

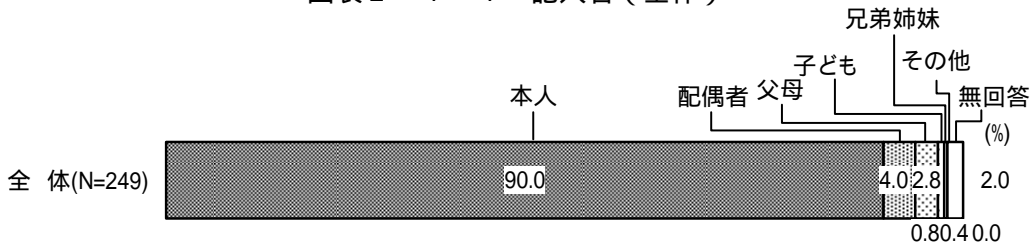
2 難病患者調査

(1) 基本属性

記入者 (F 1)

記入者は、「本人 (90.0%)」が9割を占めている (図表2-1-1)。

図表2-1-1 記入者 (全体)



性別 (F 2 - 1)

性別は、「女性 (69.1%)」が約7割となっている (図表2-1-2)。

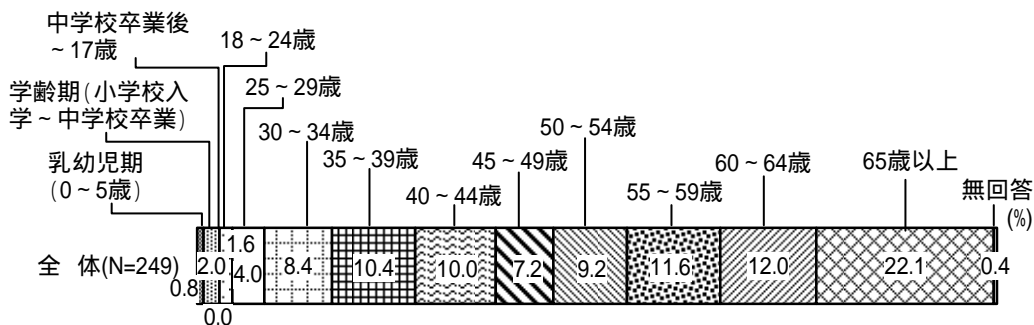
図表2-1-2 性別 (全体)



年齢 (F 2 - 2)

年齢は、「65歳以上 (22.1%)」が最も多く、「60~64歳 (12.0%)」、「55~59歳 (11.6%)」が続いている (図表2-1-3)。

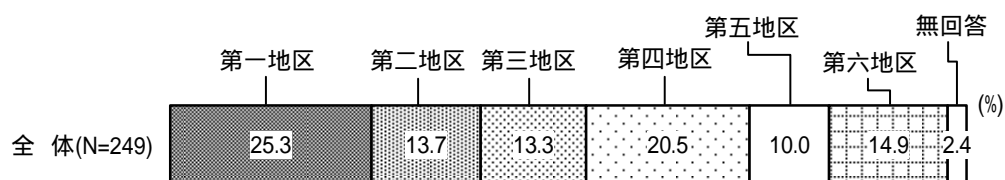
図表2-1-3 年齢 (全体)



居住地域 (F 3)

居住地域は、「第一地区 (25.3%)」、「第四地区 (20.5%)」が2割台である (図表 2 - 1 - 4)。

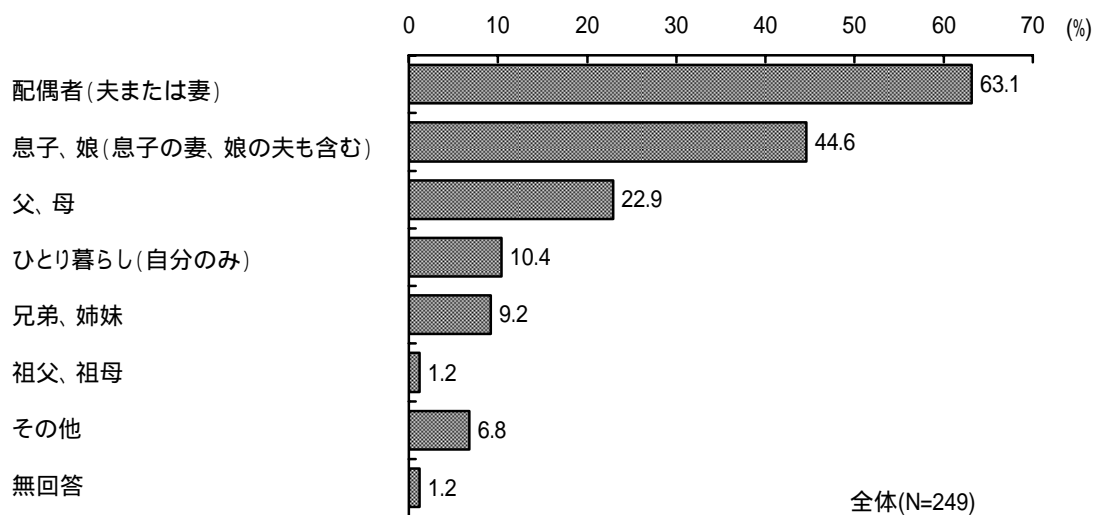
図表 2 - 1 - 4 居住地域 (全体)



同居者 (F 4)

同居者は、「配偶者 (63.1%)」が6割を超えており、「息子、娘 (44.6%)」が続いている (図表 2 - 1 - 5)。

図表 2 - 1 - 5 同居者 (全体 : 複数回答)



指定疾病者福祉手当を受給している対象の疾病（F5）

指定疾病者福祉手当を受給している対象の疾病を自由記述でたずねたところ、「潰瘍性大腸炎（22.1%）」が最も多く、「全身性エリテマトーデス（8.4%）」が続いている（図表2-1-6）。

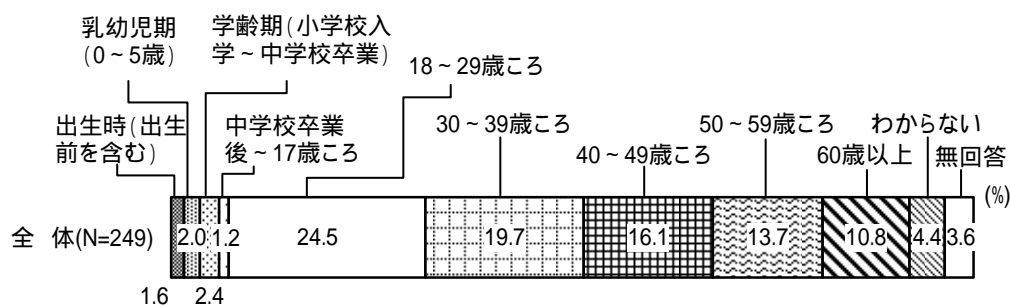
図表2-1-6 指定疾病者福祉手当を受給している対象の疾病（全体：複数回答）

(N=249)	人数	割合(%)
潰瘍性大腸炎	55	22.1
全身性エリテマトーデス	21	8.4
特発性血小板減少性紫斑病	12	4.8
強皮症	11	4.4
クローン病	11	4.4
パーキンソン病関連疾患	11	4.4
ベーチェット病	9	3.6
重症筋無力症	9	3.6
原発性胆汁性肝硬変	8	3.2
混合性結合組織病	8	3.2
多発性硬化症	7	2.8
網膜色素変性症	7	2.8
皮膚筋炎及び多発性筋炎	6	2.4
後縦靭帯骨化症	5	2.0
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	5	2.0
特発性大腿骨頭壊死症	5	2.0
シェーグレン症候群	5	2.0
サイコイドーシス	4	1.6
ピュルガー病(パージャー病)	4	1.6
脊髄小脳変性症	4	1.6
モヤモヤ病	4	1.6
再生不良性貧血	2	0.8
天疱瘡	2	0.8
多系統萎縮症	2	0.8
特発性慢性肺血栓塞栓症	2	0.8
自己免疫性肝炎	2	0.8
その他	21	8.4
無回答	16	6.4

病気が発症した時期（F 6）

病気が発症した時期は、「18～29歳ころ(24.5%)」が最も多く、「30～39歳ころ(19.7%)」、「40～49歳ころ(16.1%)」が続いている(図表2-1-7)。

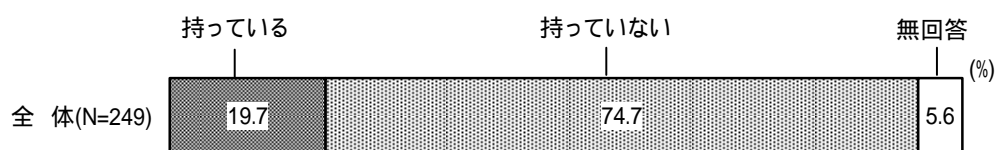
図表2-1-7 病気が発症した時期(全体)



手帳の所持（F 7）

身体障害者手帳、愛の手帳、精神障害者保健福祉手帳、自立支援医療受給者証のいずれかの所持については、「持っている(19.7%)」が2割弱となっている(図表2-1-8)。

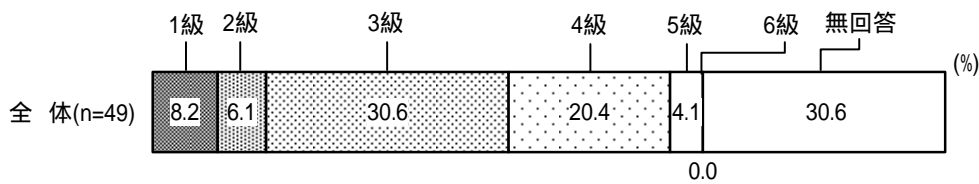
図表2-1-8 手帳の所持(全体)



所持する手帳の種類と程度 (F 7 - 1)

身体障害者手帳、愛の手帳、精神障害者保健福祉手帳、自立支援医療受給者証のいずれかを持っていると回答した人に、現在の程度をたずねたところ、身体障害者手帳は、「3級 (30.6%)」が最も多く、「4級 (20.4%)」が続いている (図表2-1-9)。
愛の手帳と精神障害者保健福祉手帳については、回答がなかった。

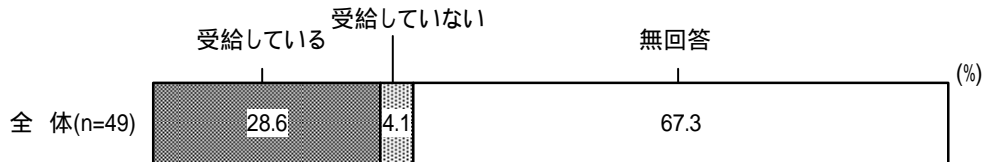
図表2-1-9 所持する手帳の種類と程度
<身体障害者手帳を持っている人> (全体)



自立支援医療受給者証の利用 (F 7 - 1)

自立支援医療受給者証の利用については、「受給している (28.6%)」が3割弱である (図表2-1-10)。

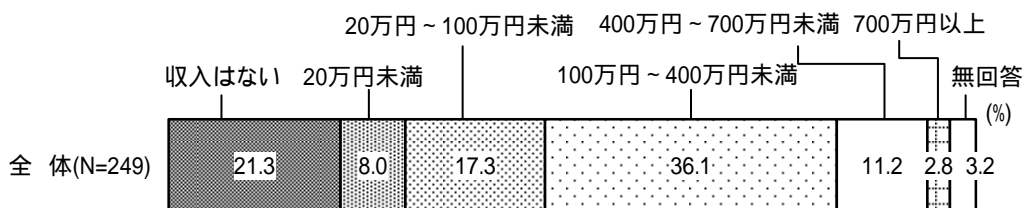
図表2-1-10 自立支援医療受給者証の利用 (全体)



年収 (F 8)

年金、手当、生活保護費、親族からの援助もすべて含んだ年収をたずねたところ、「100万円~400万円未満 (36.1%)」が最も多く、「収入はない (21.3%)」、「20万円~100万円未満 (17.3%)」が続いている (図表2-1-11)。

図表2-1-11 年収 (全体)

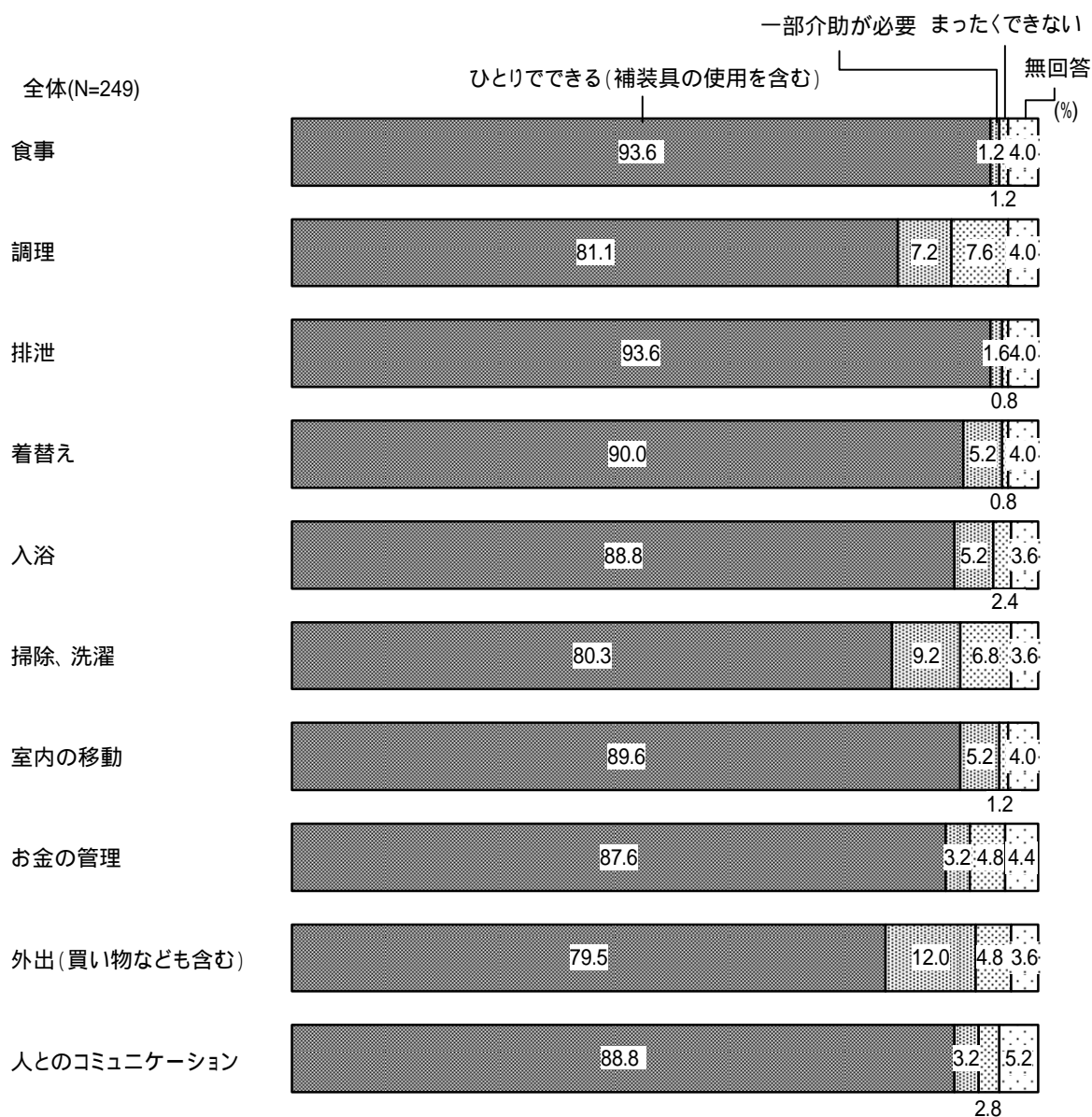


(2) 日常生活

日常生活の状況 (ADL等) (問1)

いずれも、約8～9割は「ひとりでできる」となっている(図表2-2-1)

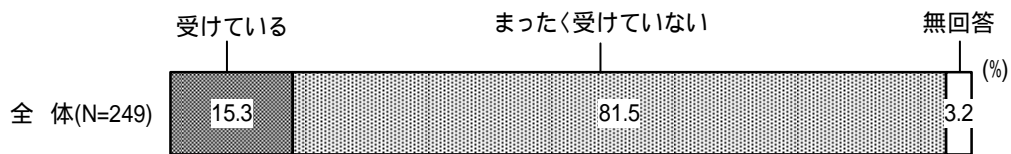
図表2-2-1 日常生活の状況 (ADL等)(全体)



介助の状況（問2）

日常生活の介助の状況は、「まったく受けていない（81.5%）」が8割を超える（図表2-2-2）。

図表2-2-2 介助の状況（全体）

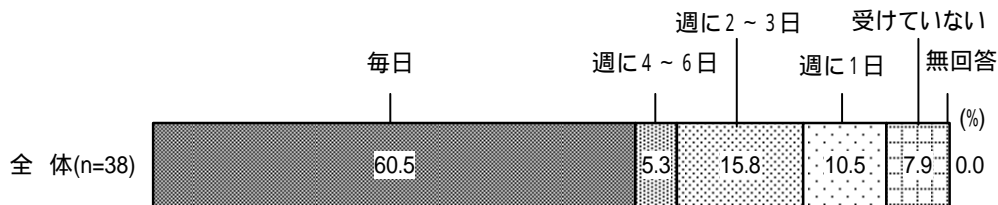


家族等介助の頻度（問2-1）

介助を受けていると回答した人に、家族・親族等の介助の頻度をたずねたところ、「毎日（60.5%）」が6割を超え、「週に2～3日（15.8%）」が続いている（図表2-2-3）。

図表2-2-3 家族等介助の頻度

< 介助を受けていると回答した人 >（全体）



公的サービスによる介助の頻度（問2-2）

介助を受けていると回答した人に、公的サービスによる介助の頻度をたずねたところ、「受けていない（50.0%）」が5割である（図表2-2-4）。

図表2-2-4 公的サービスによる介助の頻度

< 介助を受けていると回答した人 >（全体）



(3) 日ごろの活動

通学、通勤等による外出の頻度（問3）

通学、通勤、通所、通院のために外出する頻度は、「ほとんど毎日外出する（45.8%）」が最も多く、「月に1～2回くらい外出する（23.3%）」が続いている（図表2-3-1）。

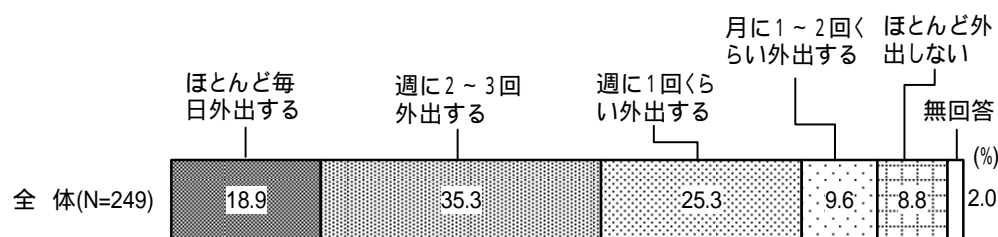
図表2-3-1 通学、通勤等による外出の頻度（全体）



余暇等による外出の頻度（問4）

余暇活動等のために外出する頻度は、「週に2～3回外出する（35.3%）」が最も多く、「週に1回くらい外出する（25.3%）」が続いている（図表2-3-2）。

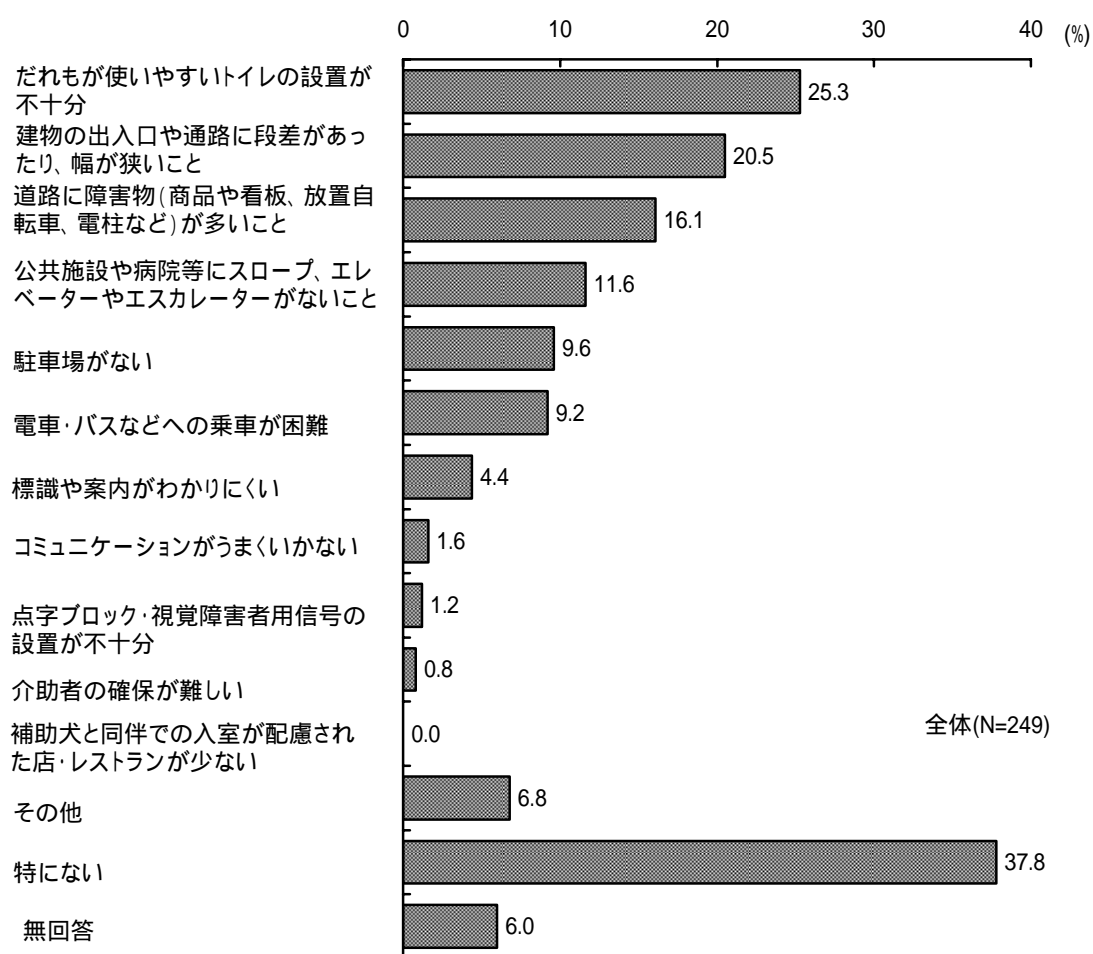
図表2-3-2 余暇等による外出の頻度（全体）



外出時不便に思うこと（バリア等）（問5）

外出時に不便に思うことは、「特にない(37.8%)」が最も多く、「だれもが使いやすいトイレの設置が不十分(25.3%)」、「建物の出入口や通路に段差があったり、幅が狭いこと(20.5%)」が続いている(図表2-3-3)。

図表2-3-3 外出時不便に思うこと（バリア等）（全体：複数回答）

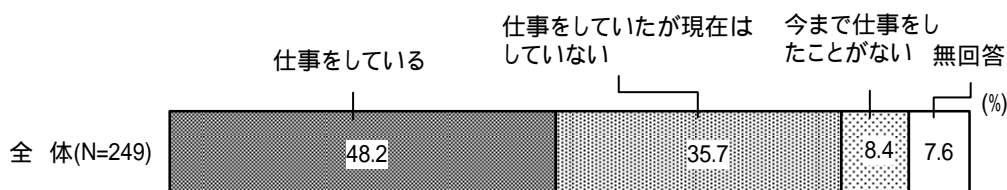


(4) 就労

現在の仕事（問6）

「仕事をしている」が48.2%である（図表2-4-1）。

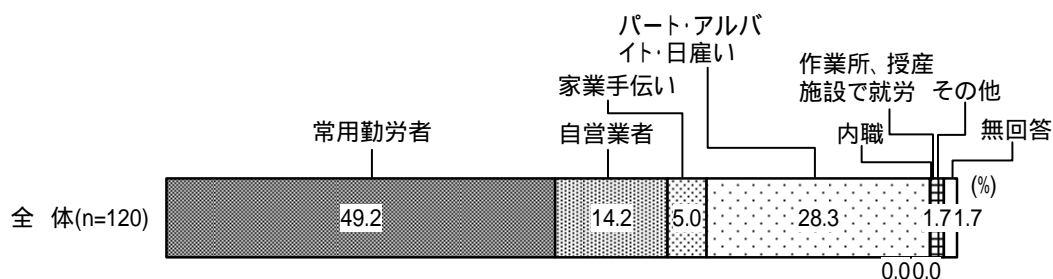
図表2-4-1 現在の仕事（全体）



仕事の形態（問6-1）

仕事をしていると回答した人に、仕事の形態をたずねたところ、「常用勤労者（49.2%）」が最も多く、「パート・アルバイト・日雇い（28.3%）」が続いている（図表2-4-2）。

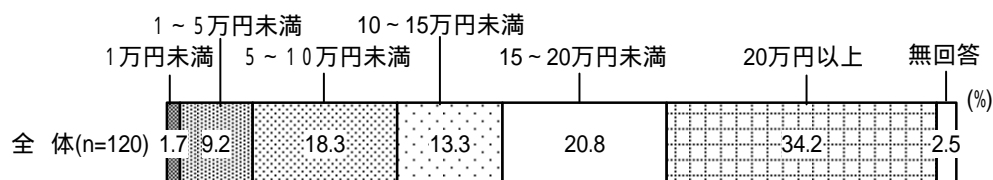
図表2-4-2 仕事の形態
 <仕事をしていると回答した人>（全体）



月収（問6-2）

仕事をしていると回答した人に、月収をたずねたところ、「20万円以上（34.2%）」が最も多く、「15～20万円未満（20.8%）」が続いている（図表2-4-3）。

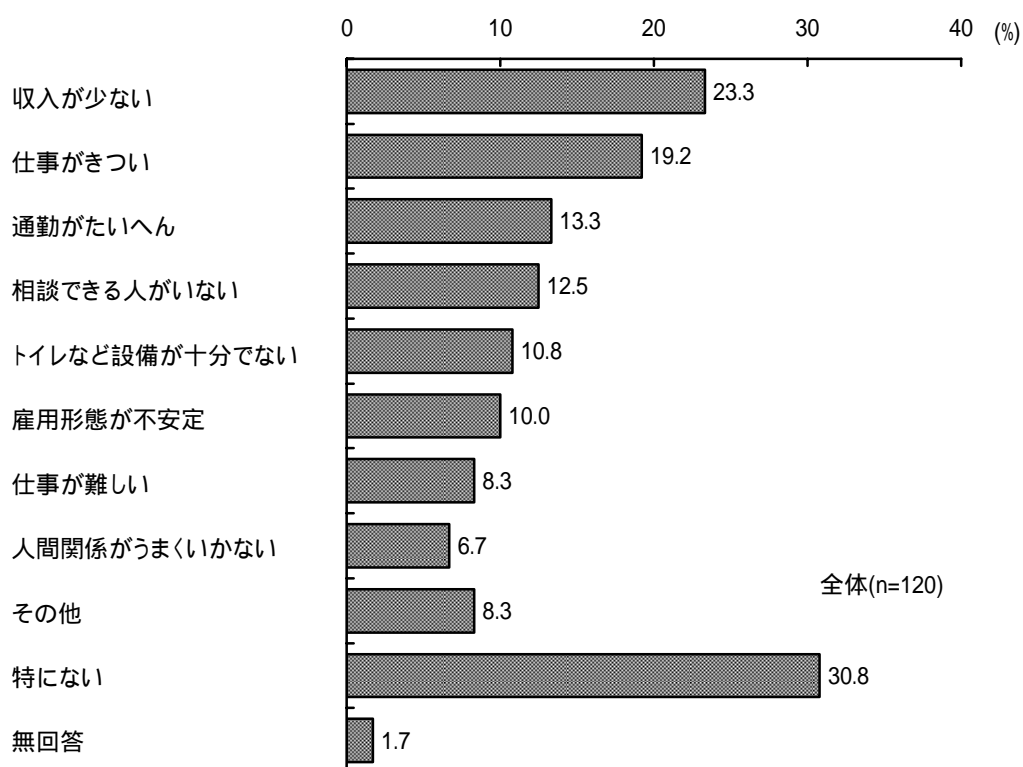
図表2-4-3 月収
 <仕事をしていると回答した人>（全体）



仕事上の不安（問6 - 3）

仕事をしていると回答した人に、仕事をする上での不安をたずねたところ、「特にない（30.8%）」が約3割であるが、「収入が少ない（23.3%）」、「仕事がつい（19.2%）」もそれぞれ2割程度ある（図表2 - 4 - 4）。

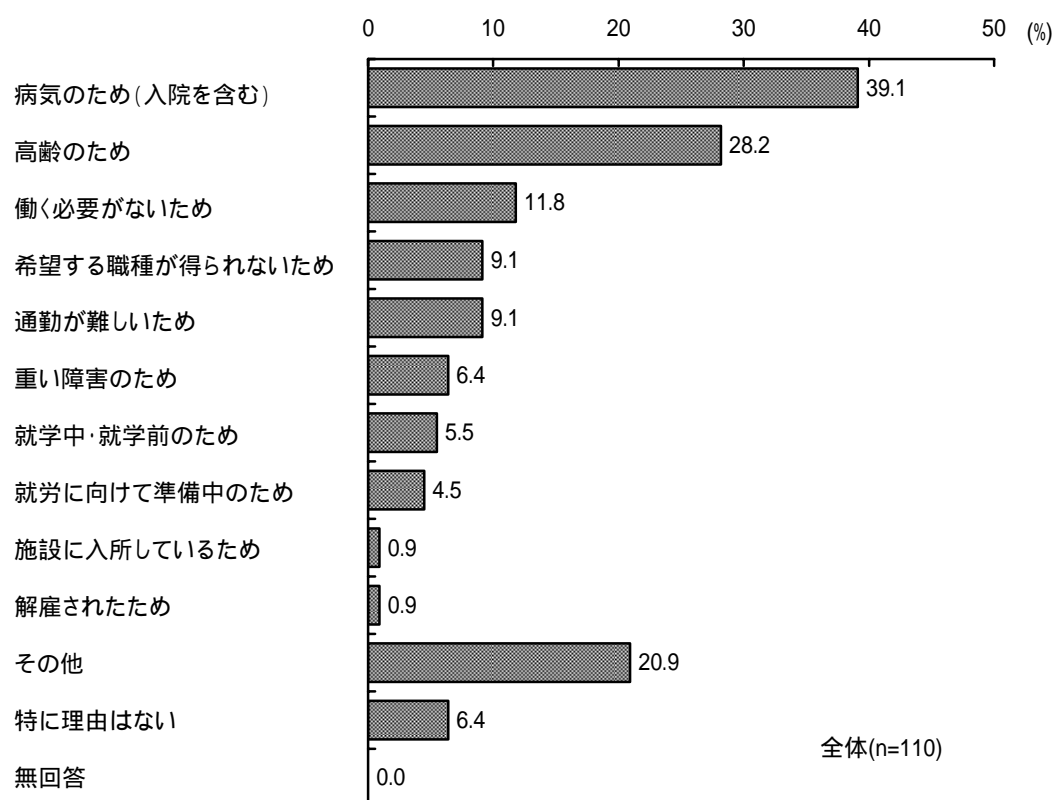
図表2 - 4 - 4 仕事上の不安
 < 仕事をしていると回答した人 >（全体：複数回答）



仕事をしていない理由（問6 - 4）

仕事をしていないと回答した人に、仕事をしていない理由をたずねたところ、「病気のため（39.1%）」が最も多く、「高齢のため（28.2%）」が続いている（図表2 - 4 - 5）。

図表2 - 4 - 5 仕事をしていない理由
 <仕事をしていないと回答した人>（全体：複数回答）

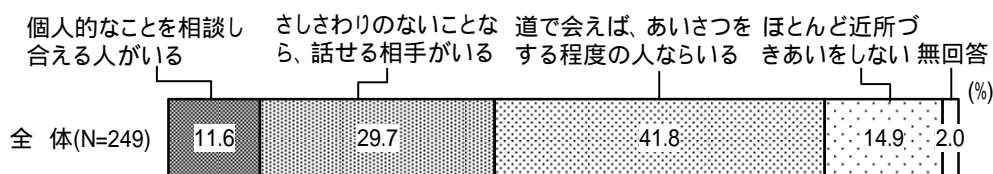


(5) 地域生活

近所づきあいの程度(問7)

隣近所の人とのつきあいの程度は、「道で会えば、あいさつをする程度の人ならいる(41.8%)」が最も多く、「さしさわりのないことなら、話せる相手がいる(29.7%)」が続いている(図表2-5-1)。

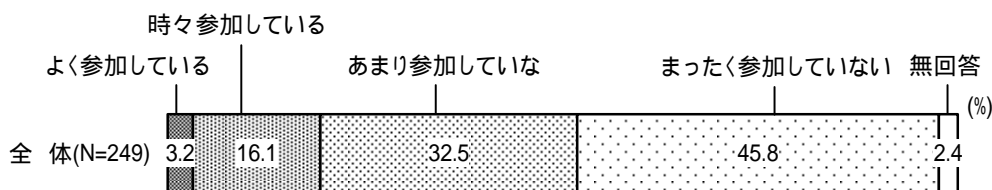
図表2-5-1 近所づきあいの程度(全体)



地域活動への参加程度(問8)

地域活動やボランティア活動、地域の行事への参加程度は、「まったく参加していない」が45.8%である。「よく参加している」と「時々参加している」を合計すると19.3%である(図表2-5-2)。

図表2-5-2 地域活動への参加程度(全体)

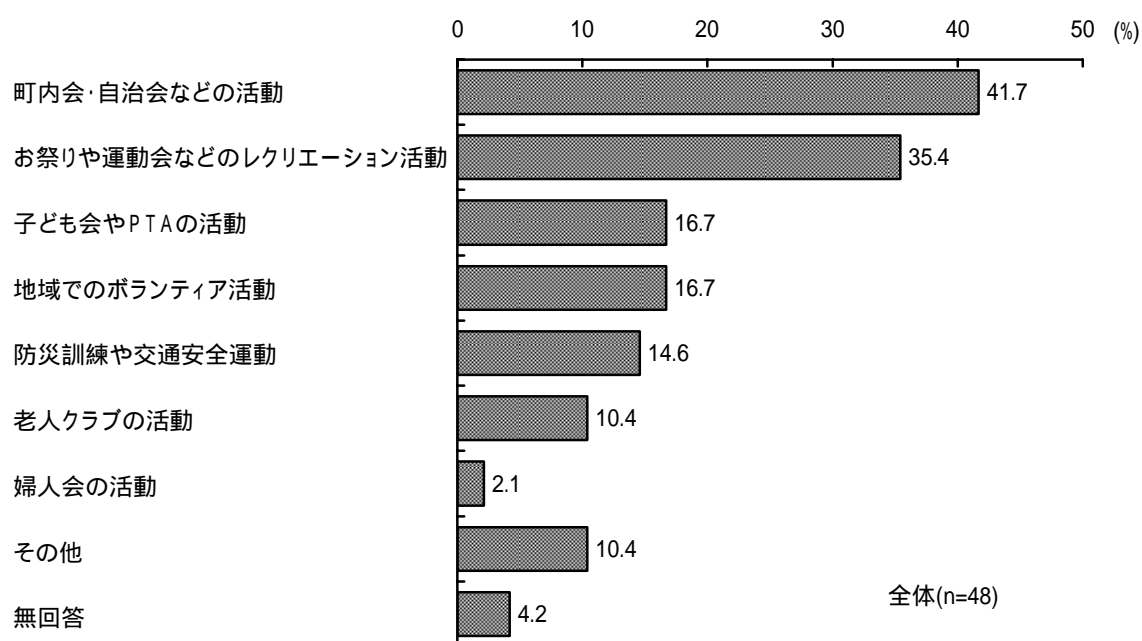


参加している地域活動の種類（問8 - 1）

地域活動やボランティア活動に参加していると回答した人に、参加している活動や行事の種類をたずねたところ、「町内会・自治会などの活動（41.7%）」が最も多く、「お祭りや運動会などのレクリエーション活動（35.4%）」が続いている（図表2 - 5 - 3）。

図表2 - 5 - 3 参加している地域活動の種類

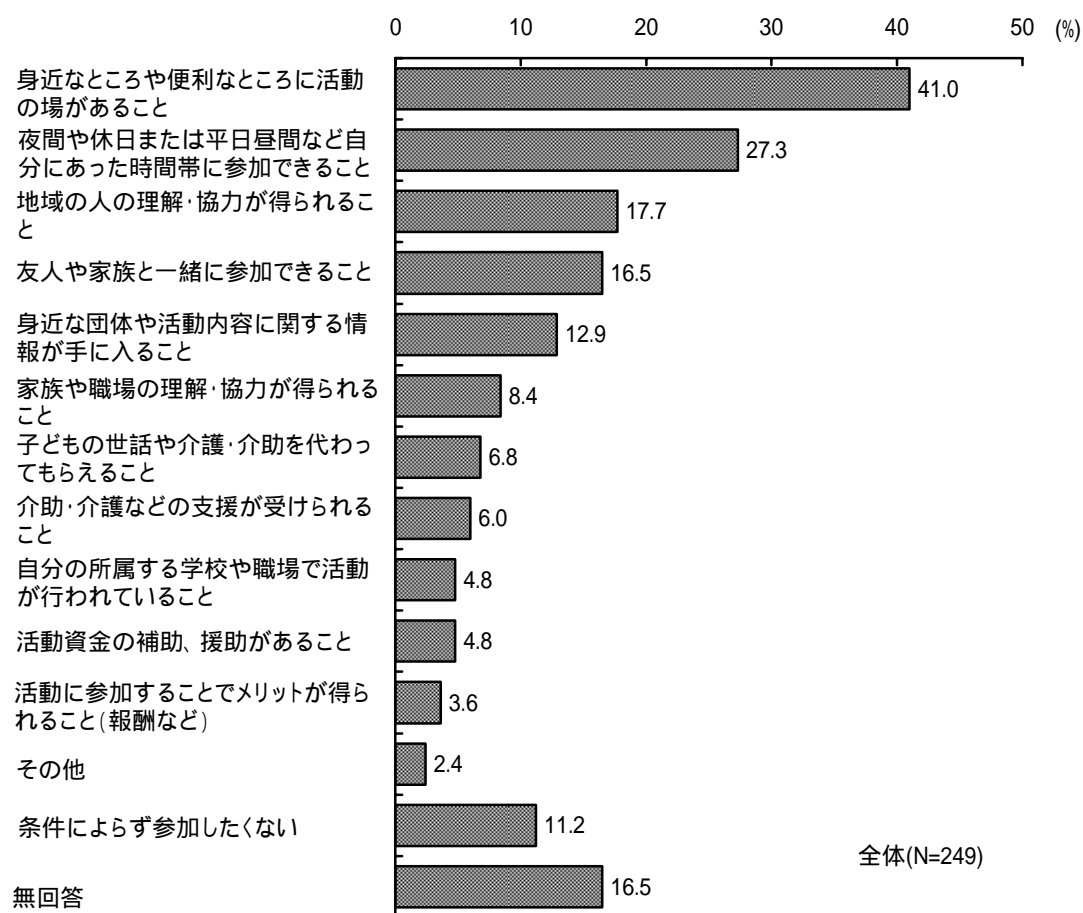
<地域活動やボランティア活動に参加していると回答した人>（全体：複数回答）



地域活動を行う上で必要な環境や条件（問9）

地域で活動を行う上で必要な環境や条件は、「身近なところや便利なところに活動の場があること（41.0%）」が最も多く、「夜間や休日など自分にあつた時間帯に参加できること（27.3%）」が続いている。「条件によらず参加したくない（11.2%）」が約1割である（図表2-5-4）。

図表2-5-4 地域活動を行う上で必要な環境や条件（全体：複数回答（3つまで））

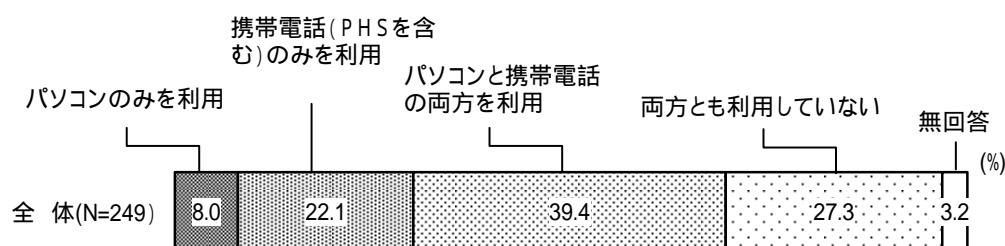


(6) 情報機器の利用

メールの利用 (問 10)

パソコンや携帯電話でのインターネットやメールの利用は、「両方とも利用していない」が27.3%である(図表2-6-1)。

図表2-6-1 メールの利用(全体)

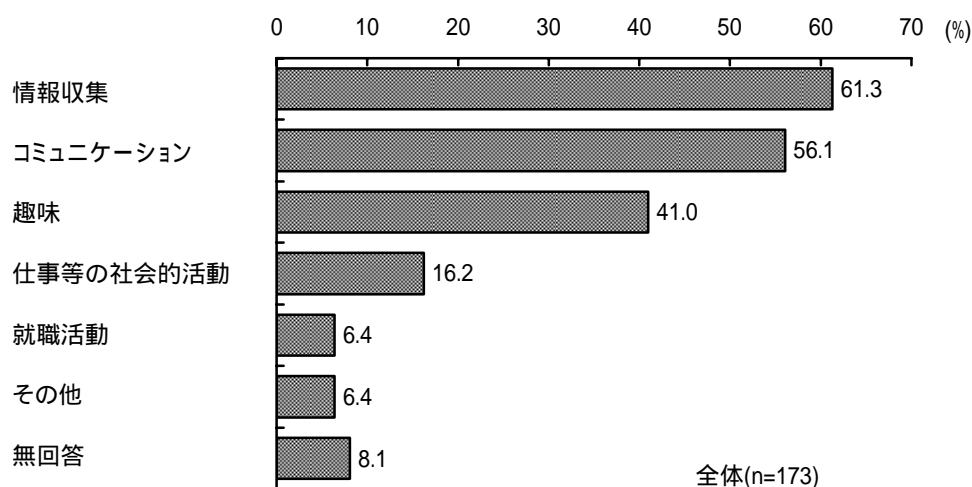


メールの利用目的 (問 10-1)

インターネットやメールを利用していると回答した人に、利用の目的をたずねたところ、「情報収集(61.3%)」が最も多く、「コミュニケーション(56.1%)」、「趣味(41.0%)」が続いている(図表2-6-2)。

図表2-6-2 メールの利用目的

<インターネットやメールを利用していると回答した人> (全体:複数回答)

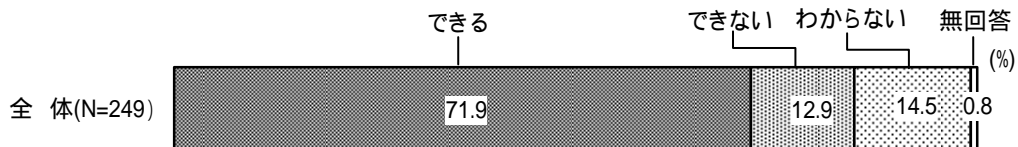


(7) 防災・防犯

緊急時の単独避難（問 11）

緊急時の単独避難は、「できる」が71.9%である（図表2-7-1）。

図表2-7-1 緊急時の単独避難（全体）

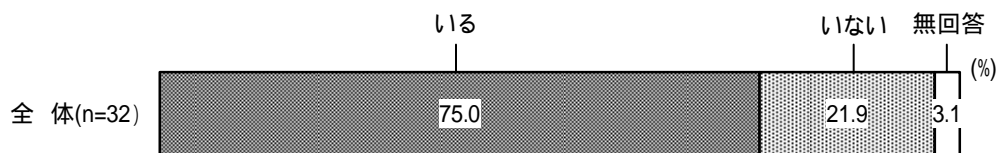


援助者の有無（問 11 - 1）

ひとりで避難できないと回答した人に、援助者の有無をたずねたところ、「いる」が75.0%である（図表2-7-2）。

図表2-7-2 援助者の有無

<ひとりで避難できないと回答した人>（全体）

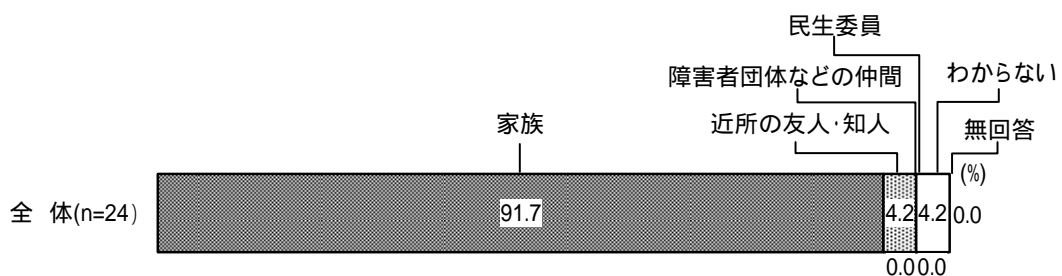


具体的な援助者（問 11 - 2）

ひとりで避難できないと思う人で、援助者がいると回答した人に、具体的な援助者をたずねたところ、「家族」が91.7%である（図表2-7-3）。

図表2-7-3 具体的な援助者

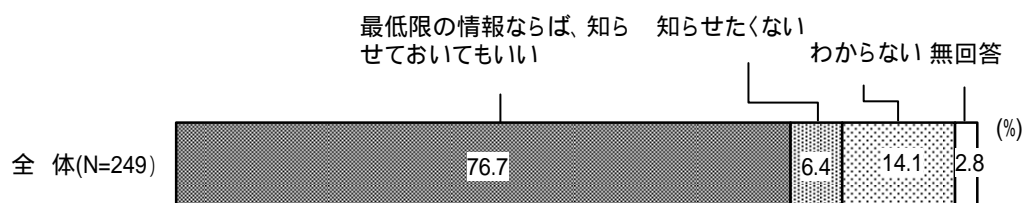
<ひとりで避難できないと思う人で、援助者がいると回答した人>（全体）



災害時のための個人情報提供への考え方（問 12）

災害時のために行政等へ個人情報を事前に知らせておくことについては、「最低限の情報ならば、知らせておいてもいい」が76.7%である（図表2 - 7 - 4）。

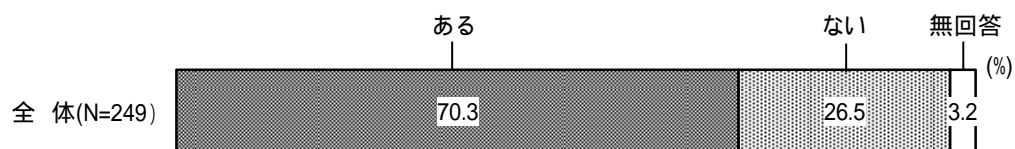
図表2 - 7 - 4 災害時のための個人情報提供への考え方（全体）



犯罪被害への不安（問 13）

犯罪被害への不安は、「ある」が70.3%である（図表2 - 7 - 5）。

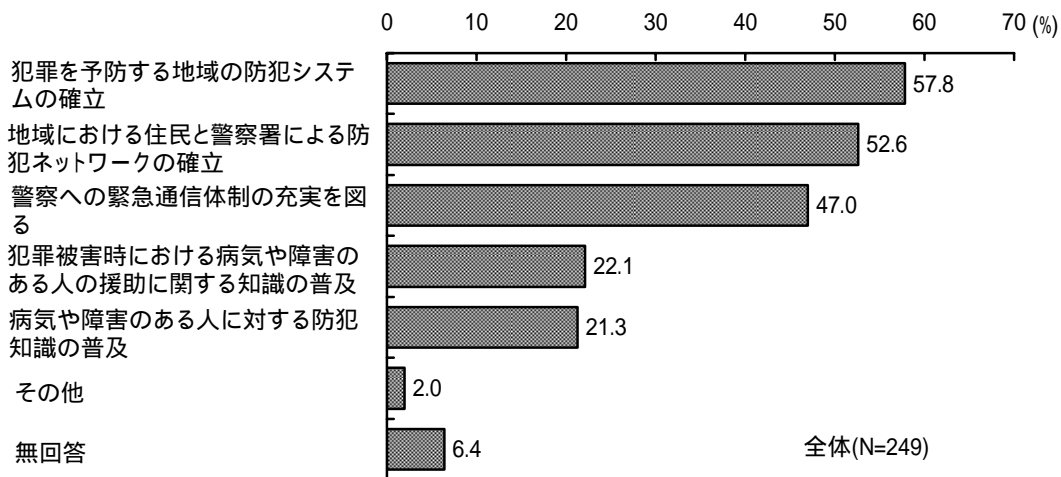
図表2 - 7 - 5 犯罪被害への不安（全体）



重視する防犯対策（問14）

重視する防犯対策は、「犯罪を予防する地域の防犯システムの確立(57.8%)」が最も多く、「地域における住民と警察署による防犯ネットワークの確立(52.6%)」、「警察への緊急通信体制の充実を図る(47.0%)」が続いている(図表2-7-6)。

図表2-7-6 重視する防犯対策（全体：複数回答）

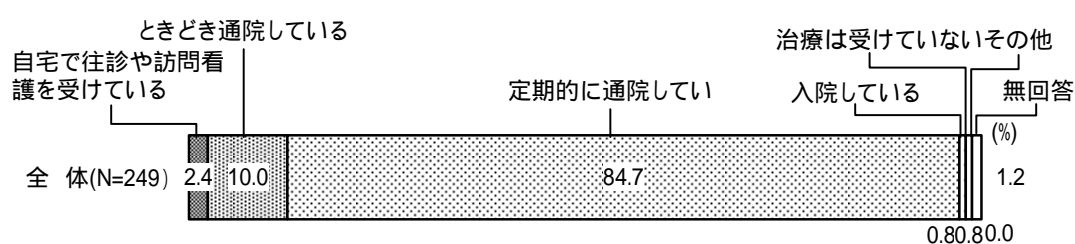


(8) 医療

現在受けている医療(問15)

現在受けている医療は、「定期的に通院している(84.7%)」、「ときどき通院している(10.0%)」、「自宅で往診や訪問看護を受けている(2.4%)」を合計すると97.1%である(図表2-8-1)。

図表2-8-1 現在受けている医療(全体)

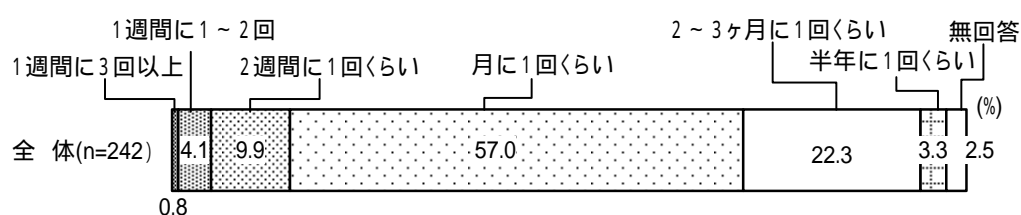


通院回数(問15-1)

医師の治療を受けていると回答した人に、往診または通院の回数をたずねたところ、「月に1回くらい(57.0%)」が最も多く、「2~3ヶ月に1回くらい(22.3%)」が続いている(図表2-8-2)。

図表2-8-2 通院回数

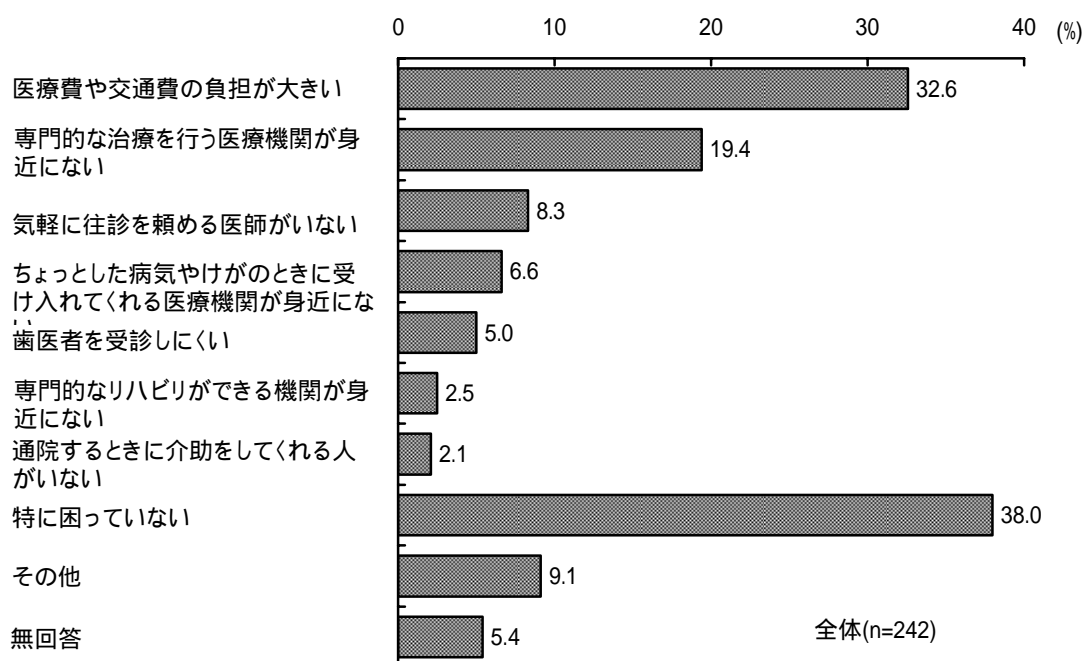
<医師の治療を受けていると回答した人>(全体)



通院での困りごと（問 15 - 2）

医師の治療を受けていると回答した人に、通院などでの困りごとをたずねたところ、「特に困っていない」が 38.0%であるが、困っていることは、「医療費や交通費の負担が大きい（32.6%）」、「専門的な治療を行う医療機関が身近にない（19.4%）」となっている（図表 2 - 8 - 3）。

図表 2 - 8 - 3 通院での困りごと
 < 医師の治療を受けていると回答した人 >（全体：複数回答）



(9) 共生社会

市民のノーマライゼーションの理解 (問 16)

ノーマライゼーションが市民に十分理解されていると思うかについては、「はい」が36.1%である(図表2-9-1)。

図表2-9-1 市民のノーマライゼーションの理解 (全体)

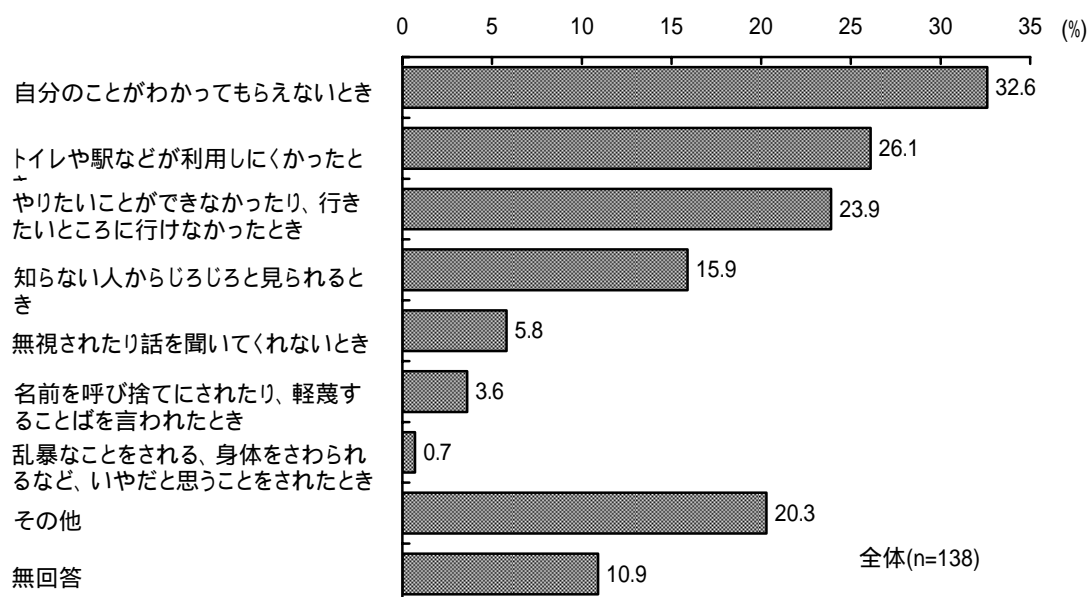


ノーマライゼーションが理解されていないと感じるとき (問 16-1)

ノーマライゼーションが十分理解されていないと思うと回答した人に、どのような時に感じるかたずねたところ、「自分のことがわかってもらえないとき(32.6%)」が最も多く、「トイレや駅などが利用しにくかったとき(26.1%)」、「やりたいことができなかつたり、行きたいところに行けなかつたとき(23.9%)」が続いている(図表2-9-2)。

図表2-9-2 ノーマライゼーションが理解されていないと感じるとき

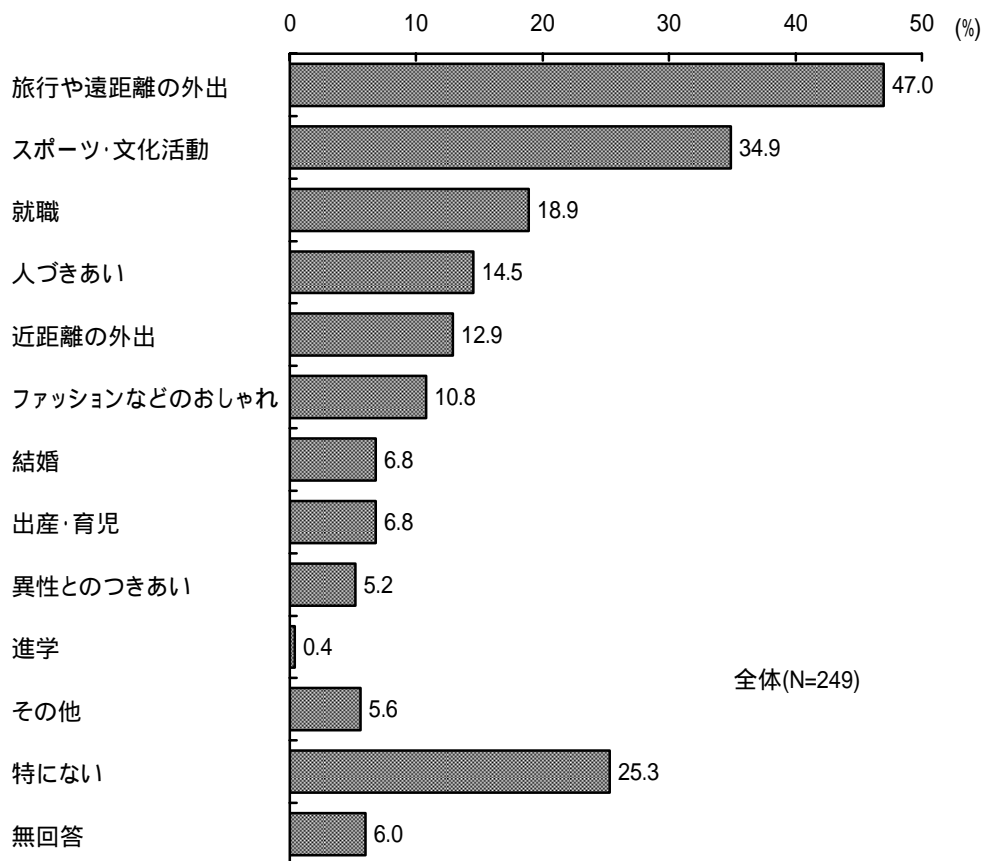
<ノーマライゼーションが十分理解されていないと思うと回答した人> (全体：複数回答(3つまで))



病気のためにあきらめたこと（問17）

病気のためにあきらめたことは、「旅行や遠距離の外出（47.0%）」が最も多く、「スポーツ・文化活動（34.9%）」が続いている。「特にない」が25.3%となっている（図表2-9-3）。

図表2-9-3 病気のためにあきらめたこと（全体：複数回答）

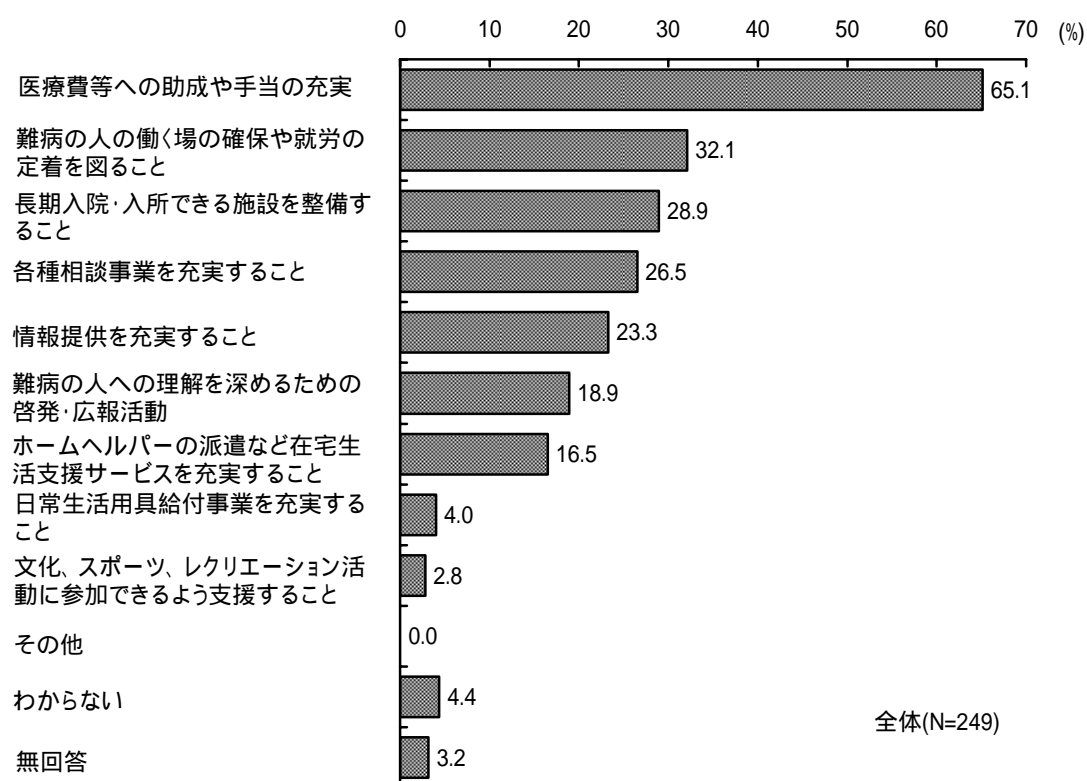


(10) 施策

充実を望む施策（問 18）

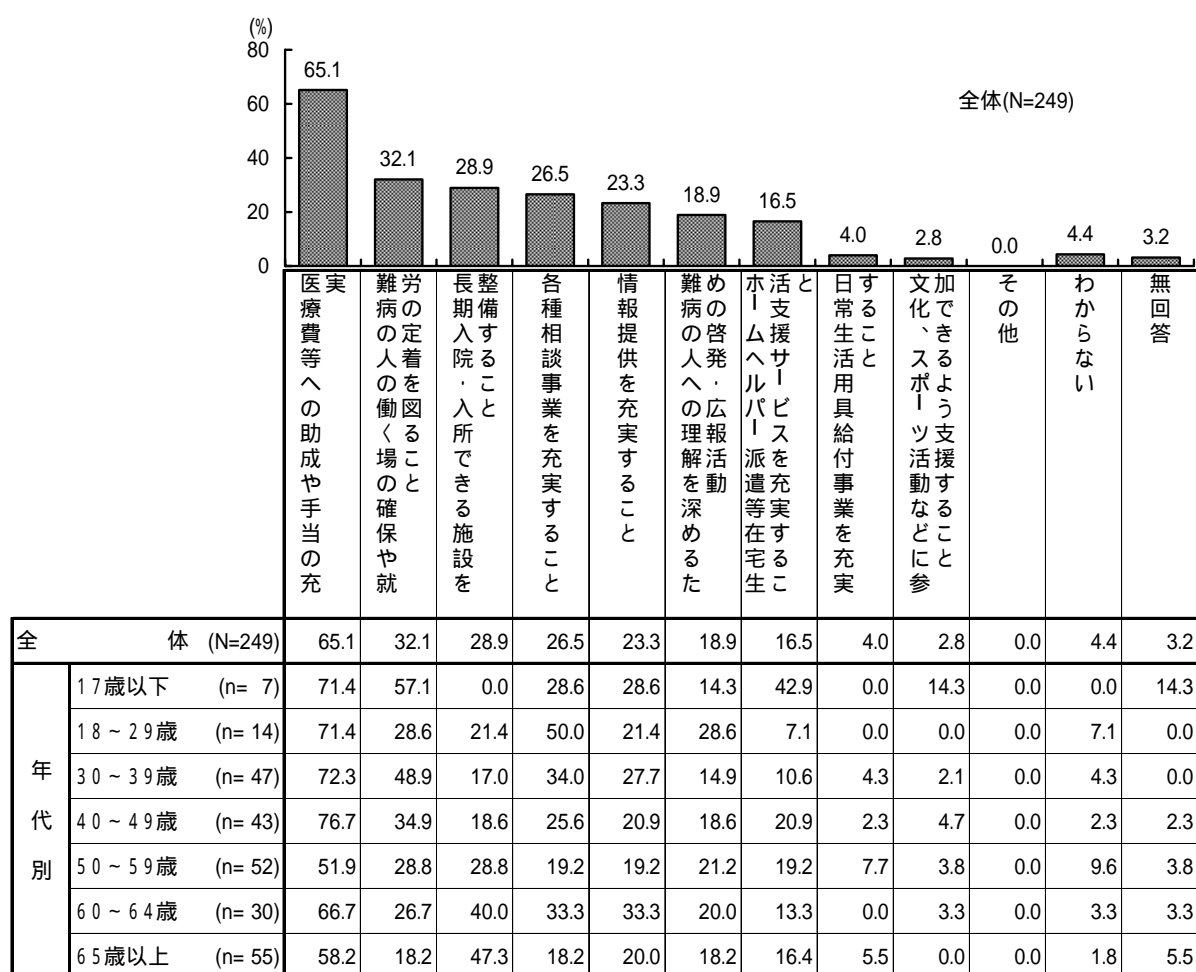
市に充実を望む施策は、「医療費等への助成や手当の充実(65.1%)」が最も多く、「難病の人の働く場の確保や就労の定着を図ること(32.1%)」、「長期入院・入所できる施設を整備すること(28.9%)」が続いている(図表2-10-1-)。

図表2-10-1- 充実を望む施策（全体：複数回答（3つまで））



年代別のクロス集計を見ると、いずれの年代でも「医療費等への助成や手当の充実」が最も多く、「17歳以下」から「40～49歳」までは70%台、「50～59歳」、「60～64歳」、「65歳以上」は50～60%台である。これに続く項目では「30～39歳」、「40～49歳」は「難病の人の働く場の確保や就労の定着を図ること」が30～40%台であり、「60～64歳」、「65歳以上」は「長期入院・入所できる施設を整備すること」が40%台となっている(図表2-10-1-)。

図表2-10-1- 充実を望む施策(全体、年代別:複数回答(3つまで))



(11) 市への要望 (問 19)

市の難病の人の施策について、意見・要望を自由記述形式でたずねたところ、68 件の回答を得た。以下、主なものを掲載する。また、記入者が「本人」以外の場合は【 】内に本人との関係が書かれている。

謝意や政策への期待等について (14 件)

- ・ 府中市に住んでいて、福祉のお世話になって本当にありがたく感謝しております。(男性、65 歳以上)【配偶者】
- ・ 難病を持つ者に対して、より良いサービスを図ろうとくださることに感謝しております。(女性、25~29 歳)
- ・ 指定疾病手当は大変助かります。(女性、40~44 歳)

医療費等の経済的な支援等について (11 件)

- ・ 医療券をもらっていても自己負担が大きい。(女性、35~39 歳)
- ・ 医療費が高い。(女性、45~49 歳)
- ・ 医療費は助成していただいておりますが、仕事ができないため生活が困難です。(性別、年齢不明)

情報提供や相談体制等について (10 件)

- ・ 初めて病気とわかったとき、相談できる窓口を見つけられなかった。気軽に症状を相談できるような場所が病院以外にあると良いと思う。(女性、40~44 歳)
- ・ どんな難病になっても、そこに行けば自立生活の相談にのってもらえ、制度、施策、就労、レク活動の情報が得られるような難病支援センターがあると良い。(女性、45~49 歳)
- ・ 他の人に病気のことを説明することはためられます。同じ病気の人と具体的に相談できる友の会などの情報を知りたいです。(女性、50~54 歳)
- ・ 難病相談員は、ボランティアではなく、ソーシャルワーカーのような福祉諸法を熟知した人を任用していただけたらと思います。(女性、65 歳以上)
- ・ 指定疾病福祉手当というものについて自分で調べなければわからなかった。調べることができる自分は良いが、そうでない方は知らないままだと思う。(女性、25~29 歳)
- ・ 専門医の紹介など情報があると良いと思う。(女性、45~49 歳)

障害のある人に対する理解や協力の必要性について (5 件)

- ・ 難病の人の気持ちを理解して欲しいと思います。(女性、60~64 歳)
- ・ 私は足に障害があるので、障害者用の駐車スペースに駐車するといつもジロジロと見られいやな思いをします。専用のステッカーなどを発行してもらえると助かります。(女性、30~34 歳)

生活の不安について（5件）

- ・ 長期入院できなく、3ヶ月くらいで帰宅しなくてはならない。家では、リハビリができず、これからはどんどん悪くなり寝たきりの状態となるので、家族も困っています。（男性、65歳以上）【配偶者】
- ・ いまは自分のことはできますので、まだ不自由さを感じてはおりませんが、この先、どのようなになるのか不安です。（女性、60～64歳）

福祉サービスに対する要望・不満等について（3件）

- ・ 介護保険で使えるサービスを拡大して欲しい。（男性、60～64歳）【配偶者】
- ・ 一人暮らしの場合は、体調が悪いときの買い物、家事などの助けが必要になると思います。（女性、50～54歳）

申請手続き等について（3件）

- ・ 医療券取得のために文書代や検査代が必要になるので、有効期間を延ばしてもらうよう都に働きかけてもらいたい。（女性、40～44歳）
- ・ 年1回の更新はもっと簡素化できないものかと思います。（女性、40～44歳）

就労について（3件）

- ・ ハローワークなどで難病の人のために紹介できるシステムが欲しい。（男性、30～34歳）
- ・ 就労に関してもっと情報交換と場所の確保に力を入れていただきたい。（女性、50～54歳）

その他（14件）

- ・ 大腸炎の難病指定を受けましたが、その後回復し、現在は指定を受けていません。（男性、60～64歳）
- ・ 今後、良い方向への難病対策をお願いします。（女性、50～54歳）
- ・ 新薬の開発の充実を。（女性、60～64歳）