

# 難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査

## 結果報告書

平成 28 年 3 月

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

# 目次

はじめに	・・・・・・・・・・	1
I 調査概要	・・・・・・・・・・	2
II 集計結果	・・・・・・・・・・	3
1. 基本情報	・・・・・・・・・・	3
2. 医療費助成制度について	・・・・・・・・・・	6
3. 医療提供体制について	・・・・・・・・・・	14
4. 療養生活について	・・・・・・・・・・	27
5. 就労について	・・・・・・・・・・	36
6. 総合的な難病対策の充実に向けて	・・・・・・・・・・	42
7. 人との交流について	・・・・・・・・・・	53
III 考察	・・・・・・・・・・	55
IV まとめ	・・・・・・・・・・	58

## はじめに

難病対策として、昭和 47 年に難病対策要綱が制定されて以降、待ち望んでいた「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下難病法という。）が平成 27 年 1 月に施行されました。難病法の施行により、対象疾患が現在 306 疾患と増加し、さらに稀少性や個別性が高くなり、よりきめ細やかな支援が必要となります。また、平成 25 年 4 月に、「制度の谷間」を埋めるべく、障害者総合支援法の対象に難病が加わり、障害福祉サービスの利用対象となりました。このような新しい法律や制度によって、私たち難病患者の療養生活にどのような影響があったのか、また、今後よりよいものにしていくためにどのようなことが必要なのかを知る必要があります。

そして、私達の一人ひとりの声を数値としてまとめ基礎資料として活用していくために、このたび会員を対象に「難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査」を実施することとしました。県内の多くの難病患者の一部ではありますが、法律ができた今こそ変化を読み取ることが今後につながると思います。

調査にあたり、調査項目を提供いただきました一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、また、本事業に助成をいただきました赤い羽根共同募金会に深謝いたします。

平成 28 年 3 月末日

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

# 難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査報告書

## I 調査概要

### 1. 調査目的

近年難病法の施行をはじめ、難病患者を取り巻く環境は大きな変化がある。その結果、難病患者の療養生活に与えた影響や課題等を把握し提言を行うことにより、難病患者等の生活と福祉の向上を図る。

### 2. 調査対象者

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会会員

### 3. 調査期間

平成27年11月9日～平成27年12月15日

### 4. 調査方法

郵送による無記名アンケートおよびWeb回答

### 5. 調査結果

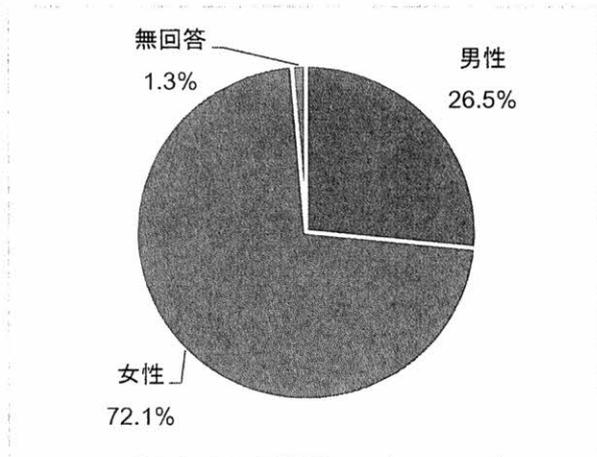
調査票配布数 433件、回答数 226件（有効回答数226件）、回収率 52%

## Ⅱ 集計結果

### 1. 基本情報

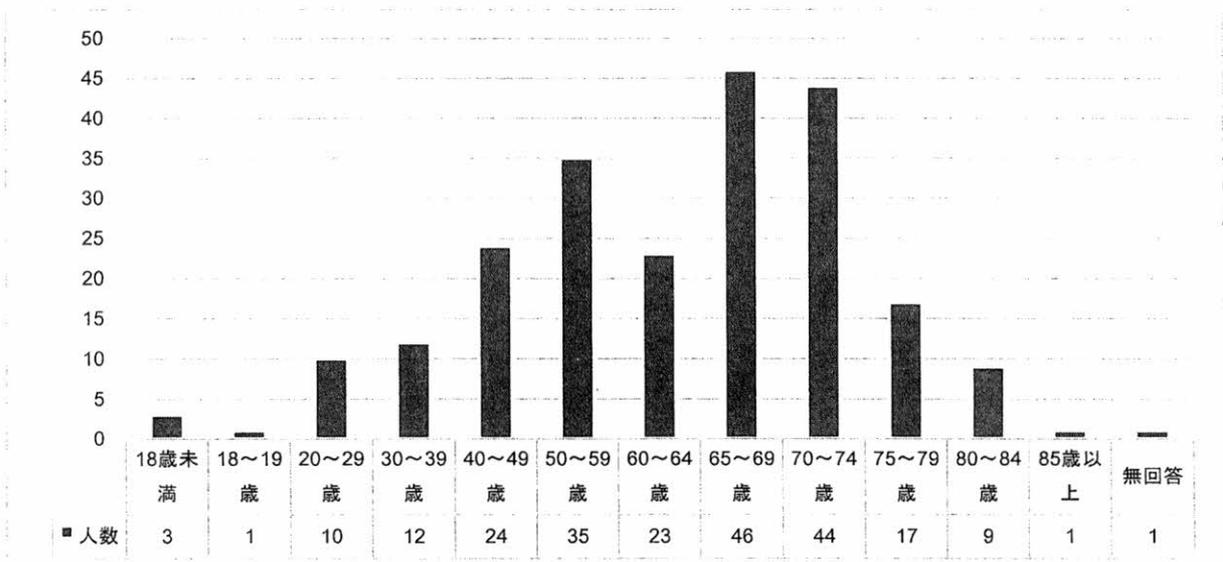
#### 1-1 性別

性別は、女性が73.1%、男性が26.9%である。(n=226)



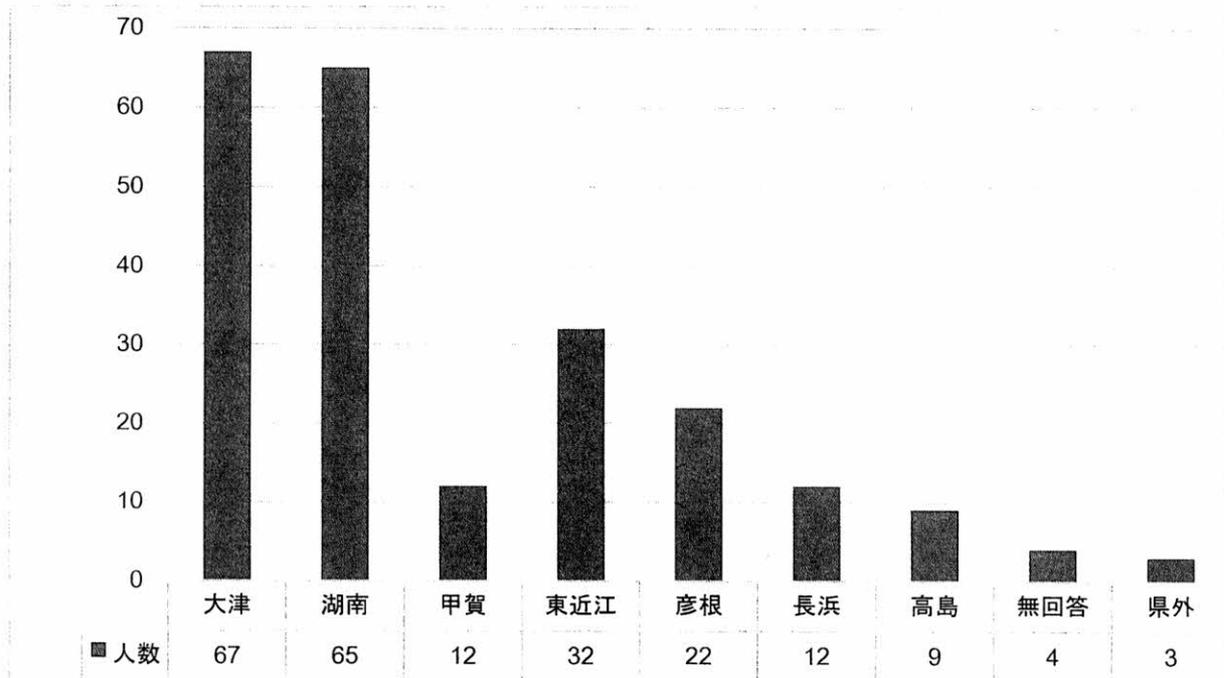
#### 1-2 年齢

年齢は、65歳以上の高齢者が46.4%を占める。(n=226)



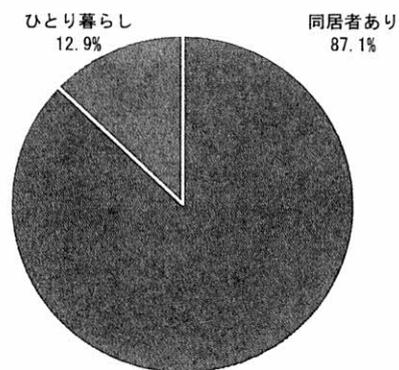
### 1-3-1 主たる生活の場（1つだけ）

主たる生活の場を地域的にみると、大津圏域が29.6%、湖南地域が28.8%と約半数を占め、東近江圏域が14.2%と続く。(n=226)

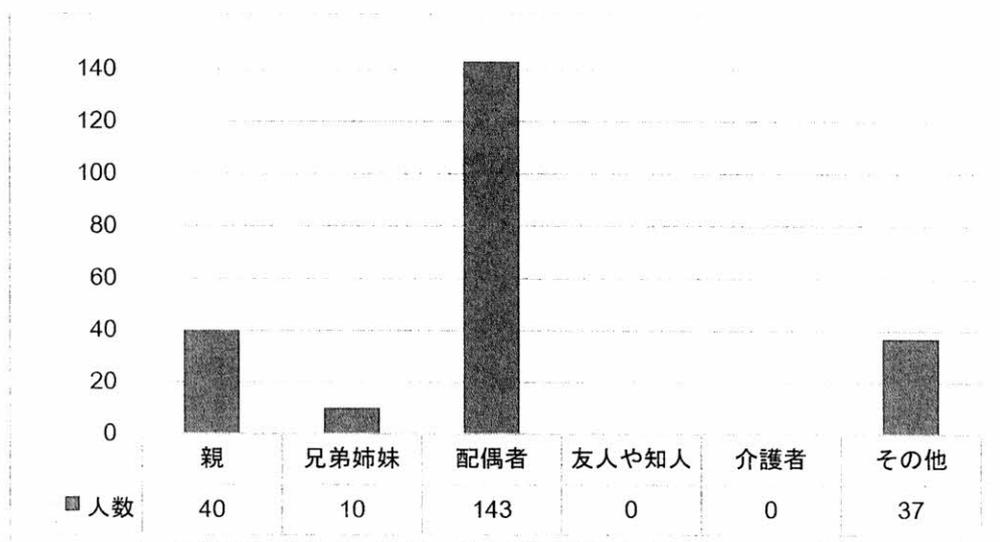


### 1-3-2 主たる生活者

同居者あり87.1%、独居は12.9%である。  
同居者あり87.1%のうち配偶者と同居が62.2%を占める。(n=225)

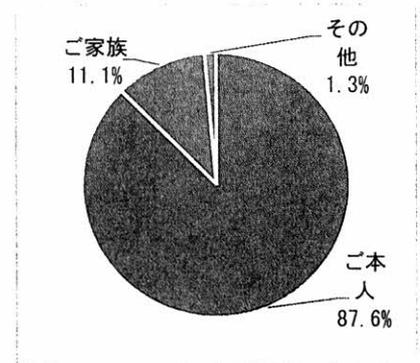


\*同居者ありの内訳（重複あり）(n=230)



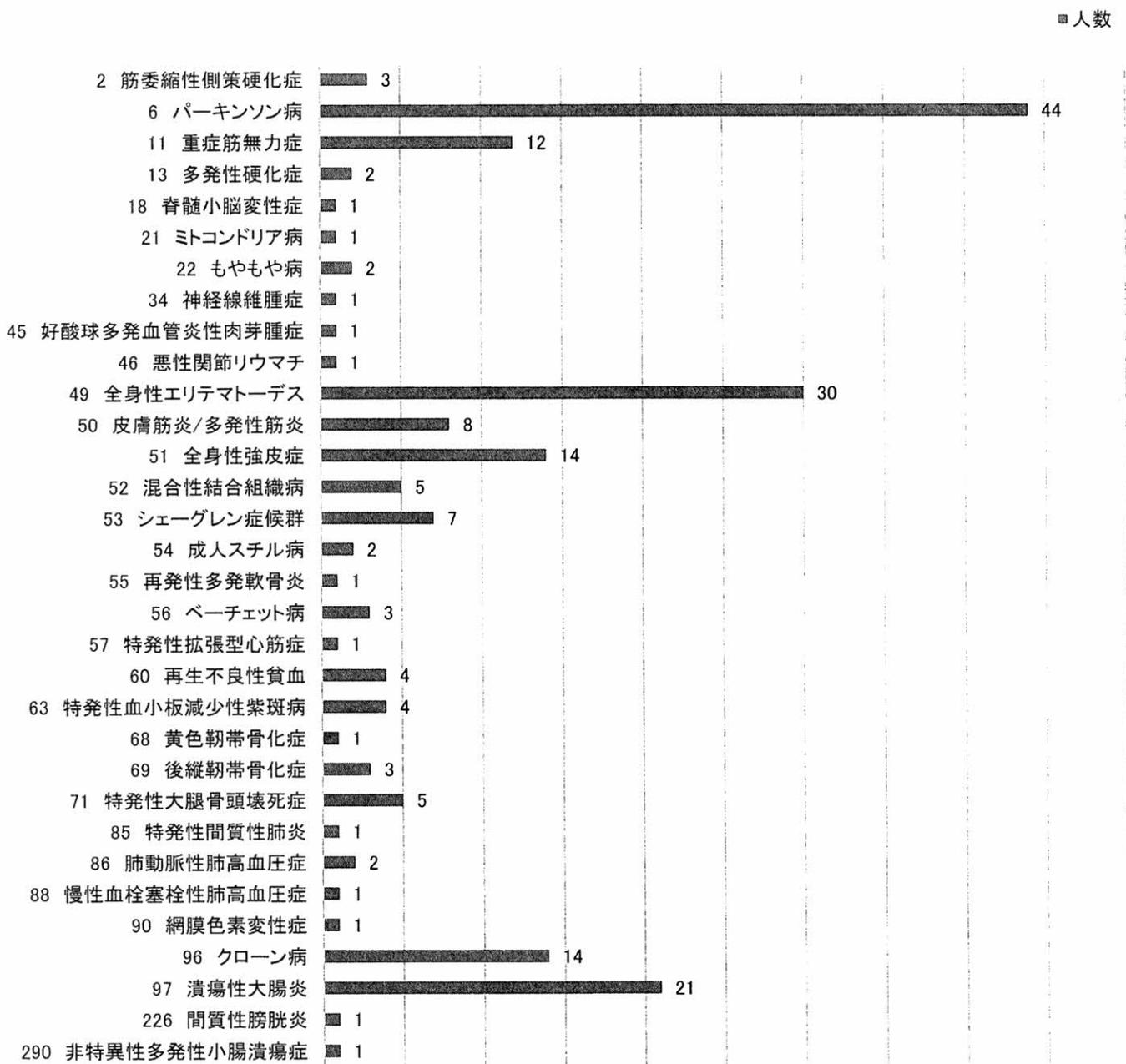
1-4 調査票の記入者（1つだけ）

調査票の記入者は本人が87.6%、家族が11.1%である。（n=226）



1-5 疾病名 (n=203) 1-6 疾病番号 (n=203)

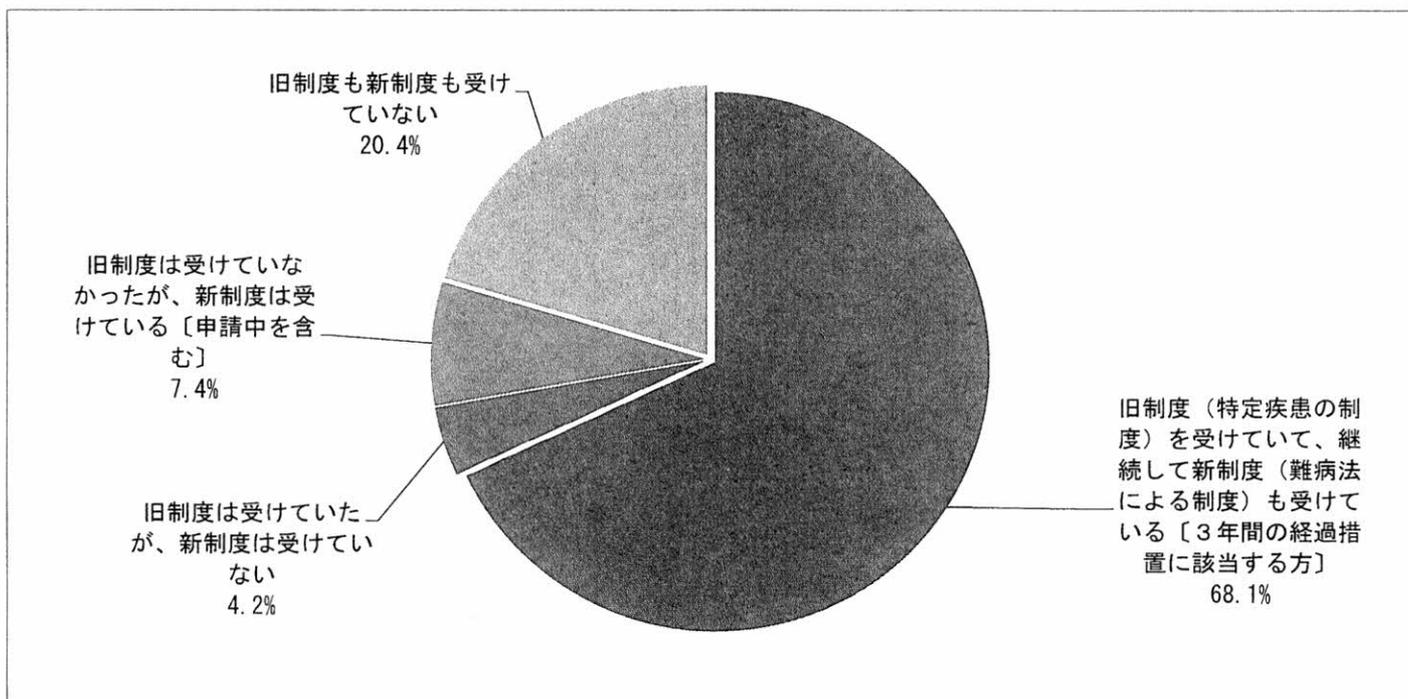
(注) 指定難病以外は除外した



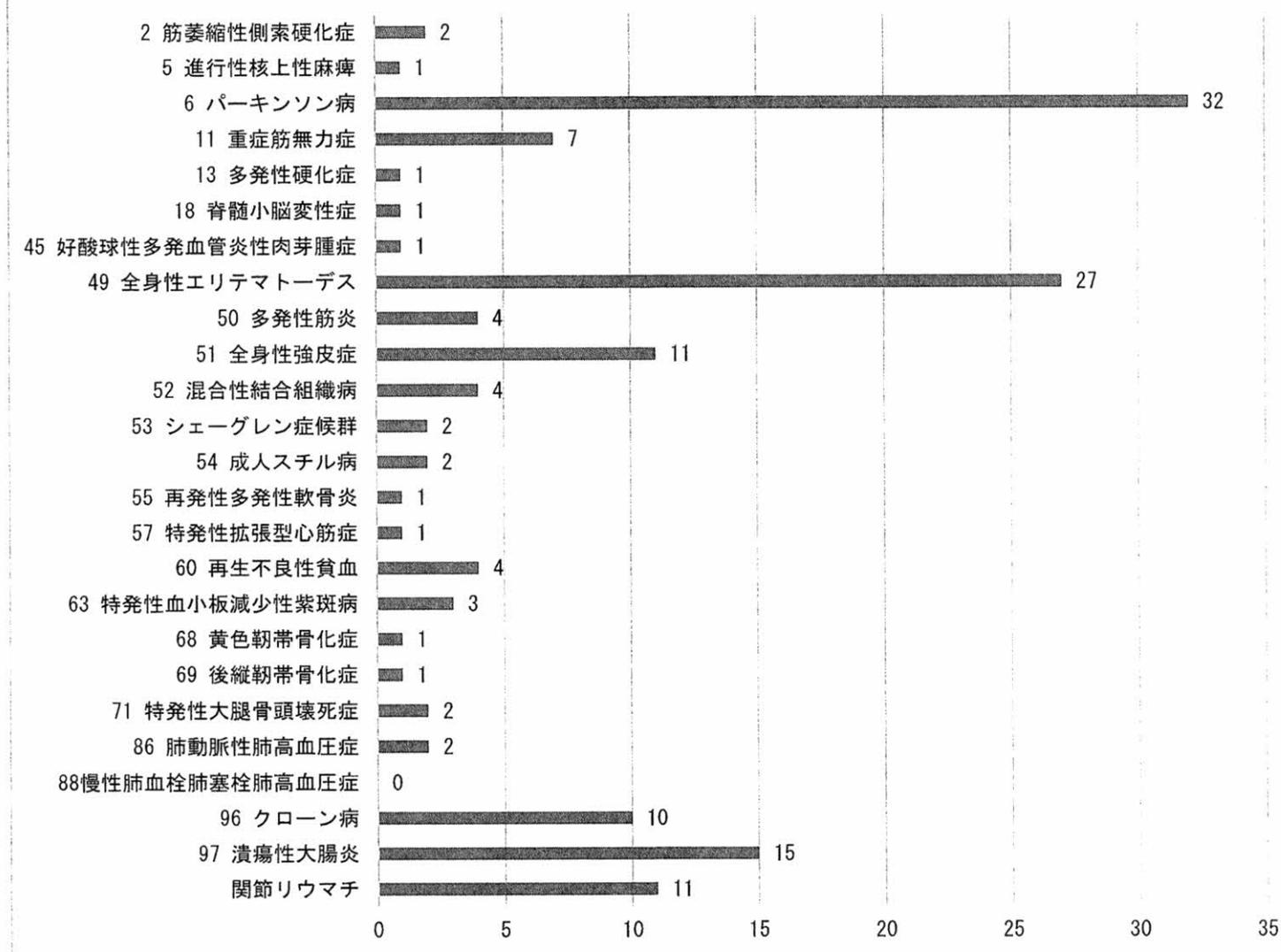
## 2. 医療費助成制度について

### 2-1 難病の医療費助成制度を受けているか（1つだけ）

旧制度を受けていて継続して新制度も受けているものが68%とだが、旧制度は受けていたが新制度は受けていないものが4%いる。新たに新制度を受けたものは8%いる。旧制度も新制度も受けていないものは20%ある。（n=216）



2-2 新しい医療費受給者証「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載されている疾病名（医療費助成を受けていないものは疾病名）（n=148）



2-3 今後、新たに指定難病の申請を考えている疾病名（複数回答可）

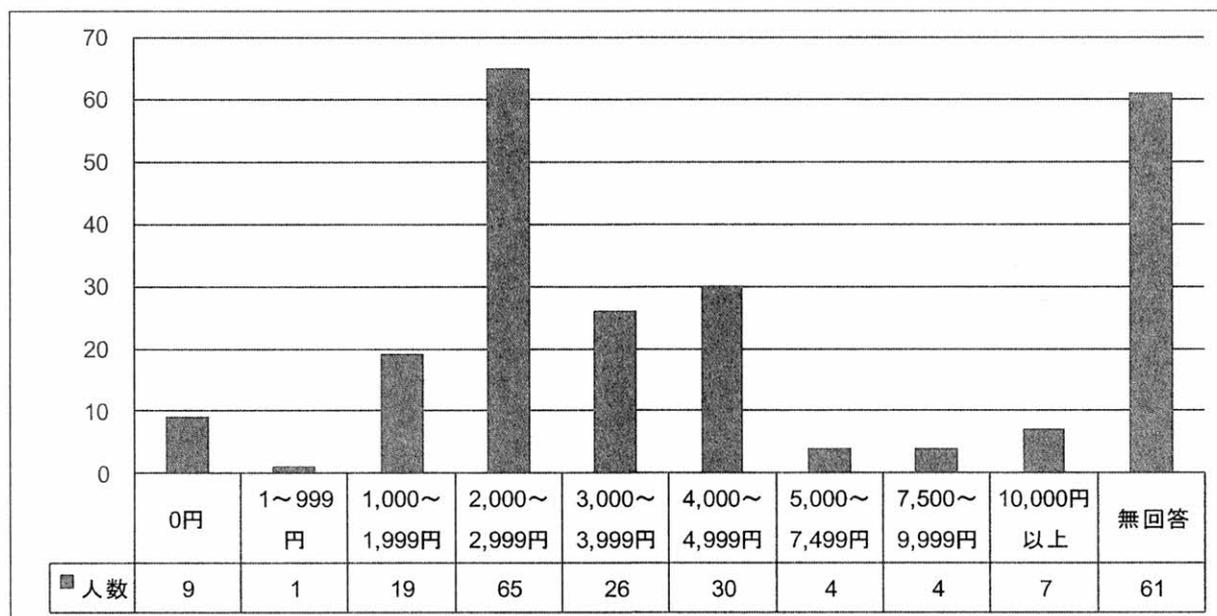
今後新たに申請する疾病名は以下の通り。

（注）（ ）は記載された件数とする。

パーキンソン病（1）	筋萎縮性側索硬化症（1）	シェーグレン症候群（2）
原発性胆汁性肝硬変（1）	非特異性多発性小腸潰瘍症（1）	

2-4 申請時に必要な臨床調査個人票（診断書）に対してかかった費用

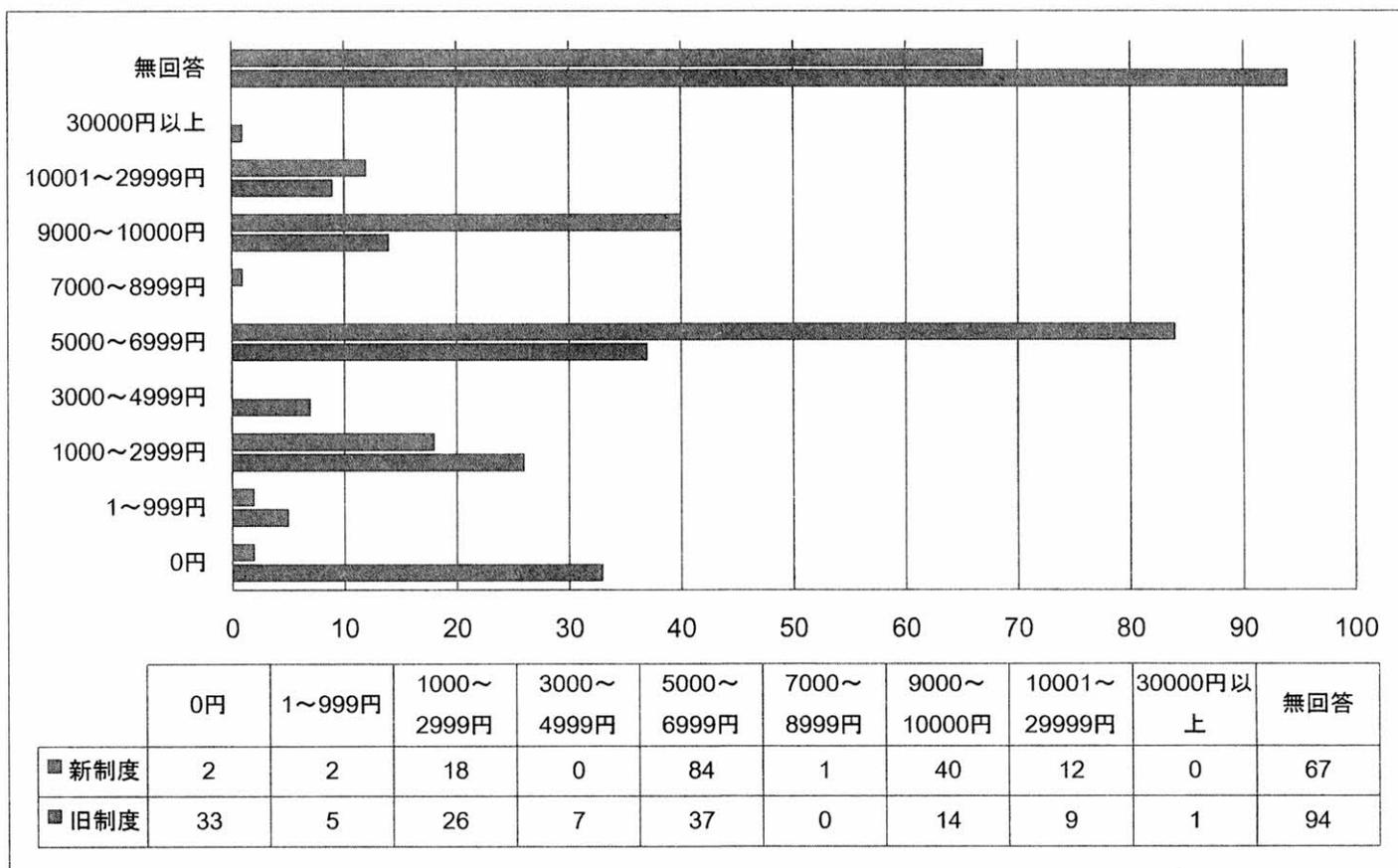
申請時にかかった費用は、2,000 円～2,999 円が 25.8%であった。10,000 円以上も 7 名いた。無回答は申請をしていないものと思われる。(n=226)



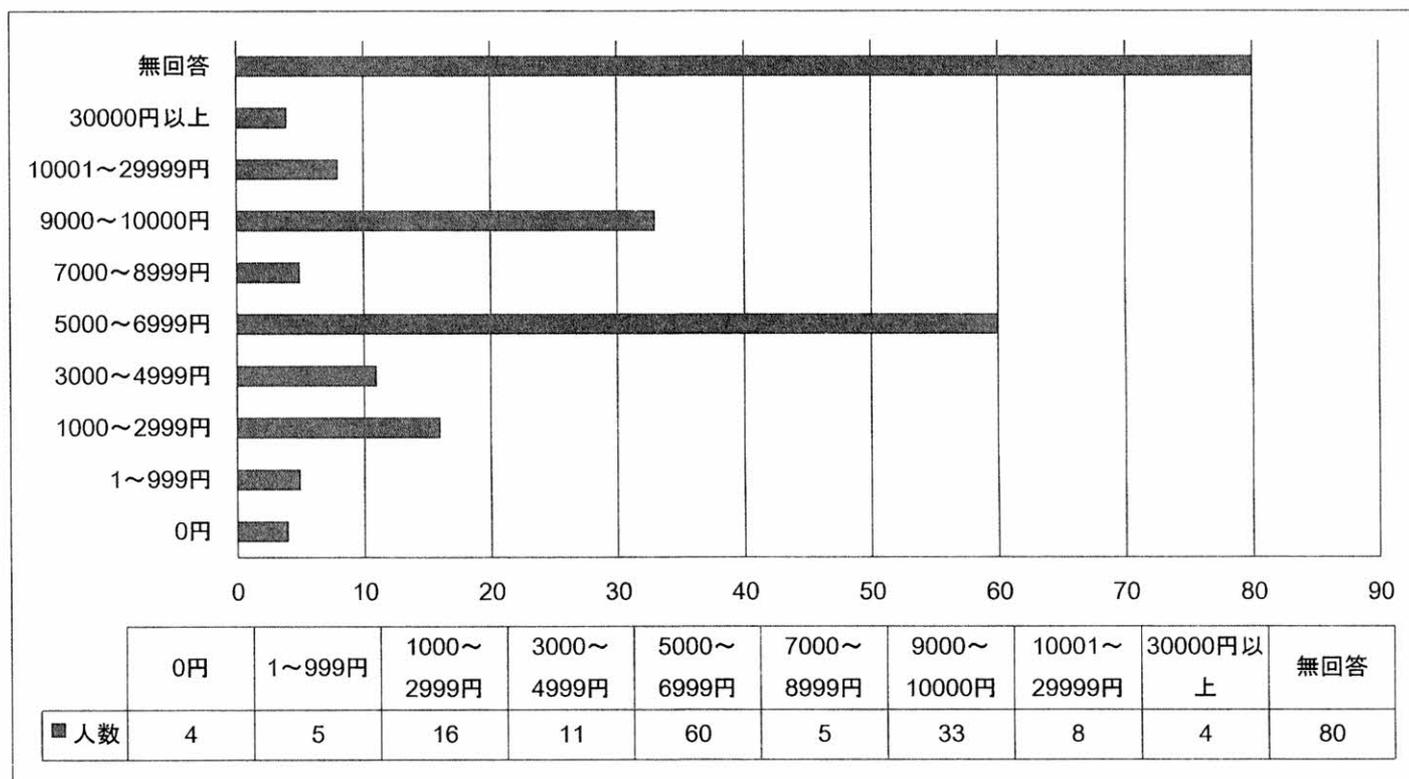
2-4 と 2-2 疾病と診断書の費用 (n=162)

費用	2 筋萎縮性側索硬化症	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	13 多発性硬化症	22 もやもや病	34 神経線維腫症	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	46 悪性関節リウマチ	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	50 皮膚筋炎	51 全身性強皮症	52 混合性結合組織病	53 シェーグレン症候群	54 成人スチル病	55 再発性多発性軟骨炎	56 ベーチエツト病	60 再生不良性貧血	63 特発性血小板減少性紫斑病	69 後縦靭帯骨化症	71 特発性大腿骨頭壊死症	86 肺動脈性肺高血圧症	96 クロイン病	97 潰瘍性大腸炎	拡張型心筋症	関節リウマチ	肺高血圧症	複合性局所疼痛症候群	膠原病
■0円								1					1										2	1			1		1
■1～999円																													
■1,000～1,999円									3	2		1												3		1			
■2,000～2,999円	1	12	3	1	1	1	1	9	1	2	5	2	2	2			1	2				1	5	8	1	2		1	
■3,000～3,999円	1	4	4					5			1	1					1	1			1	1	5		1				
■4,000～4,999円	1	4	4	1			1	7		1	3				1	2				1		1			1			2	
■5,000～7,499円											1									1									
■7,500～9,999円																													1
■10,000円以上									1														1	1					

2-5、2-6 旧制度と新制度の月額自己負担限度額 (n=226)

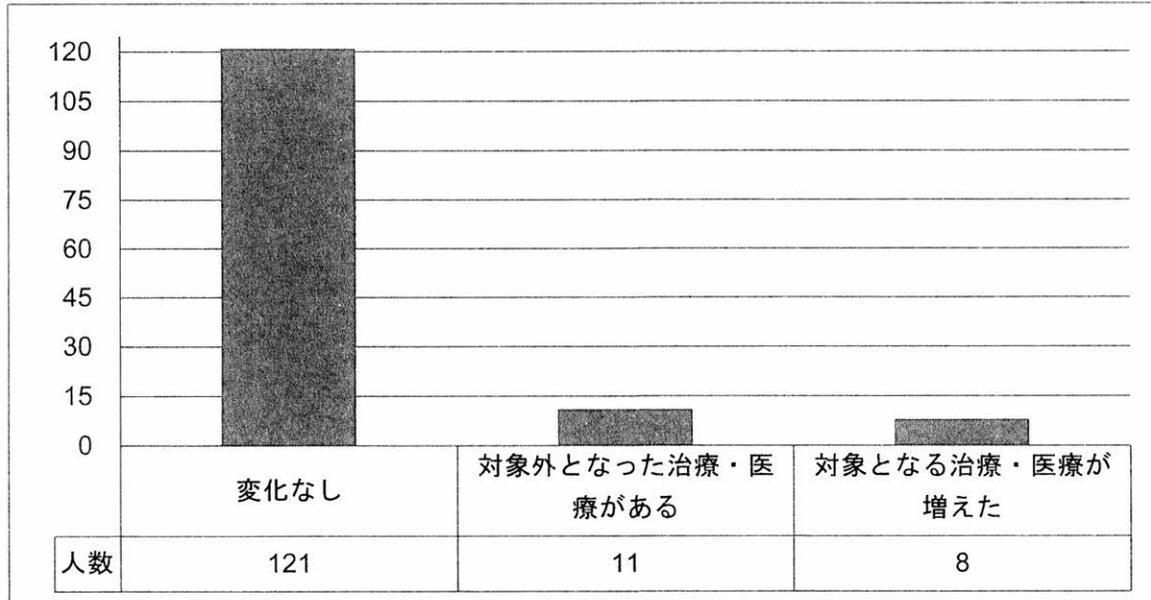


2-7 実際に支払った費用 (n=226)



2-8 新制度になって、医療費助成の対象に変化があったか（1つだけ）

新制度になって、医療費助成の変化は、変化なしが86.4%である。(n=140)



\*対象外となった治療・医療がある その理由（注）（ ）は記載された件数とする。

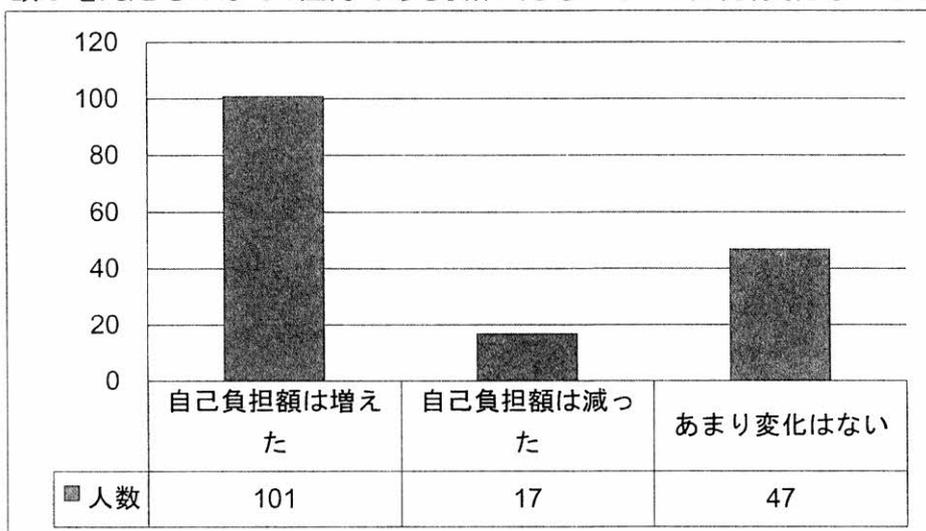
医療費助成を受けている病気以外の病気に関する治療がある（4）  
対象にならない治療（マッサージ等）（1）

\*対象となる治療・医療が増えた その理由（注）（ ）は記載された件数とする。

薬の服用（1） クローン病（1） 脊柱管狭窄症に関する治療（1）  
リハビリ（1） 新制度で初めて対象となった（1）

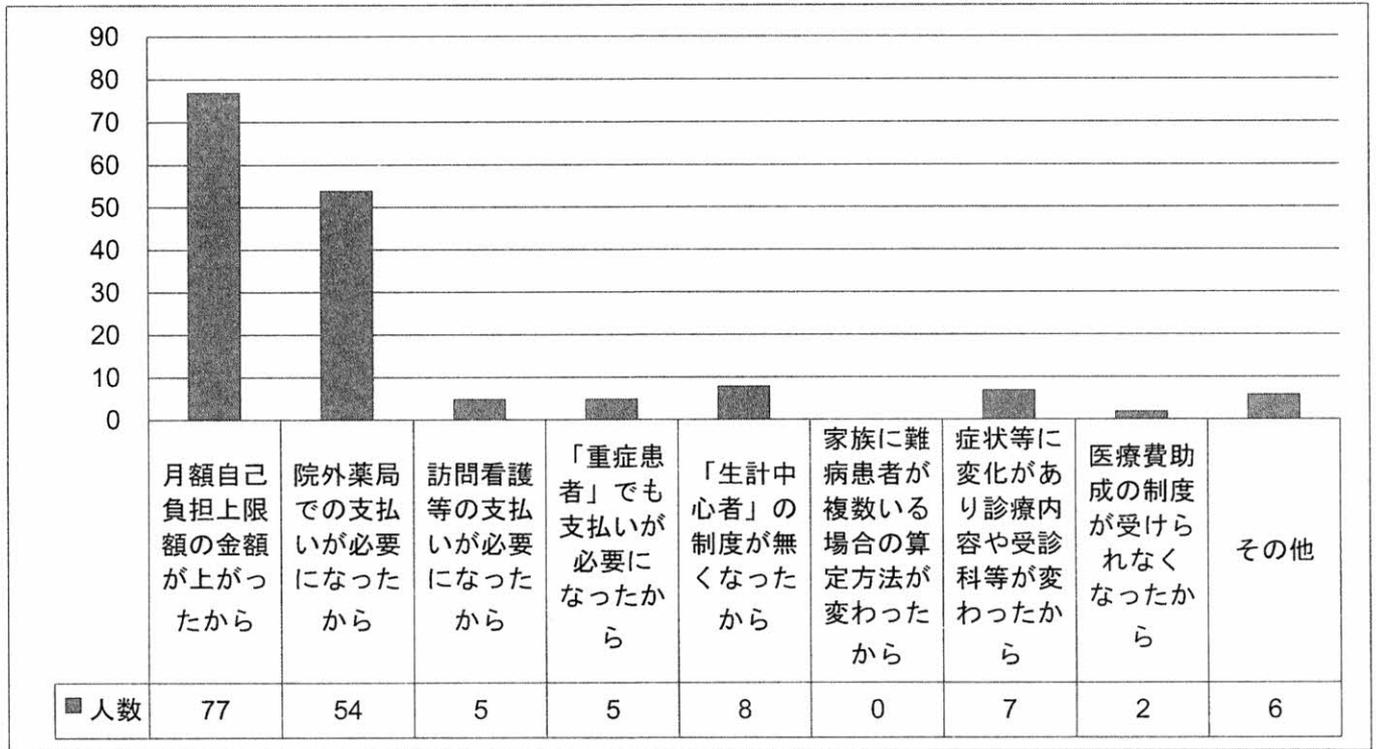
2-9 制度の変更により、実際に支払った月額医療費の自己負担額に変化があったか（1つだけ）

制度の変更により、実際に支払った月額医療費の自己負担額に変化があったうち、自己負担額が増えたものは61.2%である。減ったものは10.3%、変化なしは28.5%である。(n=165)



2-10 実際に支払った月額医療費の自己負担額が増えた理由として考えられるもの(複数回答可) ※実際の支払い額が減っていても増額の要因として該当すれば回答

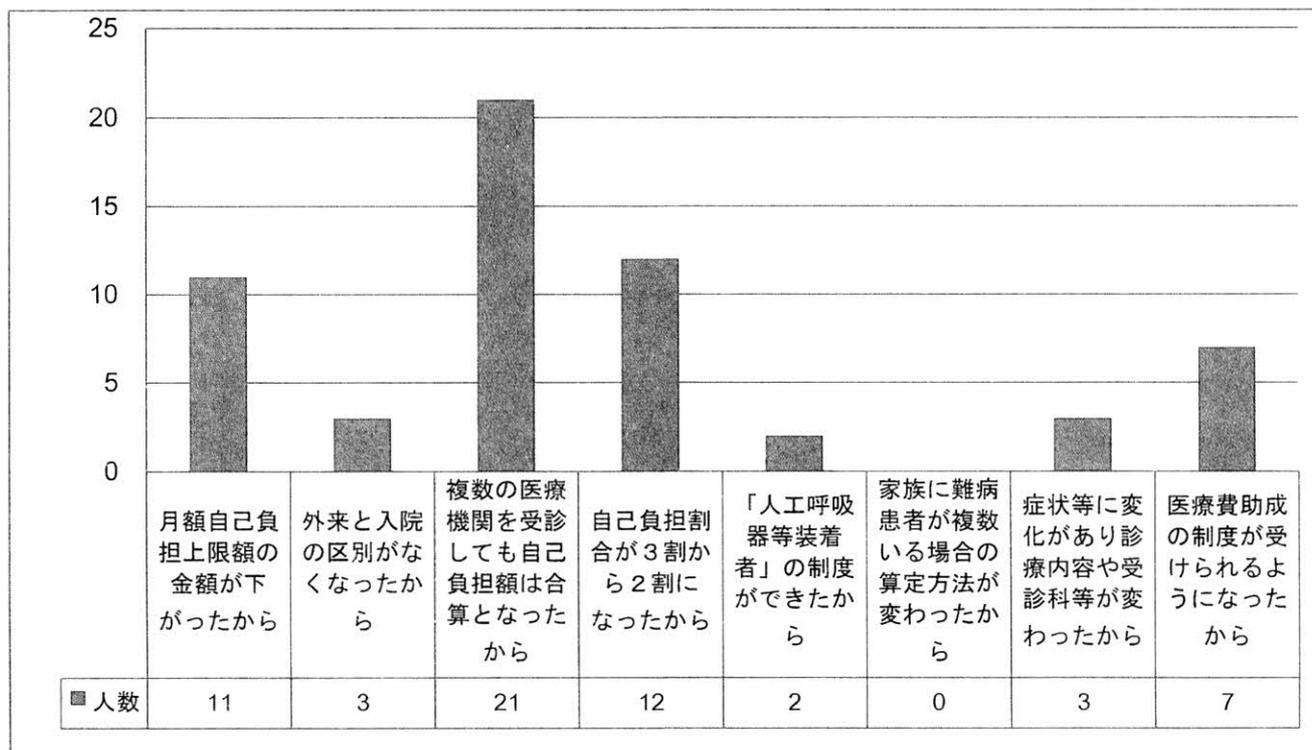
自己負担が増えた理由として、月額自己負担上限額があがった47%、院外薬局での支払いが必要になった32.9%である。制度が受けられなくなったものが2名いた。(n=164)



\*その他 内訳

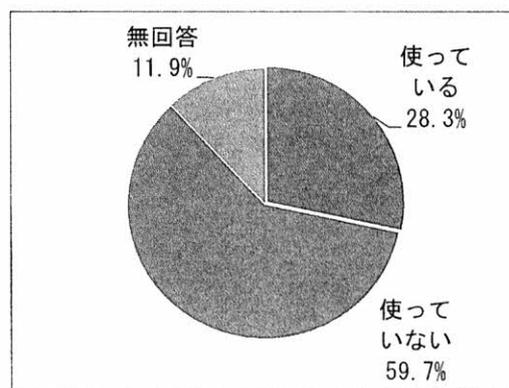
- そもそも助成対象でなかったうえ、今さら助成対象になるからといって、いろんな検査を再度することがつらいし、先生に助成のことを言いにくい
- 復職したため
- 身体障害者の公費負担制度を利用しているため
- 難病指定されていない
- 介護保険を利用しなくなったため
- 年金生活になったため

2-1 1 実際に支払った月額医療費の自己負担額が減った理由として考えられるもの（複数回答可）※実際の支払い額が増えていても減額の要因として該当すれば回答  
 自己負担が減った理由として、複数の医療機関を受診しても自己負担額が合算となった35.6%、自己負担額が3割から2割になった20.3%、月額自己負担上限額が下がった18.6%である。制度が受けられるようになったが7名である。（n=59）



2-11-1 医療保険が使えない治療や健康食品を使っているか。

医療保険が使えない治療や健康食品を32%が使用している。さまざまな物を飲用したり、マッサージや整体等も利用している。（n=226）



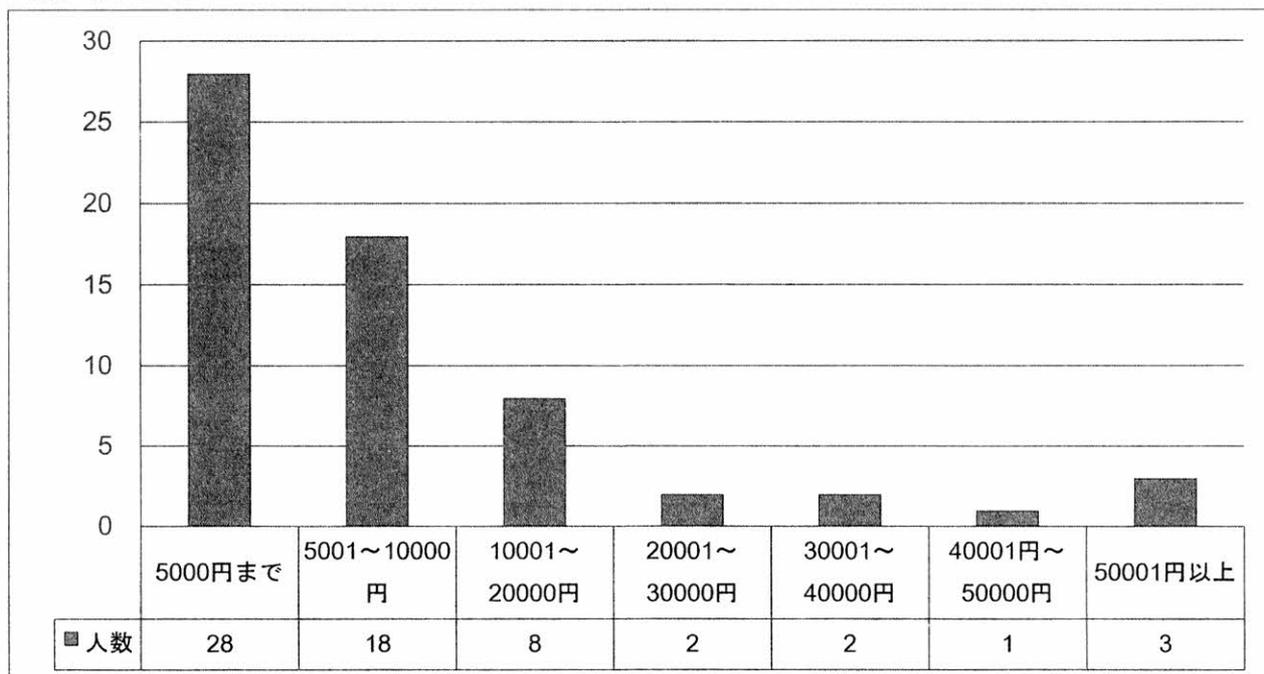
\*使っている場合それはどのようなものか

(注) ( ) は記載された件数とする。

サプリメント (27)	健康食品 (16)	処方された薬・漢方薬 (8)
整体等 (11)	その他 (2)	

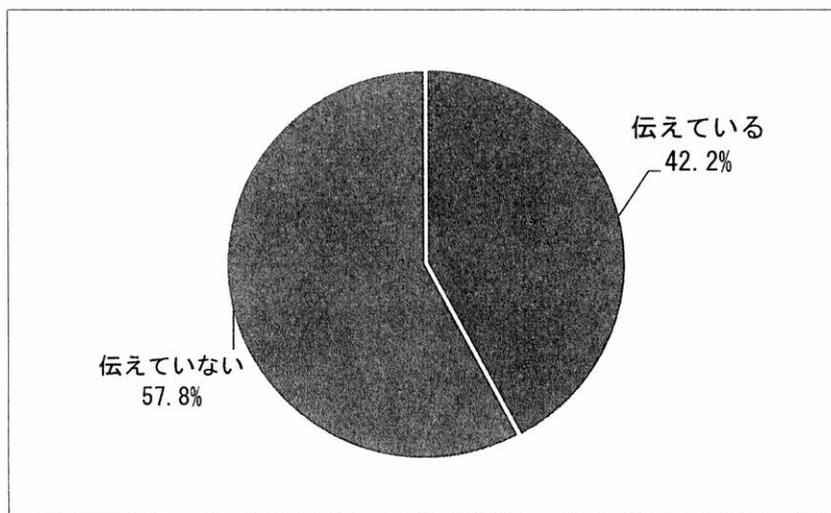
\* 『使っている』 場合の月額平均費用額

月額 5,000 円までが 45.2%、5,001 円～10,000 円が 29%、50,000 円以上 3 名である。(n=62)



2-11-2 主治医にはそのことを伝えているか。

主治医には伝えていないものが 57.8%、伝えているが 42.2%である。(n=64)

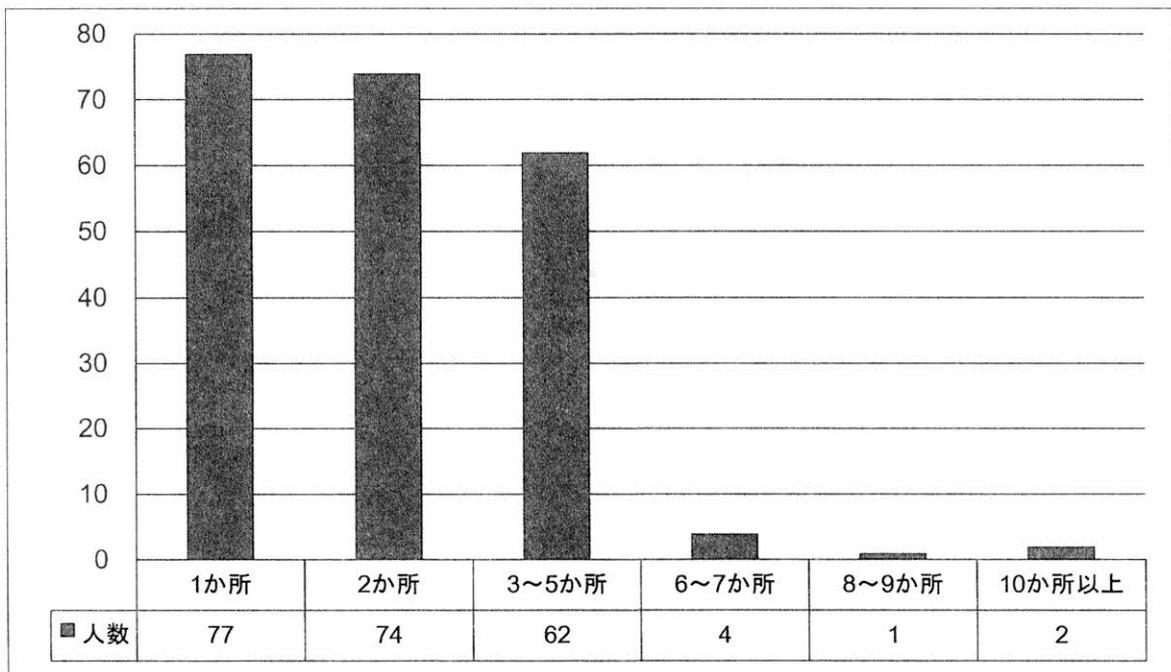


### 3. 医療提供体制について

3-1と3-2 疾病を発症したと思われる時期と診断がついた時期について  
 診断に要した年月を見ると、最長で8年を要している場合もある。(n=201)

	2	6	11	13	18	22	34	45	46	49	50	51	52	53	54	55	56	60	63	69	71	86	96	97	29	0	慢性関節リウマチ	末梢神経破損症	複合性局所疼痛症候群	肺高血圧症	糖尿病	関節リウマチ	拡張型心筋症	非特異性多発性小腸潰瘍症	
■～6ヵ月	1	19	8	1	1	1	1	1	20	5	2	6	2	2	2	2	3	3	2	2	2	1	5	9	1	21	1	1	1	1	1	1	2		
■7ヵ月～12ヵ月	1	1	1	1	1				1			1												5		3									
■1年1ヵ月～3年	1	14	2						1	5	1	1	1	1										5	1	4							2	1	
■3年1ヵ月～5年		5								1		1								1															
■5年1ヵ月～10年																1							2	1		1									
■10年1ヵ月～20年							1					2											1												
■20年1ヵ月以上												1	1																						

3-3 疾病の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数（1つだけ）  
 1ヶ所が35%、2ヶ所が33.6%、3ヶ所以上が31.4%である。(n=220)



1-5 と 3-3 疾病と診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数

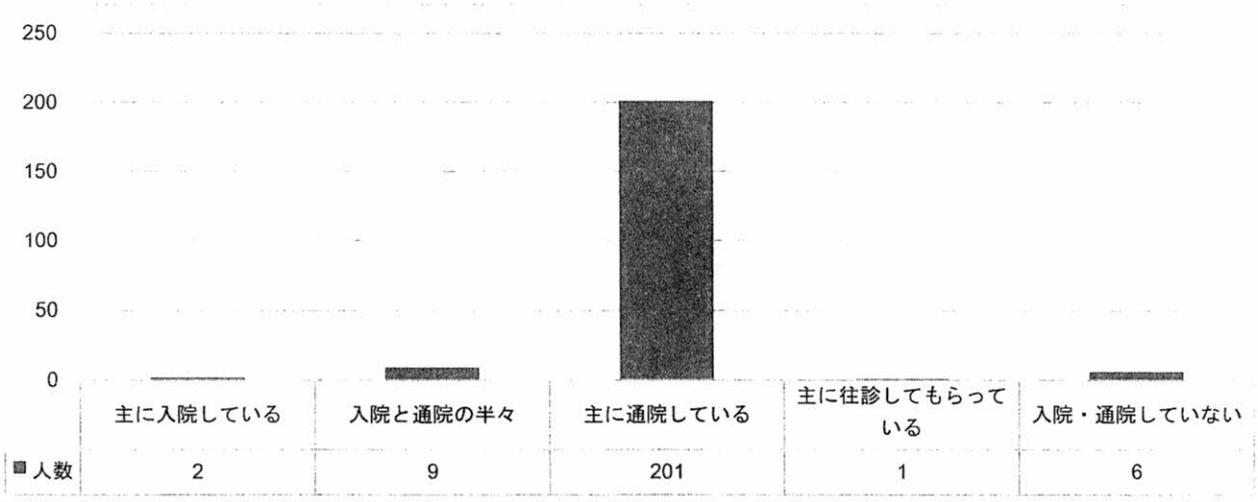
10ヶ所以上に通ったのは、強皮症と多発性筋炎の2疾病、8~9か所は皮膚筋炎、

6~7ヶ所はクローン病、パーキンソン病、悪性関節リウマチの3疾病である。(n=218)

	2 筋萎縮性側索硬化症	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	13 多発性硬化症	18 脊髄小脳変性症	21 ミトコンドリア病	22 もやもや病	34 神経線維腫症	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	46 悪性関節リウマチ	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	50 皮膚筋炎	51 全身性強皮症	52 混合性結合組織病	53 シェーグレン症候群	54 成人スチル病	55 再発性多発性軟骨炎	56 ベーチェット病	60 再生不良性貧血	63 特発性血小板減少性紫斑病	69 後縦靭帯骨化症	71 特発性大腿骨頭壊死症	86 肺動脈性肺高血圧症	90 網膜色素変性症	96 クローン病	97 潰瘍性大腸炎	290 非特異性多発性小腸潰瘍症	拡張型心筋症	関節リウマチ	糖尿病	肺高血圧症	複合性局所疼痛症候群	末梢神経破損症	慢性関節リウマチ	膠原病				
■1ヶ所		18	2	1			2	1	1		11			5					2	1	3	1	1	1		4	9			9	1						2			
■2ヶ所	1	12	5	1						1	7	2	1	3	2	2	1			1	1	2	1		1	2	9	1	1	15		1	1							
■3~5ヶ所	2	10	5		1	1					11	2	1	3	3	2	1	1		1						2	3			10				1	1	1				
■6~7ヶ所		2																								1											1			
■8~9ヶ所														1																										
■10ヶ所以上												1		1																										

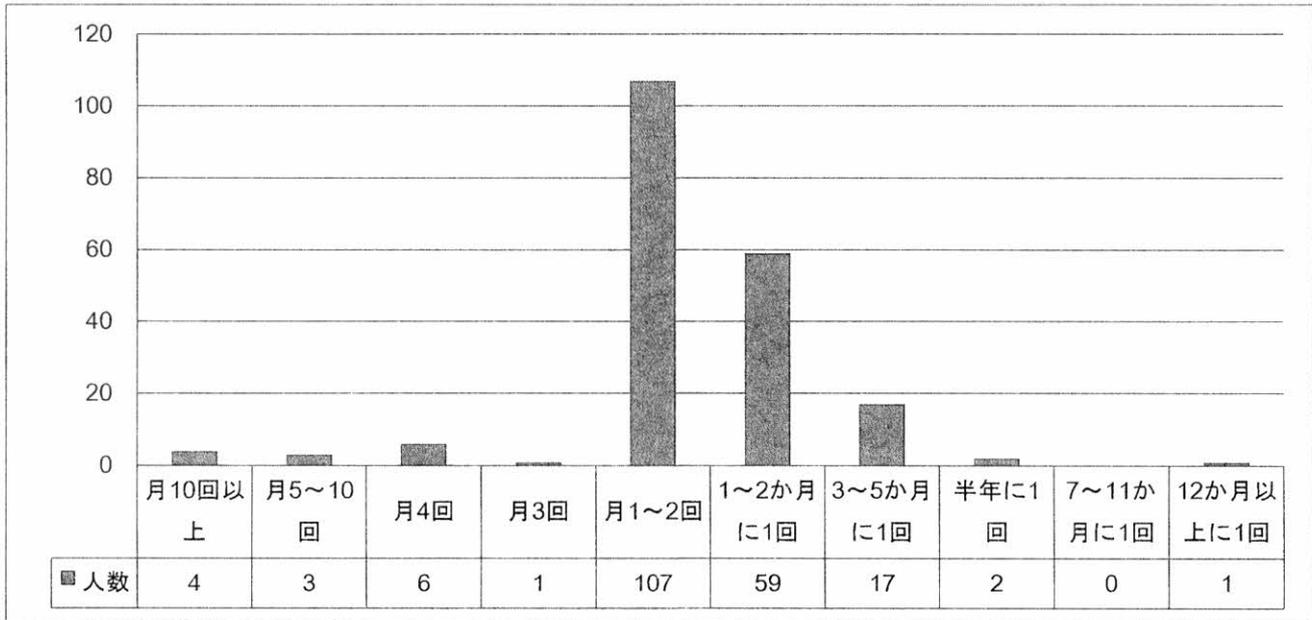
3-4 疾病の治療のための最近6ヶ月の受療状況について（1つだけ）

通院しているが91.8%である。(n=219)



\*通院の頻度

その頻度は、月1~2回 48.9%、1~2カ月に1回 26.9%である。月10回以上が4人である。(n=219)



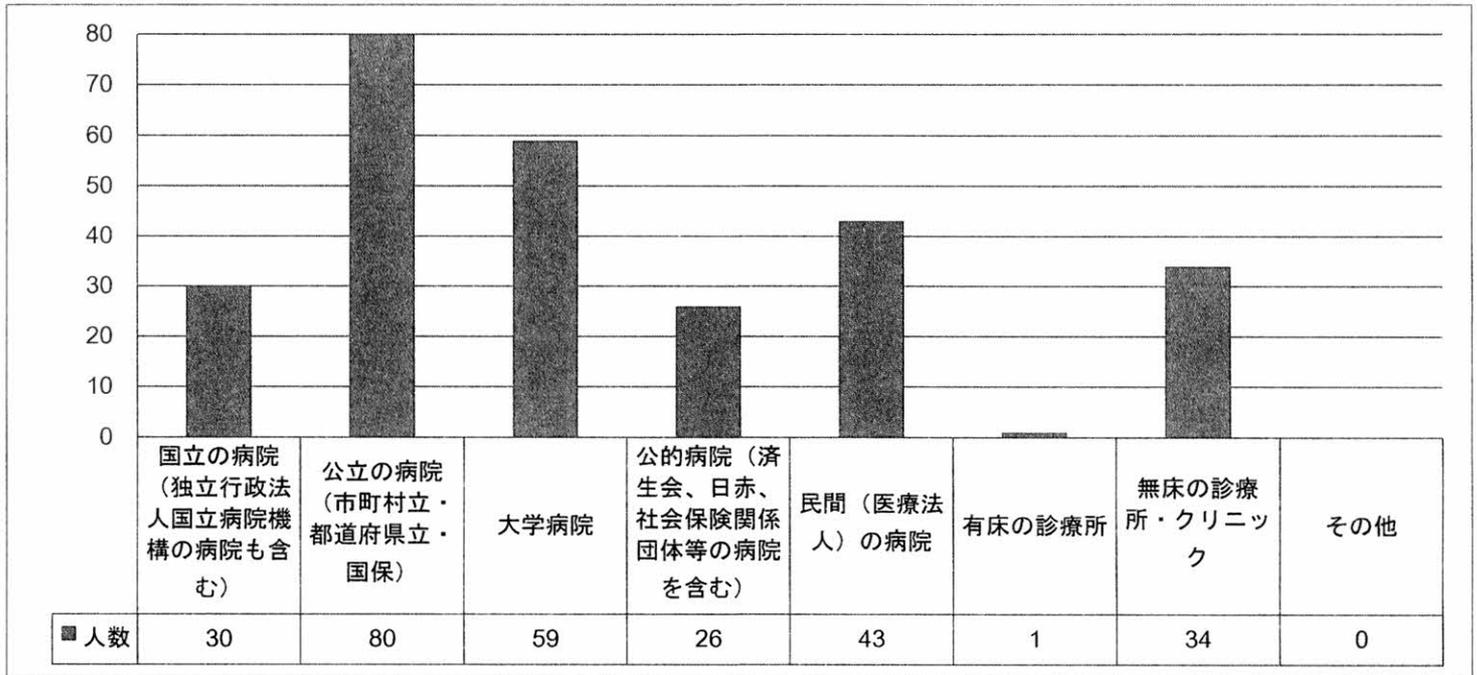
1-5 と 3-4 疾病と通院の頻度

月10回以上の通院を必要とする4人は、強皮症、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、混合性組織結合症である。(n=218)

	2 筋萎縮性側索硬化症	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	21 ミトコンドリア病	46 悪性関節リウマチ	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	50 皮膚筋炎	51 全身性強皮症	52 混合性結合組織病	53 シェーグレン症候群	54 成人スチル病	56 ベーチェット病	60 再生不良性貧血	63 特発性血小板減少性紫斑病	69 後縦靭帯骨化症	90 網膜色素変性症	96 クローン病	97 潰瘍性大腸炎	290 非特異性多発性小腸潰瘍症	関節リウマチ	糖尿病	肺高血圧症	複合性局所疼痛症候群	末梢神経破損症	慢性関節リウマチ	膠原病
■月1回	1	25	2	1	1	12	1	2	3	1	2	1	2	1	2	1	4	8	1	16	1			1	1	1	
■月2回		2				2								1	1		1	2		5		1	1				
■月3回																1											
■月4回		1																	1		4						
■月5回		1																			1						
■月10回										1																	
■月11回		1				1																					
■月20回									1																		

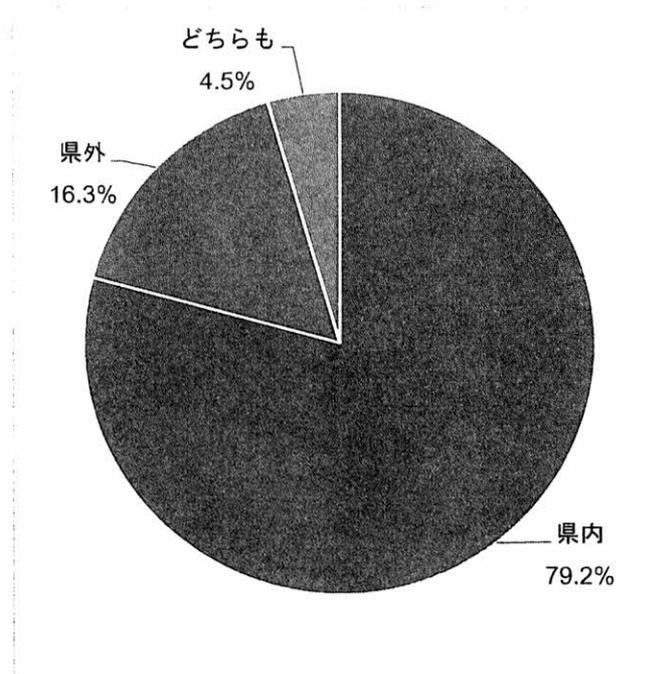
3-5 疾病の治療のために通院・入院している主な医療機関について（複数回答可）

医療機関は、公立病院 36.7%、大学病院 27.1%、民間病院 19.7%、診療所 16.1%、国立病院 13.8%、公的病院 11.9%の順になる。(n=218)



3-5-1 その主な医療機関の地域

県内医療機関に受診は 79.2%、県外は 16.3%である。(n=221)



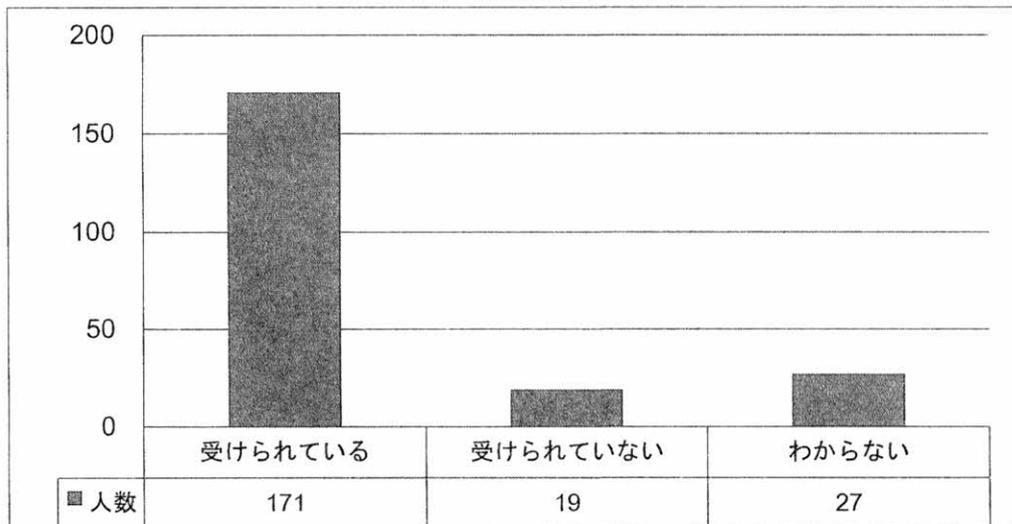
1-5 と 3-5-1 疾病と医療機関の場所

県外で受療する疾病は、全身性エリテマトーデス、膠原病、重症筋無力症、混合性結合組織病、多発性硬化症、関節リウマチ、クローン病、シェーグレン症候群、パーキンソン病である。(n=220)

	2 筋萎縮性側索硬化症	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	13 多発性硬化症	21 ミトコンドリア病	22 もやもや病	34 神経線維腫症	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	46 悪性関節リウマチ	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	51 脊髄小脳変性症	51 全身性強皮症	52 混合性結合組織病	53 シェーグレン症候群	54 成人スチル病	55 再発性多発性軟骨炎	56 ベーチェット病	60 再生不良性貧血	63 特発性血小板減少性紫斑病	69 後縦靭帯骨化症	71 特発性大腿骨頭壊死症	86 肺動脈性肺高血圧症	90 網膜色素変性症	96 クローン病	97 潰瘍性大腸炎	29 0 非特異性多発性小腸潰瘍症	拡張型心筋症	関節リウマチ	糖尿病	肺高血圧症	複合性局所疼痛症候群	末梢神経破壊症	慢性関節リウマチ	膠原病			
■ 県外		2	4	1						14	1		2	2	1		1								2												1	2
■ 県内	3	39	5	1	1	2	1	1	1	13	4	2	1	10	3	3	2		2	2	4	3	2	1	1	8	21	1	1	32	1	1		1	1			
■ 県内, 県外	2	2								2	1								1														1			1		

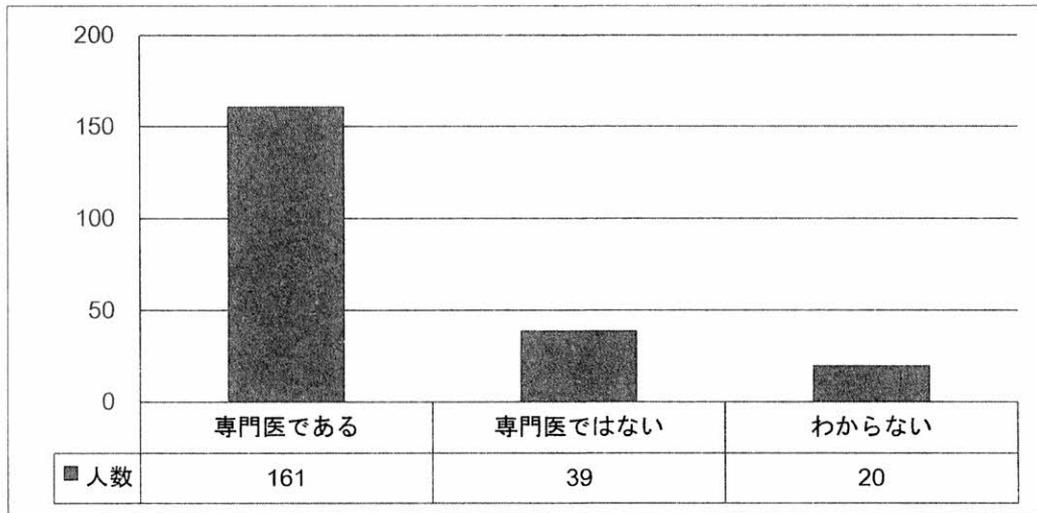
3-6 通院・入院している医療機関での専門的な治療について（1つだけ）

専門的な医療を受けられているのは 78.8%、受けられていない 8.8%、わからないのは 12.4% である。(n=217)



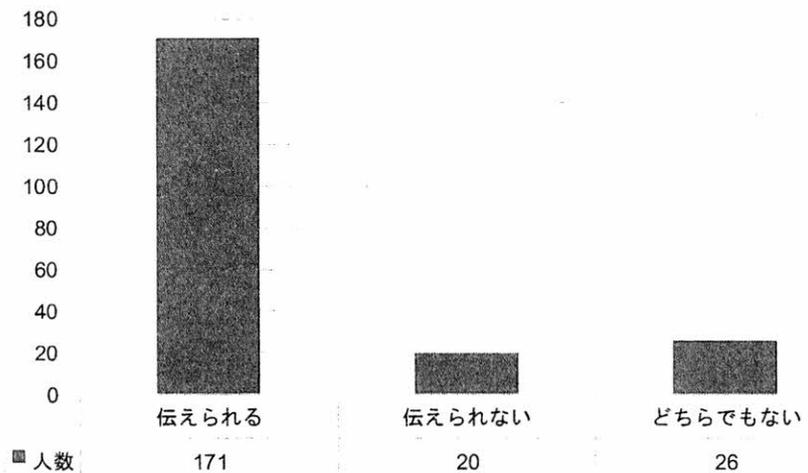
3-7 主治医について（1つだけ選んでください）

主治医は専門医である 73.2%、専門医ではない 17.7%、わからない 9.1%である。(n=220)



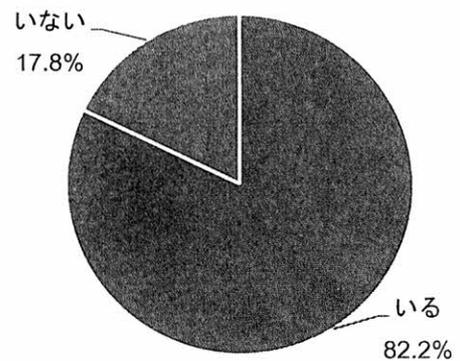
3-7-1 主治医に自分の症状について十分に伝えられるか。

主治医に自分の症状を十分に伝えられるかには、伝えられる 78.8%、伝えられない 9.2%、どちらでもない 12.0%である。(n=217)



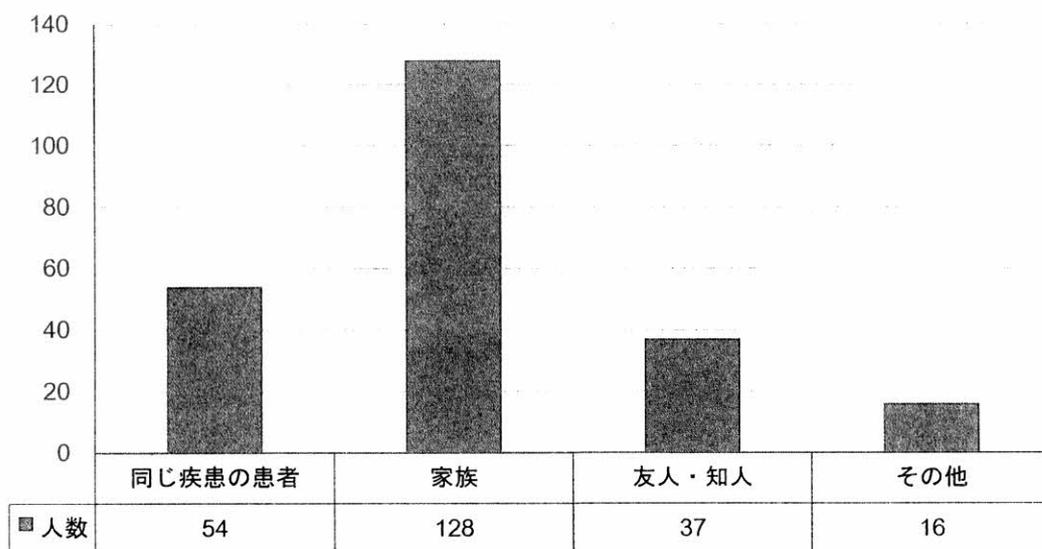
3-7-2 主治医以外に病気の不安など話せる人はいるか。

主治医以外に病気の不安を話せる人がいるのは 82.2%、いないは 17.8%である。(n=213)



\* 「いる」と回答した場合、それは誰か（複数回答可）

家族が 74.9%、同じ疾患の患者 31.6%、友人・知人 21.6%である。(n=171)

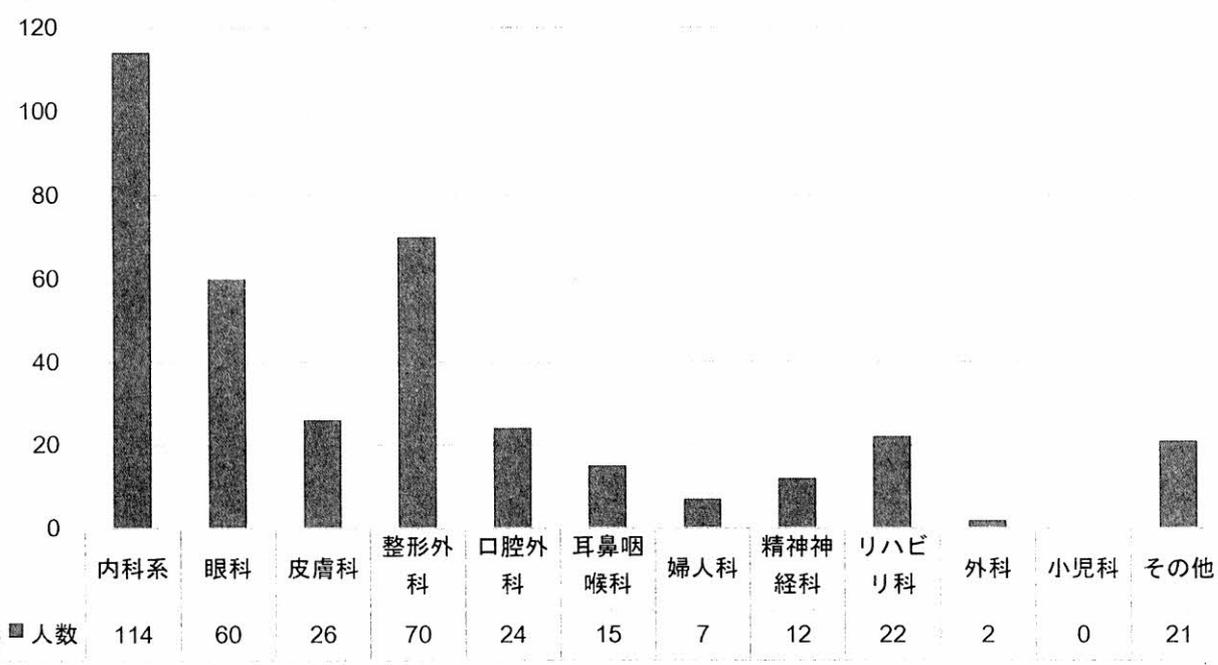


\* その他の内訳（注）（ ）は記載された件数とする。

主治医以外の医師（4） リハビリの先生（1） 看護師（1） ケアマネージャー（1）  
 姪、甥（1）

3-8 疾病に関連して現在かかっている診療科について（複数回答可）

現在かかっている診療科は、内科系 58.5%、整形外科 35.9%、眼科 30.8%である。その他多くの診療科にまたがっている。(n=195)



\*その他の内訳(注)( )は記載された件数とする。

膠原病内科(1) 整骨院(1) 循環器科(1) 泌尿器科(5) 脳神経外科(1) 血液内科(3)  
放射線科(1) 腎臓内科(1) 脊髄センター(1) 脳外科(1) ストマ外来(1)  
脊柱科(1) 免疫内科(1) 神経科(1)

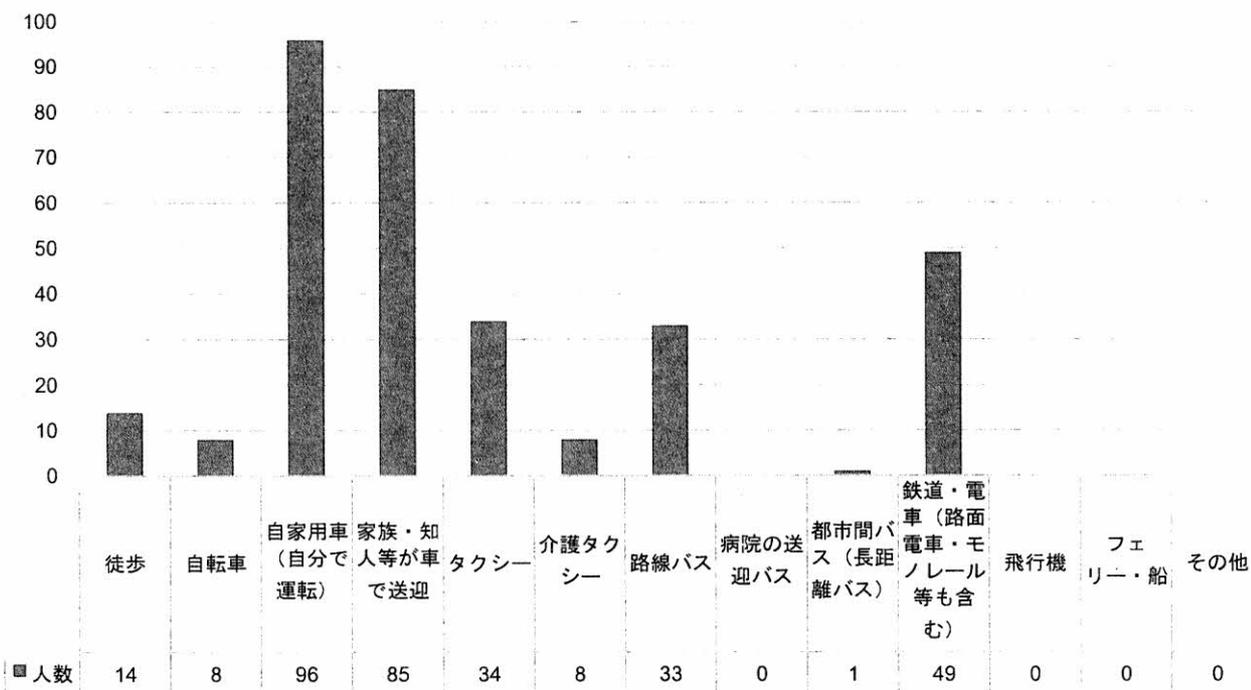
1-5と3-8 疾病と診療科

全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、関節リウマチ、パーキンソン病などは内科治療だけでなく、眼科、皮膚科、整形外科、口腔外科、耳鼻咽喉科、婦人科など多くの診療科を受診している。

	2	6	11	13	18	21	22	24	34	45	49	50	50	51	52	53	54	55	56	60	63	69	71	86	90	96	97	29	0	慢性関節リウマチ	末梢神経破損症	複合性局所疼痛症候群	肺高血圧症	糖尿病	関節リウマチ	拡張型心筋症	慢性関節リウマチ				
■ 内科系	23	6	1	1			1			16	3	3	5	3	1	1	1		2	2	2		1	4	13	1	1	18	1	1						1	2				
■ 眼科	5	5		1						12	4	2	7	1	3	1	1	2		1	1		1	1	1	1		8								1	1				
■ 皮膚科		1								10	1		3	1	1						1	1			1	1		3									1	1			
■ 整形外科	10						1	1	1	12	1		3	1			1	2	1	1	1	2			1	3	1	25	1		1							1			
■ 口腔外科(歯科)	1	4	1							3	1		4	1	1						1				2			3											2		
■ 耳鼻咽喉科	1	1				1				3		1	2													1		4											1		
■ 婦人科										4	1									1								1													
■ 精神神経科		9								1																1	1														
■ リハビリ科	1	10	1							2	1		1	1							1	1				1		2													
■ 小児科																																									
■ 外科		1																							1																
■ その他	1	14	6			1	1	1	1	3	1		3			2				1	1				1		3													1	1

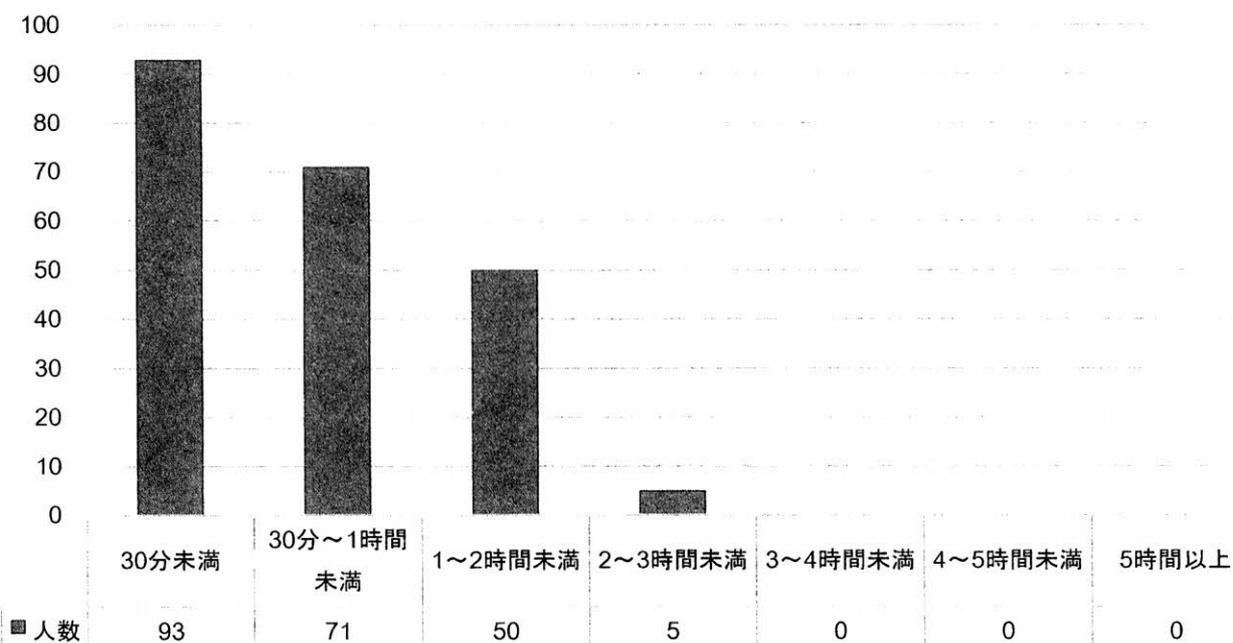
3-9 通院する場合の主な交通手段について（複数回答可）

通院時の交通手段は、自分で自家用車を運転44.2%、家族・知人が送迎39.2%、電車22.6%、バス15.2%、タクシー利用者も15.7%ある。（n=217）



3-10 住まいのところから通院する場合の、主な医療機関までかかる片道の時間について（1つだけ）

通院の片道の時間は、30分未満が42.5%、30分～1時間未満が32.4%と近いところを受診しているが、1～2時間未満が22.8%、2～3時間未満は5名。（n=219）



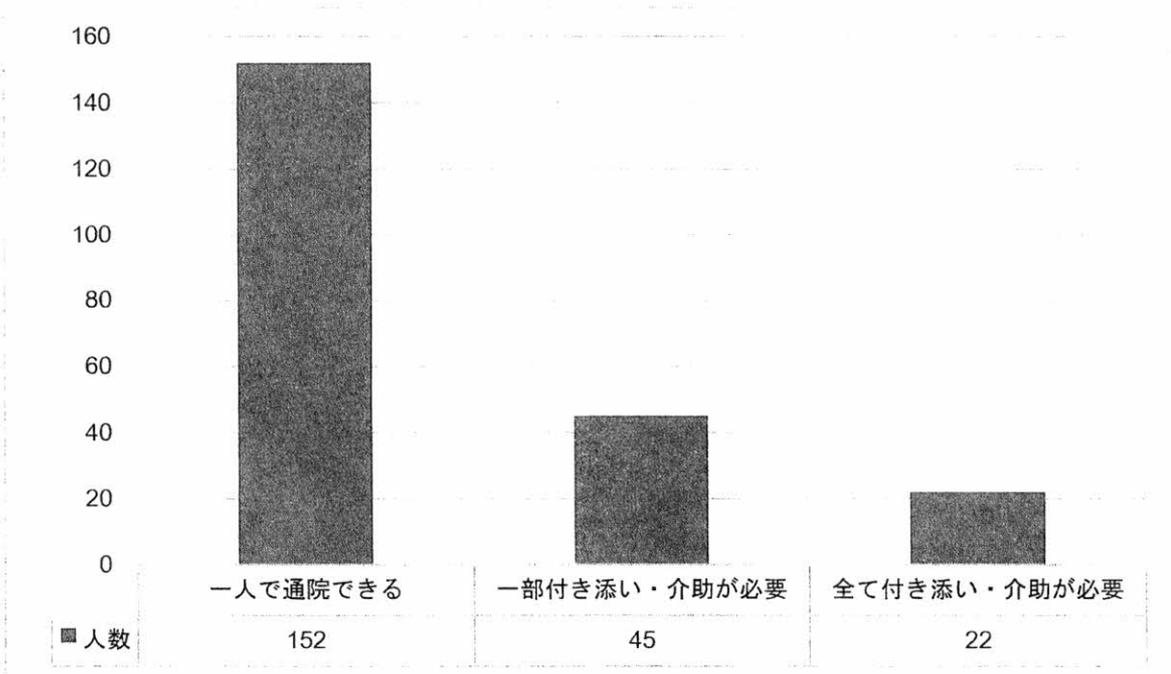
1-5と3-10 疾病と通院に係る時間

片道 2~3 時間かけて通院している疾患は、全身性エリテマトーデス、重症筋無力症、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎である。(n=218)

	2 筋萎縮性側索硬化症	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	13 多発性硬化症	18 脊髄小脳変性症	21 ミトコンドリア病	22 もやもや病	34 神経線維腫症	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	46 悪性関節リウマチ	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	50 皮膚筋炎	51 全身性強皮症	52 混合性結合組織病	53 シェーグレン症候群	54 成人スチル病	55 再発性多発性軟骨炎	56 ベーチェット病	60 再生不良性貧血	63 特発性血小板減少性紫斑病	69 後縦靭帯骨化症	71 特発性大腿骨頭壊死症	86 肺動脈性肺高血圧症	90 網膜色素変性症	96 クローン病	97 潰瘍性大腸炎	290 非特異性多発性小腸潰瘍症	拡張型心筋症	関節リウマチ	糖尿病	肺高血圧症	複合性局所疼痛症候群	末梢神経破損症	慢性関節リウマチ	膠原病			
■ 30分未満	24	4				2		1		5	2			3	2	1	1				1	2		2	1		4	11	1		20	1	1	1	1	1	1	1	
■ 30分~1時間未満	2	12	4	1					1	11	2	2	5	2	1					1	2	2			1	3	6		1	11									
■ 1~2時間未満		7	2	2	1		1			11	1	1	4	1	2	1	1	2	1			1				2	2			4						1	2		
■ 2~3時間未満		1	1							2																1													

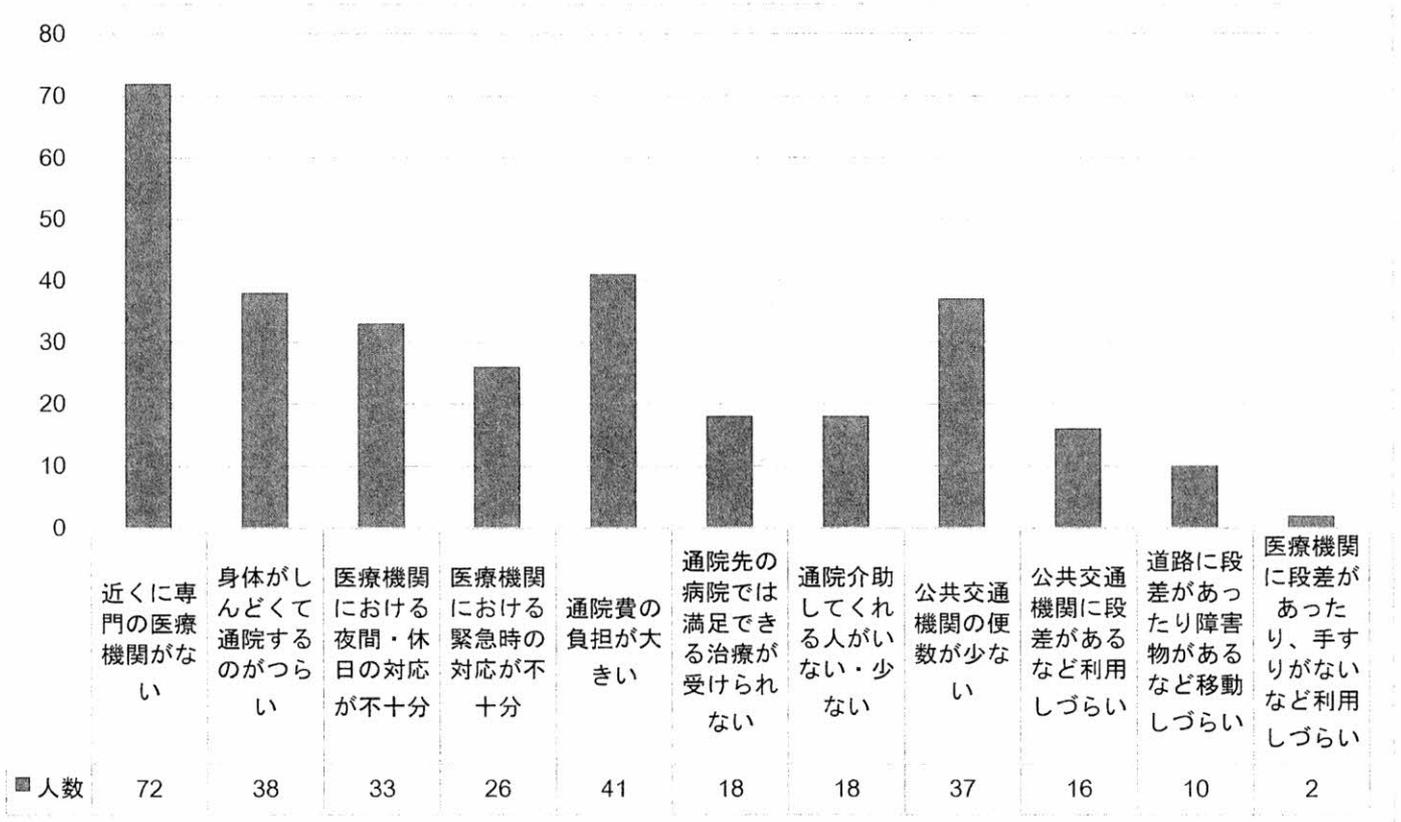
3-11 通院する際の介助の必要性について (1つだけ)

通院時の介助の必要性は、一人で通院できる 69.4%、一部付き添い・介助が必要 20.5%、全て付き添い・介助が必要 10.0%である。(n=219)



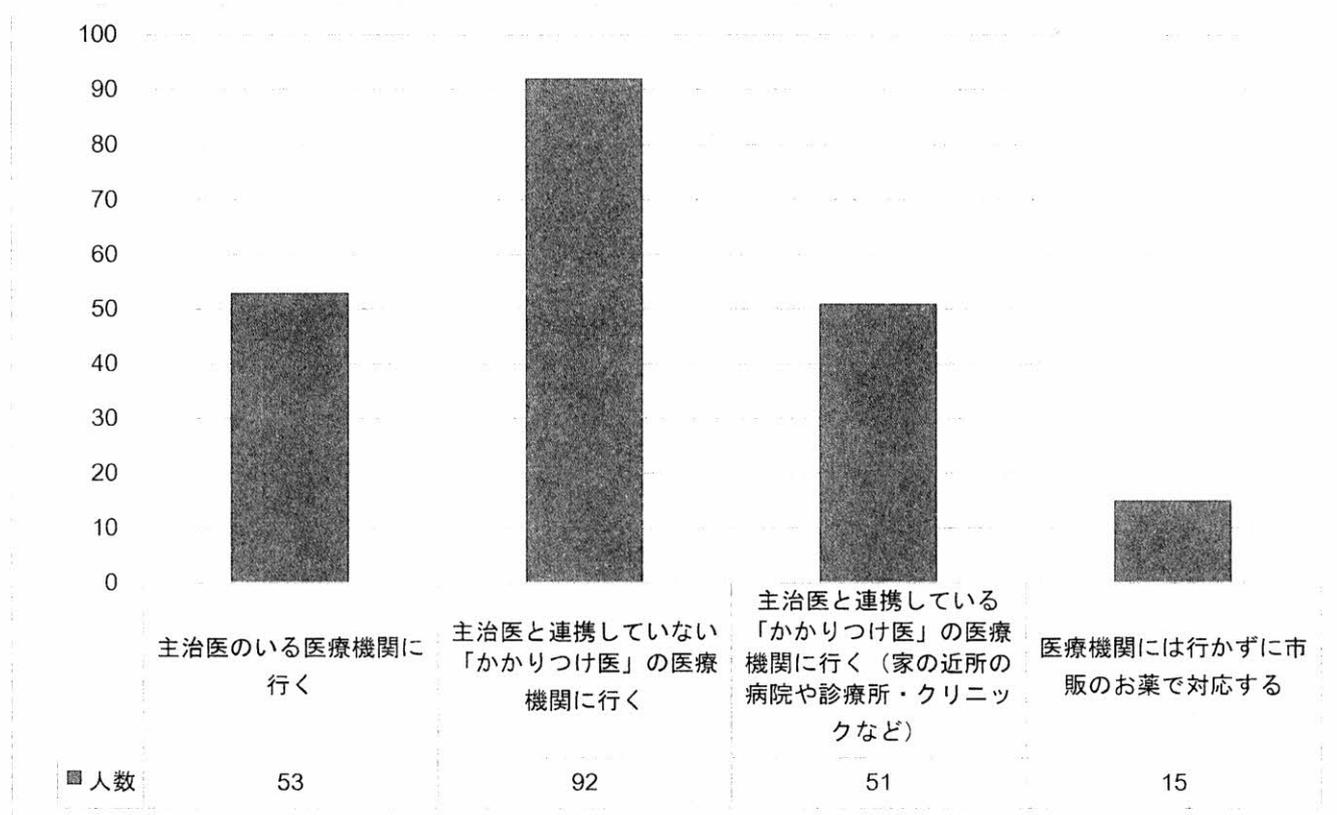
### 3-12 通院する上での課題・不安に感じることにについて（複数回答可）

通院時の課題・不安は、近くに専門の医療機関がない 46.2%、通院費の日短が大きい 26.3%、身体がしんどくて通院するのがつらい 24.4%、公共交通機関の便数が少ない 23.7%、医療機関の夜間・休日、緊急時の対応が不十分 21.2%である。（n=156）



### 3-13 風邪などの軽度な病気にかかった際の主な対応について（1つだけ）

軽度な病気にかかった時の対応は、主治医と連携していないかかりつけ医の医療機関に行く 43.6%、主治医と連携しているかかりつけ医の医療機関に行く 24.2%である。（n=211）



### 3-13 と 3-10 通院に係る時間と軽度な病気にかかった時の対応（n=212）

	医療機関には行かずに市販のお薬で対応する	主治医と連携していない「かかりつけ医」の医療機関に行く	主治医と連携している「かかりつけ医」の医療機関に行く	主治医のいる医療機関に行く
■ 30分未満	5	34	27	25
■ 30分～1時間未満	8	26	16	17
■ 2～3時間未満		2	2	1
■ 1～2時間未満	2	31	6	10

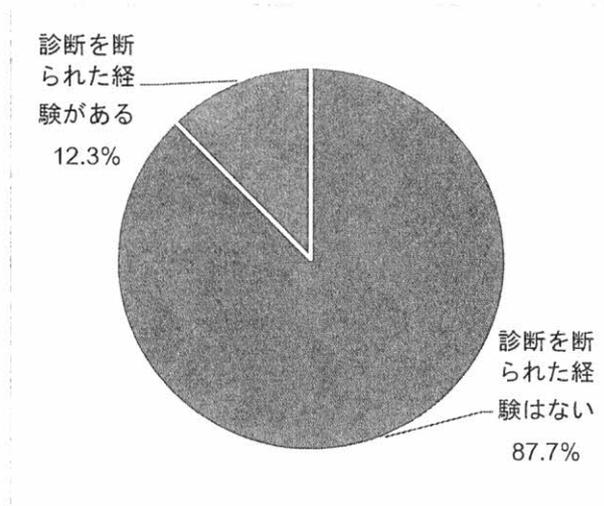
### 3-13 と 3-11 軽度な病気にかかった際の対応と通院の際の介助の必要性（n=212）

	医療機関には行かずに市販のお薬で対応する	主治医と連携していない「かかりつけ医」の医療機関に行く	主治医と連携している「かかりつけ医」の医療機関に行く	主治医のいる医療機関に行く
■ 全て付き添い・介助が必要	1	11	4	2
■ 一部付き添い・介助が必要	4	15	16	9
■ 一人で通院できる	10	67	31	42

### 3-14 疾病にかかっているために診療を断られた経験について（1つだけ）

（診療所への受診、眼科や皮膚科などの他科への受診、歯科への受診など）

疾病のために診療を断られた経験は、「ない」が87.7%、「ある」が12.3%である。断られた経験があるときの対応は、自由記載のとおりである。（n=204）



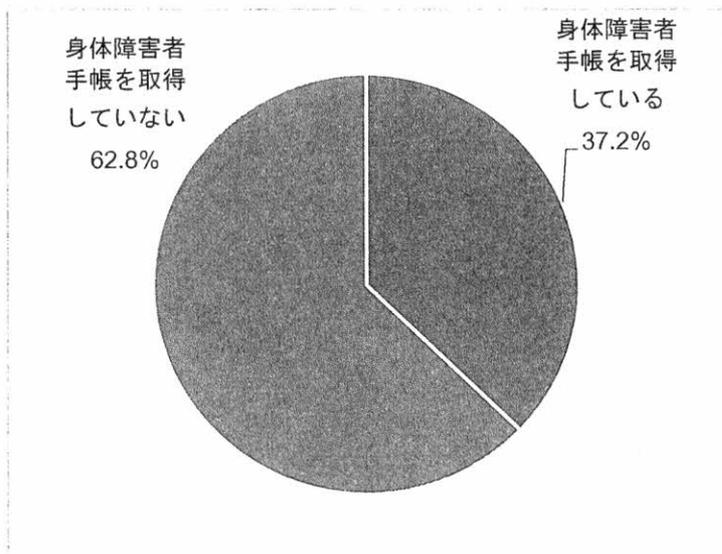
3-14-1 『2. 診療を断られた経験がある』と回答した場合の対応（注）（ ）は記載された件数とする。

- 主治医のいる医療機関へ行った（10）  
近医で高血圧薬の処方依頼したが、主治医のいる医療機関で受けるよう言われた。
- 受診した医療機関で紹介状を書いてもらった。（4）  
エンブレル注射（リウマチ）をしているため、奥歯の抜歯を紹介してもらった。
- あきらめた（3）  
主治医の紹介状を持参したがリハビリを断られた。  
入院中に同じ病院内で受診希望したが断られた。退院まで待ち症状が悪化した。
- 自然に治るのを待つ
- 他の病院に行った。（2）  
歯科、胃カメラができなかった。
- 事前に主治医から指示を受けておく（2）  
大丈夫だという診断書をもらって行った。  
風邪薬をもらっておいた。

## 4. 療養生活について

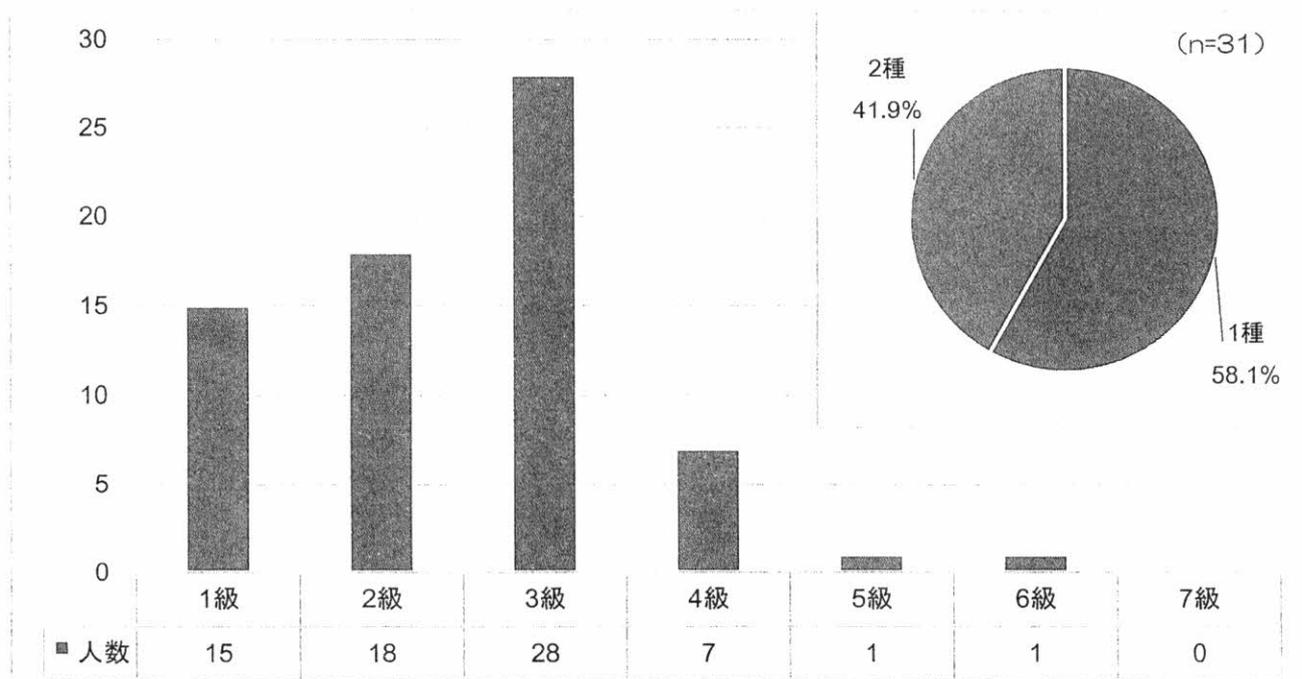
### 4-1 身体障害者手帳の申請・取得状況について（1つだけ）

身体障害者手帳を取得しているのは 37.2%、取得していないのは 62.8%である。（n=199）



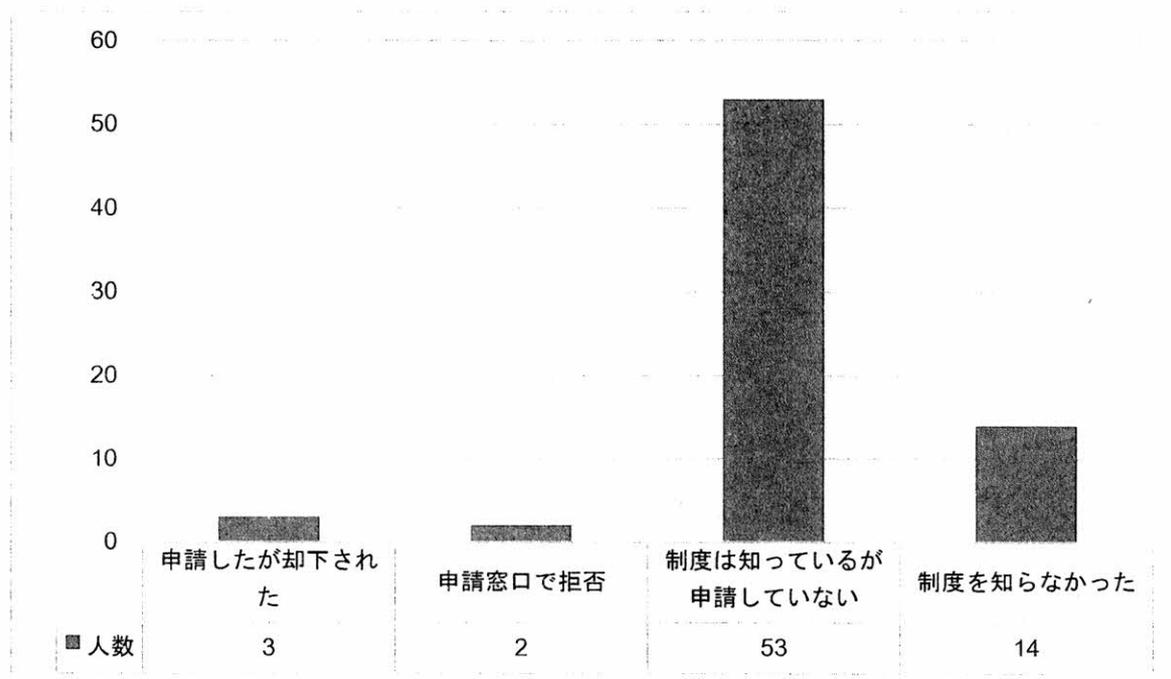
\*身体障害者手帳を取得している場合

3級が最も多く 40%、2級 25.7%、1級は 21.4%であった。（n=70）



\*身体障害者手帳を取得していない場合

取得していない理由は、制度は知っているが申請していない 73.6%、制度を知らなかった 19.4%、申請して却下されたが 3 人、申請窓口で拒否が 2 人。(n=72)

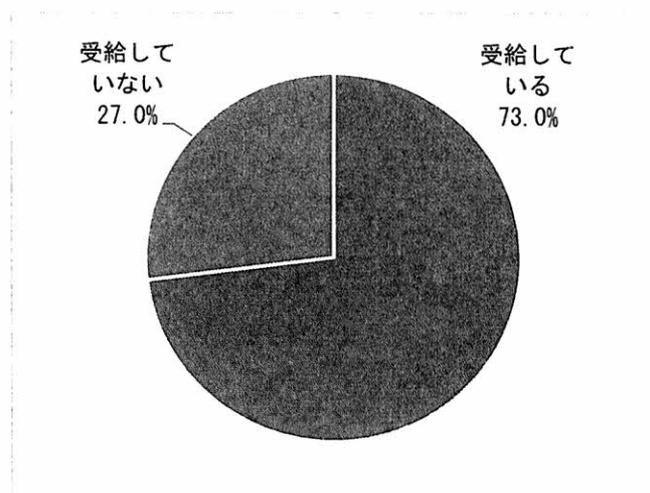


\*申請していない理由の内訳（注）（ ）は記載された件数とする。

症状が軽度、基準に合わない（11） 対象とならない（6） 現在のところ必要がない（6）  
 主治医から何も聞かない、否定された（4） 申請中、申請したい（2） 面倒である（1）

4-2 現在の公的年金の申請・受給状況について（複数回答可）

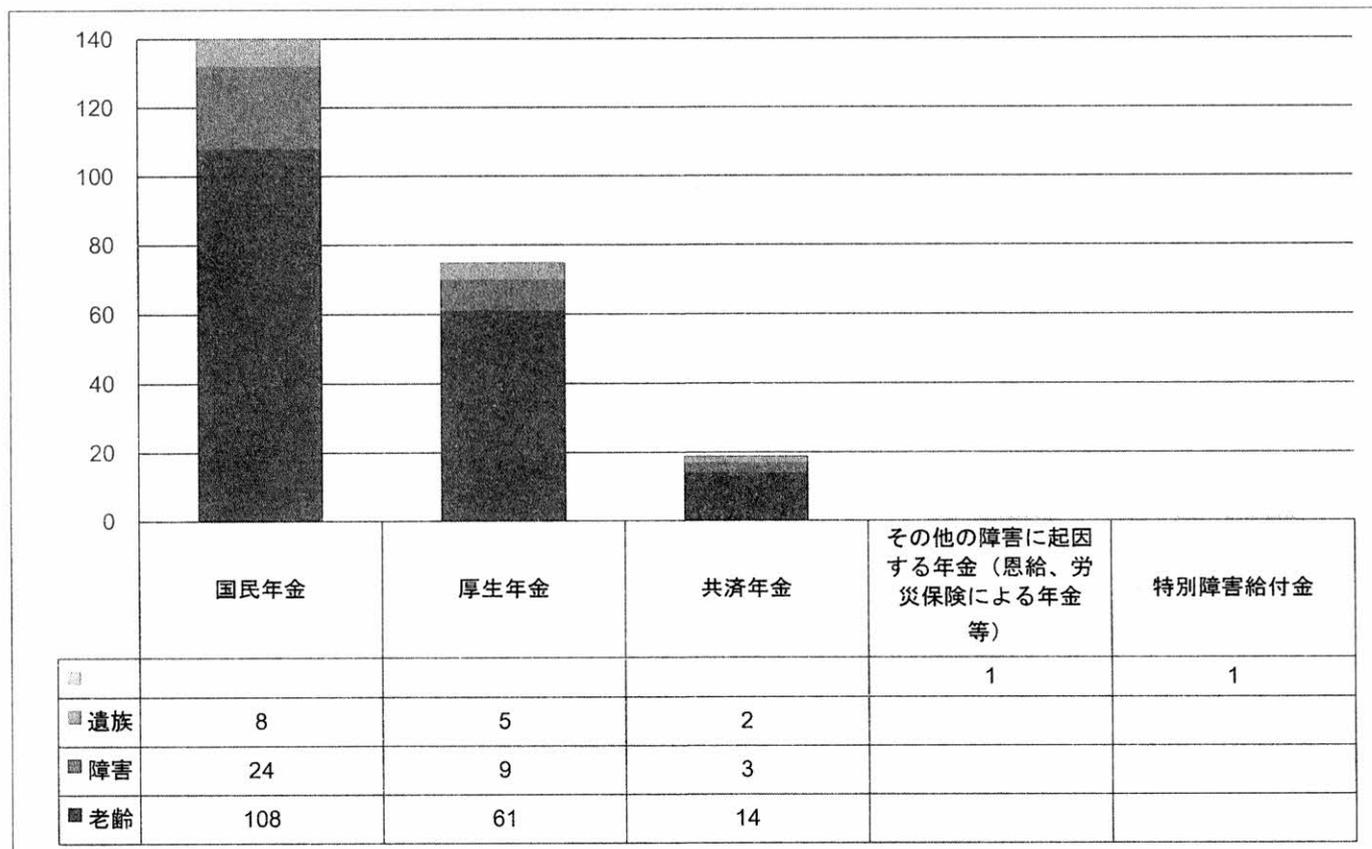
公的年金を受給している 73.0%、受給していない 27.0%である。(n=200)



\*受給しているの内訳

国民年金が59.3%、厚生年金31.8%、共済年金8.1%である。(n=236)

また、老齢年金が45.8%、障害年金は10.2%である。

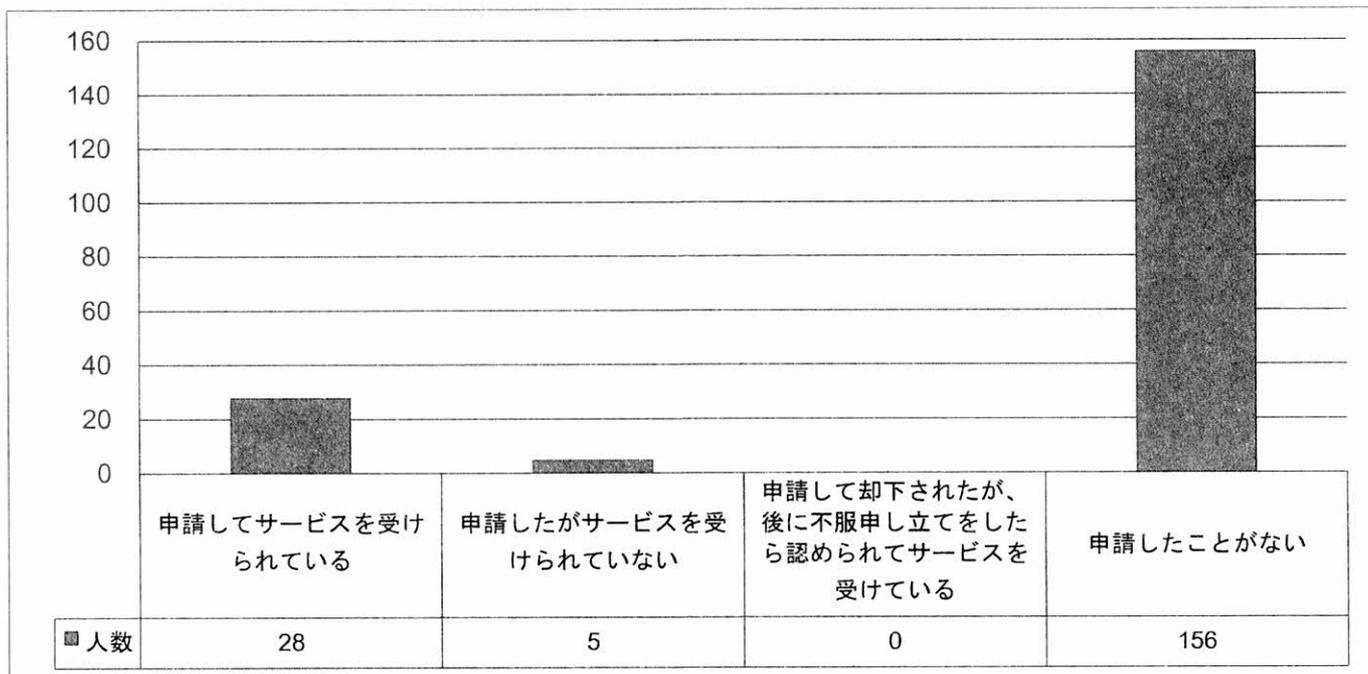


\*受給していない 内訳（注）（ ）は記載された件数とする。

受給年齢に達していない（7） 対象外（3） 支給されないと思うので（1）  
 方法がわからない（1） 必要なし（2） 就労中で払われていない（1）  
 面倒（1） 病名との関連性がないため、認められないと却下（1）

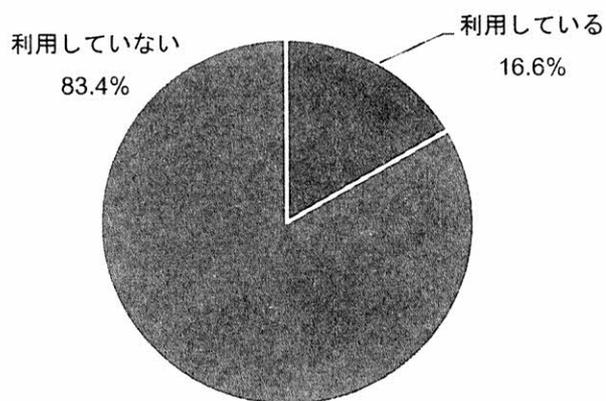
#### 4-3 障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（1つだけ）

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの利用について、サービスを受けられている14.8%、申請したことがない82.6%である。申請したが受けられていないのは2.6%である。（n=189）



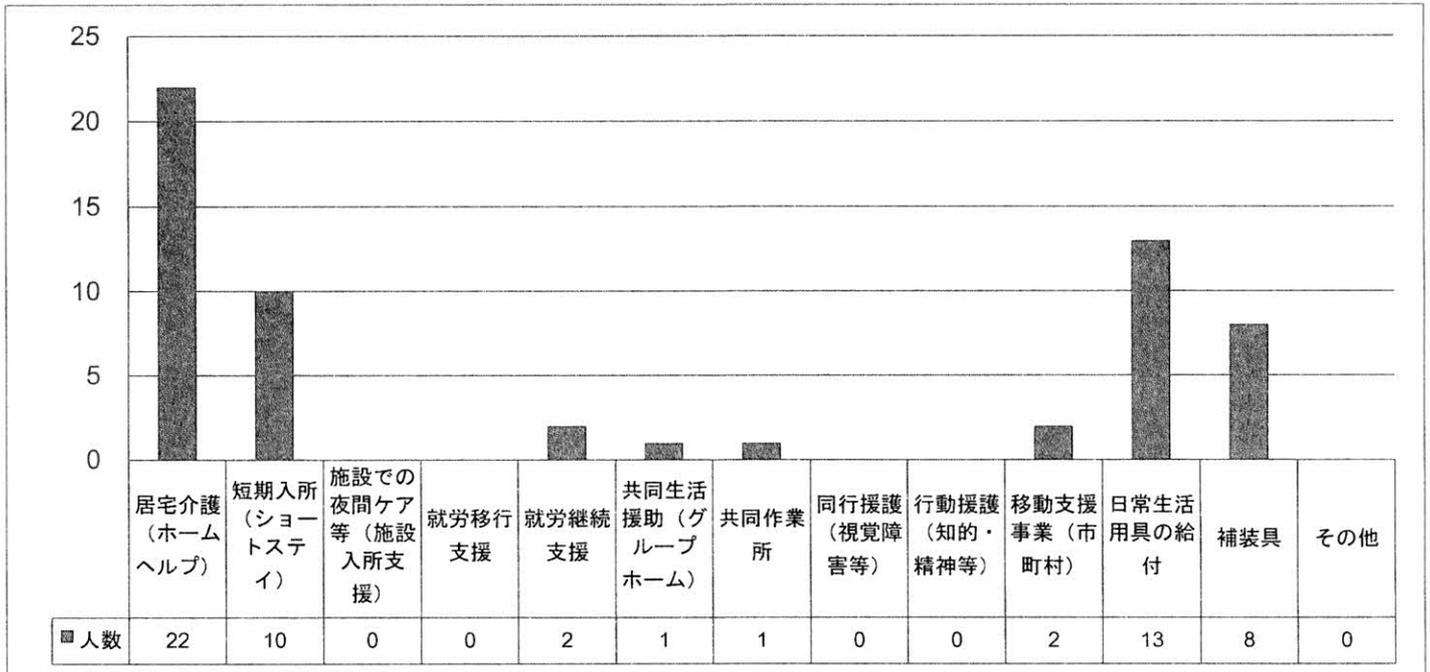
#### 4-4 障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（複数回答可）

障害福祉サービスを利用しているのは16.6%、利用していないのは83.4%である。（n=175）

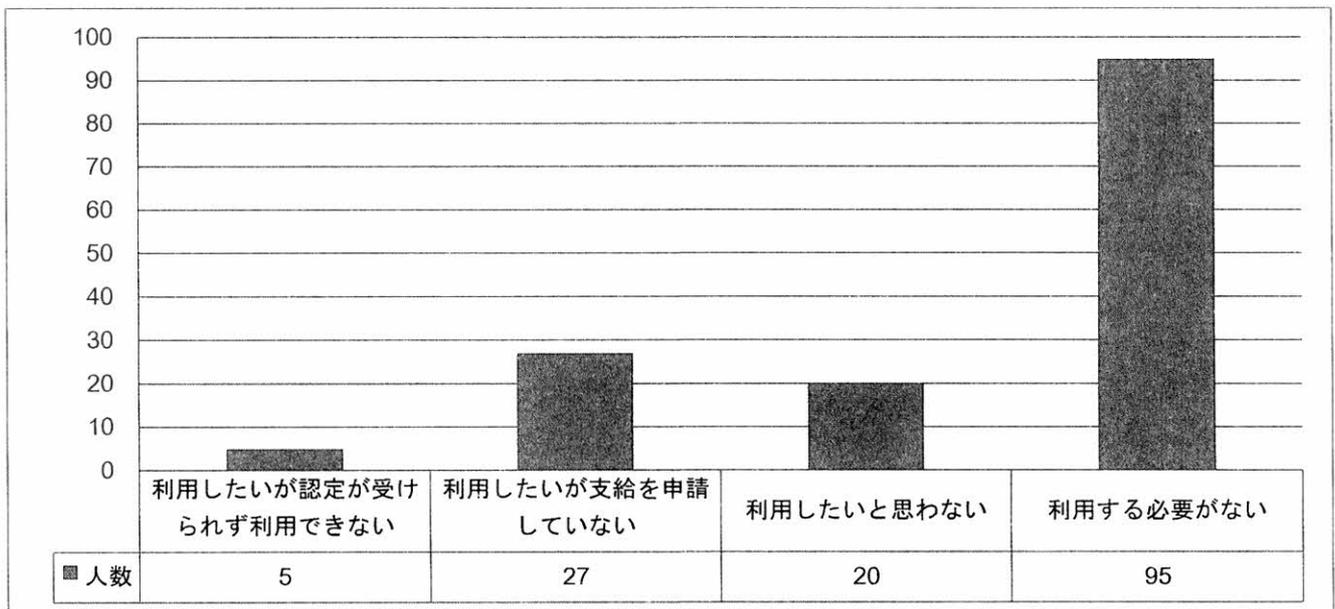


\* 利用しているの内訳

利用しているサービスは、居宅介護 37.2%、日常生活用具の給付 22.0%、短期入所 16.9%、舗装具 13.5%、就労継続支援 3.3%、移動支援 3.3%である。(n=59)



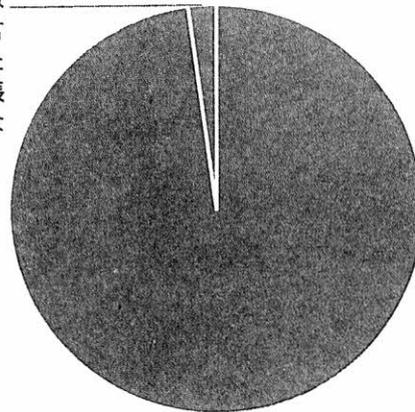
\* 利用していないの内訳 (n=147)



4-5. 身体障害者手帳の申請と障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について

申請したら障害者手帳が取得できるといわれ申請したが、取得できなかったのは2.2%で、97.8%は取得できている。  
(n=46)

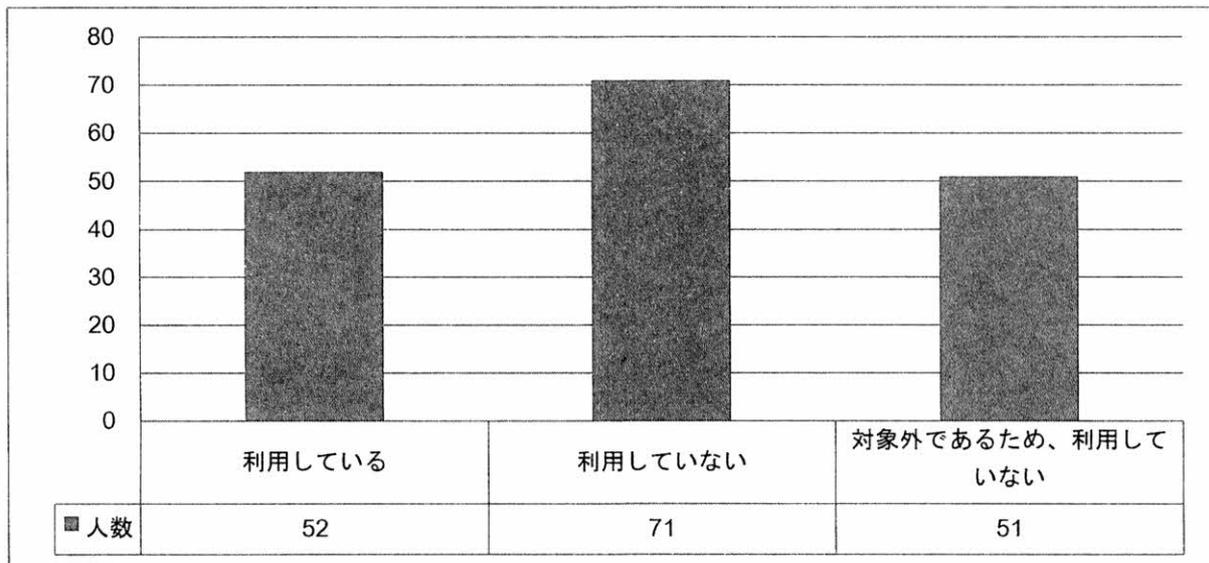
申請したら障害者手帳が取得できるといわれ申請したが、身障手帳を取得できなかった  
2.2%



申請したら障害者手帳が取得できるといわれ申請して、その結果身障手帳を取得した  
97.8%

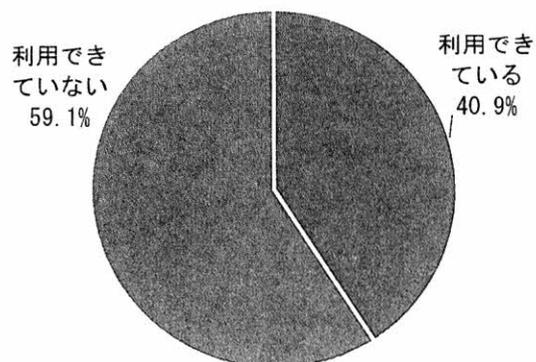
4-6. 介護保険制度を利用しているか。

対象外であるため利用していない29.3%を除き、利用しているものは29.9%、利用していないもの40.8%である。(n=174)



4-7. 困っているときに障害福祉サービスや介護保険サービスが利用できているか。できない場合、その理由は何か。

利用できているが40.9%で、困っているときに利用できないが59.1%である。(n=115)



\*使えない理由の内訳（注）（ ）は記載された件数とする。

使えない理由として、サービスを知らなかった、手続きがわからない家族がいると使えない、病状により変化する、利用料がいるなどが上げられた。

①制度について知らなかった（8）

- 身体障害者手帳の有無にかかわらず難病患者もサービスを受けられること自体全く知らなかった。

②制度があるのは知っているが、内容・手続きなどよくわからない（9）

③制度は知っているが利用しにくい（6）

- 同居人がいると利用できない
- サービス内容が不十分で利用したくない
- パルス療法の副作用で全身の筋肉が衰え歩けなくなったが対象外だといわれ断られた。
- リウマチは病状の変化が大きく動ける動けないの予想が自分でもできないので介護保険は無理である。
- 世帯の所得に応じての利用料が発生する
- ケアマネより詳しい説明がない。必要な用具のリースも断られる。

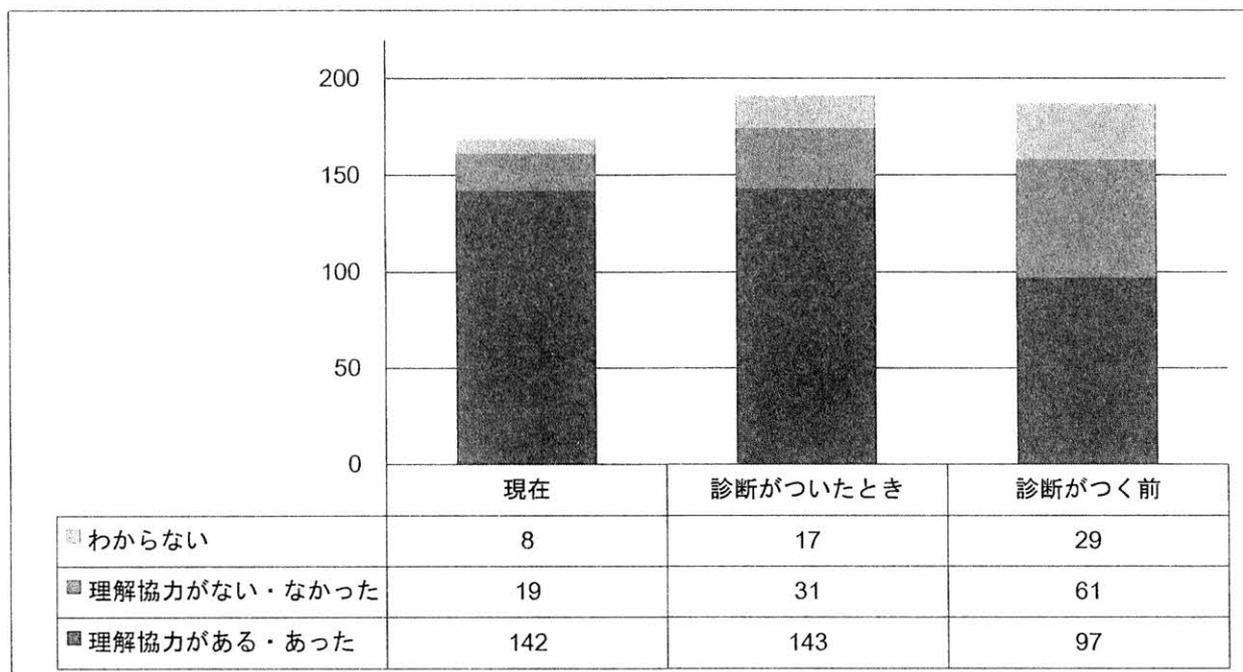
④家族の支援で間にある（5）

⑤必要性がないので申請していない（22）

⑥対象外である（8）

#### 4-8 家族の理解や協力について

診断がつく前、診断がついたとき、現在を比較すると、明らかに「理解協力がなかった」「わからない」が減少している。



\*理解が得られるようになった理由（自由記載）（注）（ ）は記載された件数とする。

理解が得られるようになったきっかけは、主治医から家族への説明、明らかに支障が出てきた、悪化しているのが目に見えて分かるようになった、講演会や患者会インターネットなど勉強したが上げられる。

- ①主治医から家族に詳しい説明がされた（9）
- ②診断名がつき、インターネットや患者会で病名を調べ認識した（10）
- ③体の目に見える変化を見て、大変さを理解した（19）
  - ・関節が変形してきた
  - ・動作が鈍ってきた
  - ・包丁やはさみが持てなくなり痛みがひどかった。。
  - ・入退院を繰り返すようになった。
  - ・よく転ぶようになった、転倒した。
- ④日頃から対話があり実情を話すことで理解した（6）
- ⑤生後すぐ、未成年の発病である（2）

4-8 と 2-2 疾病と診断がつくまでの家族の理解協力 (n=187)

	2	6	11	13	18	22	34	46	49	50	50	51	52	53	54	55	60	63	69	71	86	96	97	29	0	複合性局所疼痛症候群	末梢神経破損症	膠原病			
筋萎縮性側索硬化症	2																														
パーキンソン病		6																													
重症筋無力症			11																												
多発性硬化症				13																											
脊髄小脳変性症					18																										
もやもや病						22																									
神経線維腫症							34																								
全身性エリテマトーデス								46	49																						
多発性筋炎										50																					
全身性強皮症											50																				
混合性結合組織病												51																			
成人ステル病														53																	
再生不良性貧血																55															
多発性多発性軟骨炎																	60														
血小板減少性紫斑病																		63													
後縦靭帯骨化症																			69												
特発性大腿骨頭壊死症																				71											
肺動脈性肺高血圧症																					86										
潰瘍性大腸炎																						96									
非特異性多発性小腸潰瘍症																							97								
拡張型心筋症																															
関節リウマチ																															
肺高血圧症																															
糖尿病																															
末梢神経破損症																															
膠原病																															

理解協力があった	2	22	4					1	15	2	2	3	2	1			2	1	1	2	1	6	9			18	1	1	1
理解協力がなかった	1	9	2	2	1			5	2	1	7	3	2	2			3					1	3		1	14	1		1
わからない		8	3			1	1	2	1		2					1	1					1	1	1		4			1

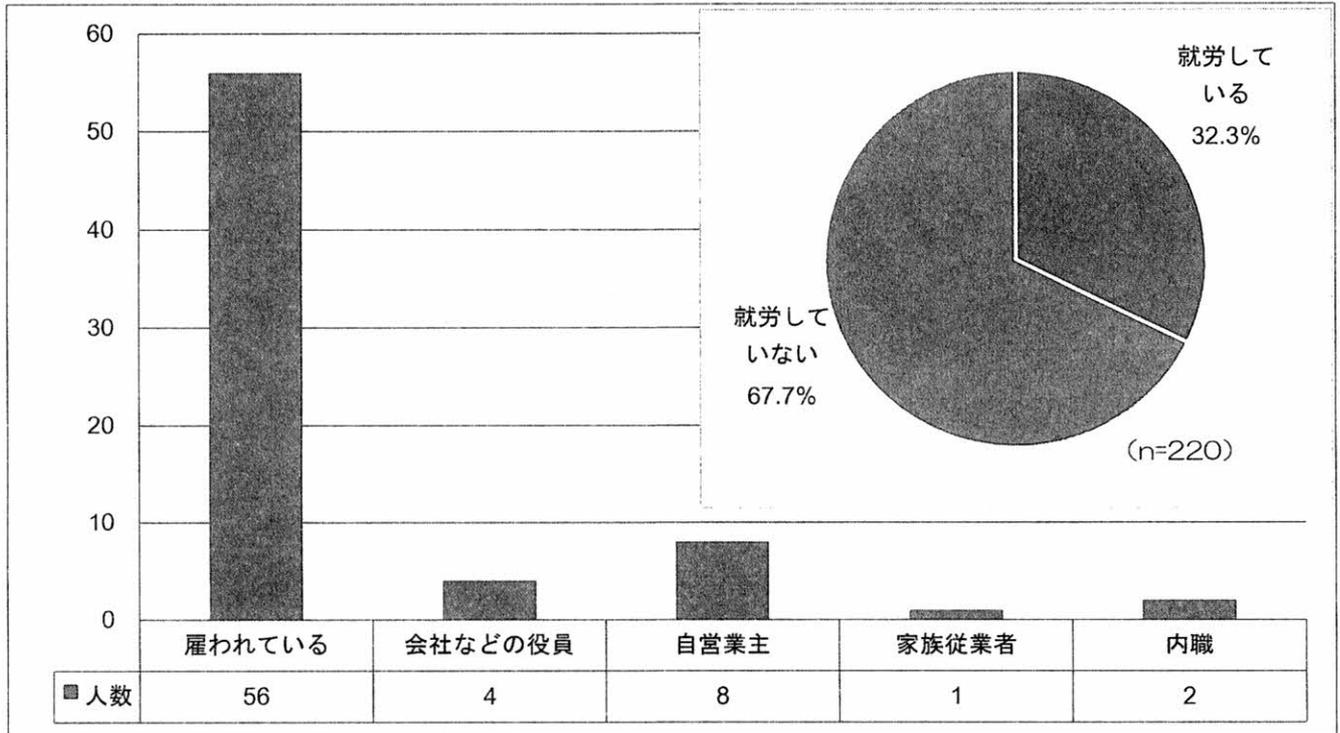
4-8 と 2-2 疾病と診断がついてからの家族の理解協力 (n=191)

	2 筋萎縮性側索硬化症	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	13 多発性硬化症	18 脊髄小脳変性症	22 もやもや病	34 神経線維腫症	46 悪性関節ウマチ	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	50 皮膚筋炎	51 全身性強皮症	52 混合性結合組織病	53 シェーグレン症候群	54 成人スチル病	55 再発性多発性軟骨炎	60 再生不良性貧血	63 特発性血小板減少性紫斑病	69 後縦靭帯骨化症	71 特発性大腿骨頭壊死症	86 肺動脈性肺高血圧症	96 クローン病	97 潰瘍性大腸炎	29 0 非特異性多発性小腸潰瘍症	拡張型心筋症	関節ウマチ	糖尿病	肺高血圧症	複合性局所疼痛症候群	末梢神経破損症	膠原病
■理解協力がある	3	31	7		1	1	1	18	3	3	8	3	1	1	1	3	3	2	2	1	8	12		1	25		1		1	2	
■理解協力が無い		5	1	2				4				3	1	2	1		1					1			7	1				1	
■わからない		4	2		1	1			2		1	1													4		1				

## 5 就労について

就労の状況について（1つだけ）

就労しているのは 32.3%あり、そのうち雇われているのが 78.9%、自営業主が 11.3%である。（n=71）



### 5と2-2 疾病と就労の状況 (n=69)

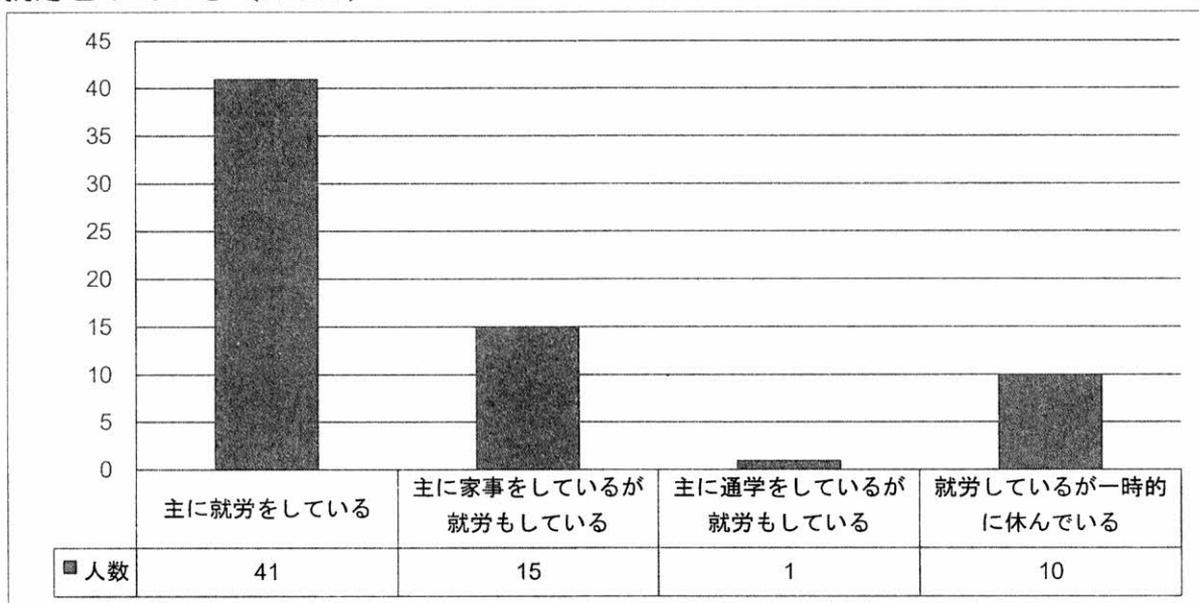
疾病	雇われている	会社などの役員	家族従業者	自営業主	内職
6 パンクソン病	4	2	1	1	
11 重症筋無力症	2			2	
13 多発性硬化症			1	1	
22 もやもや病	2				
45 好酸球性多発性血管炎肉芽腫症	1				
49 全身性エリテマトーデス	8	1			1
50 多発性筋炎	2				
50 皮膚筋炎	1				
51 全身性強皮症	1				
52 混合性結合組織病	2				
53 シェーグレン症候群	2				
54 成人スチル病	2				
56 ベーチェット病	2				
60 再生不良性貧血				2	
71 特発性大腿頭壊死症	1				
90 網膜色素変性症	1				
96 クローン病	6				
97 潰瘍性大腸炎	9			1	
関節リウマチ	5			1	1
慢性関節リウマチ	1				1
膠原病					2

5-1 最近6カ月の収入を伴う就労状況について（1つだけ）

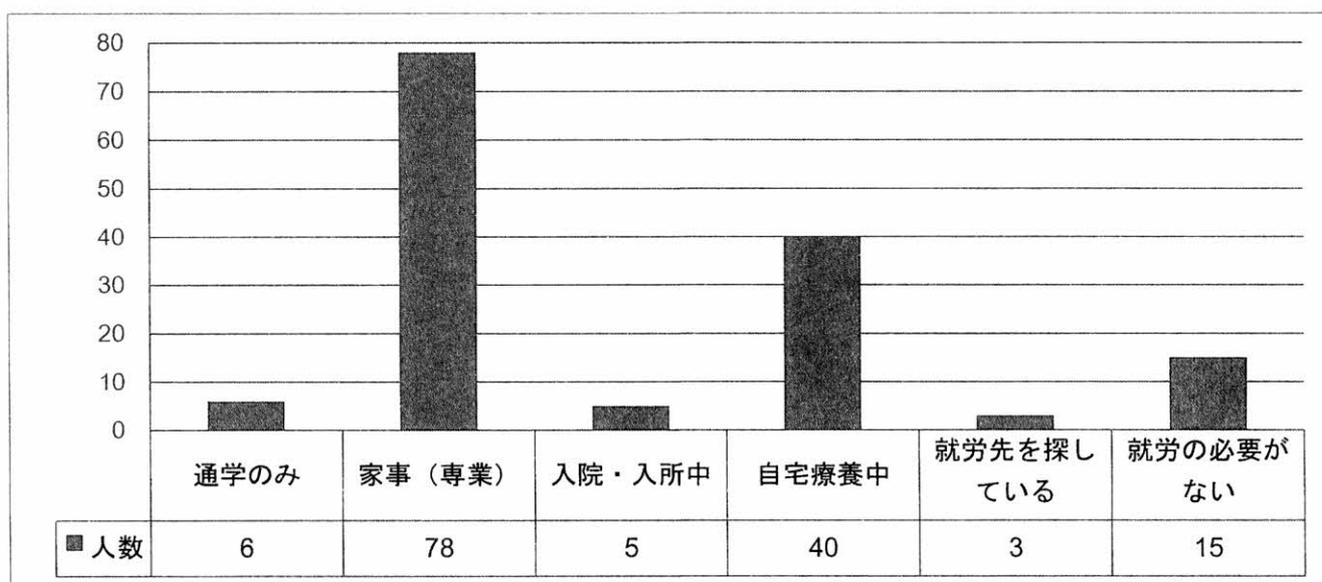
就労をしていると答えた67名のうち、主に就労をしているものは61.2%で、主に家事をしているが就労もしているものが22.4%、一次的に休んでいるのが14.9%である。

就労をしていない147名のうち、通学、家事、就労の必要性のないものが67.3%であり、入院や自宅療養中で就労できないものが30.6%である。就労先を探しているのは3名である。

\*就労をしている（n=67）

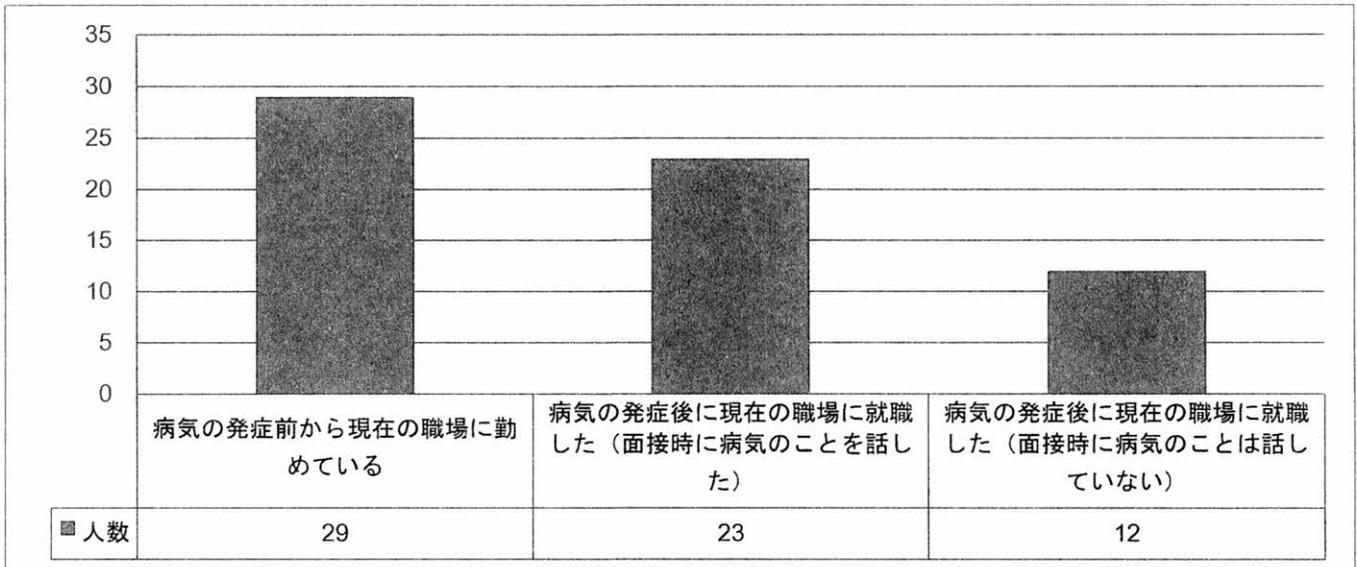


\*就労していない（n=147）



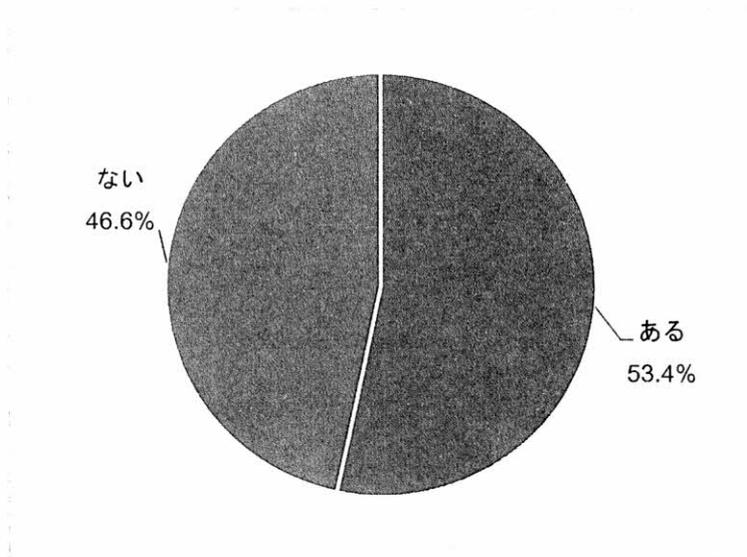
5-2 就労しているものについて就職の時期はいつか

病気の発症前から継続して勤めているものが45.3%で、54.7%が転職をしている。  
面接時に病気のことは話していないのは34.3%である。(n=64)



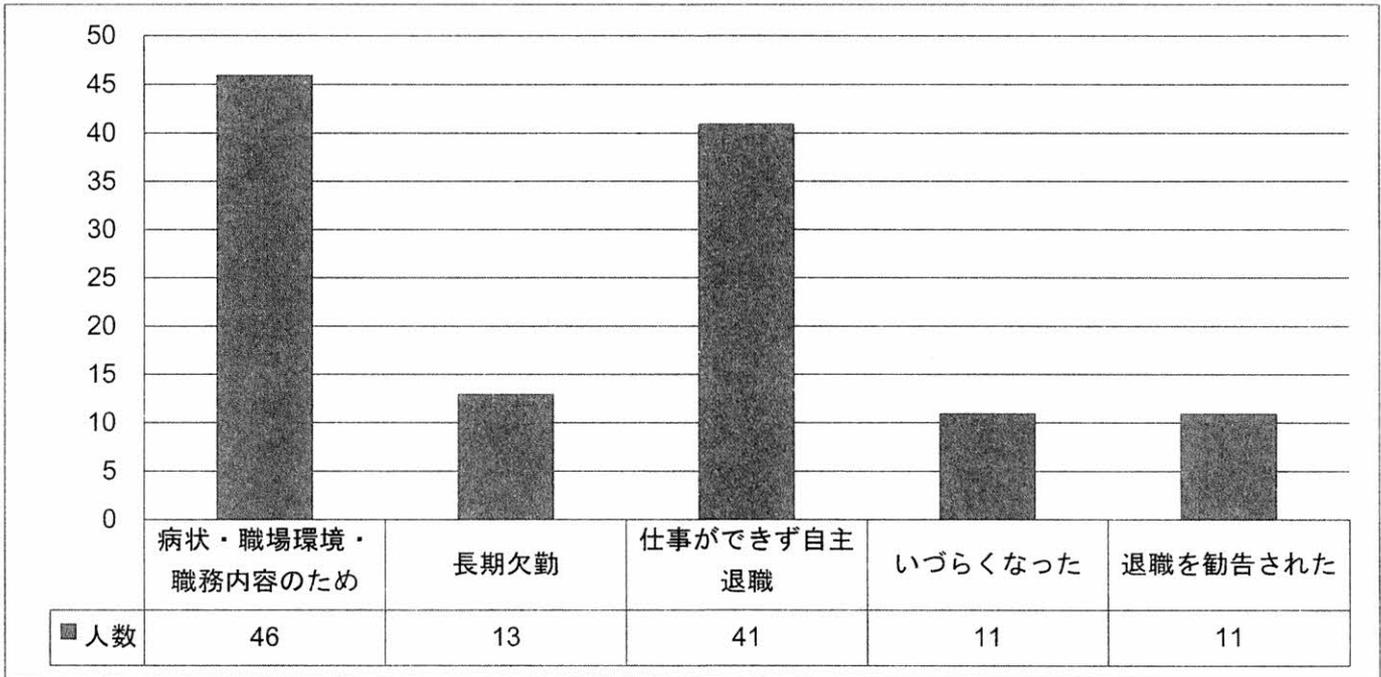
5-2-1 発症により休職・転職・退職の経験があるか。

あるものが53.4%で約半数が経験している。(n=163)



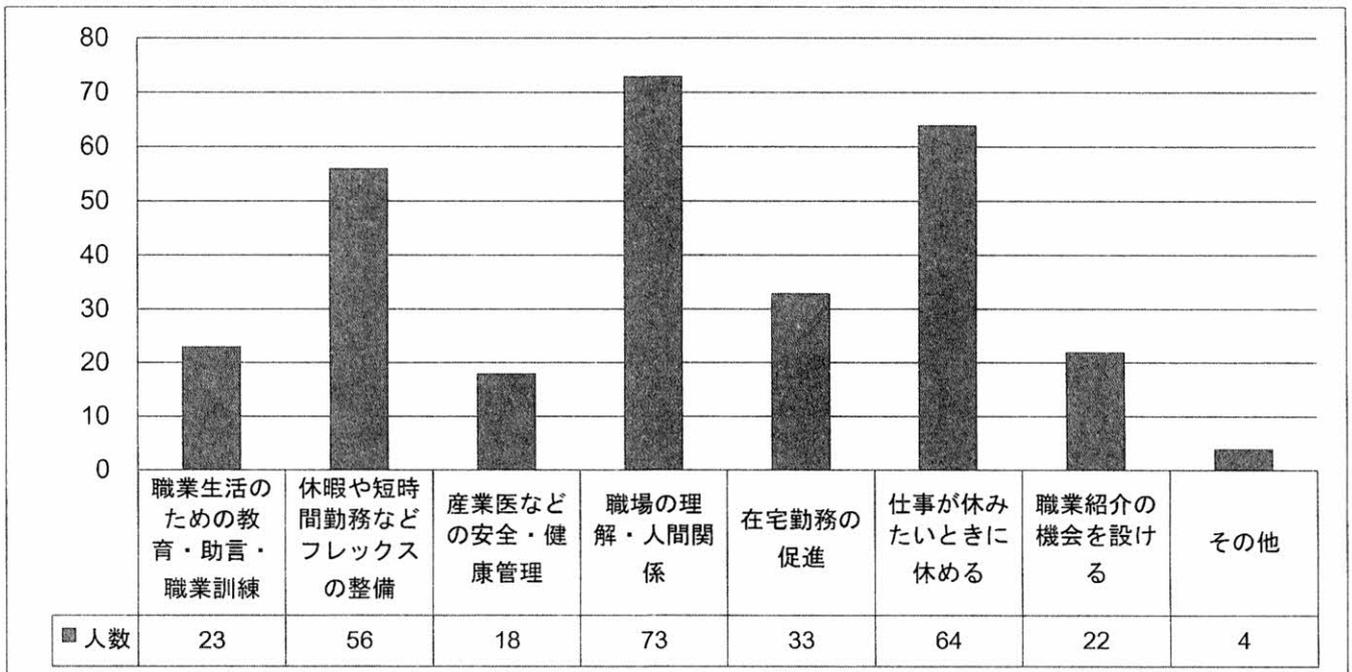
\* 休職・転職・退職の経験がある場合の理由（複数回答）

病状・職場環境・職務内容のためが 54.1%、仕事ができず自主退職が 48.2%。長期欠勤が 15.3%、居づらくなった 12.9%である。退職を勧告されたのは 12.9%であった。(n=85)



5-2-2 どのような支援があれば働きやすいか（複数回答）

職場の理解・人間関係が 62.4%、仕事が休みたいときに休めるが 54.7%、休暇やフレックスの整備、在宅勤務の促進など働き方に関するものが 47.9%である。(n=117)



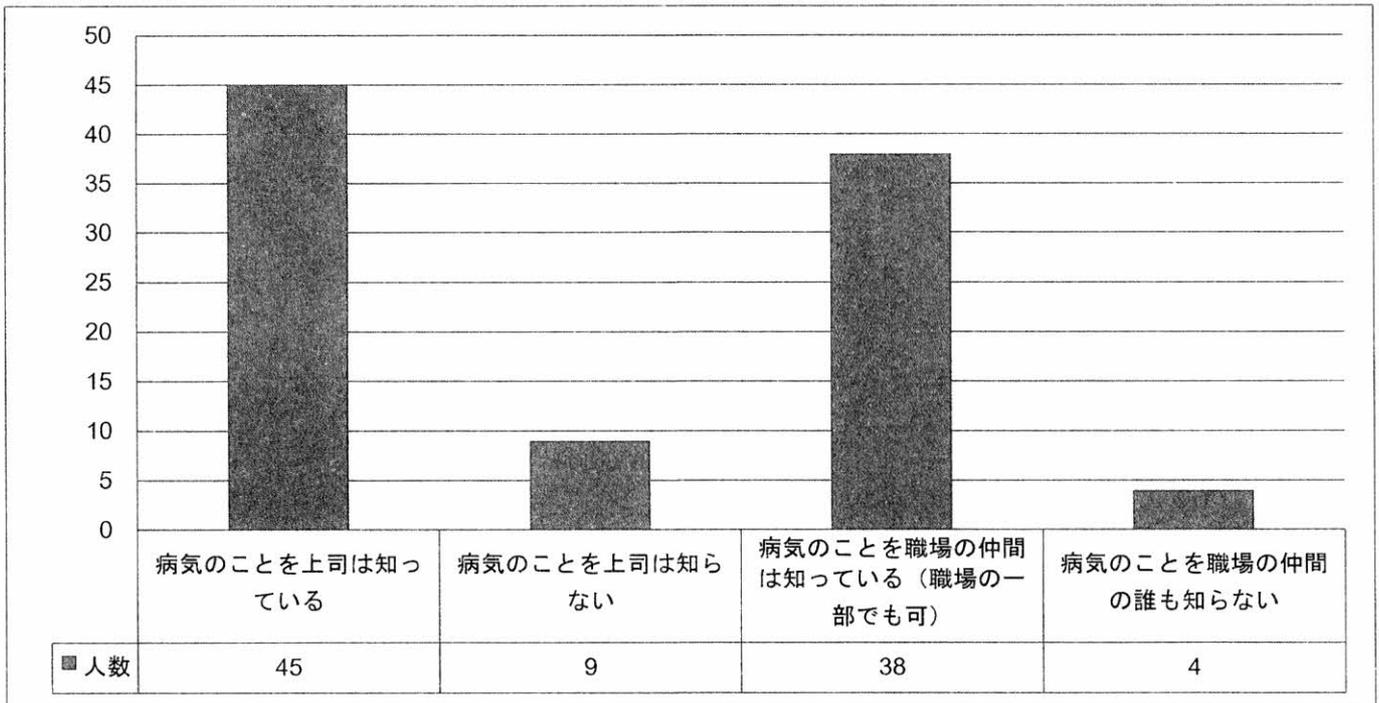
\*その他の内訳（注）（ ）は記載された件数とする。

障害者認定がなくても会社が難病の人を雇う義務があればよい（1）  
 契約期間が決まっているので、5年ごとに受ける採用試験の免除（1）  
 自営業のむずかしさ（1） 病気ハラスメントのない社会（1）

5-3 就労しているものについて、病気の開示はしているか。（複数回答）

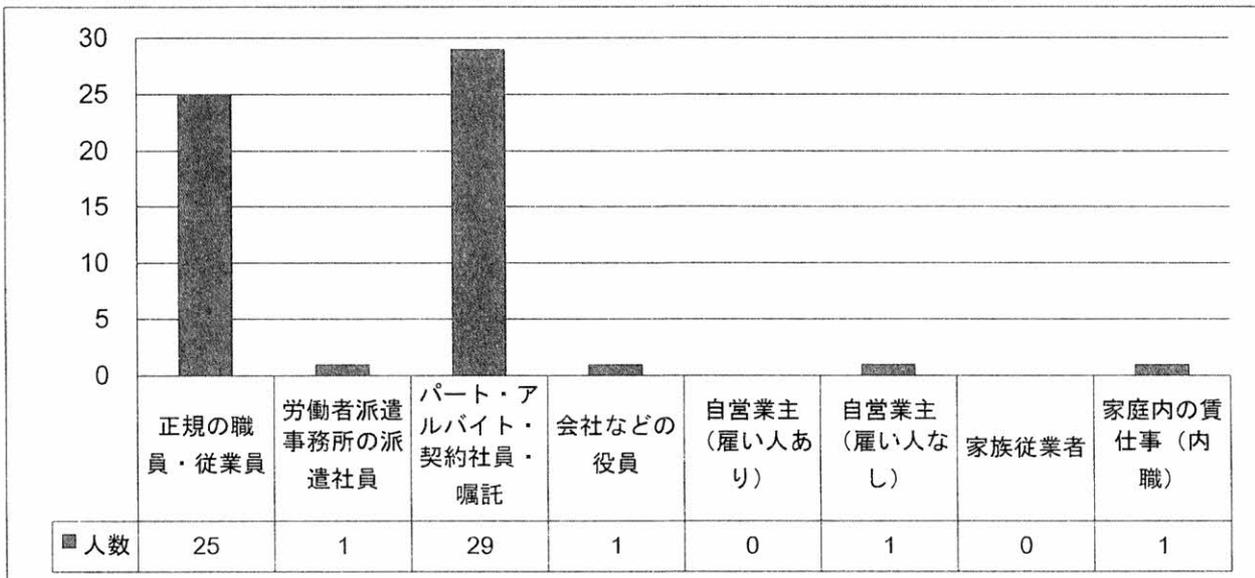
病気のことを上司は知っているが46.9%、病気のことを上司は知らないは9.4%である。

(n=96)



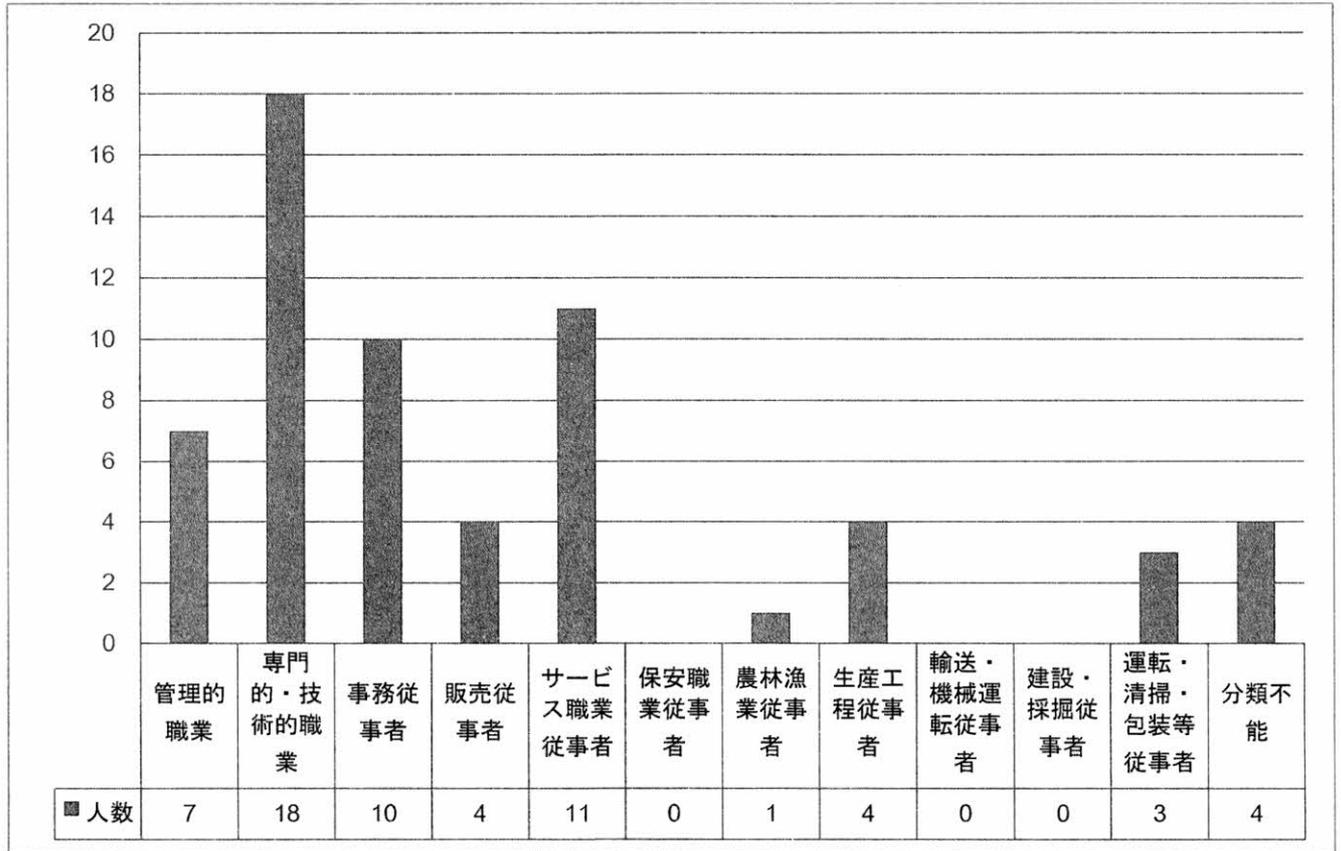
5-4 主な就労形態について

パート・アルバイト・契約社員・嘱託が50%、正規の職員は43.1%である。(n=58)



5-4-1 就労の場合の職業は何か。

専門的・技術的職業が 29.0%、サービス職業従事者が 17.7%、事務専従者が 16.1%、管理的職業が 11.3%である。(n=62)



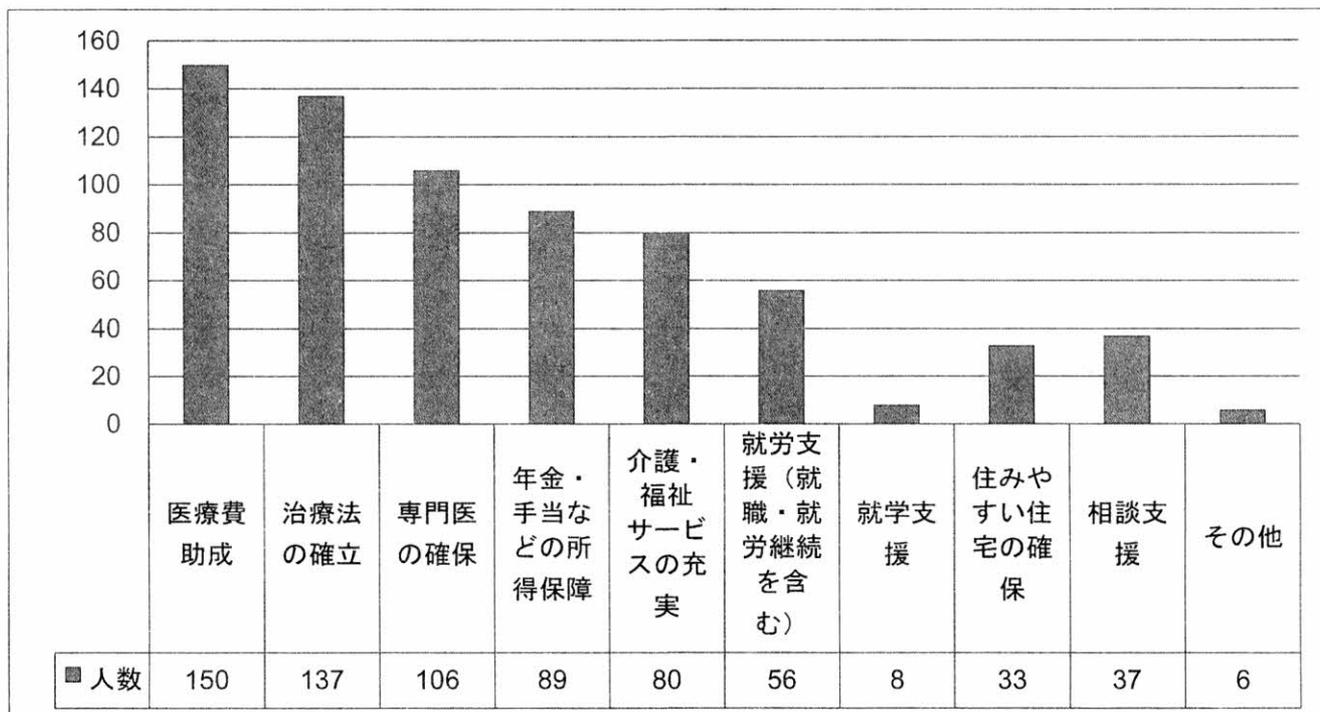
5-4 と 2-2 疾病と職種 (n=60)

職業	6 パーキンソン病	11 重症筋無力症	22 もやもや病	45 好酸球性多発性血管炎性肉芽腫症	49 全身性エリテマトーデス	50 多発性筋炎	50 皮膚炎	51 全身性強皮症	52 混合性結合織病	53 シェーグレン症候群	54 成人ステル病	56 ベーチェット病	60 再生不良性貧血	71 特発性大腿骨頭壊死症	90 網膜色素変性症	96 クローン病	97 潰瘍性大腸炎	関節リウマチ	膠原病	
サービス職業従事者		2						1	1		1	2						1	1	1
運転、清掃、包装等従事者	1	1									1									
管理的職業	1			1	2					1						1	1			
事務従事者	1				2	1			1						1		1	2	1	
生産工程従事者	1				1											1	1			
専門的・技術的職業	2				2	1	1	1						1		3	3	3		
農林漁業従事者													1							
販売従事者		1	1															1		
分類不能					1					1							1	1		

## 6. 総合的な難病対策の充実に向けて

### 6-1 総合的な難病対策の充実に向けて、関心のあるもの（複数回答）

医療費助成が72.8%で最も多く、治療法の確立66.5%、専門医の確保51.5%、年金・手当などの所得保障43.2%、介護・福祉サービスの充実38.8%、就労支援27.2%、相談支援18.0%、住みやすい住宅の確保16.0%である。その他では、地域格差をなくすという回答もあった。(n=206)



6-1 と 2-2 疾病と難病対策に関して関心のある項目

	2	6	11	13	18	21	22	34	45	46	49	50	51	52	53	54	55	56	60	63	69	71	86	90	96	97	29	0	複合性局所疼痛症候群	肺高血圧症	糖尿病	関節リウマチ	拡張型心筋症	非特異性多発性小腸潰瘍症	末梢神経破損症	慢性関節リウマチ	膠原病	
■ 医療費助成	29	8	2			1	1	1	1	1	22	4	2	10	3	2	1	1	2	3		1	1	1	9	17	1		21	1							2	
■ 治療法の確立	1	21	7	1	1			1	1	1	20	5	1	10	4	1	1	1	2	2	1	1	1	1	10	14		19	1	1	1	1	1	1			2	
■ 専門医の確保	1	15	5	1				1	1		14	4	1	10	2	3	2	1	2	2	1	1		1	3	9	1	19	1	1	1						1	
■ 年金・手当などの所得保障		14	6	2					1		13	2	1	4	3	1	1	1	2			1	1	1	5	8	1	17	1								1	
■ 介護・福祉サービスの充実	2	23	4							1	9	3	1	4	2		1	1				1	1	1	2	5	1	16	1									
■ 就労支援(就職・就労継続を含む)	4	2	1					1		12				3	1	1		2		1				1	5	6	12										1	
■ 就学支援		1								3				1	1													1										
■ 住みやすい住宅の確保	10	3		1						3			3								1			1		2	6	1	1									
■ 相談支援	6	4				1				5	1		1	1	2	1			2						2	4	1	4										
■ その他	1								1	1			2	1																								

6-1 と 4-8 難病対策に関して関心のある項目と診断がつくまでの家族の理解協力

	わからない	理解協力があった	理解協力がなかった
■ 医療費助成	21	68	39
■ 治療法の確立	14	60	42
■ 専門医の確保	16	49	30
■ 年金・手当などの所得保障	14	36	25
■ 介護・福祉サービスの充実	11	38	26
■ 就労支援(就職・就労継続を含む)	4	26	16
■ 就学支援	2	2	3
■ 住みやすい住宅の確保	9	13	8
■ 相談支援	6	14	10
■ その他	0	1	4

## 6-1 と 4-8 難病対策に関して関心のある項目と診断がついてからの家族の理解協力

	わからない	理解協力がある	理解協力が無い
■医療費助成	11	95	22
■治療法の確立	9	90	19
■専門医の確保	9	68	18
■年金・手当などの所得保障	5	57	14
■介護・福祉サービスの充実	6	58	12
■就労支援(就職・就労継続を含む)	2	32	12
■就学支援	2	4	1
■住みやすい住宅の確保	6	21	4
■相談支援	4	20	7
■その他	0	3	2

## 6-1 と 4-8 難病対策に関して関心のある項目と現在の家族の理解協力

	わからない	理解協力がある	理解協力が無い
■医療費助成	4	98	12
■治療法の確立	4	91	9
■専門医の確保	3	64	13
■年金・手当などの所得保障	4	53	8
■介護・福祉サービスの充実	3	54	4
■就労支援(就職・就労継続を含む)	2	31	5
■就学支援	1	5	0
■住みやすい住宅の確保	2	22	2
■相談支援	1	18	4
■その他	0	4	1

## 6-2 難病対策や福祉サービスへの要望や意見について（自由記載）

(注) ( ) は記載された件数とする。

### 1. 制度の問題

#### ①医療費助成の問題

- ・医療費自己負担額をもっと下げてほしい (2)
- ・更新のための診断書費用、書類の準備など体力的に厳しい。(4)
- ・医療機関によるが診断書が遅い。確定診断がついたときに遡ってほしい。
- ・クローン病は増加している。引き続き指定難病にしてほしい。
- ・リウマチで生物学的製剤を使用するが高額になる。悪性リウマチでないと指定難病にならないが、毎月の負担が大きい。(2)
- ・医療機関や指定医により、指定難病に包含されると思われるものが指定外になる。基準はどうなっているのか。

- ②企業の障害者雇用率に「難病」を入れてほしい。
- ③障害者割引制度を特定疾患にも適用してほしい。
- ④難病になったら障害者手帳 4 級程度に
- ⑤入院時に介護サービスが受けられるようにしてほしい。
- ⑥要介護度により福祉車両運賃助成券の額が変わる。要支援になって通院が困難になった。
- ⑦介護する家族への保障も考えてほしい。

## 2. 医療体制について

- ・専門医に受診をしたいと思っても、県内に専門医がないため受診しづらい。
- ・病気が進行したときの不安がある。入院や治療が充実し安心できる医療体制を考えてほしい。(2)

## 3. 周囲の理解

### ①医師に対して

- ・患者数が少ない病気は、病名を知らない医師もいる。
- ・病名を言うと一瞬戸惑う医師をみると医療拒否をされたように感じる。
- ・専門医は若く経験がないと「痛さ」「しびれ」はわからない。

### ②職場に対して

- ・職場のフォロー

### ③世間に対して

- ・病気バッチ

## 4. 地域格差、市町格差

- ・全国どこでも病状に応じた治療ができるようにしてほしい(2)
- ・福祉サービスの内容が市町により大幅に違う
- ・介護保険事業の認定基準が違う。

## 5. 周知について

- ・どのようなサービスを、どのような状態の人が受けられるのか情報が欲しい(4)
- ・インターネットで随時知らせしてほしい。
- ・医療講演会で専門医の話が大変役に立った。交通の便が良い場所でもっと開催してほしい。
- ・同じ年齢、同じ病気の人との交流がしたい。

## 6. 生活環境支援

### ①経済的支援

- ・働きたくても働けない。年金生活で医療費負担は大変。難病に加えて他の病気も抱えておりお金がかかる。

### ②住まい

- ・同伴型の高齢者賃貸住宅の増加を望む。

### ③地域ネットワーク

- ・難病。障害・認知症対策など、地域で暮らすという共通のことを胸にネットワークを作っていないと難しい。

## 7. 小児の難病の支援体制

6-3 生活する上での不安や気になること（自由記載）（注）（ ）は記載された件数とする。

### 1. 病気の進行・悪化に関すること

#### ① 病状の進行・悪化（6）

- ・仕事復帰ができるか、復帰後の病状（2）
- ・就労し続けられるのか
- ・寝たきりになる
- ・重症になったときに想像できない（13）
- ・病気の併発（3）
- ・身体が不自由になる

#### ② 病状が不安定

- ・薬によって病状が左右される
- ・見た目には表れない体調の変化（2）
- ・再燃を繰り返す
- ・特定の時期に病状が悪化する

#### ③ できないことが増える

- ・文字が書けなくなる（2）
- ・運転免許の自主返納（1）
- ・視力低下（1）

#### ④ 家族へ迷惑をかける（2）

- ・育児ができない
- ・老後の生活（2）
- ・要介護

#### ⑤ 経済面

- ・最善の治療に対する費用負担

#### ⑥ 薬について

- ・副作用、副作用が及ぼす日常生活への影響（3）
- ・生物学的製剤の使用（副作用・費用）（2）
- ・効果があるのかどうか

## 2. 周囲の理解に関すること

- 働けそうに見えるため、働かないことが夫に理解されない(2)
- 恋愛や結婚の際、パートナーに病気のことを話し理解が得られるのか
- 手が不自由なことに気付いてもらえない
- 病気のことを職場に伝えていても、気を遣って無理してしまう。
- しんどくても仕事は簡単に休めない

## 3. 医療に関すること

- 近くに専門医がない
- 通院が大変(病院までの距離、運転手の確保、通院費)(6)
- 入院から3カ月経過後の病院探しが不安
- 主治医が専門外のため、具体的な対応策が得られず不安
- 治療薬がない

## 4. 経済的な問題(5)

- 収入の確保(4)
- 高額な医療費、生活費への圧迫(3)
- 生活費の確保
- 制度の利用申請から利用開始まで時間がかかるため、その間の経済的負担が心配
- 年金の目減り、消費税アップ、社会保険料の負担増(2)

## 5. 療養環境に関すること

### ① 同居の場合

- 今後一人暮らしになった場合の生活(4)
- 子どもや孫たちとの共同生活で居場所がない
- 介護者への不安(高齢、病気あり、いつまで介護してくれるか)(3)
- 相談できる人が家族以外にいない
- 中学生で今後どうなるのか不安

### ② 一人暮らしの場合

- 病状が悪化した場合に公的サービスの利用等、相談する場所がわからない
- 行動範囲の縮小(2)
- 自然災害の恐怖、不安

### ③ その他

- 高齢化により自立した生活が困難になったときの対応(3)
- 24時間介護になったときの対応
- 住まいがバリアフリーになっていない
- 家族に負担をかけないと老後の生活ができない
- 無理できず家の中にいるため生きがいがない、寂しくて胸が詰まる

## 6. 制度に関すること

### ① 医療費助成制度（2）

- ・ 3年後の経過措置がなくなったとき、重症者以外は制度対象外になるかもしれない不安
- ・ 制度利用者が増えサービスが受けられなくなるかもしれない不安
- ・ 医療費が生活費を圧迫している。リウマチも難病指定になってほしい
- ・ 自己負担限度額を決定する年収の区切りが大きいいため負担が大きい。高所得者と低所得者の差をつけてほしい

### ② 入所施設の充実

- ・ 介護施設の入所待ちの充実
- ・ 難病がある者の、親の介護や施設入所が容易にできるようにしてほしい

### ③ 情報提供

- ・ メディアなどでの病名を積極的に伝えてほしい
- ・ 新しい治療法が確立した場合、方法・病院・費用などは誰もが公平にわかるように情報がほしい

### ④ その他

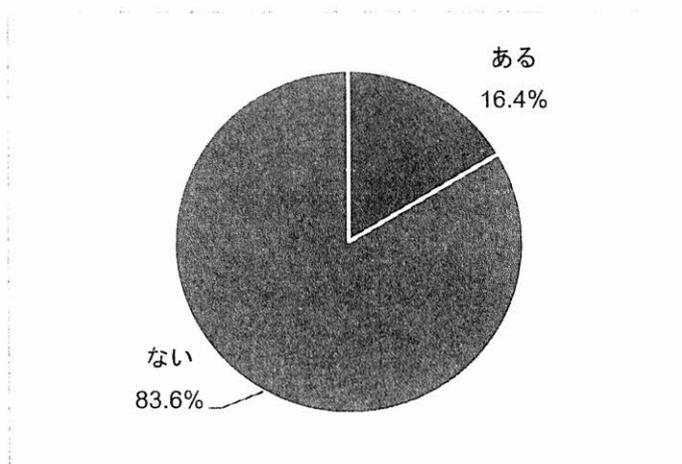
- ・ 通院に関して公的機関の協力をお願いしたい

## 7. 就労支援

- ・ 収入がほしいので就労支援を希望

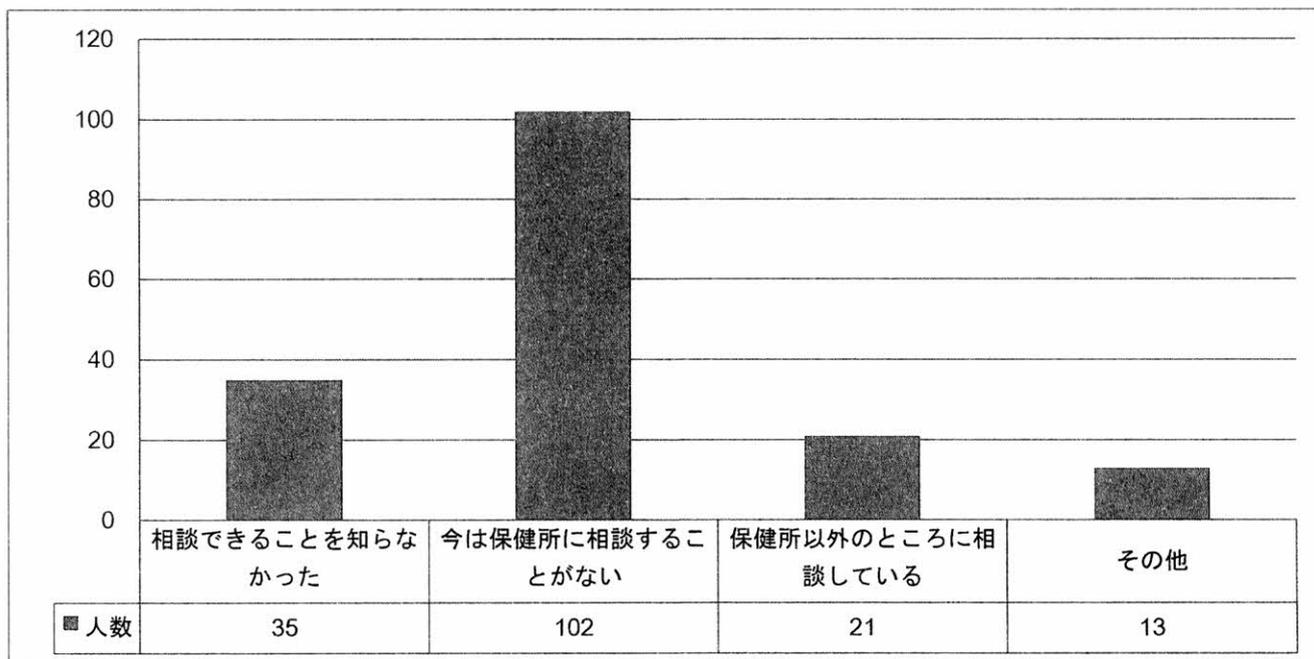
6-4 保健所に困ったことを相談したことがあるか。

あるものは 16.4%、ないものは 83.6%である。(n=213)



\* 『ない』 と回答された理由

相談したことがない理由は、今は相談することがないが 59.6%と多いが、相談できることを知らなかったが 20.5%である。(n=171)



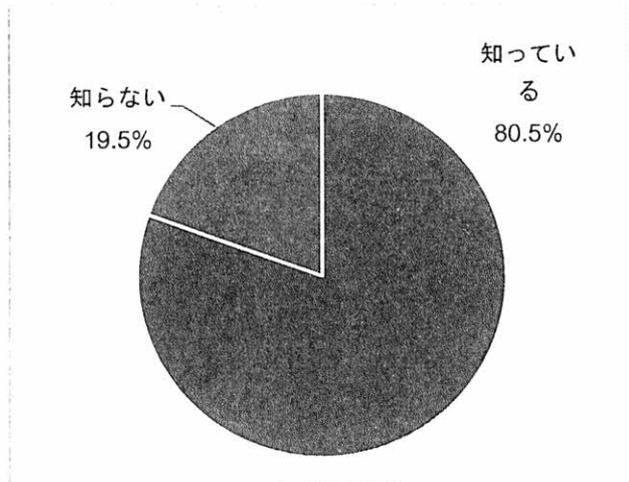
\*その他の内訳

土日がしまっていて相談できない、相談してもどうにもならない、保健所が何をしてくれるのか、相談していいのか、忙しそうなのでといった回答があった。

- 土日が閉まっているので相談できない
- 運転していくことになるから
- もう他人と関わりたくない
- まだ自分で解決できる
- 相談してもどうにもならない
- 保健所が何をしてくれるの？
- まだ病気になったばかりで戸惑っている
- 相談していいのですか？
- 誰に相談して良いかわからない
- 相談しにくい、なかなか理解してもらえない
- こんなことを相談して良いのかと思う
- 近くに保健所がない
- 忙しそうなので

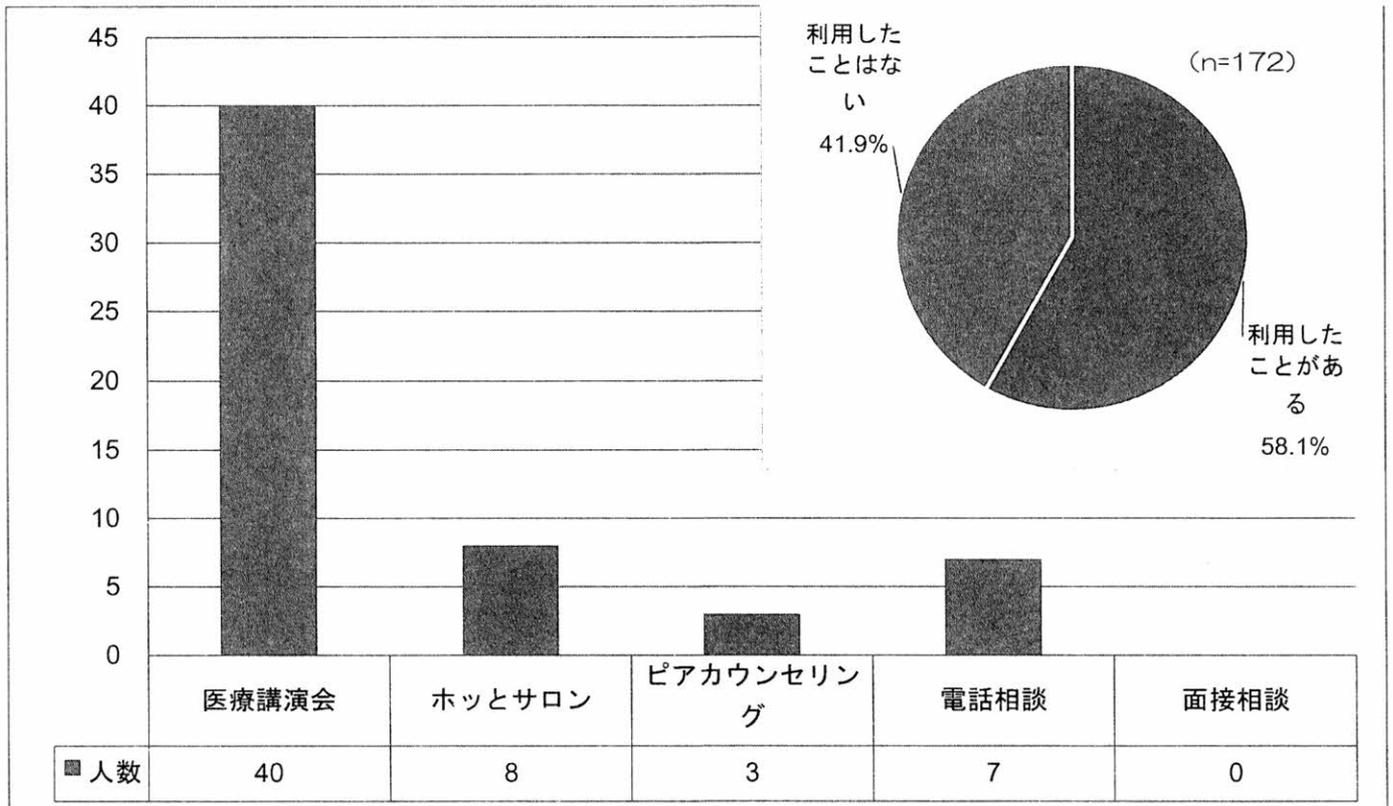
6-5 滋賀県難病相談・支援センターについて

知らないが19.5%、知っているが80.5%である (n=215)



\*利用した内容

利用の内容は、医療講演会が69%、ホッとサロン13.8%、電話相談12.0%、ピアカウンセリング5.2%である。(n=58)



6-5 と 6-4 保健所への相談の有無と難病相談・支援センターの認知 (n=213)

【滋賀県難病相談・支援センターの認知】

		知っている	知らない
【保健所への相談の有無】	■ある	33	1
	■ない	135	41

6-5 と 6-4 保健所への相談の有無と難病相談・支援センターの利用の有無 (n=167)

【難病相談・支援センターの利用の有無】

		ある	ない
【保健所への相談の有無】	■ない	13	57
	■ある	20	77

6-5 と 6-6 難病相談・支援センターの認知と情報を得る手段

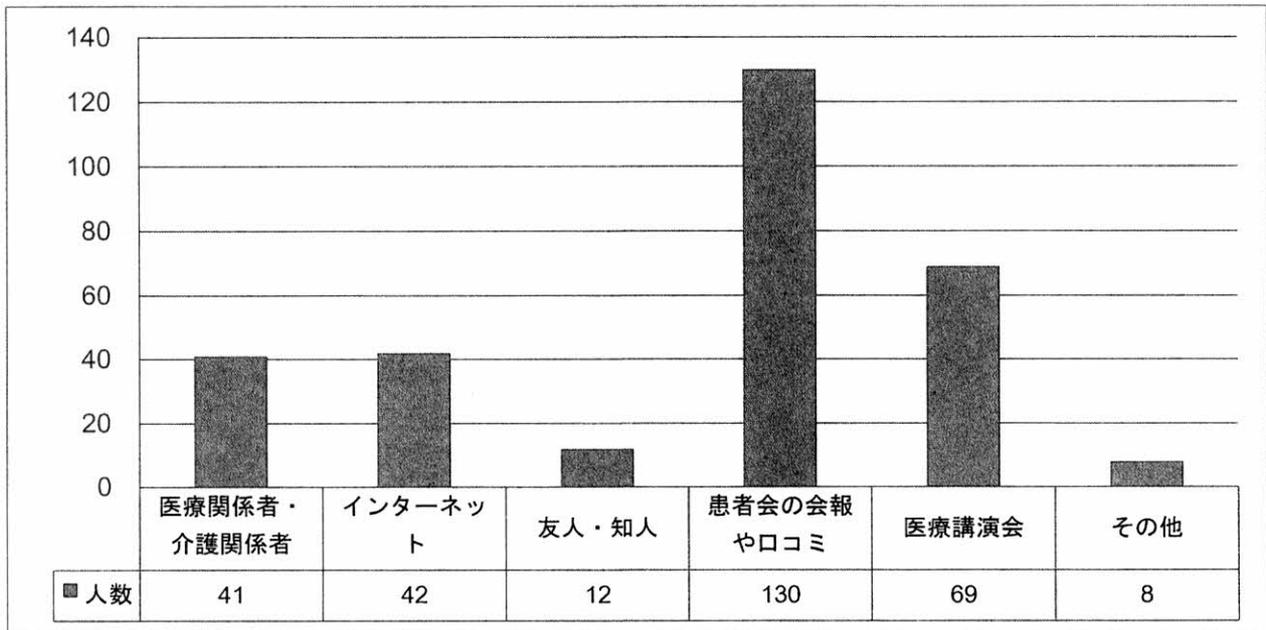
	知っている	知らない
■医療関係者、介護関係者	33	8
■インターネット	38	4
■友人、知人	11	1
■患者会の会報や口コミ	122	8
■医療講演会	63	5
■その他	4	4

6-5 と 6-6 難病相談・支援センター利用の有無と情報を得る手段

	ある	ない
■医療関係者、介護関係者	22	12
■インターネット	25	12
■友人、知人	4	7
■患者会の会報や口コミ	68	53
■医療講演会	45	16
■その他	4	0

6-6 難病法や障害者総合支援法に関する情報はどのように得ているか（複数回答）

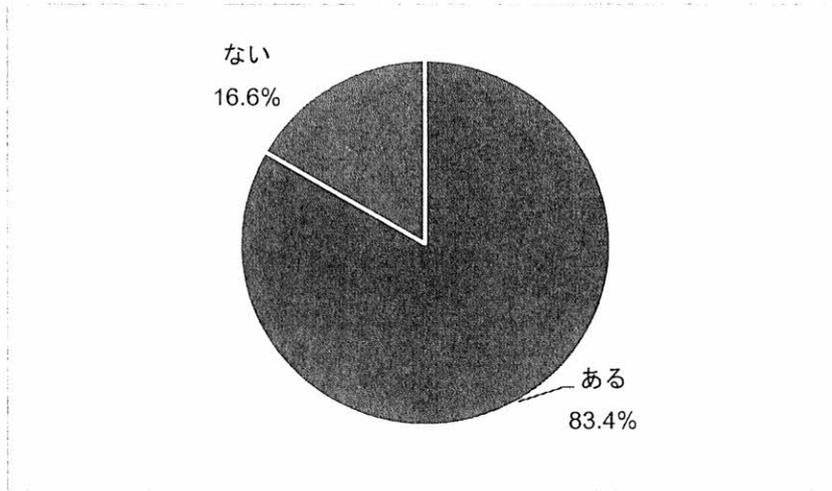
患者会の会報や口コミが 68.4%と最も多い。医療講演会が 36.3%、インターネット 22.1%、医療関係者・介護関係者が 21.6%である。（n=190）



## 7. 人との交流について

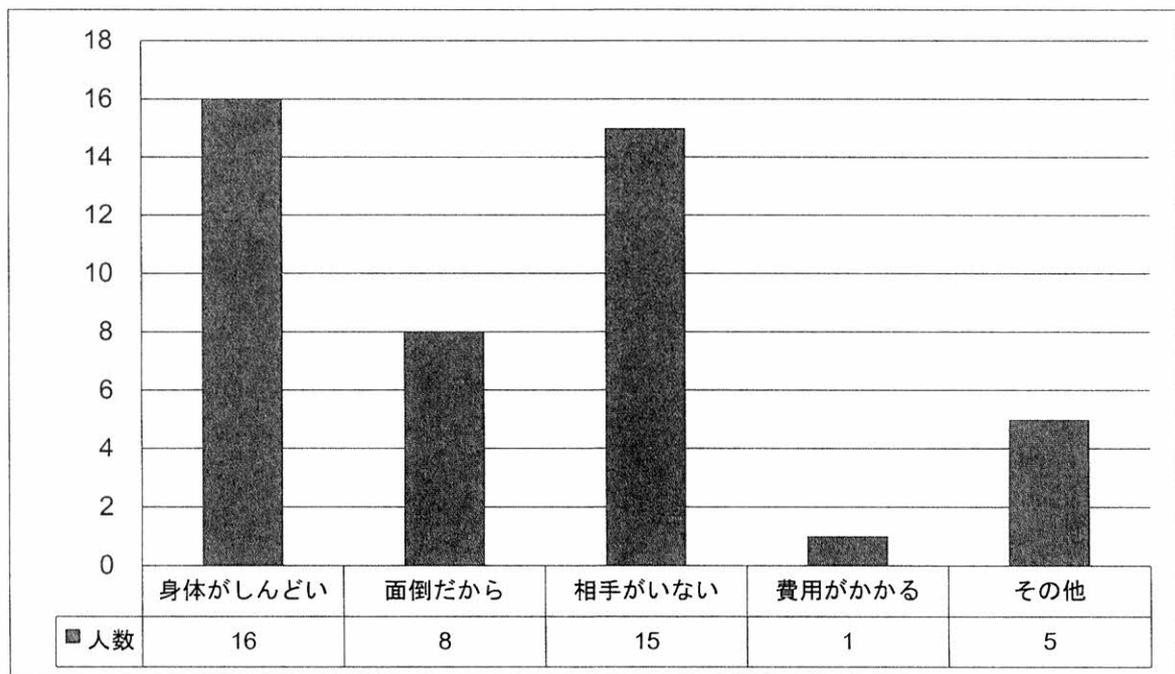
7-1 顔を合わせての友人や知人との交流はあるか。

あるが83.4%と多いが、ないが16.6%ある。(n=217)



\*交流がない理由

身体がしんどいが45.7%、相手がいない42.9%、面倒だから22.9%である。その他では、体調に変化があるので約束することができないという回答があった。(n=35)



\*その他の内訳

- 会いたい人がいるが約束通りに行けるか体調に自信がなく、約束することができない
- 体調の変化が激しい
- 思うように行動できない
- 耳も聞こえにくく話すことが難しい
- 動けない

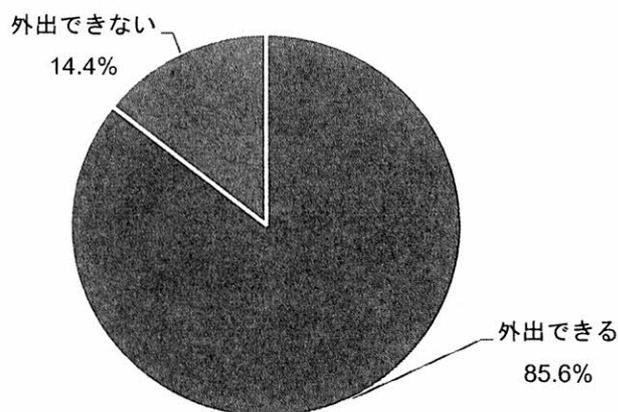
7-1 と 6-5 顔を合わせての交流の有無と難病相談支援センターの認知 (n=213)

【難病相談・支援センターの認知】

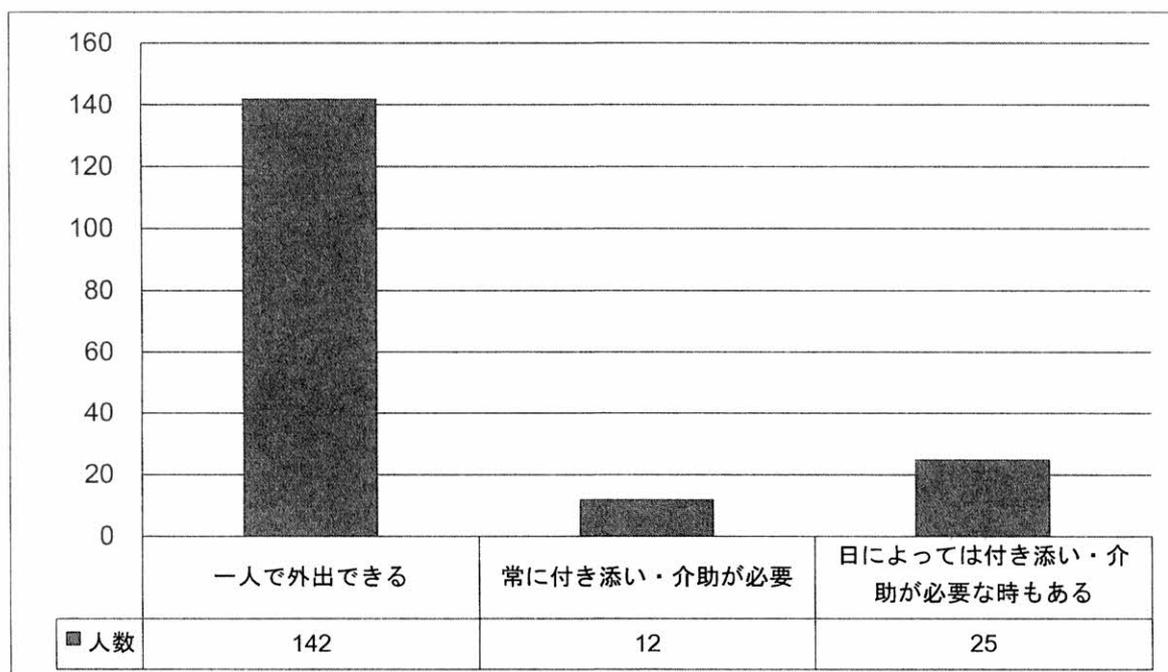
顔を合わせての交流の有無	ある ない	【難病相談・支援センターの認知】	
		知っている	知らない
	ある	144	34
	ない	28	7

7-2 外出したいときに外出ができるか

できるが 85.6%、できないが 14.4%である (n=216)。



外出できるのうち、一人で外出できるは 79.3%であるが、付き添いが必要であるは 20.7%である (n=179)。



### Ⅲ 考察

#### 1. 基本情報について

当協議会の会員を対象にしており、男女比、年齢、地域、疾病など偏りがあることは否めない。今回は、女性が多く、高齢者も多い。地域も大津圏域と湖南圏域が多く、両圏域は比較的医療資源があり交通の便が良いという条件がある。

回答者は患者会に所属しており認識は高いと思われるが、このような偏りをなくすには、行政による幅広い正確な調査が行われることが望ましく、今後に期待したい。

#### 2. 指定難病医療費助成制度について

新しい医療費助成制度に変わり、重症度認定のため制度から外れた者と新たに指定難病となり助成対象になった者がいる。関節リウマチは指定難病に該当にならず、毎月高額な生物学的製剤を使用して病状が安定しているが、年金生活者にとって医療費負担が大きいため、医療費助成を求める声が多かった。全ての難病疾患に医療費助成制度が適用されるように望む。

また、月額自己負担額についても、増加した者と減少した者がいた。増加した理由として月額自己負担額の増額と薬剤費の負担が上げられる。減少した理由としては、自己負担額の3割から2割の減少が上げられた。新たな医療費制度の影響を受けている。医療保険が使えない治療や健康食品を主治医に伝えず使用しているものが約半数おり、月50,000円以上を支出している者もいた。身体に良いと聞くと取り入れたいと思う患者心理が働いていると考えられる。病状に影響を与えないとも限らず、主治医に相談の上使用するという患者の認識が求められる。本項目は、難病患者と健常者の比較検討があれば参考になると考えられる。

#### 3. 医療提供体制について

疾病の診断がつくまでに多くの医療機関を受診していることが分かった。5ヶ所以上も多く、10ヶ所以上もあった。病名をみると、強皮症や全身性エリテマトーデスなど自己免疫疾患が多く診断の困難さがうかがえる。そのため、県外の医療機関に通院する者も同疾患が多い。

また、診療科も複数の診療科にまたがり受診する者が多く、総合的に治療できる総合病院が必要とされている。そのため、片道2~3時間をかけて県外の医療機関に通院していることがうかがえる。県内の専門医が少ないというのも、全身性エリテマトーデスに多くみられた。通院する上での課題・不安について、近くに専門の医療機関が少ない、通院費の負担が大きい、夜間・休日・緊急時の対応が不十分、公共交通機関の便数が少ないなど多くの声がよせられた。

主治医が専門でなくても、家から近い医療機関で受診しているものが多い。医師との信頼関係は多くの場合とれているが、とれていない場合もあり、工夫が必要である。ここで、専門医かどうか知らずに受診している者が多いことに注目する必要がある。医師任せではなく、自分の病気を正しく知り、主治医とのコミュニケーションをとりながら病状を伝える、不明

な点は質問するなど患者自身の主体性が必要である。

風邪などの軽度な病気にかかった際の対応はについて、主治医と連携していない「かかりつけ医」を受診する機会が多いが、断られた理由にもあるが危険を伴うこともあり、普段から主治医とかかりつけ医との連携ができるようなシステムが必要である。その際、患者として積極的にシステム開発に関与していく姿勢が必要であり今後の課題となる。

また、疾病にかかっているため診療を断られた場合に、紹介状を書いてもらっている者もあるが、あきらめて自然治癒を待っている者もある。事前に主治医から治療経過や注意点等を書面で記載して受診時に提示して理解が得られるよう工夫が必要であり今後の課題となる

地域格差をなくしてほしいという意見があったが、限られた医療資源をうまく活用する知恵と工夫が求められる。難病対策地域協議会が圏域ごとに開催されるが、そのなかで話し合われる重要な課題であると考えられる。

#### 4. 療養生活について

身体障害者手帳について、申請者はほとんど取得されていた。取得していない理由を聞くと「制度を知らなかった」「主治医から話がされない」と受け身的な回答も見られた。

公的年金は国民年金の老齢基礎年金の受給が多かった。老化により難病以外の疾患での受診や病気の進行により医療受診が増加し医療費が増加するが年金生活に重くのしかかる。自由記載の不安では多くのものが病気の進行の不安とともに、経済的な不安を訴えている。治療を諦めざるを得ない状況に陥る危険性も見受けられた。医療面だけでなく経済的問題にも相談できるよう対応できるよう、相談体制の整備が求められる。

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスは「どのようなサービスが使えるのか」、「手続きの方法がわからない」、「難病が福祉サービスが使えるという制度を知らなかった」など、まだまだ情報が届いていないことが分かった。各個人に届くように周知方法について検討が必要である。難病は障害ではないという意識も見られ、サービスがもっと使いたいときに使えるよう周知を図る必要がある。

制度についても利用しにくいとの声がある。病状に良い時と悪い時の差が大きい、副作用で動けないときに対象外とされるなど、難病特有の病状変化について、認定マニュアルを調査員も難病患者も熟知する必要がある。

家族の理解協力は、療養生活においては重要であるが、診断がつく前、診断がついたとき、現在を比較すると明らかに「理解がなかった」が減少している。理由として、主治医からの説明や、インターネットや医療講演会で情報を得たり、本人の病状悪化を経験したからが多かった。主治医から家族への説明が重要であることが分かった。医療講演会や患者交流会の存在も大きく今後充実が求められる。

#### 5. 就労について

調査対象者に高齢者が多く、就労については正確に把握することは本調査では限界があった。

就労しているものは雇われているものが多く、正規職員よりもパートやアルバイトなど非正

規雇用が多かった。職種で見ると、専門的技術を持つ者や管理者、サービス業や一般事務職が多かった。何か専門技術があると有利である。

転職の経験があるものは約半数いた。職場には病気を伝えているものが多いが、伝えていないものもいた。伝えていても、つい頑張ってしまうたり休みたいときに休めないなど不安を抱えながら就労していることがうかがえる。障害者差別解消法ができ事業者に合理的配慮が求められても、言い出しにくい現状があるのではないかと思われる。患者として声を出していく勇気が求められる。

過去に転職のある場合の理由について尋ねたところ、病状・職場環境・職務の内容によるもの、仕事ができなくなったが多かった。病気があっても働き続けられる条件整備が必要である。

就労についてどのような支援が必要かを聞いたところ、働き方の工夫、職場環境の配慮、訓練指導や職業紹介が多く聞かれた。働くことは収入を得ることと同時に社会参加の場でもある。難病を持っていても、その人に見合った活躍の場が与えられることが必要であり、今後重点的に取り組むことが重要である。

## 6. 総合的な難病対策の充実に向けて

関心のある項目で多かったのは医療費助成、治療法の確立、専門医の確保である。専門医の確保は、全身性エリテマトーデスをはじめとする自己免疫疾患が多かった。通院費も体力も時間も使いながら県外病院を受診せざるを得ない状況の改善が求められる。

自由記載欄では、実に様々な今置かれている困難な状況や今後の期待等が綴られている。本実態調査により切実な患者の生の声を拾うことができたと考えられる。制度（難病、障害者、介護）の問題、医療体制の問題、就労の問題、経済的な問題、市町村格差、周知方法、小児難病の支援体制等々、実に多くの問題や不安を抱えている。どれも重要であり、できるところから改善できるよう関係機関に働きかけていきたい。

さらに、地域の難病対策の中心的な位置づけとして保健所がある。しかしながら、相談ができる場所であることを知らなかったり、あまり活用されていない現実がある。難病法の基本方針にも難病対策地域協議会の設置が上げられており、今年度本県でも患者会として参画しているが、そうした場を活用し地域課題について地域で取り組んでいく。また、難病相談・支援センターについても、医療講演会の参加は多く情報提供の場になっているが、ホッとサロンやピアカウンセリングの利用者は少なく、その原因について検討が必要である。次年度より運営協議会が設置される予定であり、その場で難病相談・支援センターのあり方について協議が行われることを期待する。

情報の収集は患者会の会報や口コミ、医療講演会が多く、インターネットはあまり多くなかった。今回調査の対象者は会員であり会報がツールとしてあるが、会員以外の多くの難病患者に情報を届けるにはどのような手段があるのか、工夫が必要である。

## 7. 人との交流について

難病患者で孤立していないかをみるために項目を設けたが、友人・知人との交流がないも

のがいた。理由として、身体がしんどい、相手がいない、面倒だからという理由である。顔を合わせての交流がなく、滋賀県難病相談・支援センターを知らない人に対するアプローチが必要である。

#### IV まとめ

あたり前のことだが、制度ができたから全てが良くなるとは限らない。利益を被るものや逆に不利益を被る者も出てくる。制度を利用するのは難病患者自身である。当事者が不都合を声に出していく必要がある。一人の声を大きな声にして出していくことが大切である。

今回、「知らなかった」という声が多いことに気付いた。各患者にまで周知することは困難ではあるが、情報社会といわれさまざまな手段があり、有効に使えないか。患者自身も行政や医療機関など人任せではなく、もっと勉強をして周囲を巻き込んでいく（くらい）努力も必要である。当協議会としても、情報発信、相談窓口の充実等頼りになる機関として役割を果たしていきたい。

今回の実態調査では、いつも患者同士の会話のなかで話していたことが数値として表すことができたと考える。医療のこと、療養生活のこと、福祉・介護サービスのこと、特に自由記載ではどれも切実な状況が伝わってきた。治らない病気を抱えていても社会の一員として尊厳を持って生きて行くことが出来る社会をつくらなければならない。この結果を周囲に理解が得られるよういかにうまく活用するか、会員の声を無駄にしないように考えていきたい。

以上の調査は、滋賀県に在住の全ての難病患者を対象者として調査したものではなく、滋賀県難病連絡協議会の把握する患者に限定されたものである。したがって今後、更なる調査によって精査されるべきものとする。

## 難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査実施要領

### 1. 目的

2013年に障害者総合支援法が施行され障害者福祉制度に難病が加わった。また、2014年には難病の患者に対する医療等に関する法律が制定され、本年1月1日に施行となった。難病患者を取り巻く環境は、大きな変化の時を迎えている。

各種法の施行により、難病患者の療養生活にどのような影響を与えたか、また課題は何か、今後どのようによりよいものにしていくかを検討する材料として実態調査を行い、行政や関係機関に提言することにより、難病患者の生活と福祉の向上の一助とする。

### 2. 実施主体

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

### 3. 実施時期

平成27年9月から平成28年3月

### 4. 調査対象

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会会員 約500名

### 5. 調査方法

調査検討会（別表）を設け、以下について検討を行う。

- ①調査手法について
- ②調査内容、項目について
- ③調査結果の活用について
- ④その他

### 6. 調査費用

300,000円（内225,000円は共同募金会助成金をあてる。）

別表 検討会構成

役割	担当者	氏名	所属
アドバイザー	有識者	中田 智恵海	ひょうごセルフヘルプ支援センター
相談機関	支援員	三矢 早美	滋賀県難病相談・支援センター
難病団体	調査員	西村 眞以	滋賀県難病連絡協議会
オブザーバー	行政職員	松井 由香	滋賀県障害福祉課
事務局	担当者	竹内 美知枝	滋賀県難病連絡協議会

# KTK しがなんれん

## 難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査

障害者支援法や難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）等により難病患者を取り巻く環境は大きく変化しています。私たちの療養生活にどのように影響があったのか、また、今後よりよいものにしていくための基礎資料として活用するために、この度会員を対象に実態調査を行うこととしました。指定難病に該当しない会員の方も、可能な範囲でご協力をお願いします。

＝特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会＝

○本調査は、厚生労働省の難病対策の推進における政策提言を行うための研究「難病患者への支援体制に関する研究」のもとで、JPA グループとして患者団体の視点からの政策提言の研究を目的とした分担研究を行っている調査項目と、滋賀県の独自調査項目で構成されています。

本調査は、以下の 7 つの項目から成り立っています。

1. 基本情報（全 8 問）
2. 医療費助成制度について（全 13 問）
3. 医療提供体制について（全 18 問）
4. 療養生活について（全 8 問）
5. 住居について（全 8 問）
6. 総合的な難病対策の充実に向けて（全 6 問）
7. 人との交流について（全 2 問）

○無回答です。

○お答えいただいた内容は、調査目的以外には使用しません。

○回答は、同封の返信封筒によりご返送ください。

または、ウェブサイトからも回答が可能です。URL→<http://bit.ly/1WmN6oX>

○返送は、平成 27 年 12 月 15 日（金）までをお願いします。

\*この事業は一般社団法人日本難病・疾病団体協議会のご協力と、非営利共同募金の助成を受けて行っています。

## 1. 基本情報

1-1. あなたの性別について（1つだけ選んでください）

1. 男性
2. 女性

1-2. あなたの年齢について（1つだけ選んでください）

- |             |             |            |
|-------------|-------------|------------|
| 1. 18 歳未満   | 2. 18～19 歳  | 3. 20～29 歳 |
| 4. 30～39 歳  | 5. 40～49 歳  | 6. 50～59 歳 |
| 7. 60～64 歳  | 8. 65～69 歳  | 9. 70～74 歳 |
| 10. 75～79 歳 | 11. 80～84 歳 | 12. 85 歳以上 |

1-3. 居住地の都道府県について

都道府県名（ ）

1-3-1. 主たる生活の場はどこですか。（1つだけ選んでください）

- |       |       |           |        |       |
|-------|-------|-----------|--------|-------|
| 1. 大津 | 2. 湖南 | 3. 甲賀     | 4. 東近江 | 5. 彦根 |
| 6. 長浜 | 7. 高島 | 8. その他（ ） |        |       |

1-3-2. 主たる生活者ほなたたですか。該当する者全てに○をつけてください。

1. 同居者あり
 

ア. 親	イ. 兄弟姉妹	ウ. 配偶者	エ. 友人や知人
オ. 介護者	カ. その他		
2. ひとり暮らし

1-4. 本アンケートのご記入者について（1つだけ選んでください）

1. ご本人
2. ご家族
3. その他（ ）

1-5. あなた（もしくはご家族）の疾病名について（疾病名）

（具体的な疾病名を記載してください（複数記載可））  
（ ）

1-6. あなた（もしくはご家族）の疾病名について（番号）

（指定難病一覧表に記載されている番号を記載してください（複数記載可））  
（ ）

## 2. 医療費助成制度について

2-1. 難病の医療費助成制度を受けていますか。（1つだけ選んでください）

1. 旧制度（特定疾患の制度）を受けていて、継続して新制度（難病法による制度）も受けている【3年間の経過措置に該当する方】
2. 旧制度は受けていなかったが、新制度は受けている【申請中を含む】
3. 旧制度は受けていたが、新制度は受けていない
4. 旧制度も新制度も受けていない

2-2. 新しい医療費受給者証（特定医療費（指定難病）受給者証）に記載されている疾病名（医療費助成を受けていない方はあなたの疾病名）を教えてください。（複数回答可）  
（ ）

2-3. 新たな制度になり医療費助成の対象疾患が増えています。今後、新たに指定難病の申請を考えている方は、新たに申請する疾病名を教えてください。（複数回答可）  
（ ）

2-4. 申請時に必要な臨床調査個人票（診断書）に対してかかった費用を教えてください。（1つだけ選んでください）

- |                  |                  |                  |
|------------------|------------------|------------------|
| 1. 0 円           | 2. 1～999 円       | 3. 1,000～1,999 円 |
| 4. 2,000～2,999 円 | 5. 3,000～3,999 円 | 6. 4,000～4,999 円 |
| 7. 5,000～7,499 円 | 8. 7,500～9,999 円 | 9. 10,000 円以上    |

2-5. 旧制度（特定疾患の制度）の医療費助成制度を受けておられた方にお聞きます。昨年の外来の月額自己負担限度額を教えてください。（金額を記載してください）  
（円）

2-6. 新制度（難病法による制度）の医療費助成制度を受けておられる方にお聞きます。新たな月額自己負担上限額を教えてください。（金額を記載してください）  
（現在の特定医療費（指定難病）受給者証に記載の金額を記載してください）  
（円）

2-7. 実際に支払った難病の医療に対する月額医療費の自己負担額を教えてください。（毎月の支払い額が異なる場合はおおよその月額費用を記載ください）  
※新制度の医療費助成制度を受けておられる方は「特定医療費自己負担上限額管理票」を参考に記載ください。医療費には薬代等を含みます。なお入院時の部屋代や食事代は含みませ

ん。（金額は半角数字で入力してください）

（円）

2-8. 新制度になって、医療費助成の対象に変わったか教えてください。（1つだけ選んでください。2と3を選択した場合は具体的な治療を記載してください）

1. これまで（旧制度：特定疾患の制度）と医療費助成の対象は変わらない。
2. これまで医療費助成を受けられていたのに対象外となった治療・医療がある。治療等（ ）
3. これまで以上に医療費助成の対象となる治療・医療が増えた。治療等（ ）

2-9. 制度の変更により、実際に支払った月額医療費の自己負担額に変化があったかどうか教えてください。（1つだけ選んでください）

1. 自己負担額は増えた
2. 自己負担額は減った
3. あまり変化はない

2-10. 実際に支払った月額医療費の自己負担額が増えた理由として考えられるものを教えてください。（複数回答可）  
※実際の支払い額が減っていても増額の要因として該当すれば回答ください。

1. 月額自己負担上限額の金額が上がったから
2. 院外薬局での支払いが必要になったから
3. 訪問看護等の支払いが必要になったから
4. 「重症患者」でも支払いが必要になったから
5. 「生計中心者」の制度が無くなったから
6. 家族に難病患者が複数いる場合の算定方法が変わったから
7. 症状等に变化があり診療内容や受診科等が変わったから
8. 医療費助成の制度を受けられなくなったから
9. その他（ ）

2-11. 実際に支払った月額医療費の自己負担額が減った理由として考えられるものを教えてください。（複数回答可）  
※実際の支払い額が増えている減額の要因として該当すれば回答ください。

1. 月額自己負担上限額の金額が下がったから
2. 外来と入院の区別がなくなったから
3. 複数の医療機関を受診しても自己負担額は合算となったから
4. 自己負担割合が3割から2割になったから

5. 「人工呼吸器等装着者」の制度ができたから
6. 家族に難病患者が複数いる場合の算定方法が変わったから
7. 症状等に变化があり診療内容や受診科等が変わったから
8. 医療費助成の制度が受けられるようになったから

2-11-1. 医療保険が使えない治療や健康食品を使っていますか。それほどのようなものです。

1. 使っている ( )
2. 使っていない

『使っている』と回答された方へ。その費用は月額平均どれくらいですか。該当するところに○を付けてください。

- |                    |                    |                    |
|--------------------|--------------------|--------------------|
| 1. 5,000円まで        | 2. 5,001円～10,000円  | 3. 10,001円～20,000円 |
| 4. 20,001円～30,000円 | 5. 30,001円～40,000円 | 6. 40,001円～50,000円 |
| 7. 50,001円以上       |                    |                    |

2-11-2. 主治医にはそのことを伝えてありますか。

1. 伝えている
2. 伝えていない

### 3. 医療提供体制について

3-1. 疾病を発症したと思われる時期について

(複数の疾病に罹患している場合は最初の疾病について)

西暦 年 月 頃  
(満 歳)

※和暦からの計算の仕方：大正+1911、昭和+1925、平成+1988

3-2. 疾病の診断がついた時期について

1. 西暦 年 月 頃  
(満 歳)

※和暦からの計算の仕方：大正+1911、昭和+1925、平成+1988

2. まだ診断がついていない

3-3. 疾病の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数について (1つだけ選んでください)

- |          |          |           |
|----------|----------|-----------|
| 1. 1ヶ所   | 2. 2ヶ所   | 3. 3～5ヶ所  |
| 4. 6～7ヶ所 | 5. 8～9ヶ所 | 6. 10ヶ所以上 |

5

3-4. 疾病の治療のための最近6ヶ月の受療状況について (1つだけ選んでください)

1. 主に入院している
2. 入院と通院の半々
3. 主に通院している (月 回程度もしくは 月に1回程度)
4. 主に往診してもらっている
5. 入院・通院していない

3-5. 疾病の治療のために通院・入院している主な医療機関について (複数回答可)

1. 国立の病院 (独立行政法人国立病院機構の病院も含む)
2. 公立の病院 (市町村立・都道府県立・国保)
3. 大学病院
4. 公的病院 (養生会、日赤、社会保険関係団体等の病院を含む)
5. 民間 (医療法人) の病院
6. 有床の診療所
7. 無床の診療所・クリニック
8. その他 ( )

3-5-1. その主な医療機関の地域はどこですか

1. 県内
2. 県外

3-6. 通院・入院している医療機関での専門的な治療について (1つだけ選んでください)

1. 受けられている
2. 受けられていない
3. わからない

3-7. 主治医について (1つだけ選んでください)

1. その疾病の専門医である
2. その疾病の専門医ではない
3. わからない

3-7-1. 主治医に自分の症状について十分に伝えられますか。

1. 伝えられる
2. 伝えられない
3. どちらでもない

3-7-2. 主治医以外に病気の不安などを話せる人はいますか。それはどなたですか。

1. いる

6

ア. 同じ疾患の患者 イ. 家族 ウ. 友人や知人 エ. その他  
2. いない

3-8. 疾病に関連して現在かかっている診療科について (複数回答可)

- |              |          |         |          |
|--------------|----------|---------|----------|
| 1. 内科系       | 2. 眼科    | 3. 皮膚科  | 4. 整形外科  |
| 5. 口腔外科 (歯科) | 6. 耳鼻咽喉科 | 7. 婦人科  | 8. 精神神経科 |
| 9. リハビリ科     | 10. 外科   | 11. 小児科 |          |
| 12. その他 ( )  |          |         |          |

3-9. 通院する場合の主な交通手段について (複数回答可)

- |                            |             |                  |
|----------------------------|-------------|------------------|
| 1. 徒歩                      | 2. 自転車      | 3. 自家用車 (自分で運転)  |
| 4. 家族・知人等が車で送迎             | 5. タクシー     | 6. 介護タクシー        |
| 7. 路線バス                    | 8. 病院等の送迎バス | 9. 都市間バス (長距離バス) |
| 10. 鉄道・電車 (路面電車・モノレール等も含む) | 11. 飛行機     |                  |
| 12. フェリー・船                 | 13. その他 ( ) |                  |

3-10. 現在お住まいのところから通院する場合の、主な医療機関までかかる片道の時間について (1つだけ選んでください)

- |            |              |            |
|------------|--------------|------------|
| 1. 30分未満   | 2. 30分～1時間未満 | 3. 1～2時間未満 |
| 4. 2～3時間未満 | 5. 3～4時間未満   | 6. 4～5時間未満 |
| 7. 5時間以上   |              |            |

3-11. 通院する際の介助の必要性について (1つだけ選んでください)

1. 一人で通院できる
2. 一部付き添い・介助が必要
3. 全て付き添い・介助が必要

3-12. 通院する上での課題・不安に感じることについて (複数回答可)

1. 近くに専門の医療機関がない
2. 身体がしんどくて通院するのがつらい
3. 医療機関における夜間・休日の対応が不十分
4. 医療機関における緊急時の対応が不十分
5. 通院費の負担が大きい
6. 通院先の病院では満足できる治療が受けられない
7. 通院介助してくれる人がいない・少ない
8. 公共交通機関の便数が少ない
9. 公共交通機関に段差があるなど利用しづらい
10. 道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい

7

11. 医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい

3-13. 風邪などの軽度な病気がかかった際の主な対応について (1つだけ選んでください)

1. 主治医のいる医療機関に行く
2. 主治医と連絡している「かかりつけ医」の医療機関に行く (家の近所の病院や診療所・クリニックなど)
3. 主治医と連絡していない「かかりつけ医」の医療機関に行く
4. 医療機関には行かず市販のお薬で対応する
5. その他 ( )

3-14. 病弱にかかっているために診療を断られた経験について (1つだけ選んでください)

- (診療所への受診、眼科や皮膚科などの他科への受診、備科への受診など)
1. 診療を断られた経験はない
  2. 診療を断られた経験がある

3-14-1. 『2. 診療を断られた経験がある』と回答された方へ、そのとき、どうされましたか。

### 4. 療養生活について

4-1. 身体障害者手帳の申請・取得状況について (1つだけ選んでください)

(必要な数値に○をつけてください)

1. 身体障害者手帳を取得している (1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級) (1種・2種)
2. 身体障害者手帳を取得していない
  - ア. 申請したが却下された (理由… )
  - イ. 申請窓口で拒否された
  - ウ. 制度は知っているが申請していない (理由… )
  - エ. 制度を知らなかった

4-2. 現在の公的年金の申請・受給状況について (複数回答可)

8

- 国民年金（ア）、老齢基礎年金 イ、障害基礎年金 ウ、遺族基礎年金
- 厚生年金（ア）、老齢厚生年金 イ、障害厚生年金 ウ、遺族厚生年金
- 共済年金（ア）、老齢共済年金 イ、障害共済年金 ウ、遺族共済年金
- その他の障害に起因する年金（恩給、労災保険による年金等）
- 特別障害給付金を受給している
- 受給していない
  - 申請したが却下された  
(理由… )
  - 申請窓口で拒否された  
(理由… )
  - 制度を知っているが申請していない  
(理由… )
  - 制度を知らなかった

4-3. 障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（1つだけ選んでください）

- 申請してサービスを受けている
- 申請したがサービスを受けられていない
- 申請して却下されたが、後に不服申立をしたら認められてサービスを受けている
- 申請したことがない

4-4. 障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（複数回答可）  
サービスを利用している場合は、次のあてはまる選択肢の番号に○印をつけてください。  
※平成25年4月から身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、難病の人たちも「障害者総合支援法」にもとづく障害福祉サービスの対象になっています。（サービスの支給には、障害支援区分などの認定の必要場合があります）

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1. 居宅介護（ホームヘルプ）      | 2. 短期入所（ショートステイ）   |
| 3. 施設での夜間ケア等（施設入所支援） | 4. 就労移行支援          |
| 5. 就労継続支援            | 6. 共同生活援助（グループホーム） |
| 7. 共同作業所             | 8. 同行援護（視覚障害等）     |
| 9. 行動援護（知的・精神等）      | 10. 移動支援事業（市町村）    |
| 11. 日常生活用具の貸付        | 12. 補装具            |
| 13. その他（ )           |                    |

【サービスを利用していない場合は、次のあてはまる選択肢の番号に○印をつけてください】

- 利用したいが認定を受けられず利用できない
- 利用したいが支給を申請していない
- 利用したいとは思わない
- 利用する必要がある

9

- 4-5. 身体障害者手帳の申請と障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について
- 申請したら障害者手帳が取れると言われ申請して、その結果障害者手帳を取得できなかった
  - 申請したら障害者手帳が取れると言われ申請したが、身体障害者手帳を取得できなかった

4-6. 介護保険制度を利用していますか。

- 利用している
- 利用していない
- 対象外であるため、利用していない

4-7. 困っているときに障害福祉サービスや介護保険サービスが利用できていますか。できていない場合、その理由をお書きください。

- 利用できている
- 利用できていない

その理由

4-8. 家族の理解や協力についてお尋ねします。次の場合、家族の理解や協力について

- 診断名がつかない前
  - あった
  - なかった
  - わからない
- 診断名がつかないとき
  - あった
  - なかった
  - わからない
- 現在
  - ある
  - ない
  - わからない

理解が得られるようになったきっかけについて、よろしければお書きください。

### 5. 就労について

就労の状況についてお尋ねします。

（1つだけ選んでください）

- 雇われている
- 会社などの役員
- 自営業主
- 家族従業員
- 内職

10

5-1. 最近6ヶ月の収入を伴う就労状況について（1つだけ選んでください）

【就労をしている方】

- 主に就労をしている
- 主に家事をしているが就労もしている
- 主に通学をしているが就労もしている
- 就労しているが、一時的に休んでいる

【就労をしていない方】

- 通学のみ
- 家事（専業）
- 入院・入所中
- 自宅療養中
- 就労先を探している
- 就労の必要がない

5-2. 就労している方にお伺いします。就職時期について（1つだけ選んでください）

- 病気の発症前から現在の職場に勤めている
- 病気の発症後に現在の職場に就職した（面接時に病気のことを話した）
- 病気の発症後に現在の職場に就職した（面接時に病気のことは話していない）

5-2-1. 発病により、休職・転職・退職の経験がありますか。

- ある
  - 休職
  - 転職
  - 退職
- ない

【ある】と回答された場合、当てはまるものに○をつけてください。（複数回答可）

- 病状・職場環境・職務内容のため
- 仕事ができず自主退職
- いつらなくなった
- 退職を勧告された

5-2-2. どのような支援があれば働きやすいと思いますか（合理的配慮）当てはまるものに○をつけてください。（複数回答可）

- 職業生活のための教育・助言・職業訓練
- 休暇や短時間勤務などフレキシブルな整備
- 産業医などの安全・健康管理
- 職場の理解
- 在宅勤務の促進
- 仕事が終わったときに休める
- 職業紹介の機会を設ける
- その他（ )

5-3. 就労している方にお伺いします。病気の開示について（複数回答可）

11

- 病気のことを上司は知っている
- 病気のことを上司は知らない
- 病気のことを職場の仲間には知っている（職場の一部でも可）
- 病気のことを職場の仲間の誰も知らない

5-4. 就労している方にお伺いします。現在の主な就業形態について（1つだけ選んでください）

- 正社員・従業員
- 長期（6ヶ月以上）パート
- 短期（6ヶ月未満）パート
- アルバイト・臨時職員
- 派遣社員
- 契約社員
- 嘱託
- その他（ )

5-4-1. 現在の職業を教えてください。就労の場合の職業は何ですか。

- 管理的職業
- 専門的・技術的職業
- 専務従事者
- 販売従事者
- サービス職業従事者
- 保安職業従事者
- 農林漁業従事者
- 生産工程従事者
- 輸送・機械運転従事者
- 建設・採掘従事者
- 運転・清掃・包装等従事者
- 分類不能

### 6. 総合的な難病対策の充実に向けて

6-1. 総合的な難病対策の充実に向けて、関心のある項目を○印してください。（複数回答可）

- 医療費助成
- 治療法の確立
- 専門医の確保
- 年金・手当などの所得の保障
- 介護・福祉サービスの充実
- 就労支援（就職・就労継続を含む）
- 就学支援
- 住みやすい住宅の確保
- 相談支援
- その他（ )

6-2. 難病対策や福祉サービスへのご要望やご意見があれば自由にご記載ください。

6-3. 現在・今後、生活する上で不安や気になることを自由にご記載ください。

12

6-4. 保健所との関わりについてお聞きします。保健所に困ったことを相談したことがありますか。  
1. ある  
2. ない

『ない』と回答された方へ、それはなぜですか。

1. 相談できることを知らなかった
2. 今は、保健所に相談することがない
3. 保健所以外のところに相談している
4. その他 ( )

6-5. 滋賀県難病・相談支援センターについて

1. 知っている
2. 知らない

『知っている』と回答された方へ、利用したことがありますか。(複数回答可)

1. ある (医療講演会、ホッとサロン、ピアカウンセリング、電話相談、面談相談)
2. ない

6-6. 難病法や障害者総合支援法などに関する情報はどのように得ていますか。(複数回答可)

- |                |            |          |
|----------------|------------|----------|
| 1. 医療関係者・介護関係者 | 2. インターネット | 3. 友人・知人 |
| 4. 患者会の会報や口コミ  | 5. 医療講演会   | 6. その他   |

### 7. 人との交流について

7-1. 顔を合わせての友人や知人との交流はありますか。

1. ある
2. ない

『ない』と回答された方へ、その理由をお聞かせください。(複数回答可)

1. 身体がしんどい
2. 面倒だから
3. 相手がいない
4. 費用がかかる
5. その他 ( )

7-2. 外出したいと思ったときに外出できますか。

18

1. できる
2. できない

『できる』と回答された方へ、あなたの状態について教えてください。

1. 一人で外出できる
2. 常に付き添い・介助が必要
3. 日によっては付き添い・介助が必要な時もある

調査は以上になります。ご協力いただきまして有難うございました。

14



本実態調査は、赤い羽根共同募金の助成によって実施しています。

---

難病患者等の生活と福祉ニーズに関する実態調査  
結果報告書

発行 平成 28 年 3 月

特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

〒520-0044 大津市京町四丁目 3 - 28

滋賀県厚生会館別館 2 階

TEL・FAX 077 (510) 0703

メールアドレス: [siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp](mailto:siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp)

ホームページ: <http://www.geocities.jp/shigananren1/>

---