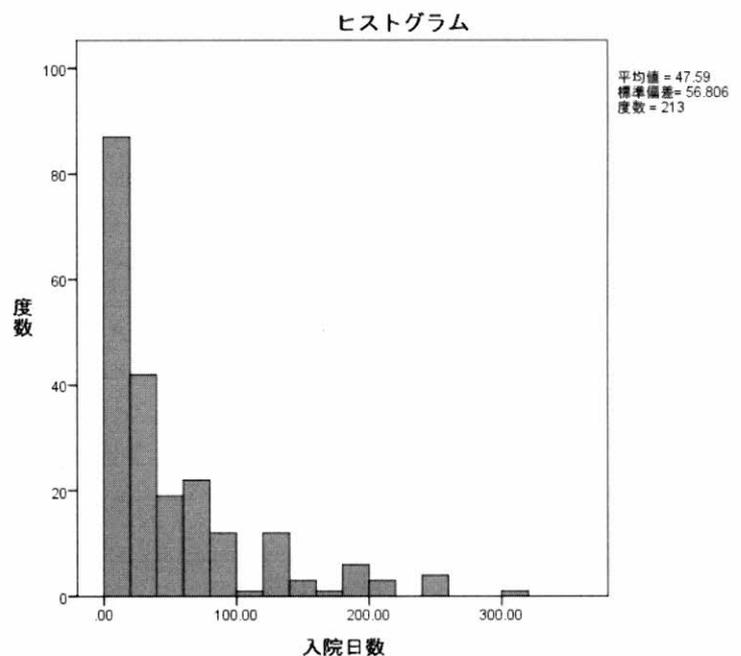
⑦ 1ヶ月あたりの自己負担額の上限額(n=285)

	度数	%
5000円以下	117	41.1
1万円（以下）	101	35.4
2万円（以下）	52	18.2
2万以上	4	1.4
無回答	11	3.9
合計	285	100.0

③ 難病に関する治療入院 (n=515)

	度数	パーセント
ある	308	59.8%
ない	187	36.3%
無回答	20	3.9%
合計	515	100.0%

④ 1年あたりの平均入院日数



(平均入院日数/年) 最小: 0.1 - 最大: 300日

平均(標準偏差) : 47.6 (56.8) 日

算出方法: 明らかな不正回答の値を除外し、「1年間あたりの入院回数と各入院の日数」に回答があった場合は(日数×回数)、「何年かに1回」の回答があった場合は(日数/年数)で算出

⑥ 難病の助成制度を受けたことがあるか

(n=515)

	度数	%
ある	285	55.3
ない	211	41.0
無回答	19	3.7
合計	515	100.0

⑧ 難病でかかっている病院の都道府県 (n=470)

病院都道府県	度数	%	病院都道府県	度数	%	病院都道府県	度数	%
宮城県	3	0.6	静岡県	1	0.2	埼玉、千葉	1	0.2
茨城県	7	1.5	愛知県	4	0.9	東京、大阪、栃木、埼玉	1	0.2
栃木県	6	1.3	京都府	2	0.4	埼玉、静岡	1	0.2
群馬県	9	1.9	大阪府	11	2.3	埼玉、東京	3	0.6
埼玉県	207	44.0	奈良県	2	0.4	東京、埼玉	3	0.6
千葉県	16	3.4	岡山県	2	0.4	千葉、埼玉	1	0.2
東京都	122	26.0	香川県	1	0.2	埼玉、栃木	1	0.2
神奈川県	37	7.9	高知県	1	0.2	千葉、東京	1	0.2
新潟県	3	0.6	福岡県	3	0.6	東京、神奈川	1	0.2
富山県	5	1.1	長崎県	1	0.2	神奈川、東京	1	0.2
長野県	2	0.4	宮崎県	1	0.2	東京、千葉	1	0.2
岐阜県	1	0.2	鹿児島	1	0.2	無回答	7	1.5
						合 計	470	100.0

⑨ 診 療 科

診 療 科 名	度数	診 療 科 名	度数	診 療 科 名	度数
アレルギー・膠原病科	1	リハビリ科	5	呼吸器内科	11
アレルギー・リウマチ科	1	リウマチ膠原科	1	口腔外科	2
アレルギー科	2	レントゲン科	1	歯科	7
アレルギー内科	1	遺伝科	5	耳鼻咽喉科	2
アレルギー・膠原病科	1	遺伝子診療科	1	耳鼻咽喉頭科	
こう原病内科	1	一般眼科	1	耳鼻科	7
こころ科	1	外科	2	循環器科	41
スタマ外来科	1	感染・免疫科	1	循環器小児科	3
その他7科	1	感染免疫科	1	循環器内科	6
てんかん難病科	1	漢方内科	1	助成骨〇〇ケア科	1
ペインクリニック科	1	緩和ケア科	1	女性外来科	2
メンタル科	1	肝臓科	4	女性特別外来(慢性疲労症候群)科	1
リ・膠原病科	1	肝臓病科	1	小児科	22
リウ、膠科	1	肝胆膵科	1	小児循環器科	13
リウマチコウゲン科	1	肝胆膵内科	1	小児循環器内科	2
リウマチ科	14	眼科	85	小児心臓科	3
リウマチ内科	3	形成科	1	小児心臓外来科	1
リウマチ膠原病科	10	形成外科	1	小児心臓血管外科	1
リウマチ膠原病内科	1	血液リウマチ感染内科	2	小児心臓内科	1
リハビリテーション科	3	血液内科	4	小児心臓病内科	1
小児神経科	1	呼吸器科	5	脳外科	2
小児代謝内分泌科	1	整形外科	4	脳神経センター神経内科	1
消化器・肝臓科	2	整形外科	15	脳神経科	1
消化器科	3	精神科	6	脳神経外科	2
消化器外科	2	精神科(ステロイド性疾患)科	1	脳神経内科	26
消化器肝臓科	1	総合診療科	4	泌尿器科	6
消化器内科	9	総合診療和漢外来科	1	疲労外来科	1
消内科	1	総合内科	3	疲労内科	1
心研科	1	装具診	1	皮膚科	29
心臓科	1	代謝内科	1	皮膚呼吸器科	1
心臓外科	3	代謝内分泌科	3	婦人科	1
心臓血管外科	2	糖尿科	1	麻酔科	2

心臓小児科	1	糖尿病・代謝・内分泌内科	1	眠科	1
心臓内科	1	糖尿病・内分泌内科	1	免疫科	1
心理科	1	糖尿病代謝科	1	免疫膠原病内科	1
心療内科	4	糖尿病代謝内分泌内科	1	膠原科	1
新生児科	1	糖尿病内科	1	膠原病、リウマチ科	2
神経リウマチ科	1	内科	57	膠原病リウマチ科	4
神経科	2	内科肝臓専門科	1	膠原病リウマチ内科	4
神経内科	99	内科呼吸器科	1	膠原病科	14
神経難病外来脳神経内科	1	内科内分泌科	1	膠原病内リウマチ科	1
腎センター内科	1	内科膠原病科	1	膠原病内科	9
腎臓・高血圧内科	1	内肝科	1	PT.OT	1
腎臓科	1	内分泌科	4	合 計	670
腎臓内科	1	内分泌糖尿病内科	1		
腎臓科	1	内分泌内科	2	note: 記載のまま	

記載されていた診療科の数

診療科数	度数	%
1	325	69.1
2	79	16.8
3	33	7.0
4	7	1.5
5	4	0.9
6	2	0.4
7	2	0.4
14	1	0.2
無回答	17	3.6
合 計	470	100.0

⑩ 通院間隔 (n=470)

頻 度	度数	%	頻 度	度数	%	頻 度	度数	%			
1ヶ月に○回	1.0回	27	27.0	○ヶ月に1回	1.0カ月	1	0.2	年に○回	1.0回	27	5.7
	1.5回	6	1.3		1.5カ月	15	3.2		1.5回	2	0.4
	2.0回	18	3.8		2.0カ月	85	18.1		2.0回	10	2.1
	3.0回	1	0.2		2.5カ月	8	1.7		2.5回	0	0.0
	4.0回	4	0.9		3.0カ月	104	22.1		3.0回	4	0.9
	4.5回	1	0.2		3.5カ月	1	0.2		3.5回	0	0.0
	7.0回	1	0.2		4.0カ月	9	1.9		4.0回	4	0.9
	8.0回	2	0.4		5.0カ月	1	0.2		5.0回	2	0.4
	10.0回	2	0.4		6.0カ月	16	3.4		5.5回	1	0.2
	13.0回	1	0.2						6.0回	1	0.2
				症状が重くなった時など不定期	6	1.3		6.5回	1	0.2	
				無回答	3	0.6		10.0回	1	0.2	
				合 計	470	100.0		12.0回	1	0.2	

⑪ 主な通院理由 (n=470,複数回答)

	度数	%
診察	427	90.9
薬の処方	348	74.0
検査	338	71.9
病気についての相談	101	21.5
処置	67	14.3
リハビリ	15	3.2
その他	29	6.2

⑬ 通院時の送迎に対して、介助や付き添いを受けているか (n=470,複数回答)

	度数	%
自力・単身 (運転含む)	266	56.6%
家族の送迎	195	41.5%
ボランティアに送迎依頼	8	1.7%
施設の方の送迎	4	0.9%
その他	31	6.6%

⑮ 病院での検査や診療に通常かかる時間 (n=470)

	度数	%
30分以内	87	18.5
2時間以内	202	43.0
半日 (4時間) 以内	135	28.7
半日 (4時間) 以上	30	6.4
無回答	16	3.4%
合計	470	100.0

⑰ 病気や療養状況について、ご質問・ご要望 (自由記載)

- ◇ 1年余り病状が発生しない為、薬を止めたらどうか、試してみない (薬シクロスポリン) ・本当に薬の効果があるか、確認したい。
- ◇ 近くの医療機関を要望します。・IPS 細胞等の臨床の情報。
- ◇ 現在、指定難病受給者証の制度と職場の健康保健補助のおかげで何とか生活することができています。今後、経済的な面で制度の充実を希望しています。・現在休職中です。職場でも難病患者が仕事をし易い環境でなければ、収入も見込めず、生活すること

⑫ 通院時の交通手段 (n=470,複数回答)

	度数	%
自家用車	246	52.3
公共交通機関	230	48.9
(詳細) バス	116	24.7
電車	194	41.3
新幹線	8	1.7%
徒歩・自転車	83	17.7%
タクシー	57	12.1%
福祉バス等の送迎	7	1.5%

⑭ 通院(自宅⇔病院)に必要な交通にかかる往復時間 (n=470)

	度数	%
2時間以内	306	65.1
半日 (4時間) 程度	105	22.3
1日 (4時間以上) 掛かり	36	7.7
宿泊の必要がある	5	1.1
無回答	18	3.8
合計	470	100.0

⑯ 通院にかかる1回の交通費

(往復、駐車料金含む) (n=470)

	度数	%
1000円未満	241	51.3
2000円未満	114	24.3
4000円未満	67	14.3
8000円未満	10	2.1
8000円以上	16	3.4
無回答	22	4.7
合計	470	100.0

ができません。仕事面での理解、改善を求めたい。

- ◇交通機関を利用すると余計疲れがひどくなる・年々不眠症が酷くなる・性格の為か何かしら家事のひとつでもそれなりにすれば、精神的に落ち着く・我慢や痛み等の慣れ？からか、限界の度合をついつい上げてしまい、自分の首をしめてしまう・老親の事等で限界以上の事もしないといけない
- ◇昨年2月以降、緩解中で高額な点滴治療を受けなくなったため来年度は軽症高額ではなくなると思うので、受給者ではなくなる。定期的に検査は必要であるし、再燃して体調の悪いときに申請に行くのはしんどいので、登録証のようなものを発行してほしい。
- ◇昨年の3月に再燃してしまいました。先生は、免疫抑制剤（イムラン）を止めたので再燃してしまったと言っています。私の病気は、イムランを止める事は出来ないのでしょうか。再燃する度に、病気は重くなると先生は言っていますが。
- ◇多発性筋炎（壊死性脳症、RP抗体陽性）体、全体にいろいろな症状が出てますが、全ては、保険が適用されません。因果関係がはっきりしないと・シェーグレン症候群弱陽性
- ◇通院の付き添いや交通費の助けがあると助かります・経済的事情でインターネットに接続できない環境にあります。この方面も助けてほしいです。（合併症なのか年々、他の病気にもかかりやすく、難病に理解ある医師を探すのに苦労しています。その際、ネットがあると患者会や同病の知人の力を借りられるのでは？と思っています）
- ◇独居生活の為、症状が重くなった時不安になり、そのストレスで思った以上にしんどい状態になる時ある。HPへTEL入れ相談、指導希望した事あるが、軽くあしらわれたり、受診までいたらなかった事ある。・日常にそんなに不便を感じない程度なので、重くなったら受診するつもりで今は1人で動けるので、受診しない。・病院では治療薬でし、対処療法的な薬なので、我慢できる。・血液製剤は、あまり、身体に入れたくない気持ちがある。
- ◇複数診察科にかかる際、○疾患の説明が毎回負担・家から病院までバス→電車→バスを乗りつくす必要があり負担。
- ◇娘の難病はきちんと診れる病院も少なく、予防接種やチアノーゼが出るので怖いと他に回されることもあり、○○○で手術後、地域の病院を探すのに苦戦し、また手術を地域で受けなかった事から3次医療機関に応召を拒否される事もあった。・埼玉県のさいたま市では医療的ケア児の保育園の受け入れは導尿の子のみ（4名）・保育園に入園する条件として、親は看護士派遣費用全額負担しなければならず、難病の子はさいたま市には来てはいけない。・地域で難病の子どもを育てる難しさを痛感する。24h親が看護前提は、精神的に追い込まれる。
- ◇「肝炎定期検査費用助成」として定期的に受ける検査費用の内の指定項目の費用が年間2回分助成されます。対象者としての各種の条件があります。
- ◇1、脳梗塞 2、脳動脈瘤 3、副鼻腔炎（手術必要） 4、眼科（白内障・飛蚊症） 5、神経内科
- ◇1、高齢に伴い、市内の医療機関で安心して受信可能な整備体制に努めてたい。 2、臨床受診書の費用は、出費負担を要望する。内容はオンライン請求のレセプト情報によりある程度は握出来る為（医療機関¥2000～¥4000）
- ◇①18才以上（20才）になった時に小児科、小児循環器内科での診察はどうなるのか ②小児慢性特定疾患受給がなくなったら、指定難病の受給をしてもらえるか ③親が病気や年老いた時の本人のケアを誰かに見てもらえるか
- ◇7年前に食道に静脈瘤があるのが分って入院治療しました その後は3ヶ月に1回診察・血液検査を受けています、医師に直らない病気と云われています 現在良い薬が出来たこと等新聞で見たことありますが一度別の薬で合わなかったので医師によりやめました 現在はシナール、ウルソ。
- ◇84歳の父に家事の負担をかなりしてもらっています。将来独り暮らしになった時に不安があります。病状の変動があります。頑張れば動けるはずの時にも動く気力があまり起きない時もあります。買い物は、動くごとったりや、メニューを決めたり、何を買っていいか頭が働かない時もあります。入院すると食事が出ます。入院しないで少ないヘルパーさんの回数でなんとか頑張れる時に、食事の宅配サービスへの補助金が出たらありがたいと思います（財源的に、難しいこともあると思いますが）。悪化した時に受け入れてくれる病院、入院させてくれる病院が地方にあったらありがたいと思います。少し動ける時もあると、身体のグループホーム？には入れないだろうし、精神のグループホームは少なく、毎日デイケア等に通える人を対象だったりします。安心して暮らせる環境が欲しいです。診察してくれる医師が不足しており、CFSをまだ認めていない医師も多く、改善を望みます。処方薬以外にルミンAとマルチビタミンとミネラルが効果があり、薬局で購入しています。医薬品

です、ルミネ A は 120 錠で 9000 円くらいで高いです。ルミン A が処方薬になってくれたら有難いです。また、薬局で購入した薬は 3 割負担になってない制度(処方薬との併用ができない)のが金銭的につらいです。

◇おしっこが出にくい 体中が痛い苦しい。

◇この病気を扱う病院がとても少なく、治療法もあまり無く、この病気以外に胃腸や心臓、腎臓なども悪かった為、薬が合わなくて西洋医学を諦めるしかなかった。情報も今はしっかりした患者会ができたが、当時はなく、ネットも上手に使えなかったので、治療方法を探すのが本当に大変だった。私はたまたま、良い民間療法に出合えて、今まで頑張ることができたが、見つからなかったら、身体の苦痛に耐えられなかったと思う。難病になった時にまずどこに相談したら良いのか、市報、病院に提示して欲しい。又、難病指定にならないと、支援が受けにくく、身体の苦痛だけでなく精神的に追い込まれるので、何かしらの支援を受けられる様、国にお願いしたい。

◇セレジスト服用しますと血小板の数値が低下↓する為（副作用）中止してます。最初 2 ヶ月のみ服用

◇タイでは政府支援で医療大麻が使用できるようになったというニュースを聞いています。その他世界中さまざまな国で地域においても承認されてきています。てんかん治療には今までたくさんの化学的に作られた薬が使われていて、その仕組みを変えたくない人や企業がいるのでしょうか？難症患者さんたちが選べる医療の一つとして医療大麻を早く使えるようにして下さい。お願いします。

◇どうすれば手や指の拘縮が止まるのでしょうか？

◇ひざから下足の指先までしびれ少しでも歩く事が 1 日の仕事です

◇ヘルパー不足で、通院介助が使えず。有償運送も高く、無理しなくてはならず市町村で解消して欲しい。

◇ローピジョンケアと IPS 治療の情報が知りたい

◇医師の考え方ひとつで指定難病医療受給者証の対象になるかどうかが決まる。虫歯の治療はどかも対象外だと言われたが、1 件対象だと言われた歯科で、全部の歯の治療ができた。医療費は助成されたが、交通費と時間がかかった。全身の関節痛とこりは、専門医は難病の症状だと言うが、整形外科医の多くは認めない。MRI で痛みは膠原病由来だとわかってても、受給者証は使えないと言われた。受給者証を毎年更新するのが負担、2 年ごととか症状に変化があったときだけにしたい

◇医師の配慮で診て頂いているので、その医師がいなくなった時、良心的に診てもらえるかが不安

◇医療受給者証という存在を知らなかったので病名確定前にもそういった情報が院内で見れるようであれば助かる。医療受給者証手順のアドバイス又は、代行（身体的に手続に行けない人に対して）してくれるシステムがあったら嬉しいかも。

◇院の都合（担当医退職にて、個人病院に〇〇〇、検査等などの不安あります。薬等も）

◇遠い病院は受診間隔を開けて頂いて、薬の処方等は近医にお願いしている。

◇何とか仕事やれていますが、少しでも早く効力ある薬など.. 見つかる事希望しています(今の状態が少しでも悪化しない事、祈っております)。

◇過去 3 回入院して、薬の調整をしましたが、発作の頻度はほとんど変わらない。薬も毎食後と寝る前の 4 回、飲んでる。発作時は 1 分弱無意識なので、けがも多く、家族の見守りが必要です。

◇希少な難病なので書店に本が置いていないので、自分の病気の知識が無いので先生の診察などで他の症状との混同してしまうので詳しく書いてある書籍がほしい

◇帰省の折に主治医にかかっております。長年よく知ってもらっている（13才のときから）ため転科せず

◇月に 1 度通院し、週 1 回ハイゼントラを自宅で自己注射している。以前は 3 週間に 1 度 Ivig 点滴をしていた。週

◇1 回の頻度での自己注射だが、病院で 5 時間半かかっていた点滴が今は 40 分程度となり負担が減った。

◇現在、日常生活に支障なし

◇現在寛解期で治療通院はない。

◇現在治療の効果はなく病状は進行しています。治療はなく経過観察のみなので医療費はあまりかかりません。軽症者扱いになり、受給者証の発行が認められません。病気はどんどん進行しているのに、認められないのはおかしい。

◇現在通院中の病院で定期的に Ivig を入院でやっていますが、主治医の先生に不満はないのですが、病院の方針で入院でしか行ってもらえず、通院でできる病院に変わった方がいいのか悩むところです。まだ、2~3 年は仕事等に公私に渡って忙しいので、入院期間を決定するのが困難です。

- ◇高齢の母に車を運転してもらっての通院です。通院の交通手段について今後母の運転ができなくなった時の良い方法や制度がありますでしょうか？
- ◇今は軽くて、難病指定は受けられないが、急に入院・治療が必要になった時に困る。その場合、申請からさかのぼって認定して欲しい。
- ◇今は自力で通院できるが、今後年をとるとか、体調が悪いときなど（タクシー片道 7000 円）不安である。
- ◇今よりもっと高齢になったら、バス時刻に合せたり、電車の待ち時間もありで、対処できなくなるとしたらタクシーで行くことになります。病院に行くところ目的がはっきりしているとき、タクシー代金の割引があるといいのと思います。他の地方では割引のあるところもあるようですが、埼玉県では無いのです。
- ◇再発し IUI g が必要な時（数年に 1 回？）のみ高額な治療費がかかるが、それに対する補助制度が無い。今回の再発では、ステロイドパルスをお願いし、副作用？？が続いて、少し困っている。
- ◇最初に診断・入院した病院は地方の総合病院で、皮膚筋炎の専門医でなかった。その後 2 回引越して診てもらったのも専門医ではありません。皮膚筋炎に限らず難病は人それぞれ症状や程度、経過も違うので、本当に詳しく知っている先生でないと診断も治療も難しいと思います。診てくれる病院・先生を探すのも患者任せにされることもよくあります。その場合患者会を頼る方もいます。ネットに情報が出ていますが、私が引越した頃はネットもありませんでしたし、保健所は、「紹介できない、そういうきまりがある」と教えてくれませんでした。現在もそうなのか、教えてくれるようになったのか分かりませんが、毎年受給者証の更新で、どの病気の人がどの病院にかかっているかのデータを持っているはずなので、保健所は「この病気の人とは○と○と○にかかっている」と教えてくれるべきだと思います。実際、保健所は「更新の時だけのもの、他には何もしてくれない所」という印象です。もっと重篤な患者さんで手一杯なのだと思いますが、国の政策もやっと難病に目を向けた所だと思います。市町村の現場で、認識・実施が実現されていくのを望みます。
- ◇指定難病受給者証、障害年金について現在申請中です
- ◇私の場合専門病院は近いですが大病院の為に混み合い、なかなかすぐには見て頂き難く感じます。体調が悪いと感じてもついガマンすることになります。
- ◇私の病気慢性疲労症候群線維筋痛症は診て下さる病院が非常に少なく私の住んでいる市町村にもありません。飛行機を使って病院に行かれる方もいますが、私は外出困難の状態では他府県まで行くことができません。このことは大変困っています。病院がない為診断が遅れ重症化する⇒重症化した為他府県の病院に行けず専門家による治療を受けられないという現実の中にいます。
- ◇私は筋痛性脳脊髄炎(主婦)症状がとても辛く、(病名を知るまでに 8 年、知ってから 3 年何度も自殺を考えました。家族が居ても、辛すぎて自分の事しか考えられません。このアンケートも何日か記入に日数がかかりました。一日も早く、薬ができる事や治療を望みます。
- ◇私は心不全、不整脈、ペースメーカー(H20)につき、安曇野日赤の副院長木下修 Dr に診てもらっています。1 年間にひどい全身のつかれ等で 2~3 回入院させて頂いています。先生は、慢性疲労症候群に関心を持っておられ私の話も聞いて下さっています。(治療はありません)。発病後 6~7 年後 4~5 年にわたり、9 割方治ったようになり、スポーツや旅行、少しの仕事もやっていましたが、ストレスのせいか、又再発し、苦しい毎日を過ごしています。本当にもう一度、歳なりでよいですから元気になりたいです。口から出る言葉は常に「つかれた、つかれた」です、足どり軽く歩いてみたいです。・手足、ヒザ、ヒジは皮が厚くなり、風呂に入るとすぐふやけ、真赤になり、子供の頃からですが治らない病気のようにです。・人間ドックも毎年のようにやっています。・最近、気管支ぜんそくと云われました、頭がボンヤリしています、その他いろいろです。発症は 5 3 才前後の時です。一度治ったと思ったのは 63 才~67 才位かと思います。
- ◇治らない病気というので半ばあきらめています。 患者が少ない病気の研究も出来ないのでしょうか。
- ◇治療が落ち着き、他科の先生に質問した事があった。・抗 SPR 抗体陽性筋炎が+（プラス）→-（マイナス）になる事はあるのだろうか？→-（マイナス）になる事はないと言われたが、今現在±と診断されている。今後はどうなるか？当時：ステロイド+リツキサン点滴を 5 日間を 3 カ月に一度行っていました。今は：ステロイド+MMF（ヤルヤプト）6 錠/日服用しています。
- ◇治療は終わったのですが、3 ヶ月一度毎検査で経過観察（肝ガン予防）しています。マーカー検査等、検査費用の負担が重いです。
- ◇治療法が見つかる事を願っています。
- ◇質問についての答えではありません。現状の補足説明です。（キ）で受けていないと答えましたが、この病気（ME/CFS）で専門医への受診は一切していないので、そのように答えました。この病気とわかる前に症状(しんどさや睡眠障害など)から、心療内科クリニックを受診してお

り、その医師より精神科領域の病ではなく、ME/CFS であろうとの診断を受けました。専門医を受診したくとも、本人の症状(特にしんどさ)が重くなり、外出できないため受診には至っていません。その後は心療内科クリニックへ、親が代理受診という形で 8 週に 1 回通院し、その時に応じた薬(ex.痛みなどある時にはロキソニン、その時々に応じた漢方)を処方して頂いています。

◇質問項目が、大雑把ですね。回答しにくいです。

◇主疾患から派生する二次、三次の症状や疾患に対しての保障が必要だと思う

◇手や足に力がはいらないので、ビンのフタが開けられない。ペットボトルの売り場にあけられるものが欲しいです！

◇重度肝硬変（ウイルス性）、肝癌患者への医療費助成制度の確定（早急に）徐々に衰える身体機能に薬の効果は感じられず、リハビリが有効ではと聞けが、衰えた身体の機能訓練を病院でして欲しい。効果のある薬ができるまで身体の機能を維持したい。

将来、手術を受けたときまたその後の療養で助成がなければ継続が難しくなることも考えられます。それは同時に直接命にかかわる問題となる疾患です。それ故に、助成制度の存続は、親としても心強いです。

◇障害者手帳の取得の為、一年半前、九州から神奈川の鴨巻温泉病院の澤田石先生の所へ行ったが、今年度の更新には家から車で 5 分の所にある整形外科の先生が筋痛性脳脊髄炎を勉強し、澤田石先生からもアドバイスを仰ぐという労力をしてくださることになり、手帳の書類を書いてもらえることとなった。金銭的にも、体力的にも本当に助かった。このように、この病気は先生個人の労力で患者を助けるか助けられないか決まる。どうか、せめて医学生生の教科書にこの病気について載せることはできないか希望する。

◇情報が氾濫していて、どこで何を相談したらよいのかよくわからない。

◇色々治療（入院を含む）したが成果が出ていない。色々な実績を知りたいのでメールマガジン等で情報が欲しい。

◇寝具で快眠できますよう改良品が出来ましたら有難いです。

◇神経内科系の病気ですが、治療に血液内科の協力が必要で、この場合、科が違うので難病助成が受けられません。金銭的にも辛いです。

◇診察までの待時間が長い（午前の終りぐらいに予約をいれると 1 時間待は当たり前、2 時間以上のときも...。先生には満足しています。

CIDP の重症度分類の基準はなぜ BI なのか？他の疾病のように丁寧に設定してほしい。

介助の要不要だけで判断されてはたまらない。生活のしづらさは、介助の要不要だけではない。もし生活によるのであれば介助だけでなく仕事や結婚などの日常も考えるべき。そうでないなら単純に医療的に丁寧に設定すべき。

◇診断がつかぬまま、15 年くらいまえに 坐位が保てなくなり、普通の車イスでは外出が辛くてできない時がありました。往診に 1 度だけ来てくれた医師に大きな病院で診てもらって下さいと言われましたが、そもそもこの病院でも精神病扱いされてきたので行く病院もなく、だいたい病院までどうやって行けということなのか、見捨てられたと感じました。今は横になったまま移動できる車イスを押してもらって通院しています。

◇診断がつくまで長くかかり、その間の自己負担額がかかった。「色変」の治療研究が、進んでいない事にもどかしさを感じている。自分を研究の材料にして欲しいとさえ思っている。

◇診断を受けてから 30 年経過して、少しづつ進行しているが今は自力で何でもほぼ可能なのだが、この先不自由になった時の事の不安と、治療法の確立への絶望から、すこしでも生活をしやすく安全に送る方法はないものか？と思います。ずい分前に、冊子が発売されたが、理解しやすい。家族やパートナーなどに読んでもらえる様なものがあれば有難い。

◇先生が高齢となり、小児科へ受診していたこともあり、30 代に入ってから通院していません。長期的に継続して診ていただける病院が近くにあることが希望。

◇息子は 18 才までは小児医療センターに通院していました。その後、こどもの病院なので、精神科や神経内科への転院をうながされました。発作の難治性から、ひまわり学園（小児の知的、身体の診療所）に移り、現在に至っています。

◇多発性筋炎になって 8 年経過。特に足の筋力が衰え、階段や斜面は介助なしでは、危険である。椅子からの立ちあがりもできなくなった。治療法の確立に向けての研究を期待してます。

◇体調維持のため、徒歩圏内で、リハビリできるところが欲しい。

◇大学病院なので先生が半年～1 年くらいで変わってしまいます。できることなら、1 人の先生にずっと診てもらいたいです。また、呼吸器の先生は呼吸器のことしか分からない。腎臓内科（膠原病外来）の先生は膠原病のことしか分からない。というも困っています。自分では、

きっと原因は1つなんじゃないかと思うのですが、整形外科、脳神経内科、心療内科など、いろいろな科を受診しなければならず、時間も労力もかかりお金もかかります。

- ◇通院時に公共交通機関を利用することによる疲労や体への負担、転倒などによる負傷等、困難に思います。送迎サービスやオンライン診療、薬の処方ができるといいと思います。
- ◇特定医療受給者証を受給するも規定の金額に未たない為、更新できなかった難病に関係があるかどうかかわからず、今かかりつけの難病の病院は専門病院の為、その他の科は別の病院に通っています。病院のデータが、どこに行ってもわかるようにデータ化して、難病に関係しているものであれば、難病の助成〇1度受けれるようになれば良いと思います。
- ◇難病の申請をしたが受給者証が届くまでかなりの時間がかかった。審査が月に1度しか実施されないことが理由、と言われたが1回不備で返されたこともあるが5~6ヶ月かかった。あまりにも時間がかかり〇〇だと感じた。
- ◇難病は、進行状況の検査のみ必要時に受診している。
- ◇日本の医療は、1か又は2位と聞いています。信頼して遠くから、2度も通院していた大病院ですが、最近手術も複数の治験が進んでいるのを知り、その時が来たら私も手術をしていただけますかと云った所、(年が)と云われて愕然として、何か死にたくなりました。年をとったら手術はダメなのでしょうか。今は100才の時代です。私は目以外に悪い所はありません。15才くらい大の若い身体を保っています。その病院は、やめました。年でも人間です。本人が望めば受け入れて欲しいと切に願っています。私たちが頑張ったから今の日本があると思っています。老人を大切にしてください。
- ◇年々生活が大変になって来ています
- ◇年令とともに症状が軽くなったため定期受診せず、制度が変わり重症度判定ギリギリとなるも個人臨床調査表をもらいに行くのに、病院が遠いため、また費用もかかるため、申請せず。同じ患者さんから医〇材料(ガーゼ)を少し分けてもらっている。
- ◇病院での診療、検査中の駐車料金の負担が大きい。入院中の手術、面会時などは更に多額の駐車料金がかかってしまう。軽減措置は全くなし。(自家用車でないと通院は不可能、車イス、免疫力がないなどの理由で)
- ◇病院によって難病と関連があるのかないかの違いがあるのかなぜかわからない?先生次第なんではないでしょうか?
- ◇病院の駐車場から病院の正面玄関まで、ほんの少しの距離ですが、病院の方針で病院内のみの車いすのサポートになり、玄関から自力で自家用車まで移動しなければならず、不安定で少々危険な斜めの道は毎回悩みのたねです。
何とか病院の駐車場まで車いすを推していってもらえないものかと思案しています。
- ◇病状や個人差はありますがステロイドがなくなることはありますか?
- ◇分かりません。
- ◇保険診療だけでは症状の改善がみられないので、自由診療の治療も開始しました。自由診療を受ける際の注意事項を公的な機関が発信してくれると安心します。
- ◇毎日痛みや倦怠感があまりにもひどくほぼ寝たきり状態である。少しの時間でも楽しみをみつけたり、痛みのない生活を送りたい寝たきりなので日中は孤独である。家族やヘルパーさん以外の人と会えない。
- ◇網膜色素変性症は最近、スマホで、IPS細胞(移植?)での治療を申請、とニュースを一度見ましたが、全ての人が治療できる日が来るのでしょうか?
- ◇網膜色素変性症は治療法が確立していないが、白内障の手術を受けた以降定期的に受診している。網膜色素変性症の治療は受けていないが、「プロ〇ク」という点眼薬は使用中。
- ◇予約外で行くとすぐ待つ。
- ◇要望 開業医に色変と告げられており、障害者手帳申請したいと言ったところ大学病院で診断してもらって欲しいと紹介状を書いてもらいましたが、大学病院では黄斑変性症で申請不可と言われ、エッ!始めて聞いた病名だと言ったら、紹介状にもそのように書いてあると言われ、ビックリ!患者には一言も言わなかった病名を紹介状に書くなんて。医者信用出来なくなりました。別件でも同様な事〇〇ありました。患者には先に十分説明してほしいものです。
- ◇令和元年8月下行結腸癌摘出手術、人工肛門装着用具ケアに必要な薬液等 出費が多いです。支援を希望します。

- ◇膠原病は外見では分からないため、理解を得づらい。
- ◇CIDP が完治して 20 年経つが、少し後遺症があるからか動悸など胸が苦しくなることがよくある。質問や要望はとくにございません。
- ◇CS では医療費は大した金額がかからないが、日用品は食料の制限がかなりあり、大変な出費 ME/CFS は治療の多くが自費のため、1 回の入院で 30 万以上と高額。ME/CFS では通院後 3 日は動けなくなり、CS では病院の立ち入りでひどい呼吸困難を起こす。病院への通院でのダメージが生活の中の負担としてかなり大きい。
- ◇H24 年に患者会よりアドバイスを頂き、当地労災病院にて受診しましたが、先生の転勤により、以後この病気に感心をもってくれる先生と出逢えず、現在は、家から近くにある病院でとりあえずの薬(入眠薬)を頂いているのみです。H24 年から 2 年間、お世話になった先生との問診その他でどんなに救われたか...お陰でこの病気とつき合ってゆく自信が持てました。現在は医療機関に頼ることを止めています。
- ◇JTMS の治療が機器のある病院で受けることが出来たらありがたいです。
- ◇ME/CFS について、大都会であっても、診断を受ける医療機関がない。(その情報がない) 紹介状を書いてあげると言われるが、受ける病院先が分からない
- ◇ME/CFS の病の病院、医師、薬(研究中) 一日も早く治療受たい。NCNP の佐藤和貴郎先生山村隆先生方の研究に期待したい。※薬 = 竹林の土壌から出る菌で薬出来たらうれしいですね。なぜ...竹林に 2 時間位居るだけで疲労が取れました。
- ◇ME/CFS は、さまざまな代替医療をためす人が多いと患者会で教えてもらったので、鍼灸治療をためしたところ、寝たきりから少し歩けるまでに何年かぶりに快方に向った。専門医はもっと西洋・洋医学両面からのアプローチを考えてほしい。WHO も認めている鍼灸で緩和できることを医学生にも教育してほしい。ME/CFS が医学部の教科書にさえ載らないと専門医が言っていた、おかしいと思います。
- ◇ME は診断が難しく、何年もかかるが、診断がついたら「治りません、治療法もないので近くの医者に行ってください」でも近くの医者では「わけがわからない」といわれ、結局、自己管理しかない。その上、福祉からも切り捨てられている。毎日、痛み、だるさの中で寝こむしかなく社会から疎外されている。通院は体への負担が大きく再発するリスクもあるのに理解されず通院のたび体調悪化がさげられない。せめて通院つきそいで車椅子を押してくれればと思う。病院内の移動補助だけでも助かります。
- ◇p3 にも書きましたが、私はてんかんと心因性非てんかん発作を持っています。てんかんは薬でコントロールできていますので、特に問題はありませんが、心因性...の方は薬では治せません。心因性の発作に困っているのが現在の状況ですので心因性...の病気を対象にアンケートに答えています。

3. 薬・薬局

① 難病に関連する薬や注射の使用頻度 (n=362)

	度数	%
毎日	332	91.7
定期的	20	5.5
症状があるときだけ	3	0.8
ほとんど飲まない	1	0.3
経過観察中で今は服薬していない	2	0.6
適切な薬が無い	2	0.6
無回答	2	0.6
合計	362	100.0

③ 難病に関する薬で「病院近くの薬局」/「自宅近くの行きつけの薬局」/「院内薬局」を利用している理由 (n=355,複数回答)

	度数	%
病院に来たついで・便利・確実だから	131	36.9
自宅近くの薬局は便利だから	119	33.5
病院にのみある薬だから	22	6.2
病院近くの薬局しか置いてないから	17	4.8
その他	34	9.6

note:表 3-2 で「特に決まっていない」と回答した人以外が回

② 難病に関連する薬は先発医薬品・ジェネリック医薬品のどちらが処方されているか (n=362)

	度数	%
先発医薬品のみ	108	29.8
ジェネリック医薬品のみ	36	9.9
種類によって両方	175	48.3
よく分からない	37	10.2
無回答	6	1.7
合計	362	100.0

④ 難病に関する薬はすぐに手に入れられるか (n=362)

	度数	%
一般常備され、いつ行ってもすぐに出る	230	63.5
私のために取り寄せ・準備してくれる	115	31.8
いつも入手が難しいと感じる	6	1.7
非該当/無回答	11	3.1
合計	362	100.0

⑤ 難病に関する薬の副作用 (n=362)

	度数	%
全くない	129	35.6
軽い副作用があると感じる	162	44.8
重い副作用を感じる	52	14.4
非該当/回答	19	5.3
合計	362	100.0

⑥ 薬や薬局について、ご質問・ご要望 (自由記載)

◇個人的に薬代がかかっています。免疫抑制剤（プロgraf）を服用していますが、医療費の補助（P5 記入）がなければ、経済的に苦しいと思います。毎日服用しなければならない薬に関して、値段が下がることはないのでしょうか。

◇「難病に関する薬や注射」と言う質問だが、厳密に言うと使用している薬は湿布のみなので、使用していないになるかも知れない。

◇一人で外出が出来ず、家族も仕事があり、薬局での薬の受けとりが難しい。送料がかかっても自宅に届けてもらえたら助かる。

◇①大声で薬の説明をしないでほしい。②他の薬の飲み合わせやサプリメントについても勉強してほしい。

◇1年ほど前かかりつけ薬剤師さんにお薬の相談をして色々話しをしていると、最後には先生に反発していると見てもらえなくなるわよと言われてびっくりしました。これからは家の近くで持らうかと思うぐらいです。2~3回近く〇〇〇〇た。

◇いくつかの薬局で薬をもらうので、相談はかかりつけ薬局でしているが、休業日、時間があるので、24時間体制ではない。その薬剤師が認定されているかよく分からない。本当に24時間体制でしているのはあるのですか？

- ◇いつも行っている薬局は夜間にはだれもいないので時間外の相談はできないと思う。ただいくつかの病院から薬をもらっているので薬局は1つと決めている。
- ◇かかりつけ薬剤師の制度、とても良いと思いますが、現在かかりつけ薬局で薬を出して頂いていますが、薬局の中で人事異動がある様で、ずっと同じ薬剤師さんに担当して頂くのは難しいそうです。その様な場合、薬局に要望を出すことも出来るのでしょうか？
- ◇かかりつけ薬剤師制度で指定すると薬の価格が上ると言われたのが本当ですか。何年前に指定したこともありましたが現在、利用していません。在宅支援、患者宅訪問など必要ないので止めました。
- ◇合併症で、糖尿、脂質異常等、漢方の副作用で、苦しんでいます。解消する方法はないものか。
- ◇カルニチンやコエンザイム Q10 の治療で改善できなかった。（専門医が少なく変えることができない。）
- ◇ずっときょうな質問をしてきたり、間抜けな返答をする薬剤師が多いと感じます。プレドニンと一緒に毎朝ネキシウムを飲んでいるのに、頭痛がひどい時にロキソニンとムコスタが処方されたので「ネキシウム飲んでるのに、ムコスタ飲む必要ありますか？」と聞くと「飲み合わせは問題ありません」と答えました。私は飲み合わせを聞いているんじゃないやありません。不必要に薬を飲みたくないのです。薬剤師も医師も、自分の金儲け第一で、患者の健康を考えてない。腹立たしいです。
- ◇その都度担当者が変わり、色々質問されるが返答は通り一辺倒にしている。煩わしい。きちんと答えてもしょうがない感じがする。
- ◇どうしても入眠剤が必要だが、医師の処方で 30 日分しか出されない。医師の診療するための通院と待ち合いでの体への負担が非常に大きく常に再発のリスクを伴う。例えば医師と電話での〇〇で処方せんを郵送等の配慮はできないだろうかと考えます。
- ◇ドラッグストアは年中無休なので利用しやすいが、薬剤師さんがパートの方が多いいいか、担当がよく代わる。かかりつけ薬局ではあるが、かかりつけ薬剤師という親しみはない。
- ◇ネオールという薬を飲んでいる。助成があっても高いネオールを服用しております。相互作用の為、ほとんどの柑橘類の摂取が禁止されております。どの品種が食べて良いのか？悪いのか？迷います。医療機関や薬局によって対応が違いますし、製薬会社の HP にも載ってません。柑橘類が大好きなので、色々食べたいので、はっきりした線引きが欲しいです。個人的嗜好で申し訳ないのですが、この機会に書かせて頂きました。
- ◇ハイゼントラの外箱がもう少し小さくなれば良いと思う。冷所へ保管なのでややかさばる。
- ◇プライバシーが確保されておらず、毎回担当が変わる薬剤師に、体調のことを相談しようとは思えない。薬局で何か伝えても結局医師への確認以外何もしてくれないので、何のための存在なのか不明。
- ◇以前、いろいろ訊ねてみましたが「主治医に聞いてください」の繰り返しでした。期待していません。
胃ろうを造設しており、カプセルは中身を出して注入しています。今現在はトロミ剤を用い問題ないのですが、最初の頃サインバルタは潰すことが出来ず、全部溶けず、溶けたものしか注入していなかったのですが、大丈夫だったでしょうか？
- ◇院、新たになるので薬品に不安ですが、自力で探す事に成かな？
- ◇院内薬局で便利である。病院の先生の意向に従うしかない。時々院外になる。
- ◇院内薬局の薬剤師で十分な説明をいただけます。
- ◇過去の薬剤師さんは、薬を手渡す時に目の前でその場で数を確認してくれた。現在の薬剤師さんは確認してくれず、家に帰って数えたら間違っていたことが 2 度あった。そのため確認して下さいとお願いしたら私がお店場で数えて下さいと言われた。間違っていた時は何度も数えなおしたりどこかに落ちていないか探したり大変だったのでなんだかなと思った。薬学部卒の友人が薬には混ぜものがある（サアミオンにはアルミニウムが含まれている等（→薬剤師さんはそのことを知らなかった））気をつけた方がいいと教えてくれた。たくさんの薬を処方されていることもあり、飲み続けることになりリスクを感じる。中国等で薬の原料が作られていると不安を感じる。ジェネリックが先発薬に比べそこまで安くなく、ジェネリックが複数あると、薬局にはキックバックがあるのかなとか勝手に想像してみる。
- ◇漢方薬の処方を出してもらっていますが、保険外になってしまうというニュースを聞いて不安です。困ります。
- ◇近のかかりつけ薬剤師の所は、難病の薬が常備されていないのが困るので結局遠い病院の院内処方を利用しています。
- ◇現在の薬局にしても心身に対応しているとは思えない。
- ◇効果のある薬を早く創って欲しい。効かない薬をのむことは何の意味があるのだろうか？

- ◇今服用している薬は量は増えるものの発作はとまらず、ねむ気、等多く生活の QOL は低いです。日本では今は使うことができませんがてんかんには医療大麻が有効であるとニュースで見ました。医療費の助成があるので支払いは戻りますが 3 カ月分の薬 5 万円近くはらっています。いったいぜんたいどこか？ 変なところがあるのか？ 私たちは自然な形であまりまな治療でより健康にこの日本で過ごしたいのです。その為に意見をお伝えしています。どうかこの声を良い方向に導いて頂けますようお願いいたします。
- ◇採血して調整する点眼薬について：専門分野（前眼部）の医師の中ではコンセンサスができていて、使用するのが当たり前。他の部位（後眼部、その他）を専門とする医師に受診すると、ゲテモノ扱いされて、必要な点眼治療が受けられない。本当に困る。
- ◇市販薬との飲み合わせは、よく薬局に聞きます。風邪薬など。
- ◇私は 3ヶ所の薬局を利用しています。1ヶ所にまとめるのはそれぞれの薬局が取り扱っていない薬のためできません。私の「かかりつけ薬剤師」はどうすれば決められるのですか？ 薬局へ足を運び、自分でお願ひすれば良いのでしょうか？
- ◇時々です、支払いが済んで帰った患者の薬のことを（本人のことも）、薬剤師が複数で喋っている。聞きたくないし、気分が悪い。自分が帰った後、自分のことも言われているだろうか？ そんなことを考えながら、行きたくないが薬局のカウンターで直接は「やめて」と言い出せずにいます。
- ◇治る薬が欲しい！
- ◇周りに人がいる中で病状や薬の目的等、聞かれたくない。
- ◇処方された薬を自宅まで届けて欲しい。
- ◇処方せんアプリの導入を全薬局でやってくれるとありがたいです。処方センをもらいに病院に行くのに無駄を常に感じている。この現代は Netweb で何とでもなりそうなものだと不満に思う。
常に利用はお金かかりそうなので 1 度利用したいまたはたまに利用も可能ならば利用できると思う 同じ師には移動あり永年はまめたいと思う。
- ◇心疾患の知識があり、その薬の副作用についてもよく知っていて、肝臓や医療の具合食生活、サプリメント etc の相談にもものってもらえる薬剤師さんがいらしたらぜひ紹介して頂きたい。息子はそういう薬剤師になりたいと言っている。
- ◇新しい薬へ変更の際など、薬がなくて、後日入荷するので取りに来てと言われるのがつらい。交通費もかかるし身体がつらい。
- ◇他の病気で利用しています。
- ◇待ち時間が減るとよいと思う。
- ◇働き方改革で 1 人の人という訳にはいかないと。薬剤師さんも医師と同じく、1 人 1 人資質や理解度がそれぞれ違います。私の病歴、32 年を難病の理解を求めるとは無理だと思います。
- ◇認定薬剤師の数はまだ少ないと思われるが、今後、難病慢性期の患者にプライマリナーシング的に専門に付いてもらえるとうれしい
- ◇病気の特性上、どうしても複数の病院にかからなければならず、検査や薬が重複したり、飲み合わせに問題ないかが気になります。薬が変わる都度、見てくれる専門家がいたら、とても心強いです。
- ◇副作用の薬も合わせ、医師の指示に従ってます。
- ◇服用につき、具体的な例を挙げ注意を促して欲しい。例えば...この薬服用中湿疹出現した場合服用止め相談 or 様子観して...
- ◇毎回担当して下さる方は違うため、信用していいかどうか迷います。
- ◇毎日飲んではいけるがあまりきいていないような感じがする。又、飲まなければもっと悪くなると思っている。
- ◇娘が 21 才で薬の服用していて結婚して子どもがもし出来たら薬の副作用があるのでは、子どもが障害があって生まれてくるのではと心配している。でも薬は辞められないので。
- ◇薬が高い。
- ◇薬が多いので、相手が迷惑と感じているのではないの？
- ◇薬について分からないと病院の薬局に電話する
- ◇薬のていねいな説明、のみまぢがえない様な分別。
- ◇薬の効果を確認したい。

- ◇薬の説明時に個人情報が増えることが多い。
- ◇薬の内容や金額の説明してくれるが、周囲の人につづぬけで不快感を感じる。
- ◇薬の副作用で、のどがかわく。ドライアイ、ドライマウスでなやんでいるので聞きたい。
- ◇薬局からの働きかけがないと「かかりつけ～」の制度は利用しづらく、特に言われたこともなかったので利用もしなかった。
- ◇薬局でも 30 分以上待たされる。かかりつけ薬剤師は知っているが、何をしてくれるのかは知らなかった。
- ◇薬局で病状の説明を求められても、医者、患者、薬剤師、それぞれの目線が違って、間に挟まれた、素人の患者にはわけがわからないことがある。
- ◇薬局の規模によってサービス内容が違う（かかりつけ薬剤師）のは残念です。
- ◇薬局の薬剤師の入れ替わりがあり、薬剤師によっては（私の偏見ではあるが）相談しにくいこともある。
- ◇薬剤師の方のアドバイスを受けて、医師に話すと不快感をもたれてしまった。
- ◇利用していたが、薬剤師の転勤等で今は薬局側から取り下げられて不満。数ヶ月間、担当薬剤師がいなかったの聞いて事情を知った。
- ◇利用料はいくらですか？
- ◇量が多いので届けてくれたら嬉しい。

4. 現在通院している医療機関

① 風邪など一般的な病気に罹った時、最初に行く病院 (n=200)

	度数	
難病でかかっている病院	13	6.5
近くの病院・医院	182	91.0
不正回答/無回答	5	2.5
合計	200	100.0

note:表 4-2 で難病の病院以外のかかりつけ医がいると回答した人が回答

② 風邪など一般的な病気に罹った時、難病でかかっている病院に行く理由 (n=13,複数回答)

	度数	%
難病でかかっている病院から直接指示を受けているから	4	30.8
専門性が高いと思ったから	3	23.1
近くの病院・医院から直接指示を受けているから	1	7.7
不安だから	1	7.7
一般の病院・医院では断られると思ったから	1	7.7
その他	5	38.5

③ 風邪など一般的な病気に罹った時、近くの病院・医院に行く理由 (n=182,複数回答)

	度数	%
近所に信頼できる総合的なかかりつけ医の先生がいるから	66	36.3
専門病院が遠いから	50	27.5
近くの病院・医院から直接指示を受けているから	34	18.7
難病でかかっている病院から直接指示を受けているから	32	17.6
どこへ行っても変わらないと思ったから	24	13.2
近くの病院・医院から難病でかかっている病院に連絡できるようになっているから	15	8.2
その他	25	13.7

④ (近所に信頼できる総合的なかかりつけ医の先生がいる場合) 緊急事態が起こった時、難病の専門医と
かかりつけ医が連絡を直接とる体制になっているか

(n=66)

	度数	%
自分で連絡をとっている	20	30.3
かかりつけ医から連絡できるようになっている	6	9.1
特に連絡するようになっていない	39	59.1
無回答	1	1.5
合計	66	100.0

⑤ 医療機関に関してご意見・ご要望 (自由記載)

- ◇見えない患者の理解と安全なガイドの方法・診察時の背もたれのない回転椅子は危険・入院時の見えない人への心配り。
- ◇アレルギー体質で内服できない薬がたくさんあります。それで外来では平成20年度から内服している先発医薬品で処方して頂いています。ところが入院したら全ての薬がジェネリックになる体制は、理不尽と思います。セーフティーネットで私の為に取り寄せた先発医薬品の残りは、退院をするときに全て持ち帰ることになり、退院後薬の数合わせに本当に苦労しました。
- ◇いつ来るかわからない大きな地震、お薬が貰えなくなり大変です。東北の地震の時は個人病院が1週間～10日ほどストップし、お薬が貰えなくなり大変でした。近くに大きな病院が1つありぜひ転院したいと思っています。歩けなくなった時、なんとかタクシーを利用して行きます。
- ◇インフルエンザ、胃腸風邪等で医療機関に受診した際に、Drより嫌な顔をされ、対応が悪く感じる為、我慢をするしかないと思う。
- ◇だいぶ前の話ですが、他からの情報で、お医者様にこちらから聞いて、分かったことがありました。患者も情報を持つことは大事ですが、お医者様も制度が変わった(新しくできた)時等情報を流してもらいたいです。
- ◇もっと専門性の高い医療機関にかかりたいが大学病院での対応が悪い経験を多くしたため、近くの医院のみで済ませるようにしている。これが最良の選択だと思わないが、嫌な思いはしたくないので。
- ◇一般のかかりつけ医に当たるクリニックは、持病のことを全く理解していないので、行くだけムダと思い、風邪程度では受診しない。主治医以外の病院での診療は毎度無力感を感じる。
- ◇患者の状態がおもわしくなくても隠さず正直に話して欲しい。変に隠したりすると想像し悪い方悪い方にと片向く。不信感出る。
- ◇機能回復のリハビリを受けたい。専門の先生に教えて頂きたい。リハビリのことを。まだ身体の動くうちにやりたい。
- ◇筋痛性脳脊髄炎を正しく知っている医療従事者はいない。元気そうに見えるので、激しくぶじょくされる→疲れた→あきらめている
- ◇近くの病院に受診すると、「特殊な難病だから、専門病院に行け」専門病院に行くと「軽症だから、近くの病院に行け」本当に困る。
- ◇近くの病院も総合的なもので先生が替わり、かかりつけの先生を見つけにくい。小児科だと理解している専門の先生が少ない。
- ◇近所の難病(私の場合、膠原病)専門医のリストが欲しい。
- ◇近所の病院だと、嫌がられるため行ってない。熱がでてでも我慢している。
- ◇具合が悪い時、症状によっては、専門病院に電話相談するべきか、近所の病院でとりあえず診てもらわなければならないか判断に迷う事はよくある。専門病院では、かかっている症状(病気)以外は、基本診てくれない。近所の病院へと言われるのに、近所の病院では、こんなに沢山の病気になるのに、うちで診るの?という反応をされる事あり、どうしたらよいのか分からなくなる時はよくある。
- ◇検査が何の為に、何を診たいが為に行われるのか、又、その結果がどうだったのかそれに附随して考えられる疾患は何があるのかななどの詳細な説明が欲しい。

- ◇現在の所に引越して来た時、皮膚筋炎を診てくれる医療機関は東京までいかないとなかった。保健所が紹介してくれないのは前に住んでいたところで分かっていたので、市立病院の内科で診てもらっていた。その先生も今思うと皮膚筋炎に詳しくなかった。後を継いだ現在の主治医も詳しくはないが、私の話を聞いてくれて、分からないことは調べてくれるので、いい先生だと思う。が、もっと詳しい先生が近くにいたらいいと思う。
- ◇個人病院で診察に際し、「なぜ、うちに来たの?」と言われる対応を複数回受けた。事前に専門病院の指導(許可)で来た旨を伝えただけでも関わらず。精神的にとっても辛い思いをし、軽い風邪症状や予防接種も離れた大きな病院に行かねばならず待ち時間も長く負担となる。専門病院で問題ないと言われた場合、個人病院でも広く受け入れてほしい。
- ◇呼吸器を使用しているので、停電時の対応をしてほしい。
- ◇公立病院再編、統合の対象になっているが、何も情報がなくどうなるのか不安。
- ◇今後、カゼなどの時往診してくれる医師がいたらと思う。
- ◇私が罹っている病気は、大変めずらしいので、ほとんど一般の病院や先生は、この病気(CIDP)を知らない。もしまた体調が悪くなったら簡単に一般の病院ではみてもらえないので不安。
- ◇昭和大学藤が丘病院で皮膚筋炎、間質性肺炎の診断を受け、入院治療を受けました。でも、同病院の医師には難病認定資格が無く、東大の研究所で認定を受けなければならないということで筋線維のサンプルを送りました。1ヶ月で結果が届くと言われたのに、2ヶ月経っても何も連絡がなく、何回も催促して、やっと3ヶ月後に届いた結果が「皮膚筋炎ではない」というものでした。すでに3ヶ月治療した後だったため、それから肺組織摘出手術をするのは、体に負担がかかるということで、それ以上の検査ができず、難病の認定がもらえませんでした。東大の研究所は、私の筋線維を紛失してしまって、検査してないのではないかと思います。数値はどんどん悪化しており、医師は免疫抑制剤を使いたいと言っていますが、私には、免疫抑制剤を買うお金はありません。
- ◇診断書の費用を保健診療の対象にして欲しい
- ◇診療の時間が毎回5分程度と短く自分の症状を説明することも、先生から説明されることもない。「変わらないですか?」「はい変わりありません」の会話しかない。病院は患者の話をもっと聞きたいと思う。
- ◇診療科が分断され、連携プレーを要望しましたが断られ、関連していても受け入れられないに納得出来ません。柔軟性があつたら良い(時間も、体力も)と思います。出費もです。
- ◇専門医でなくてもMEについて知る努力をして、せめて患者並の知識はもってほしい。もっと患者から情報(医療情報も含めて)を。
- ◇得ることにオープンになって患者の会と情報を共有してほしい。難病では患者の方がより情報を持っていると思う。
- ◇専門病院と近所のかかりつけとのすみ分けがわからない。かかりつけの病院より専門の病院を指示されたが、一般的な病気の時は近所の病院へと言われた。急な体調不良の時はどうしたらよいかかわからない。
- ◇専門病院以外の選択があるとよい待ち時間が減るとよい。
- ◇全く感心をもってくれません。現在は訴える事も無くなりました。
- ◇大学病院は各科のカルテの共有・薬の管理など安心ですが、緊急の場合、待ち時間が長い、予約が取れないなどがあり、不便を感じる。
- ◇知的障害が重いので今後入所を考えています。希望する施設で精神科の先生が施設に直接訪問診療、そして下さっているといううわさをきき、その先生と繋がっておくために(まだすぐに入所しないが)受診をして本人を知っておいて頂くようにしています。施設入所の人々も良い診療が受けられるように考えて頂きたいと思っています。
- ◇地域格差で悩むところが多い。近くの専門病院に相談したが、断られたことがある。
- ◇珍しい疾患なので、救急搬送された時、受け入れ先の病院で理解されていなく心電図やレントゲン等「最低限しかできない」と言われたことがあります。当該者は子供(小学生)なため、救急の際は小児科が循環器、心臓外科かあいまいです。地元埼玉のかかりつけ(難病の)病院は車で1時間なため、救急は拒否されます。→いろいろ宙ぶらりんな状態だと思う時があります。
- ◇難病の病院は遠いので、しかも専門医なので気楽に行けない。他にも病気があるので、近くの内科と整形外科に通っている。
- ◇難病以外の病気で他の科にかかる時にあまりなじみのない病気なので、難病の主治医に相談するように言われる事があります。(例えば、カゼや眼の病気など)そういった時にかかりつけ医になって頂けるとたすかります。

- ◇年間一番お金のかからない通院方法と薬の〇き方を教えて頂きたい無理かもしれないけれど。
 - ◇病院支払いをスムーズにしたい。
 - ◇病気を特定するのに、さまざまな検査が必要なのは理解できるが、病人の体調の悪さを考慮してほしい。1日がかかりになるのは恐怖に近いので、病院に行くのを諦めがちだからだ。できれば、総合的に見られる医師を増やすとか、検査の順番を優先させてほしい。
 - ◇複数の医師に、診療を受けたい。
 - ◇慢性疲労症候群、筋線維痛症はレントゲンや CT 検査や MRI 検査、血液検査には何一つ画像や数値に出てこないで専門医以外の先生にはわかってもらえないので緊急で他の病院にかかった時は、困るのではと思っている。この子も発病した時は医者さんに分かってもらえず「精神的な事から来ているのでは、もしくは分かりません」と言われて家族みんなが心身共にボロボロになりました。
 - ◇予約していても待ち時間が長い。
 - ◇CFS を認めていない又は良く知らないという医師が多くて困る。バイオマーカーがないという理由で精神疾患扱いをしてくる医師も困る。バイオマーカーが見つかるあてはそのような扱いをされてきた病気は過去にいくつもあるのに。100%のバイオマーカーはなくても、抗体検査や起立検査や B 細胞の検査など異常が出る患者も多い。認知行動療法で良くなるならば患者はこんなに困らない。
 - ◇ME/CFS の専門病院を早く作って頂きたいです。
 - ◇ME/CFS の知識がないので 3 件でことわられた。CS もあり人の多い場所・特に病院には立ち入りが出来ない。来てもらっても CS 悪化が予想出来る。医療関係者が化学物質の私的利用を控えて頂きたいが、そこまで対応してもらえない。
 - ◇ME/CFS は、外出困難なのに、遠方にしか専門医がない。耐えるだけで、治療法も研究されていない。支援もうけられない。医療には期待できない。
-

5. 医療・福祉制度

① 難病患者等居宅生活支援事業を利用していない理由(表 5-2) その他

- ◇グループホームに入所しているから。
- ◇ひど悪く、要介護支 2
- ◇まだ支援必要ない
- ◇以前住んでいた自治体に、体調が非常に悪かった時にお願しようとして役所に行ったら、とても冷めたい対応で傷ついた
- ◇介護施設に入っているから
- ◇介護認定を受けれたから
介護保険で家事支援を受けている
- ◇介護保険で要支援 2 を受けているので重複は不可？と思うので
- ◇使えるサービスがなかったから
- ◇指定難病ではない為障害者総合支援法を使用している為
- ◇施設入所だから
- ◇自治体でむしされたので
- ◇手伝ってもらいたいことは沢山あるが、自治体等は必要だと判断しないと思う。2015 年の入院で退院した時は必要だったが、病院のケースワーカーは提案してくれなかった。ので実家で母にしてもらった。
- ◇重度訪問介護を受けている
- ◇障害の方でサービスを受けている。
- ◇診断時介護保険 2 号今は介護保険 1 号居宅サービス利用
- ◇他の制度で利用

◇対象外の疾病だから（慢性疲労症候群）

◇対象疾患でないから、利用できない

◇只今進行中です。

◇知らない

◇難病の認定を受けていないので利用できないと思います

◇難病指定の疾患ではないから

◇難病申請通らず障害者手帳を利用した

◇難病認定を受けていないから

◇必要性がない

◇慢性疲労症候群は指定難病ではない。悪化した時に同居の父が高齢で今後の事も考え心配になり、自分の障害支援区分を認定してもらいました。

◇CSのため介助してもらう人に会うことが出来ない

◇ME/CFSは難病指定されていない。またもし指定されたとしても、専門医への受診ができないため確定診断が受けられない。

② 難病患者日常生活用具給付事業で受けているサービス (n=69,複数回答)

	度数	%
車椅子	20	29.0
歩行支援用具	17	24.6
電動車椅子	9	13.0
特殊寝台	7	10.1
入浴補助具	6	8.7
居宅生活動作補助用具	5	7.2
特殊マット	4	5.8
移動用リフト	3	4.3
吸引器	2	2.9
訓練用ベッド	2	2.9
吸入器（ネブライザー）	2	2.9
動脈血中酸素飽和度測定器	2	2.9
便器	1	1.4
意思伝達装置	1	1.4
その他	10	14.5

その他記述；ベッド、ヘッドギア購入費用の補助、音声パソコン、プレストークポータブルレコーダー、眼鏡、紙オムツ、読書拡大期、音声読書器（デイジー）○光メガネ、白杖、音声時計、予防手すり等

③ 難病患者等短期入所（ショートステイ）の利用 (n=69)

	度数	%
利用したことがない	59	85.5%
過去に、利用したことがある	3	4.3%
現在、利用している	5	7.2%
無回答	2	2.9%
合計	69	100.0%

④ 現状の保健師の関わり (n=69)

	度数	%
訪問を受けたり相談もしたことがない	40	58.0
手続きの時のみ会う	15	21.7
保健師の訪問を受けている	4	5.8
その他	2	2.9
無回答	8	11.6
合計	69	100.0

⑤ 難病患者居宅介護事業を利用したくない/どちらともいえない理由(表 5-4) その他

◇（時折意識混濁があり、セコムに）（セコムと連動して救急車も来てくれた）頼るが、2時間くらいで着くので不安ではあるが何とか頑張れそう。救急車が来た事もあるが、断った。独り暮らしの為病院から帰宅の事の方が心配。

◇〇〇の状況不明。

◇5年以内に、どのような状況になっているのか解りません。

◇5年以内に自分がそのサービスを必要としたら利用するかもしれないが、現在は必要としていないから。

◇いづれかはお世話になるかもと。

- ◇グループホームに入所しているから。
- ◇こん後吉か凶か分からないから。
- ◇そこまで重症になりたくありません。
- ◇その時の状況にもよる。
- ◇てんかん患者のニーズにあてていない。
- ◇以前住んでいた自治体でとても冷めたく対応され、仮に利用したくても、怖くて行けないと思う。
- ◇家族が世間体を気にする。
- ◇介護施設に入っているから。
- ◇介護保険との関係不明。
- ◇介護保険との関連について、よく分からない。
- ◇関節リウマチは難病に指定されていないので。
- ◇するサービス（リフォーム）がない。
- ◇居宅介護の内容による、代読等は必要。
- ◇現在は必要ないから。
- ◇今は1人で何とかかなと思うから、必要な時は月1回来る息子に頼む、頼めない時は待つ。体調が悪化したら頼みたいが、頼めるかはあやしい。
- ◇今はなんとか自分でできているから。
- ◇使えるサービスがあれば利用したい。
- ◇指定難病ではない。この1年で特に悪化した。（昨年の1月と10月に通院もままらなくなる）家事をしてくれる同居の父が高齢（84才）で、近い将来何らかのサービスを利用したい。
- ◇自分の体調がどうなっているか分からないから（良くなるかも知れないし...）。
- ◇自力で...まだ生活出来ているから。
- ◇受けられないと包括センターからまた断られるから。
- ◇重度訪問介護で受けているから。
- ◇将来症状がどうなるかは分からないから。
- ◇進行性の病気のため、5年後に必要な状態かわからないから。
- ◇人によって楽すると悪化しそうだから。
- ◇他の制度でカバーされているから。
- ◇対象疾患でないので利用できない。
- ◇単身でどうなるかわかりません。
- ◇中学生だから。
- ◇特に必要性を感じない。1人でもやっていける。
- ◇難病の特性で体調の良いときと悪い時があり、悪くなった時に迅速に対応してもらえないとは思えないから。
- ◇難病申請が通る現状にないから。
- ◇認定を受けていないから。
- ◇病状の変化が予測できないから必要となれば利用します。
- ◇不必要だから。
- ◇CSのため人を家に上げられない。

⑥ 今後受けたい福祉サービス(表 5-5) 他

- | | | |
|--|-----------------|----------------------|
| ◇ハイゼンドウの利用 | ◇ホームヘルパー派遣 | ◇わからない、今のところ体調が良いため |
| ◇一般のアパート | ◇現在は無い、先行はわからない | ◇現在必要としていないのでわからないです |
| ◇室内段差（トイレ）に手すり | ◇就労支援、相談 | ◇床 |
| ◇食事サービス、買物サービス | ◇電動自転車 | ◇電話/メールサポート |
| ◇同居している父の障害のため、文化的で健康な最低限度の生活が営めない状態を助けて欲しいです。 | | |

- ◇読書器
- ◇買物支援、近くに店があるが極度の疲労が続くと外に出るのが怖くなる
- ◇髪のカット（寝起きの時間が決まってないので予約はできないし、自分で行く体力もないので）
- ◇必要なし
- ◇病状によるので、正確な予測はムリです
- ◇薬の処方と配達
- ◇良く分かりません

⑦ 公的サービスを受けるにあたり不都合な点 (自由記載)

- ◇どのようなサービスが受けられるのかよく分からない・病気がなかなか理解されず、相談員に相談しても「えーそれはちょっと...」という返事で限界を超えて一人で頑張ってしまう、病状を悪化させてしまう
- ◇子供が保育園に行く際や、子供が一人では、学校や保育園に行くための移動支援を行いたいが、医療的ケアに対応していなかったり、赤ちゃんは親がみるべきという偏見があり、公的サービスを申請にあたって、不都合がある。買い物同行なども...大型ベビーカー、酸素ボンベ2本も、親が人手がない限り買い物にも行けない。院内介助の際、院内の人がやるべきなど、荷物持ちにヘルパーは利用出来ないなど...
- ◇日常生活用具を受ける時の費用負担が大きいもう少し出して欲しい・ヘルパー事業所が少なく選べない・呼吸器を使用しているが、停電時の対応してほしい
- ◇15年くらい前から重度訪問介護を利用していますが、ヘルパーの確保が大変で、支給されている量のヘルパーの確保ができない時がある。また株式会社が介護事業に参入したため、搾取されていると強く感じる事業所もあり、だからといってヘルパー不足で事業所を変えることもできず屈辱的な生活を強いられている。ヘルパー不足の問題に国をあげて取り組んでほしい。
- ◇3障害に寄った内容になっており、難病の特性である疲れやすさや日内変動といった要素が考慮されていない制度設計になっている。◇日中は何とか、ムリして働いて、土日はずっと寝て過ごすような状態の患者はほぼ使えない。もっと難病の実情に応じたものにしないと、使っていない人もイメージが湧きにくい。
- ◇5Fのエレベータ無しのため将来不安
- ◇ウィップを利用して、どこまで、いつまで、いつから、さらけ出すようになってしまうのが不安です。
- ◇サービスを受ける権利があっても、利用できないのが実状。ヘルパーさん役所の方の化学物質が反応してしまうため。そこまで対応してくれる人、場所がない。自分の家族以外に頼れず常に1人で家にいることしか出来ない。悪化するくらいなら、人を呼びたくないと思ってしまう。
- ◇そこまで必要な状況にないので考えられないそもそもこの病気のことが知られていないのでこういう病気があることから説明しなければならない病気だとわかってもらにくい。
てんかん患者は身体障害者手帳を通常持っていないため、車椅子の購入の補助、住宅改造（トイレ、風呂）等受けられません。
- ◇パソコンを使いたいが使った事がないので使用できるようサポートしてほしい。ヘルパーが不足していて支給された時間数が入らない。外出支援（長時間になればなるほど）のヘルパーがない。
- ◇ヘルパーさん不足なので自分で来ていただきたい時間にいつも来ていただける訳ではない
- ◇ホームヘルパーが不足している。
- ◇まだ利用していないので分からない。
- ◇マンション管理組合との調整。
- ◇メガネの費用は無料になるとうれしい。
- ◇以前助成制度を利用していたが、対象から外されてしまったため、症状を抑える薬を使っているにもかかわらず難病患者と証明するものが無い状況です。公的サービスを受けるには、手続等が大変そうで、具合の悪い時にそれらが自分、または家族に出来るものか窓口で冷たい対応をされないか、不安だし、正直信頼できない気持ちがあります。
- ◇移動支援は近くの事業所でやっているところが少ない。県南にはあるらしい。家族の負担が大きく大変である。
地域に差があるのは困る。
- ◇移動支援は歩行困難者を受け入れた時にある。公共交通機関利用しづらい。家族（異性）支援だと外出時のトイレにも行きづらい→外出を極力諦める歩くことがリハビリのひとつと思うが、外で迷惑はかけたくない。
- ◇一人暮らしなので病気が悪化したりした時、必要になったら頼みたいが、どこまで認定されるか不安。 ケースワーカー、ケアマネは難病の事をよく知らないで、できることとできないことだけで判断しそう。 した後どれだけ疲れて動けなくなるか分からないと思う。 そういう話をいくつか聞いたので。
- ◇家族が居ると 福祉サービスが受けられないという事の見直し。
- ◇家族で他人が家を出入りする事を受け付けない者がいるので、本当は移動支援を受けたいが難しい。
- ◇家賃補助があると有難い。

- ◇介護保険・身障サービス、難病サービスの関係が不明。
- ◇業者を自身で調べないといけないのは大変で、どこが良いのかも分からず不安。
- ◇金がかかる。
- ◇現在はまだよくわからない。
- ◇公的だと市役所が窓口で仕事をしていたら、平日は行けない。土、日でも開けて手続きができればよい。
- ◇埼玉県のある市の場合、「難病患者居宅介護事業」をお願いに役所に行っても、断ることを前提にしたような対応をしてくるので、まずは自治体の意識をかえて下さることが大事ではないかと思う。 私自身は某市の役所のあまりにも冷たい対応に傷ついた。もちろん利用申し込みもしなかった。
- ◇私の病気のパターンは再燃寛解をくりかえすパターンであるため、体調が良いときに照準をあてると介護認定をはずれる。
- ◇自宅に知らない他人が 立ち入ることは絶対イヤである。
- ◇自分がサービスを受けられるのか、良く分からないです。
- ◇自分で市役所に足を運んで尋ねるしかない。 情報が必要な人に届いているか、尋ねるために足を運べるか、心配。
- ◇主人の時に手摺りを付けて頂きましたが、手続きが複雑で面倒である。税金を使う為仕方ないことだと思うが、高齢者には負担。
- ◇手摺りを付けたい。ころぶ（転とう）危険があります。
- ◇手助けしてくれている父が高齢のため、近い将来ホームヘルプが必要になると考えている。昨年1月と10月に特に悪化した。 ホームヘルプが急に必要になった時や急に訪問日数を増やしてほしい時に実行まで時間が少しかかるだろう。 通院先では入院が難しい（できない）と言われている、そして少し遠い。 1月と10月に出た症状は、経験のない症状で何科を受診していいか分からず困った。 タクシーで訪れた地元の医院（2ヶ所）では慢性疲労症候群の主治医に診てもらおうと言われて。 通院先は大病院で待ち時間も長く、遠く入院もできない。 将来一人暮らしになった時に、同様の事が起こった時に時々デイケアで通っている地元の精神病院に相談したところ、その精神病院に入院してかつ慢性疲労症候群の病院やその他の病院への通院介助はできないと説明され、どのようにすればよいかわからなく困っている。 グループホームのようなところに入所するかも含めて。 いざその時になっても、認知機能の低下のため相談するとしても説明が難しい。
- ◇手続きに時間がかかる。
- ◇将来は不明ですができる限り自宅でホームサービスを受けながら、過ごしたいです
- ◇障害者である自分が親を在宅で介護しなければならなくなった際にそれを代行すべくシステムが無い。（介護保険では在宅でのヘルパーは依頼できず）
- ◇先に行って体がどのような状態になるかその時の体で福祉のサービスを受けたいと思います。
- ◇掃除はしないそう 掃除して欲しい 外出助け同行必要 全額高そうで利用できない
- ◇窓口に知り合いがいるので相談しにくい。
- ◇誰にどこでどのように相談したら福祉サービスを受けられるのかわからない為、全て自費購入している。
- ◇中学校への送り迎え、付添いがすべて親の負担で大変そう。これから高校へ通学できないかもしれない。
- ◇電動ベッドは介護保険で利用出来るようにしてほしい。
- ◇難病（網膜色素変性症）では公的サービスを受けていない、身障者手帳取得、障害者年金受給・脳出血により右半身マヒ及び左大たい骨骨折により介護認定要介護3となり介護保険サービスを受けている。
- ◇日常生活は普通出来ている。
- ◇買物支援、近くに店があるが極度の疲労が続くと外に出るのが怖くなる。
- ◇病名すら周知されていないので、必要な物は、自費ですべて購入せざるを得ませんでした。もっと、埋もれている病にも、目を向けて頂きたい。
- ◇父の障害もまだまだ理解されず、私も一見して難病とは見なされないの、何も助けてくれません（包括支援センターに相談しても、◇私の障害手帳の申請も、用紙さえもらえませんでした）
- ◇部屋のそうじができず、汚いので人に入室されるのに躊躇する。
- ◇本人は所得なくても家族の収入で金額がかかるので、本人の所得で決めてもらいたい。
- ◇夕食作り、お風呂掃除等をお願いしたいのですが、一緒に家族が住んでいると、私のみの食事、私の寝室のみの掃除くらいしか手助けして頂けず、悩んでしまいます。 家族は仕事に朝から夜まで出かけているので、帰って来て食事作り等は時間的に無理があります。結局、私自身が食事も掃除も風呂掃除も洗濯をやらなければなりません。 体調が悪くろうが、熱があろうがです。 ひとり暮らしの方には良いと思いますが、子供持ちの私にとっては、いまひとつ納得出来ません。

◇膠原病のニーズと介護のニーズが一致しない。

◇CS,ESがあるので訪問者に反応して病状が悪化する。

◇ME（筋痛性脳脊髄炎）この病の名前も知らない医師が多いのでは...？CFS（慢性疲労症候群）名前が一般に知れ渡っています。

しかし、ウイルスからと20数年前から言われているのに、私20年前にEBウイルスによって風邪の様な症状から、発病。しかし、厚労省研究班の心療内科の教員は血液検査もせず、軽いと言ってドグマチールと〇〇〇気湯のみで、疲労残り（背中の痛み取れ）2年間で診療打ち切り、その後、治療受けられずTVで保温療法知り、お風呂に41度の湯に10分間、肩迄つかる毎日続け、コエンザイムQ10服用し現在に至っています。この様な状態で公的サービス受けられるのでしょうか？

◇MEは指定難病から除外されているため、すべての公的サービスが受けられない。治療もなく治る見込みもないのに日本社会から切り捨てられている。再発して寝たきりになるリスクを負いつつ、自力で通院するのは自殺行為です。現状に応じて通院のつきそい、用具かだし、家事の支援をしてもらえないといずれ親の介護が始まったら親子で、のたれ死にます。

6. 情報通信技術（ICT）やインターネットの活用状況と遠隔医療

1）情報通信技術（ICT）やインターネットの活用状況

① 自宅のインターネットに接続できる機器の具体的な端末 (n=469,複数回答)

	度数	%
パソコン	403	85.9
携帯電話（スマホ）	390	83.2
タブレット	170	36.2
携帯電話（ガラケー）	77	16.4

③ インターネットで自分の病気についての医療情報を得ているか (n=461)

	度数	%
ほとんど見たことがない	87	18.9
たまに・必要な時のみ閲覧している	287	62.3
頻繁に閲覧している	82	17.8
無回答	5	1.1
合計	461	100.0

note:端末機器を操作・活用している人で「自分が活用している」または「家族が操作活用している」と回答した461人が回答

② 端末機器を活用する機会があれば活用出来るようになりたいか (n=13)

	度数	%
特になりたくない	3	23.1
興味はあるが、諦めている	4	30.8
なりたい	5	38.5
無回答	1	7.7
合計	13	100.0

note:端末機器を操作・活用している人で「活用できない」と回答した13人が回答

④ インターネットで医療機関病院・医師等の情報を見ているか (n=461)

	度数	%
ほとんど見たことがない	125	27.1
たまに・必要な時のみ閲覧している	278	60.3
頻繁に閲覧している	55	11.9
無回答	3	0.7
合計	461	100.0

note:端末機器を操作・活用している人で「自分が活用している」または「家族が操作活用している」と回答した461人が回答

⑤ インターネットで薬や製薬メーカーの情報を見ているか (n=461) ⑤ インターネットで薬や製薬メーカーの情報を見ているか (n=461)

	度数	%
ほとんど見たことがない	201	43.6
たまに・必要な時のみ閲覧している	219	47.5
頻繁に閲覧している	38	8.2
無回答	3	0.7
合計	461	100.0

note:端末機器を操作・活用している人で「自分が活用している」または「家族が操作活用している」と回答した 461 人が回答

⑦ インターネットで障害・難病に関する国県などの施策の情報を見ているか (n=461)

	度数	%
ほとんど見たことがない	256	55.5
たまに・必要な時のみ閲覧している	181	39.3
頻繁に閲覧している	21	4.6
無回答	3	0.7
合計	461	100.0

note:端末機器を操作・活用している人で「自分が活用している」または「家族が操作活用している」と回答した 461 人が回答

⑥ インターネットで全国の患者団体（患者会等）の情報を見ているか (n=461)

	度数	%
ほとんど見たことがない	164	35.6
たまに・必要な時のみ閲覧している	248	53.8
頻繁に閲覧している	47	10.2
無回答	2	0.4
合計	461	100.0

note:端末機器を操作・活用している人で「自分が活用している」または「家族が操作活用している」と回答した 461 人が回答

⑧ 患者団体（患者会等）の事務局や会員相互の連絡にインターネットを活用しているか (n=515)

	度数	%
組織的に活用している	157	30.5
個人個人の間のみに活用している	84	16.3
活用していない	246	47.8
無回答	28	5.4
合計	515	100.0

⑨ ICT（情報通信技術）の活用について、ご意見・ご要望等（自由記載）

- ◇活用したいと思うが、ぎりぎりの生活ではインターネットを設置する事が経済的に無理・ひとり暮らしの為、教えてくれる人も身近に居ない・スマホ（携帯）をやっと使っている 74 才なのです。・どンドン時代から送れている現状を淋しく思います。
- ◇必要な情報（講演会、病気、医療、公的サービス）がさがさなくても見つかったり届いたりしてほしい・検査結果や治療の記録をビッグデータ化して役立てて欲しい・医療の進歩のために献体を希望している。それも、希望する人が申し込めるように示して欲しい・研究機関と患者をつなげて欲しい。・以前参加したシェーグレンのサンプルボランティア（SICCA）のようなものがあれば、参加したい。
- ◇病院等で講習会を開いて欲しい。
- ◇①ME/CFS のホームページに専門医のネットワークの紹介がない。受診の機会がない ②一般の開業医は全く ME/CFS を知らない。
- ◇いっせいでメールを活用しメール頂けると有難く毎日次々忙しい変化の進化の時代アンケートでも知らない事初めて知った事ありました 国にお世話になり感謝申し上げます。
- ◇インターネットが出来ない人はどうするのですか？
- ◇インターネットの利用は今後もっと重要になると思うが、高齢者が使用できるように、機番の配布や使い方の指導なども行って頂きたい。
- ◇インターネット等で医療大麻がてんかんに有効であるという情報は入手できました。しかしその後、患者の会等にも入会しているにも関わらず医療ニーズがかなえられていません。てんかんの外科手術もできないので薬ばかり増えています。今は薬は副作用も多く（ねむくなりすぎ、災害があった時入手が困難になると思われる）早く医療大麻をためてみたい（てんかん以外認知症の方々にも有効であるとの話も聞きました。医療費、福祉のお金を減らして皆が幸せにくらせる医療を望んでいます。よろしくおねがいたします。
- ◇インターネット等利用頻度が極端に少ないので必要ない。
- ◇うちの患者会は、会報年 2 回出していますが、月 2 回メルマガとメーリングリストで会員同士の交流をしています。年配の方は見るだけか、見ることもできていないかもしれません。携帯電話で見られるようにしても、お子さんに頼ったり、頼ってもしっかり教えてもらえないようです。それをなんとかしてもらおうのは難しいと思います。ホームページを作っていますが、会報の中で詳しい人が色々やってくれています。一時期その人が

退会されて更新が難しくなった時があり、別の詳しい人が引き継いで何とか続けられました。その人もお年なので、いつ何があるか分かりません。業者に頼むとかなりの金額がかかります。若い会員さんにも詳しい人はいますが、仕事や家庭があってなかなか時間がとれなかったり、無理をして体調が悪くなって続けられなかったりします。詳しくない人でも更新できるような、ホームページを手ごろな料金で作ってくれるようなサービスがあればいいと思います。

- ◇このアンケートを見て、見てみようと思った
- ◇この調査をインターネット上で実施しないのですか？ Twitter で広く知らせることができると思う。
- ◇これから、ますます。活用したい。発展してほしい。
- ◇これから勉強したいと思っています。
- ◇スマホで情報を得ることが多いので、スマホ版は充実させてほしい
- ◇そもそもこの調査自体患者会を通じて送っているようですが、回答結果に偏りが出ないでしょうか？ 20代～30代では患者会に入らない人も多くなっています。この調査結果で ICT の利用率が低く出ても、実態を正しく反映しているとは言えないのではないのでしょうか。
- ◇パソコン使用の習得する機会がなかった人にとっては病気の特性上いつでも学べる訳ではないのでそのサポートを考えてほしい
- ◇ペンタスの会に入っています。それからの情報で満足しています。
- ◇もっと手軽に（例えば Line のような）使えるようになると嬉しいです
- ◇遠隔医療の拡充と許容範囲の拡大（たとえばリモート診療→マイナンバーカードで処方箋コンビニ印刷）たとえば...居住地の町医者からリモートで必要な検査（指示）結果の送信
- ◇患者会に親である私が加入しているが、紙ベースで発行作業やコストもかさむ。そのため年 6000 円の会費が必要。紙ベースの方が読みやすいし、まだ患者は子どもなので親の資金で会費を継続しているが、本人が独立し収入面で不安になったら年会費が負担になる可能性もあると思う。そのためには、ICT を活用し患者会を続ける事も必要なのかと思う。
- ◇患者団体のホームページの内容をもっと充実させる必要がある。現状では「会規約と年間活動予定、イベント開催予定、入会案内」に留まるがほとんど。たしかに「ネットから情報を得ておしまい」で、入会につながる事例も散見されるが、「これだけ充実した情報の蓄積がある、この会は頼りになる、同じ病の仲間にも出会えるかもしれない」という期待や希望を発信できる側面は、無視できない。
- ◇患者同士が気軽に仲良くなれるツールがあると、辛いときにはげみになると思います。今現状、患者会ごとになっていたり気軽さはないと思います。もう少し Open に。目立とうという訳ではありませんが。
- ◇眼の治療や新しい情報のすべてを発信する決まった発信元が欲しい
- ◇興味があるが集中時間が短く精神集中出来ないし体力も持たない。色々情報交換してみたい。健康に対しての不安等交換してみたい。関係者もそれらを目にしスキルアップの材料になるのでは...？
- ◇金銭的にインターネットが出来ない高い為
- ◇月々の利用料が払えません。たくさん、利用はしたいです。
- ◇更に活用すべきであり、リモート医療や近隣の医療施設との連携が可能である。
- ◇高齢者はほとんど対応出来ないのではないかと。うちの母は介護 1 だが携帯なんて使えない他の方法を考えるべき
- ◇高齢者用、スマホとか、身体が弱くても簡単なことから始めたいと、常々思うことでありますが、そのような場所を知らないし、そういうことを提供してくれるサービスがあったら知りたい。
- ◇今声だけで応じてくれるものも出てきているので、抵抗のある人にも分かりやすく、使いやすいものが増えるとよいと思う
- ◇災害時、薬の確保が必須になります。万一、通信が出来なくなった場合でも、薬が入手出来る方法が欲しいです。中枢性尿崩症の場合もし薬と水がなければ即、死につながります。
- ◇指先の力加減で上手く出来ない為、主人だより...
- ◇視覚障がい者のスマホケイタイの補助制度を設けて欲しいです
- ◇自宅にいながら会員同士のコミュニケーションが図れば理想（？）だと思います。いつも、開催（様々な企画が）される場所が離れているので、なかなか参加できないので。（また、今後はお薬に、についても、調べるなどしていこうと思います）
- ◇自分は現役の時コンピュータ関係の仕事をしていたため、パソコン、スマホは自由自在に活用できるが、患者会の中で連絡や情報交換、情報処理、会報作成、会員管理、会計処理をパソコンにのせて処理しようとすると、他の会員、理事のパソコンのスキルが低くて、自分だけに負荷がかかったり浮いたりしてしまう。高齢難病患者にもパソコンのスキルを上げる機会があるとよい。

- ◇若い人たちが twitter などで情報交換をしているが、知識に間違いや主観が散見され、正しい情報が伝えられていない。
- ◇弱視、難聴に対応はありますか？
- ◇新しい情報が整理され纏まっている所が分からない
- ◇成人してまた体調がすぐれなくなり、最近、インターネットで自分の疾患について、調べはじめました。これまでは、（15 才ごろまで）自分の疾患名さえも覚えておらずあやふやでした。医療者向けや学会で使用された論文等もインターネット上で閲覧しています。海外のサイトの方がより詳しくのっているのではと思い、海外の病院の HP 等で、疾患について調べたりして、構造などがよく理解できました。
- ◇全く興味なし。
- ◇組織的に ICT を活用する場合、セキュリティーをどのようにしているかが不安である。よって患者会に公的機関から ICT の活用を注意点等の情報を発信し患者会は有効に ICT を活用して欲しい。
- ◇相談がある時にラインなどで、相談できれば便利である。
- ◇通院が一日がかりであること、体調の良くない時には通院が困難なことなどから遠隔診療に期待しています。
- ◇難病だから、この症状が有るのか老いてゆくから出て来ているそれなのかホットラインが欲しいです。それに合致するなら IDI を是非使えるようになりたい
- ◇難病についての情報を得る事については、障害者団体定期刊行物協会発行の JRPS 編集局からの「RP 通信」を毎月送って頂いていますので、その中でいろいろな情報をうけております。
- ◇認知機能の低下がさらにあり、情報を読むのも難しくなっています。どのような福祉サービスが受けられるか知らない場合も多いです。また、数ヶ月前に障害者手帳を持っている人を対象に埼玉県から送付されたアンケートに回答しましたが、福祉サービスの名称がずらっと書いてあり、それぞれのサービスを知っていますかとの質問に、名称だけだとわかりにくかったです。それらを絵入りで分かりやすく説明とかあったらよいと思いました。これは例えば障害者手帳を申請する時などに、タッチパネル形式で答えてもらうのを義務付けるとか。薬の副作用に関しても、見落とされているのも多いと思うのでどの薬を飲んでる時にどのような症状が出て困ったなど、毎回通院時にタッチパネルで入力して、集計すると副作用だと分かるケースがありそうです。
- ◇年に数回患者会から資料が送られてくる
- ◇年齢が高くなるほど ICT の活用はし難くなるので、今は何とか検索しているが、今後はどうなるかわからない。
- ◇買物はネットスーパーが主。目と手のフルイからタッチパネルは困難。ボタン式かキーボード（私はタッチタイピングで見ていない）は O.K
- ◇発病時に主治医からの病状説明の終りに、ネット情報に振り回される危険についても説明がありました。 退院時にネットサーフィンをしていて、エビデンスのない治療にとらわれすぎて、死亡した同病の方のホームページを見て、残された家族の悲痛に接した時に「ネット情報注意！！」と思いつつ、ネットを活用しています。 主治医より、ネットの方が信用できる気持ちになる患者は不幸です。 ICT が発達しても一番は患者が主治医を信頼できることが一番です。 そのためには「患者もポーとおまかせしますではなく、正しく勉強しなさい！」と教えてくれた。 患者会の、初代会長の言葉を忘れたくないです。
- ◇病気の為に、ネットを使う為の技術も、体力も、ありません。 特に私は、頭痛がひどくなってしまい、頭を使うことが困難で、〇〇、できません。情報通信の公的サポートがあれば助かると思います。 患者同士、あるいは、違う難病の方やその家族など、横のつながりが欲しいと思いますが、そういう技術、情報も得られないので、閉塞感を感じています。
- ◇便利だと思うが細かい手指の作業が困難。患者全体の機関誌が一番そばにある信頼できる情報源。
- ◇娘（本人）は、インターネット etc 使えますが、私は使えないので会報を郵送してもらい見えています。 インターネットを見たくても使い方が分からなく教えてもらうにも家族が忙しく教えてもらう機会がない。
- ◇ES があるためすべての電子機器は使用できない
- ◇ICT を有効に活用してます。
- ◇ME/CFS も CS も自宅から外に出るのが困難なため、インターネットは非常に有力なツールです。 しかし誤った情報や古いデータも多く、情報にたどり着くまで大変な思いをする。 大抵のサイトは見ずらく、文章も難しい。文字も小さい。 病院で信頼できるサイトの案内が目につく所があると非常にありがたいと思う。
- ◇ME 発症に伴い、電磁波過敏症でコンピューターが使えない。 どうして固定電話と郵便での文書のやりとりで遠隔治療ができないのかわからない。 現在、眼病も進行してスクリーン、ディスプレイを見ると気分が悪くなるので、固定電話と郵便または Fax というオプションも考えてほしい。 今からコンピューターを使うのは費用の面でも無理です。

2) 「在宅診療タイプ」の遠隔医療（オンライン診療）について

⑩ 遠隔医療「在宅診療タイプ」について、ご意見等（自由記載）

- ◇難病は同じ疾病でも個々の症状等が異なることが多い、オーダーメイドの丁寧な治療が必要だから、遠隔医療には適さないのではないか・難病は希少なため、専門医の中でも治療経験が豊富な医師は少ない、遠隔医療で解決するほど単純ではないと思う。
- ◇オンラインで診療は魅力的だが、直接診てもらった方が安心できる。
- ◇コンピューターは電磁波過敏と眼病のため使えないので、固定電話と文書の郵送または Fax による遠隔医療を強く希望します。 電子機器の使用は体調悪化を引き起こします。
- ◇セカンドオピニオンなど、遠隔地の他の医師の意見を聞くとときに使えると嬉しい。
- ◇どうしても通院不可能になったら、在宅診療タイプを受診するしかないと思うので、その時は心強いものと思います。
- ◇ネピレックスの送付も承諾して頂けるなら有り難いと思います。
- ◇ますます活用される様期待します。いい方法で賛成です。以前埼玉県に住んでいたが、体調が常に悪くどんどん悪化したので、東京都に移住し有名な大学病院に転院したら、びっくりするほど元気になった。あのまま埼玉県にいたら人生を棒にふるころだった。医療の地域格差を痛感する。薬の処方仕方、院内の他科との連携など、すべてが転院した東京の大学病院の方が上だ（あくまで私の場合） 治らない難病だからこそ、どの地域に住んでいてもよりよい医療が受けられるよう、遠隔医療の普及を強く望む。
- ◇遠隔とは？どこまでが遠隔ですか？ 医療大麻その他が日本では認められていない素晴らしい薬でも、「その人本人に有効である」と海外のお医者様が認めれば手に入るのであれば、遠隔診療の意味が広がるメリットが大きいと思います。同じ人間というカテゴリーなのにおかしいですよ。
- ◇遠隔医療についてよく知らないので特に意見なし。
- ◇遠隔医療は名前は知っているが、今は診て頂いている病院があるので考えていないが、今後医者不足や介護者の老化 etc で受けさせて頂く時が来るのではと思います。
- ◇遠隔医療は今後もっと広まってくれればいいと思う。私は自覚症状とともに、血液検査の結果がどうしても必要であるため通院せざるをえない。遠隔医療で可能な安定した状態になれば理想的である。
- ◇遠隔医療は必要だと思う。専門の病院が遠かったり、身体の具合によって通うのが難しくなった時には...。今は2ヶ月に1度の通院の度に血液検査をしているが、そういう検査はどうするのか知りたい。
- ◇遠方の専門医に診てもらっているが、薬の変更、増量などがなければ診療のみで在宅診療が可能だが、薬の変更、増量があれば直接患者本人が医師に会わなければいけない。そんな時、急きょ医師の予約をとることは不可能（医師の多忙の為）であるし、新幹線で数日以内に遠方まで出掛けるのは負担がある。
- ◇会計方法や処方せんの受けとり方、薬の受け取りなどどうするのか分からない。血液検査など郵送などで事前に簡易的に出来ればより充実すると思う。
- ◇外に出ること、移動、病院で受ける体のダメージは大変大きい。通院後 2~3 日はほとんど寝たきりになる。自宅で診察が受けられたらどんなに良いか...大きく体調を崩す原因が減るだけで、1つの治療効果になると思う。ぜひ受けてたい。
- ◇興味はあるが今診て頂いている線背との関係が心配
- ◇血液検査で今の体調がわかるので、近くの病院で採血をして、そのデータが遠隔医療の医者に転送されればよい。そして、近くの薬局に処方せんデータが受診されればよい。
- ◇検査は臨機応変に対応できますか
- ◇現在の生活状況からは夢の様な話です。環境的にも年齢的にもついてゆけません悲しいです。
現在受診している病院がそのシステムを稼働すれば希望したい
- ◇今は専門に看てもらっているので必要性を感じていないが転居して田舎暮らしが始まると、必要になってくるかも？自分の望む医師の遠隔医療を受けられる保証がほしい！！
- ◇私の場合グロブリン点滴が可能であれば近い方が良い。点滴が自宅で出来れば Best
- ◇私の病気の場合は、実際に診て頂かないと、悪化しているかどうか分からないと思う
- ◇私は、目の難病なので遠隔医療で可能なのでしょうか？可能なら、受けたいですね
- ◇視覚障害者は画面が見えないが端末画面での診療は可能でしょうか？
- ◇自宅に医療スタッフが来るということは、高額なのではないでしょうか？

- ◇自分の難病に適しているか知らない。もっと情報が欲しい
- ◇取り組みがよすぎずみ、高度化することを希望します。難病の子は軽度な症状でも判断に迷うことが多い一方診察はインフルエンザ等感染リスクもあり不安もあるためモニターでの診察は有効であると思います。
- ◇受けている人の状況を聞きたい
- ◇将来出歩くのが困難になってきた時に便利。実際、将来自宅近くの病院に転院するか、自分が現在の病院の方へ引っ越すか考える事がある
- ◇症状が本当に分かってもらえるのか、不安。
- ◇心配な時は受けたい
- ◇神経難病のように、診察室に入ってくる足どり、MMT 等も総合的に評価する必要のある疾患は不可能だと思います。
- ◇専門医の遠隔医療を受けたいです。現在専門医は全く受診していないので。
- ◇体調が悪い時、病院に行くのも大変ですし、夜間や休みでは行くこともできません。在宅で、どうすればいいか先生に教えてもらえるとありがたいですし、安心です。
- ◇体調により薬の量の変動するため、外来受診の都度、採血をしている。→（採血の結果により、薬の量を調整している）そのような状況では、在宅診療は難しいと思う。
- ◇調子が悪い時ほど通院困難になるが、対応してくれればより有難いです。
- ◇直接診察してもらわないとわからないこともある
- ◇通院するために着がえたり、病院で待つことで体力を奪われます。体温調整できないために夏や冬の通院(外気と病院内の温度差)は苦痛です、花粉症のシーズンは外出はしたくないです。免疫が弱いため病院内での感染も怖いのです。ですので、検査以外の時の遠隔医療が広がって欲しいと思います。ME/CF5 を診てくれる医師が非常に少ないために、何泊もホテルに泊まって飛行機や新幹線を使って通院している患者も多く、中には外出できないほど重症の患者も多い、こうした医療が患者の救済に繋がると思います。
- ◇通院するとその後数日寝込んでしまうので在宅診療を受けたいです。
- ◇通院に片道 2 時間半かかる。身体の状態は落ち着いており、良い状態が維持できているので通院間隔を延ばせたら良いなあと考えている。投薬（処方）を受けなければならないので、実際に病院に行くのと在宅診療が組み合わせて使えたら便利だと思った。Ex.3 ヶ月に 1 回は通院。他月はオンライン診療で投薬を受けられるような...
- ◇通院困難になれば検討するが、現在は徒手での検査等があるので直接、医師に診察してもらいたい
適しない患者（病気）もある。
- ◇特に体調が悪化した時やまともに動けなくなり一時的に入院し、入院中に別の診療科の遠隔医療を受けられたら有難いです。私が通院している慢性疲労症候群の病院では、体調が悪化しても入院は難しいと言われている。また、新たな症状が追加されて別の病気が追加されても、遠方への通院もままならず、タクシー地元の医院では「慢性疲労症候群をよく知らないから主治医のところに」と言われても、どこの病院に行けば良いか困った。病気の症状で頭も働かないし、説明も纏まりが無い話し方になったりして難しくなる。
- ◇認定外難病の人も対象になれば助かります
- ◇不調時に来院が負担になる時ある。独居生活者には、心強い...と思う
- ◇Dr と顔なじみになっておく→安心感、信頼につながる。Dr が病気のこと分かっているのは当然
- ◇ICT に精通している人なら便利と思います。価値ある制度だと思います。
- ◇PC 使用で病気が悪化するから受けたくても受けられない病気があることをご存知でしょうか

3) 「専門医アドバイスタイプ」の遠隔医療（オンライン診療）について

⑪ 遠隔医療「専門医アドバイスタイプ」について、ご意見等（自由記載）

- ◇片寄り？がちな治療等、疑問点をセカンドオピニオンの感じで受診し相談してみたい・・・と考える時がある。
- ◇「在宅」と「専門医」の使いわけがよく分からない。「在宅」はいわゆる「かかりつけ医」という意味なのだろうか？そもそも難病に関しては「専門医」の受診が必要だったり、医療症に病院の判子が必要だったりするような...
- ◇「専門医」は全国にそう多くはいない。体が悪いので病院にかかっているのに、更に遠くへ診察に出かけるのはあまりにも無茶である。地域の医師も専門医を通して、新たに病気への理解や関心が深まるのでは？専門医の少ない難病だからこそ、医師たちにもっと知って対応してほしいと願う。
- ◇〇〇の近くに専門医院で無人の為に遠隔医療は必要だと思う
- ◇インターネットで済むものは、極力そうした方がよいと思います。
- ◇やっとサポートグループの方に紹介頂いた先生に治療も受けております。文字が書けるまでになりましたので、まだお世話になりたいです。今後必要でなくともお話し伺えたら有難いです。ネットで調べてみます。力)で書いてしまいましたが、私が難病を診てもらっているのは近くの内科医院で、主治医は禁煙の専門医ではありませんので詳しいことは分からないようです。皮膚筋炎の専門医のアドバイスを受けて診てもらえたら、もう少し楽になれるのではと期待しています。主治医が受けてくれるかどうかですし、アドバイスする専門医に時間的・体力的余裕があるのかも心配です。障害者総合支援法、難病法と進んでいますが、市町村の実施状況はほとんどありません。財源が無いということで切り捨てがおきていると思います。専門医アドバイスも同じようにならないことを願っています。
かかりつけ医と専門医が連携して診ていただけるようになるので、ME/CFSのように専門医が非常に少ない病気の患者に有益だと思います。また、こうしたタイプが広がれば、全国でME/CFSの診療を開始していただけるクリニックが増える事も期待されます。ME/CFS患者の非常に多くが通院後に数日～数ヶ月寝こみますので、近くのクリニックで遠くの専門医のアドバイスを受けながら診療してもらえることはこの病気の患者の多くが喜ぶと思います。
- ◇かぜを引いて近くの病院に行ったら、たくさん薬を飲んでいるから、これ以上出せませんと言われ、市販薬を飲んだ。飲み合せが心配だから行ったのに意味がない。専門医のアドバイスは近くの医師にも必要と感じる。
- ◇このシステムはとても良いと思います。是非浸透して欲しいです。
- ◇しくみがよくわからない
- ◇セカンドオピニオンをお願いする事さえ、医師の手前、言いにくい事があるのに、2人の医師から診察を受ける事に不安がある。
- ◇セカンドオピニオン制も気軽に受けられるシステムであって欲しい。
- ◇そもそも慢性疲労症候群（CFS）は、患者数に比べ専門医が少ないです。増えてもらえればありがたいのですが。
数少ない医師も、さまざまな診療科（神経内科、循内、心療内科...等）の医師に診療してきました。CFSを認めていない医師も多く、診断や治療も難しいです。NCNPの神経内科の山村先生が、研究、診察を始めて下さり、WHOに神経系疾患と分類されていることもあり、1つの患者会がそれを強調してアピールするようになりましたが、神経内科は患者数が少ない難病が多く、神経内科医は少なく、それぞれ患者を抱えていることもあり、診察して下さる医師はなかなか増えていないようです。数少ない専門医も高齢化し、あと数年で何割か引退していくと言われていきます。このような病気の場合、地域医療を担当する医師が果たして協力してくれるのでしょうか？在宅で遠方の医師の診療を受けることはできるのだろうかと思いました。私はまだ東京のとなりの埼玉県在住で、通院もできますが、地方在住や病状により通院がままならない患者もいます。生活保護のため、となりの県に通院が役所から認められない患者もいると聞きます。適応薬もまだありません。遠隔医療を受けることができれば、救われる患者が増えると思いますが、専門医が少ない、協力してくれる医師がいるか、役所が認めてくれるか等色々ハードルはありそうです。患者は体が悪く、認知機能が低下している場合も多く、認めてくれない医師も多く、交渉は大変です。
- ◇テレビ電話等の音声・資料の記録保存及び開示請求制度の整備。
- ◇どうしても通院不可能の場合は、遠隔医療が必要欠くべからざるものと思われそうですが、可能な限り直接専門医とのかかわりで個々の状態に応じた治療の機会を持つ事の方が、前向きな姿勢でいられるのではと思います。それでも疑問が生じた時にセカンドオピニオンに受けられるのなら。
- ◇ともかく、現地に専門医は、勿論のこと、感心をもってくれる医師も居ません。どこかにおられるのであろう医師の方の見解を聞いて、安心して、この病気と上手につき合ってゆきたいものです。

- ◇もっと詳しく知りたいと思う 現在受診している先生も専門医のはずだがどこが違うのだろう？ ◎専門医のリハビリ指導を受けたい。出来ないことが増えていけばかりで何をしたいか分からないのは不安ばかり。
- ◇よくわからないので無し
- ◇以前、てんかんの外科治療を受ける為専門の先生のいる病院に行きました。データをもっていけば本人がいなくても良かったのと思いました。 重度の知的障害のある人がなれていない病院に行って長時間またされて本人への直接の診察がなかった為。
- ◇移動が厳しく、専門医の力を必要としている方にはぜひ実現してほしいサービスです。診〇報酬点数が上ることを期待します。
- ◇医療過疎地域に住んでいるので、期待したいと思う
- ◇医療費が気になります。高額なら受診できません。
- ◇遠くの名医と言われる人の診察も受けて話を聞いてみたいが、行かれないのでセカンドオピニオン的にも受けられたい。
- ◇遠隔医療がすすんだとしても、対面でしっかり診てくれる主治医は不可欠。 その主治医と連携している専門医が、自宅にしながら定期的にみれられて（通院せずにする）年に数回は、対面、というようになるとうれしい。 小児期からの慢性疾患のある子は、一生経過観察のようなもの。通院の負担を減らし、悪化の前兆には早期に気づき、というようになるとうれしい。 ぜいたくな希望かもしれないが、病気があっても出かけたり勤務地が変わったりするときにも遠隔はありがたいと思う。
- ◇遠隔医療に向く病気と向かない病気があるのではないのでしょうか？
- ◇遠隔医療大変すばらしいと思います、通院にプラスは上記（すばらしい）（長時間待たされない）画面のみ遠い地域の医師との場合は二〇イ全身の動き病状の雰囲気など伝える事の%下がる、顔を見ただけで具合悪い場合はわかり易いが、顔と話でわからない患者も多くあるので。
- ◇患者の状態をわかりつけ医が把握して専門医とかかりつけ医がコンファレンスを持てればよい。 かりつけ医が専門医に必要なに応じてコンタクトできるようにしてほしい。コンピューター、ケイタイといった電子機器の使用は体調悪化をひきおこします。
- ◇眼科系の病気でも遠隔は有りえるのか？
- ◇近くの医療機関から地域医療を担当する医師が間に入ってくれるようになれば大変助かる。 今現在、福岡県では、九大病院で筋痛性脳脊髄炎を診て下さる位でその他の地域医療の担当医を知らない。 もし、いらっしやるようになれば、災害時や緊急時に薬が足りない時など頼れるところが出来るので助かる。
- ◇近くの医療機関で理解のある医師がいないのでいつも不安に思っています。 専門医の話を一緒に聞いてもらうことによって理解のある医師が増えると心強い。
- ◇近隣の医療機関に不安があり、信頼できないところがあるので多少時間はかかりますが直接話したい。 近隣を介さずに何かあった時に直ぐにかかっている病院に行くのではなく、まずはアドバイスをうけたい。
- ◇軽い時はいいけど、具合が悪い時は、医者に診てもらいたいと思う。
- ◇現在のかかりつけ医の先生で十分と思っている。もし、在宅医療の状態になった場合は、できればかかりつけ医の先生が紹介してくれた先生に往診してもらいたい。
- ◇現在困っていない。
- ◇現在難病の状態が安定期になり、苦しかったころから較べて生活が楽になったので、必要を感じないが、難病が再び悪化をぶり返した時は考えます。
- ◇現時点だと、ただのお話のみになりそう。通常診察ではなく、急に具合が悪くなった時、すぐ相談できる専門医がいるとうれしい。
- ◇かかっている先生は専門医ではないので、相談してもよく分からないと答えがあるので、専門医のアドバイスがあれば安心感もある。
- ◇今の主治医を信頼しているし、他の専門医にも相談できる環境がある。（親族に医師がいる等）ので、現在は必要性を感じない。
- ◇今は娘の介護や看護を両親が出来ているが老化と共に遠隔医療を考えていく時代がすぐそこに来ていると思います。（薬の処方箋を出すや急病の時の相談 etc していただけたら患者としては有難いと思います）
- ◇山梨県では現在慢性疲労症候群をみくれる医療機関を知りません。医療関係者にこの病気の理解が不足していると感じるので（病気じゃないよね、と言われてたりした）健康診断やカゼなどの病気で医療機関にかかっても「現在かかっている病気」のところに「なし」と書いてしまいます。 地方では患者が少なく、専門医がいないのは仕方ない部分もあると思いますが、地方で発症したとしても、違う都道府県の医療機関に行かなくてもその病気の治療が出来るといいなと思います。
- ◇私の疾患 CIDP は非常に希少な疾患で、専門医でさえもしっかりと対応出来る先生は少ないです。まして、一般の開業医では病名すら知りません。「詳しい専門医」に直接診ていただく必要があります。
- ◇視覚障害は状況が画面で理解できない。視力が無いので専門医の検診は必要な時に行っているが、この病気が改善出来る治療があれば遠隔医療も受診希望するが、治療法が無い現状では無意味である。

近くのかかりつけ医と専門医の3者で情報が共有できると嬉しい。本人は医療知識に関して素人なので、かかりつけ医に説明されていないことも医者同士で話してもらった方が、分かり易くなる。専門医の独壇場でない方が、地域医療のレベルもあがると思う。

- ◇自分の望む医師の対応を保証してほしい。
- ◇自分自身で通院出来なくなった時は活用出来れば良いと思う。
- ◇質問の意味が漠然としている、あるいは曖昧である。自分本位でなく社会全体からみて、専門医のトータル負荷が減り、結果として本当に専門医を必要としている患者が、専門医にアクセスできる可能性が増える。
- ◇実際に診て頂かないと嘘をつく人もいると思う。受給者証や介護認定、生活保護のために調子が良くても悪いという人がいます。
- ◇進行状況や治る可能性をアドバイスして欲しい
- ◇専門の医療機関まで遠くないからメリットがない
- ◇専門医から近隣の医師と連携をとってもらえたら、より医師間医療者従事者への周知となり患者も安心へと繋がるから。
- ◇専門医との相性があると思う、自分にあった先生に出会えるか期待と不安があります。近所に信頼できる先生がいないので、経験豊かな先生とお話できるチャンスがあるのは嬉しい。でも時間が1~2分で終わりというのがあると思うので...。満足できるのか不明です。
- ◇専門医はロービジョンも対応しているのでしょうか？
- ◇体調が悪い時に病院に行かず、診療を受けられることはとても助かります。ただ1人に対してどれくらいの時間をとって話を聞いてアドバイスして頂けるのが気になります。
- ◇体調不良の場合に難病専門医にかかるべきか、他の科を受診すべきか、不明な場合アドバイスして頂けるとたすかります。
- ◇担当制が良い
- ◇地域医療にかかわる医師が、あまりに知識がないので、自分が直接話しをする方がよいと思う。
- ◇長年チーム医療で診てくれている（主治医を含めた）大学病院からの発信で遠隔医療であれば受けたいと思う。毎月の診察が減り、経過が順調であれば半年に1回の検査や診察で済めば学校も早退したり、欠席することなく、有難い。
- ◇通院が難しくなったら利用したい
- ◇通院は介助者（親族）を確保できる外出の機会、帰りに店や役所に立ち寄り、+αのある通院は続けたい。東京に住んでいるから、病院にアクセスし易い。
- ◇定期的に専門の先生（毎回同じ医師）にひんばんに診ていただきたいと思います。
- ◇難病の知識が、専門医以外の医師にもぜひ共有して欲しいです。地域差ができるだけ無くなって欲しいです。地元のいちおうかかりつけ医が、頑固で困っています。より、専門性の高い医師の知識にけんきよに触れて欲しいと願っています。
- ◇難病患者の満足度はどれぐらいなのだろう。それも比較的希少な難病について
- ◇発展を期待いたします、いい方法です、賛成です。
- ◇本を読めばわかるようなアドバイスではなく、本人の症状にあったアドバイスを望みたい。
- ◇毎回血液尿の検査により薬を調整しているから。
- ◇例を上げて頂きたい。
- ◇ICTの操作が自由に使用できれば便利でよい制度と思います。

7. 災 害

① 長期の大災害に対し、介護・介助・医療的支援無しで過ごせる期間 (n=515)

	度数	%
3日程度	112	21.7
1週間未満	128	24.9
2週間未満	69	13.4
4週間未満	63	12.2
4週間以上	122	23.7
無回答	21	4.1
合計	515	100.0

【報告書からの考察】

私たち障難協や各々の患者会は、様々な欲求や悩みを常日頃から吸い上げて活動しているが、概念的な面もままある。この調査で、難病患者や内部障害等であるゆえの環境や考え等を、統計的に知ることが出来、有意義であった。なお、遠隔医療の視点で行ったため、その他のニーズ項目が少なかったことはご容赦下さい。ここに「集計結果報告書」より読めたことを記述する。

「報告書資料」は前記で紹介しなかった設問と記述回答を全て掲載する。補足集計と記述で個々の悩み等がさらに読める。

1. 基本情報

1) 属性

- ・回答者は、関東在住、平均 50 歳中心、高齢者や女性が多いことにも留意して下さい。
- ・難病児童の詳細まで至りませんでした。

2) 生活環境

- ・経済的（本人収入 30%）、身体的不安（一人で自由に外出できない 47%）から、家族同居（80%）により、ぎりぎりから普通の生活（85%）を得ている。
- ・家族が高齢化や亡くなったりすると、経済的にも身体的にも生活が不安であると記述されている。

3) 受給者証、診断年齢、介護認定、治療費

- ・特定医療受給者証が 60%、障害者手帳が 45%の保有率である。内部障害者やてんかん患者また両方の保有者が含まれる。
- ・診断年齢は生まれて 17%、あと年代ごとにほぼ 10%ずつ増加している。
- ・自己負担は年間 10 万以下が半数となり、特定医療費助成制度や高額医療助成制度の恩恵が有難い。でも制度適用を受けられないのか、高度医療なのか、数十万になる方も 20%いる。
- ・現介護認定は 15%だが、回答者 60 歳以上が 40%、戦後生まれは 75 歳以下である、在宅や施設介護の要望も急激に増加していくと思われる。

2. 病気と療養

- ・3 か月以内毎に、診察・検査・投薬で定期的に通院している方がほとんどで生活の一部となっている。通院が、付き添いと車が各々半数にのぼり、本人や家族の負荷が大きい。伴侶が亡くなられたり、高齢者運転の問題も出てくる、通院サービスや訪問診療の比重が増える。

3. 薬・薬局

- ・70%の方が薬や注射を用いており、入手先は病院近くや院内が半数、近所の処方薬局が半数となっているが、かかりつけ薬局制度を知らない方も多く、利用は 13%に留まっている。
- ・大災害の備えとして、私たち自身も近所のかかりつけ薬局を積極的に利用すべき。

4. 医療機関

- ・難病病院のみの方が 60%、かかりつけ医のある方が 40%、遠隔医療支援や難病情報支援などを充実させ、かかりつけ医で可能にすべき。ヨーロッパではかかりつけ医が制度化されている国もある（高度医療受診へ直接受診不可もあるが）、患者自身も、緊急時の備えとして考えるべき。
- ・在宅訪問診療では、難病に対応できないと考えた言われたを合わせて 40%、医師の診療区域内での難病種類はそんなに多くない、遠隔支援を受ければかかりつけ医や訪問医で、かなりまでカバーできるはず。

5. 難病患者居宅支援事業

- ・現在受けているサービスは、回答者全体の家事までが 5%、身の回りが 3%である。家族等の介助が 15%となっており、将来加齢と難病を加算すると、受けざるを得ない方が増える。
- ・都市部では不足しているが、地方の介護施設と在宅サービスは、量的には間に合っているようだが、

地方の市町村財政は殆どが赤字、交付金頼り、戦後生まれが70歳を超えてきた、もっと需要が増える、この事業が行き届くことを望む。

6. 情報通信、インターネット、遠隔医療

1) インターネット

- ・パソコンをほとんどの方（90%）が所有し、家族を含めて利用されている。難病情報センターなどには相当な情報が掲載されている。医師にすべてを聞く・任せるのではなく、基礎的な知識、知りたい・質問したいことの整理に活用する。
- ・専門医各人の考え方や、患者個々の症状に合わせての診療方針や投薬、先端医療の適用などの掲載までは難しい。当会や患者会が開催している専門医を招いての講演医療相談会は意義がある。

2) 在宅オンライン診療タイプ

- ・対象となったことを含め、殆どの方（90%）がよく知らない、ある程度知っている方（計10%）は介助度の高低に関わらずほぼ同程度である。
- ・今後受けたい（44%）方の理由が、通院が省けるが殆どとなっている。病院と療養の項目で通院負担が大きいと連動している。
- ・受けたくない理由は、医師との直接診療・コミュニケーション重視が殆どである。今後、かかりつけ医との信頼性の醸成を進めることにより、通院困難を含めてもっと需要が増えるものと思う。

3) 専門医アドバイスタイプ

- ・在宅オンラインより7%ほど多い半数（50%）が受けたいと回答、専門医療機関への通院負担減、受けたくないは、医師との話し合いとおおむね前項と同様な傾向。
- ・難病種類は多岐にわたり、判定まで長期かかった方も多い。このタイプは症状・判定・投薬・治療方法に威力を発揮する。一般医との連携をもっと進めて欲しい。

7. 災害支援

1) 医療支援

- ・大規模混乱での支援要求は、服薬・注射剤（70%）確保、吸引等介護者派遣（10%）、通信手段による医療指示相談、カルテ情報閲覧となっている。待てない吸引介護などは全ての看護・介護士にマスターさせて欲しい。
- ・人的支援や、遠隔分野すべての支援が望まれるが、おそらく混乱で行き届かない。かかりつけ医、かかりつけ薬局を持ち、ことわざ“遠くより近くの”を一考したい。
- ・注射剤の確保（3%）と少ないが、院内処方が殆どで、患者保管数が少なくなったタイミングでは生死にかかわる切実なこととなる。バイク緊急配送、薬局流通の利用など考える必要がある。

2) 生活支援

- ・食飲料調達が半数以上となっている。一般の方より行動が限られる、避難所より慣れた自宅待機が心休まり、悪化が少ない。備蓄や備えは自己防衛で真剣に行うべき。
- ・行政備蓄では、飲料水が表に出るが医療水の必要な方もいる、忘れずに計画されたい。
- ・続いて冷暖房が必要となっている。オール電化の傾向もあり停電のダメージは大きい。ファンを使わない灯油ストーブ、カセットコンロなど考えておくべきでしょう。
- ・注射液の冷蔵保存や、酸素吸入器の切実な方（3%）もいる。2ウェイ小型冷蔵庫、カセットボンベ発電機・暖房器具などもある。

総括

1. 遠隔医療等システムは近未来の必然

- ・医療情報共有・胎児診断・難病診断・高度診療・かかりつけ医療・在宅医療介護・僻地医療・緊急・災害混乱低減などに効果が及ぶ、必然の姿でしょう。
- ・行政や医療機関、介護機関に要望するばかりでなく、私たちも活用できるスキルを身に付ける。

2. 遠隔医療研究や医療機関の遠隔システムの推進

厚労省「遠隔医療研究班」、日本遠隔医療学会、遠隔医療協会や、各地域で医療機関が連携した遠隔診療システムが出来ている、もっと拡充して難病対応が容易になることを望む。

3. 難病研究を進めて下さい。

国の、難病患者の支援体制研究、難治性疾患研究、難治性疾患政策研究など様々な研究事業に関わっておられる先生方に期待します。願いは、難病を気にせず生活できること、究極は根治することです。

4. 僻地医療のニーズ

関東地域の回答者が多いため、比較的専門医療機関近い。それでも通院負担を理由とした遠隔医療のニーズが約半数である。

僻地の診療ニーズはもっと差し迫った傾向にあると思われる。かかりつけ医と専門医療機関の連携となる専門医アドバイスタイプはより大きな意味を持つ。

5. 製薬会社に期待

各社、難病医療や難病患者活動に様々な貢献活動を行う部署を設けている。患者会より企画活動力、資金力、医療機関との連携力がある。講演会開催や患者会支援もありがたい。この遠隔医療にも相当の役割を果たすことと期待しています。

6. 難病者の就業を支援

- ・働くことによる生活補助の低減・納税増を考えると、就業支援策（雇用率設定など）出費とバランスが取れるのでは。
- ・当会でもハローワークと連携して就職相談を行っているが、前記が一つのネックとなっている。
- ・仕事の内容が制限される方も居るが理解を得難い、パラリンピックなどと違い、関心機会も低い、啓蒙を進めたい。

7. 大家族同居の有用性

在宅療養診療へ向いた方針もある、人類は家族と社会の助け合いで繁栄してきた。妊娠出産、子供虐待、貧困家庭、教育環境、難病、身体障害、介護、老後を考えると、大家族生活が容易な住環境や施策も有用です。

8. 社会負担の軽減と社会への還元を

- ・大勢の国民で支えられた制度で、健常者以上の医療費補助や福祉を受けている。感謝を以って自身が出来ること、社会負担軽減や還元する努力を、権利と同様に義務もある。
- ・コロナ禍に代表される高度医療や大病院のひっ迫を経験すると、安定期などはかかりつけ医で診療・投薬とし、専門病院頼りの軽減など考えたい。

9. マイナンバーカードの取得は義務的

保険証を兼ねるとなる様です。診療費、カルテ共有などと、スタートからカードの目的一旦もここにあるはず。個人情報云々より、効果・機能・処理が上回りその恩恵を受ける、遠隔医療システムとは連動するものです、積極的に取得し協力すべき。

10. 災害常備機器の支援策

障害者・難病者が災害備えの要素（拡大解釈で）を持つ医療・生活器具の購入には、購入補助をお願いしたい。またメーカーも障害難病割引を設ければ、販売量で相殺できるのでは。

11. 災害への備え

- ・患者であればこそ、緊急時対応策、自己防衛策を講じて下さい。
- ・町内会活動にも参加し、親しく共助を得られるよう心がけましょう。

記述：井手 忠俊

アンケート事業に参加して

埼玉県網膜色素変性症協会（JRPS埼玉）

会長 田村 彰之助

私たちの病気は、眼の進行性の網膜疾患です。

この度、障難協難病アンケートに参加しました。実施は、2年前の2019年から企画開始しました。実施と集計分析に当たり、酒巻先生と山野先生には多大なご支援ご協力賜り感謝申し上げます。併せて、スタッフを始め関係者の皆様に感謝致します。

私たち、JRPS埼玉は150名の対象者数で参加しました。ただ、回答数は視覚障害と紙ベースのために低かったと思います。しかし、遠隔医療は時代の潮流であり、IT依存の高い視覚疾患の私たちにも大きな関心事です。視覚疾患のオンライン診療では、眼底撮影ができると聞いた事があり、事実であれば素晴らしいと思います。

今回のアンケート調査では、回答率5割と高く、これまでの難病患者と家族の在り方に留まらず、遠隔医療という新時代に向けた、大変に意味のある調査と思いました。ただ、認知度としては、知っている、知らないが、いずれも4割であり、周知が高まれば8割になる可能性もあります。

最近では、昨年からの新型コロナ禍に伴い、オンライン診療やIT活用が常態化とともに認知度の高まりに繋がると考えます。言うまでもなく、遠隔医療や難病患者と家族を取り巻く環境の課題はあります。

今後も、アンケートによる関心の高さに期待して、障難協活動に参画して行きます。

最後に、今回のアンケート結果が、行政、医療や研究、福祉など、関係機関にご理解を頂き少しでも難病患者と家族に反映される事を期待します。

感 想

表皮水疱症と仲間たち

代表 薄田 たか子

アンケートの結果を受けて一番印象に残ったことは、通院の負担に関する事です。

難病の専門医は少なく、希少難病においては遠方までドクターの診察、治療をもとめて移動しなければならないことです。通院に往復半日（4時間）かかる方が22%、1日（4時間以上）の方が8%ほどいらっしゃいます。

自分も4時間はかかります。少なくない方が、体への負担、同行する方への負担、経済的負担等を背負っています。特別な治療以外で病状によっては対面の診療でなくてもよい日があると思います。

コロナ下で飛躍的にオンライン診療が認知され、利用され始めています。今後もICTやインターネットを活用し、充実した診察や治療につながることを願います。アンケートにご尽力、ご協力いただいた多くの方に感謝申し上げます。



遠隔医療に願う

全国ヘモフィリア友の会

代表 井手 忠俊

遠隔診療・診断は僻地医療の観点から1970年代の早くから望まれてきました。近年の通信技術（ICT）の向上に伴う手法の拡大と先進的な医師の努力のおかげで、国や医療機関の研究が始まるなか、東日本大震災を契機に一気に遠隔医療等の脚光と意識が高まり、国の具体的な施策整備が進み始めました。

息子が血友病です。生まれた時から痛がり泣いているのを見るのはとても辛く、妻はごめんなさいと言いつづけていました。毎月200万円の医療費補助通知が来ています、この制度には大変感謝しております。これ以上のことは贅沢と思いつつ、当面の望みは、自己注射の簡素化・解消です。

大震災による長期間の停電では血液製剤の保冷保存が出来ない、交通マヒでは病院からの製剤入手が出来ない、徒歩避難は足が不自由で出来ないと様々な心配事がある。遠隔診療等の支援システムにその一角の解消に望みをもちます。

難病患者全体では、治療と診療の容易化・高度化と非常時の対応、経済的不安の軽減です。

根本の願いは、難病の根本的治癒を早く実現して頂けることです。遠隔医療連携が進むことによるデータ蓄積とAI活用を生かし、IPS細胞技術や、コロナで進んだmRNA技術の向上に期待し、民間企業の参入・競争も歓迎します。私個人は、今は個人情報保護など問題点を多少犠牲にしてもかまわないと思っていますぐらいです。ニュートンと日経サイエンスを定期購読し、最先端技術を読みながら近い将来に望みを見えています。

このニーズ調査の生活実態を見ると家族との同居が多い、我が家もそうです。この理由が難病による身体的な不自由と経済的自立不安から来ている。単身生活が困難な方も多く、通勤可能範囲から仕事選択範囲も狭くなる。車での通院や同行者必要が多いこともしかり、家族全員が何らかの負荷を負っている。1か月又は3か月毎の通院がほとんどの方、定期診察と処方箋を受け取るだけの場合も多い。長時間を要する通院負担は難病患者にとって苦痛である。特に自由記述を読んで頂きたい。難病患者は悩みが多岐にわたり、心も弱くなりがちです。

遠隔医療を受けたい方が45%、わからないが48%、受けたくないが8%となっている、受けたくない方の理由が医師とのコミュニケーション重視が理由となっており、変動や微妙な症状を直接診て頂きたい方もたくさんおられる。まだ遠隔医療の始まりで、機能理解が進んでいないことも一因。パソコンやスマホは思ったより多く80%の方が活用できると回答された、在宅診療もスムーズに受け入れられる時代が来たなと感じる。

高度医療の利用が目的ですが、症状が一定の場合、遠隔診察と処方箋発行はすぐでも可能と思う。難病の疑いがある方のチーム早期診断とセカンドオピニオンに最も即効性があると考えます。埼玉でも遠隔診療を取り入れ連携する開業医も増えてきています。関東大震災も必ず起こります。

ノーベル賞の季節から研究者の処遇や基礎研究投資の解説番組から、日本の投資の低さが取り上げられていますが、ネット検索すると国の難病研究事業も相当な班を構成し、多数の研究者が関わっておられます。個人や研究機関の努力に依存している面にも、また行政に携わっておられる方の努力にも感謝いたします。医療・福祉に関する政治家の思想と指揮を望みます。

難病患者は受診と服薬が生活の一部です。難病福祉の向上と遠隔医療を含む医療環境の向上に最も期待しています。このニーズ報告書を親身に啓発に活用されることを望みます。

感想

ペンタスの会埼玉支部

支部長 北野 英子

このアンケートに答えた時は再燃する前だったので、近くの内科医院に通っていた。リウマチ認定医で通っていたのだが、皮膚筋炎に関しては知っている程度だったと思う。熱が出た時はすぐ行けるのでよかったが、再燃した時は3回受診してやっと再燃と認められ、4、5か月かかることが多かった。

2020年2月に再燃した時もステロイドが増えたのは5月からで、それでもひどくなっていくので他の膠原病リウマチ内科に診てもらおうとしたら、1か月以上待ってからだった。やっと診てもらった膠原病リウマチ内科の医師はステロイドを20mgに増やすだけでやはり治まらず、患者会で面識のあった東京医科歯科大学病院の先生に診てもらいその日に入院できた。色々な検査の後免疫グロブリンを受けなんとか落ち着いた。その後3月にも2週間入院して免疫グロブリンをうけた。それから月1回通院しているが、片道1時間半以上かかるので大変である。副作用で腎臓内科と糖内分泌内科にもかかるので3時間ほど待つ為、帰りが通勤ラッシュになるのでそれも大変である。

近くの大学病院・総合病院で皮膚筋炎を診てくれる所はほとんどない。あってもどこも患者が多く予約をとるのも大変だし、多くの皮膚筋炎患者を診ていないと私のタイプの患者は薬の量・種類をちゃんと与えてくれないと思う。近くの医師が東京医科歯科大学病院の先生と連絡を取って診てくれたら安心できる。免疫抑制剤があまり効かないので、少しでも近い病院で免疫グロブリン点滴治療を通院でしてくれる所を探してもらっている。

コロナで持病の通院を控えて具合が悪くなった人もいるので、これからは遠隔診療が必要だと答える患者さんは増えると思う。

私も通院日に行けないことがあり、電話受診して処方箋を送ってもらったことがあるが、届くまでに5日程かかるので普段の処方箋を1・2週間分多くもらって対処している。コロナも災害なので、難病でない人も災害時におくすり手帳にある薬を薬局で出して欲しいと思うようになったのではないだろうか。コロナ災害後のアンケート調査では結果が変わるのではないかと思う。

感想

埼玉県パーキンソン病友の会

代表者 澤田 幸子

これからの医療は遠隔診療等のニーズは、ますます増えると思う。特にパーキンソン病の患者にとっては、病状とともに高齢化した患者さんや足がすくんで歩けない患者さんにとっては、大変有効だと思います。

課題としましては、遠隔診療を行うためには、インターネット環境が整っていることが不可欠です。高齢化した患者さんがパソコンまたはスマホを使いこなせるかどうかの問題になるかと思えます。

日頃から遠隔診療等のニーズに対応できるように、Zoomを導入している。役員会、交流会、医療講演会などZoomで行っている。Zoomがよくわからない人のために電話相談も行っている。高齢の患者さんでも徐々にZoom使える人が増えてきた。

感想

ニモカカクラブ

代表 和田 芽衣

本アンケートは非常に細かく質問内容も幅広いものだったので、興味深く報告書を読ませて頂きました。興味深かった点が2つ。1つは、遠隔診療のニーズは「通院の負担が大きいかどうか」と、「医師との対面でのコミュニケーションを望むかどうか」によって二分されそうだという点。これは、遠隔診療という非対面のものをイメージする人が多く、訪問診療もまた遠隔診療の1つの形であるという発想がなかったのかもしれませんが。現に、私も僻地医療での電話やオンライン診療をイメージしました。遠隔診療がなんであるかということが、まだまだ一般に周知されていないことを示しているのではないのでしょうか。今後の展開にあわせて、周知されることが望まれます。

もう1つ興味深かったのは、年齢・ADL・専門医の数などによっても遠隔医療に求めるニーズが異なっていそうだという点です。私共の団体は特定の疾患の患者団体ではなく、地元で暮らす持病のある子を育てる保護者のコミュニティです。小児の在宅往診については、私共の地域では実施している病院はありません。かつて、病院の医師とこれについて話をしたことがありますが、小児の場合、さまざまなサイズや種類の医療機材を用意しておく必要があり、田舎のように対象患者が少ない場合には経営上なかなか小児を請け負うということは厳しいのだというお話でした。ちなみに、訪問看護や訪問リハについては十分受けられる状態にあり、重度心身障害のあるお子さんやご家庭にとっては家族の一員のようになくてはならない大切な存在です。小児の場合、通院や病院の距離問題は親の「(より良い)医療を受けさせるためなら」という思いから目を瞑りがちです。しかし、病院は平日に受診するものです。定期的な受診のために、親は仕事の都合をつけることが日常です(時には仕事をせず子育てに専念せざるを得ないこともあります)。通院のための交通費補助は自治体によっても事情が異なりますが、交通費がそのまま家計の負担になることもあります。子どもは成長し、移動や介助にも人手が必要になっていきます。もし、遠隔診療(オンライン診療あるいは往診)によって距離のハンデがなくなれば、親の肉体的負担も経済的負担も軽くなるでしょう。一方で、定期検査や入院は物理的な移動が必要です。必要な検査だけは地元の病院で、そしてデータは遠い病院へ送って結果を見てもらうということは現状可能なのでしょうか?他院との連携は現状でも手間と時間がかかっているように感じられます。病院間の連携・カルテデータのやり取りがスムーズに行われなかったことには、真に求められる遠隔診療の実現はないのではないのでしょうか。これらの議論や法整備に期待しています。

実態調査の重要性を感じさせられました。私共のコミュニティは大変小さいですが、各所と連携を図り、小児における遠隔医療(往診やオンライン診療)のニーズや通院にかかる交通費の実態について現状把握し、必要に応じて行政に提言していきたいと思えます。

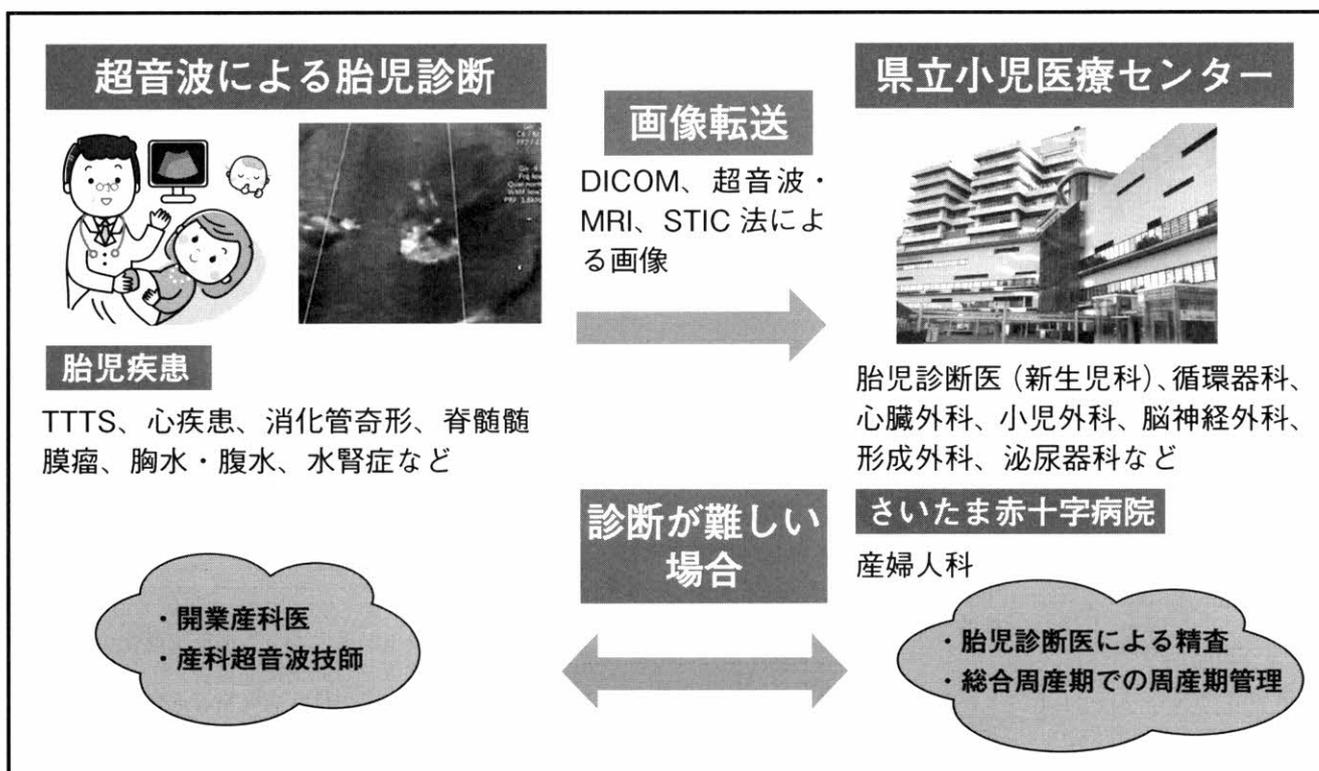
埼玉県の遠隔医療

胎児診断遠隔支援システム

地域産科医療機関で行われている超音波による胎児診断について、IT・ネットワーク環境を利用して胎児診断画像をさいたま新都心医療拠点（さいたま赤十字病院と県立小児医療センター）が共有し、胎児診断を支援するシステム。

妊婦はかかりつけの産科医療機関で健診を受け、胎児に先天性疾患が疑われた場合、県立小児医療センター新生児科、循環器科、心臓外科、小児外科、脳神経外科、形成外科、泌尿器科等とさいたま赤十字病院産婦人科の専門医による高度な診断支援を受けることができる。

胎児に先天性疾患が見つかった場合、さいたま新都心医療拠点で治療計画を立て、症例によっては通院・入院する。



	接続医療機関からの診断支援依頼	さいたま新都心医療拠点内でシステムを活用して情報共有を行っている事案
心疾患（含不整脈）	29件	58件
消化器疾患	10件	14件
脳疾患	3件	11件
その他	9件	14件
合計	51件	97件

埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター
電話番号：048-601-2200

この「埼玉県の遠隔医療」は、令和3年11月に、埼玉県保健医療部より寄稿頂きました。



一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会の紹介

略称 障難協

障難協は、昭和48年に難病患者、及び難病児・身体障害児家族の患者会が中心となって発足する、拠って団体名が障害難病団体と、全国でも珍しい協議会名となっています。

加盟団体の変遷は、患者会の役目を終えた、会員の高齢化・少人数化、全国会の解散、内部障害者会の移籍等様々です。

変わらぬことは、患者の疾患と生活の悩みを共有することと、個人としては力の及ばない、福祉向上、医療への期待を束ねた代表者として、行政・政治へ働きかけと向上を求めていくことです。

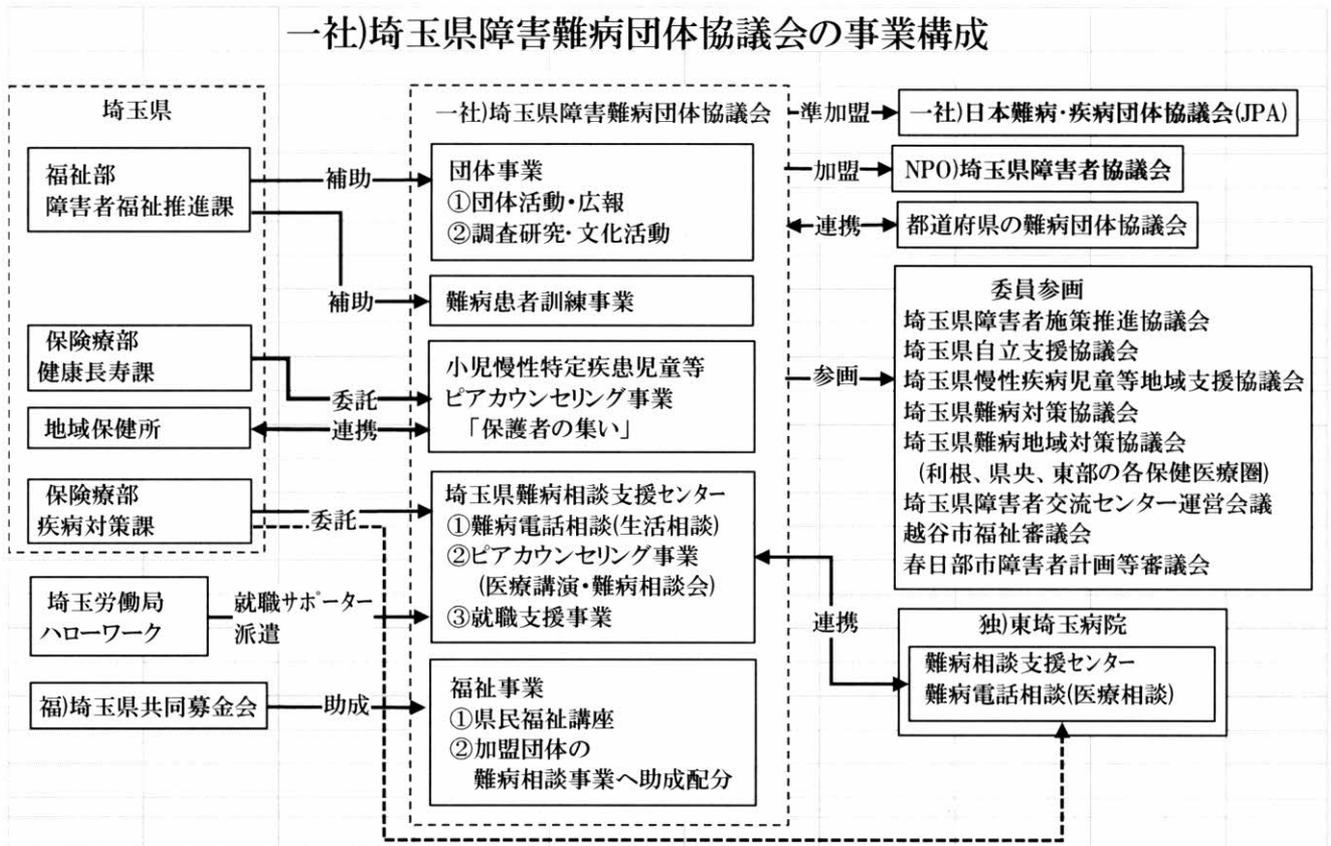
NPO障害者協議会と連携すると共に、埼玉県や市町村の各種会議体に参画しています。また毎年、次年度福祉予算要望を県及び議員団に提出しています。

主な事業は、難病電話相談と医療講演相談会、及び小児慢性児のピアカウンセリング事業です。

このアンケート調査は、団体事業のなかの調査研究事業として行いました。

ホームページも閲覧し、参考にして下さい。

一社)埼玉県障害難病団体協議会の事業構成



埼玉県難病相談支援センターの難病電話相談

当障難協の難病相談支援センターが生活相談、東埼玉病院の難病相談支援センターが医療相談と分担しています。

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
 事務局電話 **048-831-8005**
 埼玉県難病相談支援センター（生活相談）
 相談電話 **048-834-6674**

独立行政法人 東埼玉病院
 埼玉県難病相談支援センター（医療相談）
 相談電話 **048-768-3351**



患者会の有無に関わらず
だれでも参加できます

わたしたちの願い

難病や障害があることで、わたしたちには抱える悩みや不安がたくさんあります。
 日常生活での不自由や心配ごと、人間関係や社会生活における支障、経済的な問題や将来に対する不安など多岐に渡り、なぜわしだけが、わたしの家族だけが思ってしまうのです。
 特に、小児期の患者には、遊ぶ・学ぶことや集団生活（幼稚園・保育園・学校）においても、さまざまな問題がでてくるでしょう。保護者の心労は量り知れません。
 でも、もう大丈夫！
 障難協には、あなたの悩みや不安を分かち合える仲間がたくさんいます。療養生活に役立つ情報提供や、相互に学び合う中で知識を深める活動をしています。共通する問題を解決するため、国や自治体へ要望も出ています。
 難病や障害をもっていても共存しながら、より良い生活を送ること、それがわたしたちの願いです。



国会

活動内容 Q&A

Q 医療や生活の相談についてほしい
同じ病気の患者会を紹介してほしい

A 難病の相談窓口があります。無料です。（右記）

Q 病気について学びたい
患者（家族）同士の交流がしたい

A 医療講演会の開催およびピアサポーター（難病患者・家族）によるピアカウンセリングを行っています。また、慢性疾患の小児を育てる保護者の集い（療養支援事業）や、加盟団体によるイベントも多数行われています。



医療講演会・相談会

Q さまざまな知識を深めたい、患者（家族）同士の楽しみをもちたい

A 社会の状況を踏まえた広いテーマを学ぶ県民福祉講座や、見聞を広めるための研修旅行などがあります。また、情報満載の会報「障難協」を発行しています。



県民福祉講座（2018年）
講師：緊急時の支援について

研修旅行（2016年）
富樫美津子にて産婦人科見学会

難病の相談窓口

— ひとりで悩まず、気軽にご利用ください —

埼玉県難病相談支援センター

（埼玉縣から委託を受けている事業です）

■ 生活に関する相談（無料）
 相談窓口 一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
 TEL/FAX **048-834-6674**
 利用時間 月曜日～金曜日 午前10時～午後4時
 ホームページ <http://www.2tbtt.com/ne.jp/>

■ ピアサポーターが日常生活にかかわる相談を受けたり、患者会の紹介などを行っています。
 難病患者就職サポートに就労相談ができます。



一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会

■ 医療に関する相談（無料）
 相談窓口 独立行政法人 国立病院機構東埼玉病院
 TEL **048-768-3351**
 FAX 048 768 2305
 利用時間 月曜日～金曜日 午前10時～午後4時
 ホームページ <http://esatama.org/narbyo/>

・ 難病相談支援員が、難病患者やご家族の相談に応じ、情報提供や支援を行っています。

あなたの難病を
待っています




携帯電話やスマートフォンなどのバーコードリーダーを使い、「QRコード」から、簡単にホームページへアクセスできます

小児慢性特定疾患児童等ピアカウンセリング事業（略称 小慢ピア）

小慢ピアは、毎年順に県内2ヶ所の地域保健所と協力して、慢性疾患児童の親同士が自分の話を聞いてもらい、寄り添ってもらいながら自身で問題解決の力を得ることを目的とし、「保護者の集い」として医師・看護師・ピアカウンセラーと共に開催しています。

ピアカウンセリングとは...



ピアは英語で「仲間」「対等な立場の人」という意味です。
 ピアカウンセリングは、同じような立場や悩みを抱えた人たちが集まって、自分の話を聞いてもらい、寄り添ってもらいながら、相談者自身が問題を解決できるような力を得ることを目的としています。
 一人で悩まないで、慢性疾患を持つ子どもの親同士、普段の生活の中で悩んでいること、困っていることを語り合ってみませんか？
 同じ立場や体験をした仲間だから半分ばかり色入る。当事者ならではの経験と知識に基づいた情報提供により、助け合うことができます。おぼさんの日常生活や将来のことなどを一緒に考えていきましょう。

お問い合わせ
 TEL&FAX **048-831-8005**
 メール shnky@tbm.t-com.ne.jp

障難協 (しょうなんきょう)
 一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
 〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原 3-10-1
 療養者交流センター内
 月曜日～金曜日（祝日は除く） 10:00～16:00

保護者の集い

2021年（令和3年）
オンライン開催日程

開催日	日時	内容	講師/コーディネーター
9/4 (土)	9:30-11:40	病気の子どもの学校生活を支える	講師：竹村由香理さん 県立ひやき特別支援学校 特別支援教育コーディネーター
9/12 (土)	9:30-11:40	在宅療養児の災害時の備え	講師：服部名護さん 認定NPO法人アンビシャス 副理事長
10/24 (日)	9:30-11:40	病気の子どもをきょうだい児ケア	講師：清田悠代さん NPO法人 ふたね代表
11/6 (土)	9:30-11:40	自宅でできる感染対策	講師：横濱雅晴さん 埼玉医科大学総合医療センター 緩和医療科教授

○ 内容 各日とも前半で講演。後半で集いを行います。
慢性疾患児の療育経験のある先輩が参加予定です。

○ 参加費 無料

○ 定員 各回30名
※応募者多数の場合、担当保健所管理エリア在住の方を優先させていただきます。

○ 申込先 QRコードからイベント申し込み画面へアクセスしてお申し込みください。

イベントに関するお問い合わせ
 TEL&FAX **048-831-8005**
 お問い合わせ時間 月～金曜日（祝日は除く）10:00～16:00

オンライン開催

保護者の集い

慢性疾患を持つ子どもの親同士で話してみませんか？

～対象者～
慢性疾患で療育を必要とするお子様の保護者
 県内のお住まいの地域にかかわらずご参加いただけます。

普段の生活の中で悩んでいることや困っていること、同じ立場の方々と話したいませんか？
 専門家の先生からテーマに合わせてご講演もいただけます。

スマホやパソコンをお持ちの方で、Wi-Fiや電線の良い所ならば誰でも参加できます。
 なお、使用するのはzoomという無料のオンライン会議ソフトです。



主催
 埼玉県・一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
 埼玉県委託事業

協 力 者

難病、内部障害、精神障害の500名以上の皆様から回答を得ることが出来、有効なニーズ調査・統計となりました。ここに、この事業を推進した多くの方々に感謝申し上げます。

1) 事業推進者

鍛冶屋 勇	障難協 代表理事 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎) 理事 埼玉県難病対策協議会 委員 埼玉県障害者協議会 監事 桶川市社会福祉協議会 評議員 桶川市身体障害者 相談員	事業総責任者
田村彰之助	障難協 副代表理事 埼玉県網膜色素変性症協会 会長 公社)日本網膜色素変性症協会(JRPS)(元)常任理事 国土交通省「視覚障害者のホーム転落をなくする検討会」 委員	事業総責任者 先生方との打合せ
井手 忠俊	障難協事務局(事業当時副代表理事) 全国ヘモフィリア友の会埼玉支部 代表	事業立上げ～原案作成 編集～冊子化
神永 英子	障難協理事(事業当時) 埼玉県心臓病の子供を守る会 代表	事業推進 事務局作業 調査紙発送回収
小山 潤子	障難協理事 日本リウマチ友の会埼玉支部	
金子ゆかり	障難協事務局(事業当時) 埼玉県心臓病の子供を守る会事務局	
患者会役員		調査紙発送回収下記表

2) アンケート配布団体

No	団 体 名	代表者名	配布数	備 考
1	埼玉県膠原病友の会	万 谷 葉 子	100	指定難病
2	埼玉県心臓病の子供を守る会	柳 瀬 由美子	240	内部障害
3	中枢性尿崩症(CDI)の会	大 木 里 美	30	指定難病
4	ベーチェット病友の会埼玉支部	石 井 陵 子	11	指定難病
5	益社)日本てんかん協会埼玉県支部	高 橋 晶	15	精神障害
6	一社)埼玉県筋ジストロフィー協会	金 杉 和 秋	20	指定難病
7	全国CIDPサポートグループ関東支部	鍛 冶 屋 勇	171	指定難病
8	表皮水疱症と仲間たち	薄 田 たか子	11	指定難病
9	ペントスの会埼玉支部(皮膚筋炎/多発性筋炎)	北 野 英 子	87	指定難病
10	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助	150	指定難病
11	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子	15	指定難病
12	ニモカカクラブ(病気の子供と家族の会)	和 田 芽 依	40	小児慢性特定
13	宮野郁子(筋痛性脳脊髄炎の会)	宮 野 郁 子	60	難病
14	全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	中 村 元 子	22	指定難病
15	埼玉肝臓友の会	井 原 金 光	100	内部障害
16	NPO 埼玉県腎臓病友の会	渡 辺 孝	15	内部障害
17	公社)日本リウマチ友の会埼玉支部	見 増 桃 子	5	難病
18	一社)埼玉県障害難病団体協議会、その他			
		配 布 計	約 1,100	回収 515 名

一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会 加盟団体一覧表

令和3年12月現在

No	加 盟 団 体 名	代表者名	障難協役職
1	埼玉県膠原病友の会	万 谷 葉 子 森 田 かよ子	相談役
2	公益社団法人日本リウマチ協会埼玉支部	見 増 桃 子 小 山 潤 子	監 事 理 事
3	公益社団法人日本てんかん協会	高 橋 晶 中 村 正 春 福 田 守	副代表理事 監 事
4	一般社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会	金 杉 和 秋	理 事
5	埼玉県パーキンソン病友の会	澤 田 幸 子 石 井 隆 夫	理 事
6	全国 CIDP サポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	鍛治屋 勇	代表理事
7	埼玉県網膜色素変性症協会	田 村 彰之助	副代表理事
8	全国ヘモフィリア友の会埼玉支部	井 手 忠 俊	
9	日本 ALS 協会埼玉県支部	田 中 眞 一	
10	埼玉県後縦・黄色靭帯骨化症友の会	林 伊佐雄	
11	ペントスの会埼玉支部 (皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患患者の会)	北 野 英 子	
12	さいたま IBD の会 (クローン病・潰瘍性大腸炎患者会)	中 島 雄 大	
13	ニモカカクラブ (病気の子供と家族の会)	和 田 芽 衣	
14	ROHAHAD 症候群日本事務局 (ローハッド症候群家族会)	橋 本 恩	
15	NPO 法人日本過眠症協会	朝 井 香 子	
16	萩の会 (未結成団体・個人の会)	障難協事務局	
障難協事務局		電話& FAX 048-831-8005	東海林 孝文・石橋 優輝 宮野 郁子・石井 瞳
難病相談支援センター		相談電話 048-834-6674	

『難病患者の遠隔診療等の医療ニーズに関する意識調査』

発刊年月 令和3年12月1日 (2021)
 発行人 一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会
 〒330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1
 埼玉県障害者交流センター内
 電話& FAX: 048-831-8005
 E-mail: shnky@tbn.t-com.ne.jp
 印刷製本 (株)双信舎印刷
 〒330-0044 さいたま市浦和区瀬ヶ崎 2-16-10
 電話 048-886-5556
 FAX 048-881-0975
 発行部数 500冊
 定 価 1,000円 (税込・送料別)