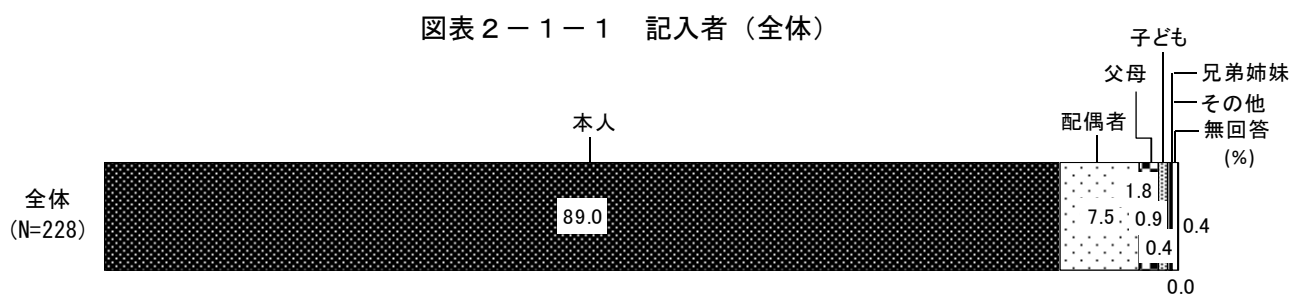


第2章 難病のある人の調査

1 基本属性

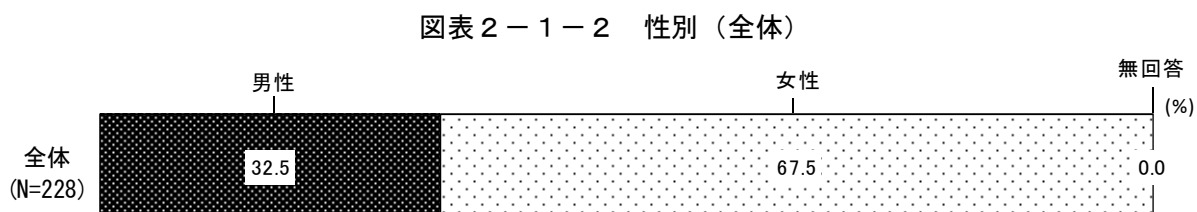
(1) 記入者 (F 1)

記入者は、「本人」が89.0%を占めている。(図表2-1-1)



(2) 性別 (F 2-1)

性別は、「女性」が67.5%を占めている。(図表2-1-2)



(3) 年齢 (F 2-2)

年齢は、「65歳以上」が32.5%で最も多く、「60~64歳 (21.1%)」、「50~54歳 (12.3%)」が続いている。(図表2-1-3)

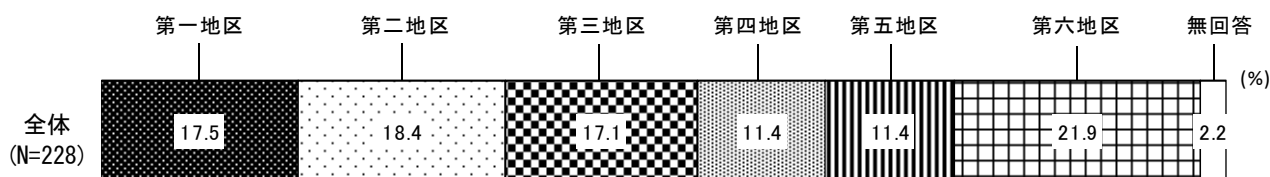
図表2-1-3 年齢 (全体)

年齢	割合 (%)
乳幼児期 (0~5歳)	0.0
小学期 (6~9歳)	0.0
10~14歳	0.9
15~19歳	1.8
20~24歳	1.3
25~29歳	0.9
30~34歳	3.5
35~39歳	6.6
40~44歳	7.5
45~49歳	12.3
50~54歳	11.8
55~59歳	21.1
60~64歳	32.5
65歳以上	0.0
無回答	0.0

(4) 居住地域 (F3)

居住地域は、「第六地区 (21.9%)」が最も多く、「第二地区 (18.4%)」が続いている。(図表2-1-4)

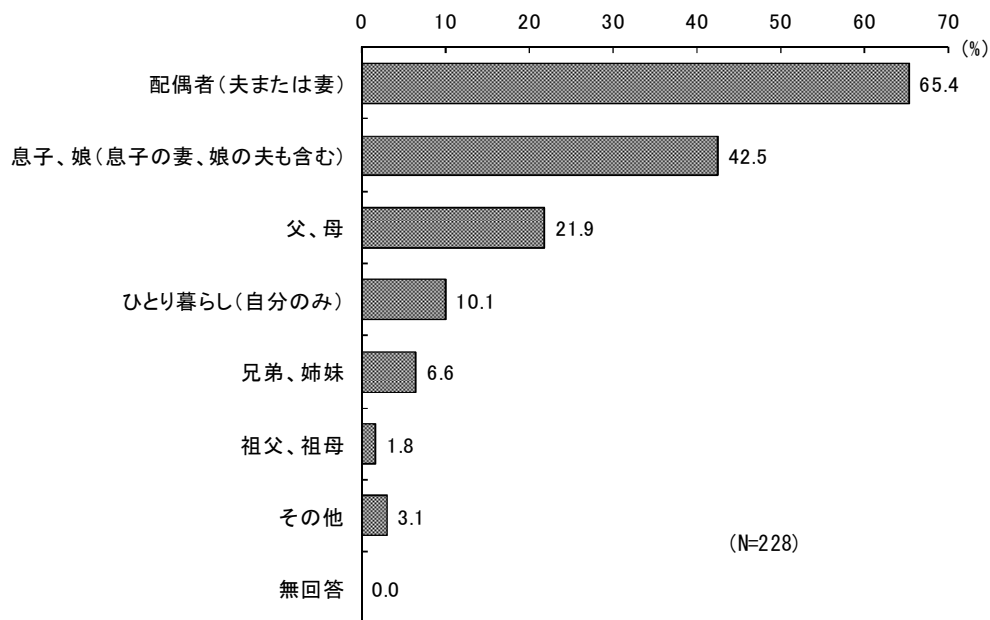
図表2-1-4 居住地域 (全体)



(5) 同居者 (F4)

同居者は、「配偶者 (夫または妻) (65.4%)」が60%を超えており、「息子、娘 (息子の嫁、娘の夫も含む) (42.5%)」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)



(6) 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 (19.7%)」が最も多く、「全身性エリテマトーデス (9.6%)」が続いている。なお、回答が1件のものは「その他」として集計している。(図表2-1-6)

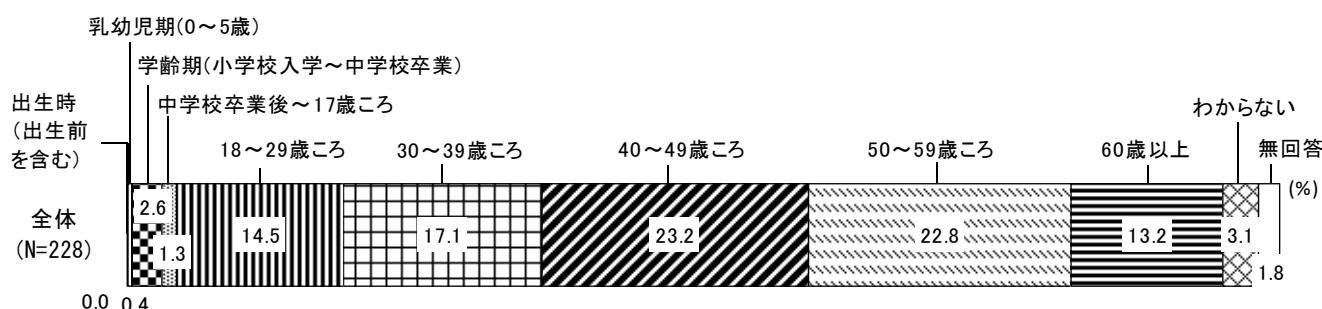
図表2-1-6 指定疾病者福祉手当を受給している対象の疾病 (全体：複数回答)

(N=228)	件数	割合(%)
潰瘍性大腸炎	45	19.7
全身性エリテマトーデス	22	9.6
強皮症	14	6.1
多発性硬化症	13	5.7
重症筋無力症	11	4.8
パーキンソン病関連疾患	10	4.4
ベーチェット病	9	3.9
脊髄小脳変性症	9	3.9
混合性結合組織病	8	3.5
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	6	2.6
網膜色素変性症	5	2.2
サルコイドーシス	4	1.8
原発性胆汁性肝硬変	4	1.8
多発性筋炎・皮膚筋炎	4	1.8
天疱瘡	4	1.8
クローン病	3	1.3
間脳下垂体機能障害	3	1.3
再生不良性貧血	3	1.3
多発性筋炎	3	1.3
特発性血小板減少性紫斑病	3	1.3
シェーグレン症候群	2	0.9
ネフローゼ症候群	2	0.9
後縦靭帯骨化症	2	0.9
広範脊柱管狭窄症	2	0.9
自己免疫性肝炎	2	0.9
多系統萎縮症	2	0.9
その他	25	11.0
無回答	11	4.8

(7) 病気が発症した時期 (F6)

病気が発症した時期は、「40～49歳ころ(23.2%)」が最も多く、「50～59歳ころ(22.8%)」、「30～39歳ころ(17.1%)」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)



(8) 手帳の所持 (F7)

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」が18.0%となっている。(図表2-1-8)

持っていると回答した41人のうち34人が身体障害者手帳、2人が愛の手帳、1人が精神障害者保健福祉手帳、7人が自立支援医療受給者証を持っている。

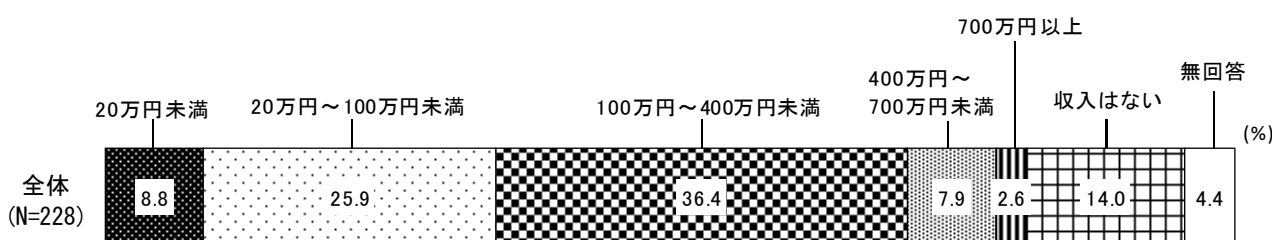
図表2-1-8 手帳の所持(全体)



(9) 年収 (F8)

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(36.4%)」が最も多く、「20万円～100万円未満(25.9%)」、「収入はない(14.0%)」が続いている。(図表2-1-9)

図表2-1-9 年収(全体)



2 住まい

(1) 住居形態 (問1)

住居形態は、「持ち家の一戸建て (56.6%)」が最も多く、「持ち家の集合住宅 (19.3%)」と合計すると、『持ち家』は75.9%となる。(図表2-2-1)

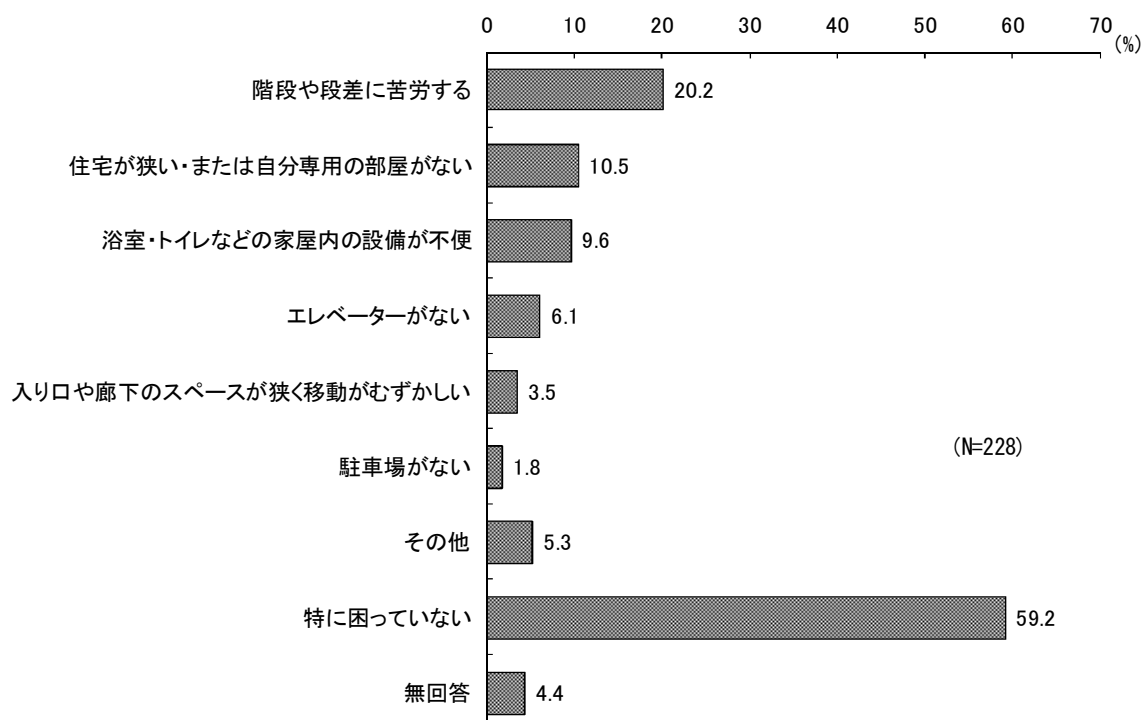
図表2-2-1 住居形態 (全体)



(2) 住居について困っていること 設計・設備 (問2(1))

住まいの設計・設備について困っていることは、「階段や段差に苦勞する (20.2%)」が最も多く、「住宅が狭い・または自分専用の部屋がない (10.5%)」が続いている。「特に困っていない」は59.2%となっている。(図表2-2-2)

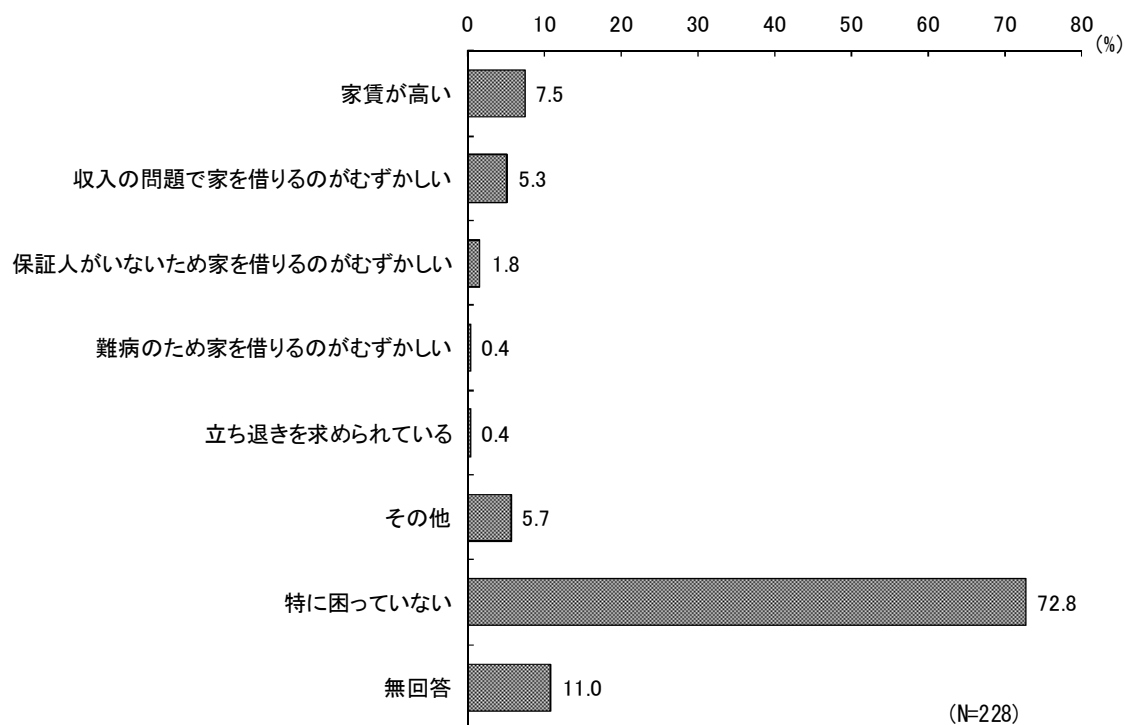
図表2-2-2 住居について困っていること 設計・設備 (全体：複数回答)



(3) 住居について困っていること 住宅事情（問2（2））

住宅事情について困っていることは、「家賃が高い（7.5%）」が最も多くなっている。「特に困っていない」は72.8%となっている。（図表2-2-3）

図表2-2-3 住居について困っていること 住宅事情（全体：複数回答）

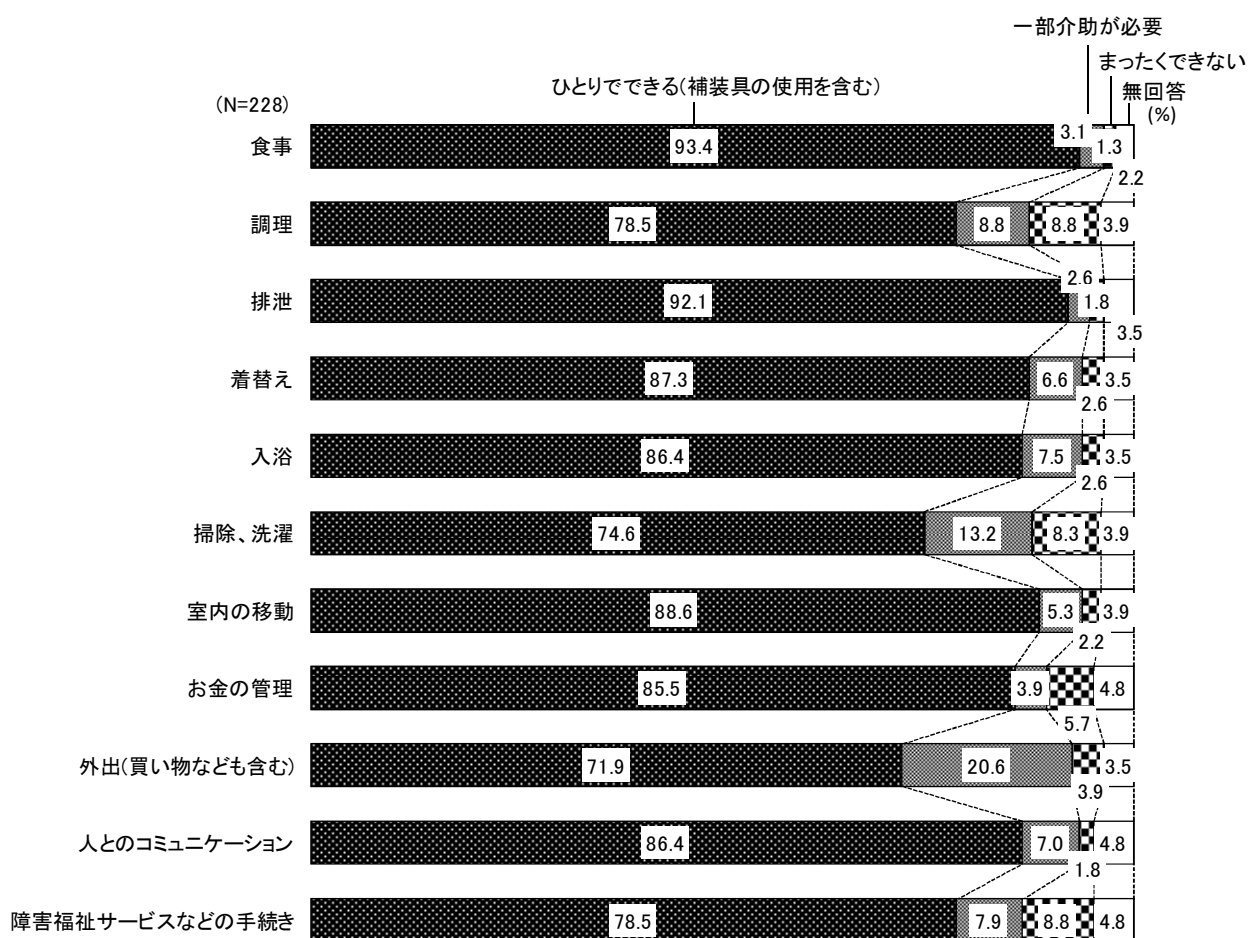


3 日常生活

(1) 日常生活の状況（ADL等）（問3）

日常生活の状況（ADL等）は、いずれも「ひとりでできる（補装具の使用を含む）」が70%以上となっている。「一部介助が必要」と「まったくできない」の割合を合計すると、『外出（20.6% + 3.9%）』、『掃除、洗濯（13.2% + 8.3%）』で20%を超えている。（図表2-3-1）

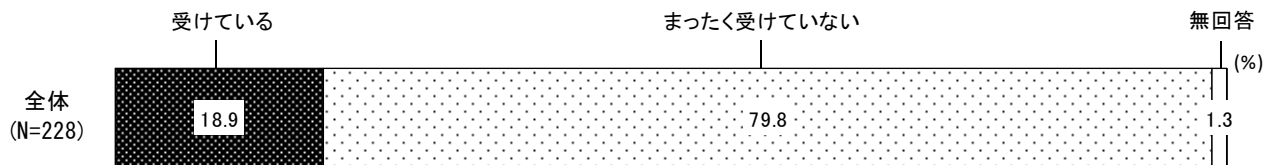
図表2-3-1 日常生活の状況（ADL等）（全体）



(2) 介助の状況 (問4)

日常生活の介助の状況は、「受けている」が18.9%、「まったく受けていない」が79.8%となっている。(図表2-3-2)

図表2-3-2 介助の状況 (全体)

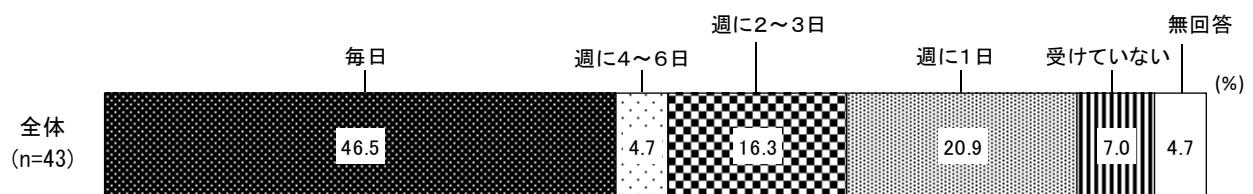


(3) 家族等介助の頻度 (問4-1)

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」が46.5%で最も多く、「週に1日 (20.9%)」が続いている。(図表2-3-3)

図表2-3-3 家族等介助の頻度 (全体)

<介助を受けていると回答した人>



(4) 公的サービスによる介助の頻度 (問4-2)

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」が62.8%となっている。(図表2-3-4)

図表2-3-4 公的サービスによる介助の頻度 (全体)

<介助を受けていると回答した人>

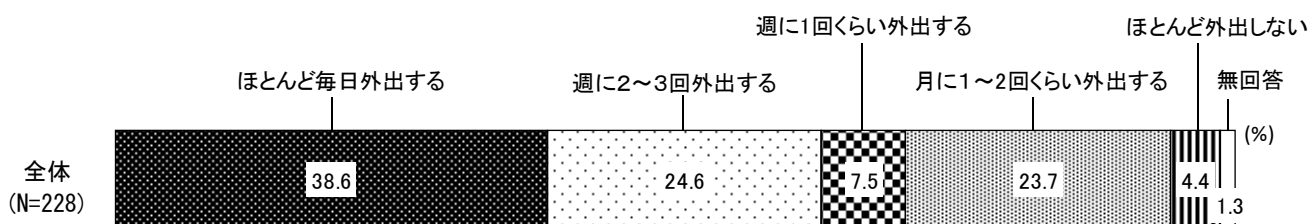


4 日ごろの活動

(1) 通学、通勤等による外出の頻度（問5）

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（38.6%）」が最も多く、「週に2～3日外出する（24.6%）」、「月に1～2回くらい外出する（23.7%）」が続いている。（図表2-4-1）

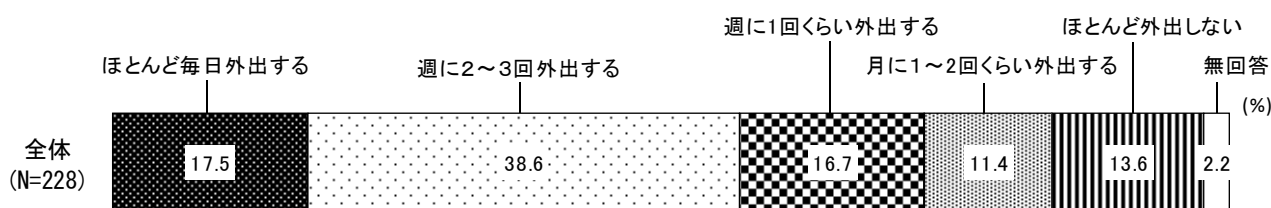
図表2-4-1 通学、通勤等による外出の頻度（全体）



(2) 余暇等による外出の頻度（問6）

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（38.6%）」が最も多く、「ほとんど毎日外出する（17.5%）」、「週に1回くらい外出する（16.7%）」が続いている。（図表2-4-2）

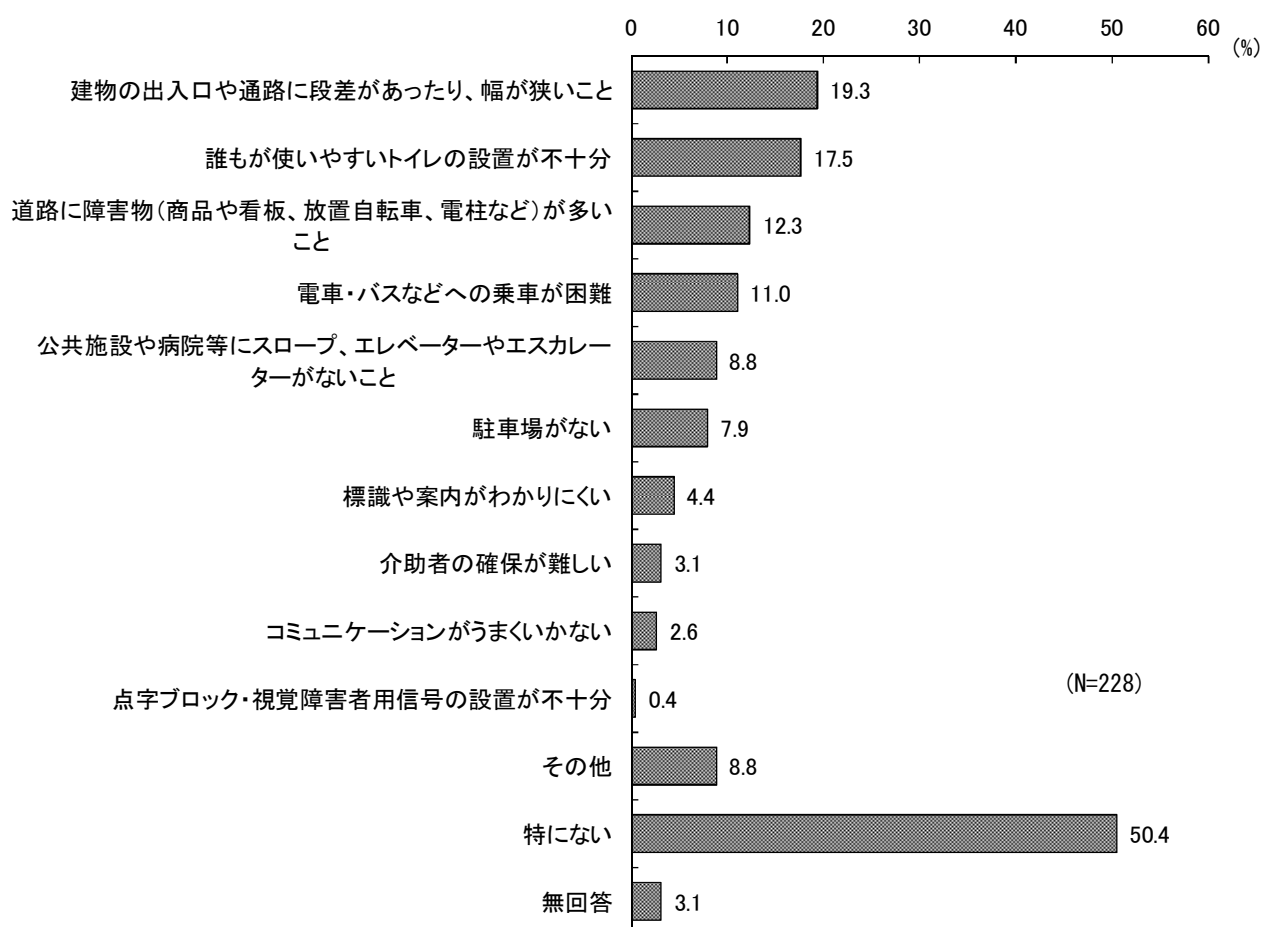
図表2-4-2 余暇等による外出の頻度（全体）



(3) 外出時不便に思うこと（バリア等）（問7）

外出時に不便に思うことは、「建物の出入口や通路に段差があったり、幅が狭いこと（19.3%）」が最も多く、「誰もが使いやすいトイレの設置が不十分（17.5%）」が続いている。「特にない」は50.4%となっている。（図表2-4-3）

図表2-4-3 外出時不便に思うこと（バリア等）（全体：複数回答）

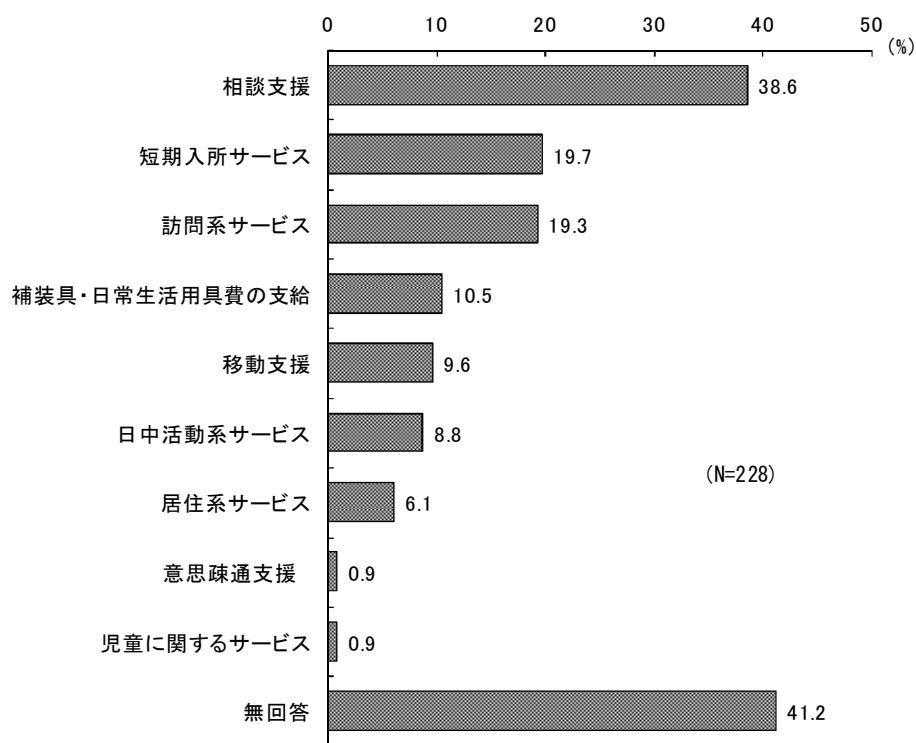


5 障害福祉サービスの利用

(1) 障害福祉サービスの利用意向（問8）

障害福祉サービスの利用意向は、「相談支援(38.6%)」が最も多く、「短期入所サービス(19.7%)」、「訪問系サービス(19.3%)」が続いている。(図表2-5-1)

図表2-5-1 障害福祉サービスの利用意向（全体）



6 就労

(1) 現在の仕事 (問9)

現在の仕事は、「仕事をしている」が40.8%である。(図表2-6-1)

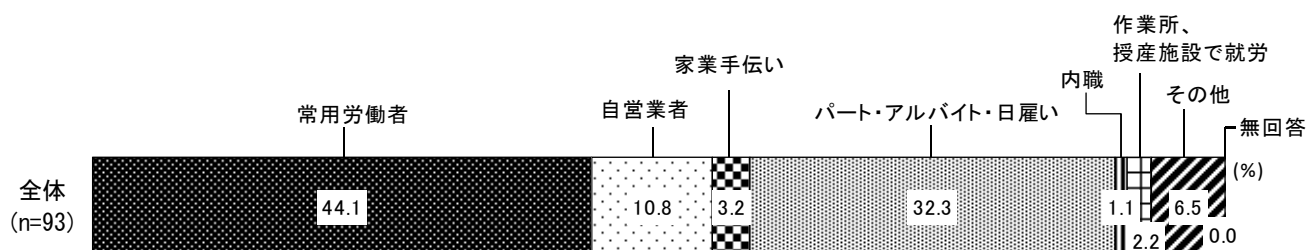
図表2-6-1 現在の仕事 (全体)



(2) 仕事の形態 (問9-1)

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、「常用労働者 (44.1%)」が最も多く、「パート・アルバイト・日雇い (32.3%)」が続いている。(図表2-6-2)

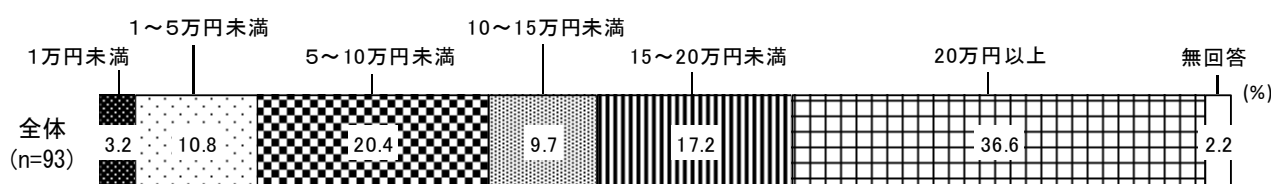
図表2-6-2 仕事の形態 (全体) <仕事をしていると回答した人>



(3) 月収 (問9-2)

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 (36.6%)」が最も多く、「5~10万円未満 (20.4%)」、「15~20万円未満 (17.2%)」が続いている。(図表2-6-3)

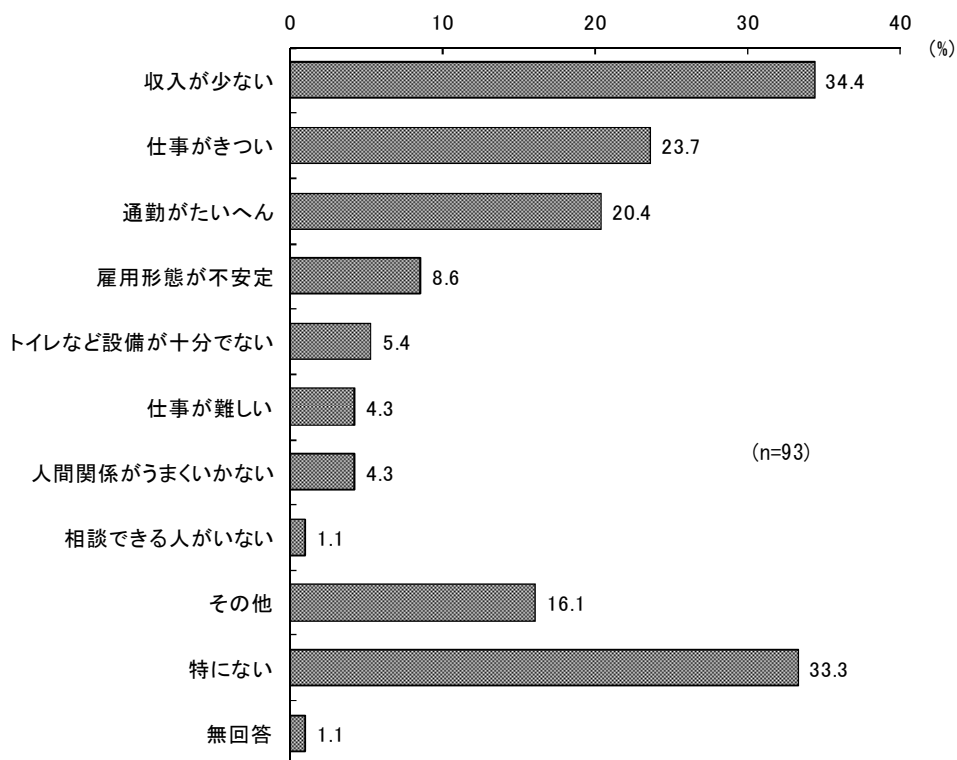
図表2-6-3 月収 (全体) <仕事をしていると回答した人>



(4) 仕事をする上での不安 (問9-3)

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、「収入が少ない (34.4%)」が最も多く、「仕事がつい (23.7%)」、「通勤がたいへん (20.4%)」が続いている。「特にない」は33.3%となっている。(図表2-6-4)

図表2-6-4 仕事をする上での不安 (全体：複数回答)
 <仕事をしていると回答した人>

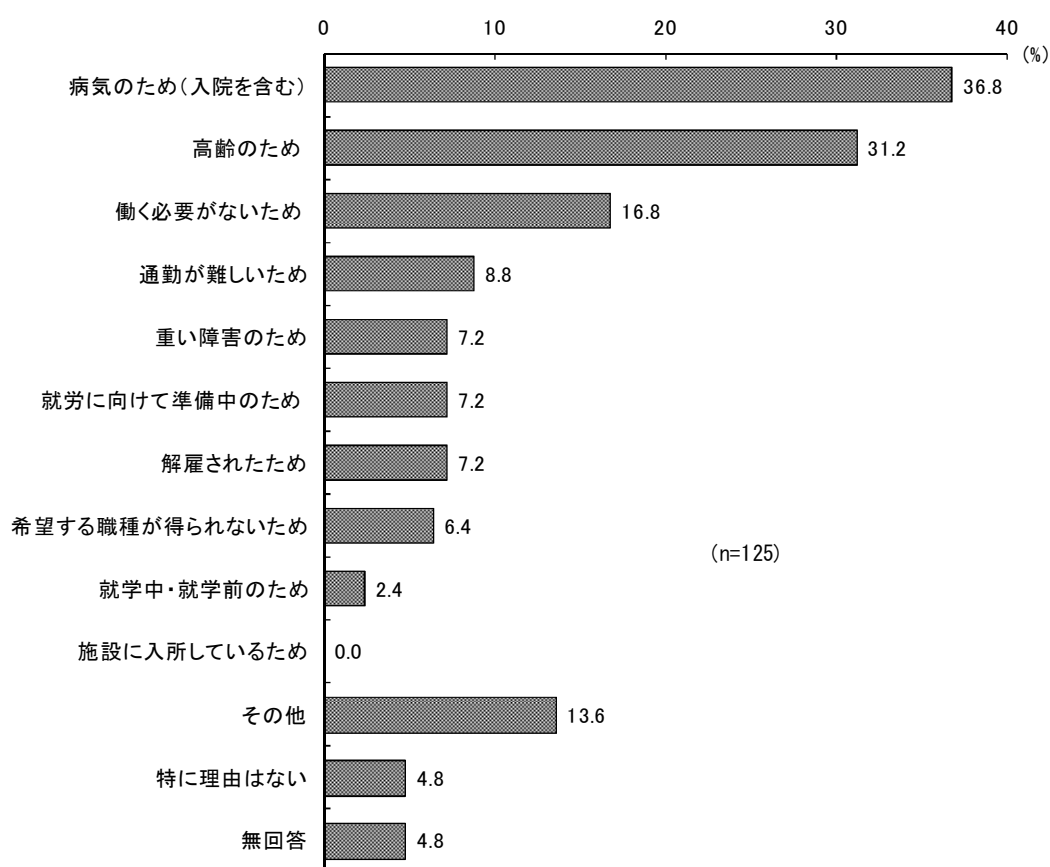


(5) 仕事をしていない理由 (問9-4)

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(入院を含む) (36.8%)」が最も多く、「高齢のため (31.2%)」、「働く必要がないため (16.8%)」が続いている。(図表2-6-5)

図表2-6-5 仕事をしていない理由 (全体: 複数回答)

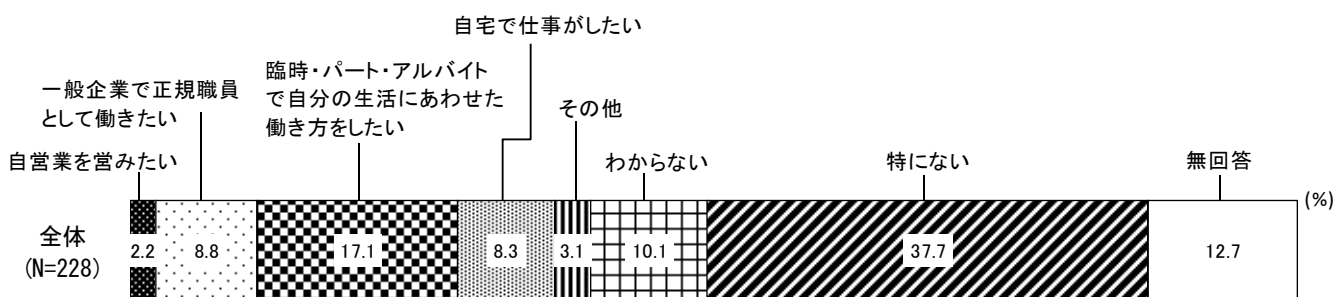
<仕事をしていないと回答した人>



(6) 今後したい仕事 (問10)

今後したい仕事は、「臨時・パート・アルバイトで自分の生活にあわせた働き方をしたい (17.1%)」が最も多くなっている。「特にない」は37.7%である。(図表2-6-6-①)

図表2-6-6-① 今後したい仕事 (全体)



年代別にみると、18～39歳では「一般企業で正規職員として働きたい」が47.1%で最も多くなっている。40～64歳では「臨時・パート・アルバイトで自分の生活にあわせた働き方をしたい (20.7%)」が最も多くなっている。

就労の有無別にみると、現在仕事をしている人は「臨時・パート・アルバイトで自分の生活にあわせた働き方をしたい (24.7%)」が最も多く、「一般企業で正規職員として働きたい (15.1%)」が続いている。

仕事の形態別にみると、現在パート・アルバイト・日雇いの人では、今後「一般企業で正規職員として働きたい」と考えているのは6.7%にとどまっている。(図表2-6-6-②)

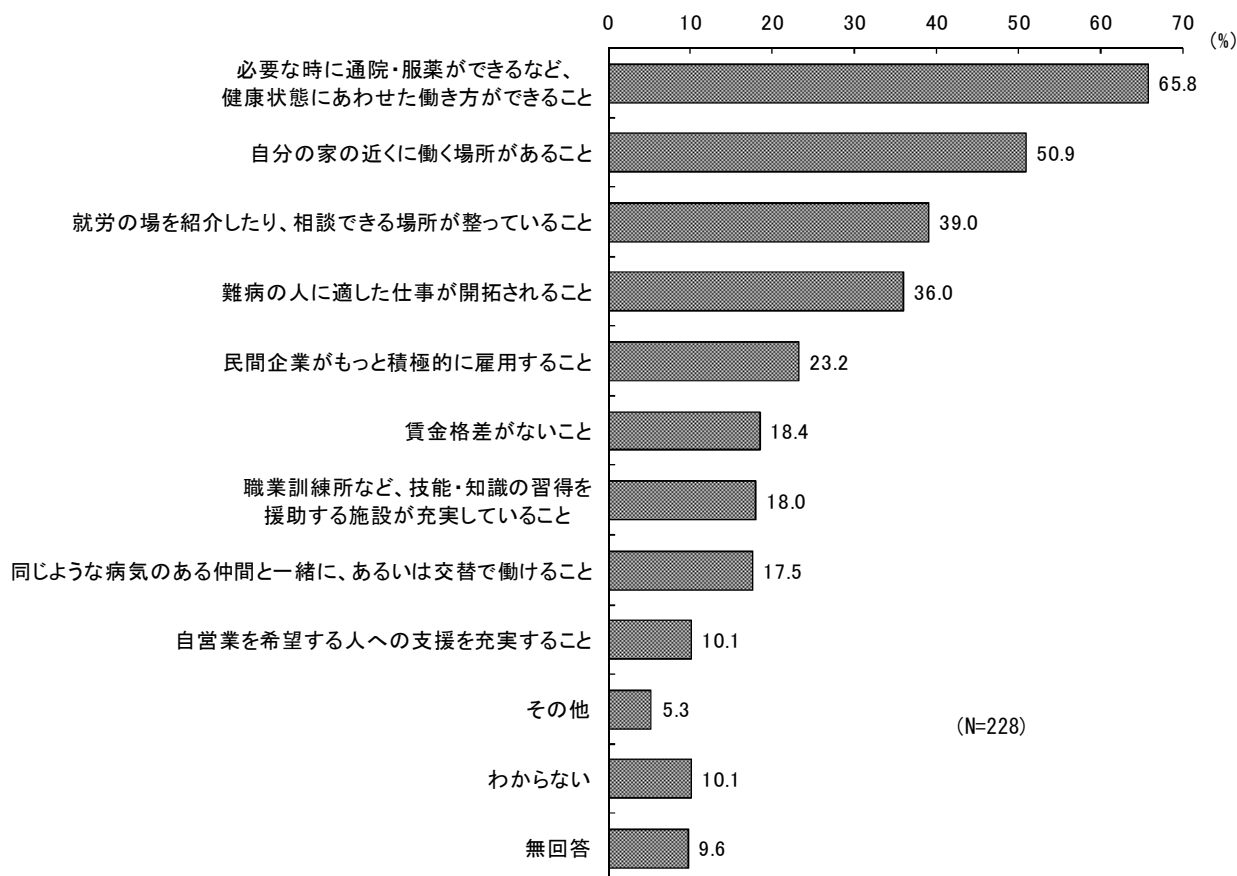
図表2-6-6-② 今後したい仕事 (全体、年代別、就労の有無別、仕事の形態別)

		自営業を営みたい	一般企業で正規職員として働きたい	臨時・パート・アルバイトで自分の生活にあわせた働き方をしたい	自宅で仕事をしたい	その他	わからない	特にない	無回答
全体 (n= 228)		2.2	8.8	17.1	8.3	3.1	10.1	37.7	12.7
年代別	17歳未満 (n= 2)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	18～39歳 (n= 17)	5.9	47.1	17.6	0.0	0.0	11.8	5.9	11.8
	40～64歳 (n= 135)	3.0	8.9	20.7	11.9	5.2	11.9	29.6	8.9
	65歳以上 (n= 74)	0.0	0.0	10.8	4.1	0.0	4.1	60.8	20.3
就労の有無別	仕事をしている (n= 93)	4.3	15.1	24.7	8.6	5.4	8.6	21.5	11.8
	常用労働者 (n= 41)	9.8	26.8	7.3	7.3	4.9	9.8	22.0	12.2
	自営業者 (n= 10)	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	10.0	50.0	20.0
	家業手伝い (n= 3)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	パート・アルバイト・日雇い (n= 30)	0.0	6.7	60.0	6.7	3.3	3.3	10.0	10.0
	内職 (n= 1)	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	作業所、授産施設で就労 (n= 2)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	その他の (n= 6)	0.0	16.7	16.7	16.7	33.3	0.0	0.0	16.7
仕事をしていたが現在はしていない (n= 105)	1.0	4.8	15.2	9.5	1.9	10.5	45.7	11.4	
今まで仕事をしたことがない (n= 20)	0.0	5.0	0.0	0.0	0.0	20.0	70.0	5.0	

(7) 難病の人が働くために必要なこと (問11)

難病の人が働くために必要なことは、「必要な時に通院・服薬ができるなど、健康状態にあわせた働き方ができること (65.8%)」が最も多く、「自分の家の近くに働く場所があること (50.9%)」が続いている。(図表2-6-7-①)

図表2-6-7-① 難病の人が働くために必要なこと (全体：複数回答)



第2部 アンケート調査の結果

年代別にみると、どの年代でも「必要な時に通院・服薬ができるなど、健康状態にあわせて働き方ができること」が最も多くなっており、その割合は18～39歳、40～64歳で70%を超えている。

仕事の形態別にみると、パート・アルバイト・日雇いでは、「必要な時に通院・服薬ができるなど、健康状態にあわせて働き方ができること（83.3%）」が80%を超えている。（図表2-6-7-②）

図表2-6-7-② 難病の人が働くために必要なこと
（全体、年代別、就労の有無別、仕事の形態別：複数回答）

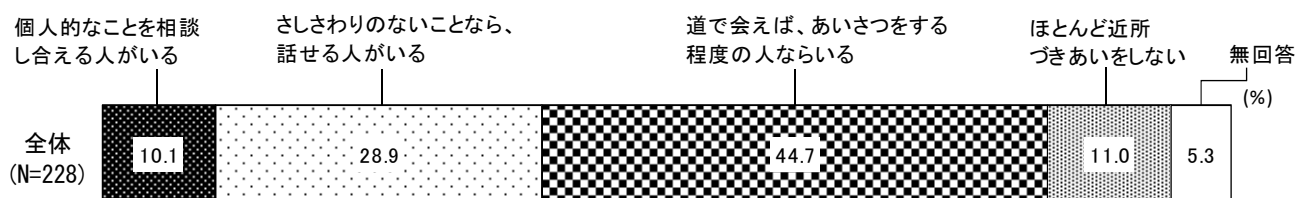
				必要な時に通院・服薬ができることなど、健康状態にあわせて働き方ができること	自分の家の近くに働く場所があること	就労の場を紹介したり、相談できる場所が整っていること	難病の人に適した仕事が開拓されること	民間企業がもっと積極的に雇用すること	賃金格差がないこと	職業訓練所など、技能・知識の習得を援助する施設が充実していること	同じような病気のある仲間と一緒に、あるいは交替で働けること	自営業を希望する人への支援を充実すること	その他	わからない	無回答		
全	体	(n= 228)		65.8	50.9	39.0	36.0	23.2	18.4	18.0	17.5	10.1	5.3	10.1	9.6		
年代別	17	歳	未	満	(n= 2)	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
	18	～	39	歳	(n= 17)	76.5	29.4	47.1	41.2	29.4	23.5	17.6	23.5	5.9	11.8	0.0	11.8
	40	～	64	歳	(n= 135)	77.0	60.7	45.2	40.0	28.9	23.7	24.4	17.0	13.3	7.4	6.7	1.5
	65	歳	以	上	(n= 74)	41.9	37.8	27.0	28.4	12.2	8.1	6.8	17.6	5.4	0.0	18.9	24.3
就労の有無別	仕事をしている			(n= 93)	76.3	55.9	46.2	41.9	29.0	28.0	23.7	14.0	15.1	8.6	3.2	3.2	
	仕事の形態別	常用労働者		(n= 41)	70.7	51.2	36.6	36.6	31.7	24.4	14.6	2.4	9.8	7.3	2.4	4.9	
		自営業者		(n= 10)	60.0	40.0	20.0	40.0	10.0	30.0	0.0	20.0	40.0	0.0	0.0	10.0	
		家業手伝い		(n= 3)	66.7	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
		パート・アルバイト・日雇い		(n= 30)	83.3	56.7	53.3	43.3	20.0	23.3	26.7	16.7	6.7	10.0	6.7	0.0	
		内職		(n= 1)	100.0	100.0	100.0	0.0	100.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
		作業所、授産施設で就労		(n= 2)	100.0	100.0	100.0	100.0	50.0	50.0	100.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	
	その他		(n= 6)	100.0	83.3	100.0	83.3	83.3	66.7	83.3	33.3	50.0	33.3	0.0	0.0		
仕事をしていたが現在はしていない			(n= 105)	62.9	52.4	35.2	33.3	20.0	13.3	15.2	21.0	5.7	3.8	14.3	9.5		
今まで仕事をしたことがない			(n= 20)	55.0	40.0	40.0	35.0	20.0	10.0	10.0	20.0	10.0	0.0	20.0	10.0		

7 地域生活

(1) 近所づきあいの現状 (問 12)

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 (44.7%)」が最も多く、「さしさわりのないことなら、話せる人がいる (28.9%)」が続いている。「ほとんど近所づきあいをしない」とする人も 11.0%となっている。(図表 2-7-1)

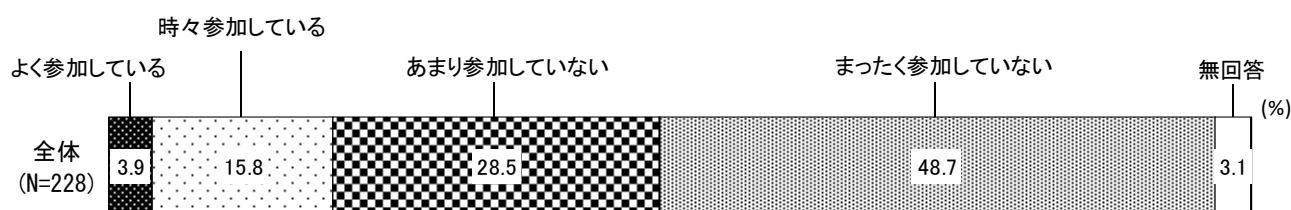
図表 2-7-1 近所づきあいの現状 (全体)



(2) 地域活動への参加程度 (問 13)

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 48.7%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 19.7%である。(図表 2-7-2)

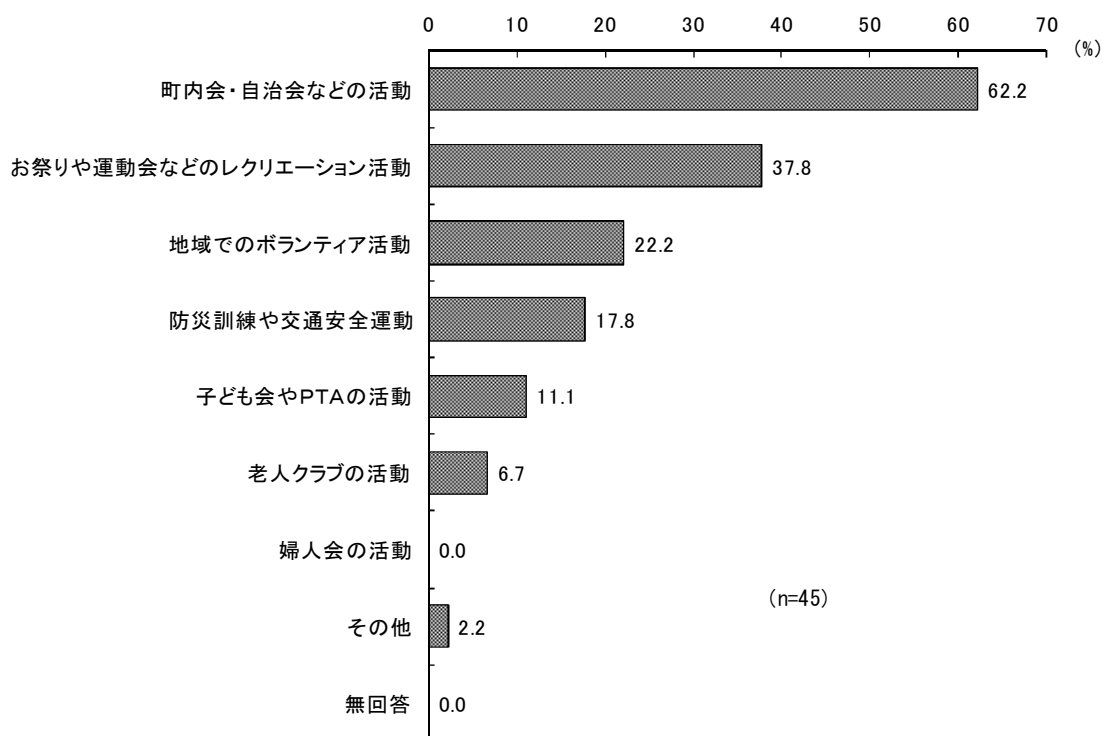
図表 2-7-2 地域活動への参加程度 (全体)



(3) 参加している地域活動の種類 (問 13-1)

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 (62.2%)」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 (37.8%)」、「地域でのボランティア活動 (22.2%)」が続いている。(図表 2-7-3)

図表 2-7-3 参加している地域活動の種類 (全体：複数回答)
 <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>

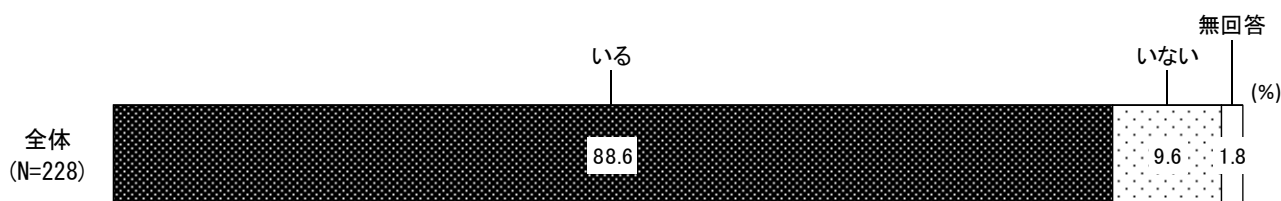


8 相談

(1) 相談できる人の有無 (問 14)

相談できる人の有無は、「いる」が88.6%、「いない」が9.6%となっている。(図表2-8-1)

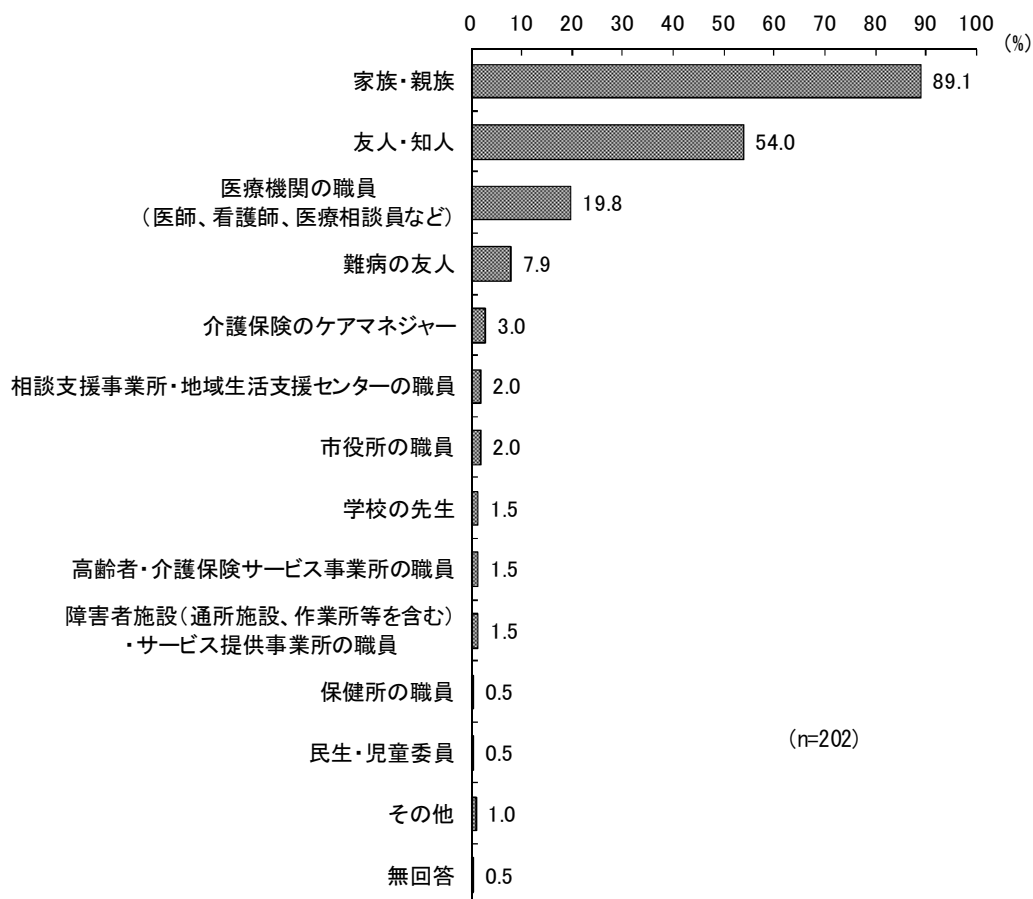
図表2-8-1 相談できる人の有無 (全体)



(2) 相談先 (問 14-1)

相談する人がいると回答した人に、相談先をたずねたところ、「家族・親族 (89.1%)」が最も多く、「友人・知人 (54.0%)」が続いている。(図表2-8-2)

図表2-8-2 相談先 (全体：複数回答) <相談する人がいると回答した人>



9 防災・防犯

(1) 緊急時の単独避難（問 15）

緊急時の単独避難は、「できる」が70.2%、「できない」が18.0%となっている。（図表2-9-1）

図表2-9-1 緊急時の単独避難（全体）

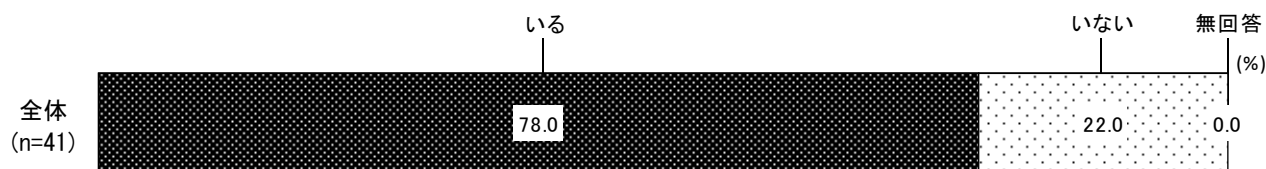


(2) 援助者の有無（問 15-1）

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78.0%、「いない」が22.0%となっている。（図表2-9-2）

図表2-9-2 援助者の有無（全体）

<ひとりで避難できないと回答した人>

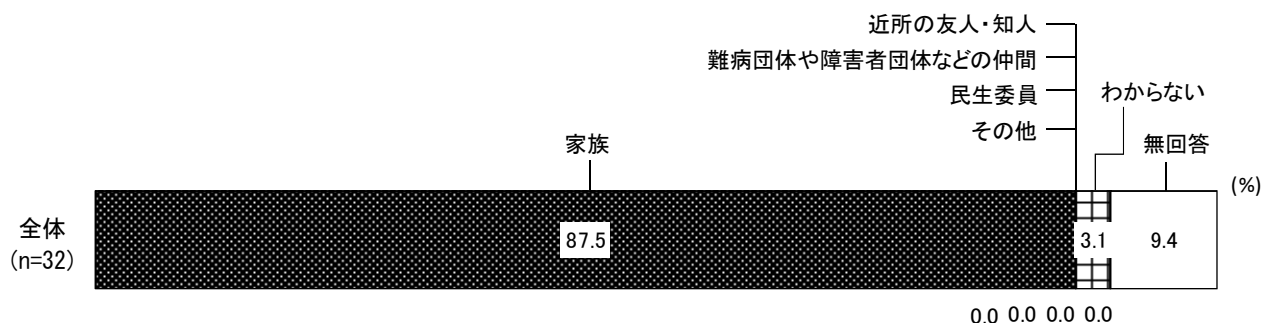


(3) 具体的な援助者（問 15-2）

ひとりで避難できない人で、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87.5%である。（図表2-9-3）

図表2-9-3 具体的な援助者（全体）

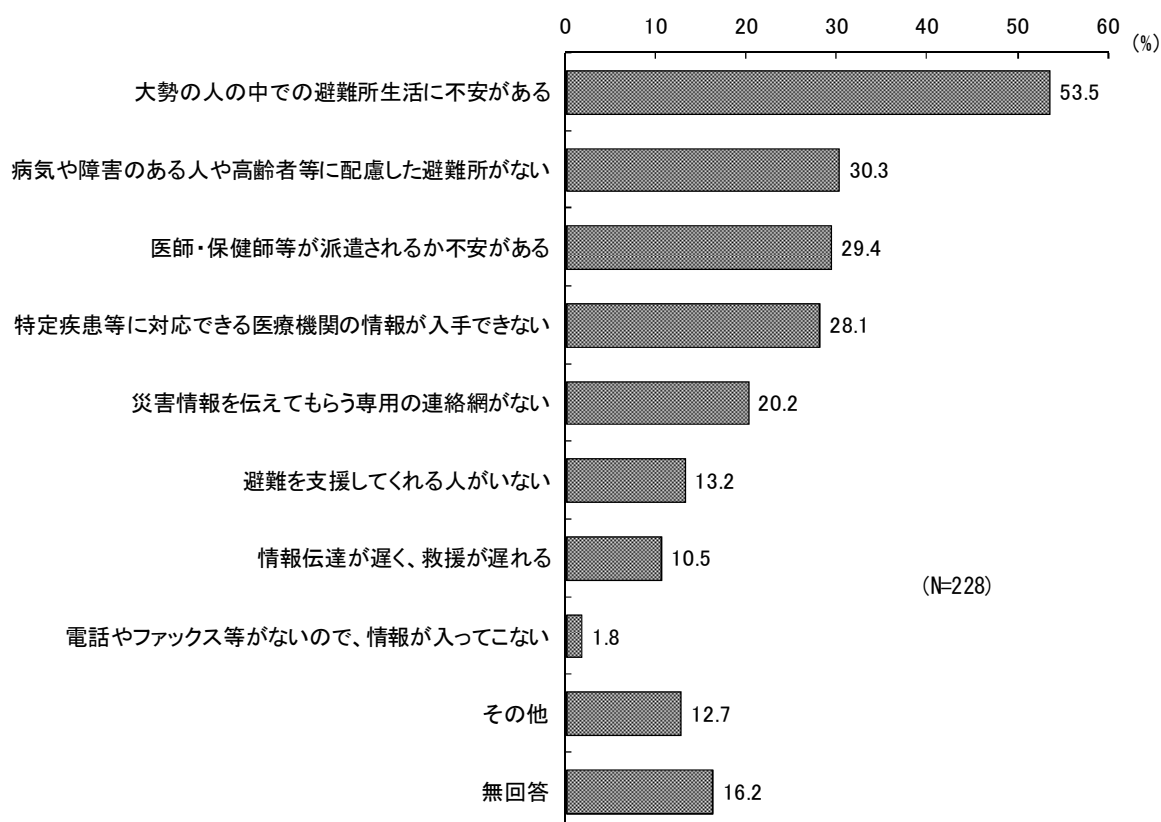
<ひとりで避難できない人で、援助者がいると回答した人>



(4) 災害時の不安や心配ごと (問 16)

災害時の不安や心配ごとは、「大勢の人の中での避難所生活に不安がある (53.5%)」が最も多く、「病気や障害のある人や高齢者等に配慮した避難所がない (30.3%)」、「医師・保健師等が派遣されるか不安がある (29.4%)」が続いている。(図表 2-9-4)

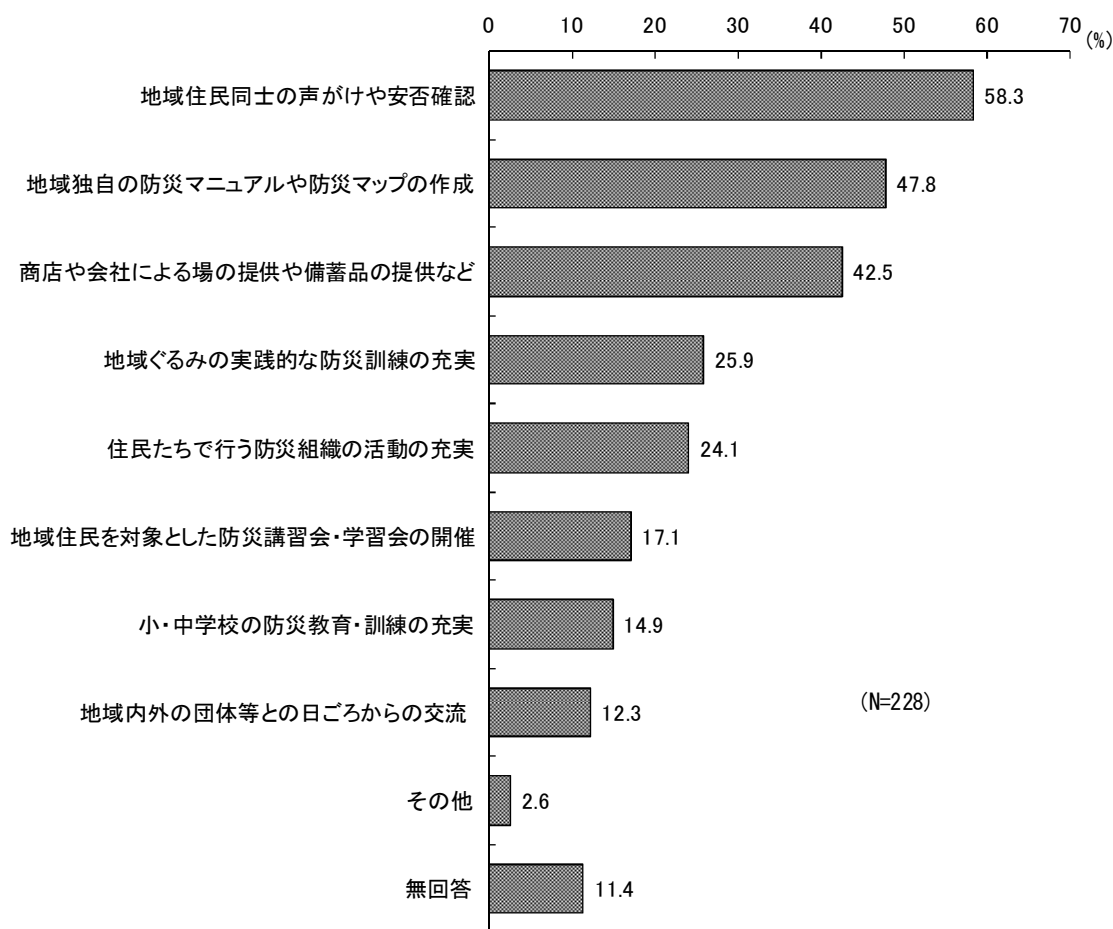
図表 2-9-4 災害時の不安や心配ごと (全体：複数回答)



(5) 災害時に協働で進める地域の支え合い (問17)

災害に備えて市民や企業等が行政と協働で取り組むとよいものは、「地域住民同士の声かけや安否確認 (58.3%)」が最も多く、「地域独自の防災マニュアルや防災マップの作成 (47.8%)」が続いている。(図表2-9-5)

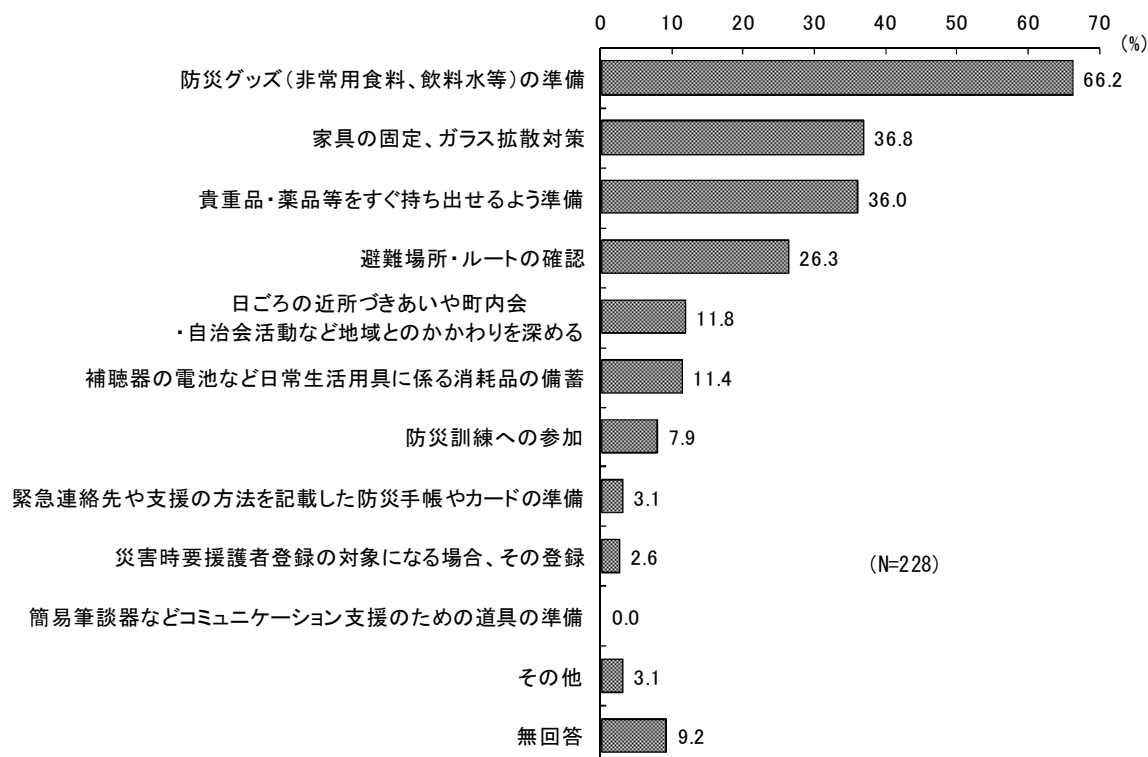
図表2-9-5 災害時に協働で進める地域の支え合い (全体：複数回答)



(6) 災害対策としてふだんから行っていること (問 18)

災害対策としてふだんから行っていることは、「防災グッズ（非常用食料、飲料水等）の準備（66.2%）」が最も多く、「家具の固定、ガラス拡散対策（36.8%）」、「貴重品・薬品等をすぐ持ち出せるよう準備（36.0%）」が続いている。（図表 2-9-6）

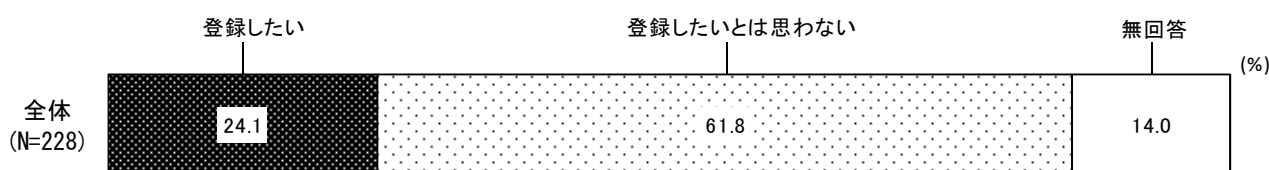
図表 2-9-6 災害対策としてふだんから行っていること（全体：複数回答）



(7) 災害時要援護者名簿の登録意向 (問 19)

災害時要援護者名簿の登録意向は、「登録したい」が 24.1%、「登録したいとは思わない」が 61.8%となっている。（図表 2-9-7）

図表 2-9-7 災害時要援護者名簿の登録意向（全体）

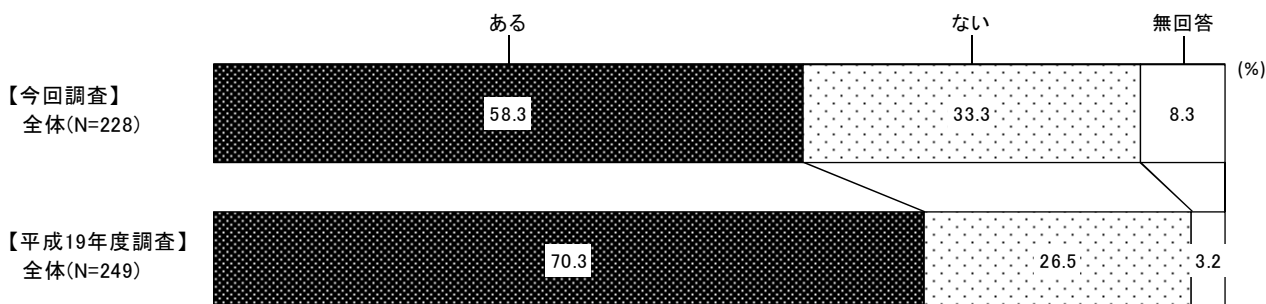


(8) 犯罪被害への不安 (問 20)

犯罪被害への不安は、「ある」が58.3%となっている。

前回調査と比較すると、「ある」が12.0ポイント低くなっている。(図表2-9-8)

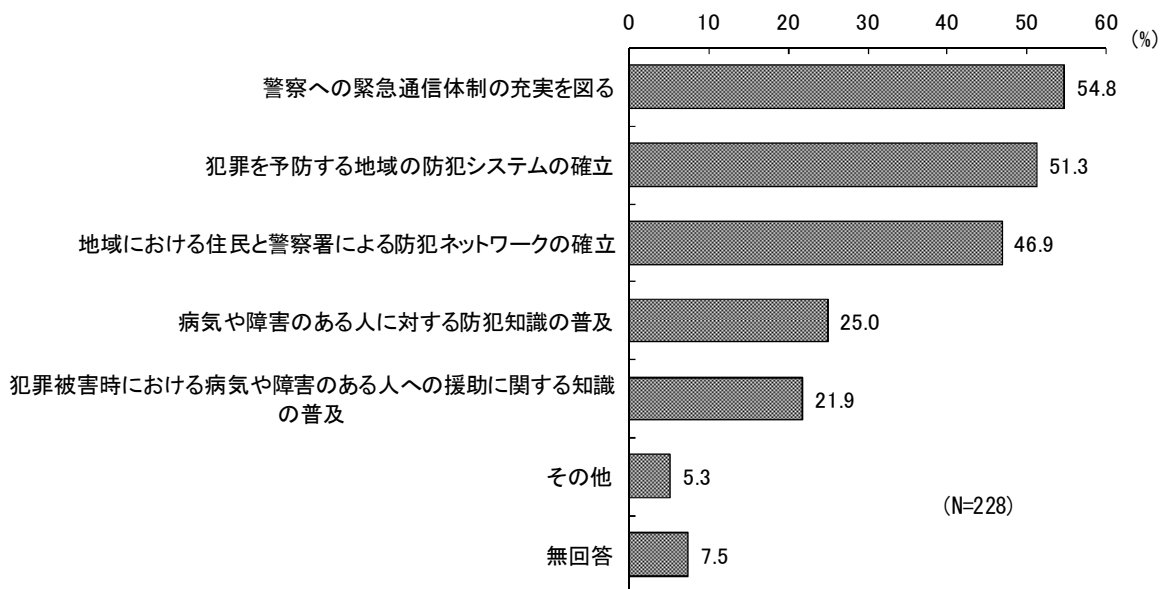
図表2-9-8 犯罪被害への不安 (全体)【前回比較】



(9) 重視する防犯対策 (問 21)

重視する防犯対策は、「警察への緊急通信体制の充実を図る (54.8%)」が最も多く、「犯罪を予防する地域の防犯システムの確立 (51.3%)」、「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 (46.9%)」が続いている。(図表2-9-9)

図表2-9-9 重視する防犯対策 (全体：複数回答)

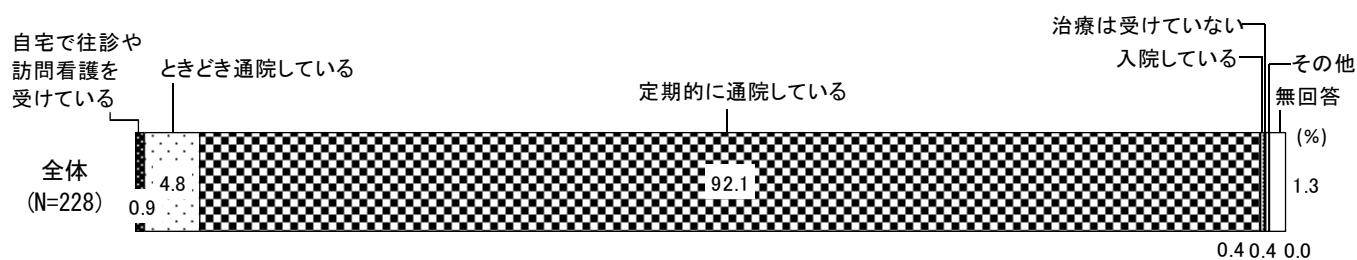


10 医療

(1) 現在受けている医療 (問 22)

現在受けている医療は、「定期的に通院している」が92.1%、「ときどき通院している」が4.8%、「自宅で往診や訪問看護を受けている」が0.9%となっている。(図表2-10-1)

図表2-10-1 現在受けている医療 (全体)



(2) 通院回数 (問 22-1)

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 (50.2%)」が最も多く、「2~3か月に1回くらい (30.9%)」が続いている。(図表2-10-2)

図表2-10-2 通院回数 (全体)
 <医師の治療を受けていると回答した人>

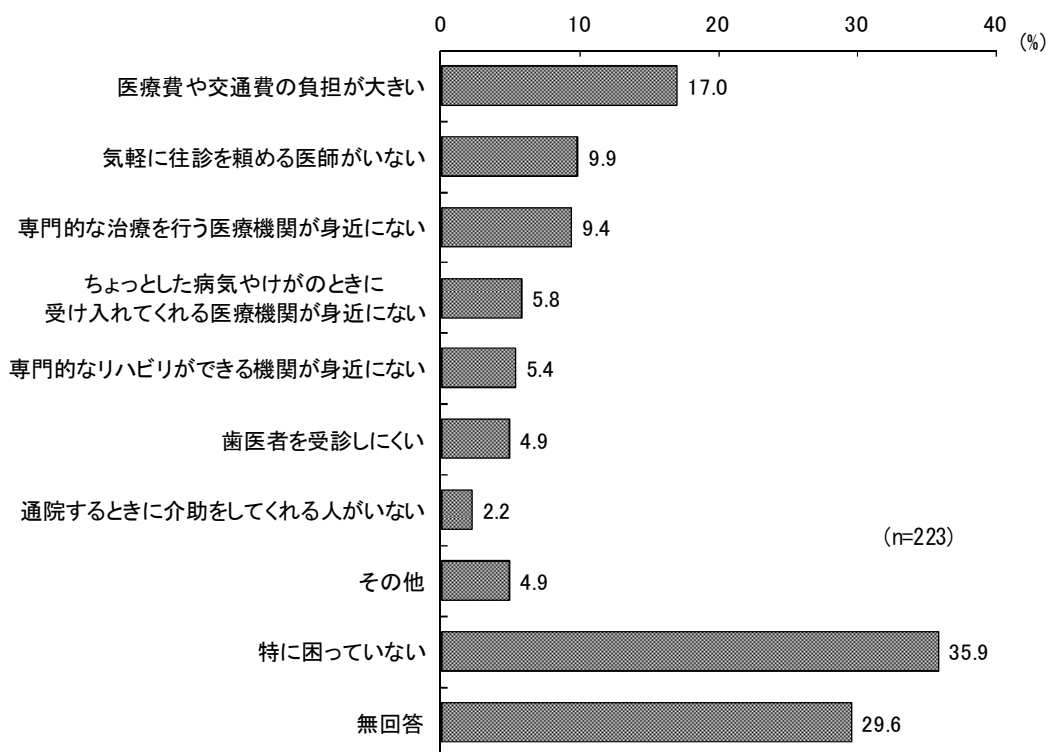


(3) 通院での困りごと (問 22-2)

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、「医療費や交通費の負担が大きい (17.0%)」が最も多く、「気軽に往診を頼める医師がいない (9.9%)」、「専門的な治療を行う医療機関が身近にない (9.4%)」が続いている。「特に困っていない」は35.9%となっている。(図表2-10-3)

図表2-10-3 通院での困りごと (全体：複数回答)

<医師の治療を受けていると回答した人>



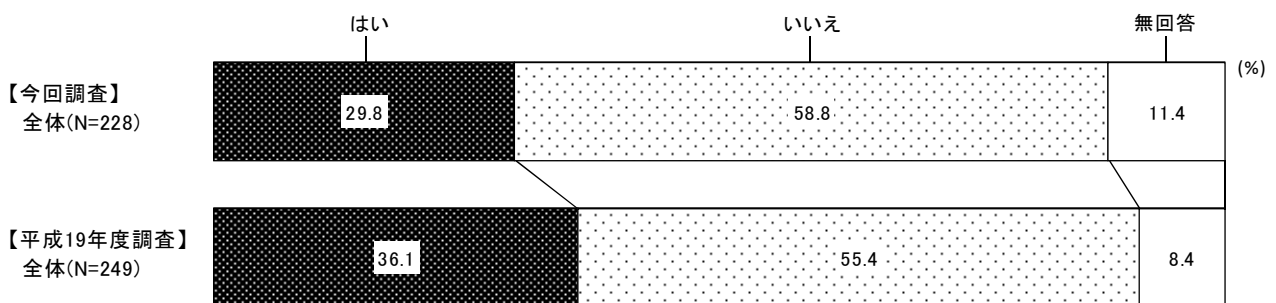
11 共生社会

(1) 市民のノーマライゼーションの理解 (問 23)

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29.8%である。

前回調査と比較すると、「はい」が6.3ポイント低くなっている。(図表2-11-1)

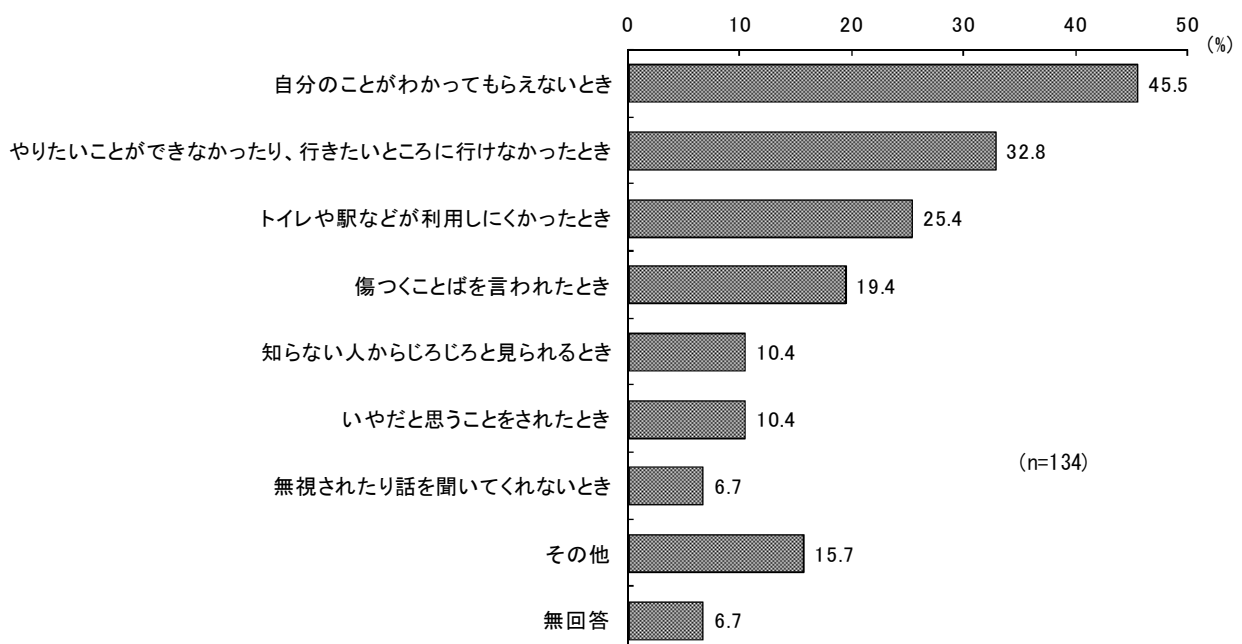
図表2-11-1 市民のノーマライゼーションの理解 (全体)【前回比較】



(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 (問 23-1)

ノーマライゼーションが市民に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 (45.5%)」が最も多く、「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 (32.8%)」、「トイレや駅などが利用しにくかつたとき (25.4%)」が続いている。(図表2-11-2)

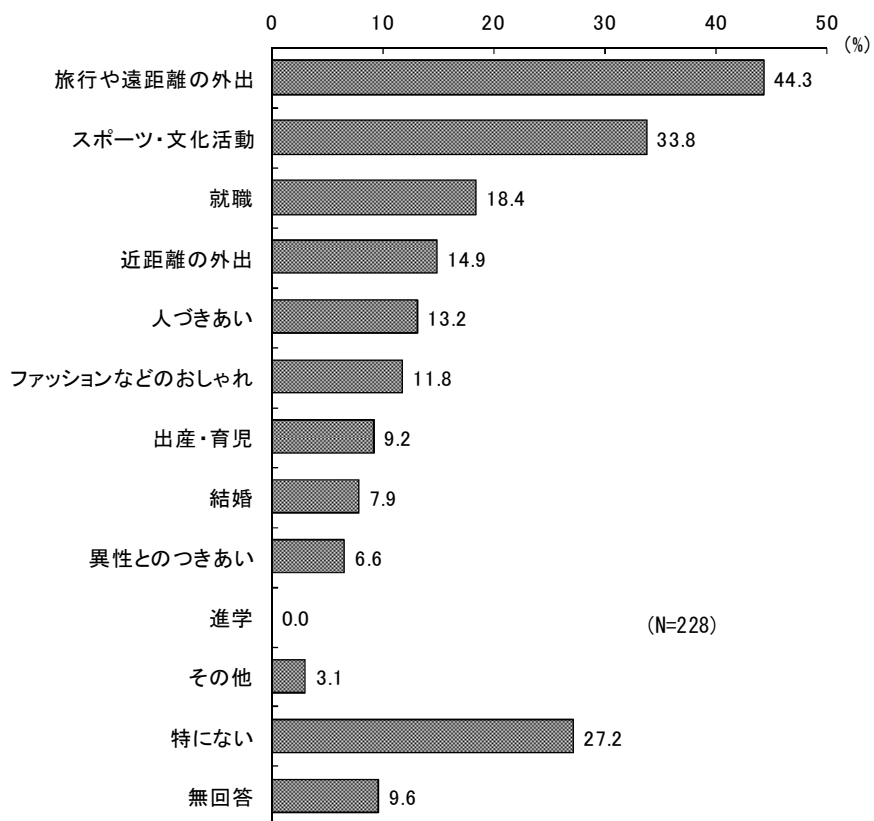
図表2-11-2 ノーマライゼーションが理解されていないと感じるとき (全体:複数回答(3つまで))
〈ノーマライゼーションが市民に十分理解されていないと思うと回答した人〉



(3) 病気のためにあきらめたこと (問 24)

病気のためにあきらめたことは、「旅行や遠距離の外出 (44.3%)」が最も多く、「スポーツ・文化活動 (33.8%)」が続いている。「特にない」が 27.2%となっている。(図表 2-11-3)

図表 2-11-3 病気のためにあきらめたこと (全体：複数回答)



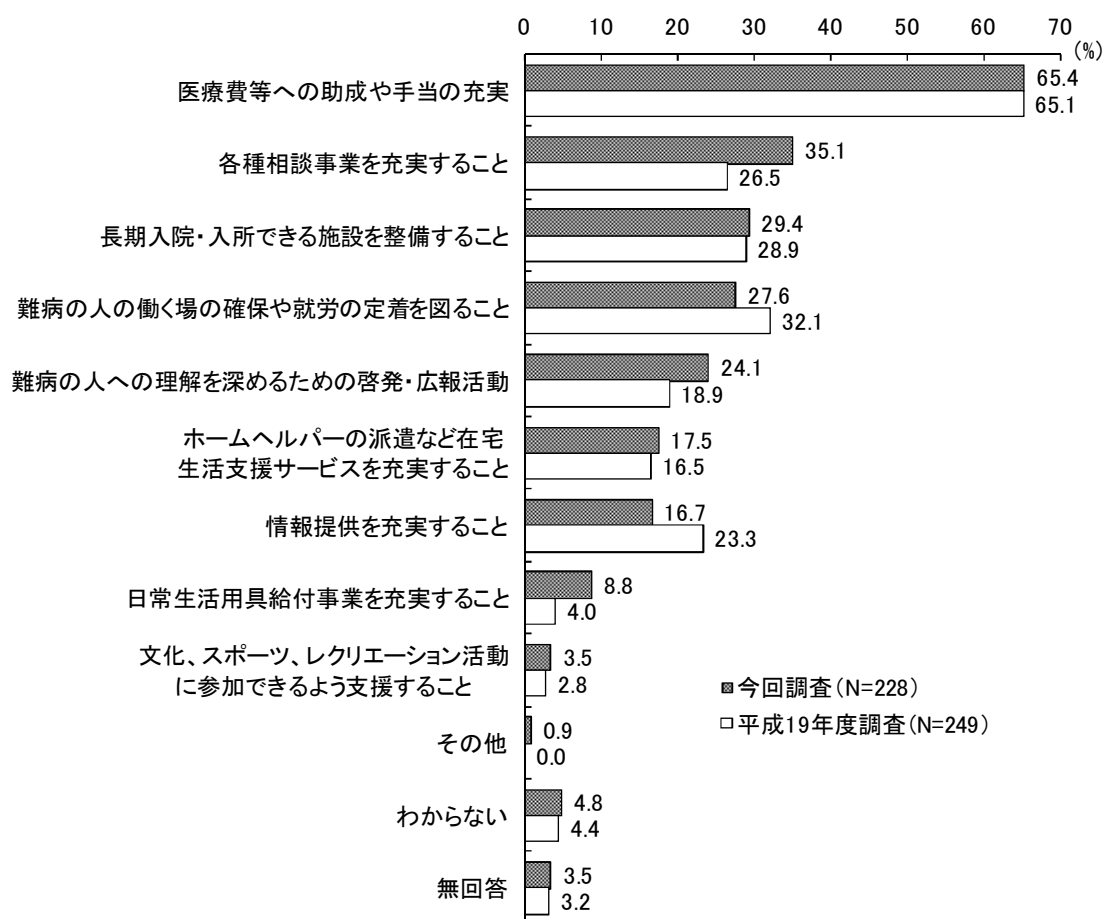
12 施策

(1) 充実を望む施策 (問 25)

府中市に充実を望む施策は、「医療費等への助成や手当の充実 (65.4%)」が最も多く、「各種相談事業を充実すること (35.1%)」、「長期入院・入所できる施設を整備すること (29.4%)」が続いている。

前回調査と比較すると、「各種相談事業を充実すること」、「難病の人への理解を深めるための啓発・広報活動」の割合が5.0ポイント以上高くなっている。(図表2-12-1-1-①)

図表2-12-1-1-① 充実を望む施策 (全体：複数回答 (3つまで)) 【前回比較】



第2部 アンケート調査の結果

今回調査を年代別にみると、18～39歳は「難病の人の働く場の確保や就労の定着を図ること（64.7%）」と「医療費等への助成や手当の充実（64.7%）」が同率で最も多くなっている。40～64歳、65歳以上では、「医療費等への助成や手当の充実」が最も多くなっている。（図表2-12-1-②）

図表2-12-1-② 充実を望む施策（全体、年代別：複数回答（3つまで））

		(%)											
		医療費等への助成や手当の充実	各種相談事業を充実すること	長期入院・入所できる施設を整備すること	難病の人の働く場の確保や就労の定着を図ること	難病の人への理解を深めるための啓発・広報活動	ホームヘルパーの派遣など在宅生活支援サービスを充実すること	情報提供を充実すること	日常生活用具給付事業を充実すること	文化、スポーツ、レクリエーション活動に参加できるよう支援すること	その他	わからない	無回答
全	体 (n= 228)	65.4	35.1	29.4	27.6	24.1	17.5	16.7	8.8	3.5	0.9	4.8	3.5
年代別	17歳未満 (n= 2)	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	18～39歳 (n= 17)	64.7	41.2	17.6	64.7	47.1	11.8	23.5	5.9	0.0	0.0	0.0	5.9
	40～64歳 (n= 135)	71.9	38.5	25.9	30.4	22.2	17.0	17.8	9.6	4.4	1.5	4.4	0.7
	65歳以上 (n= 74)	54.1	27.0	39.2	14.9	23.0	20.3	13.5	8.1	2.7	0.0	6.8	8.1

13 市への要望（問26）

府中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、56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。

医療について（10件）

- ・ 18年前から都内の病院で定期的に通院を続けていますが、緊急時受け付けてくれる病院の確保に悩みがあります。いつ、どこでも、持っていれば安心の「情報提供ノート」のような優れものがあると助かるのにと切実に思っております。時折、朝刊の折り込み広告の中に開業医院の案内を見つけて保存しておくのと役に立つことがあります。近くにある難病患者の受診が可能な病院を教えていただけるようなシステム作りを希望します。（女性、55～59歳）
- ・ 電車に乗って通院するのが大変なので、タクシーなどを利用したいのですが、お金がかかります。腸が悪いので途中でトイレに行きたくなるので本当に困っています。（女性、35～39歳）
- ・ メジャーな難病は研究も進んでいると思うが、患者数も少なく、聞き慣れない病気は原因さえもはっきりしない場合もある。薬や原因の研究が進んでくれたらよいと思います。（女性、55～59歳）

手続きや窓口対応について（7件）

- ・ 手続きがいつも暑いときに重なり、市役所に書類持参しますと、とても辛いときがあります。年に1回なのですが何かよい方法はないでしょうか。（女性、65歳以上）
- ・ 医療券の更新手続きの際の担当者の対応には好感が持てます。（男性、60～64歳）
- ・ 医療券の更新手続きについて、市役所まで遠く、仕事もしているので平日は行きづらい。各文化センターでも受付してくれると、すごく助かります。提出期限の間の2週間でもいいので、文化センターの利用目的を充実させて。（女性、45～49歳）

就労について（7件）

- ・ 今はそんなに困ったこともなく生活していますが、先のことを考え一番心配に思うのは仕事のことで、病気だから採用してもらえないというのはあまりにも悲しいです。もちろん病気で数カ月仕事を休まれるより健康な人を採用したいという考えもわかりますが、企業などの理解がもっとあり、健康な人達と同じように仕事ができる社会になればいいと思っています。（女性、25～29歳）
- ・ 難病は進行性のものが多いので、働けなくなったり動ける範囲が限られてきたときでも、家でできる仕事や手に職のような技術を習得できる学べる場所が必要だと思う。（女性、45～49歳）

難病のある人に対する理解について（5件）

- ・ 他人にわからない体の中の難病を理解してもらいたい。（女性、65歳以上）
- ・ 私は強皮症と胃をがんで3分の2切っているのですが、見た目はすごく健康に見られます。辛いことがたくさんありますので、見た目だけで判断しないようにしていただきたいです。例えば妊婦さんのかばんのぶら下げのようなものを作っていただけたらありがたいです。（女性、50～54歳）

相談について（5件）

- ・ 現在は症状を抑制する服薬で生活に支障はありませんが、今後進行していくに応じて相談をしたくなることが発生すると思います。医師は生活の実際の状況を見てくれるわけではないので、困ったときにすぐに対応してもらえる窓口が身近にあると安心できると思います。（女性、60～64歳）
- ・ 難病の人は治らないという宿命のようなものを抱えて生きていらっしゃると思います。相談等で市役所の窓口等を訪れたら、丁寧に親身になって、対等な感じに対応していただきたいと思います。（女性、60～64歳）

謝意や政策への期待等について（5件）

- ・ 窓口や電話でいつも親切に対応していただき感謝しています。買い物に出かけたりしても、府中市内では親切にさせていただくことが多く助けられてばかりです。共生社会の意識は府中の方は高いのではないかと思います。（女性、40～44歳）
- ・ 今後も難病の人が暮らしやすい市であるように願っています。（女性、65歳以上）

災害時の不安について（4件）

- ・ 災害時に具体的にどのような行動がとれるか心配である。普段、公的な支援やサービスは受けずに自宅で療養しているが、災害時要援護者登録の対象者ではないので、万が一助けが必要になったときに、どうすれば支援してもらえるのか不安です。（女性、55～59歳）
- ・ 現在飲んでいる薬が一般的な薬ではないため、災害が起こったとき、どこに行けば薬が手に入るのかわからないのが不安である。（女性、55～59歳）

交流について（3件）

- ・ 同じ病気で苦しむ人達の集いの場や情報交換の場等、もっと気軽にアプローチできる環境を整えていただきたいと思います。（男性、55～59歳）

経済的な支援について（3件）

- ・ 他市では通院の際の交通費が全額免除されているところもあるようです。少し体調などが悪くなったときとかでも病院に行くのに、交通費だけでもばかにならないので、そこを何とかしてもらえたら助かります。（女性、18～24歳）

まちづくりについて（3件）

- ・ まず暗いところをなくしてほしい。段差をなくす。横断歩道で自転車と人が混在するのは危険です。（男性、55～59歳）

その他（4件）

- ・ 難病ではないのですが、脳梗塞発症、左視野1／4欠損、日常生活にやや不自由な点があります。（女性、65歳以上）