

厚生科学審議会疾病対策部会第14回難病対策委員会

議事次第

日時：平成23年9月27日

10:00～12:00

場所：専用21会議室(17階)

1. 開会

2. 議事

(1) 検討事項

今後の難治性疾患対策について

- ・厚生科学審議会疾病対策部会における議論の概要
- ・難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査報告
- ・難治性疾患患者の生活実態に関する調査報告
- ・難治性疾患対策の現状について（研究、医療等）

(2) その他

3. 閉会

<配布資料>

資料1 疾病対策部会における議論概要及び難病対策委員会への検討指示事項

資料2 難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査
(平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書)

資料3 「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」
(平成22年度難治性疾患克服研究事業 分担研究報告書)

資料4 難治性疾患対策について

別紙1 特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数一覧

別紙2 特定疾患治療研究事業の対象疾患別新規受給者証交付数

別紙3 特定疾患治療研究事業における受給者証の推移

別紙4 難治性疾患克服研究事業・臨床調査研究分野 130疾患(56疾患を除く)患者数

別紙5 難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野の対象疾患(214疾患)

別紙6 日・米・欧における定義と規定

別紙7 疾患の重症度や症状の程度等が認定基準として指定されている疾患

別紙8 各都道府県別特定疾患治療研究事業受給者数

別紙9 特定疾患治療研究事業の医療受給者証から登録者証への変更状況

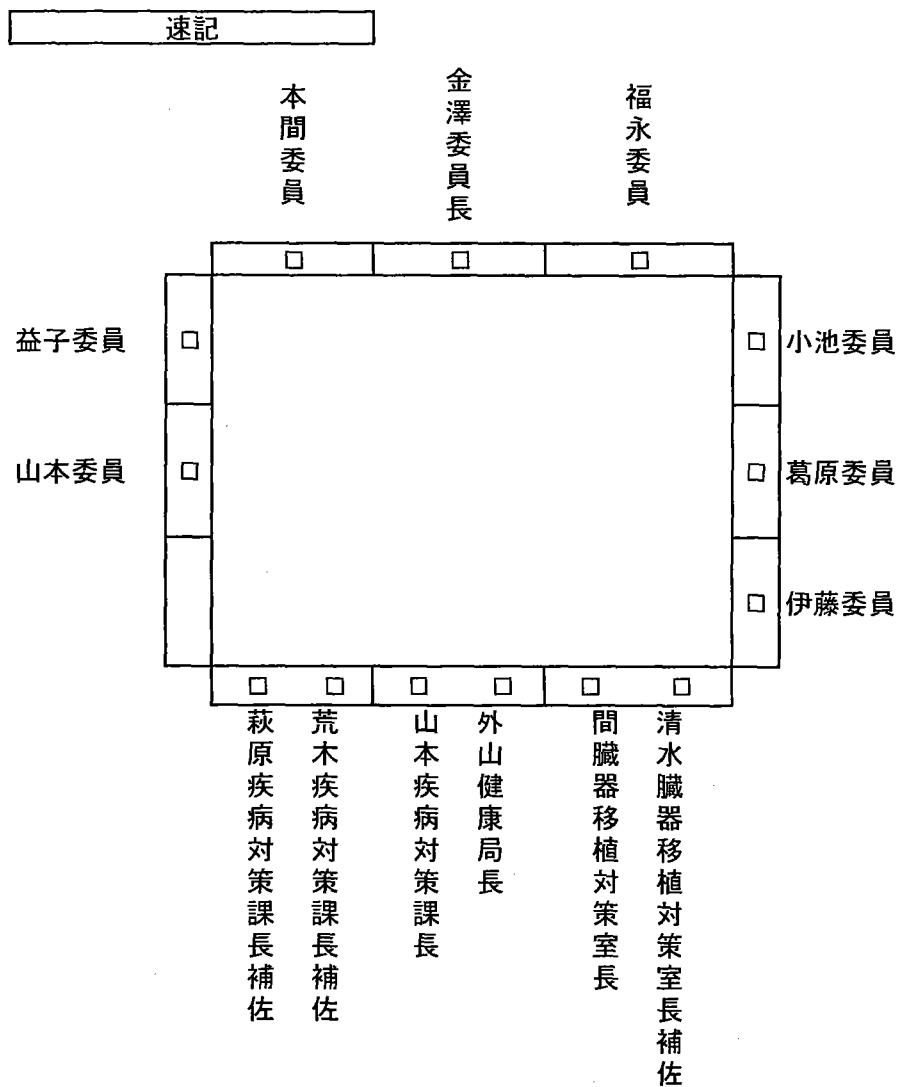
別紙10 都道府県別の臨床調査個人票のデータ入力率について

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿

氏 名	所 属 ・ 役 職
伊藤 建雄	日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡 純子	上智大学法科大学院長
○金澤 一郎	国際医療福祉大学大学院 院長
葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学教授
小池 将文	川崎医療福祉大学教授
^{スイタ} 水田 祥代	九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
広井 良典	千葉大学法経学教授
福永 秀敏	(独)国立病院機構南九州病院長
保坂 シゲリ	(社)日本医師会常任理事
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子 まり	川崎市川崎区役所保健福祉センター一所長
山本 一彦	東京大学大学院医学系研究科教授
○は委員長	

厚生科学審議会疾病対策部会第14回難病対策委員会配置図

平成23年9月27日(火)10:00~12:00
厚生労働省 専用第21会議室(17階)



事務局

受付

傍聴席

入口

平成23年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会
(平成23年9月26日開催)における議論概要及び
難病対策委員会への検討指示事項

平成23年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会においては、難病対策について次のような議論があった。

- ・ 難病医療費助成制度については、毎年経費が増加しており、都道府県の超過負担の状態が問題となっていることから、制度の安定化を図る観点から見直しを検討するべきではないか。
- ・ 対象疾患の範囲については、必ずしも希少性の高い疾患だけが選定されているわけではなく、対象疾患の入れ替えもない。難病対策の4要件に照らし、再度精査する必要があるのではないか。
- ・ 現行の医療費助成制度は、福祉的な側面から見れば継続すべきなのかもしれないが、少なくとも研究面においては新規のケースは対象範囲を厳格に審査すべきではないか。
- ・ 難病医療費助成の制度については、福祉の側面と研究の側面があるが、その性格について再検討する必要があるのではないか。
- ・ 難病についての地域での医療・福祉・介護の支援体制について検討する必要があるのではないか。
- ・ 研究事業については、研究の成果を評価すべきではないか。
- ・ 障害者制度福祉法における「難病」の定義について、障害者制度改革推進会議での議論も踏まえ、検討する必要があるのではないか。

上記の議論を踏まえ、疾病対策部会から難病対策委員会に対し、次の点を中心として具体的・専門的検討を行うよう指示があった。

- ① 特定疾患治療研究事業、いわゆる医療費助成制度については、その福祉的側面について、経費の膨張・都道府県の超過負担の問題があり、さらに対象疾患選定への不公平感もあることから、制度の安定性及び公平性について考えていく必要があるのではないか。また、研究事業としても十分に機能するよう、改善が必要なのではないか。
- ② 原因究明、治療法開発等を行っている難治性疾患克服研究事業等についても、5000-7000 疾患あるとも言われている希少疾患の中で、ごく一部しか研究していないこともあり、患者間に不公平感がある。今後どのような形で研究を進めていくか検討する必要があるのではないか。

厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書

難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関する
アンケート調査

平成23年3月

財団法人北海道難病連
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート
調査実施事務局」

〔目次〕

第1部	まとめと政策提言	1
第2部	調査結果の考察	4
1	調査目的	4
2	調査対象・方法	4
3	主要調査項目	4
4	全体の考察	5
	日本難病・疾病団体協議会（JPA）伊藤 たてお	
4.1	疾患と医療機関の利用の状況	5
4.2	障害者手帳や年金の受給状況について	22
4.3	社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について	29
4.4	就労状況について	41
4.5	患者本人のプロフィールについて	48
4.6	自由意見	58
第3部	各論編	148
	・神経筋疾患の特徴	
	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 溝口 功	148
	・北海道の特徴と傾向	
	（財）北海道難病連 小田 隆	154
	・静岡県の特徴と傾向	
	NPO法人静岡県難病団体連絡協議会 野原 正平	156
	・小児慢性疾患・小児難病患者への支援のあり方を考える	
	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 小林 信秋	160
	・リウマチ患者の立場より	
	社団法人日本リウマチ友の会 長谷川 三枝子	162
	・ALSの特徴と障害者福祉の課題について	
	日本ALS協会 金沢 公明	163
	・多発性硬化症患者におけるアンケート調査結果について	
	全国多発性硬化症友の会 坂本 秀夫	164
	・膠原病系疾患に対する調査結果との比較	
	全国膠原病友の会 畠澤 千代子、森 幸子、大黒 宏司	171
	・難病・長期慢性疾患患者の福祉制度の利用について	
	日本難病・疾病団体協議会 水谷 幸司	175
	・難病患者が求める社会福祉サービス—自由記述欄の記載より—	
	特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 永森 志織	179

第4部	団体ヒアリング編	183
	・難病・長期慢性疾患の福祉制度利用に向けて—難病調査を踏まえたヒアリング調査—	
	公立大学法人埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科 高畑 隆	
	I ヒアリング調査結果について	183
	II 提言	191
第5部	資料編	195
1	アンケート票	197
2	調査検討委員会委員名簿	213
3	検討委員会の実施状況	213
4	調査報告書の公表計画	213
5	参考資料	214

第1部 まとめと政策提言

- わが国は今「福祉」と「医療」「社会保険」という切り分けられた政策ではなく、安心と安全を国民生活の基盤とする「社会保障」全体のあり方をどのように確立していくかという論議へと向かっている。その中に生涯の医療を必要とする「難病」や「長期慢性疾患」をどのように位置づけるかが大きな命題となっている。わが国の福祉施策は1981年の国際障害者年をひとつの契機として「ノーマライゼーション・QOL・インテグレーション」をキーワードにして進展してきた。難病患者については、医療政策上の支援だけでなく、生活の障害（社会福祉制度上の施策）については十分な手当を時間と地域の広がりの中では行われていない。わが国はひとりひとりの国民・市民が誰でも住みやすい社会を目指している。しかし、難病患者等の生活改善への社会福祉政策はまだ十分ではない。
- 難病患者等の生活支援では総合福祉法の制定に向けての論議も行われており、ある程度という限定つきではあるが手帳制度の導入は可能とは思われるが、なお判定方法などの詳細な研究が必要であり、また判定システムでは「生きる時間」を意識した詳細な研究が必要と思われる。今回調査において、ある程度、よりよい政策改善に向けての基礎的な研究は出来たと思う。
- 障害者福祉の対象となる障害、難病対策の対象疾病、小児慢性特定疾患の対象患者、内部障害の該当疾病、介護保険の対象疾病と、それらの対象となっていない人たちとの差別、不公平は、これからの日本社会にあっては許されないことである。一人の人間を疾病名や障害によって、また年齢によって社会の支援の対象とされるかされないかが決定されるという区別・差別はあってはならないことである。本調査の冒頭を見ていただきたい。いかにたくさんの方が並んでいることだろうか。それらの疾病特性によってまた生活上の困難も大きく違っている。それをどのように把握し表現するかはかなりの専門性が必要と感じた。また、アンケートの中に書かれている「自由記入」もすべて収録した。そこにはたくさんの方の切実な患者の声があふれているので、取捨選択は出来なかった。一読に値すると思う。
- 障害者施策が根本的に新しいものになるまでの間の当面の措置として、現行の障害者対策に難病をはじめとする疾病を乗せるにしても、いくつかの工夫によって改善可能な部分もあると思われる。すべての疾病はいくつかの基本タイプに分けることが出来る。つまり①快方に向かうかまたは改善可能。今以上の改善は見込めないが現状維持が可能 ②緩快と増悪を繰り返しながら快方に向かうか、または進行していく ③徐々に進行する ④急速に進行する（いずれも治療や手術、リハビリなどによって）というタイプに分けられる。そこでこの問題は、たとえば急速に進行する疾病では、今のままの認定の仕方

では、給付の決定がおりたときにはさらに進行してしまっていて、せっかくの用具・機器が使えないなど、サービスの利用が实际的でなくなっている。制度の利用が追いついていかないという現状がある。それらの疾病の進行の状況は予測出来るのだから、早めに進行を予測すればよいだけの話だ。症状の改善が見込める疾病はその時点で再判定すればよいことではないだろうか。

- また、福祉においても医療においても地域格差が大きいことも大きな問題となっている。それは都市と地域の生活スタイルの違いとか便利さの違いという話ではなく、明らかに経済と人的パワーの問題と違ってよいと思う。同じ日本に住むものとして、住んでいる地域によって不幸の程度が違うということはあってはならないことなのだから、この格差を埋めるシステムを国の責任においてバックアップしなければならないのではないだろうか。
- 内部障害として疾病の一部を身体障害者福祉に取り入れてきてはいるが、基本的には障害の「部位」と「固定」を基本概念としている限り、難病を身体障害者福祉の範疇にそのまま加えることは、今後大きな矛盾を抱えることになると思われる。まず「難病」という定義すら確立したものではないからでもあるし、疾病を少しずつ加えるという手法についても、それは新たな差別を生むことにしかならない。障害と疾病の区別は医学・医療の発達に伴ってその区別は意味を成さなくなっていく。それは難病対策が今のままでは行き詰っていくということと時代を共有しているということでもある。
- 本調査の対象には障害者福祉や介護保険制度、難病対策などの対象になっていない患者も多いせいか、設問にあたっては回答にしてもその用語の複雑さと紛らわしさに悩まされ続けた。何とかならないものだろうか。ごく普通の国民にとって、もっとわかりやすく、使いやすくする工夫が必要であると思う。制度が違っても同じ内容であれば同じ事業名にするなど、あるいは事業名はもっと短くならないかとか疑問を強く感じた。
- いずれ厚生労働省によって本格的な難病・長期慢性疾患患者の生活実態調査が行われると信じているが、一方今の複雑な制度のままでは、面接調査でない限り正確さは期しがたいと思われる。もしくは設問にもっと時間をかけて工夫する必要がある。

終わりに

- 本アンケート調査は、難病対策をどのように新しい総合的障害者福祉施策に取り入れていくべきか、という全国的な議論の中から、生じたものではあるが、かねてより難病患者の全国的な生活実態調査の必要性が叫ばれていたことに起因するものと思う。小規模ながらも難病対策が始まって以来の全国・疾病網羅的な調査となった。患者団体が従来から社会に訴えてきたことの裏

付けとなるものと思う。いわゆる難病や希少・難治性疾患、小児難病、長期慢性疾患などの患者・家族の生活実態調査を行い、障害者自立支援法の制度利用の実態とニーズを把握し、さらに支援対象となっていない疾患の患者・家族に対する支援の課題を明らかにするという今回の調査の目的はある程度達成されたのではないだろうか。まだまだ調査は不十分であり、さらに詳細な検討として、時間や難病患者の人生・疾患特性、地域性や地域の広がりの中からの生活支援とその制度化を継続研究で調査し、詳細な検討をする必要がある、との結論としたい。

- ・また、この実績報告をまとめているさなかに起きた3月11日の未曾有の大震災（東日本大震災と福島原子力発電所の重大事故）も踏えた調査と検討も必要と思われる。
- ・この調査の機会をいただいたこと、及び調査に協力いただいた各患者団体と会員の皆様に感謝申し上げます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA） 伊藤 たてお
 （協力 埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科 高畑 隆）

第2部 調査結果の考察

1. 調査目的

- ・障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

2. 調査対象・方法

- ・調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。
- ・それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部
- ・総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

3. 主要調査項目

- ・疾患と医療機関の利用の状況
- ・障害者手帳や年金の受給状況について
- ・社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- ・就労状況について
- ・患者本人のプロフィールについて
- ・自由意見

4. 全体の考察

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

伊藤 たてお

4. 1 疾患と医療機関の利用の状況

問1 難治性疾患克服研究事業 (特定疾患治療研究事業を含む)

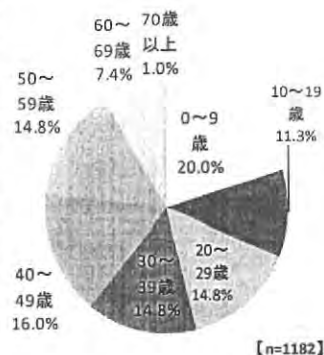
- ・回答総数760名。
- ・難治性疾患克服研究事業130疾患の対象と思われる患者にその疾患名を尋ねた。1名以上の回答のあった疾患は71疾患であった (1380名中760名 55.1%)。
- ・疾患別で回答者数の多い疾患は、パーキンソン病104名、筋無力症65名、多発性硬化症47名、後縦靭帯骨化症 (OPLL) 46名、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 44名、もやもや病41名、全身性エリテマトーデス (SLE) 39名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎38名、クローン病36名、シェーグレン症候群31名、潰瘍性大腸炎28名、サルコイドーシス26名、ベーチェット病23名、IgA腎症22名、強皮症18名、脊髄小脳変性症15名、多発筋炎&皮膚筋炎14名、脊髄性筋萎縮症13名、亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) 11名、網膜色素変性症11名、特発性大腿骨頭壊死症10名、下垂体機能低下症7名、以上が主な疾患となっている。これはもちろん患者数とは比例しないが、また患者団体の会員数を反映しているとも思えない。
- ・類似した疾患群別にまとめてみると、神経筋疾患390名、膠原病系疾患95名、その他が296名となっている。
- ・障害者福祉制度や介護保険などの制度利用においては、疾患群別または各疾患毎にクロス集計することによってさまざまな差異があると思われる。
- ・特定疾患の重症度認定、発症したと思われる時期、診断時期、発症から診断までの期間、それまでの受診医療機関数などを尋ねたが設問が不十分なため、特定疾患の患者として回答した数を大きく上回っており、後で尋ねる疾患の方も先にこの項目も答えたと思われる。

難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(難回答除く%)
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靭帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	もやもや病(ウイリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性囊胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靭帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バーシャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ・ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靭帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天橋瘻	4	0.3	0.5
33	広範囲椎管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多発性運動ニューロパチー(レイス・サムナー症候群)	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ペルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多発性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遷延性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容体異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膝炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

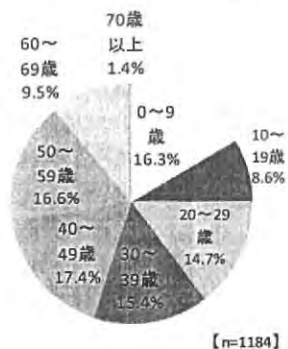
難治性疾患を発症した時期

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0~9歳	236	17.1	20
2	10~19歳	134	9.7	11.3
3	20~29歳	175	12.7	14.8
4	30~39歳	174	12.6	14.8
5	40~49歳	189	13.7	16
6	50~59歳	175	12.7	14.8
7	60~69歳	87	6.3	7.4
8	70歳以上	12	0.9	1
	無回答	198	14.3	
	サンプル数(%)	1380	100	1182



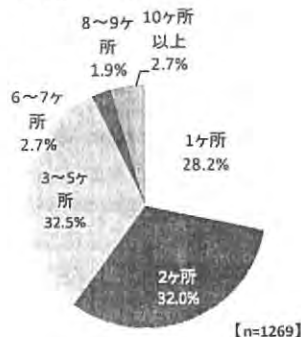
難治性疾患の診断のついた時期

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0~9歳	193	14	16.3
2	10~19歳	102	7.4	8.6
3	20~29歳	174	12.6	14.7
4	30~39歳	182	13.2	15.4
5	40~49歳	206	14.9	17.4
6	50~59歳	197	14.3	16.6
7	60~69歳	113	8.2	9.5
8	70歳以上	17	1.2	1.4
	無回答	196	14.2	
	サンプル数(%)	1380	100	1184



難治性疾患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

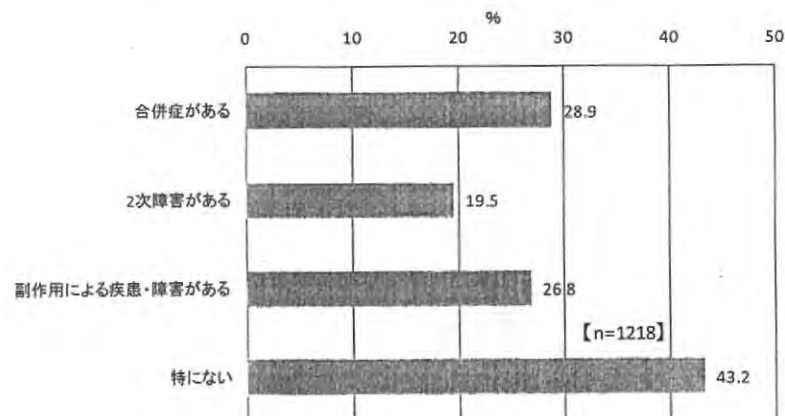
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ所	358	25.9	28.2
2	2ヶ所	406	29.4	32
3	3~5ヶ所	413	29.9	32.5
4	6~7ヶ所	34	2.5	2.7
5	8~9ヶ所	24	1.7	1.9
6	10ヶ所以上	34	2.5	2.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%)	1380	100	1269



・合併症や2次障害、副作用があるかどうかを尋ねた(複数回答可)。これらは本来は違うものだが、多くの患者は、医師から詳しい説明を受けていないかぎりその区別は難しいと思われる。また次の設問以降の患者もここで回答したと思われる数字となっている。複数回答のせいもあるが、はっきりと「特にない」と答えたものを除いて、合併症がある、2次障害がある、薬や治療による副作用がある、との回答は合わせて905件であった。副作用が324件となっているのは注意が必要と思われる。

合併症や2次障害、副作用の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1218

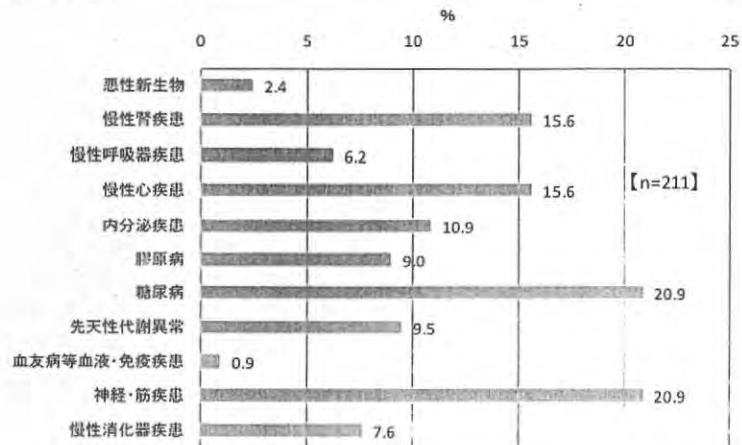


問2 小児慢性特定疾患治療研究事業（複数回答可）

- 回答総数211名
- 多い順から 糖尿病44名、神経・筋疾患44名、慢性心疾患33名、慢性腎疾患32名、内分泌疾患23名、先天性代謝異常20名、膠原病19名、慢性消化器疾患16名、慢性呼吸器疾患13名、悪性新生物5名、血友病等血液・免疫疾患2名となっている。

小児慢性特定疾患の患者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	悪性新生物	5	0.4	2.4
2	慢性腎疾患	33	2.4	15.6
3	慢性呼吸器疾患	13	0.9	6.2
4	慢性心疾患	33	2.4	15.6
5	内分泌疾患	23	1.7	10.9
6	膠原病	19	1.4	9
7	糖尿病	44	3.2	20.9
8	先天性代謝異常	20	1.4	9.5
9	血友病等血液・免疫疾患	2	0.1	0.9
10	神経・筋疾患	44	3.2	20.9
11	慢性消化器疾患	16	1.2	7.6
	無回答・罹患していない	1169	84.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	211



- 自由記入で具体的な疾患名を尋ねた。記載のあったものはつぎのとおり。大腸疾患、肝癌、先天性無痛無汗症、1型糖尿病、脳腫瘍・水頭症、ファロー四徴症、プラダ・ウィリ症候群、橋本病、てんかん、筋ジストロフィー、フェニルケトン尿症、若年性関節リウマチ、左心形成不全、メーブルシロップ症候群、HLHS、末梢動脈炎症候群、完全大動脈管転位、口腔癌、肥大型心筋症、僧帽弁閉鎖不全症、エーラスダンロス症候群、両血管右室起始、ネフローゼ、高脂血症、喘息、甲状腺機能亢進症、下垂体機能低下症、TBG欠損症、三弁閉鎖症、拡張型心筋症、重症筋無力症、福山筋ジストロフィー、亜急性硬化性全脳炎、シェーグレン症候群、レノックス、慢性糸球体腎、などであった。
- 神経・筋疾患、膠原病、慢性腎疾患などでは問1、問3との混同回答もあると思われる。
- 発症時期では誤記入と思われる記入もある。9歳以下が51.2%、19歳以下が12.4%となっているが、この制度の対象は18歳以下となっていることから正確なデータとはなっていない。

小児慢性特定疾患の発症時期

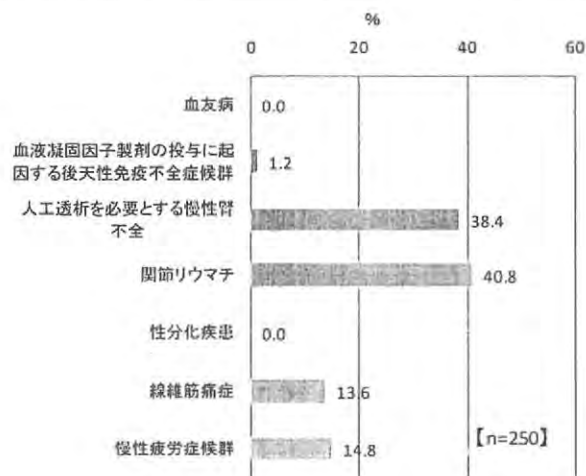
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	108	51.2	70.1
2	10～19歳	26	12.3	16.9
3	20～29歳	3	1.4	1.9
4	30～39歳	4	1.9	2.6
5	40～49歳	4	1.9	2.6
6	50～59歳	5	2.4	3.2
7	60～69歳	3	1.4	1.9
8	70歳以上	1	0.5	0.6
	無回答	57	27	
	サンプル数(%ベース)	211	100	154

問3 難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患（複数回答可）

- 関節リウマチ102名、人工透析を必要とする慢性腎不全96名、が圧倒的に多かったが、慢性疲労症候群37名、線維筋痛症34名となっていたことは注目される。ほかには、血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群（HIV）が3名となっている。

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	血友病	0	0	0
2	血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群	3	0.2	1.2
3	人工透析を必要とする慢性腎不全	96	7	38.4
4	関節リウマチ	102	7.4	40.8
5	性分化疾患	0	0	0
6	線維筋痛症	34	2.5	13.6
7	慢性疲労症候群	37	2.7	14.8
	無回答	1130	81.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	250



- ここでも以下の項目については疾患での回答数と各項目の回答数が大きく食い違っているため正確なデータとはなっていない。

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の発症時期

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	3	1.2	1.5
2	10～19歳	16	6.4	7.9
3	20～29歳	40	16	19.7
4	30～39歳	51	20.4	25.1
5	40～49歳	46	18.4	22.7
6	50～59歳	39	15.6	19.2
7	60～69歳	6	2.4	3
8	70歳以上	2	0.8	1
	無回答	47	18.8	
	サンプル数(%ベース)	250	100	203

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の診断のついた時期

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	2	0.8	1
2	10～19歳	9	3.6	4.5
3	20～29歳	35	14	17.6
4	30～39歳	48	19.2	24.1
5	40～49歳	50	20	25.1
6	50～59歳	44	17.6	22.1
7	60～69歳	7	2.8	3.5
8	70歳以上	4	1.6	2
	無回答	51	20.4	
	サンプル数(%ベース)	250	100	199

問4 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患

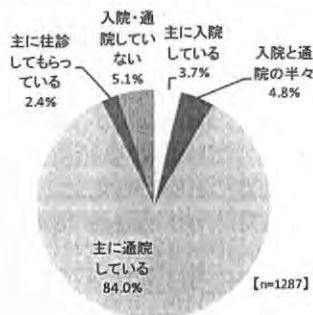
- 以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患についてたずねた。（自由記入、複数回答可）
- 問1、問2、問3で答えていただいた疾患との区別がつかない回答が多く残念ながら設問の意図が汲み取られていなかった。

問5 現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況について

- 主に通院している、が1081名78.3%と最も多く、入院と通院が半々が62名4.5%、主に入院しているが48名3.5%であった。主に往診してもらっているが31名2.2%、で主に入院していると合わせて5.7%は重症患者と思われる。一方入・通院していないものは65名4.7%で、軽症か緩快患者かと思われる。

現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況

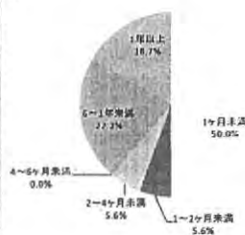
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に入院している	48	3.5	3.7
2	入院と通院の半々	62	4.5	4.8
3	主に通院している	1081	78.3	84
4	主に往診してもらっている	31	2.2	2.4
5	入院・通院していない	65	4.7	5.1
	無回答	93	6.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1287



- ・主に入院していると答えた患者のうち1年以上は3名11.5%、6か月以上1年未満が4名15.4%であった。1ヶ月未満は9名34.6%となっており入院期間が短くなっている傾向を思わせる。
- ・入院と通院が半々では、入院回数は年間1回が30名48.4%となっている。

入院期間 (おもに入院している人)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	9	34.6	50
2	1~2ヶ月未満	1	3.8	5.6
3	2~4ヶ月未満	1	3.8	5.6
4	4~6ヶ月未満	0	0	0
5	6~1年未満	4	15.4	22.2
6	1年以上	3	11.5	16.7
7	無回答	8	30.8	
8	サンプル数(%ベース)	26	100	18



入院期間 (入院と通院が半々の人)

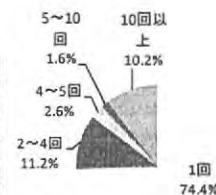
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	10	20.8	31.3
2	1~2ヶ月未満	1	2.1	3.1
3	2~4ヶ月未満	1	2.1	3.1
4	4~6ヶ月未満	1	2.1	3.1
5	6ヶ月~1年未満	7	14.6	21.9
6	1年以上	12	25	37.5
	無回答	16	33.3	
	サンプル数(%ベース)	48	100	32



- ・主に通院しているでは、1月の通院回数1回が713名66%で最も多く、2~4回が107名9.9%、10回以上が98名9.1%となっており、ほかの回数とあわせても多数回通院が目立っている。

通院頻度

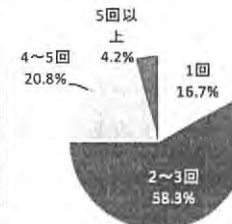
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	713	66	74.4
2	2~4回	107	9.9	11.2
3	4~5回	25	2.3	2.6
4	5~10回	15	1.4	1.6
5	10回以上	98	9.1	10.2
	無回答	123	11.4	
	サンプル数(%ベース)	1081	100	958



- ・主に往診では、月2~3回が最も多く14名、5回以上は1名であった。

往診頻度

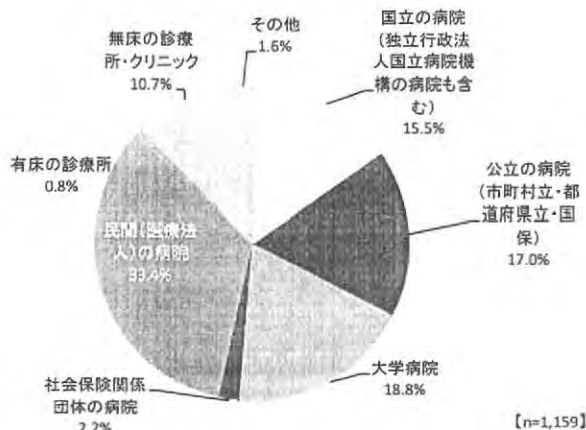
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	4	12.9	16.7
2	2~3回	14	45.2	58.3
3	3~5回	5	16.1	20.8
4	5回以上	1	3.2	4.2
	無回答	7	22.6	
	サンプル数(%ベース)	31	100	24



- ・問5-1 入・通院医療機関については法律に基づく医療機関の分類が患者・家族にどの程度理解されているかが推測が難しく、とりあえず理解されていると思われる分類方法で設問を行い、どの程度正確かは不明であるが一応の傾向として把握することとした。
- ・医療機関としては民間の病院が最も多く387名31.7%、大学病院は218名17.8%、国公立をあわせて377名30.8%となっている。クリニックも有床・無床あわせて133名10.8%であった。

入・通院医療機関

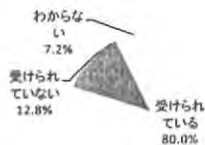
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国立の病院(独立行政法人国立病院機構の病院も含む)	180	14.7	15.5
2	公立の病院(市町村立・都道府県立・国保)	197	16.1	17
3	大学病院	218	17.8	18.8
4	社会保険関係団体の病院	25	2	2.2
5	民間(医療法人)の病院	387	31.7	33.4
6	有床の診療所	9	0.7	0.8
7	無床の診療所・クリニック	124	10.1	10.7
8	その他	19	1.6	1.6
	無回答	63	5.2	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1159



- 問5-2 専門治療を受けているかについては、受けられているとするものが924名75.6%だが、受けられていない、わからないとするものが230名で18.2%もあることに注意が必要。

専門治療を受けているか

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	受けられている	924	75.6	80
2	受けられていない	148	12.1	12.8
3	わからない	83	6.8	7.2
	無回答	67	5.5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1155



- 問5-3 通院する場合の主な交通手段について
- 地域の差があると思うが、自分の運転と家族・知人の送迎を含めて自家用車が782名64.0%と最も多く、次いで電車・バス・路面電車が495名40.5%となっている。遠方からは自家用車なども含まれていると思われるが、長距離バス19名、飛行機が4名と遠方からの専門医療機関への受診の状況が読み取れる。移送サービスを利用しているものが28名2.3%となっているが、今後さらに増える傾向になるのではないかとと思われる。タクシーの利用が179名14.6%となっているが、福祉タクシーやチケットの利用かまったくの自己負担なのかはこの調査ではわからない。徒歩、自転車も少なくはなく、近医への受診なのか。

通院する場合の主な交通手段について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	徒歩	125	10.2	10.6
2	自転車	50	4.1	4.2
3	自家用車(自分で運転)	404	33.1	34.2
4	家族・知人等が車で送迎	378	30.9	32
5	タクシー	179	14.6	15.2
6	路線バス	215	17.6	18.2
7	病院等の送迎バス	24	2	2
8	都市間バス(長距離バス)	19	1.6	1.6
9	鉄道・電車	265	21.7	22.4
10	市電(路面電車)	15	1.2	1.3
11	飛行機	4	0.3	0.3
12	フェリー・船	0	0	0
13	移送サービス	28	2.3	2.4
14	その他	30	2.5	2.5
	無回答	41	3.4	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1181



- 問5-4 住居から医療機関までに要する(片道の)時間については、地域の交通格差があると思われるが、そこについては地域の比較検討が必要と思われる。しかし30分未満が502名41.4%と一番多く、次第に1時間未満、2時間未満となって行く。しかし片道2時間以上の通院時間というのはかなりの負担がかかっていると思われる。地域に住んでいる患者の専門医療受診の状況についてさらに考察したい。

住居から医療機関までに要する(片道の)時間

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	30分未満	502	41.1	42.2
2	30~1時間未満	342	28	28.8
3	1~2時間未満	267	21.8	22.5
4	2~3時間未満	34	2.8	2.9
5	3~4時間未満	24	2	2
6	4~5時間未満	7	0.6	0.6
7	5時間以上	13	1.1	1.1
	無回答	33	2.7	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1189



- 問5-5 通院の際の付き添い・介助者の必要性については、736名60.2%は必要がないとしているが、必要と答えたものは34.8%となっていて、家族の負担をうかがわせる。また、介助ヘルパーの利用も検討されるべきと思われる。

通院の際の付き添い・介助者の必要性

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161

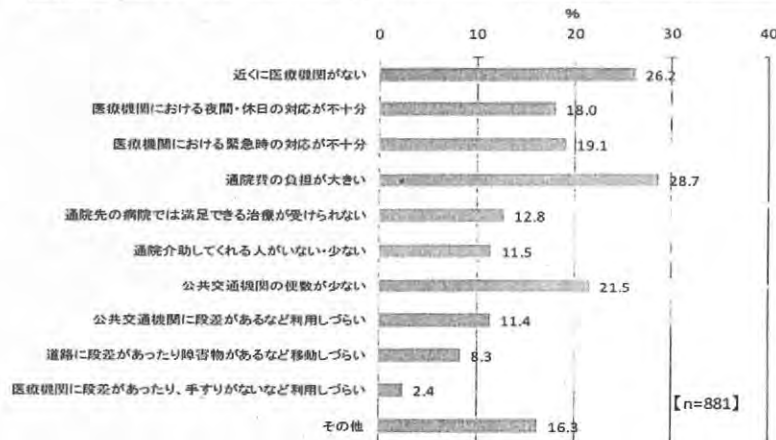


[n=1,161]

- 問5-6 通院する上での課題・不安については、通院費の負担が大きい、が253名20.7%と最も多く、ついで近くに医療機関がないことが231名18.9%となっている。通院先の医療機関では満足する治療が受けられないというのが113名9.2%もあることは問題と思われるし、夜間・休日・緊急時の対応については合わせて327名26.7%もの患者が不安を感じている。公共の通院交通機関の便が少なく不便を感じているものが189名15.5%となっている。公共交通機関や道路の段差・医療機関内での段差や手すりの設置などの整備に関しては194名10.5%もの患者・家族が不満を感じている。

通院する上での課題・不安

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない・少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	医療機関に段差があったり、手すりが少ないなど利用しづらい	21	1.7	2.4

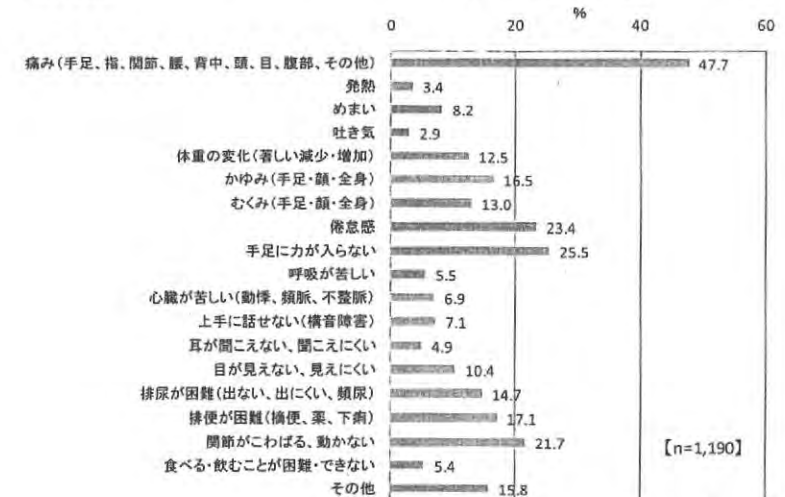


問6 現在どのような症状で困っているか（主なもの三つまで）。

- 最も多いのは 痛み41.2%、倦怠感や手足に力が入らないとするものは合わせて42.2%、排便・排尿の困難が37.5%となっている。かゆみやむくみというものも多くまた発熱、めまい、吐き気なども多く、これらを障害者福祉制度のどのように反映するかが大きな課題でもあることが裏付けられると思う。

現在どのような症状で困っているか

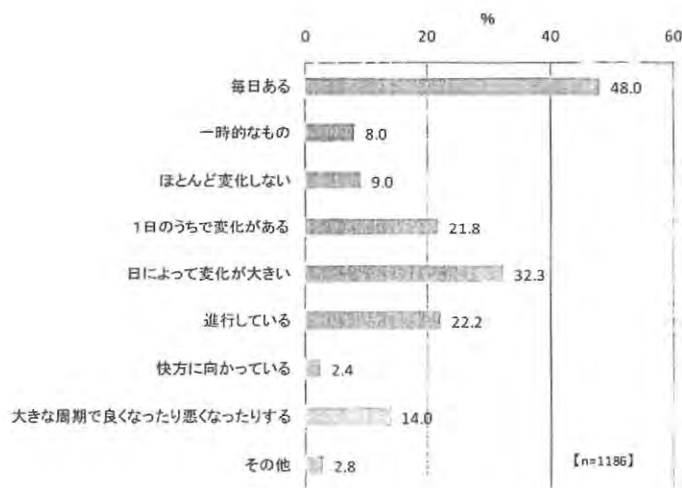
No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	痛み(手足、指、関節、腰、背中、頭、目、腹部、その他)	568	41.2	47.7
2	発熱	40	2.9	3.4
3	めまい	98	7.1	8.2
4	吐き気	34	2.5	2.9
5	体重の変化(著しい減少・増加)	149	10.8	12.5
6	かゆみ(手足・顔・全身)	196	14.2	16.5
7	むくみ(手足・顔・全身)	155	11.2	13
8	倦怠感	279	20.2	23.4
9	手足に力が入らない	303	22	25.5
10	呼吸が苦しい	65	4.7	5.5
11	心臓が苦しい(動悸、頻脈、不整脈)	82	5.9	6.9
12	上手に話せない(構音障害)	85	6.2	7.1
13	耳が聞こえない、聞こえにくい	58	4.2	4.9
14	目が見えない、見えにくい	124	9	10.4
15	排尿が困難(出ない、出にくい、頻尿)	175	12.7	14.7
16	排便が困難(排便、薬、下痢)	204	14.8	17.1
17	関節がこわばる、動かない	258	18.7	21.7
18	食べる・飲むことが困難・できない	64	4.6	5.4
19	その他	188	13.6	15.8



・問6-1 それらの症状の変化の状況については、症状の変化は毎日あるとするものは41.2%だが、1日のうちで変化がある・日によって変化が大きいというものが合わせて46.5%もあることや、進行している19.1%、大きな周期でよくなったり悪化したりする12%という難病特有の症状をどのように、固定した状態での認定を基本としている日本の障害者福祉施策の乗せるかは、これらの施策の根本を変えなければならないほどの大きな課題であることを示している（複数回答可）。

症状の変化の状況

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	毎日ある	569	41.2	48
2	一時的なもの	95	6.9	8
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2	2.4
8	大きな周期で良くなったり悪くなったりする	166	12	14
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1186

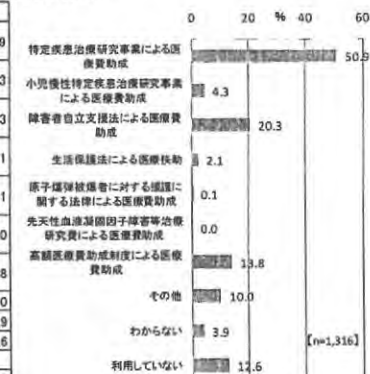


問7 現在利用している公費負担制度について

・問7-1. 2. 3 どのような公費助成を利用しているか、過去に利用したか、今後利用したいかを尋ねた（複数回答可）。
 制度利用をしている、については概ね現状を反映しているが、それらの医療費助成制度の対象とならないために、高額医療費助成を現在利用している181名13.1%、過去に利用したことがある391名28.3%、今後利用したいとするもの364名26.4%となっていることをどのように考えるかは大きな課題と思われる。現在の高額医療費助成の限度額は8万円プラス医療費総額の1%ときわめて高い（患者にとっては負担の大きい）ものとなっており、他数回該当や低所得者の減額があったとしても、この調査の後段にあるように、多くの患者・家族の所得は低く、また医療費の負担が大きくなっているという実態とあわせて検討すべき課題となっていることを示している。

現在利用している公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	670	48.6	50.9
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	56	4.1	4.3
3	障害者自立支援法による医療費助成	267	19.3	20.3
4	生活保護法による医療扶助	28	2	2.1
5	原子爆弾被爆者に対する保護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	181	13.1	13.8
8	その他	132	9.6	10
9	わからない	51	3.7	3.9
10	利用していない	166	12	12.6
	無回答	64	4.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1316



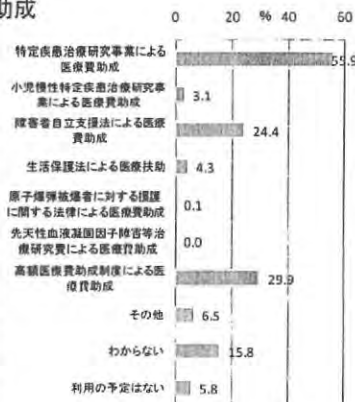
過去に利用した公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	535	38.8	45.1
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	95	6.9	8
3	障害者自立支援法による医療費助成	192	13.9	16.2
4	生活保護法による医療扶助	21	1.5	1.8
5	原子爆弾被爆者に対する保護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	391	28.3	33
8	その他	72	5.2	6.1
9	わからない	67	4.9	5.7
10	利用していない	145	10.5	12.2
	無回答	195	14.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1185



今後利用したい公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	681	49.3	55.9
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	38	2.8	3.1
3	障害者自立支援法による医療費助成	297	21.5	24.4
4	生活保護法による医療扶助	52	3.8	4.3
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	364	26.4	29.9
8	その他	79	5.7	6.5
9	わからない	192	13.9	15.8
10	利用の予定はない	71	5.1	5.8
	無回答	161	11.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1219



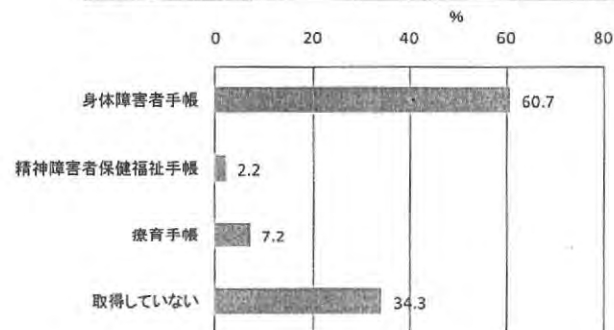
4.2 障害者手帳や年金の受給状況について

問8 障害者手帳の取得状況（複数可）

・身体障害者手帳を持っていると答えたものが783名で全体の56.7%となっていて、予想以上に取得しているが、患者会の会員を対象とした調査であることから、一般の患者や主治医よりも制度の理解や利用に対する意識が高いことによるのかもしれない。精神障害者保健福祉手帳は28名2.0%となっているが、対象となっている多くの疾患は脳神経疾患であることが解明されている現在においても「精神障害」という制度名であることに問題はないだろうか。療育手帳は93名6.7%となっている。問題は残りの443名32.1%（無回答を除く）の患者たちの状況と思われる。何らかの福祉制度の利用が必要であるにもかかわらず、利用出来ないのか、利用に結びつかないでいるのか、不必要な状態なのか本調査の主たる目的となっている。

障害者手帳の取得状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	身体障害者手帳	783	56.7	60.7
2	精神障害者保健福祉手帳	28	2	2.2
3	療育手帳	93	6.7	7.2
4	取得していない	443	32.1	34.3
	無回答	90	6.5	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1290

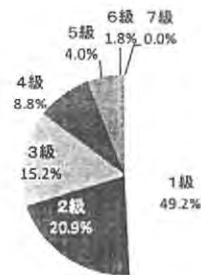


- ・身体障害者の等級は1級が379名48.4%、2級が161名20.6%、3級が117名14.9%となっている。以下は級数が下がるにしたがって少なくなっている。7級は手帳は交付されていないので一般には知られていないがあえて選択項目に載せたところ、給付を受けているものはゼロであった。
- ・ここでの問題は、多くの患者団体の実態調査と同じ結果となっているが、本来は症状（障害）が重くなるにつれて等級が上がるとすれば、患者数は1級が少なく、級数が少なくなるにつれて患者数は多いはずである。これは症状が固定することを認定の前提にしているために、必然的に認定される状態とな

ったときには障害の程度が重くなっているということではないだろうか。たとえば腎疾患のように、そもそも重症化して透析を必要とする状態となっていることが認定の条件となっていることがある。現在の制度の「内部障害」には障害の重度化を防ぐとか、症状の進行を食い止めたり改善するためという発想は見られないし、病気を抱えながら困難な状態にある「患者」の社会生活を支えようという制度がともなっていない。更生医療に症状改善に寄与しようとの精神は不十分ながらも盛り込まれているが、実際の適応は極めて少ない。身体障害者手帳は「1・2級でなければ意味はない」と患者に説明している医師も多いことも一因となっている。患者もそう思い込んでいて、手帳は1・2級しかない、と思っていることも見受けられる。

身体障害者手帳の等級

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	1級	379	48.4	49.2
2	2級	161	20.6	20.9
3	3級	117	14.9	15.2
4	4級	68	8.7	8.8
5	5級	31	4	4
6	6級	14	1.8	1.8
7	7級	0	0	0
	無回答	13	1.7	
	サンプル数(%ベース)	783	100	770

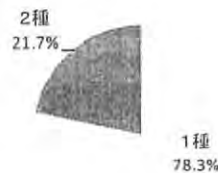


・身体障害者手帳の種別を尋ねた。これは身体障害者福祉法（自立支援法）に基づく制度そのものではないが、通院患者には重要な交通費の割引（あるいは無料）や同伴介護者の料金やタクシー利用などに直接かかわる重要な制度なのだが、回答率は低かった。相談事業の中では1・2種と1・2級の区別がついていない患者も見受けられる。さらには障害年金の1・2級との区別もついていないことも少なくない。障害手帳が1・2級でありながら障害基礎年金の給付を受けていない患者も少なくない。制度の利用の際の説明が不十分であることに起因すると思われる。したがって無回答も多い。

[n=770]

身体障害者手帳の種別

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	1種	336	42.9	78.3
2	2種	93	11.9	21.7
	無回答	354	45.2	
	サンプル数(%ベース)	783	100	429



[n=429]

・療育手帳ではAが44%、Bが51.6%となっているが、BにはBバーがあるがここでは尋ねなかった。療育手帳については回答者が保護者であるために正確と思われる。

療育手帳の種別

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	A(重度)	40	43	45.5
2	B(その他の場合)	48	51.6	54.5
	無回答	5	5.4	
	サンプル数(%ベース)	93	100	88

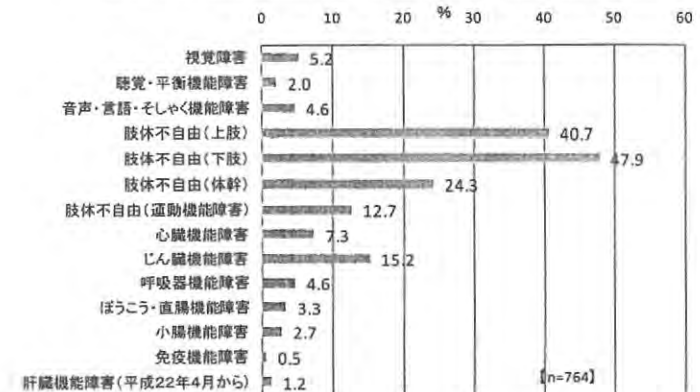


[n=88]

・問8-1 身体障害者手帳に記載されている障害の種別について（複数可）は肢体不自由（上・下肢・運動機能障害、体幹機能障害）と咀嚼機能障害、平衡機能障害などの神経難病に関係するものが圧倒的に多いが、平成22年4月から実施された肝機能障害も9名いた。

身体障害者手帳に記載されている障害の種別

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	視覚障害	40	5.1	5.2
2	聴覚・平衡機能障害	15	1.9	2
3	音声・言語・しゃく機能障害	35	4.5	4.6
4	肢体不自由(上肢)	311	39.7	40.7
5	肢体不自由(下肢)	366	46.7	47.9
6	肢体不自由(体幹)	186	23.8	24.3
7	肢体不自由(運動機能障害)	97	12.4	12.7
8	心臓機能障害	56	7.2	7.3
9	じん臓機能障害	116	14.8	15.2
10	呼吸器機能障害	35	4.5	4.6
11	ぼうこう・直腸機能障害	25	3.2	3.3
12	小腸機能障害	21	2.7	2.7
13	免疫機能障害	4	0.5	0.5
14	肝臓機能障害(平成22年4月から)	9	1.1	1.2
	無回答	19	2.4	
	サンプル数(%ベース)	783	100	764

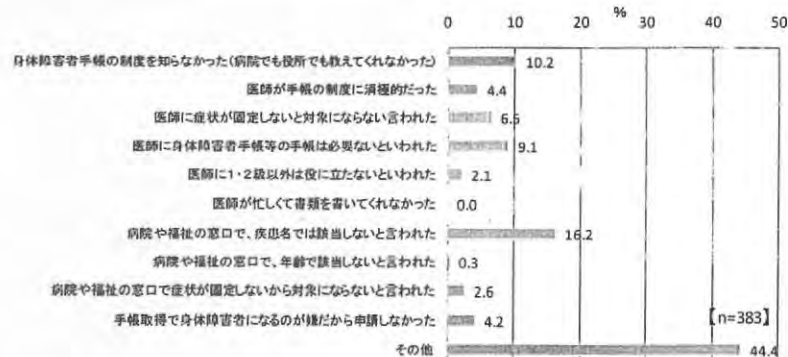


[n=764]

・問8-2 身体障害者手帳を取得していない理由(437名)を尋ねた。
 病院や福祉の窓口で疾患名では該当しないといわれた62名が一番多いが、実際の症状などの内容の精査が必要なものもいくらかは含まれていると思われる。制度を知らなかったという回答は8.8%となっている。しかし、医師が手帳に消極的、医師に症状が固定しないと対象にならないといわれた、医師に手帳は必要ないといわれた、医師に1・2級以外は役に立たないといわれた、などの医師に関するものが多いことに注目したい。具体的な症状や障害の程度などの問題や、医師や病院の窓口(相談機能も含む)や福祉の窓口での疾病に対する認識の問題もあるが、もっとも直接的な役割を果たすべき医師のこの制度の具体的な知識や社会的役割の認識に大きく関係していると思われる。

身体障害者手帳を取得していない理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	身体障害者手帳の制度を知らなかった(病院でも役所でも教えてくれなかった)	39	8.8	10.2
2	医師が手帳の制度に消極的だった	17	3.8	4.4
3	医師に症状が固定しないと対象にならないと言われた	25	5.6	6.5
4	医師に身体障害者手帳等の手帳は必要ないといわれた	35	7.9	9.1
5	医師に1・2級以外は役に立たないといわれた	8	1.8	2.1
6	医師が忙しくて書類を書いてくれなかった	0	0	0
7	病院や福祉の窓口で、疾患名では該当しないと言われた	62	14	16.2
8	病院や福祉の窓口で、年齢で該当しないと言われた	1	0.2	0.3
9	病院や福祉の窓口で症状が固定しないから対象にならないと言われた	10	2.3	2.6
10	手帳取得で身体障害者になるのが嫌だから申請しなかった	16	3.6	4.2
11	その他	170	38.4	44.4
	無回答	60	13.5	
	サンプル数(%ベース)	443	100	383

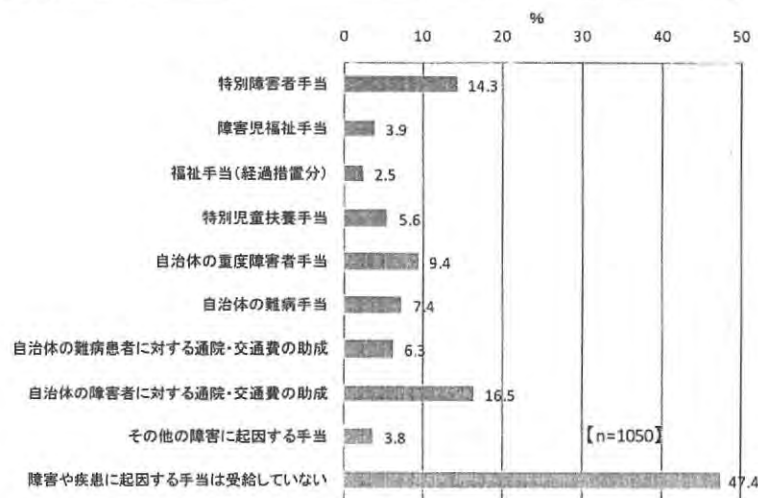


問9 障害・疾病に起因する諸手当の受給状況について(複数回答可)

・特別障害者手当での受給は10.9%、障害児福祉手当3.0%となっているが、自治体が独自に行っている重度障害者手当や通院交通費助成などの受給も多く、難病関係も合わせると30.2%となっている。生活の場である自治体の支援が患者・障害者の生活支援として重要な役割を果たしていることがうかがえる。

障害・疾病に起因する諸手当の受給状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特別障害者手当	150	10.9	14.3
2	障害児福祉手当	41	3	3.9
3	福祉手当(経過措置分)	26	1.9	2.5
4	特別児童扶養手当	59	4.3	5.6
5	自治体の重度障害者手当	99	7.2	9.4
6	自治体の難病手当	78	5.7	7.4
7	自治体の難病患者に対する通院・交通費の助成	66	4.8	6.3
8	自治体の障害者に対する通院・交通費の助成	173	12.5	16.5
9	その他の障害に起因する手当	40	2.9	3.8
10	障害や疾患に起因する手当は受給していない	498	36.1	47.4
	無回答・受けていない	330	23.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1050



問10 公的年金の受給状況について(複数回答可)

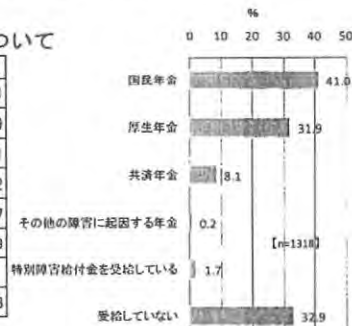
・年金についての理解はその制度が複雑に絡んでいるせい、用語が難しいせい、納付についてのPRと給付についてのPRがバランスを欠いているせい、患者への質問ではいつも不正確な把握が出来ない分野であるが、やはり今回の調査でもそのような傾向が顕著となっている。つまり加入している年金と受給している年金との関係がよくわかっていない人も多いのではないかと

われる。納付・加入と給付は同じものとして捉えている傾向もあるので、支給している年金について質問しても、加入している年金と混同されているのではないと思われる回答も見受けられる。制度の利用状況調査とともに年金については訪問・面接調査得なければ正確な把握は難しい。

- ・ただし「支給していない」と答えた427名と無回答の61名をあわせると、全回答者数が1360名となっている。
- ・国民年金を受給していると答えたのは530名となっているが、支給年金に対する設問には無回答をあわせても349名しか答えていない。他の年金についても同様となっている。
- ・支給国民年金の内容は障害基礎年金が一番多く全回答者数1380名の18.6%となっている。ついで高齢基礎年金が65名。
- ・厚生年金では259名の回答があり、高齢厚生年金が109名、障害厚生年金が93名、遺族厚生年金は13名で、国民年金とは違っている傾向であった。

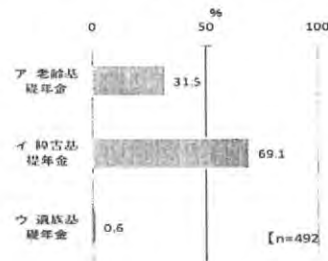
公的年金の支給状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国民年金	540	39.1	41
2	厚生年金	421	30.5	31.9
3	共済年金	107	7.8	8.1
4	その他の障害に起因する年金	3	0.2	0.2
5	特別障害給付金を支給している	22	1.6	1.7
6	支給していない	433	31.4	32.9
	無回答	62	4.5	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1318



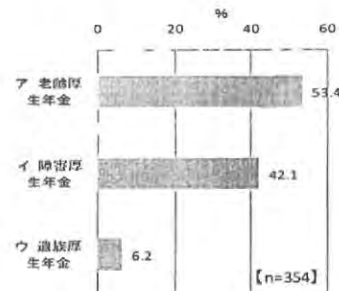
国民年金の内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ア 高齢基礎年金	155	28.7	31.5
2	イ 障害基礎年金	340	63	69.1
3	ウ 遺族基礎年金	3	0.6	0.6
	無回答	48	8.9	
	サンプル数(%ベース)	540	100	492



厚生年金の内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ア 高齢厚生年金	189	44.9	53.4
2	イ 障害厚生年金	149	35.4	42.1
3	ウ 遺族厚生年金	22	5.2	6.2
	無回答	67	15.9	
	サンプル数(%ベース)	421	100	354

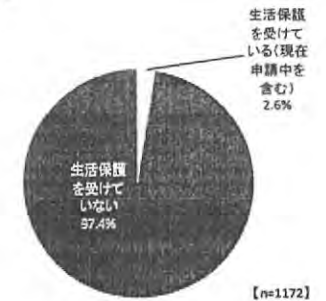


問11 生活保護の支給状況について

- ・生活保護を受けている（申請中を含む）との回答は予想以上に少なく30名2.3%であった。回答のあった30名の中では、生活扶助が一番多く、ついで医療扶助、住宅扶助となっている。介護扶助は4名であった。支給期間では、5年以上9年未満が23.3%と一番多く、ついで4年未満が20.0%となっており、比較的短期間に人が多いが、ある意味では病気によって生活保護の利用をせざるを得なくなった患者が増えているということも言えるのではないだろうか。10年以上となっている患者は6名20.0%となっているが15年以上の患者は1名に過ぎなかった。子どもが成長したか、疾病の状態が改善されて生活保護の必要がなくなったのか理由はいろいろあると思われるが詳細はわからない。

生活保護の支給状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	生活保護を受けている(現在申請中を含む)	30	2.2	2.6
2	生活保護を受けていない	1142	82.6	97.4
	無回答	208	15.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1172



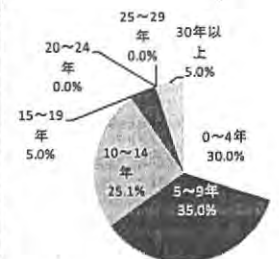
生活保護の扶助の種類

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	生活扶助	27	90	96.4
2	教育扶助	5	16.7	17.9
3	住宅扶助	21	70	75
4	医療扶助	24	80	85.7
5	介護扶助	4	13.3	14.3
6	出産扶助	0	0	0
7	生業扶助	0	0	0
8	葬祭扶助	1	3.3	3.6
	無回答	2	6.7	
	サンプル数(%ベース)	30	100	28



生活保護の支給期間

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0~4年	6	20	30
2	5~9年	7	23.3	35
3	10~14年	5	16.7	25
4	15~19年	1	3.3	5
5	20~24年	0	0	0
6	25~29年	0	0	0
7	30年以上	1	3.3	5
	無回答	10	33.3	
	サンプル数(%ベース)	30	100	20



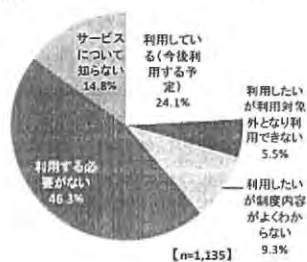
4. 3 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について

問12 障害者自立支援法に基づく障害者福祉サービスの利用状況について

- ・ 利用している患者は274名19.9%であった。利用する必要がないと答えた38.1%と無回答17.8%は問題ないとしても、利用したいが対象外とされたため利用出来ない4.5%、利用したいが制度内容がよくわからない7.6%、サービスについて知らない12.2%と答えた、合わせた24.3%が今後の課題であろうと思う。

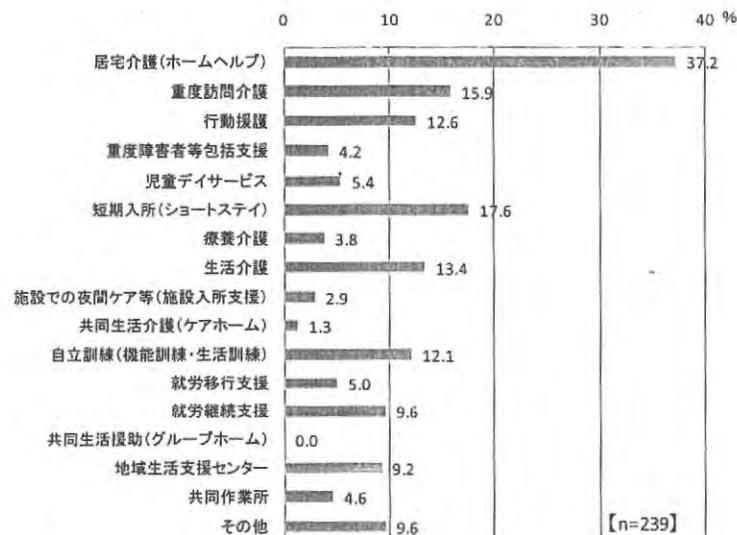
障害者福祉サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	利用している(今後利用する予定)	274	19.9	24.1
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	62	4.5	5.5
3	利用したいが制度内容がよくわからない	105	7.6	9.3
4	利用する必要がない	526	38.1	46.3
5	サービスについて知らない	168	12.2	14.8
	無回答	245	17.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1135



- ・ 問12-1 利用していると答えた利用の内容
- ・ 介護保険を含めて、字を見たり聞いたりしただけでは、専門家でない限りこれらのサービスが何なのか、どういう内容なのか、まったく分かりづらい、とつくづく思う。そういう意味では、これらの設問に対する回答が果たして正確なのかどうか、というよりも、設問自体がどうなのだろうという疑問が残る。そのことをあらかじめ断った上での解析にならざるを得ないが、回答で最も多く利用しているサービスは介護系であった。次いで自立訓練、ショートステイとなっている。就労支援系は移行支援よりも継続支援が多いのは、患者の特徴を示しているのか、ほかの障害団体の調査との比較が必要かと思われる。ここでは地域生活支援センターと共同作業所との答えがあるが、単に名称として残っているからなのか、そういう理解なのかはわからない。

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	居宅介護(ホームヘルプ)	89	32.5	37.2
2	重度訪問介護	38	13.9	15.9
3	行動援護	30	10.9	12.6
4	重度障害者等包括支援	10	3.6	4.2
5	児童デイサービス	13	4.7	5.4
6	短期入所(ショートステイ)	42	15.3	17.6
7	療養介護	9	3.3	3.8
8	生活介護	32	11.7	13.4
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	7	2.6	2.9
10	共同生活介護(ケアホーム)	3	1.1	1.3
11	自立訓練(機能訓練・生活訓練)	29	10.6	12.1
12	就労移行支援	12	4.4	5.0
13	就労継続支援	23	8.4	9.6
14	共同生活援助(グループホーム)	0	0	0
15	地域生活支援センター	22	8	9.2
16	共同作業所	11	4	4.6
17	その他	23	8.4	9.6
	無回答	35	12.8	
	サンプル数(%ベース)	274	100	239

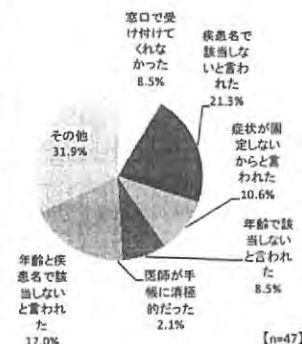


問13 利用対象外となった理由について

- ・ 疾患名で該当しないといわれた、症状が固定しないからといわれた、というのはまさに難病問題の直面している課題をあらわしているのではないかと。窓口で受け付けてくれなかった、という患者の話もよく聞くが具体的にはどのようなことだったのだろうか。窓口の対応を知りたい。少なくとも患者はそう受け止めていることは事実なのである。「年齢で該当しない」「医師が消極的」というのも実際の内容はどういうことだったのだろうか。具体的な内容を記入していただくよう自由記入欄を設けたが、「症状が改善しているのが該当しない」、「難病指定になっていないので相談自体も受け付けてくれない」など、切実なものが多かった。

利用対象外となった理由について

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	窓口で受け付けてくれなかった	4	6.5	8.5
2	疾患名で該当しないと言われた	10	16.1	21.3
3	症状が固定しないからと言われた	5	8.1	10.6
4	年齢で該当しないと言われた	4	6.5	8.5
5	医師が手帳に消極的だった	1	1.6	2.1
6	年齢と疾患名で該当しないと言われた	8	12.9	17
7	その他	15	24.2	31.9
	無回答	15	24.2	
	サンプル数(%ベース)	62	100	47



利用対象外となった理由について（自由記載）

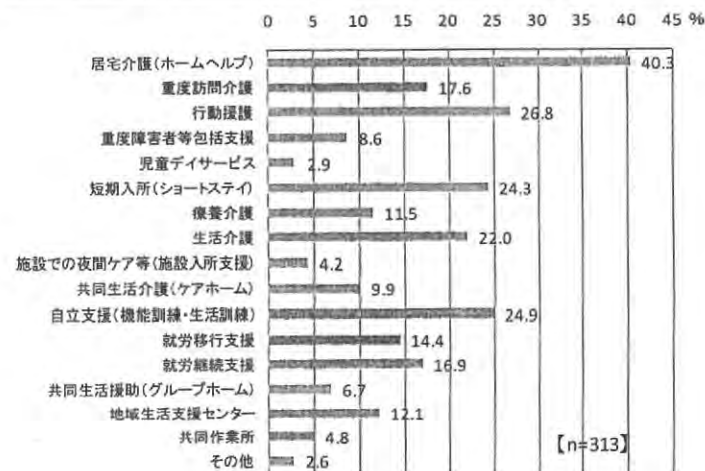
- リウマチの場合は、何とか自分で出来るためだと思います。ステロイド注射や自助具、装具をつけると出来る為。
- 家に居るのが一番好きなので、外に出るのがきらいです
- 介助者がいるから
- 関節の痛みがひどかったが、変形していないし、改善するかもしれない、痛みだけでは手帳が取れないので、制度が利用出来ないとされた。
- 現在の疾患では障害者とさえ認定されない
- 現存の症状ではまだ早い
- 厚生省の難病指定ではない
- 国の中で対象となっていない。どこに行っても分かっていただけない。一番大変な時に行っても、全然分かってくれないし、調べてくれることもありませんでした。私にとっては、全て否定されたようです。なぜ、国はこのような対応なのか分からない。日本の国民ではないのかと思いました。全て自分で何とかしました。
- 埼玉県川口市役所で、該当疾患が不明という事で全ての申請書を渡されたが、認定医がなかなか教えてもらえず、ようやく分かった所に問い合わせたところ、「慢性疲労症候群は診ない」と即座に言われた。
- 残存小腸の長さが取得対象とならない為
- 自分で日常生活は出来るが、まだ就労出来るまで回復していない。こういう状態時に利用出来る制度がない。
- 就学前の子どもへの利用は、極力拒否されます。バギーで保育園へ送迎に（歩行のため）1時間を要する為、移動支援を使えないか？と言ったが規約に反すると断られた。
- 症状が改善しているので該当しないと言われた。
- 症状が流動的である。もう少し改善するかもしれない。（担当医の話）
- 障害者でないため
- 申請していません。
- 身体障害者に該当しないと言われた
- 身体障害者手帳にのっている障害が私の難病に当てはまらず障害者手帳を持ってないからだめと言われた
- 知らない病気だとか対象外だから取り合ってくれない
- 痛みはわかっただけでない
- 潰瘍性大腸炎からその後直腸機能障害となり、手帳をもらったが、該当するものがなく、またそこまで身体がひどくない
- 同居者がいれば利用出来ないと言われた。夫も障害者となれば利用出来ると言われた。（高齢だけではダメ。病気を持っていないとダメとのこと）
- 難病指定になっていないので、相談自体も受け付けられないと門前払いた電話も切られる
- 病気を理解している医師が少ない
- 無症筋無力症 眼筋型の為
- 利用してもあまり変化がないようで回数も少なく自分で出来る範囲でやっている、場所も人も居ない

問14 今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービスについて（複数回答可）

- 利用したいが制度の内容がよくわからない、という方に、制度を利用するとしたらどのようなサービスを利用したいのかを尋ねた。どのようなサービスがあるかを知っていただくことも目的のひとつとしたが、回答は、現在利用している、と答えた方たちとは若干異なるものとなっている。内容がわからないにしても、文字からだけの情報ではあるが、限られた情報の中での患者の意向として把握しておきたい。
- 介護系は変わらず一番多いが、ショートステイが17.2%、生活介護が15.6%、自立訓練系が17.7%、就労支援系が合わせて22.2%などと多様になっていることは患者たちの生活支援への期待と希望を示しているのではないだろうか。

今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	126	28.6	40.3
2	重度訪問介護	55	12.5	17.6
3	行動援護	84	19	26.8
4	重度障害者等包括支援	27	6.1	8.6
5	児童デイサービス	9	2	2.9
6	短期入所(ショートステイ)	76	17.2	24.3
7	療養介護	36	8.2	11.5
8	生活介護	69	15.6	22
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	13	2.9	4.2
10	共同生活介護(ケアホーム)	31	7	9.9
11	自立支援(機能訓練・生活訓練)	78	17.7	24.9
12	就労移行支援	45	10.2	14.4
13	就労継続支援	53	12	16.9
14	共同生活援助(グループホーム)	21	4.8	6.7
15	地域生活支援センター	38	8.6	12.1
16	共同作業所	15	3.4	4.8
17	その他	8	1.8	2.6
	無回答	128	29	
	サンプル数(%ベース)	441	100	313

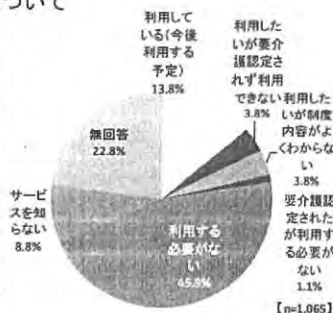


問15 介護保険法に基づく介護保険サービスの利用について

- 介護保険の利用状況は、利用している190名13.8%、利用する必要がないと答えたものは、介護認定を受けている15名1.1%を合わせて648名47.0%となっている。認定されなかった52名3.8%、利用したいが制度内容がわからない53名3.8%、サービスがわからない132名8.8%がやはり問題であろうと思われる。

介護保険サービスの利用について

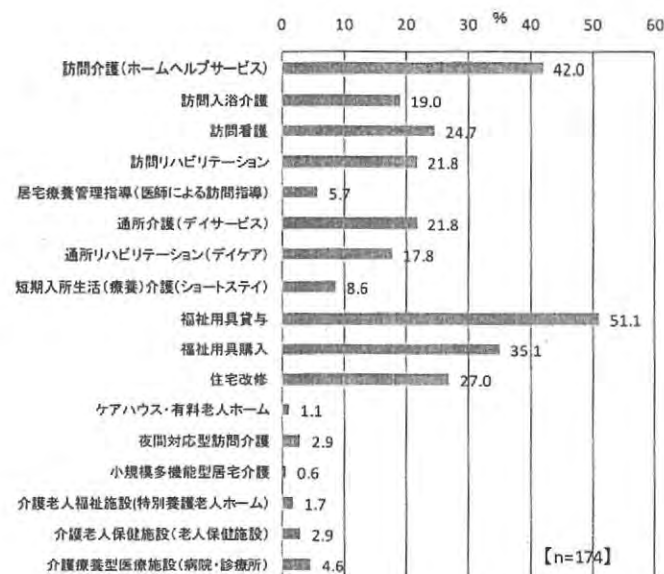
No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	利用している(今後利用する予定)	180	13.8	17.8
2	利用したいが要介護認定されず利用できない	52	3.8	4.9
3	利用したいが制度内容がよくわからない	53	3.8	5
4	要介護認定されたが利用する必要がない	15	1.1	1.4
5	利用する必要がない	633	45.9	59.4
6	サービスを知らない	122	8.0	11.5
	無回答	315	22.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1065



- 問15-1 利用している介護サービスは、障害と違って、福祉用具の貸与・購入、住宅の改修が多く、次いで介護系のサービス、次に訪問看護・医療系となっている。デイサービス、デイケア、ショートステイがそれに続いている。

利用している介護保険サービス

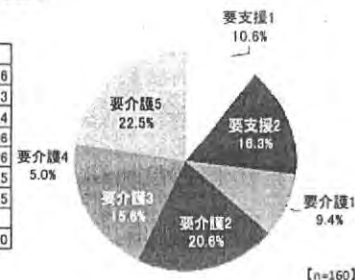
No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	73	38.4	42
2	訪問入浴介護	33	17.4	19
3	訪問看護	43	22.6	24.7
4	訪問リハビリテーション	38	20	21.8
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	10	5.3	5.7
6	通所介護(デイサービス)	38	20	21.8
7	通所リハビリテーション(デイケア)	31	16.3	17.8
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	15	7.9	8.6
9	福祉用具貸与	89	46.8	51.1
10	福祉用具購入	61	32.1	35.1
11	住宅改修	47	24.7	27
12	ケアハウス・有料老人ホーム	2	1.1	1.1
13	夜間対応型訪問介護	5	2.8	2.9
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	1	0.5	0.6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	3	1.6	1.7
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	5	2.6	2.9
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	8	4.2	4.6
	無回答	18	8.4	
	サンプル数(%ベース)	190	100	174



- 問15-2 要支援・要介護の認定では要介護5が36名21.3%と一番多いが目立つ。神経・筋疾患の重症患者が多いということを示していると思われる。

要支援・要介護の度合い

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	要支援1	17	10.1	10.6
2	要支援2	26	15.4	16.3
3	要介護1	15	8.9	9.4
4	要介護2	33	19.5	20.6
5	要介護3	25	14.8	15.6
6	要介護4	8	4.7	5
7	要介護5	36	21.3	22.5
	無回答	9	5.3	
	サンプル数(%ベース)	169	100	160

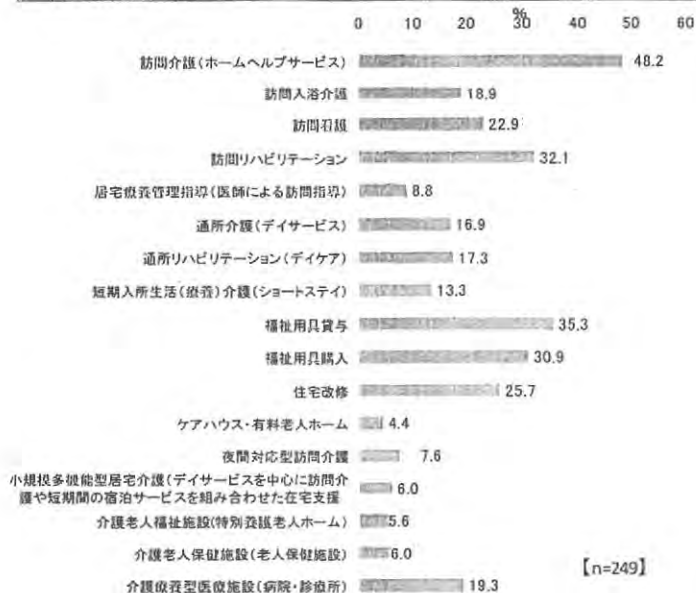


**問16 今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービスについて
(複数回答可)**

- ・ 訪問介護38.7%と介護系が多くなり、次いで福祉機器・住宅改修が多いが、訪問リハビリが25.8%となっていることが注目される。デイサービス・デイケア・ショートステイが続くが、介護療養型医療施設も15.5%と多くなる。ほかの施設利用の希望も多くなっていることから安心して入院、入所出来る施設系の充実も大切であることを示していると思われる。

今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	120	38.7	48.2
2	訪問入浴介護	47	15.2	18.9
3	訪問看護	57	18.4	22.9
4	訪問リハビリテーション	80	25.8	32.1
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	22	7.1	8.8
6	通所介護(デイサービス)	42	13.5	16.9
7	通所リハビリテーション(デイケア)	43	13.9	17.3
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	33	10.6	13.3
9	福祉用具貸与	88	28.4	35.3
10	福祉用具購入	77	24.8	30.9
11	住宅改修	64	20.6	25.7
12	ケアハウス・有料老人ホーム	11	3.5	4.4
13	夜間対応型訪問介護	19	6.1	7.6
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	15	4.8	6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	14	4.5	5.6
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	15	4.8	6
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	48	15.5	19.3
	無回答	61	19.7	
	サンプル数(%ベース)	310	100	249



問17 難病患者等居宅生活支援事業の利用について

- ・ この事業は身体障害者福祉制度を利用出来ない難病患者への福祉サービスとなっている。利用出来るのは難知性疾患克服研究事業の対象となっている130疾患(平成22年度)となっていて、対象となると診断されれば特にほかの条件はつかないが、実施主体が市町村となっているために、実施している自治体によってはさまざまな条件(たとえば重症患者に限るとか)がつけられている場合がある。また市町村の実施率が悪く、たびたび国会での質問の材料とされたり、地域のマスコミに取り上げられたりもしている。全国の実施状況については別紙資料を参考として巻末に掲載した。(別紙資料①難病患者等ホームサービス事業の実施体制整備状況の推移) ②難病患者等短期入所事業の実施体制整備状況の推移 ③難病患者等日常生活用具給付事業の実施体制整備状況の推移 平成23年3月25日 厚生労働省健康局疾病対策課)
- ・ 利用状況では、利用している81名5.9%で制度の周知がすすめばもっと利用されると推測される。利用する必要がない40.5%は意外に低いとも思える。一方利用したいが対象外であった3.0%は別としても、利用したいが内容がわからない5.4%、サービスについて知らない22.2%、サービスをしてあげるところがなく利用出来ない0.1%と合わせ、この事業の利用が広がらないのは、自治体の取り組みの不十分さと医療機関と相談機関の認識の不足が主な原因と思われるが、患者団体による制度の周知、地域難病連による都道府県・市町村自治体への働きかけのなど不足も原因のひとつではないかと思われる。

難病患者等居宅生活支援事業の利用

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	利用している(今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1072



- ・ 問17-1 利用しているサービスは、回答のあった81名のうち、日常生活用具の給付が45.7%、次にホームヘルプサービス38.3%、ショートステイが18.5%であった。

利用している難病患者等居宅生活支援事業



問18 今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業(複数回答可)

- 回答者が205名と増えている。やはり日常生活用具の給付が一番多く47.3%、ホームヘルプサービスは現在利用している場合と変わらず38.5%だったが、ショートステイは大きく増えて23.9%となっている。

今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業

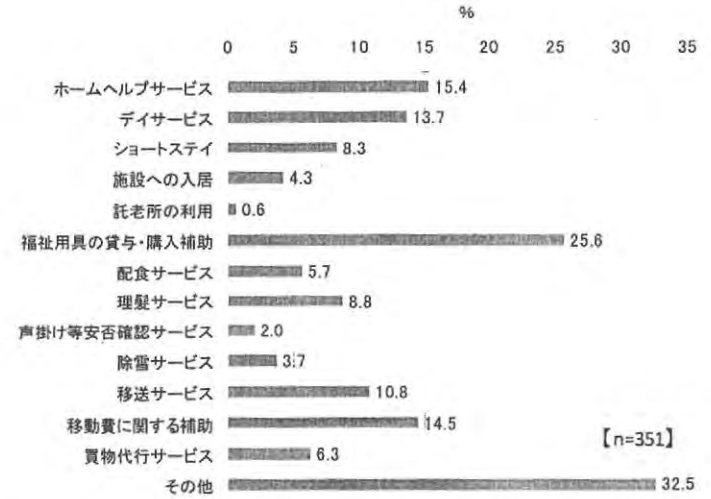


問19 自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況について(複数回答可)

- 上記以外の、という説明をつけたが正確に理解していただけなかったか不明のものも含まれていると思われる。何らかのサービスを利用しているとの回答は15.4%。しかしここでも福祉用具の貸与や購入補助が25.6%と多い。次いで移送費に関する補助が14.5%と多く、またホームヘルプサービスなどの介護系が多くなっている。理髪サービスの8.8%も多いと感じる。除雪サービスは積雪地域の特徴的なサービスで、患者や障害者にとっては切実な問題である。

自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	54	3.9	15.4
2	デイサービス	48	3.5	13.7
3	ショートステイ	29	2.1	8.3
4	施設への入居	15	1.1	4.3
5	託老所の利用	2	0.1	0.6
6	福祉用具の貸与・購入補助	90	6.5	25.6
7	配食サービス	20	1.4	5.7
8	理髪サービス	31	2.2	8.8
9	声掛け等安否確認サービス	7	0.5	2
10	除雪サービス	13	0.9	3.7
11	移送サービス	38	2.8	10.8
12	移動費に関する補助	51	3.7	14.5
13	買物代行サービス	22	1.6	6.3
14	その他	114	8.3	32.5
	無回答	1029	74.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	351

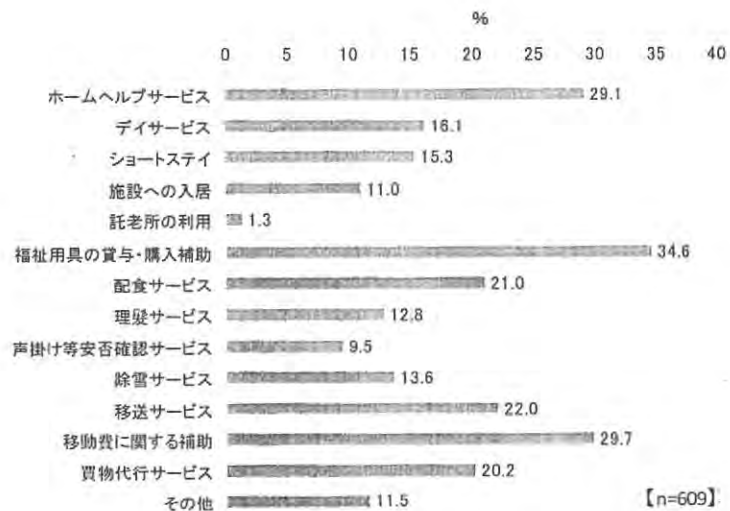


問20 今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス(複数回答可)

- 福祉用具の貸与・購入補助が15.3%、ホームヘルプ12.8%と多いが、移送費に関する補助が13.1%、移送サービスが9.7%と増えている。買い物代行サービス8.9%、配食サービスが9.3%、除雪サービスが6.0%となっていることが注目される。

今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	177	12.8	29.1
2	デイサービス	98	7.1	16.1
3	ショートステイ	93	6.7	15.3
4	施設への入居	67	4.9	11
5	託老所の利用	8	0.6	1.3
6	福祉用具の貸与・購入補助	211	15.3	34.6
7	配食サービス	128	9.3	21
8	理髪サービス	78	5.7	12.8
9	声掛け等安否確認サービス	58	4.2	9.5
10	除雪サービス	83	6	13.6
11	移送サービス	134	9.7	22
12	移動費に関する補助	181	13.1	29.7
13	買物代行サービス	123	8.9	20.2
14	その他	70	5.1	11.5
	無回答・利用意向なし	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609



問2 1 あったら利用してみたいと考えるサービス (自由記入)

- ちょっとした、または難しい問い合わせなどを代行して欲しい。混乱した要望を簡潔にまとめて問い合わせ、その解答を理解出来る様に、または短時間ずつに分けて(体力ないので)伝えて欲しい。・調べものを代行して結果を上記同様少しずつ伝えて欲しい。とくにインターネットを長く見れないし、座れないのでたすかるのだけだ。
- ガイドヘルパー
- ゴミ(新聞・ダンボールなどリサイクルゴミも含めて)の個別集収があればぜひ利用したいと思います。
- ごみだし
- サービス提供者と一緒にボランティア的活動をしてみたい
- すべての保育所に医療専門職が入ってくれる(看護師等)
- そういうサービスを知らないのだから
- プライベートで外出する際に移動サービスが必要(月2回位)
- メール、ワープロなどのタイプ、外出時の車椅子押し、社会活動の支援(チラシのコピー、書類の作成他)
- 移送サービスの範囲が不明ですが、遠方に住む母がアルツハイマー病で、移動に非常に困難を感じています。また、夫も社会不安障害を発生し、体調不安定で就労出来ません。往復6時間の移動及び横臥状態での車椅子移動ヘルプが受けられると大変助かります。
- 夏休みなど、学校の長期間休みの時期に学童のようなサービスが利用出来るとう良い
- 家事(専業)
- 家事支援
- 家事支援・入浴サービス、心のケア医療治療、話し相手サービス
- 介護保険や色々なサービスについての情報を教えてくれるようなサービス(病院には通院で精一杯。自治体は自分から行動しないと情報が得られないから)
- 外出(買い物)する時、付き添いが欲しい。
- 外出時のナビゲーションのシステム
- 外出時の付き添いサービス
- 格安ですぐ来てくれる(手続きのわずらわしさが無い)。たとえば、お風呂掃除のみ。雪ハネ。屋根の雪下ろしなど。
- 換気扇、窓掃除(拭き)等、高い所、力仕事を必要とする掃除サービスがあったら良いと思います。
- 機能向上のためのリハビリ(民間フィットネスなども)対象になれば多岐のサービスが受けられる。

- 教育(勉強)のサポートサービス
- 現在療育施設でリハビリ訓練を受けているが回数を増やして欲しいので同様のサービスがあつて欲しい
- 行政などに訴えに行く、議員に働きかけに行くなどの場合、本や重い資料を自分が運ぶのは無理なので、同行して本を持って欲しい。
- 高校卒業後の進路・就労支援
- 今すぐではないが住居の保障が出来なくなるとサービス以前に生活が破たんする恐れあり。
- 今は首筋の痺れ等足の痺れがあつてあまり重いものは持てない。今は夫がいるので何でもしてくれるが1人になったら利用したい
- 散歩と一緒につき合う人
- 仕事支援サービス、医療基礎補助サービス
- 子育てに関するサービス
- 私のことでないが、同病で障害者手帳1級の友人がデイサービスを勧められている。その人は50歳代前半と若いので、「行きにくい」と話している。しかし、彼女が「外出し、リフレッシュもしたい」と話していることから、若い人も行きやすいデイサービスがあれば、と希望する。
- 自動車(運転手付き)による移動支援。県の学校介助員(主として高等学校)
- 手助けが欲しいその日や前日くらいに予約しても利用出来るようなホームヘルプサービスや配食サービスなどがあると良いと思う。体調は日によって、また1日の中でも大きく変動しスポーツが出来るくらいの日もあれば発熱や痛みでほとんど動けない日もある。定期的なホームヘルプは不要だが、急に必要になった時にすぐに助けが得られると良い。いざという時の不安が解消されれば、病気で一人暮らしを続けられると思う。
- 住宅地の管理、補修
- 出張によるリハビリサービス
- 除雪サービスの他にゴミ捨てサービス
- 障害児のための遊び場
- 身体障害者とは認められていませんが、昔のように通常生活を安心して送れる訳でもありません。就学など親としたら、心配なことばかりです。市からは、何もコンタクトはありませんが、相談などもっと声掛けなどして欲しいです。
- 専門医との定期的な相談(モヤモヤ病)
- 洗髪出来ないの、美容院で洗髪のみ利用出来る利用券などがあると嬉しい。過去に介護保険の認定を受けたときに、訪問または施設での入浴サービスを勧められたが、入浴は夕食後、就寝前にしたかった。洗髪のみサービスを望むのは、我儘なのだろうか。
- 全盲なので音楽会などに連れて行って欲しい
- 掃除(ガラスふきなど)
- 代筆(パソコンで可)
- 中途半端な病気の方の為に社会復帰やそれを支えるメンタル含めた相談窓口を病院やクリニックに設置して欲しい。今のケースワーカーでは現実的ではない
- 通勤への移動サービス。
- 電動車いすの為、ヘルパーとの買い物は出来ず、知人の都合により出かけ、配達して貰うような現状です。車いすと一緒に言ってもスーパー等近くにしなければ代行で買い物になる。1つの物をよくわからず、ヘルパーも困る事になる。もっと、ヘルパーの時間を増やし、利用者の為の介護ヘルパーであつて欲しい。
- 電話での相談
- 難病患者への就労支援、職場定着支援、ジョブコーチ、就労先へ理解力やなじめるように促すサービス。
- 難病患者用スポーツ教室
- 入院時のホームヘルパー利用。現在ヘルパーでは出来ないすき間サービス(草取り、墓掃除、親族しか出来ない用事)。移動サービスを受けたくても車椅子対応車両が少ない。医療介護の連携が無い。
- 入院用意の手伝い、入院時の付き添い、入院中の付き添い(足りないものを持ってきてもらう)
- 病院へのデイケア
- 病気が少しでもよくなるサービス 生活習慣や病気についてのセミナー等
- 理学療法、運動療法、マッサージ
- 話し相手、近くでお茶のみしたい

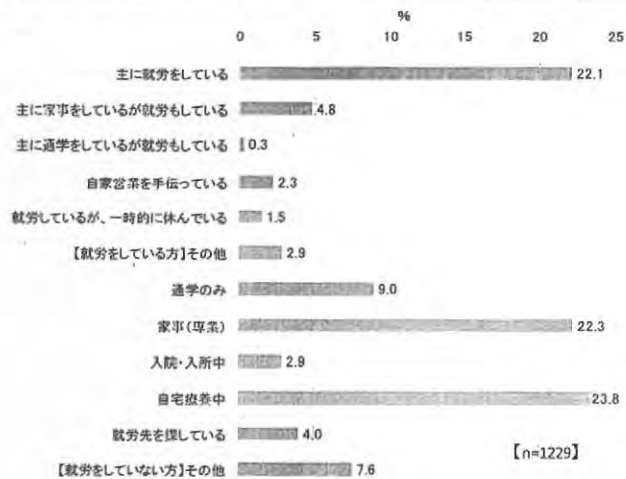
4. 4 就労状況について

問22 最近6か月の収入を伴う就労状況について

- 設問が不具合で「収入を伴う就労について」という条件にもかかわらず「就労していない方」も同じ項目にしてしまった。回答に混乱は無いように見受けられる。
- 「就労しているグループ」と「就労していないグループ」を合わせて見ると、自宅療養中21.2%、家事専業19.9%、主に就労している19.7%となっていて全体として見れば就労している患者は少ないといえる。就労しているが一時的に休んでいる1.4%、就労先を探している3.6%にも注目したい。入院・入所中が2.6%あった。

最近6か月の収入を伴う就労状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に就労をしている	272	19.7	22.1
2	主に家事をしているが就労もしている	59	4.3	4.8
3	主に通学をしているが就労もしている	4	0.3	0.3
4	自家営業を手伝っている	28	2	2.3
5	就労しているが、一時的に休んでいる	19	1.4	1.5
6	【就労をしている方】その他	36	2.6	2.9
7	通学のみ	110	8	9
8	家事(専業)	274	19.9	22.3
9	入院・入所中	36	2.6	2.9
10	自宅療養中	292	21.2	23.8
11	就労先を探している	49	3.6	4
12	【就労をしていない方】その他	93	6.7	7.6
	無回答	151	10.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1229

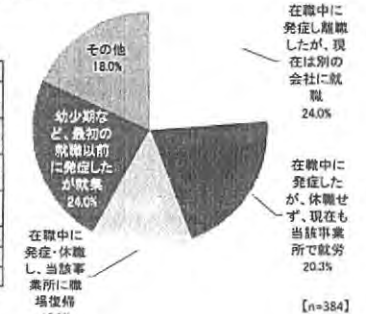


問23 就労していると答えた方へ、現在の就労先に至るまでの経過について

- 在職中に発病し離職した後現在の職場についたもの22.4%を除けば、休職しなかった19.0%、休職したが復帰した12.9%となっている。疾病による違いがあるものと思われる。また発病してからの就職も22.4%となっている。

現在の就労先に至るまでの経過について

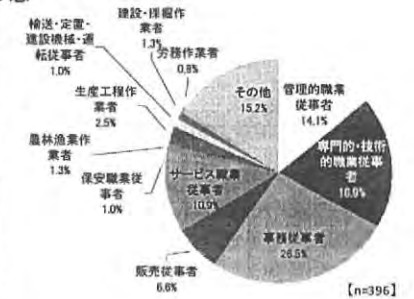
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発病し離職したが、現在は別の会社に就職	92	22.4	24
2	在職中に発病したが、休職せず、現在も当該事業所で	78	19	20.3
3	在職中に発病・休職し、当該事業所に職場復帰	53	12.9	13.8
4	幼少期など、最初の就職以前に発病したが就業	92	22.4	24
5	その他	60	16.8	18
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384



問24 現在の就労形態について

現在の就労形態

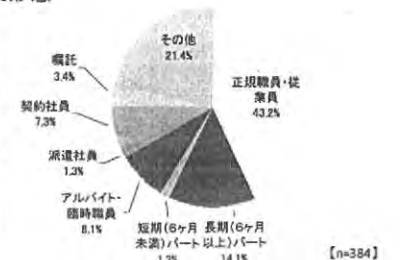
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	管理的職業従事者	56	13.6	14.1
2	専門的・技術的職業従事者	75	18.2	18.9
3	事務従事者	108	25.5	26.5
4	販売従事者	26	6.3	6.6
5	サービス職業従事者	43	10.5	10.9
6	保安職業従事者	4	1	1
7	農林漁業作業従事者	5	1.2	1.3
8	生産工程作業従事者	10	2.4	2.5
9	輸送・定置・建設機械・運転従事者	4	1	1
10	建設・探照作業従事者	5	1.2	1.3
11	労務作業従事者	3	0.7	0.8
12	その他	80	14.6	15.2
	無回答	15	3.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	396



問25 現在の主な就業形態について

現在の主な就業形態

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	正規職員・従業員	166	40.4	43.2
2	長期(6ヶ月以上)パート	54	13.1	14.1
3	短期(6ヶ月未満)パート	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	5	1.2	1.3
6	契約社員	28	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	82	20	21.4
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384

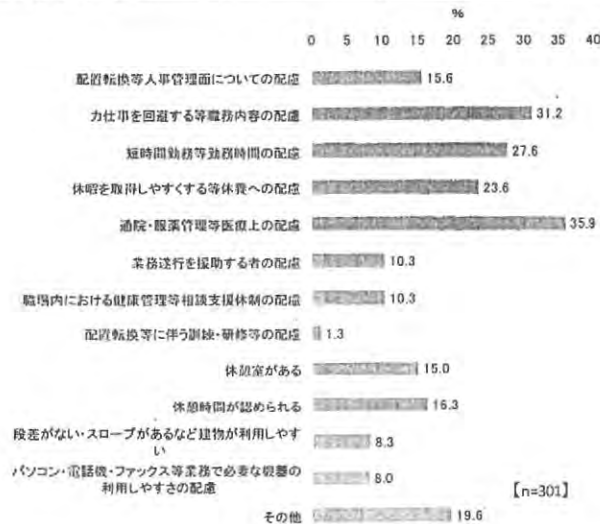


問26 勤務先において配慮を受けていることについて（複数回答可）

- ・ 難病や長期慢性の病気を抱えて就労するという事は、疾病による違いはあるが、職場、同僚から多くの配慮を受けなければ継続は難しいことを示している。

勤務先において配慮を受けていること

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	配置転換等人事管理面についての配慮	47	11.4	15.6
2	力仕事を回避する等職務内容の配慮	94	22.9	31.2
3	短時間勤務等勤務時間の配慮	83	20.2	27.6
4	休暇を取得しやすくする等休養への配慮	71	17.3	23.6
5	通院・服薬管理等医療上の配慮	108	26.3	35.9
6	業務遂行を援助する者の配慮	31	7.5	10.3
7	職場内における健康管理等相談支援体制の配慮	31	7.5	10.3
8	配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮	4	1	1.3
9	休憩室がある	45	10.9	15
10	休憩時間が認められる	49	11.9	16.3
11	段差がない・スロープがあるなど建物が利用しやすい	25	6.1	8.3
12	パソコン・電話機・ファックス等業務に必要な機器の利用しやすさの配慮	24	5.8	8
13	その他	59	14.4	19.6
	無回答	110	26.8	
	サンプル数(%ベース)	411	100	301

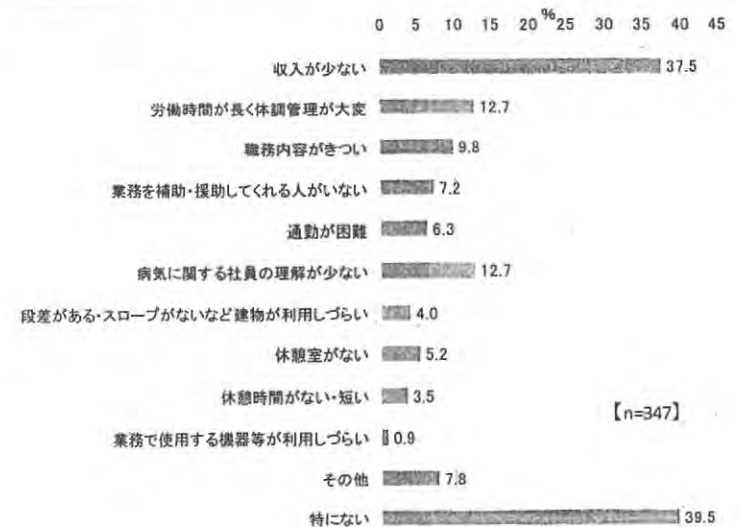


問27 現在の職場での不満なことや困難なことについて（複数回答可）

- ・ しかし、前項のように多くの配慮を受けながらも、実際にはさらに困難や不満があるということを示している。
- ・ 一方「特になし」という回答も33.3%もあることについても注目すべきことと思う。社会の理解が進んできていることでもあると思われる。
- ・ 不満として一番多いのは「収入が少ない」ことである。病気を持ちながら就労を続けるのは「少ない収入」でもやむを得ない、ということか。あるいはそのような仕事でなければ就労出来ないということか。労働時間が長く（多分体調による）体調管理が大変10.7%、同僚たち（多分）の病気に関する理解が少ない10.7%は、これから病気を持ちながらも就労出来る社会を作っていくうえでの大きな課題であろう。

現在の職場での不満なことや困難なこと

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	収入が少ない	130	31.6	37.5
2	労働時間が長く体調管理が大変	44	10.7	12.7
3	職務内容がきつい	34	8.3	9.8
4	業務を補助・援助してくれる人がいない	25	6.1	7.2
5	通勤が困難	22	5.4	6.3
6	病気に関する社員の理解が少ない	44	10.7	12.7
7	段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい	14	3.4	4
8	休憩室がない	18	4.4	5.2
9	休憩時間がない・短い	12	2.9	3.5
10	業務で使用する機器等が利用しづらい	3	0.7	0.9
11	その他	27	6.6	7.8
12	特になし	137	33.3	39.5
	無回答	64	15.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	347

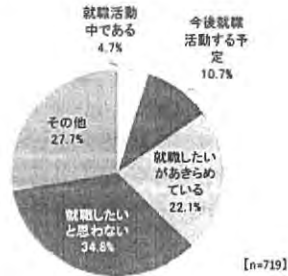


問28 現在就労していない方の就労の希望について

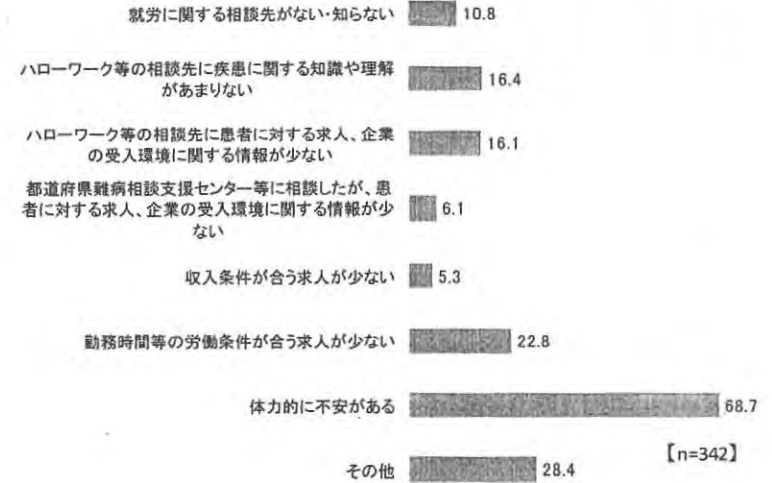
- ・ 疾病による違いは大きいものと思われるが、就職活動中4.2%、就労活動の予定9.4%と積極的な方向性が見られる。反面、就職したいがあきらめている患者が19.4%となっている。あきらめている理由はたぶん症状・障害の重さによるものと思われるが、この調査ではわからない。就職したいと思わない、が30.5%あった。

現在就労していない方の就労の希望

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	就職活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就職活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいがあきらめている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.5	34.8
5	その他	199	24.3	27.7
	無回答	100	12.2	
	サンプル数(%)ベース	819	100	719



0 10 20 30 40 50 60 70 80



問29 就職活動をする上での課題について（複数回答可）

- ・ 体力的に不安がある、とするものが50.1%と半数となっている。勤務時間などの労働条件に見合う求人が少ない16.6%も現実として切実な課題であろう。
- ・ ハローワークなどの相談先に疾患に関する知識がない、情報が少ない、などは解決可能な課題ともいえる。しかし、相談先がない・知らない、も関係機関の努力しだいで解決への道は開くことが出来る課題と思われる。

就職活動をする上での課題

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	就労に関する相談先がない・知らない	37	7.9	10.8
2	ハローワーク等の相談先に疾患に関する知識や理解があまりない	56	11.9	16.4
3	ハローワーク等の相談先に患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	55	11.7	16.1
4	都道府県難病相談支援センター等に相談したが、患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	21	4.5	6.1
5	収入条件が合う求人が少ない	18	3.8	5.3
6	勤務時間等の労働条件が合う求人が少ない	78	16.6	22.8
7	体力的に不安がある	235	50.1	68.7
8	その他	97	20.7	28.4
	無回答	127	27.1	
	サンプル数(%)ベース	469	100	342

問30 発病してからの就労経験の有無について

- ・ これまでの設問と重なると思われるが、発病後の就労状況をあえて尋ねた。
- ・ 就労経験がある40.3%、ない45.2%とわずかに就労経験がないものが上回っている。就労経験があったものにその回数を探ねた。52%が1回と答えており、2回、3回と続くが、5回以上としたものが4.8%もあった。病気を抱えての就労の難しさが反映しているのではないだろうか。

発病してからの就労経験の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	就労経験がある	330	40.3	47.1
2	就労経験がない	370	45.2	52.9
	無回答	119	14.5	
	サンプル数(%)ベース	819	100	700

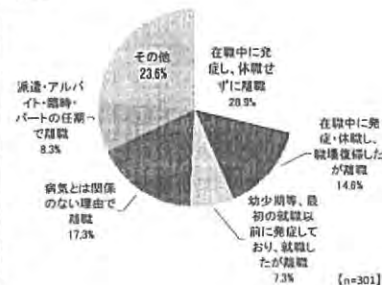


・問30-1 直近での離職の理由について

在職中の発病で休職せずに離職した26.4%、休職して職場復帰したが離職になった13.3%、幼少期の発病ながらも就職し離職に至った6.7%、と大変厳しい状況が窺える。

直近での離職の理由

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	在職中に発症し、休職せずに離職	87	26.4	28.9
2	在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時・パートの任期で離職	25	7.6	8.3
6	その他	71	21.5	23.6
7	無回答	29	8.8	
	サンプル数(%ベース)	330	100	301

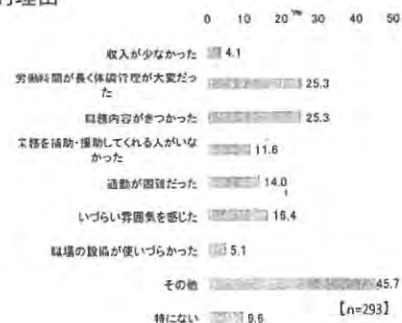


・問30-2 離職の具体的な理由について（複数回答可）

その他40.6%を除いて、労働時間が長く体調管理が大変だった22.4%、職務内容がきつかった22.4%とここでもやはり病気を抱えながらの就労の困難さが浮き彫りにされている。いづらい雰囲気を感じて14.5%、通勤が困難12.4%というのは多くの就労している患者たちには「よくわかる」ことと思う。収入が少なかった3.6%というのはここでは離職の主な理由とはなっていない。業務を補助・援助してくれる人がいなかった10.3%も悲しい現実。

離職の具体的な理由

カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長く体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務を補助・援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14
いづらい雰囲気を感じた	48	14.5	16.4
職場の設備が使えなかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.7
特になし	28	8.5	9.8
無回答	37	11.2	
サンプル数(%ベース)	330	100	293



4.5 患者本人のプロフィールについて

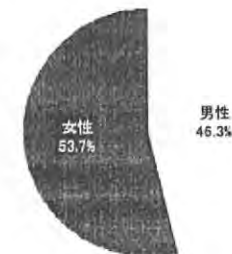
・最後に患者のプロフィールと経済状態を尋ねた。

問31 性別

・男性632名45.8%、女性733名53.1% 女性が多かったのは、疾病全体にいえるのではないかと思います。

回答の性別

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	男性	632	45.8	46.3
2	女性	733	53.1	53.7
3	無回答	15	1.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1365

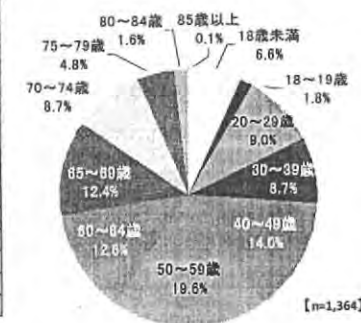


問32 年齢

・60歳代が一番多く24.7% 次に50歳代19.4%、40歳代13.8%、70歳代13.4%と続く。18歳未満が6.5%となっているのは小児慢性疾患の団体の影響によるものではないかと思われる。

年齢

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	18歳未満	90	6.5	6.6
2	18～19歳	24	1.7	1.8
3	20～29歳	123	8.9	9
4	30～39歳	119	8.6	8.7
5	40～49歳	191	13.8	14
6	50～59歳	268	19.4	19.6
7	60～64歳	172	12.5	12.6
8	65～69歳	169	12.2	12.4
9	70～74歳	119	8.6	8.7
10	75～79歳	66	4.8	4.8
11	80～84歳	22	1.6	1.6
12	85歳以上	1	0.1	0.1
	無回答	16	1.2	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1364



問33 都道府県別

・ アンケート調査のご協力者の居住は、47全都道府県全てにわたっている。

回答者の居住都道府県

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	北海道	271	19.6	20.5
2	静岡県	212	15.4	16
3	その他	838	60.7	63.4
	無回答	59	4.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1321

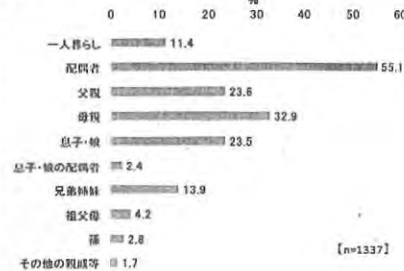


問34 一緒に暮らしている人について（複数選択可）

・ 設問の不備があって選択しにくかったと思われる。同居人数を把握出来なかった。一応の集計では、配偶者との暮らし（ここでは二人だけの暮らしなのかはわからないが）が53.4%となっていて、いずれ老老介護、患患介護、認知介護そしてお一人様介護がもっと切実な問題になるであろう。すでに患者の一人暮らしは11%となっている。

一緒に暮らしている人

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人暮らし	152	11	11.4
2	配偶者	737	53.4	55.1
3	父親	316	22.9	23.6
4	母親	440	31.9	32.9
5	息子・娘	314	22.8	23.5
6	息子・娘の配偶者	32	2.3	2.4
7	兄弟姉妹	186	13.5	13.9
8	祖父	56	4.1	4.2
9	祖母	37	2.7	2.8
10	その他の親戚等	23	1.7	1.7
	無回答	43	3.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1337

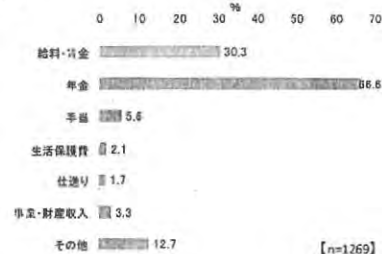


問35 主な収入について（複数回答可）

・ 61.2%が年金と答えている。給料・賃金は27%に過ぎなかった。

主な収入

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	給料・賃金	385	27.9	30.3
2	年金	845	61.2	66.6
3	手当	71	5.1	5.6
4	生活保護費	27	2	2.1
5	仕送り	21	1.5	1.7
6	遺産・財産収入	42	3	3.3
7	その他	161	11.7	12.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1269

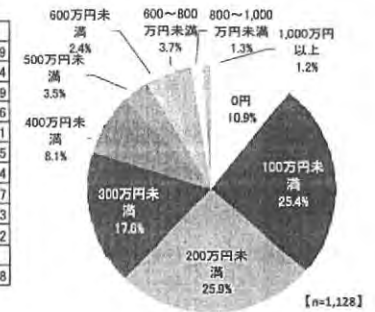


問36 本人・世帯の年収について

・ 収入がない、という回答が8.9%もあったが、就労していない子供が多く含まれているものと思われる。
・ 200万円未満21.2%、100万円未満20.8%、300万円未満14.4%と、無回答を入れても全体の56.4%が年間所得が300万円以下となっており、予想以上に本人所得は低いものとなっている。

本人の年収

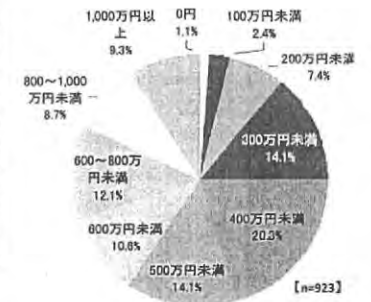
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	123	8.9	10.9
2	100万円未満	287	20.8	25.4
3	200万円未満	292	21.2	25.9
4	300万円未満	199	14.4	17.6
5	400万円未満	91	6.6	8.1
6	500万円未満	39	2.8	3.5
7	600万円未満	27	2	2.4
8	600~800万円未満	42	3	3.7
9	800~1,000万円未満	15	1.1	1.3
10	1,000万円以上	13	0.9	1.2
	無回答	252	18.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1128



・ 世帯の年間収入では多くなるが、それでも400万円未満が13.6%で300万円未満を合わせると（0円を除いて）29.5%を占めている。無回答を除けば回答者の実に44.2%、およそ半数近くが世帯年収400万円で、患者を抱えた生活を送っていることになる。

世帯の年収

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	10	0.7	1.1
2	100万円未満	22	1.6	2.4
3	200万円未満	68	4.9	7.4
4	300万円未満	130	9.4	14.1
5	400万円未満	187	13.6	20.3
6	500万円未満	130	9.4	14.1
7	600万円未満	98	7.1	10.6
8	600~800万円未満	112	8.1	12.1
9	800~1,000万円未満	80	5.8	8.7
10	1,000万円以上	86	6.2	9.3
	無回答	457	33.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	923



問37 年間の医療費、サービス利用負担、交通費について

①医療費の自己負担額（年額）

- ・ 0円が12.7%で何らかの助成制度の対象と思われる。
- ・ 10万円未満が35.4%。20万円未満が11.8%となっている。
- ・ 高額負担も結構多く、中には100万円以上というものも0.8%となっていた。

医療費の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	0円	175	12.7	18.2
2	10万円未満	489	35.4	50.9
3	20万円未満	163	11.8	17
4	30万円未満	61	4.4	6.4
5	40万円未満	19	1.4	2
6	50万円未満	16	1.2	1.7
7	50～100万円未満	26	1.9	2.7
8	100万円以上	11	0.8	1.1
	無回答	420	30.4	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	960

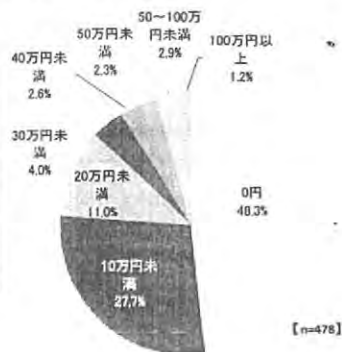


② 福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

- ・ 費用の自己負担がないとする回答が16.7%になっている。次いで10万円未満9.6%、20万円未満3.8%などだが、100万円以上が0.4%となっている。介護保険サービスだけでは不足なために有料の民間サービスを利用している人もいることから、実際には高額な負担をしている患者ももっといるものと思われる。

福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	0円	231	16.7	48.3
2	10万円未満	133	9.6	27.8
3	20万円未満	52	3.8	10.9
4	30万円未満	20	1.4	4.2
5	40万円未満	12	0.9	2.5
6	50万円未満	11	0.8	2.3
7	50～100万円未満	14	1	2.9
8	100万円以上	5	0.4	1
	無回答	902	65.4	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	478

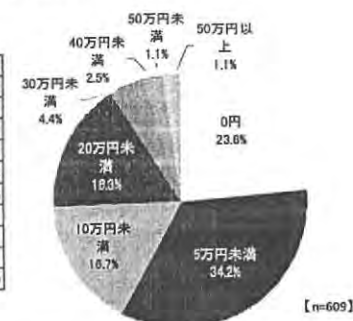


③ 健康食品、サプリメントなどの購入費用（年額）

- ・ 根治療法のない中、薬にもすがらない思いで、あるいはさまざまな理由で、健康食品やサプリメントまたは「特保」と言われる分野のものに頼る患者は多くいる。それらの商品には大変高額なものもある。対象商品を特定することは出来ないし、分類することも難しいが、年間の購入費用を尋ねた。
- ・ 年間5万円未満15.1%、10万円未満7.4%であったが、40万円以上、50万円以上と答えた患者は合わせて1%になっている。

健康食品、サプリメントなどの購入費用（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	0円	144	10.4	23.6
2	5万円未満	208	15.1	34.2
3	10万円未満	102	7.4	16.7
4	20万円未満	99	7.2	16.3
5	30万円未満	27	2	4.4
6	40万円未満	15	1.1	2.5
7	50万円未満	7	0.5	1.1
8	50万円以上	7	0.5	1.1
	無回答	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609

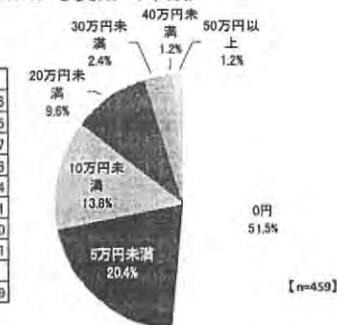


④ 針灸・マッサージなどの代替医療にかかる費用（年額）

- ・ 体のつらい症状を抑えるために、または治療として、針灸、マッサージ・指圧等を受ける患者は多い。医師の診断書があれば国民健康保険の対象とすることが出来るが、医師が診断書を書かない場合も少なくない。また保険の対象となっていない施術所も多い。費用は5万円未満6.8%、10万円未満4.6%、20万円未満3.2%となっているが、50万円以上と答えた患者も0.4%となっている。

針灸・マッサージなどの代替医療にかかる費用（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体%)	(無回答除く%)
1	0円	237	17.2	51.6
2	5万円未満	94	6.8	20.5
3	10万円未満	63	4.6	13.7
4	20万円未満	44	3.2	9.6
5	30万円未満	11	0.8	2.4
6	40万円未満	5	0.4	1.1
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	5	0.4	1.1
	無回答	921	66.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	459

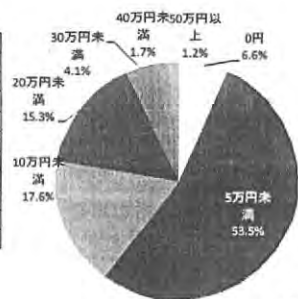


⑤ 交通費（年額）

- ・ 設問が若干不十分なため、回答しにくかったかもしれない。
- ・ 0円4.3%は交通費がかかっていないか、または助成を受けていると思われる
- ・ 5万円未満が一番多く34.7%となっている。10万円未満11.4%、20万円未満9.9%、30万円未満2.7%、40万円未満1.1%となっているが、50万円以上が0.8%もあった。

交通費（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	59	4.3	6.6
2	5万円未満	479	34.7	53.5
3	10万円未満	158	11.4	17.6
4	20万円未満	137	9.9	15.3
5	30万円未満	37	2.7	4.1
6	40万円未満	15	1.1	1.7
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	11	0.8	1.2
	無回答	484	35.1	
	サンプル数(96ベース)	1380	100	896



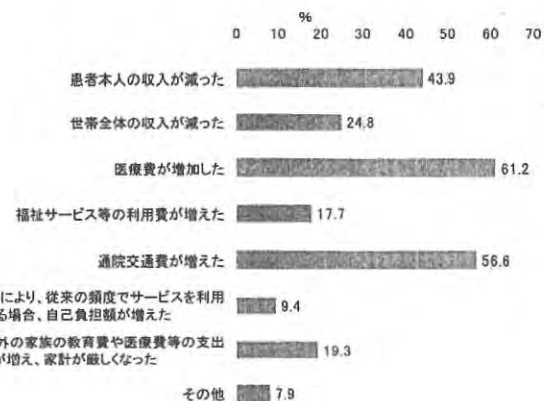
【n=896】

問38 病気になったことでの収入・経済面での変化について（複数回答可）

- ・ 医療費が増加した51.5%、通院交通費が増加した47.6%、福祉サービス等の利用費が増えた14.9%と直接的に支出が経たるとする回答が多く、患者本人の収入が減った37%、世帯全体に収入が減った20.9%と、病気になったことによつて支出の増加と収入の減少という二重のパンチに見舞われることが証明される。

病気になったことでの収入・経済面での変化

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	患者本人の収入が減った	510	37	43.9
2	世帯全体の収入が減った	288	20.9	24.8
3	医療費が増加した	711	51.5	61.2
4	福祉サービス等の利用費が増えた	205	14.9	17.7
5	通院交通費が増えた	657	47.6	56.6
6	制度改正等により、従来の頻度でサービスを利用する場合、自己負担額が増えた	109	7.9	9.4
7	患者本人以外の家族の教育費や医療費等の支出が増え、家計が厳しくなった	224	16.2	19.3
8	その他	92	6.7	7.9
	無回答	219	15.9	
	サンプル数(96ベース)	1380	100	1161

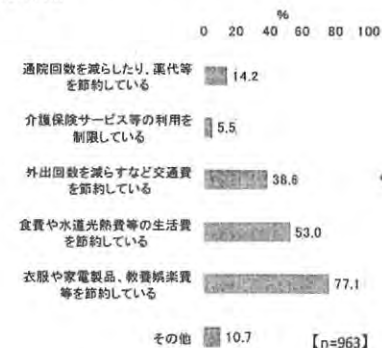


問39 支出との増加と収入の減少に対する医療や福祉サービスの利用と生活費の節約の有無について（複数回答可）

- ・ まず53.8%が衣服や家電製品、教養娯楽費を節約していると答えている。次いで37%が食費・水光熱費などの生活費の節約、27%が外出を減らすなどの交通費の節約となっていて、まず生活費を切り詰めている。
- ・ 通院回数を減らしたり、薬代を節約したり、福祉サービスの利用を減らしたりとする回答は合わせて13.7%と、文字通り身を切る思いでの療養生活が浮き彫りになっている。

支出との増加と収入の減少に対する医療や福祉サービスの利用と生活費の節約の有無

カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
通院回数を減らしたり、薬代等を節約している	137	9.9	14.2
介護保険サービス等の利用を制限している	53	3.8	5.5
外出回数を減らすなど交通費を節約している	372	27	38.6
食費や水道光熱費等の生活費を節約している	510	37	53
衣服や家電製品、教養娯楽費等を節約している	742	53.8	77.1
その他	103	7.5	10.7
無回答	417	30.2	
サンプル数(96ベース)	1380	100	963



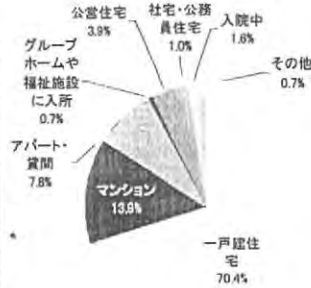
【n=963】

問40 現在の住まいについて

- ・ 一戸建て住宅が68.8%と圧倒的である。次いでマンション13.6%で合わせて82.4%が持ち家となっている。

現在の住まい

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一戸建て住宅	948	68.7	70.3
2	マンション	188	13.6	13.9
3	アパート・貸間	105	7.6	7.8
4	グループホームや福祉施設に入所	10	0.7	0.7
5	公営住宅	53	3.8	3.9
6	社宅・公務員住宅	14	1	1
7	入院中	22	1.6	1.6
8	その他	9	0.7	0.7
	無回答	31	2.2	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1349



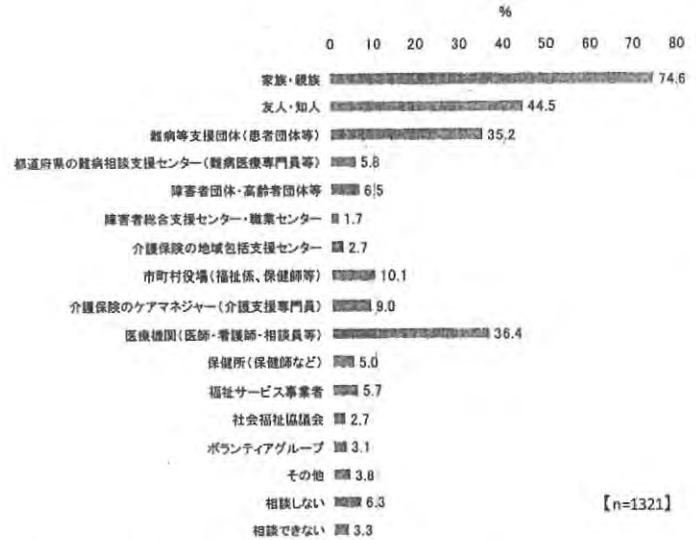
n=1349

問41 普段の生活での悩み・困りごとの相談相手について（複数回答可）

- ・ 家族・親族が71.4%と多く、次いで友人・知人が42.6%となっている。従来の患者団体の調査の傾向とはかなり異なっているかもしれない。従来の調査では医師・看護婦が多かったように思うがこの調査では34.9%となっている。
「普段の生活で」ということに引かかっているのかもしれない。
- ・ 患者団体が33.7%とこれもこの種のほかの調査と異なってきたわだつて多いが、当調査は患者団体の会員を対象としているので当たり前かもしれない。しかし患者団体が「相談事業」としても社会の重要な役割を果たしていることの証明でもあると思われる。
- ・ 市町村役場（福祉係、保健師等）9.6%である一方、難病対策の要でもある保健所（保健師など）が4.8%であり、従来から言われているように、難病対策における保健所の関与についての再検討が求められると思う。

普段の生活での悩み・困りごとの相談相手

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	家族・親族	985	71.4	74.6
2	友人・知人	588	42.6	44.5
3	難病等支援団体(患者団体等)	465	33.7	35.2
4	都道府県の難病相談支援センター(難病医療専門員等)	76	5.5	5.8
5	障害者団体・高齢者団体等	86	6.2	6.5
6	障害者総合支援センター・職業センター	22	1.6	1.7
7	介護保険の地域包括支援センター	36	2.6	2.7
8	市町村役場(福祉係、保健師等)	133	9.6	10.1
9	介護保険のケアマネジャー(介護支援専門員)	119	8.6	9
10	医療機関(医師・看護師・相談員等)	481	34.9	36.4
11	保健所(保健師など)	66	4.8	5
12	福祉サービス事業者	75	5.4	5.7
13	社会福祉協議会	36	2.6	2.7
14	ボランティアグループ	41	3	3.1
15	その他	50	3.6	3.8
16	相談しない	83	6	6.3
17	相談できない	44	3.2	3.3
	無回答	59	4.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1321



[n=1321]

問42 生活を送る上での介助・介護の必要性について

- ・ 全面的に介助・付き添いが必要14.1%、一部必要27.5%、合わせて41.6%もの患者が介助・付き添いが必要と答えている。難病・長期慢性疾患という生涯にわたる治療・療養生活を必要としている患者に対しての介護問題はますます大きな課題となっていくと思われる。

生活を送る上での介助・介護の必要性について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	全面的に介助・付き添いが必要である	195	14.1	15.7
2	一部介助・付き添いが必要である	380	27.5	30.6
3	介助・付き添いは必要ない	666	48.3	53.7
	無回答	139	10.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1241

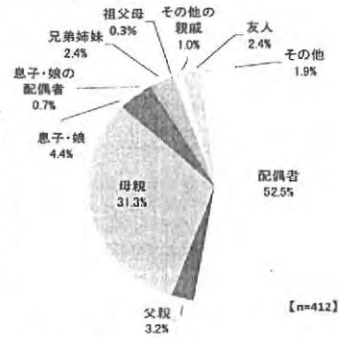


[n=1241]

- ・ 問4 2-1 公的サービス以外での介助・介護者について
- ・ 配偶者が37.6%と一番多く、次いで母親が22.45とこの両者が全体の60%となっている。

公的サービス以外での介助・介護者

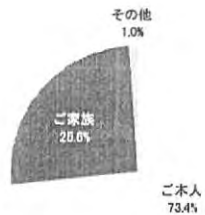
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配偶者	216	37.6	52.4
2	父親	13	2.3	3.2
3	母親	129	22.4	31.3
4	息子・娘	18	3.1	4.4
5	息子・娘の配偶者	3	0.5	0.7
6	兄弟姉妹	10	1.7	2.4
7	祖父母	1	0.2	0.2
8	孫	0	0	0
9	その他の親戚	4	0.7	1
10	友人	10	1.7	2.4
11	その他	8	1.4	1.9
	無回答	163	28.3	
	サンプル数(%ベース)	575	100	412



- ・ アンケートの記入者は本人が70.4%、家族が24.6%であった。

本アンケート記入者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ご本人	977	70.8	73.8
2	ご家族	341	24.7	25.8
3	その他	13	0.9	1
	無回答	57	4.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1323



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

難病患者の実態把握の手法の開発

研究分担者	熊川 寿郎（国立保健医療科学院経営科学部長）
	菅原 琢磨（国立保健医療科学院経営科学部サービス評価室長）
	平塚 義宗（国立保健医療科学院経営科学部情報マネジメント室長）
	松繁 卓哉（国立保健医療科学院福祉サービス部研究員）
	武村 真治（国立保健医療科学院公衆衛生政策部地域保健システム室長）
研究協力者	児玉 知子（国立保健医療科学院人材育成部国際保健人材室長）

研究要旨

①難治性疾患患者と家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発を通じて、患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにすること、②その作業を通じて必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論する際の有益な基礎資料を得ることを目的として「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」を実施した。対象は特定疾患患者世帯とそれ以外の難病世帯5000件（回収件数2203件、回収率44%）とした。この作業を通じて今後、より正確な難病世帯の実態把握のために必要な課題・問題点を抽出、整理した。また調査回収票の基本統計量の集計、分析を実施した。とくに難病患者の就労状況については、現在、無職状態にある回答者のうち、3割程度が「在職中に発症し離職」していること、有職者の雇用形態でも正規職員・従業員は半数以下にとどまっていること等が示された。難病世帯の世帯収入の推定モデルの結果からは、世帯収入への正の影響要因として「有職」、「正規雇用」が、負の影響要因として「転職経験」が挙げられた。これらからとくに難病世帯の経済的支援を考えるうえでは、難病患者本人の就労支援の充実ならびに離職防止が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

本研究の目的は、①難治性疾患患者（以後「難病患者」と略）とそれを支える家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発を通じ、患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにすること、②その作業を通じて必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論する際の有益な基礎資料を得る

ことである。またとくに今年度は、正確な患者世帯の状況把握をおこなうにあたり留意すべき点の整理・抽出にも努力した。

その観点から本年度実施した調査は今後、より正確な難病患者世帯の情報収集と分析に必要な要因を抽出することそのものに大きな意味がおかれた「予備的」、「試行的」位置づけの調査といえる（一

以降「予備調査」と略）。

今後の生活状況にかんする一般世帯との比較検討も視野に入れ、厚生労働省「国民生活基礎調査」など世帯状況把握を目的とした複数の統計調査票の調査項目を吟味し、それに難病世帯固有の質問項目を加えて調査票項目案を作成した。さらに難病患者を対象としていることにならう回答負担と回収率を考慮して調査項目を絞り込み、予備調査の調査票を確定した。特定疾患を含む難治性疾患患者世帯に対し難病団体より総計5,000件の調査票を配布し、回収票により調査項目の統計的分析をおこなった。

なお本年度実施した予備調査の質問項目の検討、ならびに調査対象の選択、調査票配布にあたっては厚生労働省健康局疾病対策課、日本難病・疾病団体協議会（JPA: Japan Patient Association）をはじめとする多くの患者団体の全面的な支援・協力を受けた。

B. 研究方法

現実の推定患者数をもとに各難病患者の配布数の割付を考慮し、個別患者団体に該当数の調査票と送信・返信用封筒（切手貼付済）、依頼状をまとめて送付し、患者団体で送付先を決定後、患者世帯に送付して頂いた。複数の疾患患者が加入する患者団体には、個別患者団体の調査先と重複することがないように、送付先の対象疾患を選択するなどの配慮を頂いた。各患者団体への協力依頼等は厚生労働省健康局疾病対策課、日本難病・疾病団体協議会（JPA: Japan Patient Association）の協力を受け、調査票送付時に調査協力の依頼文を添付した。

調査法は匿名性を確保すべく無記名による「自記式郵送（発送・回収法）」とし、調査票への回答は原則、患者本人の回答としたが、回答が困難な場合は、家族（介助者）による記入も可とした。

【調査対象】

特定疾患治療研究事業や臨床調査研究分野（いわゆる「難病」）の対象となる疾患のほか、その他の難治性疾患や他の制度の対象となっている疾患の患者なども対象とした。5000件の送付先の疾患別の割付は、各疾患の推定患者数の構成比割合に拠ることとした。また調査票の各患者世帯の送付については、個人情報保護の観点から、患者団体を通じた送付としている。協力いただいた患者団体と送付数の一覧を表1に示す。

【調査項目】（資料1-「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」調査票）参照

調査の質問項目は大きくⅠ.【世帯の全体状況にかんする質問】、Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、Ⅳ.【就労状況にかんする質問】に4区分される。

これら質問項目は、各々『臨床調査個人票（フェースシート）』、厚生労働省『国民生活基礎調査（世帯票）』、厚生労働省『身体障害者実態調査』、総務省『全国消費実態調査』、総務省『家計調査（年間収入調査票等）』の調査項目を参考に、難病患者や世帯に固有の問題や状況を尋ねる調査項目を加味し、併せて回答者の回答負担、回答可能性を考慮して決定した

【調査実施期間】

患者団体への調査票の発送は、平成22年10月5日、回収期限は10月25日（必着）とした。ただし回収期限終了後でも、回収票を返戻していただければ極力、分析に反映する旨、依頼文を同封し、できる限り多くのサンプルの回収に努めることとした。調査票の

回収数は2,203件(回収率:44%)であった(平成22年11月10日現在)。

回答状況を精査し、回答記載がまったくなされていないもの(白紙での返戻票)や回答の明らかな論理矛盾(例:生年と罹患年数の不一致など)、分析に必要な世帯収入・支出状況の把握が困難なサンプルなどを除き分析データセットを構築したが、これに含まれるサンプル数は1,944件であった(配布数に対する有効回答割合:39%)。

【分析方法】

調査項目に挙げたⅠ.【世帯の全体状況にかんする質問】、Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、Ⅳ.【就労状況にかんする質問】、各々の回答内容について回答の基本統計量を算定した。

さらに難病患者世帯の間にも、患者本人の属性(性別・年齢・疾病分類)、家族構成、就労状況や各種制度の利用状況など相違が認められるため、これらのうちいかなる要因が家計状況を大きく左右する世帯収入の決定因となっており、またその影響がどの程度であるかを探るべく、世帯収入を決定する一般化線形モデル(GLM)の予備的推定をおこなった。一般化線形モデルはリンク関数を指定することで世帯所得の分布のように正規分布を仮定できない従属変数を扱うことが可能である。本分析ではリンク関数にログを指定し、分布にはガンマ分布と負の二項分布を仮定して分析をおこなった。

ただし以下の「課題・問題点」で改めて指摘するように、本調査データ収集の背景には、難治性疾患世帯の全体状況を代表するとはいえない複数の要因が存在し、今回の予備的分析をもってその結果を一般化することはできないことには十分な留意が必要である。(倫理面への配慮)

本調査研究の実施にあたっては、研究方法のなかで既述したように、患者や世帯の匿名性確保について十分な配慮をおこなった。ま

た国立保健医療科学院倫理審査委員会において調査実施について審査をおこない承諾を得た。

C. 研究結果

【調査の基本統計結果】

各質問項目の集計結果の概要は以下のとおりである。

Ⅰ. 【世帯の全体状況にかんする質問】

Ⅰ-1. 患者性別比

	総数	男性	女性
全体	2115	854	1261
割合(%)	100.0	40.4	59.6
特定疾患	874	386	488
割合(%)	100.0	44.2	55.8
希少性疾患	69	32	37
割合(%)	100.0	46.4	53.6
糖尿病・腎疾患	352	207	145
割合(%)	100.0	58.8	41.2
肝疾患	143	53	90
割合(%)	100.0	37.1	62.9

回答全体における難病患者本人の男女比は男性40%、女性60%であった。疾病分類ごとにみた場合には、「糖尿病・腎疾患」では男女比がおおよそ4対6となり、この割合がほぼ逆転している。

Ⅰ-2. 患者年齢(単位:年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	55.0	18.1	91.0	1.0
特定疾患	58.7	15.3	91.0	7.0
希少性疾患	29.8	11.3	63.0	3.0
糖尿病・腎疾患	56.3	15.7	88.0	7.0
肝疾患	59.3	19.3	87.0	20.0

回答全体における難病患者本人の平均年齢は55歳であった。疾病分類ごとにみた場合には、「希少性疾患」の平均年齢が約30歳と顕著に低くなっている。

Ⅰ-3. 患者生計中心者該当

(割合:単位%)

	該当する	該当しない
全体	40.4	59.6
特定疾患	47.6	52.4
希少性疾患	8.2	91.8
糖尿病・腎疾患	50.3	49.7
肝疾患	47.0	53.0

難病患者本人が生計中心者(世帯内でもっとも多く収入を稼得する者)である割合は、全体で約40%であったが、希少性疾患を除くと、その割合は概ね50%前後であった。

Ⅰ-4. 患者本人の収入有無

(割合:単位%)

	ある	ない
全体	57.1	42.9
特定疾患	59.8	40.2
希少性疾患	50.7	49.3
糖尿病・腎疾患	66.2	33.8
肝疾患	69.8	30.2

難病患者本人の「収入がある」割合は、全体で57%であった。

Ⅰ-5. 患者世帯の構成(割合:単位%)

世帯構成者数別				
世帯構成者数	世帯主	非世帯主	総計	総計割合%
単身世帯	297	81	348	17.9%
二人世帯	317	424	741	38.1%
3~4人世帯	212	524	736	37.9%
5人世帯以上	31	73	104	5.3%
記載なし	0	15	15	0.8%
総計	827	1117	1944	100.0%

患者世帯の構成については、2人世帯と3~4人世帯の割合がほぼ同率であり、単身世帯の割合は18%であった。

Ⅱ. 【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

Ⅱ-1. 発症してからの経過年数

(単位:年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	17.9	13.5	82.0	0.3
特定疾患	14.2	12.2	80.6	1.0
希少性疾患	24.6	11.1	63.6	2.3
糖尿病・腎疾患	21.8	14.4	82.0	1.3
肝疾患	23.9	12.9	69.3	0.3

難病が発症してからの経過年数については全体の平均値で18年、特定疾患では14年、希少性疾患では25年と疾病分類ごとに差異が認められた。

Ⅱ-2. 診断がついてからの経過年数

(単位:年)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	15.7	12.8	84.6	0.0
特定疾患	12.9	12.1	80.6	0.3
希少性疾患	21.1	13.2	84.6	0.8
糖尿病・腎疾患	19.3	12.8	76.3	0.3
肝疾患	18.4	9.5	45.0	0.3

難病の診断がついてからの経過年数については全体の平均値で16年、特定疾患では13年、希少性疾患では21年となった。

Ⅱ-3. 現在の受診状況(割合:単位%)

	主に入院	入院と通院半々	主に通院	在宅のみ	入院なし	その他
全体	4.4	7.8	85.1	5.2	3.5	6.0
特定疾患	4.6	7.2	83.5	8.7	3.0	5.9
希少性疾患	5.6	6.9	80.6	2.8	11.1	4.2
糖尿病・腎疾患	4.1	10.0	93.0	1.4	1.1	1.6
肝疾患	2.0	8.8	83.8	0.7	3.4	13.5

現在の受診状況については、「主に通院」が全体で85%となり、疾病分類別でもいずれも8割を超える割合となった。今回の調査では、自宅への郵送調査としたため、回答者が通院者に偏ったものと考えられる。

Ⅱ-4. 通院方法(割合:単位%)

通院手段	徒歩	自転車	自家用車	電車	バス	タクシー	その他
全体	25.6	6.4	37.0	39.2	2.2	16.8	7.0
特定疾患	25.3	4.2	34.3	38.1	24.2	20.7	7.6
希少性疾患	23.9	3.0	67.2	29.9	16.4	4.5	14.9
糖尿病・腎疾患	26.6	8.2	47.8	27.2	14.1	8.4	7.3
肝疾患	29.1	10.8	28.4	43.2	32.4	10.8	0.7

通院方法にかんする回答(重複回答可)では、全体として電車、自家用車の利用が各々4割弱となったほか、徒歩が約25%となった。

Ⅱ-5. 公費負担医療制度の受給状況

①特定疾患治療研究事業

	現在	過去	利用無
全体	34.4	2.9	62.7
特定疾患	58.8	2.7	38.5
希少性疾患	6.9	4.1	89.0
糖尿病・腎疾患	25.1	1.1	73.8
肝疾患	6.7	10.1	83.2

「特定疾患治療研究事業」の適用を受けている特定疾患患者は全体の59%であった。

②小児慢性特定疾患治療研究事業

	現在	過去	利用無
全体	1.0	7.8	90.9
特定疾患	0.0	0.7	99.3
希少性疾患	4.1	41.1	52.1
糖尿病・腎疾患	0.8	13.0	86.2
肝疾患	0.0	16.1	80.5

現在「小児慢性特定疾患治療研究事業」の適用を受けている患者は、希少性疾患に区分された回答者の4%にとどまった。その一方で「過去」にその適用を受けた割合は希少性疾患回答者の4割に上っていた。

③障害者自立支援法

	現在	過去	利用無
全体	17.0	1.0	80.9
特定疾患	11.7	0.4	86.6
希少性疾患	21.9	1.4	74.0
糖尿病・腎疾患	32.2	0.5	65.9
肝疾患	7.4	1.3	91.3

現在「障害者自立支援法」の適用を受けている回答者は全体で17%であった。「特定疾患」の割合は12%であったが、希少性疾患は22%、糖尿病・腎疾患は32%となるなど差異が認められた。

II-6. 障害者手帳の取得状況

	身体障害者手帳	精神障害者保健福祉手帳	療育手帳	取得していない
全体	50.0	1.2	6.0	45.6
特定疾患	44.9	0.7	1.8	54.4
希少性疾患	35.6	2.7	61.6	12.3
肝疾患	21.8	0.0	0.8	78.2

「障害者手帳」の取得状況については、全体で「身体障害者手帳」の取得割合が50%となった。「希少性疾患」については「療育手帳」の取得率が6割を超えており「希少性疾患」については、若年者からの回答が多くなっていることが示唆される。

II-7. 公的年金の受給状況

(割合%：無回答を除く)

	国民年金	厚生年金 共済年金	その他の 年金に該当 する年金	老齢年金 遺族年金	特別障害 給付金	受給して いない
全体	22.3	35.7	3.6	5.1	6.0	36.9
特定疾患	19.8	41.3	2.8	4.3	3.6	36.7
希少性疾患	34.9	4.8	7.9	1.6	20.6	31.7
糖尿病・腎疾患	23.3	42.0	5.7	2.0	12.8	23.3
肝疾患	18.6	47.8	0.7	9.3	0.7	30.0

疾病分類にもよるが、公的年金や障害に起因する年金等を受給していない回答者が全体の約3分の1を占めた。

II-8. 生活保護の受給状況

	受けている	受けていない
全体	2.2	97.8
特定疾患	1.4	98.6
希少性疾患	0.0	100.0
糖尿病・腎疾患	2.3	97.7
肝疾患	1.4	98.6

生活保護の受給者は、今回の分析については少数にとどまった。回答全体で生活保護受給者は2.2%であった。

III. 【世帯収入・支出状況にかんする質問】

III-1. 世帯全体の収入状況

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	534.6	503.6	10000.0	0.0
特定疾患	519.3	378.6	3500.0	50.0
希少性疾患	602.6	353.5	1800.0	79.0
糖尿病・腎疾患	469.4	367.1	3300.0	70.0
肝疾患	580.1	869.3	10000.0	96.0

(上位5%を除いたケース)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	459.7	262.2	1200.0	0.0
特定疾患	458.7	243.5	1175.0	50.0
希少性疾患	558.5	285.5	1300.0	79.0
糖尿病・腎疾患	409.5	228.5	1200.0	70.0
肝疾患	459.9	260.3	1068.0	96.0

難病世帯の世帯収入については、上限はずれ値の影響を考慮して、世帯所得上位5%を除いた集計も併せておこなった。

この処理をおこなうことで、世帯所得の平均値は大きく低下した。上位5%の回答を除いた表で評価すると、世帯収入の平均値は460万円であり、「特定疾患」、「肝疾患」についてはこれとほぼ同額となった。

一方、「糖尿病・腎疾患」については410万円とこれらに比べて低位であった。

III-2. 公的医療・自己負担分の支出状況
(上位5%を除いたケース)

	平均値	標準偏差	最大値	最小値
全体	17.0	16.1	800.0	0.0
特定疾患	15.3	14.8	700.0	0.0
希少性疾患	15.7	15.2	600.0	0.0
糖尿病・腎疾患	29.8	23.0	1000.0	0.0
肝疾患	21.7	15.0	600.0	1.0

年間の公的医療の自己負担分の支出額は全体平均で17万円となった。「肝疾患」や「糖尿病・腎疾患」では、全体平均値に比べて高位であった。

IV. 【就労状況にかんする質問】

IV-1. 収入になる仕事をしているか

(割合%：無回答を除く)

	＜仕事あり＞				＜仕事なし＞		
	主に仕事 している	主に家事 で忙しい	主に通学 で忙しい	その他	通学のみ	家事(専業)	その他
全体	27.2	5.9	0.4	3.1	3.7	31.1	25.6
特定疾患	25.7	5.5	0.4	2.6	1.8	36.7	27.3
希少性疾患	35.2	4.4	1.5	8.8	5.9	7.4	36.0
糖尿病・腎疾患	35.4	4.2	0.6	4.2	1.6	28.2	25.6
肝疾患	31.9	8.9	0.0	3.0	5.9	31.9	18.5

現在、何らかの形で「収入になる仕事をしている」患者の割合は全体のおよそ3分の1であった。また現在、仕事をせず「家事(専業)」と回答した人の割合もおよそ3分の1であった。

IV-2. 現在無職者：就業経験

(割合%：無回答を除く)

	立派な職に就いている	在職中に発症し離職した	在職中に発症し離職した	幼少期から就労していたが離職した	就業経験なし	その他
全体	31.8	7.9	6.3	19.3	34.7	
特定疾患	38.0	7.7	3.4	12.7	38.2	
希少性疾患	8.4	3.1	21.9	56.2	9.4	
糖尿病・腎疾患	32.9	16.1	9.7	10.3	31.0	
肝疾患	22.6	4.8	1.6	24.2	46.8	

現在無職者のこれまでの就業経験については、全体で見ると「在職中に発症し離職」が32%で最も高く、次いで「その他」が35%、「就業経験なし」も19%であった。

IV-3. 現在無職者：就職希望の有無

(割合%：無回答を除く)

	収入をともなう仕事を	
	したいと思っ ている	したいと思っ ていない
全体	39.9	63.2
特定疾患	29.2	70.6
希少性疾患	67.9	32.1
糖尿病・腎疾患	34.2	65.8
肝疾患	21.4	78.6

現在無職者の就業希望については、回答全体中「したいと思っている」との割合は37%であった。疾病分類別では「希少性疾患」での就業意欲が高く、「肝疾患」では相対的に低位であった。

IV-4. 現在無職者：これまでの就業経験

(割合%：無回答を除く)

	在職中に発症し離職した	在職中に発症し離職した	在職中に発症し離職した	幼少期から就労していたが離職した	就業経験なし	その他
全体	19.0	21.6	11.7	29.1	19.2	
特定疾患	19.5	25.1	20.7	17.1	17.9	
希少性疾患	15.4	11.5	0.0	49.2	30.8	
糖尿病・腎疾患	17.6	20.0	3.2	40.8	18.4	
肝疾患	14.0	30.0	6.0	30.0	14.0	

現在無職者のこれまでの就業経験については、全体で見ると「最初の就業以前に発症したが就業」が29%で最も高く、次いで「在職中に発症したが、現在も当該事業者で就労」が22%、「その他」や「発症後離職し、別の事業者で就労」が各々19%であった。

IV-5. 現在無職者：これまでの転職経験

(割合%：無回答を除く)

	あり	なし
全体	58.4	41.6
特定疾患	58.9	41.1
希少性疾患	42.4	57.6
糖尿病・腎疾患	51.9	48.1
肝疾患	69.7	30.3

現在無職者のこれまでの転職経験については、全体で見ると「あり」が58%、「なし」が42%となった。

IV-6. 雇用形態 (割合%：無回答を除く)

	正規職員・従業員	パート	アルバイト	労働者派遣事業所の派遣社員	契約社員・嘱託	その他
全体	47.6	20.9	7.7	4.3	14.6	4.9
特定疾患	52.2	21.3	6.6	3.7	11.8	4.4
稀少性疾患	40.0	26.7	6.7	0.0	20.0	6.7
糖尿病・腎疾患	57.1	8.8	10.7	8.9	7.1	7.1
肝疾患	34.5	17.2	6.9	6.9	31.0	3.4

現在有職者の雇用形態については、全体で見ると「正規職員・従業員」が48%、「パート」が21%、「契約社員・嘱託」が15%であった。

IV-7. 職場での配慮 (割合%：無回答を除く)

	就業時間の変更	勤務場所の変更	勤務時間の短縮	勤務時間の延長	勤務時間の調整	勤務時間の短縮	勤務時間の延長	勤務時間の調整	その他
全体	206	275	309	237	355	101	126	19	223
特定疾患	211	280	280	211	382	103	159	37	159
稀少性疾患	444	333	444	222	333	444	111	00	111
糖尿病・腎疾患	184	53	263	105	316	26	105	00	316
肝疾患	136	136	182	182	316	00	91	00	455

職場における就業上の配慮について(重複回答可)は、全体で36%が「通院・服薬管理など医療上の配慮」を挙げており、続いて「短時間勤務等、勤務時間の配慮(31%)」、「力仕事の回避など職務内容の配慮(27.5%)」であった。

【一般化推定による難病世帯の世帯収入関数の推定】

世帯収入を応答(従属)変数、本人属性(性別、年齢、発症後経過年数、疾病分類)、世帯状況(世帯内収入あり人数)、制度利用状況(特定疾患治療研究事業等)、就業状況(仕事の有無、雇用形態等)を説明変数としてログをリンク関数とする一般化推定法による回帰分析をおこなった。結果が表2である。推定結果の概要は以下のとおりである。

- 1) 難病患者本人が生計中心者であることは、そうでない場合に比べて世帯収入を低下させる要因である。
- 2) 今回の推定では、除外基準とした「特定疾患」と他の疾病分類との有意差は少なく、「糖尿病・腎疾患」がマイナスである可能性があるが、罹患難病の差異によ

って世帯所得への有意な影響差があるかについては、より厳密に確認する必要がある。

- 3) 生活保護受給者」の世帯年収はその他に比べて低位である。
- 4) 現状(何らかの形で)「仕事がある」場合には世帯収入は大幅に向上する効果が認められ、さらに「正規職員従業員」であることによる収入向上効果も認められる。
- 5) 患者の「転職経験」は世帯収入には低減の効果が認められる。
- 6) 難病世帯でも(国民、厚生)年金受給者の世帯収入は低く、また「特別障害者手当」受給世帯の世帯所得のみが世帯収入に対して負で有意な効果が認められる。

D. 考察

【調査実施で明らかになった課題・問題点】

本年度実施した調査の過程で明らかとなった今後考慮すべき課題・問題には以下の諸点が挙げられる。

1) 一般世帯との比較可能性の確保

難治性疾患患者世帯が抱える社会的、経済的困難を明らかにし、難治性疾患罹患にともなう社会厚生低下を明らかにするためには、一般世帯の状況との比較が不可欠である。その点で、一般世帯の状況把握を目的として実施されている統計調査の質問項目を踏襲し、調査項目を設定することは、厳密な比較可能性確保の点から望ましいものと考えられた。

一方で『国民生活基礎調査』、『全国消費実態調査』、『家計調査(年間収入調査票等)』といった統計調査における調査項目は詳細かつ分量も多く、難治性疾患患者の回答負担と回答可能性を考慮しても、そのままでは現実的に多くの困難があると考えられた。それゆえ今回の予備調査では、収入・支出項目を中心に回答の簡素化をおこなった。今後、一般世帯との厳密な比較

をおこなう際には、項目を精選して患者世帯の回答負担を軽減するとともに「自記式郵送法」に代わる調査法を併せて検討する必要がある。

2) 調査法、調査技法の選択

今回の予備調査は、「自記式郵送法」でおこなった。また原則、患者ご本人に回答いただくものとし、それが困難な場合には介助者に回答してもらうものとした。結果として回収率は44%だったが、記入漏れや明らかな記載間違い、判断不能な回答などが散見された。回答上、不明な点は電話で問い合わせをするよう依頼し、専属の担当者も配置して随時対応するよう努力したが、未だ十分とはいえなかった。調査対象が難治性疾患患者であることを考慮し、調査項目の精選、記述式回答の削減などにより回答負担の少ない調査票設計が必要と考えられた。

一方、難病世帯に対する「自記式郵送法」では、回収される回答は「自分の住宅に居住し、回答可能な程度の身体状況にある患者」が主となるという偏りが生じていると推測される。さらに個人情報保護の観点から、患者団体を避けた調査票の配布という方法をとったことから、そもそも患者団体に参加していない患者の情報が除却されているという問題点もある。

次項の「偏りのない調査対象の選定」にも関係するが、一人で回答困難な重度の患者や医療機関で入院中の患者情報を「自記式郵送法」で取得可能か否かについては十分な検討の余地があり、今後の調査でより正確かつ適切な情報を取得するためには、「他記式対面調査法」の採用などを併せて検討する必要がある。

3) 偏りのない調査対象の選定

今回の予備調査では、現実の推定患者数をもとに各疾患患者への調査票配布枚数の割付を考慮した。一方、稀少な難治性疾患の生活実態解明のためには、実際の難治性

疾患患者数の構成比率による割付では、調査規模によっては十分な数のサンプル確保が困難となる。稀少疾患患者の生活実態把握のためには、調査規模そのものの拡大とともに疾患を予め特定化したうえで、分析上必要なサンプルを収集するというアプローチも考えておく必要がある。

また今回は配布エリアを原則、東京都、神奈川県、千葉県、埼玉県の首都圏在住者に限定した。これらの都道府県の県民所得は全国平均に比べて高位にあり、家計の経済状況を考察する際にはその点、十分な留意が必要である。また難治性疾患の治療施設も他の都道府県に比べて多いことから、治療機関までのアクセスや費用についても他のエリアとの差異が生じている可能性がある。これらの問題を解消するためには、地理的に偏りなく全国調査をおこなうことが望ましい。

前項で指摘したように、「郵送法」という調査手法そのものに起因する偏りも存在する。たとえば医療機関や施設の協力を得て、診療のため来院した患者に調査をおこなうことができれば、より広く偏りのない情報収集が可能となると考えられる。

4) ADL 生活機能分類などの把握

今回の予備調査では、調査項目の全体の分量、回答者の負担軽減に考慮して、患者の日常生活動作(ADL)の程度や生活機能に関する客観的評価はおこなわなかった。

難治性疾患患者の生活実態把握においては、通院や就労状況への影響はじめ、罹患病名そのものより身体機能の状態がより重要な要因を果たすものと考えられる。今回の予備調査ではこの点について十分な情報を分析に反映できておらず、今後いかなる尺度でこれを計測すべきかという点を含め議論を深め、客観的尺度により身体機能を評価したうえでその日常生活への影響の評価をすすめる必要がある。

5) 同居者を含む世帯生活全体の状況把握

の必要性

世帯構成員が難病疾患に罹患した場合の影響は、患者本人だけでなく、世帯構成員全体に及ぶと考えられる。またその負担は単に疾患の治療に関わる部分のみならず、その他の世帯構成員の就労状況などへの影響にも波及し、世帯の所得や消費、資産形成にも影響を及ぼす可能性がある。

難病性疾患患者への適切かつ有効な支援のあり方を考えるに当たっては、本人や疾病に係る狭い領域だけでなく、患者の生活を支える家族、同居者への負担部分も考慮し、難病に起因する世帯全体に対する厚生低下、負担を考慮すべきであると考えられる。疾患あるいは患者そのものではなく、それを取り巻く生活・社会経済環境を全体的に捉える問題意識は、本分担研究の問題意識の基底である。

今回の予備調査では、回答負荷の軽減を主たる理由として、難病世帯の資産や貯蓄といった「ストック」の把握、同居者の就労状況や看護・介助にかんする経済的負担、或いは精神的負担感にかかる調査項目は設けなかったが、難病性疾患患者の生活を支える適切な政策を考えるうえで、これら世帯（構成員）の状況の把握はきわめて重要であり、今後の調査ではその情報収集を併せてすすめる必要があると考えられた。

【調査票の回収結果の分析】

難病患者が世帯主である場合には、そうでない場合に比べて世帯所得水準は低下するものと考えられた。また今回の分析に限って言えば、難病の疾病分類による世帯所得への影響の有意な差異は「糖尿病・腎疾患」を除くと認められなかった。

患者世帯の収入には患者自身が有業（「仕事がある」）であることがきわめて重要であり、またその雇用形態が「正規職員・従業員」であることの正の効果も示唆された。

またそれとは逆に転職経験は世帯収入へのマイナス要因であることも示唆された。

難病患者世帯についても年金受給者・生活保護受給者の所得水準は他に比べて低位であったが、それ以外の制度利用による明確な世帯所得への影響は確認できなかった。

今回の分析は、難病患者内での分析にとどまっており、一般世帯との比較において今後、慎重な検討が必要である。しかし現在無職で難病を発症して離職した回答者が全体の3割程度存在したこと、難病患者本人の就労状況、雇用形態、転職経験が世帯収入への影響要因であることが示唆されたことなどの結果を勘案すると、難病世帯に対する経済支援、所得対策には難病患者の就労支援、なかでも転職（離職）防止、正規職員雇用がきわめて有効であると考えられた。

E. 結論

本年度の調査実施により、より適切な難病患者世帯の実態把握のためには、①一般世帯との比較可能性を確保すること、②調査法に由来するバイアスの発生に十分配慮すること、③偏りなく調査対象を選定すること、④ADLや身体機能分類など患者の身体状態にかんする情報を取得する必要性、⑤世帯構成員の状況や世帯資産・貯蓄状況など世帯生活全体を把握する情報収集の必要性が示唆された。②や③はあらゆる調査について共通の課題とも言えるが、対象が限定された難病患者に対する調査では、匿名性確保や回答負荷の軽減といった点から通常調査以上の困難がともなうことからこれらの点について事前に十分な検討が必要であると考えられた。

また「予備的調査」の調査票の回収結果からは全体として「患者本人が生計中心者」である割合が約4割であること、「患者本人に収入がある」割合が6割弱であること、発症・診断の両経過年数を勘案すると、発症と診断が付くまでに平均して2年程度のラグがある

こと、公的医療費の自己負担分として年間17万円程度の支出がなされていること等が示された。またとくに難病患者の就労状況については、現在、無職状態にある回答者のうち、3割程度が「在職中に発症し離職」していること、有職者の雇用形態でも正規職員・従業員は半数以下にとどまっていることが示された。世帯収入の推定モデルの結果からも、難病世帯の世帯収入への正の影響要因として「有職」、「正規雇用」が示唆され、負の影響要因として「転職経験」が挙げられたこと

からも、とくに難病世帯の経済的支援を考えるうえでは、難病患者本人の就労支援の充実ならびに離職防止が重要であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況
なし

表2 難治性疾患世帯の世帯収入関数のGLM推定結果

表1

区分	団体名	送付数	
特定疾患	膠原病友の会	300	
	下垂体患者の会	10	
	日本ALS協会	200	
	全国パーキンソン病友の会	700	
	全国多発性硬化症友の会	167	
	全国筋無力症友の会	300	
	もやもや病の患者と家族の会	150	
	全国CIDPサポートグループ	120	
	サルコイドーシス友の会	10	
		40	
	IBDネットワーク	80	
		80	
	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	20	
	希少疾患	(NPO)日本IDDMネットワーク	50
竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会		150	
日本ブラダー・ウイリー症候群協会		5	
遠位型ミオパチー患者会		20	
キャッスルマン病患者会準備室		3	
ウエルナー症候群患者家族の会		3	
CTDサポーターズ協議会		10	
CMT友の会		2	
CAPS患者・家族の会		5	
アトピー性脊髄炎患者会 StepS		3	
あせび会(希少難病者全国連合会)		50	
長期慢性疾患		NPO法人線維筋痛症友の会	300
		(社)日本リウマチ友の会	300
		(社)日本筋ジストロフィー協会	200
	(社)日本てんかん協会	300	
	慢性疲労症候群(CFS)をともに考える会	20	
	慢性疲労症候群(CFS)患者会(仮名称)設立準備会	2	
	全国心臓病の子どもを守る会	200	
	(社)全国腎臓病協議会	500	
		150	
	日本肝臓病患者団体協議会	50	
		50	
		50	
	小児難病	認定NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400
	送付数 総合計		5000

	I ガンマ分布 ログリンク				II 負の二項分布 ログリンク			
	B	95% Wald 信頼区間 下限	95% Wald 信頼区間 上限	B	95% Wald 信頼区間 下限	95% Wald 信頼区間 上限		
(切片)	6.197	***	5.988	6.405	6.191	***	5.825	6.557
本人性別	0.126	**	0.029	0.223	0.121		-0.050	0.292
本人年齢	0.001		-0.002	0.004	0.001		-0.004	0.007
世帯内収入有り人数	0.120	***	0.078	0.163	0.115	***	0.041	0.189
本人生計中心者該当	-0.300	***	-0.404	-0.196	-0.302	***	-0.485	-0.118
発症後経過年数	0.000		-0.003	0.003	0.000		-0.006	0.005
難病指定130疾患	-0.131		-0.442	0.180	-0.139		-0.683	0.404
糖尿病腎疾患	-0.107	**	-0.214	0.000	-0.111		-0.300	0.078
肝疾患	0.021		-0.126	0.168	0.012		-0.245	0.269
精神疾患併存疾患	0.058		-0.115	0.231	0.022		-0.280	0.324
循環器系疾患	0.120		-0.151	0.390	0.122		-0.361	0.604
先天性疾患	-0.174		-0.387	0.040	-0.173		-0.546	0.201
神経筋疾患	-0.152		-0.430	0.126	-0.154		-0.640	0.332
難病指定外その他疾患	0.082		-0.074	0.238	0.070		-0.203	0.343
不明分類困難	-0.262	*	-0.536	0.011	-0.268		-0.745	0.210
特定疾患事業現在	-0.009		-0.095	0.077	-0.016		-0.166	0.134
小児慢性現在	0.249		-0.342	0.841	0.260		-0.773	1.292
障害者自立支援現在	-0.041		-0.153	0.072	-0.039		-0.237	0.160
生活保護受給現在	-0.688	***	-0.998	-0.377	-0.717	**	-1.299	-0.135
現在 仕事あり	0.320	***	0.229	0.412	0.332	***	0.172	0.492
一般常用服用者	0.003		-0.111	0.117	0.000		-0.199	0.200
正規職員従業員	0.131	**	0.017	0.246	0.134		-0.066	0.335
転職経験の有無	-0.178	***	-0.251	-0.104	-0.173	***	-0.301	-0.044
国民年金	-0.308	***	-0.417	-0.198	-0.303	***	-0.495	-0.111
厚生年金共済年金	-0.165	***	-0.269	-0.061	-0.160	*	-0.343	0.024
その他に起因する年金	-0.026		-0.241	0.189	-0.005		-0.386	0.376
高齢年金退職年金	-0.176		-0.385	0.033	-0.176		-0.541	0.190
特別障害給付金	0.002		-0.176	0.180	-0.017		-0.330	0.295
特別障害者手当	-0.111	**	-0.221	-0.002	-0.112		-0.306	0.081
障害児福祉手当	-0.298		-0.736	0.140	-0.305		-1.071	0.460
福祉手当	-0.043		-0.197	0.111	-0.042		-0.311	0.228
除外基準:特定疾患			対数尤度	-7145.744989			対数尤度	-7345.49622
有意水準:***1% : **5% : *10%			赤池情報量基準 (AIC)	14355.48998			赤池情報量基準 (AIC)	14752.99244

難治性疾患患者の生活実態に関する調査

調査票

(調査協力をお願い)

この調査は、日本難病・疾病団体協議会のご支援・ご協力のもと、治療が困難であり生活面へ長期にわたり支障を生じる難治性疾患の方々の生活実態を正確に把握し、今後の難治性疾患に関する施策・政策を考えていくうえでの基礎資料を得ることを目的として、厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究（研究代表者：林謙治 国立保健医療科学院 院長）」の一環として実施されるものです。

お答えいただいた内容については、本調査研究の目的にのみ使用され、他の目的で利用されることはありません。また調査票は無記名であり、調査票の回収・保管にも十分配慮するため、完全に匿名性が確保されます。また回答は統計処理されるため回答内容によって回答者個人や世帯を特定することはありません。

途中、どうしても答えたくないことは無理にお答えいただかなくてもかまいません。しかしながら、現在、難治性疾患の方々の生活実態を正確に理解、把握するための調査資料はきわめて少なく、本調査はそれを明らかにする有用な基礎資料となりますので、できるだけ正確な記入へのご協力をお願い致します。

なおこの調査にご協力いただけなかったことで、不利益が生じることはまったくございません。なにとぞ、本調査の意義、重要性をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い致します。

本調査に関する問い合わせ先
〒351-0197 埼玉県 和光市 南 2-3-6
国立保健医療科学院 経営科学部
TEL：048-458-6137
FAX：048-468-7985

この調査は難治性疾患の方々にご記入をお願いしておりますが、ご本人で記載が困難な場合には代筆で結構です。

なお本調査の質問は大きく分けて【世帯の全体状況にかんする質問】、【療養及び公的支援等の受給状況にかんする質問】、【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、【就労状況にかんする質問】となっています。

I. 【世帯の状況にかんする質問】

1. 世帯の全体的状況についてお答えください。

世帯とは、ふだん居住と生計を共にしている人々（世帯員）の集まりをいいます。世帯員には、旅行などで一時的（3ヶ月以内）に自宅を離れている人や船員など就業場所を移動する人も含みます。また、入院などを行っている人も含みますが、住民登録を施設に移している人は除きます。

家族構成、生計の状況等について以下の表でお答えください。

	ご本人との属性	年齢	生計中心者 (該当者に○)	主たる介助者 (該当者に○)	毎月の収入の有無 (該当者に○)
例)	父親	65			○
1)	患者ご本人(男 女)				
2)					
3)					
4)					
5)					
6)					
7)					
8)					
9)					
10)					

2 あなたの住まいは、次のうちいずれですか。また建て方についてもお答え下さい（いずれかに○をおつけください）。

<住居の種類>

- ① あなた自身の持家
② 家族の持家
③ 民間賃貸住宅
④ 社宅、公務員住宅等の貸与住宅
⑤ 公団、公社、市営等の公営住宅
⑥ 借間
⑦ その他 ()

<建て方>

- ① 一戸建て
② 共同住宅（マンション、アパート等）

3 お住まいの住居の室数について、居住用の部屋数（玄関や風呂等は含めないでください）を記入してください。また、床面積は、玄関や廊下等も含めた住宅全体のおおよその面積（坪数）を記入してください。

【部屋数】： _____ 室

【床面積】 _____ 坪

II. 【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

1 疾患ならびに治療状況についてお聞かせください。

- ① かかっている疾患のうち、もっとも重い病名をお答えください。
()
② それ以外の疾患があればその名前をお答えください（複数記載可）
()

2 ①の病気を発症した時期をお答えください。

大正・昭和・平成 _____ 年 _____ 月 頃 (満 _____ 歳)

3 ①の診断の付いた時期をお答えください。

大正・昭和・平成 _____ 年 _____ 月 頃

4 現在の受診状況についてお答えください。

(最近6ヶ月の状況について以下のいずれかに○をつけてください)

- ① 主に入院 (_____ 日間/年)
② 入院と通院半々 (入院： _____ 日間/年、外来： _____ 回/月)
③ 主に通院 (_____ 回/月)
④ 往診あり (_____ 回/月)
⑤ 入通院なし
⑥ その他 (_____)

5 1回当たりの通院方法、通院時間（片道）、交通費（片道）についてお答えください。

(以下のいずれかに○をつけて、ご記入ください。付き添いの方が必要な場合、その方の費用を含めます。)

- ① 徒歩 _____ 分
② 自転車 _____ 分
③ 自家用車 _____ 分
④ 電車 _____ 分 _____ 円
⑤ バス _____ 分 _____ 円
⑥ タクシー _____ 分 _____ 円
⑦ その他 (_____) _____ 分 _____ 円

6 次に挙げる公費負担医療制度を受けていますか。「現在」及び「過去」に受けている（た）ものすべてに○をおつけください。

- ① 特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去)
- ② 小児慢性特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去 (年 月頃まで))
- ③ 障害者自立支援法による医療費助成 (現在 ・ 過去)
- ④ 生活保護法による医療扶助 (現在 ・ 過去)
- ⑤ 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成 (現在 ・ 過去)
- ⑥ 先天性血液凝固因子障害等治療研究費 (現在 ・ 過去)
- ⑦ その他 () (現在 ・ 過去)

7 障害者手帳の取得状況についてお答えください。該当するものに○をつけ、記入をお願いします。

- ① 身体障害者手帳 (級)
- ② 精神障害者保健福祉手帳 (級)
- ③ 療育手帳 (住んでいるところによって愛護手帳、みどりの手帳、愛の手帳ともいいます) (A (重度) ・ B (その他の場合))
- ④ 取得していない

8 次の障害に起因する手当を取得していますか。該当するものに○をつけてください。

- ① 特別障害者手当
- ② 障害児福祉手当
- ③ 福祉手当 (経過措置分)
- ④ 特別児童扶養手当
- ⑤ その他の障害に起因する手当 (具体的に:)
- ⑥ 障害に起因する手当は受給していない

9 あなたは公的年金を受けていますか。該当するものに○をつけてください。

(「②厚生年金、共済年金」を受給している人は「①国民年金」に○をする必要はありません)

- ① 国民年金
- ② 厚生年金、共済年金
- ③ 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)
- ④ 障害に起因する年金は受給していないが、老齢年金、遺族年金 (恩給等を含む) を受給している
- ⑤ 特別障害給付金を受給している

⑥ 障害に起因する年金も、老齢年金、遺族年金、特別障害給付金等も受給していない

10 あなたは生活保護を受けていますか。受けている場合、その種別と期間をお答えください。

- ① 受けている (現在申請中を含む) ② 受けていない (いずれかに○をつけてください)

保護を受けている場合、受けたものの種別に○をつけてください。

種別 (生活 ・ 教育 ・ 住宅 ・ 医療 ・ 介護 ・ 出産 ・ 生業 ・ 葬祭)

生活保護の受給期間をお答えください。

受給期間 _____ 年 _____ 月

Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】

1 あなたの世帯全体の収入状況についてお答えください。

世帯収入 合計 (_____ 万円/年)

以下、合計の内訳をお答えください。

- ① 就労による収入 (_____ 万円/年)
- ② 公的手当・年金等 (_____ 万円/年)
- ③ 仕送り (_____ 万円/年)
- ④ その他 (_____ 万円/年)

2 あなたの世帯の支出状況についてお答えください。

(「医療費」と「保険料」については各々の内訳をお答えください)

- ① 食料費 (_____ 万円/年)
- ② 居住費 (_____ 万円/年)
- ③ 光熱水道費 (_____ 万円/年)
- ④ 医療費
 - ・ 公的医療費 (_____ 万円/年)
 - ・ それ以外の医療に関連する費用 (_____ 万円/年)
- ⑤ 交通費 (_____ 万円/年)
- ⑥ 保険料
 - ・ 公的保険料 (_____ 万円/年)
 - ・ 民間保険料 (_____ 万円/年)

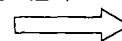
Ⅳ【就労状況にかんする質問】

1 平成 22 年 6 月 1 日現在、収入になる仕事をしていらっしゃいますか。収入を伴う仕事を少しでもした方は「仕事あり」、まったく仕事しなかった方は「仕事なし」の中からお答えください(○をおつけください)。無給で自家営業の手伝いをした場合や、育児や介護のため、一時的に仕事を休んでいる場合も「仕事あり」とします。PTA役員やボランティアなど無報酬活動は「仕事なし」とします。

<仕事あり>

<仕事なし>

- | | |
|-----------------|-----------------|
| ① 主に仕事をしている | ⑤ 通学のみ |
| ② 主に家事で仕事あり | ⑥ 家事(専業) |
| ③ 主に通学で仕事あり | ⑦ その他 (_____) |
| ④ その他 (_____) | |



⑤、⑥、⑦とお答えになった方は以下の補問にお答えください。

① ~ ④とお答えになった方は 2 におすすみください。

補問 1-1

これまでの就業経験についてお答えください(以下のいずれかに○をつけてください)。

- ① 在職中に発症し離職
- ② 在職中に発症し休職後に職場復帰したが離職
- ③ 幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職
- ④ 就業経験なし
- ⑤ その他 (_____)

補問 1-2

就職希望の有無についてお答えください。

収入をとまなう仕事を

- ① したいと思っている
- ② したいと思っていない

(いずれかに○をつけてください)

2 これまでの就業経験についてお答えください。

(以下のいずれかに○をつけてください。)

- ① 在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職(一度職場復帰したものの、継続困難で離職し、別の会社に就職した場合も含む)
- ② 在職中に発症したが、現在も当該事業所で就労(休職なし)

- ③ 在職中に発症し休職していたが、発症時に所属していた会社に職場復帰。現在も当該事業所で就労
- ④ 幼少期等、最初の就職以前に発症したが就業
- ⑤ その他 ()

3 これまでの転職経験の有無についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

転職経験 有 (_____回) 無

4 一週間の就業日数等についてお答えください。

ここ1ヶ月の間の平均で1週間に実際に仕事をした日数と時間の合計をお答えください。

なお、複数の仕事をした場合は、すべての合計をお答えください。

就業日数：1週間の仕事をした日数 _____日

就業時間：1週間の残業も含めた総時間数 _____時間

5 現在の主な仕事について、その仕事について時期をお答えください。

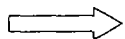
大正 ・ 昭和 ・ 平成 _____年 _____月

6 主な仕事の内容(職業分類)についてお答えください。該当するものに○をつけてください。

- | | |
|----------------|--------------------|
| ⑥ 管理的職業従事者 | ⑫ 農林漁業作業 |
| ⑦ 専門的・技術的職業従事者 | ⑬ 生産工程作業 |
| ⑧ 事務従事者 | ⑭ 輸送・定置・建設機械・運転従事者 |
| ⑨ 販売従事者 | ⑮ 建設・採掘作業 |
| ⑩ サービス職業従事者 | ⑯ 労務作業 |
| ⑪ 保安職業従事者 | ⑰ 分類不能の職業 |

7 勤めか自営の別についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

- | | |
|------------------|----------------------------------|
| ① 自営業主(雇人あり) | ⑥ その他 () |
| ② 自営業主(雇人なし) | ⑦ 一般常用雇用者(契約期間1年以上又は雇用期間の定めのない者) |
| ③ 家族従業者(自家営業手伝い) | ⑧ 1月以上1年未満の契約の雇用者 |
| ④ 会社・団体等役員 | ⑨ 日々又は1月未満の契約の雇用者 |
| ⑤ 内職 | |



⑦、⑧、⑨ とお答えになった方は以下の補間にお答えください。

①～⑥とお答えになった方は、以上で質問は終了です。

補問7-1 お勤め先での呼称は以下のうちどれになりますか (いずれかに○をつけてください)。

- ① 正規職員・従業員
- ② パート
- ③ アルバイト
- ④ 労働者派遣事業所の派遣社員
- ⑤ 契約社員・嘱託
- ⑥ その他 ()

補問7-2 勤務先において配慮を受けている事項についてお聞かせください。(該当するものすべてに○印をしてください。)

- ① 配置転換等人事管理面についての配慮
- ② 力仕事を回避する等職務内容の配慮
- ③ 短時間勤務等勤務時間の配慮
- ④ 休暇を取得しやすくする等休養への配慮
- ⑤ 通院・服薬管理等医療上の配慮
- ⑥ 業務遂行を援助する者の配慮
- ⑦ 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮
- ⑧ 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮
- ⑨ その他 ()

質問は以上です。ご協力、ありがとうございました。

ご記入が завершиました調査票は、同封致しました返信用封筒に入れ封をして、そのままご投函ください(切手を貼る必要はございません)。

また調査票、返信用の封筒には、お名前、ご住所などを記載しないようご注意ください。

この調査をもとに、今後、難治性疾患患者とその生活を支えるご家族の生活実態をより正確かつ詳細に把握し、より適切な支援のあり方を議論する有用な資料となることを目的として、調査員による訪問面談式の調査を実施することを計画しています。

この訪問調査についてご協力をいただける場合には、同封した返信用ハガキにお名前、連絡先等をご記入のうえ、ご返信ください(調査票の返信とは別に、ハガキのみをご投函ください)。

難治性疾患対策について

厚生労働省健康局

平成23年9月27日

1. 特定疾患治療研究事業について
2. 海外の希少性疾患対策について
3. 難病相談・支援センターの現状について

1. 特定疾患治療研究事業について

-2-

特定疾患治療研究事業

①対象疾患の選定について

現状

○対象疾患が56疾患に限定されている。

○56疾患の中には、当初希少であったものの、現在は患者数が多くなっている等、4要件(①希少性、②原因不明、③効果的な治療法が未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする))に当てはまらないものがある。【別紙1, 2, 3】

○一方、130疾患の中にも4要件に当てはまる様な疾患が含まれる。【別紙4】

○214疾患については、平成21年度より研究を開始しており、平成23年度末の成果とりまとめを待つ必要があるが、この中には、疾患概念、基準が未確定のものが多い一方、一部4要件に当てはまるものがありえる。【別紙5】

○4要件のうち、希少性については定量的な目安(5万人以下)があるが、それ以外の原因不明、治療法未確立、長期にわたる生活の支障については、国際的にも定性的な基準にとどまる。

【別紙6】

-3-

特定疾患治療研究事業

②対象者の認定について

現状

- 必ずしも専門医が診断するとは限らないため、診断・認定の精度にばらつきがある可能性がある。
- 認定対象がある重症度以上に限定されている疾患では、重症と判定しやすくなる傾向は否定できない。【別紙7】
- 都道府県間で人口比の受給率に差がある。【別紙8】
- 軽快者に対して交付される「特定疾患登録者証」は年間約5000件強。【別紙9】
- 都道府県の審査委員会の委員は必ずしも専門医とは限らず、形式的な審査とならざるを得ない状況もある。

-4-

特定疾患治療研究事業

③研究の側面について

現状

- 収集されているデータは記述疫学研究等には一定程度活用されるものの、治療研究としては必ずしも活用されていない。(医療費補助の台帳としては詳細すぎ、研究用データベースとしては精度が低くかつ必要な情報が含まれていない)。
- 行政情報として臨床調査個人票に必要なデータを検討する必要がある。
- 対象者の個別番号がないため、移動等における重複がありうる。
- 研究班しかデータが使えず、独占状態となっている。
- 国際的な診断基準が変更となった時もタイムリーな変更が出来ない。
- 多数ある稀少な難治性疾患について、幅広く研究対象とすることは困難な状況。

-5-

特定疾患治療研究事業

④運用及び都道府県の役割について

現状

- 都道府県間で人口比の受給率に差がある。(再掲)【別紙8】
- 軽快者に対して交付される「特定疾患登録者証」の交付数について、都道府県毎に格差がある。(再掲)【別紙9】
- 都道府県間で臨床調査個人票のデータ入力率にばらつきがある。【別紙10】
- 患者登録のための入力作業、書類の補正、審査会開催等、都道府県の負担が大きい。
- 医療費助成は、「認定された対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限られる」が、その他医療全体を助成に含めている事例が多々見られる。
- 障害者自立支援医療など、「他の法令の規定により国又は地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われる者は除く」とされているが、実際は障害者手帳所持であっても、特定疾患治療研究事業の枠組みを用いている可能性がある。

2. 海外の希少性疾患対策について

米国における希少疾患対策の概要

(定義) 患者数が20万人未満。(約6,800疾患: 患者数推計2,500万人) 代謝異常、神経難病、希少がんを含む。

(特色) 希少疾患の原因解明および治療法(治療薬)開発に主眼を置く。特に、遺伝子情報のデータベース化と臨床データとのリンクについても整備が進んでいる。背景としては、1980年初期に患者家族による政府への希少医薬品開発を求めた運動を契機とする。

1983年 希少医薬品法(Orphan Drug Act): 製薬企業に一定期間の排他的販売権付与と研究開発に対する税制優遇措置を実施。以来、340以上の希少疾患治療法がFDAによって認可。

1993年(1989年-) 希少疾患研究対策室(Office of Rare Diseases Research)設置: 米国保健福祉省下の国立衛生研究所(National Institute of Health)内にて、希少疾患に特化した研究の推進支援を目的とする。研究に関する提言および研究費の助成・調整、研究者支援(教育研修)、患者・家族への情報提供等を行う。

2002年 希少疾患対策法(Rare Diseases Act of 2002): 上記責務の法制化。

(治療を目的とする臨床研究推進)

2003年 希少疾患臨床研究ネットワーク(Rare Diseases Clinical Research Network: RDCRN)

全米臨床研究関連施設をネットワーク化(国立研究所7施設が運営関与)。登録者約5,000人(2009年10月)。研究件数37件。主に疾患タイプごとに複数の医療・研究関連施設がコンソーシアムを結成し、臨床研究を実施(5年間計画: 予算約102億円)

患者支援グループとの協働: 各コンソーシアムは研究申請にあたり患者グループをパートナーとすることが原則。ネットワーク運営や戦略に直接関与する。Coalition of Patient Advocacy Groups (CPAG)が患者グループを包括し、メンバーは通年でミーティングを行っている。議長はRDCRN運営委員会における投票権を有する。

Phase I (2003 - 2009)

データセンター構築(Data Management Coordinating Center: DMCC):
患者登録およびデータ管理システム開発、ウェブサイト公開。匿名化データとし、研究者アクセス可能。(ID管理のため患者個人の追跡は不可: 主治医まで)
コンソーシアム(5件: 22課題)

Phase II (2009 - 2014)

コンソーシアム(19件: 95疾病対象)

平成22年5月10日 第11回難病対策委員会 資料2 「今後の難病対策のあり方に関する研究」研究代表者 国立保健医療科学院 林 謙治 より引用

-8-

欧州(EU)における希少疾患対策の概要

(定義) 1万人に5人未満(0.5/10万)の発症率。約7,000種類(ほとんどが遺伝子欠損。周産期やその後の環境汚染も要因)。効果的治療法がなく、初期診断時のスクリーニング、その後の効果的処置がQOL向上、寿命をのばす。EUで3,600万人の患者を想定。

(特徴) EU健康研究プログラムにおいて公衆衛生上の最優先事項とされている。

(方針) ①難病に対する認識と知名度の改善 ②難病に対するEU加盟国それぞれの国家プラン支援 ③ヨーロッパ全体での強調と連携の強化: 研究をさらに進め、情報を共有し、専門化が対応できるよう欧州レファレンスネットワーク形成。多国間の専門家難病センターの連携強化。

プログラムは欧州委員会で採択され、予算は(2008-2013)3億2,150万ユーロ計上(2009年単年度4,848万ユーロ)

1999年「オーファンドラッグ規則」(Regulation(EC)No.141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products)

- EU Task Force Rare Diseases: EUにおける公的機関。各組織の補助、臨床検査および診療(リファレンスセンター)、質管理、ベストプラクティスのガイドライン作成、スクリーニング、診断、ケア、疫学調査、EUレジストリー(登録)・ネットワーク化・アドホック調査、EUレベルでの施策形成、などを行う。
- Rare Disease Task Force (RDTF): 2004年1月設立。EUにおける希少疾患罹患率・死亡率に関するデータを収集。
- EURORDIS (European Organization for Rare Diseases): 1997年設立されたNGO。患者団体。

フランスでは、「公衆衛生政策に関する法律*」における公衆衛生分野の重点領域(2004-2008年)の1つ。「希少疾病計画」には疫学的知識の向上、治療へのアクセスの向上、オーファンドラッグ開発の取り組み、研究の促進などの重点事項が挙げられた。これには病院における治験プログラムに対する助成金の支給やオーファンドラッグを後援する企業に対する税制面での優遇措置も含まれる。また患者等の情報へのアクセスを向上させるため、フランス医薬品庁のウェブサイトには希少疾病の治験のリスト、1994年以降の例外的利用許可(コホート*調査目的)のリスト、その他院内製剤の一般的な情報が掲載。
(Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique)

平成22年5月10日 第11回難病対策委員会 資料2 「今後の難病対策のあり方に関する研究」研究代表者 国立保健医療科学院 林 謙治 より引用

-9-

米国・EU を中心とする国際共同研究（ワシントン会議）

国際共同研究イニシアチブ合意（2011年4月） （→次回会議は10月）

○ 米国希少疾患研究対策室

（保健福祉省・NIHの下部組織：1989年発足-2002年法制化）

希少疾患に特化した研究の推進（研究の調整・支援、研究費助成）、患者への情報提供など、希少疾患研究全体の運営を行う。

- ①新薬開発に主眼 ⇒NIHとFDAの連携の強化
- ②患者団体とのパートナーシップ
⇒研究申請には患者支援団体の関与が原則

希少疾患臨床研究ネットワーク

（Rare Diseases Clinical Research Network: RDCRN, 2003 - ）

米国内外の医学部付属病院および研究施設・病院がネットワーク化してコンソーシアム形成5,000人以上の登録者（5年間計画：予算約102億円）



○ 欧州連合理事会：健康消費者保護総局（The Health & Consumers Directorate-General; DG SANCO）

欧州共同体難病対策プログラム（Community action program on rare disease）：欧州38カ国

第1次：1999年-2003年
第2次：2008年-2013年
既存の欧州難病情報ネットワークを通じて情報の交換を行う欧州共同体内での協力継続：（予算 計500億円）

Orphanet:オーファンネット

希少疾患治療開発研究データベース事業：欧州38カ国加盟
カナダ、オーストラリア、韓国、など加盟予定

3. 難病相談・支援センターの現状について

難病相談・支援センターの現状について(平成22年度)【暫定版】

(1) 利用時間

- ①平日 おおむね9:00～16:00
- ②土曜日の対応 31.7%
- ③日曜・祝日の対応 4.9%
- ④夜間の対応 4.9%

(2) 収入と支出 (単位:円)

	平均	最大	最小
収入	7,246,514	30,552,630	431,000
支出	7,237,267	30,552,630	431,000

(3) 職員構成と給与 (単位:円)

	平均人数	給与			
		平均	最大	最小	
常勤職員	難病相談・支援員	2.7	2,460,681	9,438,000	64,167
	日常生活等相談員	1.5	2,689,214	4,778,427	600,000
	事務職員	1.2	874,617	2,167,000	5,982
非常勤職員	難病相談・支援員	2.6	1,398,360	2,819,780	28,875
	日常生活等相談員	1.0	1,591,216	2,717,935	855,712
	事務職員	1.1	1,000,593	1,512,038	593,700

(単位:人、歳)

	職員数	平均年齢 (難病相談・支援員)
常勤	100	50
非常勤	70	53
	170	

(4) 研修参加状況

職員数170(常勤100+非常勤70)

(単位:人)

国主催の研修会	25
難病研究班会議	33
全国難病センター研究大会	36
その他の研修会等	172

(5) 難病対策を進めていく上で、医療機関、患者団体及び行政等と連携していく際に、難病相談・支援センターでは、どのような工夫を行っているか。

回答数

・患者が利用している医療機関の医療相談室等と連携して、療養支援に当たる。	9
・患者団体が実施する、医療講演会や交流会の開催に協力している。	9
・センター、行政等それぞれの主催事業において、相互の参加に努めている	4
・難病相談・支援センターは、難病・疾病団体連絡協議会(以下「難病連」と言う。)と共同で県との懇談会を持ち、難病患者の日常や医療環境、行政の対応などについて情報交換している。	3
・交流会や講演・研修会の企画運営に当たっては、地元の保健所等と内容や開催方法について相談し、各保健所管内の現状に合った内容となるよう工夫している。	3
・患者団体(NPO)に委託運営しており、支援センター主催の難病相談会はもとより、患者会主催の相談会や研修会への運営支援、相談活動などお互いに協力のもとで実施している。	3
・患者団体が交代で日常生活相談員を担い、ピアカウンセリングの出来る体制としている。	2
・リーフレットを発行して県内外の医療・福祉・保健・関連機関・マスコミ等に配布している。	2
・メーリングリストの運営をしている。	2
・難病ボランティア養成講座を開催し、受講者に難病ボランティア登録していただき、難病関連事業での活動を依頼している。	1

(6) その他

① 特定疾患治療研究事業の周知について

回答数

・ホームページやニューズレターに制度の概要を掲載し周知を図っている。	21
・患者から相談があった場合に、制度の説明をしている。	15
・特定疾患治療研究事業リーフレット作成している。	14
・県内契約医療機関へのポスター配付している。	5
・研修会等を通して、事業についての周知を実施している。(従事者研修会、ヘルパー研修会等)	4

② 難病患者等居宅生活支援事業の周知について

回答数

・ホームページに掲載して周知している。	13
・市町村の難病担当者及び福祉関係者に、この事業の周知を依頼している。	7
・リーフレットを作成している。	7
・保健所保健師による家庭訪問、相談の中で対象患者に周知している。	3
・研修会やセミナーでの周知をしている。	3

特定疾患治療研究事業の 対象疾患受給者証所持者数 一覧

別紙1

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	17,693
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	14,227
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	17,123
4	全身性エリテマトーデス	"	57,253
5	スモン	"	1,756
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	9,479
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	20,150
8	筋萎縮性側索硬化症	"	8,492
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	41,648
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	22,853
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	7,185
12	潰瘍性大腸炎	"	113,306
13	大動脈炎症候群	"	5,572
14	ビュルガー病	"	7,591
15	天疱瘡	"	4,557
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	23,233
17	クローン病	"	30,891
18	慢性肝炎のうち劇症肝炎	"	266
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	6,049
20	パーキンソン病関連疾患		104,400
①	進行性核上性麻痺	平成15年10月	
②	大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	
③	パーキンソン病	昭和53年10月	
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,419
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	29,291
23	ハンチントン病	昭和56年10月	796
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	12,885
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,607
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	22,134
27	多系統萎縮症		11,119
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	
③	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	329
29	臍疝性乾癬	昭和63年 1月	1,635
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	3,986

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	17,056
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,185
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	13,316
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	9,016
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,162
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	5,681
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	25,952
38	プリオン病	平成14年 6月統合	424
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
②	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
③	致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年 1月	1,272
40	神経線維腫症	平成10年 5月	2,990
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	95
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	"	248
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	"	1,105
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	730
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライソゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	176
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	平成21年10月	未集計
47	脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	未集計
48	球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	未集計
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	未集計
50	肥大型心筋症	平成21年10月	未集計
51	拘束型心筋症	平成21年10月	未集計
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	未集計
53	リンパ管筋腫症(LAM)	平成21年10月	未集計
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	平成21年10月	未集計
55	黄色靱帯骨化症	平成21年10月	未集計
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)	平成21年10月	未集計
	合計		679,335

平成21年度未現在

※出典:衛生行政報告例

※対象疾患は平成21年4月1日現在における対象疾患である。

-1-

特定疾患治療研究事業の 対象疾患別新規受給者証交付数

別紙2

疾患番号	疾患名	新規受給者証交付数
1	ベーチェット病	1,152
2	多発性硬化症	1,289
3	重症筋無力症	1,319
4	全身性エリテマトーデス	2,769
5	スモン	28
6	再生不良性貧血	1,095
7	サルコイドーシス	2,397
8	筋萎縮性側索硬化症	1,907
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	3,773
10	特発性血小板減少性紫斑病	2,802
11	結節性動脈周囲炎	1,132
12	潰瘍性大腸炎	12,725
13	大動脈炎症候群	328
14	ビュルガー病	267
15	天疱瘡	500
16	脊髄小脳変性症	2,172
17	クローン病	2,317
18	慢性肝炎のうち劇症肝炎	271
19	悪性関節リウマチ	603
20	パーキンソン病関連疾患	
①	進行性核上性麻痺	
②	大脳皮質基底核変性症	15,248
③	パーキンソン病	
21	アミロイドーシス	326
22	後縦靭帯骨化症	4,340
23	ハンチントン病	102
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	1,162
25	ウェゲナー肉芽腫症	217
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	2,061
27	多系統萎縮症	
①	線条体黒質変性症	
②	オリブ橋小脳萎縮症	1,716
③	シャイ・ドレーガー症候群	
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	17
29	臍疝性乾癬	132
30	広範脊柱管狭窄症	618

疾患番号	疾患名	新規受給者証交付数
31	原発性胆汁性肝硬変	618
32	重症急性膵炎	1,578
33	特発性大腿骨頭壊死症	1,738
34	混合性結合組織病	619
35	原発性免疫不全症候群	71
36	特発性間質性肺炎	2,569
37	網膜色素変性症	1,726
38	プリオン病	
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	
②	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病	211
③	致死性家族性不眠症	
39	肺動脈性肺高血圧症	213
40	神経線維腫症	434
41	亜急性硬化性全脳炎	1
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	32
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	168
44	ライソゾーム病	
①	ファブリー病	86
②	ライソゾーム病	
45	副腎白質ジストロフィー	22
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	未集計
47	脊髄性筋萎縮症	未集計
48	球脊髄性筋萎縮症	未集計
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	未集計
50	肥大型心筋症	未集計
51	拘束型心筋症	未集計
52	ミトコンドリア病	未集計
53	リンパ管筋腫症(LAM)	未集計
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	未集計
55	黄色靱帯骨化症	未集計
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)	未集計
	合計	74,871

※出典:特定疾患調査解析システム(平成21年度)

-2-

特定疾患治療研究事業における受給者証の推移

別紙3

難治性疾患克服研究事業・臨床調査研究分野130疾患(56疾患を除く)患者数

別紙4

番号	疾患名	実施年月日	昭和49年度 件数	平成7年度 件数	平成9年度 件数	主な動向	平成14年度 件数	主な動向	平成18年度 件数	主な動向	平成21年度 件数	主な動向
1	ペーチェット病	昭和47年 4月	2,767	15,022	16,186	・平成9年 健康保険制度 改正により、 健康保険者 本人に係る 一部負担割合 が1割から2 割負担へ改正。	16,834	・平成15 年4月以降 健康保険制度 改正により、 健康保険者 本人の一部負 担割合を2割 から3割へ 改正。	16,638	・平成18年 に漬漬性大 腸炎、パー キンソン病 について、 新規認定分 担割合を2割 から3割へ 改正。	17,693	・平成21 年10月特 定疾患治療 研究事業の 対象疾患に 11疾患追 加される。
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	457	5,663	6,881		10,101		11,938		14,227	
3	重症筋無力症	昭和47年4 月	1,506	9,740	11,035		13,785		14,851		17,125	
4	全身性エリテマトーデス	昭和47年4 月	4,810	41,219	44,777		52,452		53,825		57,253	
5	スモン	昭和48年4 月	2,904	1,916	2,005		2,062		1,926		1,756	
6	再生不良性貧血	昭和48年4 月	2,748	8,494	9,324		10,593		9,010		9,479	
7	サルコイドーシス	昭和49年 10月	432	13,008	15,932		21,334	・平成15 年10月特 定疾患治療 研究事業に おける一律 定額の特 別負担を 所帯と治療 状況に応じた 段階的な 患者一部負 担へ改正。 (A-G区 分に基づき 自己負担を 導入)	17,953		20,150	
8	筋萎縮性側索硬化症	昭和49年 10月	257	3,794	4,418		6,646		7,695		8,492	
9	強直性脊柱炎及び多発性関節炎	昭和49年 10月	862	20,877	24,178		31,568		36,110		41,648	
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和50年 10月	852	24,414	28,305		31,429		23,196		22,853	
11	結核性髄膜炎	昭和50年 10月		2,011	2,454		3,749		5,159		7,185	
12	潰瘍性大腸炎	昭和50年 10月		41,243	51,477		77,073		90,627		113,306	
13	大動脈炎候群	昭和50年 10月		4,731	4,982		5,378		5,233		5,572	
14	ピルカール病	昭和50年 10月		10,061	10,369		9,758		8,121		7,591	
15	天疱瘡	昭和50年 10月		2,403	2,782		3,481		3,843		4,557	
16	腎臓小腸管炎	昭和51年 10月		13,586	15,864		23,483		19,948		23,233	
17	クローン病	昭和51年 10月		12,645	15,440		22,010		25,700		30,891	
18	難治性の肝炎のうち慢性肝炎	昭和52年 10月		677	744		366		245		266	
19	悪性関節リウマチ	昭和52年 10月		4,885	5,384		5,304		5,566		6,049	
20	パーキンソン病関連疾患	平成15年 10月		35,676	45,799		66,041		86,452		104,400	
21	アミロイドーシス	平成15年 10月		604	840		948		1,163		1,419	
22	後縦靭帯骨化症	平成15年 10月		13,587	16,924		22,146		25,024		29,291	
23	ハンチントン病	平成15年 10月		411	489		645		705		796	
24	モヤモヤ病(ワイルス動脈硬化症)	平成15年 10月		5,645	6,669		9,669		10,930		12,885	
25	ウェグナー肉芽腫	平成15年 10月		605	731		989		1,267		1,607	
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	平成15年 10月		7,301	9,626		14,500		18,636		22,134	
27	多系統器障害	平成15年 10月		429	524		779		9,779		11,119	
28	慢性水疱瘡(帯状疱疹及び帯状疱疹)	平成15年 10月		306	324		339		327		329	
29	結核性乾癆	平成15年 10月		778	976		1,338		1,487		1,635	
30	広範囲性骨髄炎	平成15年 10月		782	1,171		2,119		3,012		3,986	
31	原発性胆汁性肝硬変	平成15年 10月		5,838	8,159		11,937		14,382		17,056	
32	原発性肺動脈炎	平成15年 10月		812	1,219		1,277		1,169		1,185	
33	特発性大腸骨髄炎	平成15年 10月		4,309	6,168		10,981		11,548		13,316	
34	混合性結合組織病	平成15年 10月		2,522	3,913		6,802		7,837		9,016	
35	原発性免疫不全症候群	平成15年 10月		1,044	1,141		1,158		1,065		1,162	
36	特発性閉塞性肺炎	平成15年 10月		1,342	2,127		3,482		4,166		5,681	
37	網膜色素上皮炎	平成15年 10月		1,950	14,337		21,830		23,938		25,952	
38	プリオン病	平成14年 6月			147		280		332		424	
39	原発性肺高血圧症	平成10年 5月			69		637		961		1,272	
40	神経線維腫	平成10年 5月					1,800		2,277		2,990	
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年 12月					101		100		95	
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候	平成10年 12月					186		236		248	
43	特発性慢性肺動脈圧高症(肺動脈圧高)	平成10年 12月					464		800		1,105	
44	ライソゾーム病	平成16年 6月					263		496		730	
45	副腎白質ジストロフィー	平成16年 4月					107		151		176	
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合)	平成21年 10月										
47	腎臓性筋萎縮症											
48	球腎臓性筋萎縮症											
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎											
50	肥大型心筋症											
51	拘束型心筋症											
52	ミトコンドリア病											
53	リンパ管腫瘍症(リン)											
54	播種多形滲出性紅斑(急性期)											
55	黄色色素黄化症											
56	間脳下垂体機能障害											
合計			17,595	320,330	393,890		528,024		585,824		679,335	

疾患	患者数(人)
血液系疾患	
溶血性貧血	
(1)自己免疫性溶血性貧血	1,500
(2)発作性夜間ヘモグロビン尿症	500
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	5,000
骨髄線維症	700
特発性血栓症	10,000
血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	6,500
免疫系疾患	
アレルギー性肉芽腫性血管炎	1,900
側頭動脈炎	690
シェーグレン症候群	70,000
成人スティル病	1,300
抗リン脂質抗体症候群	3,700
内分泌系疾患	
ビタミンD受容機異常症	350
甲状腺ホルモン不応症	22
TSH受容体異常症	130,000
偽性副甲状腺機能低下症	430
原発性アルドステロン症	1,590,000
副腎低形成(アジソン病)	660
グルココルチコイド抵抗症	8
副腎酵素欠損症	7,950
偽性低アルドステロン症	10
中枢性摂食異常症	23,400
代謝系疾患	
原発性高脂血症	1,950,000
神経・筋疾患	
進行性多巣性白質脳症(PML)	52
ギラン・バレー症候群	1,950
フィッツナー症候群	98
多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	300
単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロー・フカセ症候群)	340
正常圧水頭症	1,500
ペルオキシソーム病	10
青髄空洞症	2,505
原発性側索硬化症	130
有棘赤血球を伴う舞踏病	100
HTLV-1関連脊髄症(HAM)	1,422
視覚系疾患	
加齢黄斑変性	340,000
難治性視神経症	5,000
聴覚・平衡機能系疾患	
メニエール病	19,200
遅発性内リンパ水腫	1,881
突発性難聴	35,000
特発性両側性感音難聴	700
循環器系疾患	
家族性突然死症候群	190
呼吸器系疾患	
びまん性汎細気管支炎	1,500
若年性肺気腫	500
ランゲルハンス細胞組織球症(ヒストサイトーシスX)	500

難治性疾患克服研究事業・臨床調査研究分野130疾患(56疾患を除く)患者数

肥満低換気症候群	5,000
肺泡低換気症候群	50
消化器系疾患	
自己免疫性肝炎	700
特発性門脈圧亢進症	1,000
肝外門脈閉塞症	600
肝内結石症	6,000
肝内胆管障害(原発性硬化性胆管炎等)	253
慢性膵炎	47,100
膵嚢胞線維症	30
皮膚結合組織疾患	
好酸球性筋膜炎	1,000
硬化性萎縮性苔癬	15,000
結節性硬化症(プリングル病)	10,000
色素性乾皮症(XP)	600
先天性魚鱗癬様紅皮症	230
骨関節系疾患	
前縦帯骨化症	2,500,000
特発性ステロイド性骨壊死症	1,500
進行性骨化性線維異形成症(FOP)	70
腎泌尿器系疾患	
IgA腎症	40,000
急速進行性糸球体腎炎	4,800
難治性ネフローゼ症候群	4,000
多発性嚢胞腎	4,500
総患者数(人)	6,859,931

難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野の対象疾患(214疾患)

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	遺伝性ポルフィリン症	56	進行性下顎頭吸収
2	遺伝性高チロシン血症Ⅰ型	57	進行性心臓伝導障害
3	遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)	58	腎性低尿酸血症
4	遺伝性女性化乳房	59	腎性尿崩症
5	遺伝性多発性外骨腫	60	瀬川病
6	遺伝性鉄芽球性貧血	61	性分化疾患
7	遺伝性脳小血管病	62	脆弱X症候群
8	遺伝性不整脈	63	脊髄障害性疼痛症候群
9	一過性骨髄異常増殖症	64	脊柱変形疾患に合併した胸郭不全症候群
10	遠位型ミオパチー	65	先天性QT延長症候群
11	家族性寒冷自己炎症性症候群	66	先天性横軸形成障害
12	家族性血小板異常症	67	先天性角化不全症
13	家族性地中海熱	68	先天性及び後天性の難治性白斑・白皮症
14	家族性良性慢性天疱瘡(Hailey-Hailey病)	69	先天性筋無力症候群
15	歌舞伎症候群	70	先天性好中球減少症
16	過剰運動(hypermobility)症候群類縁疾患	71	先天性高インスリン血症
17	外リンパ腫	72	先天性赤芽球癆(Diamond Blackfan貧血)
18	外胚葉形成不全免疫不全症	73	先天性大脳白質形成不全症
19	褐色細胞腫	74	先天性無痛症(HSAN4型、5型)
20	肝型糖原病	75	先天性顆粒放出異常
21	難治性間質性膀胱炎	76	先天白内障
22	急激退行症(21トリソミーに伴う)	77	全身性炎症性肉芽腫性疾患
23	急性大動脈症候群	78	早期再分極(early repolarization)症候群
24	筋チャンネル病	79	早期発症型侵襲性菌周炎
25	筋強直性ジストロフィー(筋緊張性ジストロフィー)	80	鯉弓耳腎症候群
26	筋型糖原病	81	総排泄管残存症
27	劇症1型糖尿病	82	多発肝のう胞
28	血管新生黄斑症	83	多発性内分泌腫瘍症
29	血球貪食症候群	84	胎児仙尾部奇形腫
30	原発性リンパ浮腫	85	単純性潰瘍/非特異性多発性小腸潰瘍症
31	原発性局所多汗症	86	胆道閉鎖症、新生児乳児胆汁うっ滞症候群
32	後天性血友病Ⅲ	87	弾性線維性仮性黄色腫
33	好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎	88	致死性骨異形成症
34	好酸球性膿疱性毛包炎	89	中性脂肪蓄積心筋血管症
35	好酸球性副鼻腔炎	90	中條-西村症候群
36	孔脳症	91	長鎖脂肪酸代謝異常症
37	高IgD症候群	92	低フォスファターゼ症
38	高カルシウム尿症と腎石灰化を伴う家族性低マグネシウム血症	93	道化師様魚鱗癬
39	高グリシン血症	94	特発性角膜内皮炎
40	膠様滴状角膜変性症	95	特発性周辺部角膜潰瘍
41	骨形成不全症	96	那須ハコラ病
42	骨系統疾患におけるCNP治療適応疾患	97	内臓錯位症候群
43	再発性多発軟骨炎	98	軟骨無形成症
44	細網異形成症	99	難治性(特発性)慢性好酸球性肺炎
45	自己貪食空胞性ミオパチー	100	難治性血管腫・血管奇形(混合血管奇形など)
46	若年性特発性関節炎(全身型)	101	難治性川崎病
47	周産期の難聴	102	難治性脳形成障害症
48	周産期心筋症(産褥心筋症)	103	難治性不育症
49	重症・難治性急性脳症	104	難治性慢性痒疹・皮膚そう痒症
50	小眼球(症)	105	難治性類天疱瘡
51	小児慢性腎臓病	106	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
52	症候性頭蓋縫合早期癒合症(ワルソング/アベル/ファイファー/アントレー/ピクスラ-症候群)	107	乳児ランゲルハンス細胞組織球症
53	新生児・乳児食物蛋白誘発胃腸炎	108	乳児期QT延長症候群
54	新生児・乳児巨大肝血管腫	109	乳児特発性僧帽弁腱索断裂
55	新生児一過性糖尿病・新生児糖尿病	110	破局てんかん

難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野の対象疾患(214疾患)

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
111	肺静脈閉塞症	166	ミクリッツ病
112	肺胞蛋白症	167	ミトコンドリアHMG-CoA合成酵素欠損症
113	反復胎状奇胎	168	メチルマロン酸血症(メチルマロン酸尿症)
114	肥厚性硬膜炎	169	ヤング・シンプソン症候群
115	肥厚性皮膚骨膜炎	170	リジン尿性蛋白不耐
116	非もやもや病小児閉塞性脳血管障害	171	リンパ管腫
117	封入体筋炎	172	レリーウイルス症候群
118	分類不能型免疫不全症	173	ロイス・デイツ症候群
119	芳香族アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	174	Aicardi-Goutières(エカルディ-グティエール)症候群
120	慢性活動性EBウイルス感染症	175	Aicardi症候群
121	慢性偽性腸閉塞症	176	ATR-X(X連鎖αサラセミア・精神遅滞)症候群
122	牟婁病(紀伊ALS/PDC)	177	Beckwith-Wiedemann症候群
123	毛細血管拡張性小脳失調症	178	Bloom症候
124	優性遺伝形式を取る遺伝性難聴	179	Brugada症候群
125	両側小耳症・外耳道閉鎖症(両側伝音難聴)	180	Calciophylaxis
126	両側性蝸牛神経形成不全症	181	Carney複合
127	アトピー性脊髄炎	182	CFC症候群
128	アラジール(Alagille)症候群	183	Charcot-Marie-Tooth病
129	アレキサンダー病	184	CHARGE症候群
130	アンジェルマン症候群(AS)	185	CINCA症候群
131	インターロイキン1受容体関連キナーゼ4(IRAK4)欠損症	186	Congenital dyserythropoietic anemia(CDA)
132	ウエルナー(Werner)症候群	187	EEC症候群
133	ウォルフヒルシュホーン症候群	188	Ellis-van Creveld症候群
134	ウルリッヒ病(Ullrich disease)	189	Galloway-Mowat症候群
135	エーラスダンロス症候群	190	Gorlin症候群
136	エマヌエル症候群	191	HMG-CoAリアーゼ欠損症
137	オカルト黄斑ジストロフィー	192	IgG4関連全身硬化性疾患
138	オピッツ三角頭蓋症候群	193	IgG4関連多臓器リンパ増殖性疾患
139	オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	194	Menkes病・occipital horn症候群
140	カルバミルリン酸合成酵素欠損	195	Microscopic colitis
141	コケイン症候群	196	MODY1-6
142	コストロ症候群	197	Mowat-Wilson症候群
143	コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症	198	Muckle-Wells症候群
144	サクシニル-CoA:3-ケト酸CoAトランスフェラーゼ欠損症	199	Pelizaeus-Merzbacher病
145	サラセミア	200	Pendred症候群
146	ジストニア	201	Perry(ペリー)症候群
147	シトリン欠損症	202	Rett症候群
148	ステロイド依存性感音難聴	203	Rubinstein-Taybi症候群
149	セピアプテリン還元酵素欠損症	204	Shwachman-Diamond症候群
150	ソトス症候群	205	Silver-Russell症候群
151	チロシン水酸化酵素欠損症	206	TNF受容体関連周期性症候群
152	トゥレット症候群	207	Usher症候群
153	ヌーナン症候群(Noonan症候群)	208	VATER症候群
154	バルデー・ビードル症候群	209	von Hippel-Lindau病
155	ビオチン代謝異常症	210	Wolfram症候群
156	ピッカースタッフ型脳幹脳炎	211	β-ケトチオラーゼ欠損症
157	ファール病(特発性両側性大脳基底核・小脳歯状核石灰化症)	212	14番染色体父親性関連疾患、14番染色体母親性関連疾患
158	フックス角膜内皮変性症	213	1p36欠失症候群
159	ブラダー・ウイリー症候群	214	22q11.2欠失症候群
160	プロピオン酸血症(プロピオン酸尿症)		
161	ベスレムミオパチー		
162	ヘモクロマトーシス		
163	ペルーシド角膜辺縁変性		
164	マリネスコ-シェーグレン症候群		
165	マルファン症候群		

日・米・欧における定義と規定

	日本	米国	欧州
呼称	難病	希少疾患 (Rare Disease)	希少疾患 (Rare Disease)
定義	<ul style="list-style-type: none"> ・ 希少性※1 (患者数が概ね5万人未満※2) ・ 原因不明 ・ 効果的な治療法が未確立 ・ 生活面への長期にわたる支障 (長期療養を必要とする) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 希少性※1 (患者数が20万人未満) ・ 有効な治療法が未確立 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 希少性※1 (患者数が1万人に5人以下) ・ 有効な治療法が未確立 ・ 生活に重大な困難を及ぼす、非常に重症な状態
関連法規	難病対策要綱 (1972) 薬事法等の改正※3 (1993)	希少疾患対策法 Rare Diseases Act of 2002 (2002) 希少疾病医薬品法 Orphan Drug Act (1983)	欧州連合理事会勧告 (2009) 欧州希少医薬品規制 Orphan Medicinal Product Regulation (1999)

注1) 希少性を欧州定義に則った場合：1万人あたり米国7人未満、日本4人未満

注2) 薬事法第77条の2において希少疾病用医薬品又は希少疾病用医療機器と指定する要件として、「対象者の上限を5万人」とされている。

注3) 希少疾病用医薬品の研究開発促進を目的とした薬事法及び医薬品副作用被害救済・研究新興基金法の改正

平成22年5月10日 第11回難病対策委員会 資料2 より引用改編
「今後の難病対策のあり方に関する研究」研究代表者 国立保健医療科学院 林 謙治

疾患の重症度や症状の程度等が 認定基準として指定されている疾患

別紙7

- 18. 難治性の肝炎のうち劇症肝炎
- 20-3. パーキンソン関連疾患(パーキンソン病)
- 22. 後縦靭帯骨化症
- 30. 広範脊柱管狭窄症
- 32. 重症急性膵炎
- 36. 特発性間質性肺炎
- 37. 網膜色素変性症
- 40-1. 神経線維腫症Ⅰ型
- 55. 黄色靭帯骨化症

-9-

各都道府県別特定疾患治療研究事業 受給者数

別紙8

	患者数	10万人当たり		患者数	10万人当たり		患者数	10万人当たり
全国	691,321	5.42	富山	6,198	5.63	島根	4,725	6.56
北海道	36,410	6.61	石川	6,729	5.80	岡山	13,161	6.78
青森	7,544	5.47	福井	4,265	5.27	広島	14,976	5.24
岩手	7,930	5.92	山梨	3,378	3.88	山口	9,132	6.30
宮城	13,848	5.92	長野	11,534	5.34	徳島	4,974	6.30
秋田	6,697	6.09	岐阜	9,900	4.74	香川	6,112	6.11
山形	5,728	4.85	静岡	19,853	5.24	愛媛	8,749	6.08
福島	13,541	6.64	愛知	31,575	4.26	高知	5,115	6.64
茨城	12,984	4.39	三重	10,789	5.77	福岡	28,669	5.68
栃木	9,338	4.65	滋賀	7,365	5.22	佐賀	5,104	6.00
群馬	11,765	5.85	京都	16,088	6.14	長崎	10,334	7.23
埼玉	32,599	4.57	大阪	51,997	5.91	熊本	11,667	6.45
千葉	32,691	5.32	兵庫	26,849	4.81	大分	7,453	6.26
東京	59,427	4.62	奈良	8,099	5.79	宮崎	7,040	6.23
神奈川	45,558	5.10	和歌山	5,873	5.87	鹿児島	11,930	6.98
新潟	15,279	6.42	鳥取	3,649	6.18	沖縄	6,700	4.86

平成21年度衛生行政報告例より

特定疾患治療研究事業の医療受給者証から登録者証への変更状況

別紙9

(平成21年度実績)

番号	都道府県名	総数
1	北海道	91
2	青森	23
3	岩手	19
4	宮城	119
5	秋田	35
6	山形	57
7	福島	2
8	茨城	133
9	栃木	325
10	群馬	137
11	埼玉	219
12	千葉	243
13	東京	677
14	神奈川	753
15	新潟	78
16	富山	61
17	石川	3
18	福井	36
19	山梨	60
20	長野	40
21	岐阜	62
22	静岡	108
23	愛知	319
24	三重	50

番号	都道府県名	総数
25	滋賀	81
26	京都	55
27	大阪	579
28	兵庫	383
29	奈良	64
30	和歌山	56
31	鳥取	28
32	島根	30
33	岡山	93
34	広島	65
35	山口	47
36	徳島	41
37	香川	44
38	愛媛	49
39	高知	35
40	福岡	146
41	佐賀	54
42	長崎	34
43	熊本	21
44	大分	84
45	宮崎	43
46	鹿児島	26
47	沖縄	141
	合計	5,849

※1)特定疾患医療受給者証:医療費助成が行われる。:

※2)特定疾患登録者証:「軽快者」と認定された場合交付され医療費助成からは外れるが、増悪すれば再度申請を上げて医療費助成となる医療受給者証が交付される。

※出典:衛生行政報告例(平成21年度)

別紙10

都道府県別の臨床調査個人票のデータ入力率について

データ入力率	都道府県数
100%以上	28
90%~100%	5
80~90%	6
70%台	1
20~30%	3
10%台	1
5%以下	3

(算出法)

厚労省への送信済み件数
 平成21年度末の受給者証所持者数