

9. 特定疾患患者調査 調査結果

(1) 調査対象者の属性

① 居住区

図表 問1(1) 居住区(SA)

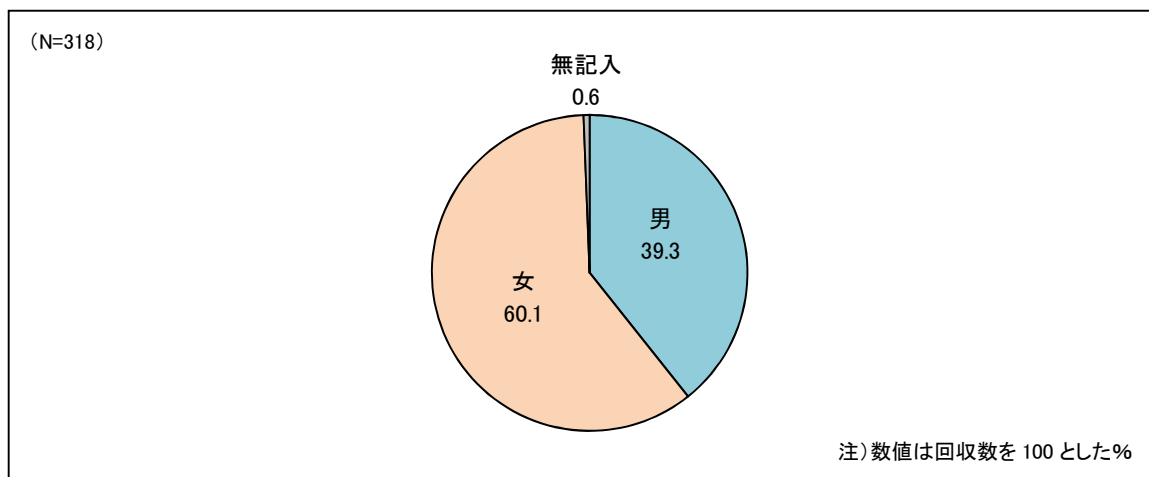
(N=318)

北区	都島区	福島区	此花区	中央区	西区	港区	大正区	天王寺区	浪速区	西淀川区	淀川区	東淀川区	東成区	生野区	旭区	城東区	鶴見区	阿倍野区	住之江区	住吉区	東住吉区	平野区	西成区	無記入
5.0	3.8	4.1	3.1	2.2	2.5	1.6	3.5	1.9	1.6	1.6	5.0	6.3	3.1	6.0	6.9	6.9	3.8	4.7	5.0	4.7	6.6	6.3	2.2	1.6

注)数値は回収数を100とした%

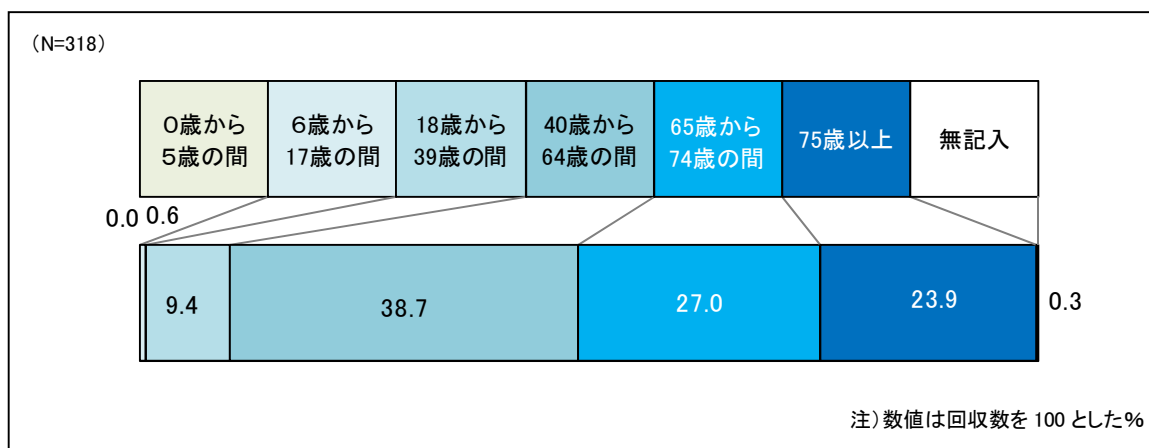
② 性別

図表 問1(2) 性別(SA)



③ 年齢

図表 問1(3) 年齢(SA)



④ 特定疾患医療受給者番号

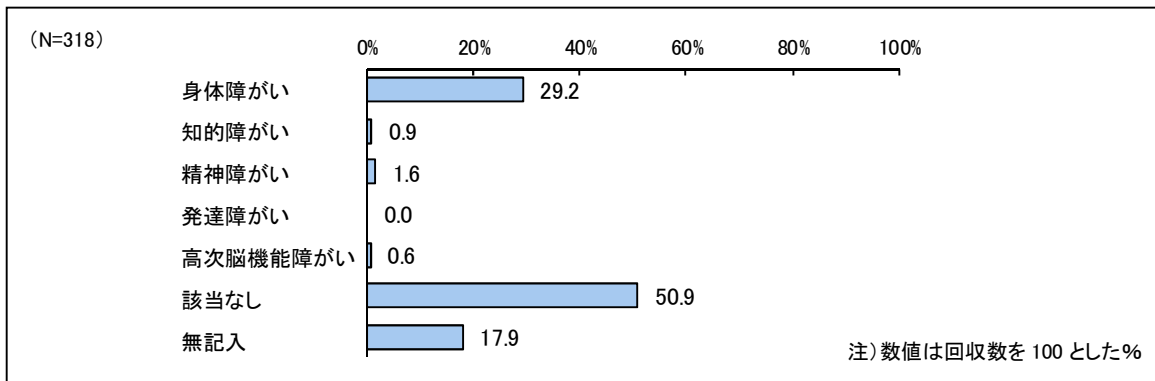
図表 問1(4) 特定疾患医療受給者番号

(N=318)		
受給者番号 (左の2桁)	病名	%
01	ベーチェット病	1.6
02	多発性硬化症	2.2
03	重症筋無力症	2.2
04	全身性エリテマトーデス	7.9
05	スモン	0.3
06	再生不良性貧血	1.9
07	サルコイドーシス	1.3
08	筋萎縮性側索硬化症	0.6
09	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	3.8
10	特発性血小板減少性紫斑病	1.6
11	結節性動脈周囲炎	2.2
12(62)	潰瘍性大腸炎	14.2
14	ビュルガー病	1.3
15	天疱瘡	0.9
16	脊髄小脳変性症	0.6
17	クローン病	2.5
19	悪性関節リウマチ	0.3
20(70)	パーキンソン病関連疾患	9.4
22	後縦靭帯骨化症	2.5
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	1.9
25	ウエゲナー肉芽腫症	0.3
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	1.3
27	多系統萎縮症	0.9
30	広範脊柱管狭窄症	0.3
31	原発性胆汁性肝硬変	0.9
32	重症急性膵炎	0.3
33	特発性大腿骨頭壊死症	1.3
34	混合性結合組織病	0.3
36	特発性間質性肺炎	0.9
37	網膜色素変性症	2.5
39	肺動脈性肺高血圧症	0.3
40	神経線維腫症	0.9
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	0.9
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	0.3
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	0.3
50	肥大型心筋症	0.6
51	拘束型心筋症	1.9
56	間脳下垂体機能障害	1.6
	無記入	24.8

注) 数値は回収数を100とした%

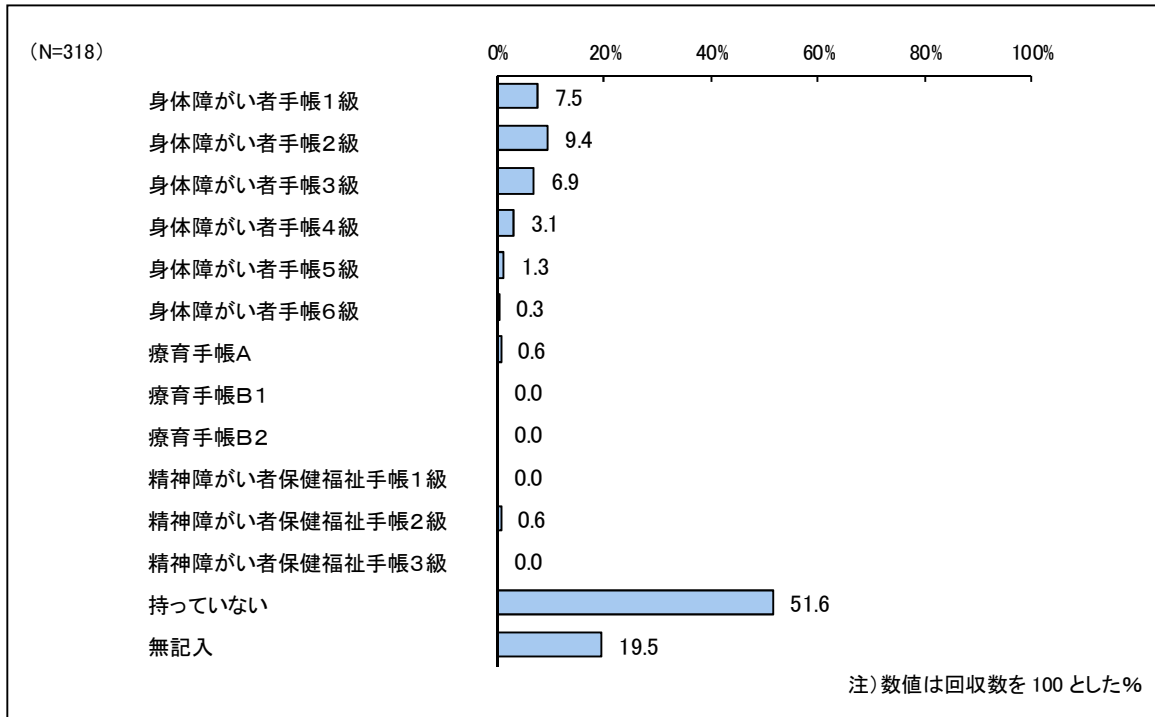
⑤ 特定疾患以外の障がいの種類

図表 問1(5) 特定疾患以外の障がいの種類(MA)



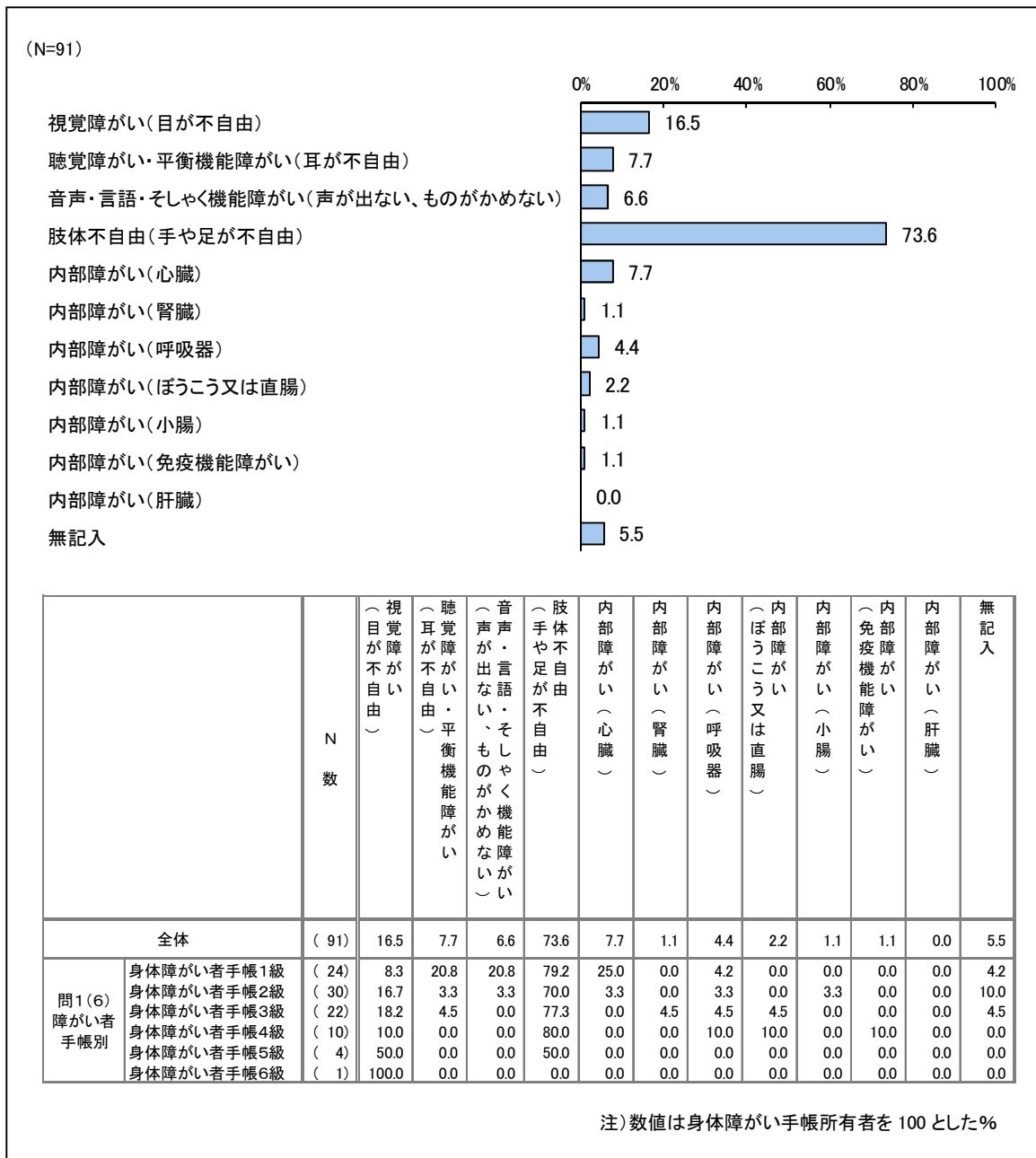
⑥ 障がい者手帳の種類・等級

図表 問1(6) 障がい者手帳の種類・等級(MA)



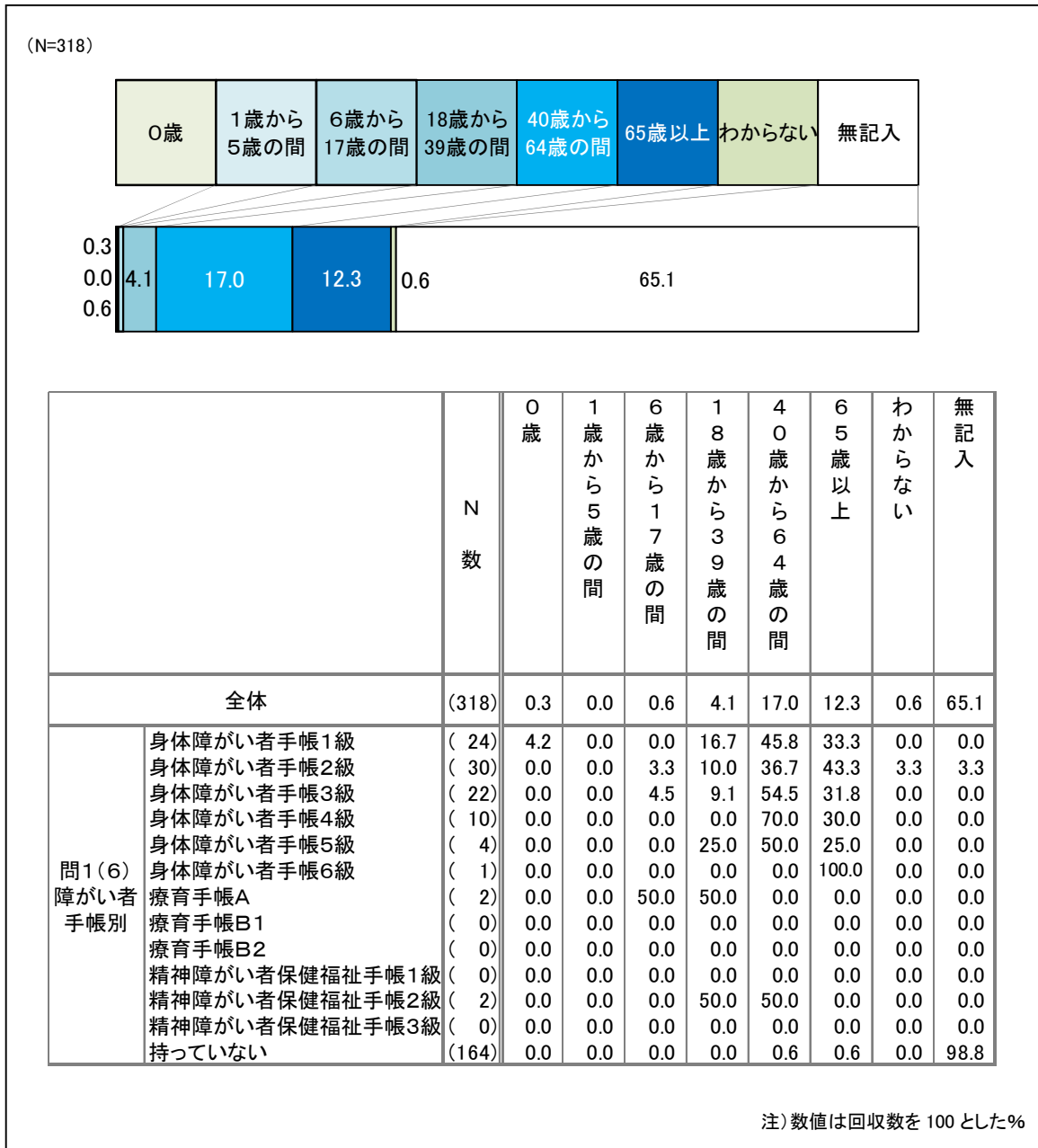
⑦ 障がいの種類(部位)

図表 問1(7) 障がいの種類(部位)(MA)



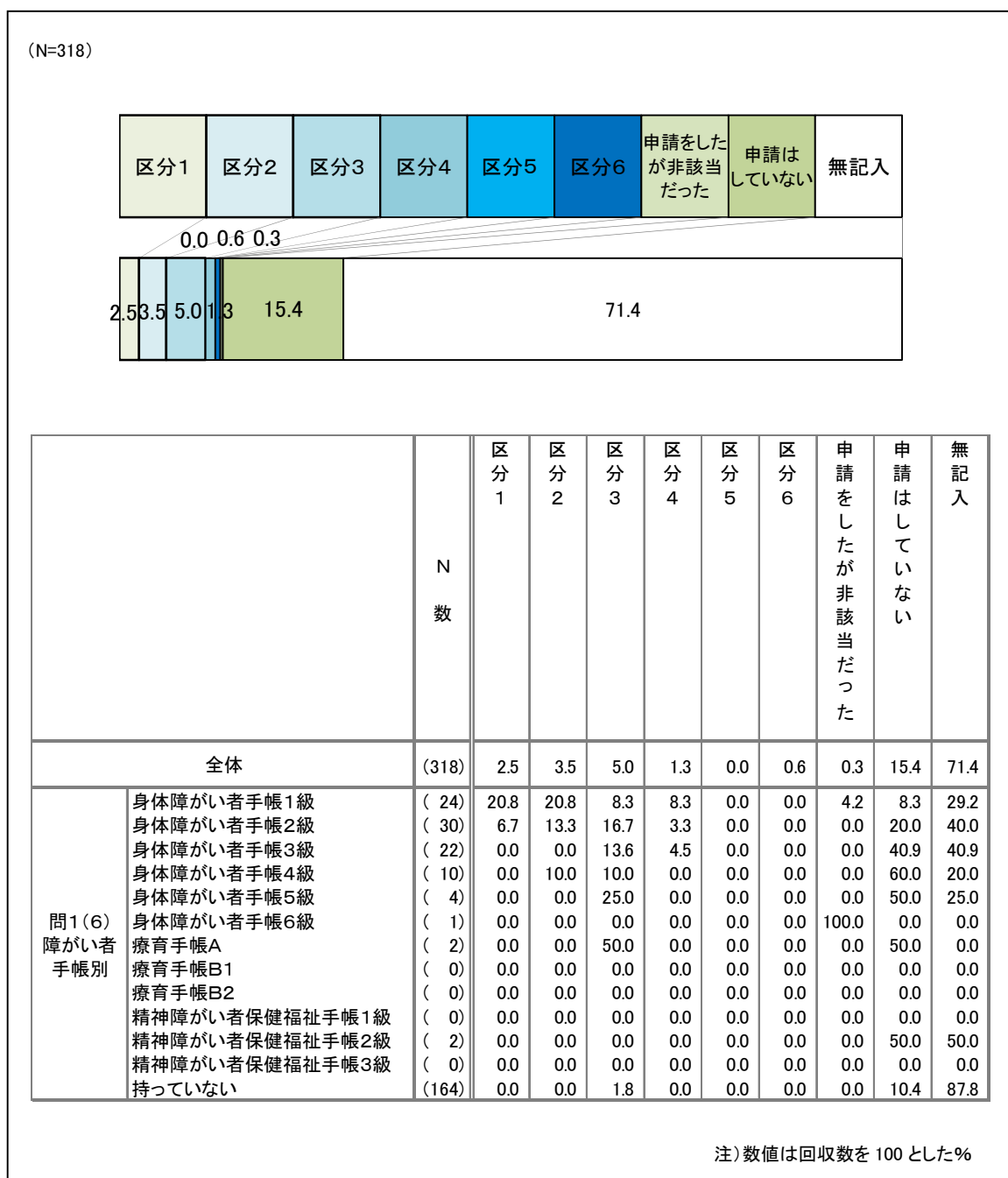
⑧ 障がい手帳の取得時期

図表 問1(7) 障がい手帳の取得時期(SA)



⑨ 障がい程度区分

図表 問1(8) 障がい程度区分(SA)

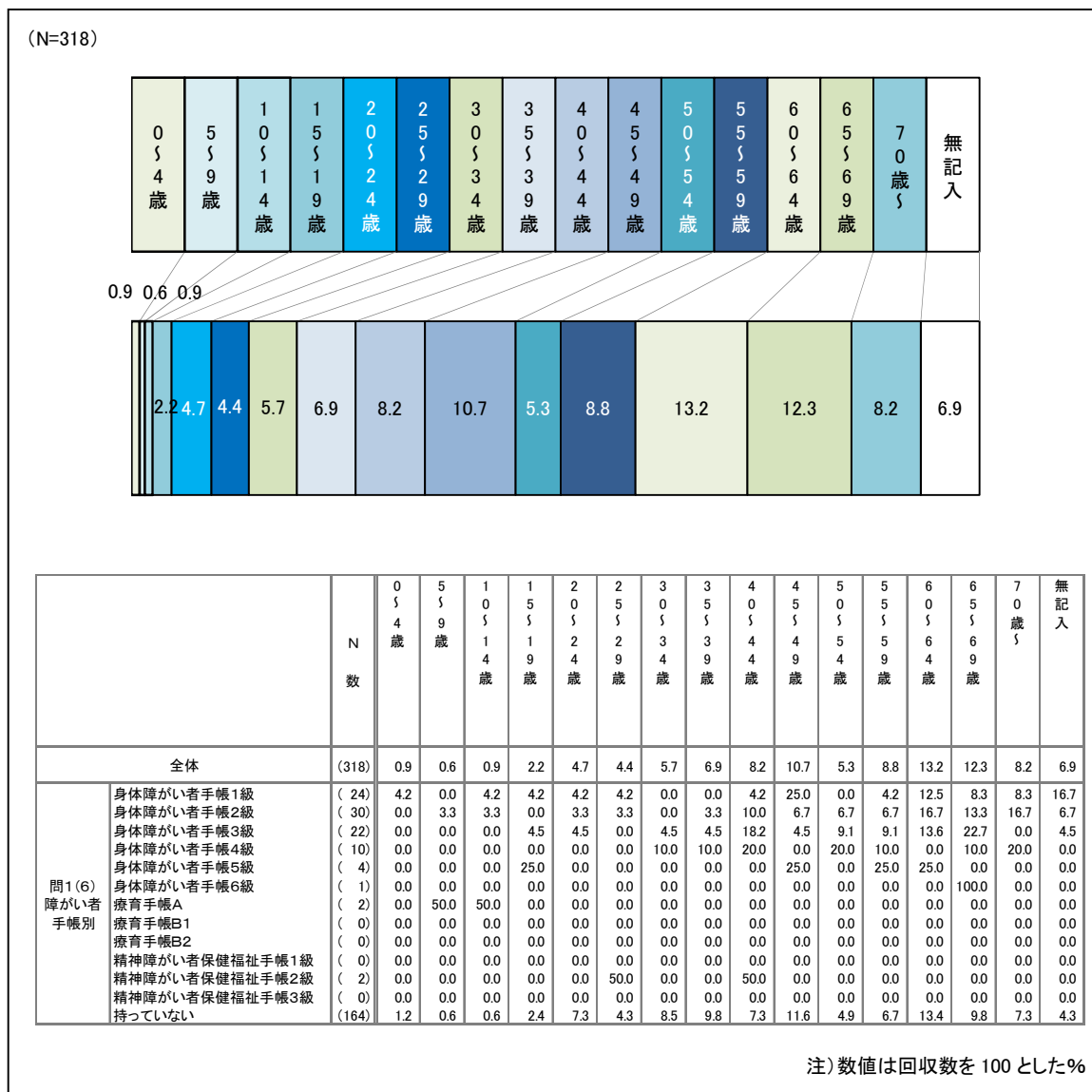


(2) 病気について

① 病気の診断を受けた時期

医師から初めて病名を告げられたのが未成年のときという方は4.6%。20代で9.1%、30代で12.6%。40代で18.9%、50代で14.1%、60代で25.5%、70代以上で8.2%となっている。60代で診断されたという方が最も多い。

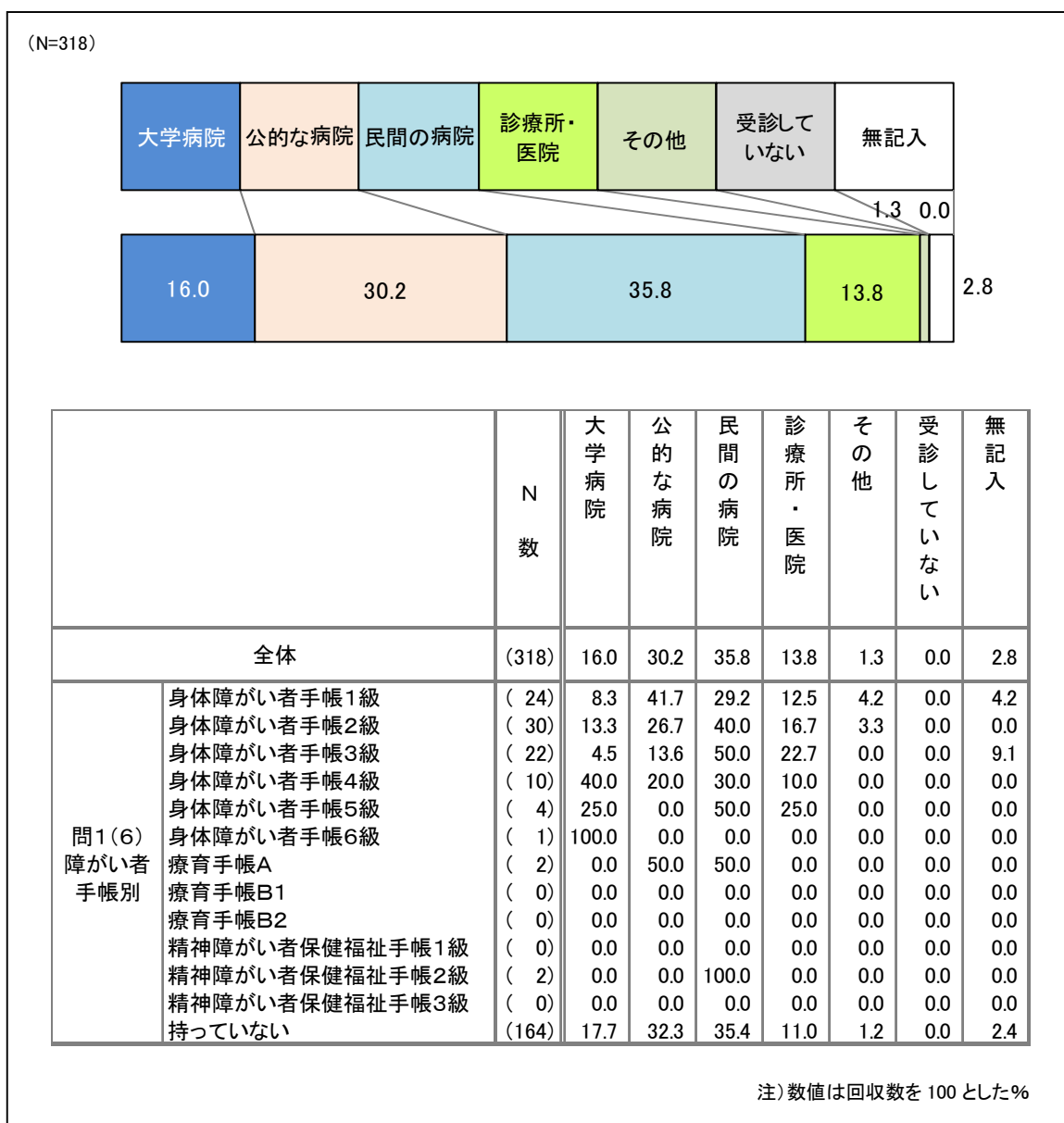
図表 問2(1) 病気の診断を受けた時期



② 主に受診している医療機関

「民間の病院」(35.8%)、「公的な病院」(30.2%)がそれぞれ 3 割台を占める。

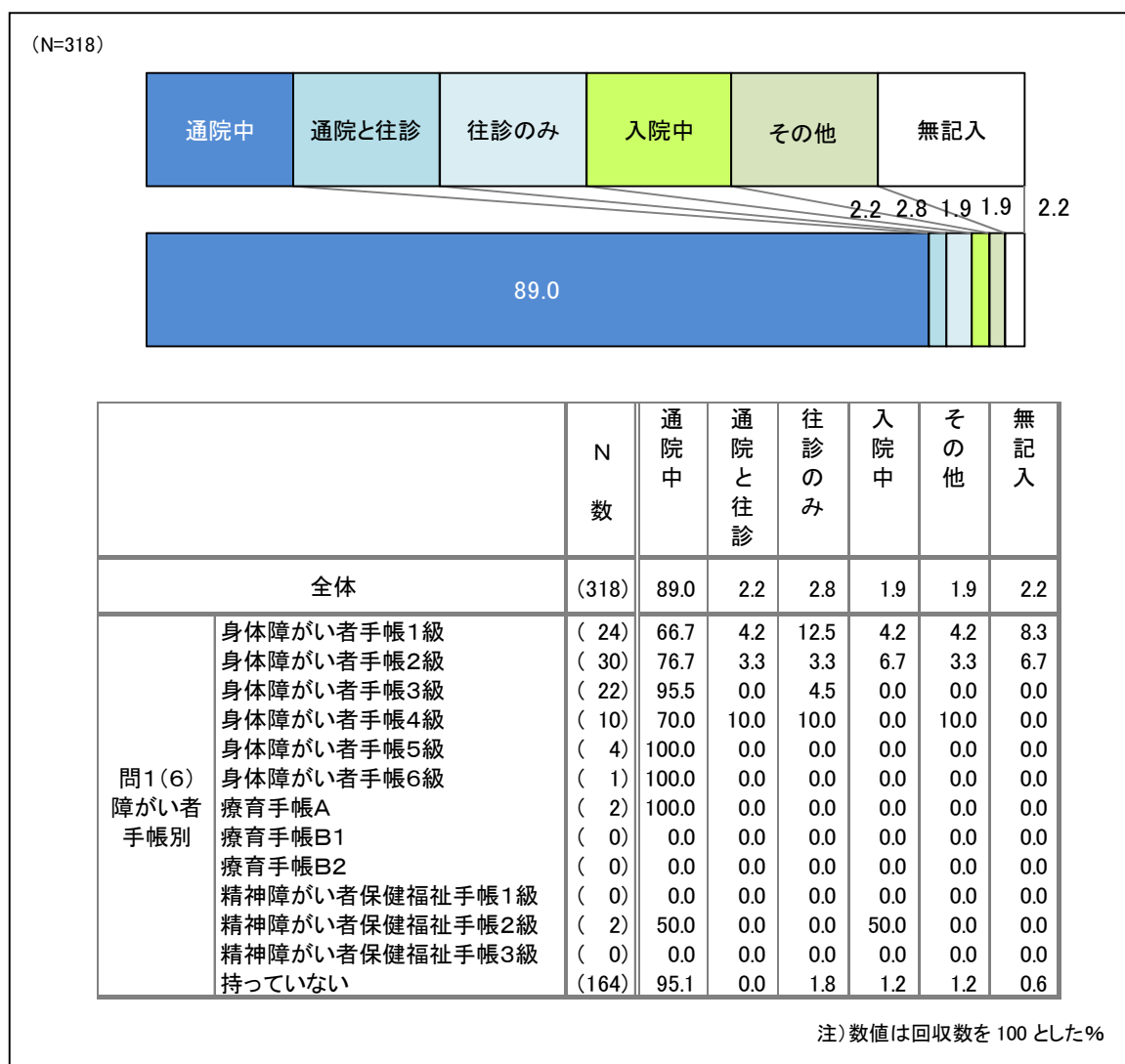
図表 問 2(2) 主に受診している医療機関(SA)



③ 受診状況

約 9 割(89.0%)が「通院中」。

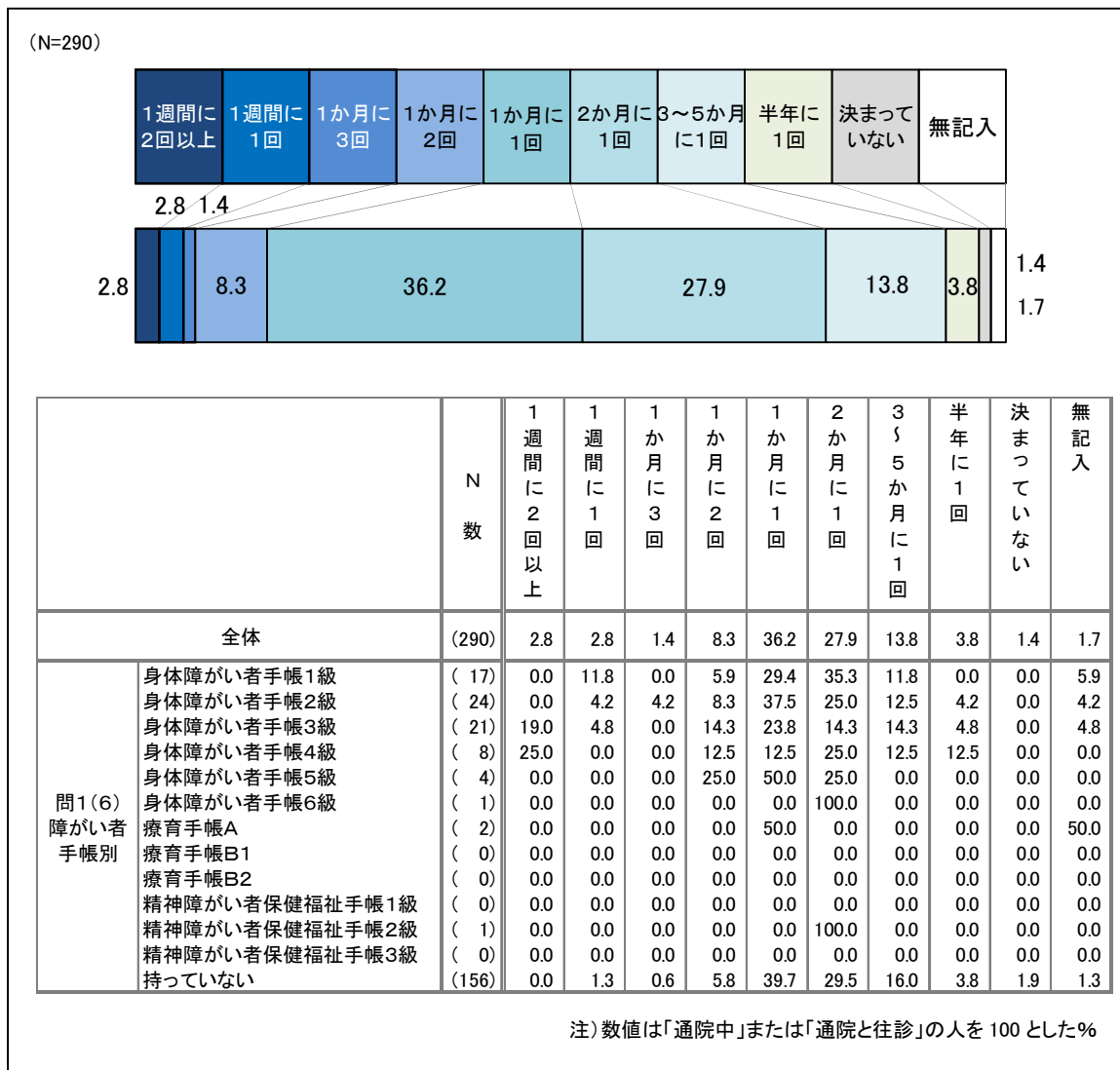
図表 問 2(3) 受診状況(SA)



④ 通院回数

「1か月に1回」(36.2%)が最も多く、次いで、「2か月に1回」(27.9%)、「3～5か月に1回」(13.8%)が多い。

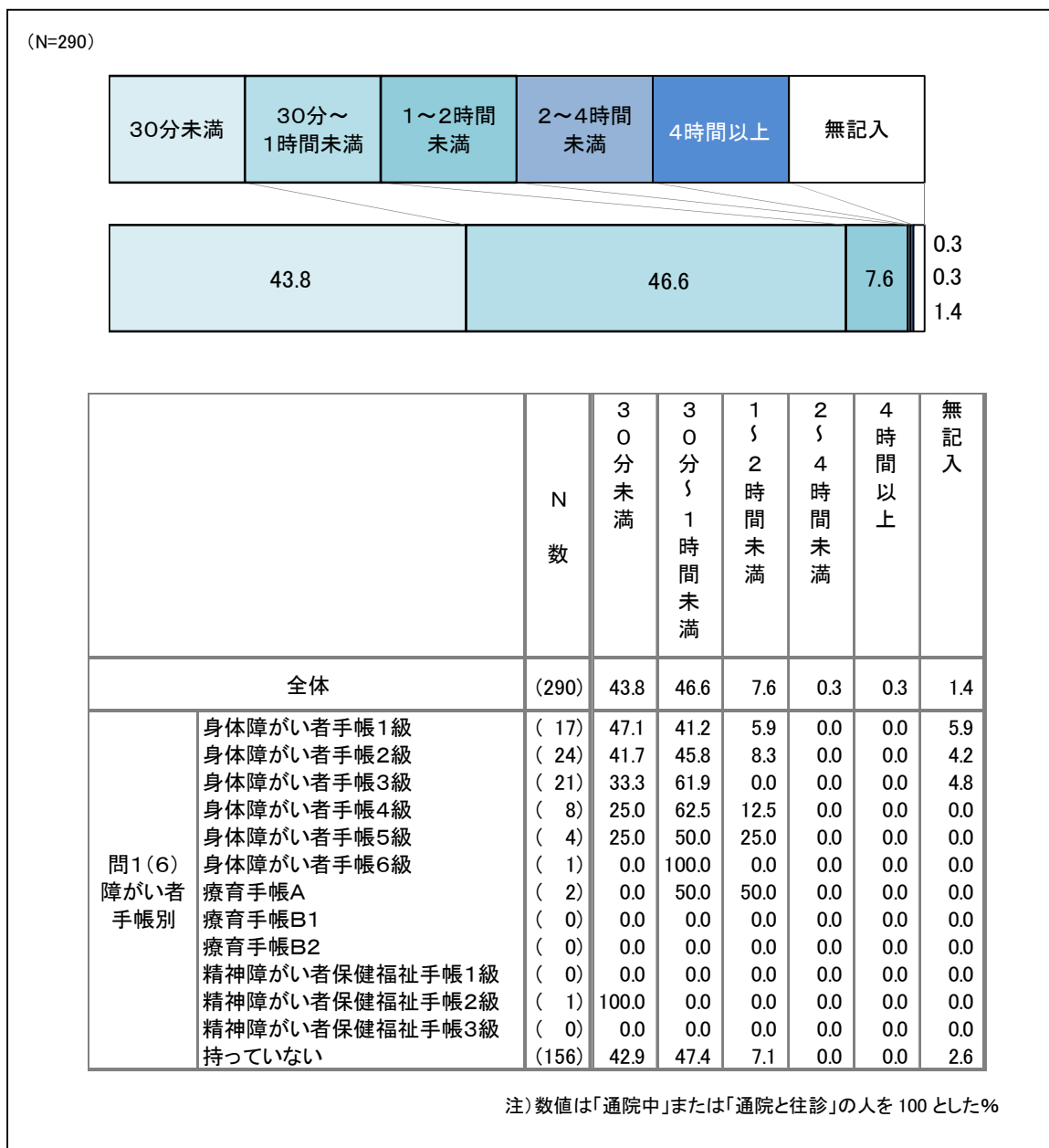
図表 問2(4) 通院回数(SA)



⑤ 医療機関までの所要時間

所要時間「1 時間未満」が 9 割以上。(「30 分未満」:43.8%、「30～1 時間未満」:46.6%)

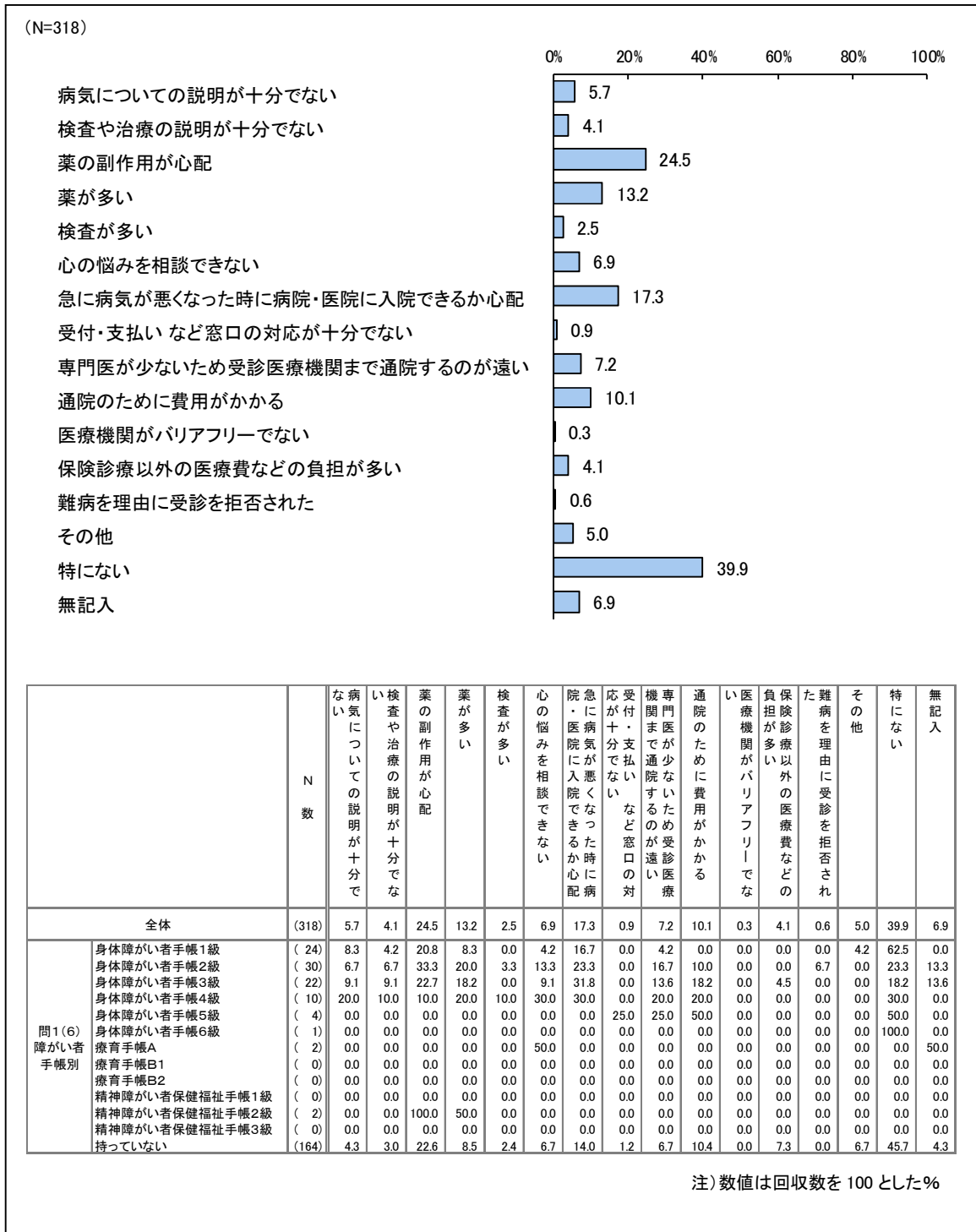
図表 2(5) 医療機関までの所要時間(SA)



⑥ 診療についての困りごと

「薬の副作用が心配」(24.5%)が最も多く、次いで、「急に病気が悪くなった時に病院・医院に入院できるか心配」(17.3%)が多い。約4割(39.9%)が困りごとは「特にない」と回答。

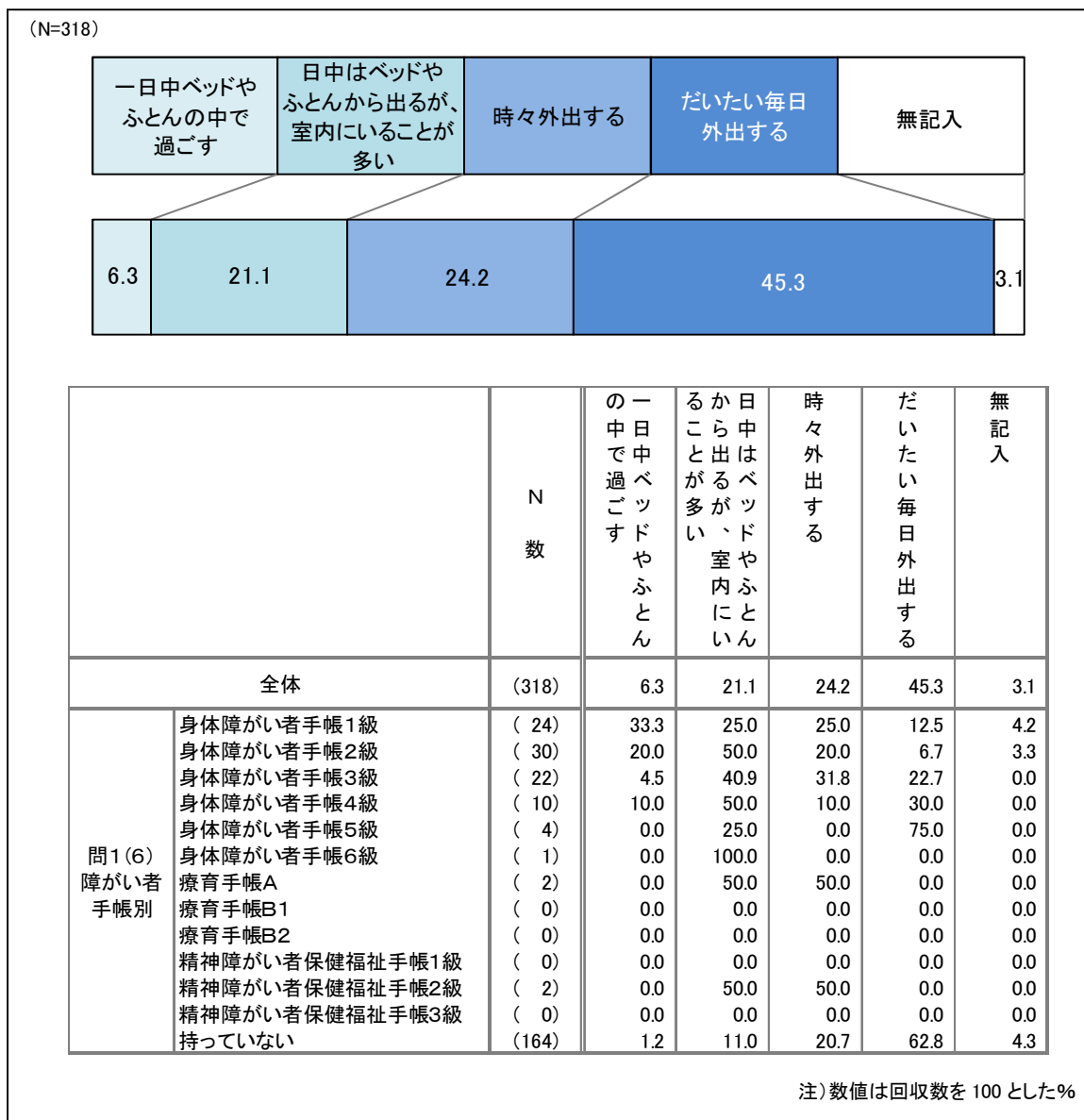
図表 問2(6) 診療についての困りごと(MA)



⑦ 一日の生活

約7割が「外出する」(時々:24.2%、だいたい毎日:45.3%)と回答。「一日中ベッドやふとんの中で過ごす」は6.3%。

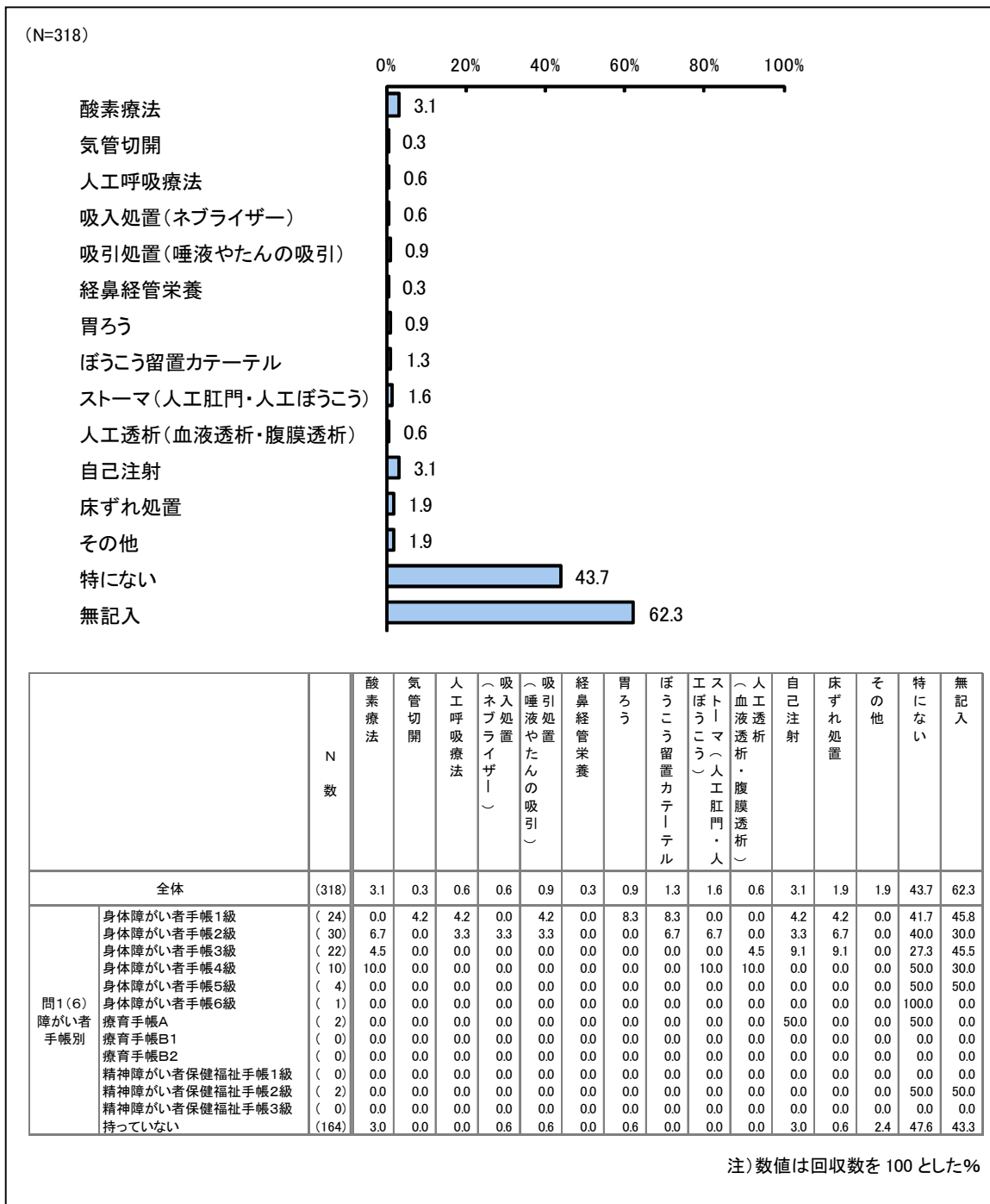
図表 問2(7) 一日の生活(SA)



⑧ 在宅医療処置

全体の 43.7%は在宅医療処置が「特にない」が、在宅医療処置が必要なもののうち、酸素療法(3.1%)と自己注射(3.1%)が多い。

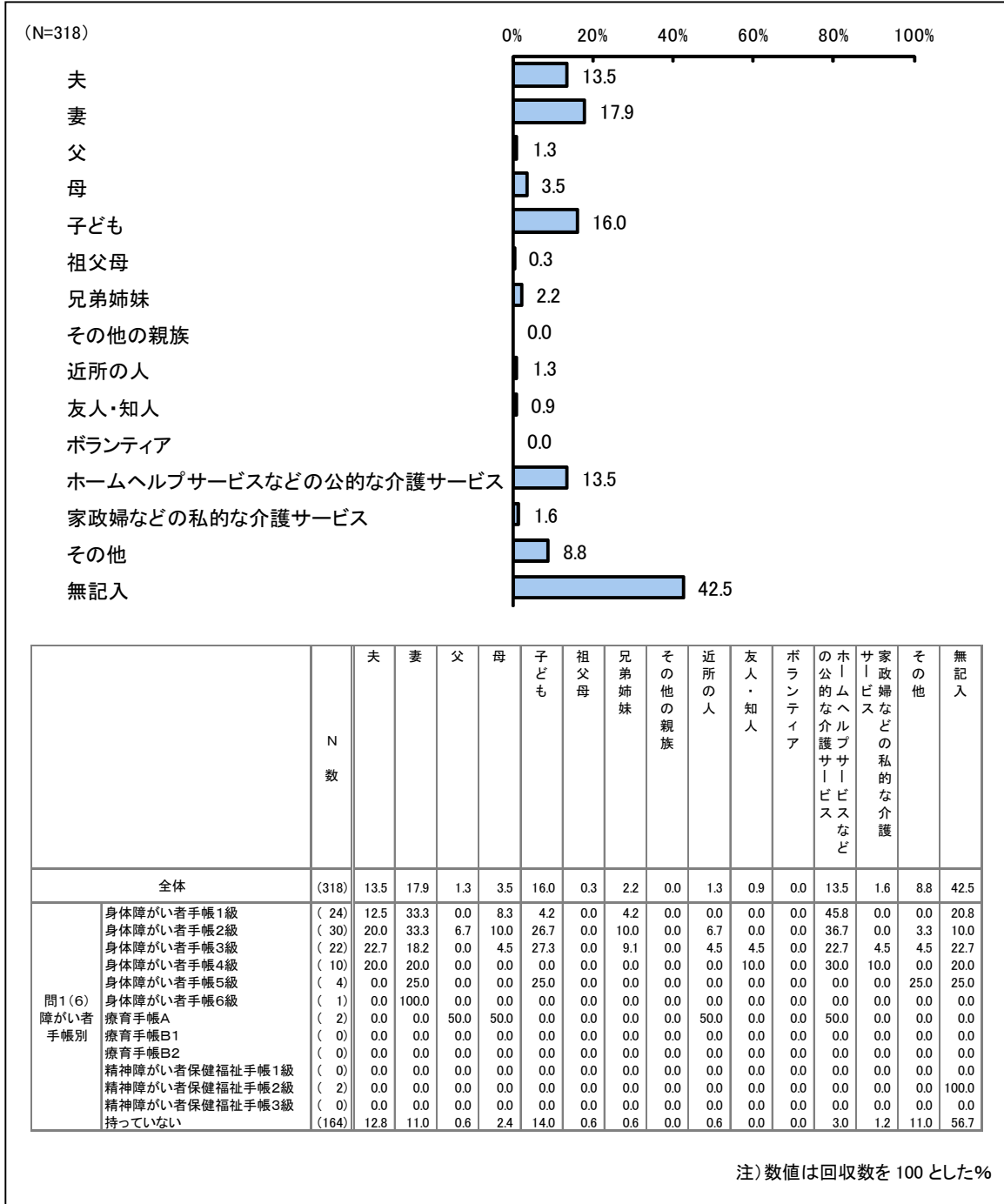
図表 問2(8)① 在宅医療処置(MA)



⑨ 介助・介護している方

回答のあった中では、「妻」(17.9%)、「子ども」(16.0%)、「夫」「ホームヘルパーなどの公的な介護サービス」(各 13.5%)が介助・介護している方が多い。

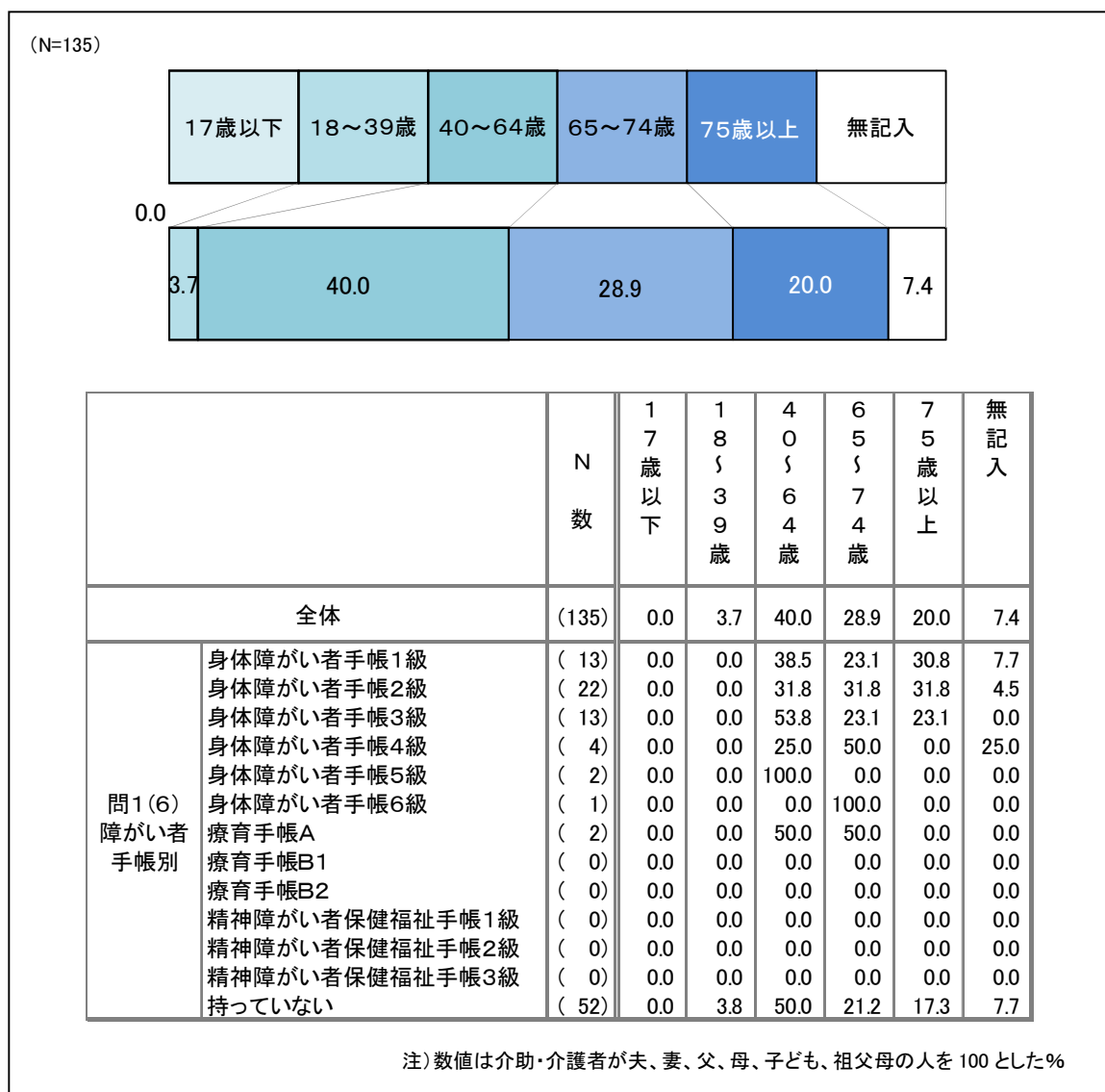
図表 問 2(8)② 介助・介護している方(MA)



⑩ 介助・介護している方の年齢

「40～64歳」(40.0%)が最も多いが、「65歳以上」が半数近く(48.9%)を占める。

図表 問2(8)③ 介助・介護している方の年齢(SA)



⑪ 介助・看護している方の健康状態

「通院はしていないが具合の悪いことが多い」(10.4%)、「通院中」(41.5%)など、健康でない方が、「健康」(40.0%)な方を上回っている。

図表 問2(8)④ 介助・看護している方の健康状態(SA)

(N=135)

健康	通院はしていないが、具合の悪いことが多い	通院中	無記入
40.0	10.4	41.5	8.1

		N	健康	具通 合院 のは 悪い して いて ない が 多い	通 院 中	無 記 入
全体		(135)	40.0	10.4	41.5	8.1
問1(6) 障がい者 手帳別	身体障がい者手帳1級	(13)	30.8	15.4	53.8	0.0
	身体障がい者手帳2級	(22)	27.3	9.1	54.5	9.1
	身体障がい者手帳3級	(13)	46.2	7.7	46.2	0.0
	身体障がい者手帳4級	(4)	50.0	0.0	50.0	0.0
	身体障がい者手帳5級	(2)	50.0	0.0	50.0	0.0
	身体障がい者手帳6級	(1)	0.0	0.0	100.0	0.0
	療育手帳A	(2)	0.0	0.0	100.0	0.0
	療育手帳B1	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0
	療育手帳B2	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0
	精神障がい者保健福祉手帳1級	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0
	精神障がい者保健福祉手帳2級	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0
	精神障がい者保健福祉手帳3級	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0
	持っていない	(52)	48.1	11.5	30.8	9.6

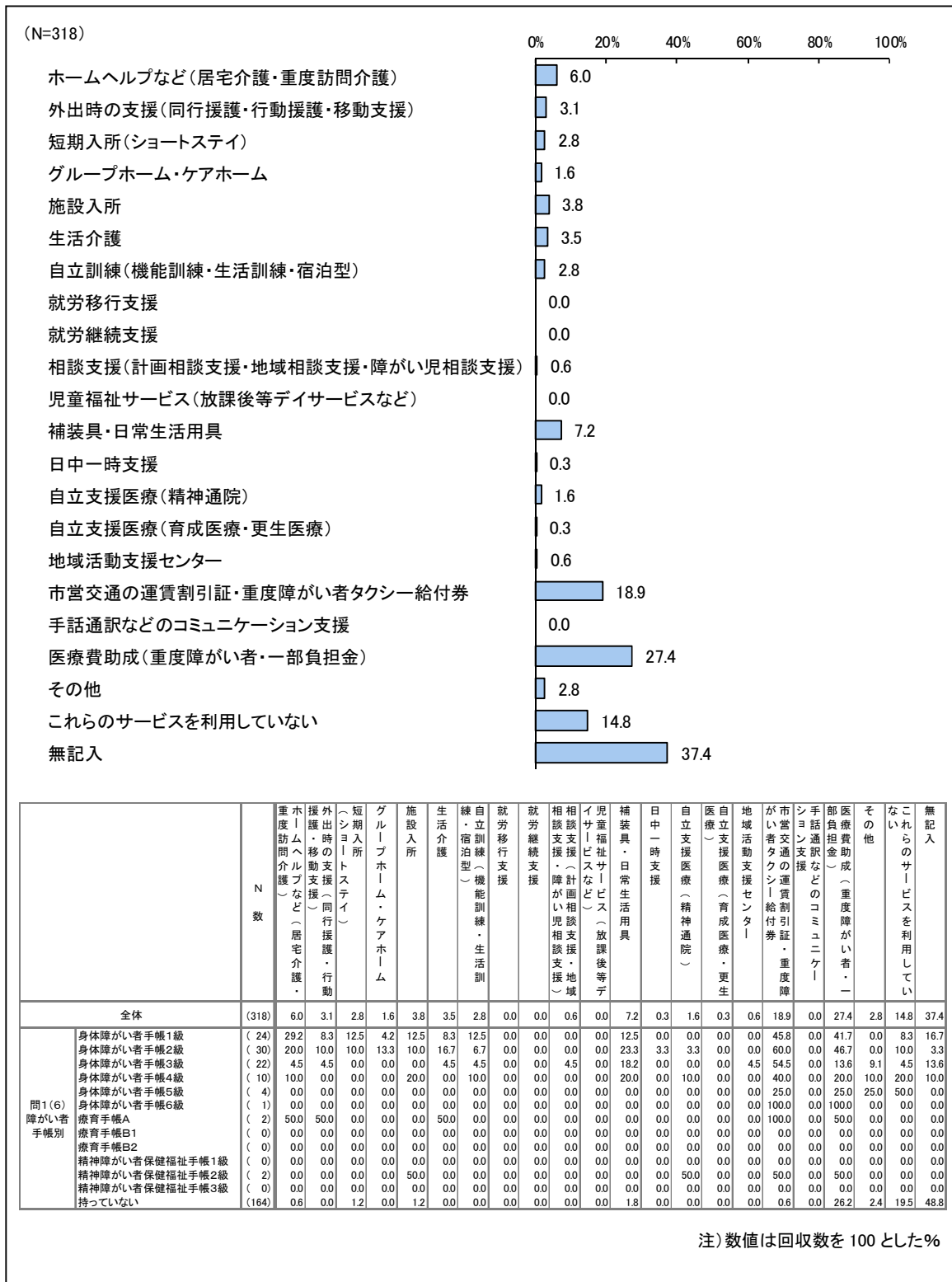
注) 数値は介助・介護者が夫、妻、父、母、子ども、祖父母の人を100とした%

(3) 保健や福祉のサービスについて

① 利用している障がい福祉に関するサービス

「医療費助成(重度障がい者・一部負担金)」(27.4%)が最も多く、次いで、「市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」(18.9%)が多い。

図表 問3(1) 利用している障がい福祉に関するサービス(MA)

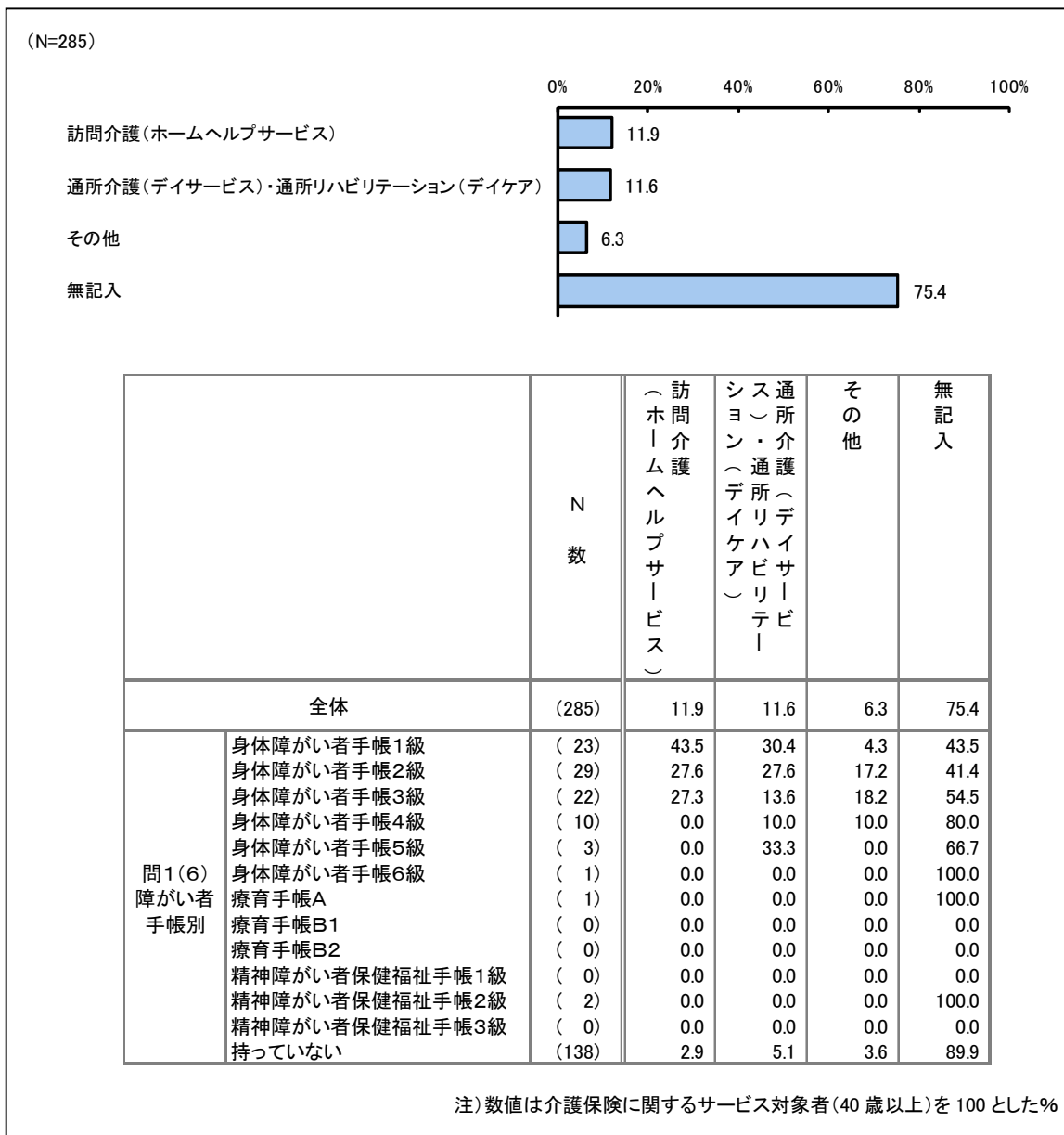


注) 数値は回収数を100とした%

② 利用している介護保険サービス

「訪問介護(ホームヘルプサービス)」(11.9%)、「通所介護(デイサービス)・通所リハビリテーション(デイケア)」(11.6%)といずれも1割強の利用。

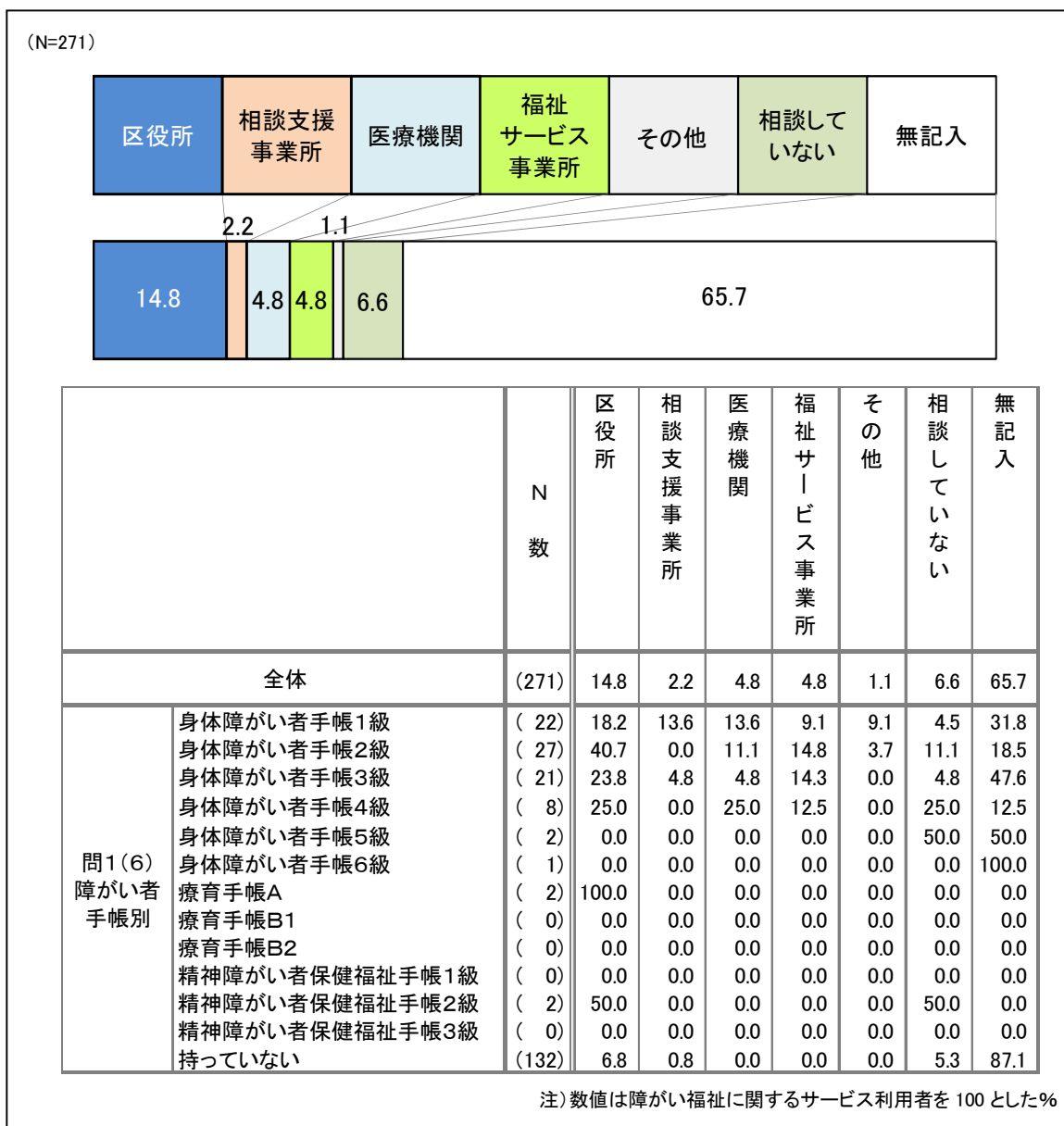
図表 問3(2) 利用している介護保険サービス(MA)



③ サービスを利用するにあたっての相談先

「区役所」(14.8%)が最も多く、以下、「医療機関」「福祉サービス事業所」(4.8%)、「相談支援事業所」(2.2%)と続く。

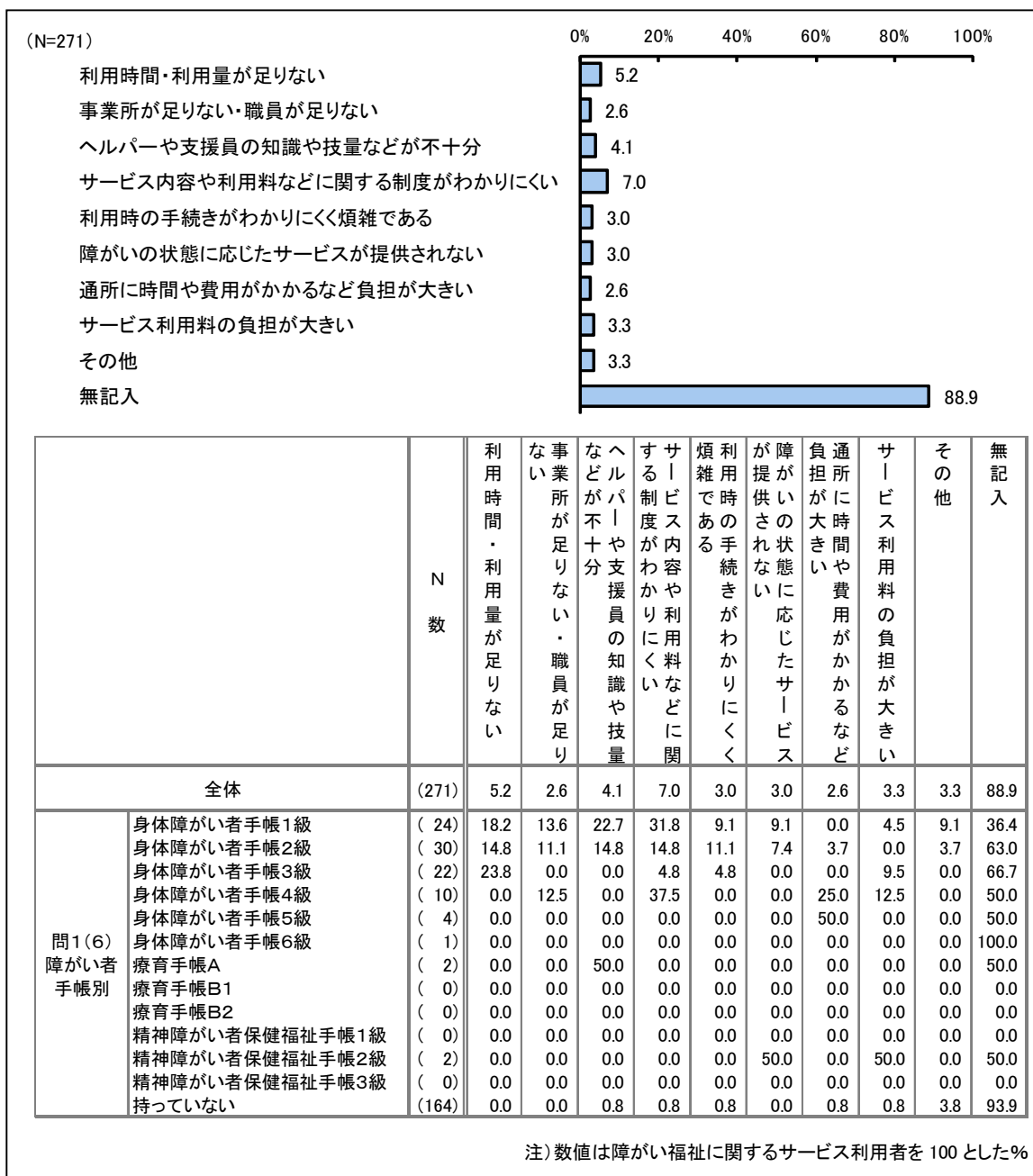
図表 問3(3) サービスを利用するにあたっての相談先(SA)



④ 利用している福祉サービスの問題点

回答があった中では、「サービス内容や利用料などに関する制度がわかりにくい」(7.0%)が最も多い。

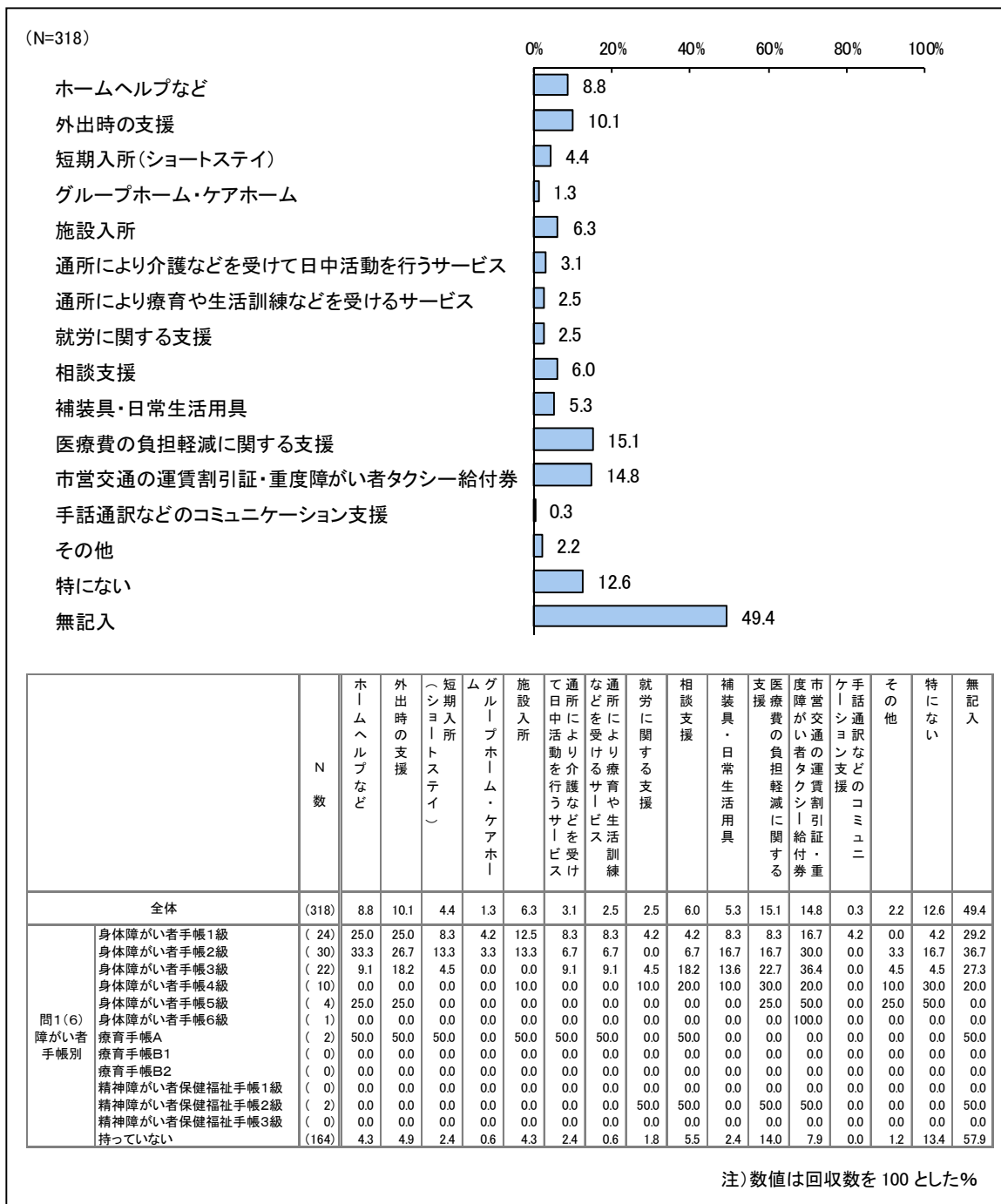
図表 問3(4) 利用している福祉サービスの問題点(MA)



⑤ 今後利用したい障がい福祉サービス

「医療費助成の負担軽減に関する支援」(15.1%)が最も多く、次いで、「市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」(14.8%)が多い。

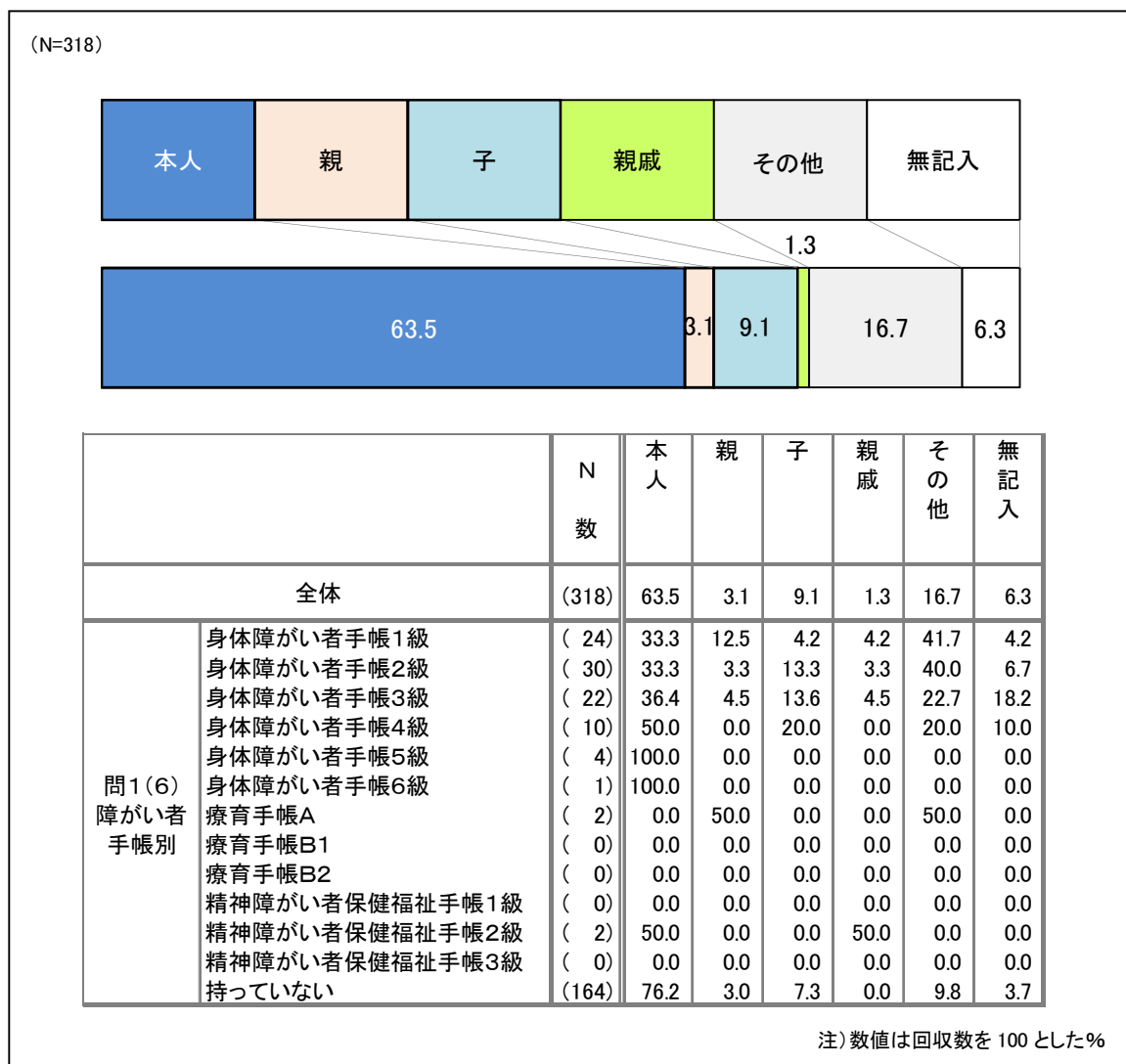
図表 問3(5) 今後利用したい障がい福祉サービス(MA)



⑥ 医療費援助申請者

「本人」(63.5%)が最も多い。

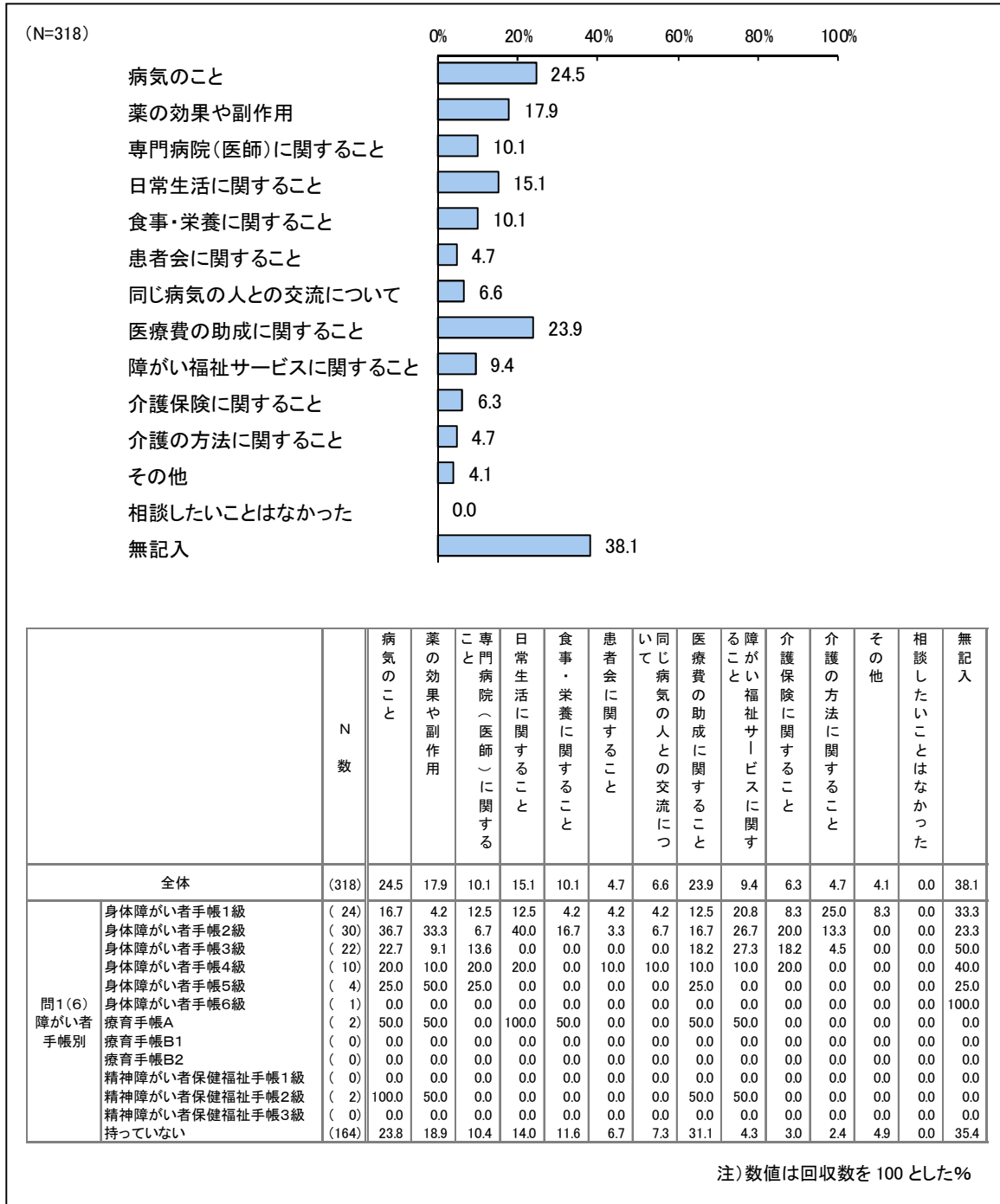
図表 問3(6) 医療費援助申請者(MA)



⑦ 相談したいことや聞きたいこと

申請時に相談したい(聞きたい)こととして、「病気のこと」(24.5%)や「医療費の助成に関すること」(23.9%)など多岐にわたっている。「相談したいことはなかった」と回答した方はいなかった。

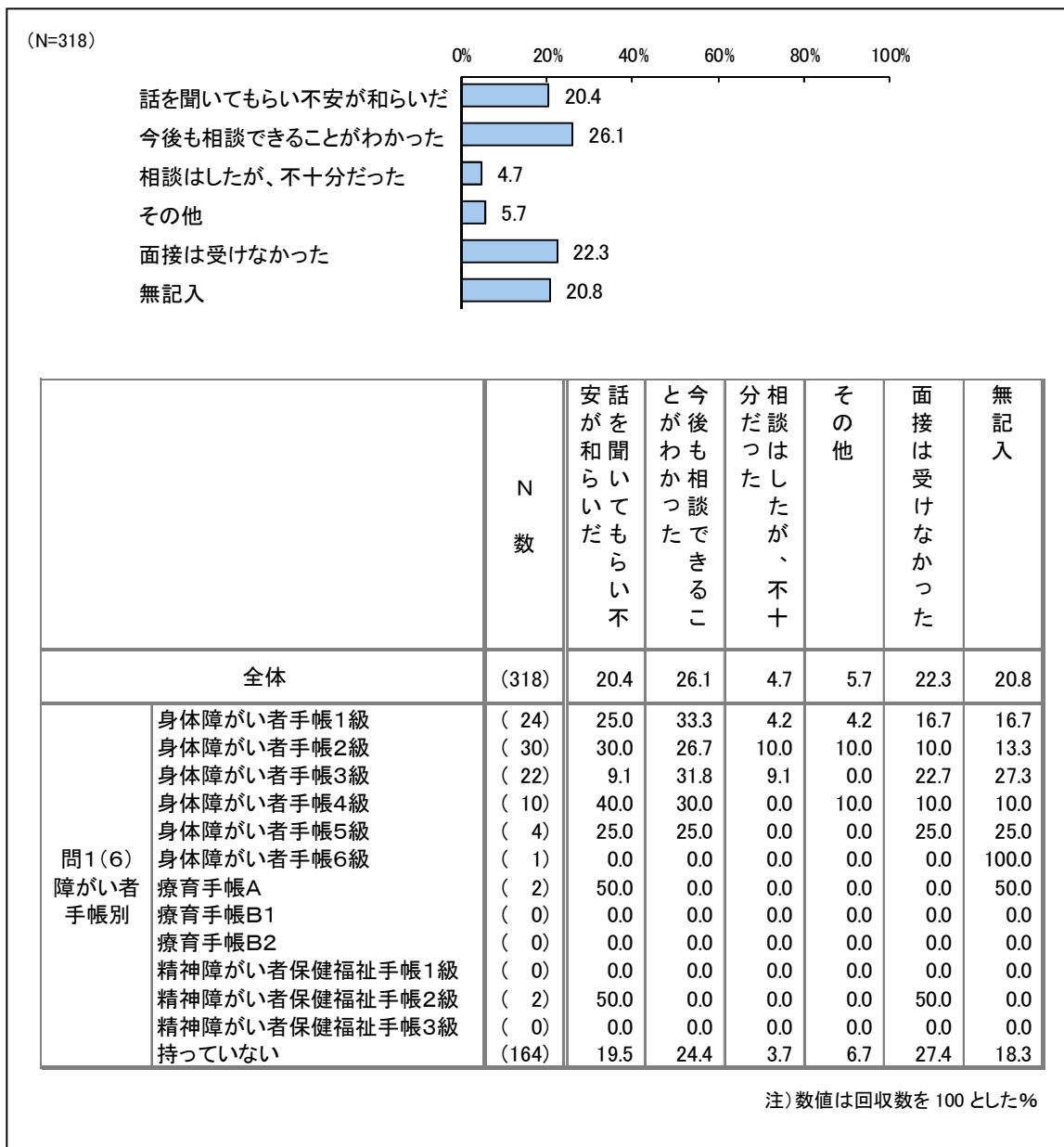
図表 問3(7) 相談したいことや聞きたいこと(MA)



⑧ 保健師面接の有無・状況

申請時に6割近く(56.9%)が保健師の面接を受けたと回答。「今後も相談できることがわかった」(26.1%)、「話を聞いてもらい不安が和らいだ」(20.4%)といった回答が多い。

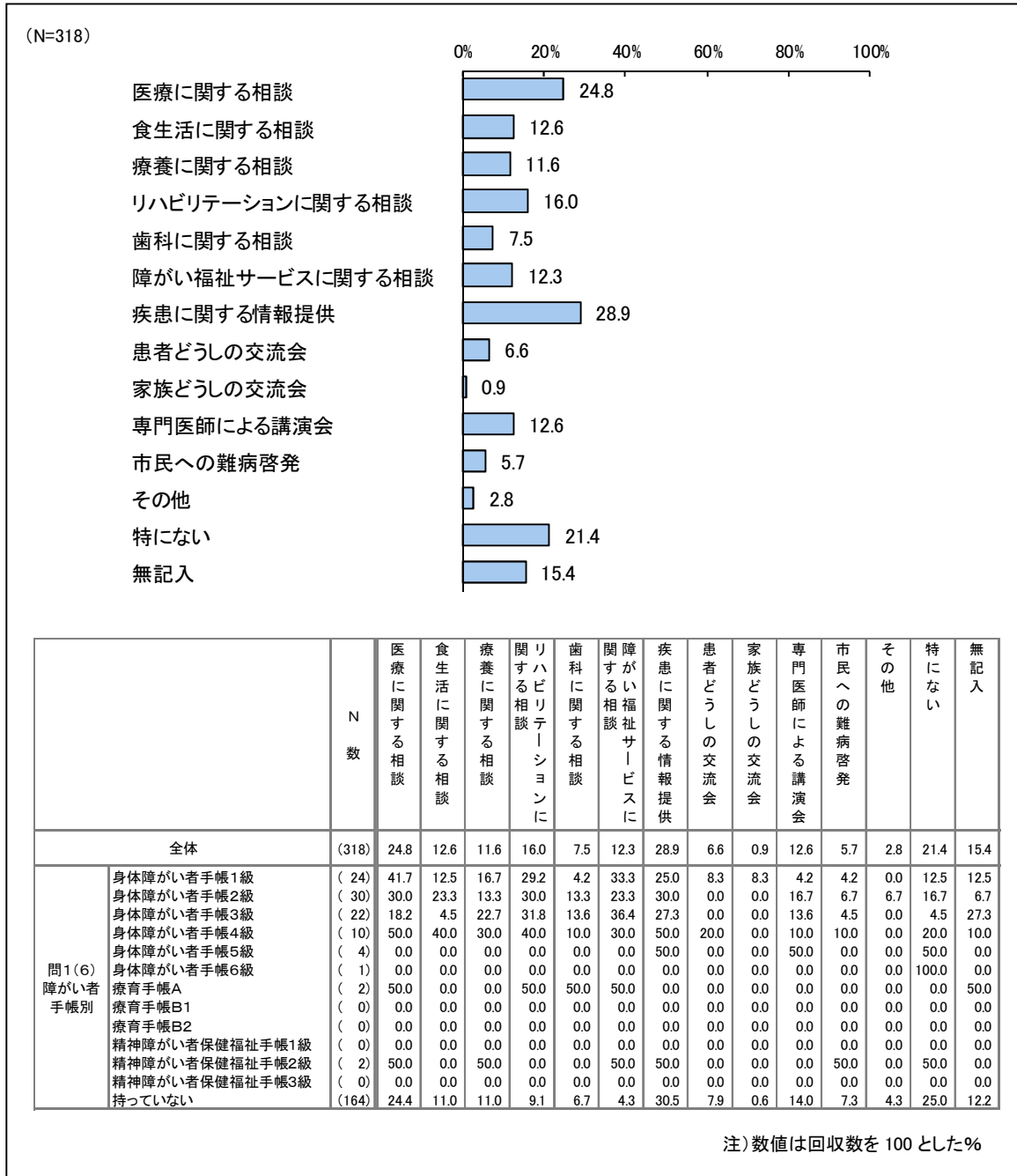
図表 問3(8) 保健師面接の有無・状況(MA)



⑨ 今後利用したい保健サービス

「疾患に関する情報提供」(28.9%)、「医療に関する相談」(24.8%)などが上位にあがっている。

図表 問3(9) 今後利用したい保健サービス(MA)

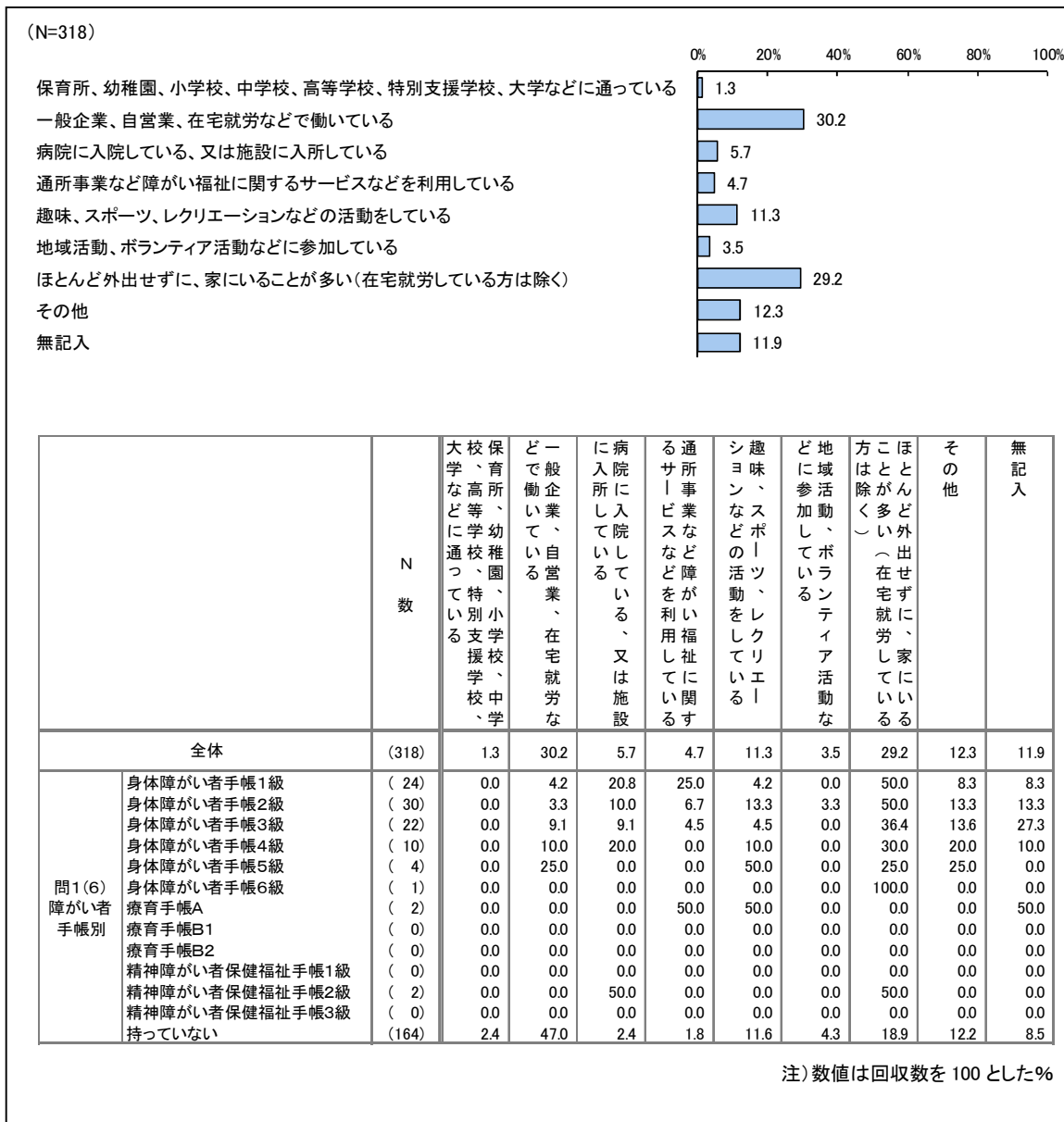


(4) 日常生活や社会参加について

① 日中の主な活動

「一般企業、自営業、在宅就労などで働いている」(30.2%)、「趣味、スポーツ、レクリエーションなどの活動をしている」(11.3%)など活動している方がいる一方、「ほとんど外出せずに、家にいることが多い(在宅就労している方は除く)」も約3割(29.2%)。

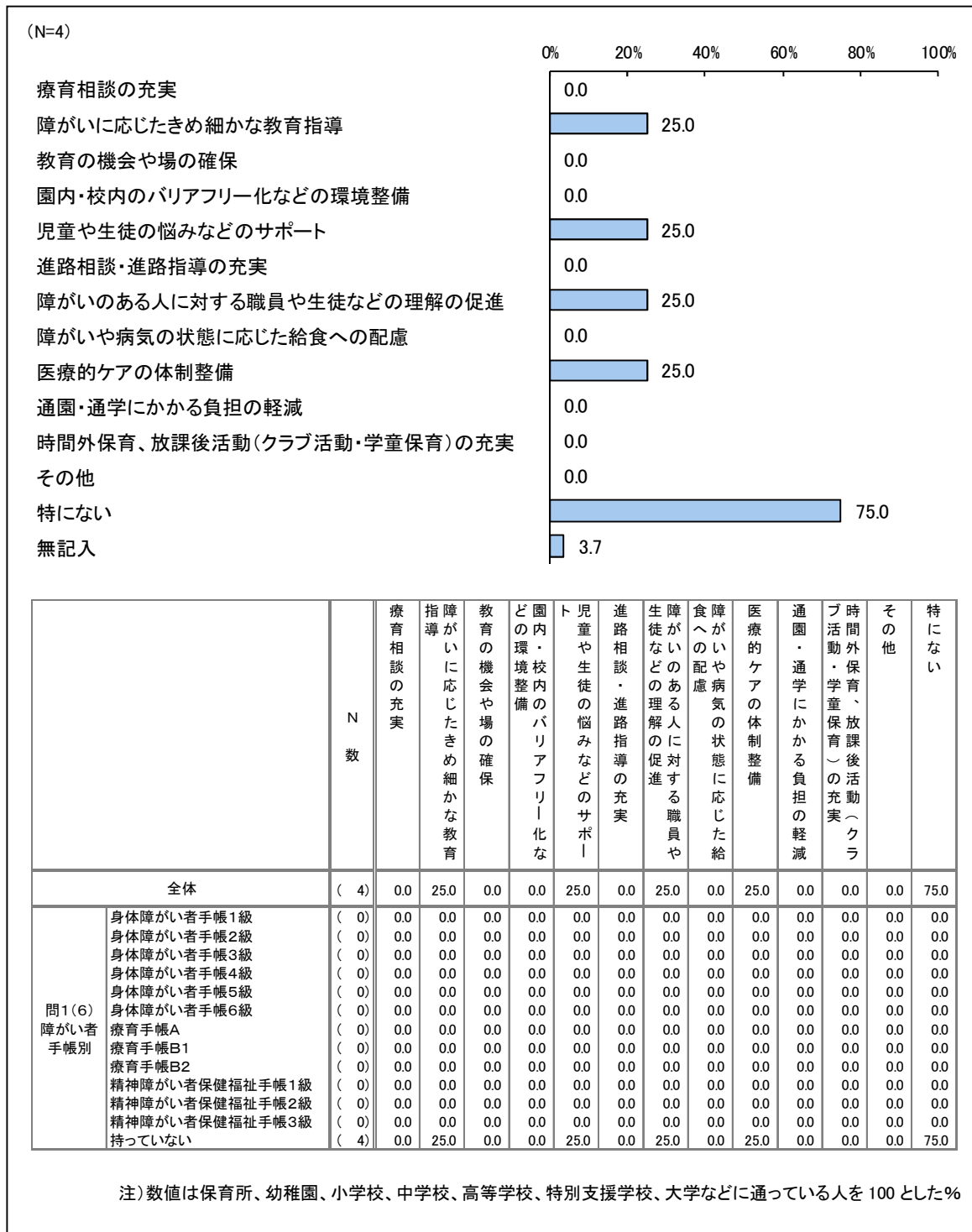
図表 問4(1) 日中の主な活動(MA)



② 保育や教育で充実してほしいこと

回答者数が少ないため、コメントは割愛。

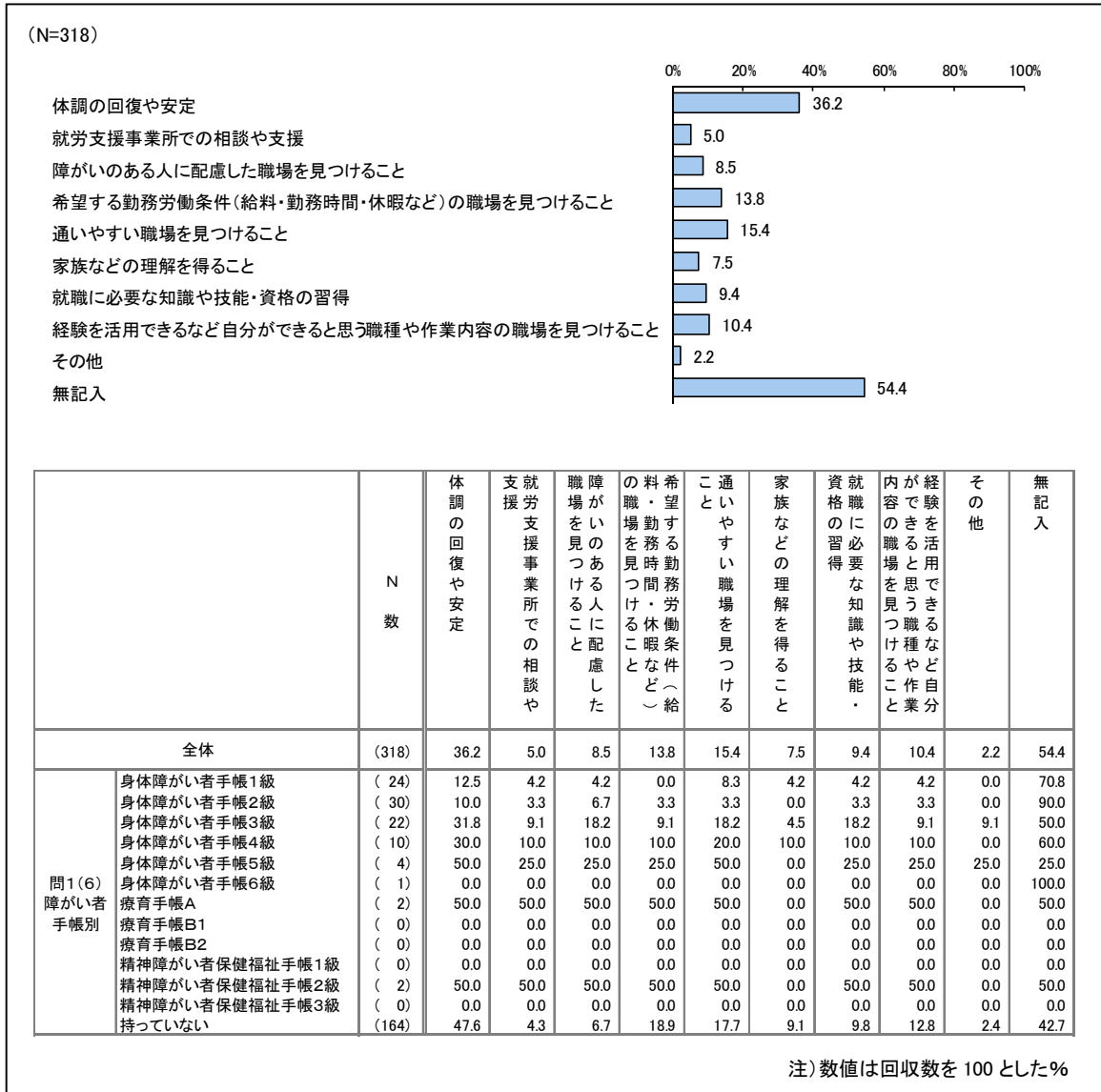
図表 問4(2) 保育や教育で充実してほしいこと(MA)



③ 一般就労につながったと思うこと、必要だと思うこと

「体調の回復や安定」(36.2%)が最も多く、次いで、「通いやすい職場を見つけること」(15.4%)、「希望する勤務労働条件(給料・勤務時間・休暇など)の職場を見つけること」(13.8%)が多い。

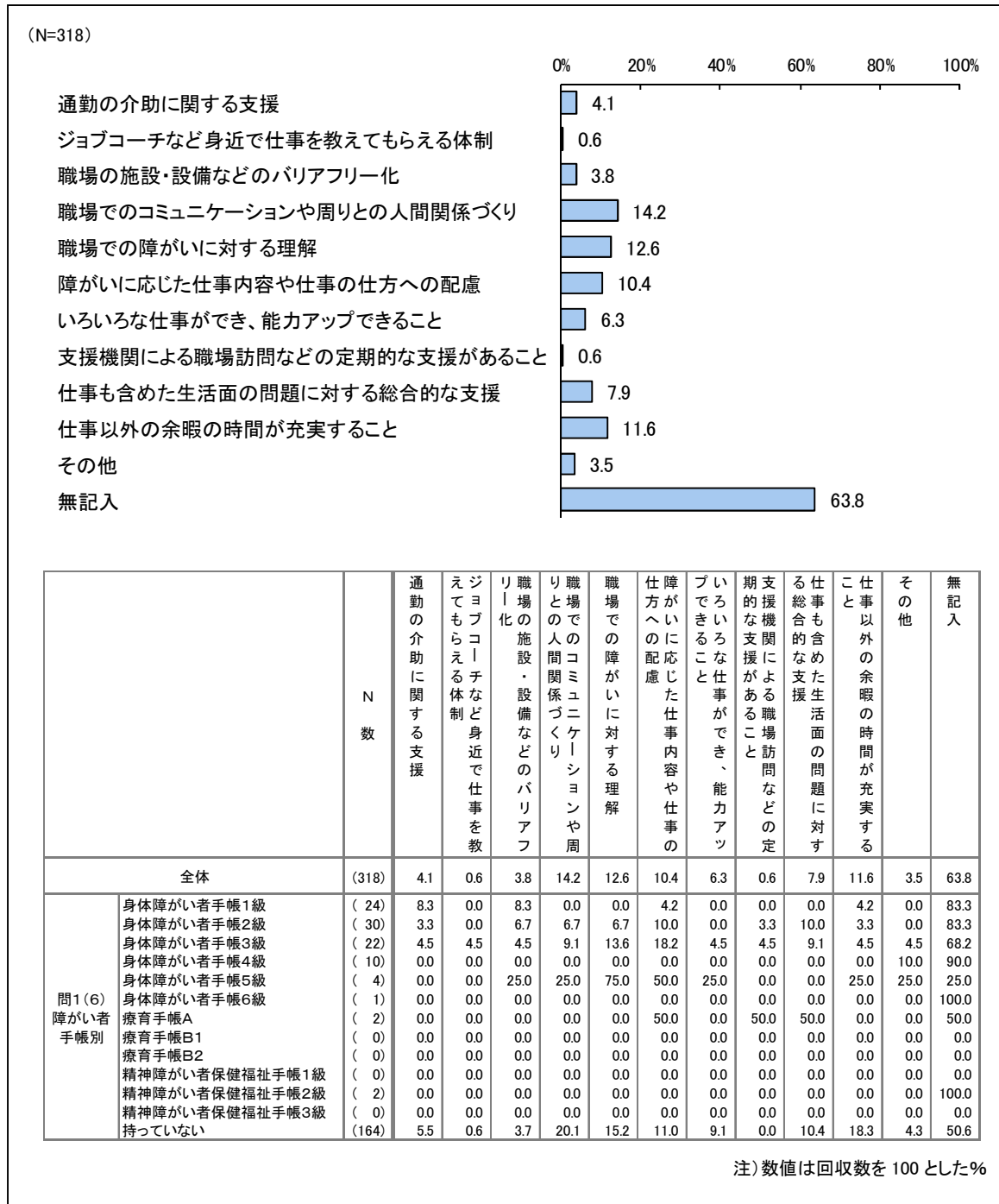
図表 問4(3) 一般就労につながったと思うこと、必要だと思うこと(MA)



④ 働き続けるために必要と思うこと

「職場でのコミュニケーションや周りとの人間関係づくり」(14.2%)、「職場での障がいに対する理解」(12.6%)、「仕事以外の余暇の時間が充実すること」(11.6%)、「障がいに応じた仕事内容や仕事の仕方への配慮」(10.4%)が上位にあがっている。

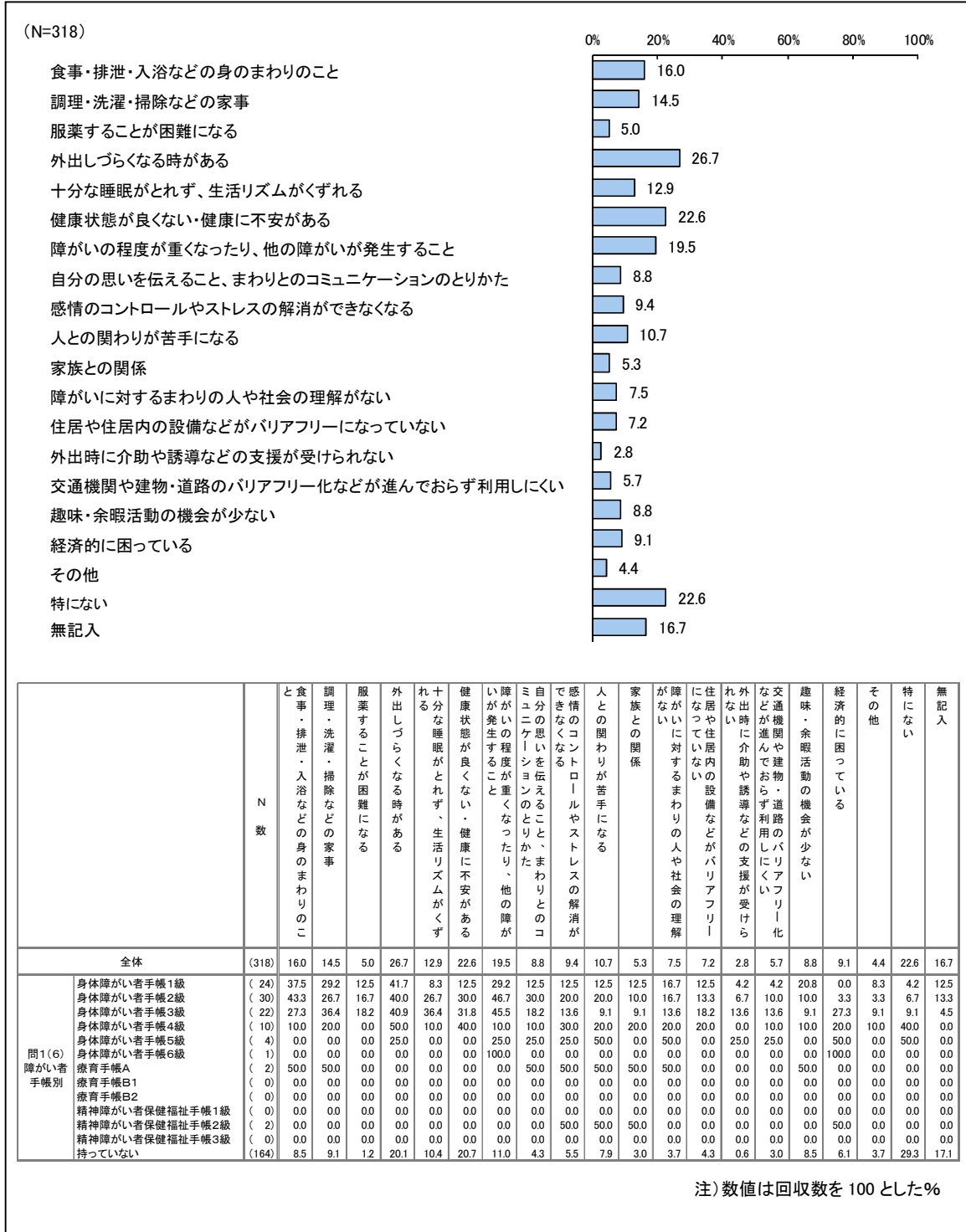
図表 問4(4) 働き続けるために必要と思うこと(MA)



⑤ 日常生活で障がいによって困っていること

「外出しづらくなる時がある」(26.7%)が最も多く、次いで、「健康状態が良くない・健康に不安がある」(22.6%)が多い。

図表 問4(5) 日常生活で障がいによって困っていること(MA)

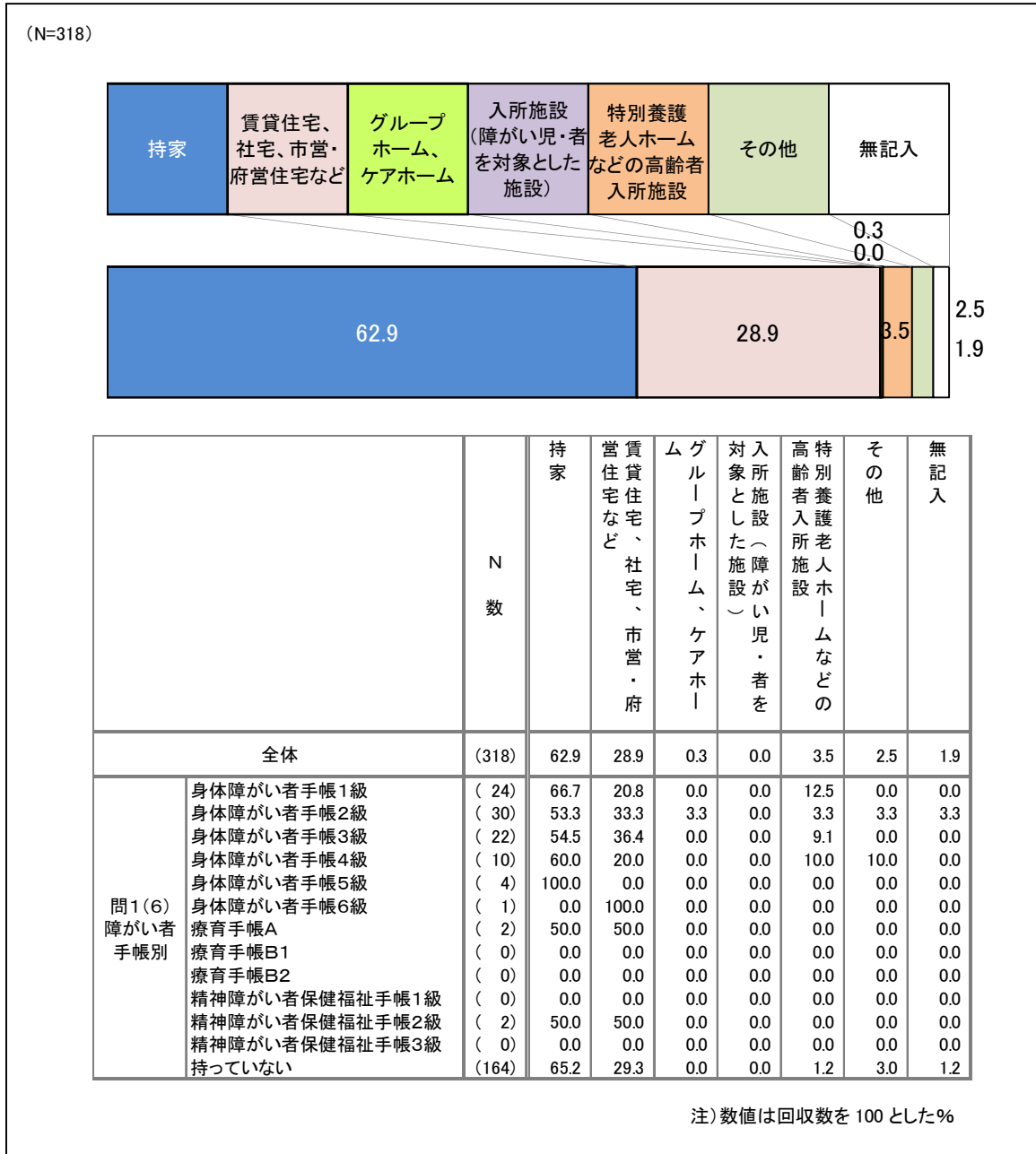


(5) 住まいについて

① 住まいの場所

「持家」(62.9%)が最も多く、次いで、「賃貸住宅、社宅、市営・府営住宅など」(28.9%)。

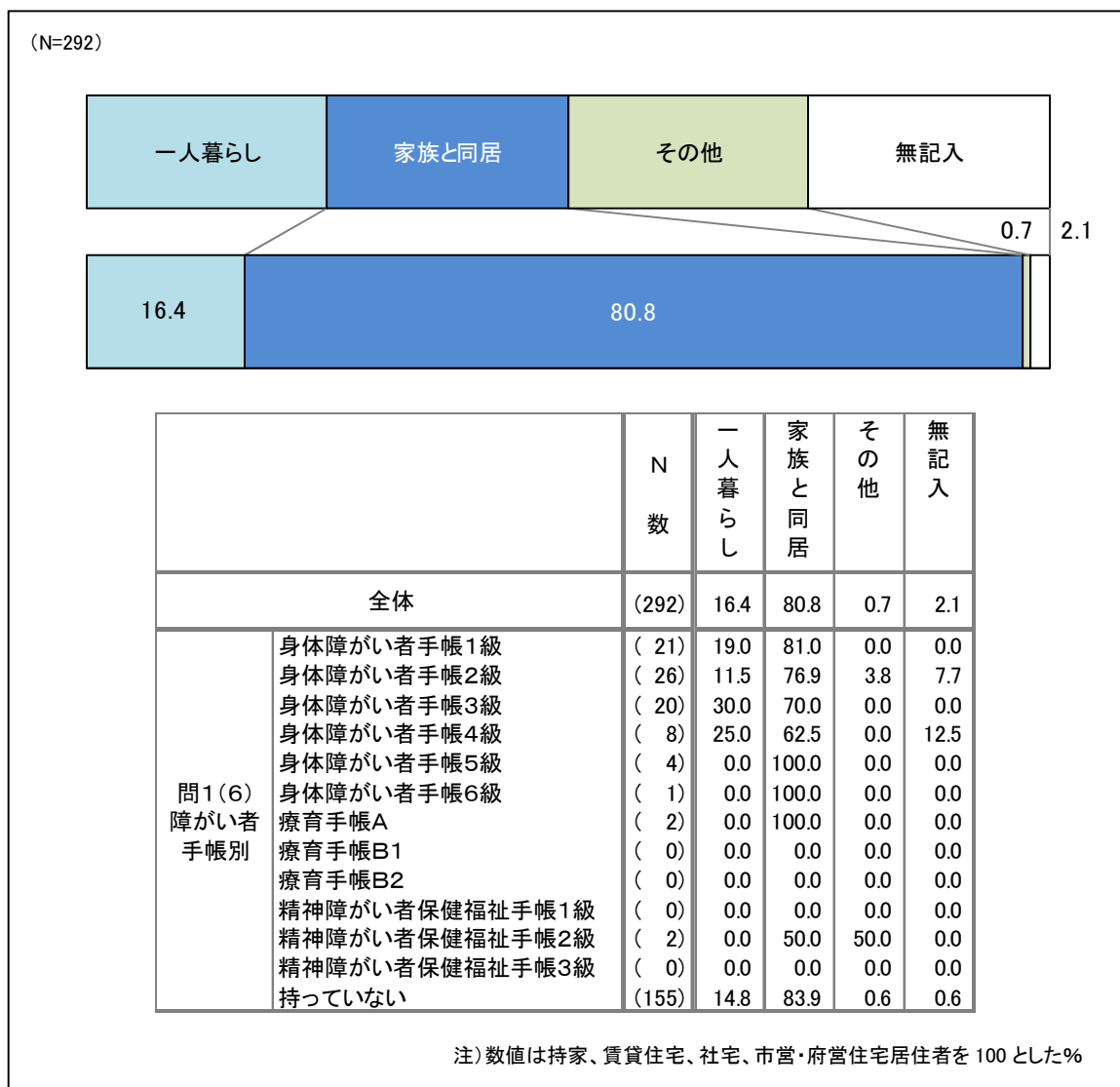
図表 問5(1) 住まいの場所(SA)



② 世帯形態

「持家」または「賃貸住宅、社宅、市営・府営住宅など」に居住している方のうち、約 8 割(80.8%)が「家族と同居」している。

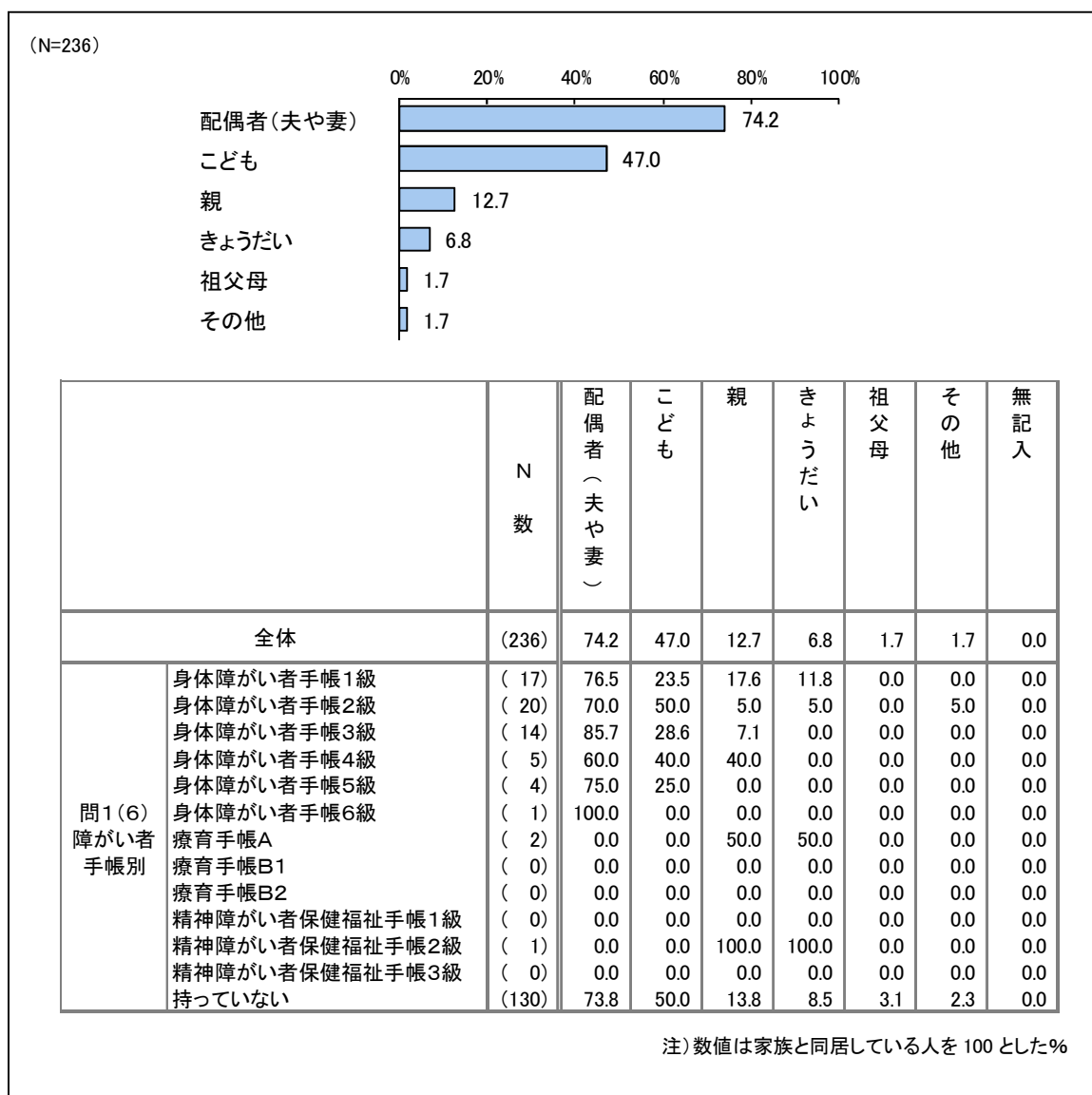
図表 問 5(2)① 世帯形態(SA)



③ 同居者

同居者は、「配偶者(夫や妻)」(74.2%)や「子ども」(47.0%)が多い。

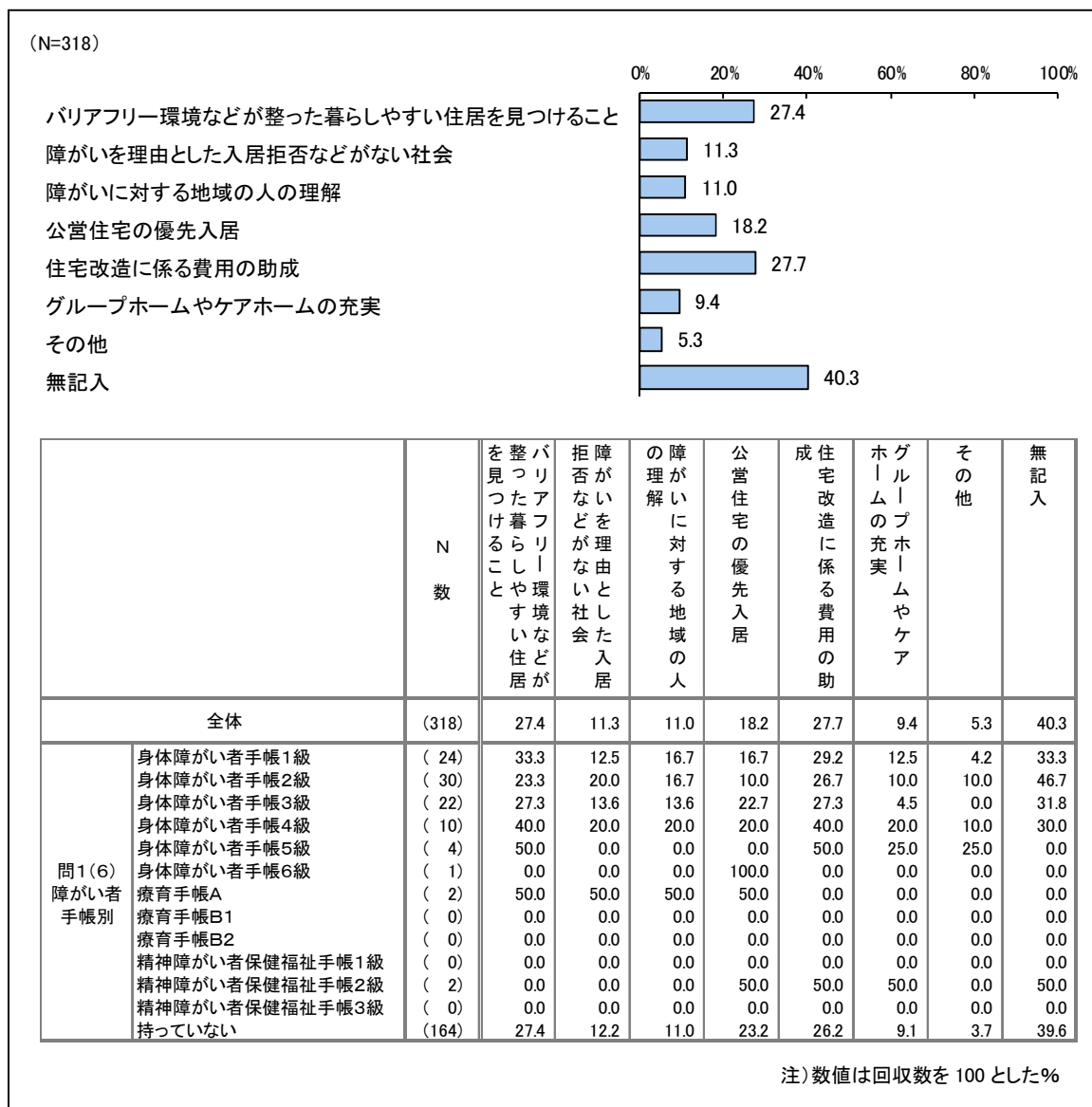
図表 問5(2)② 同居者(MA)



④ 住まいの場を確保するために必要と思うこと

「住宅改造に係る費用の助成」(27.7%)、「バリアフリー環境が整った暮らしやすい住居を見つけること」(27.7%)といった回答が多い。

図表 問5(3) 住まいの場を確保するために必要と思うこと(MA)

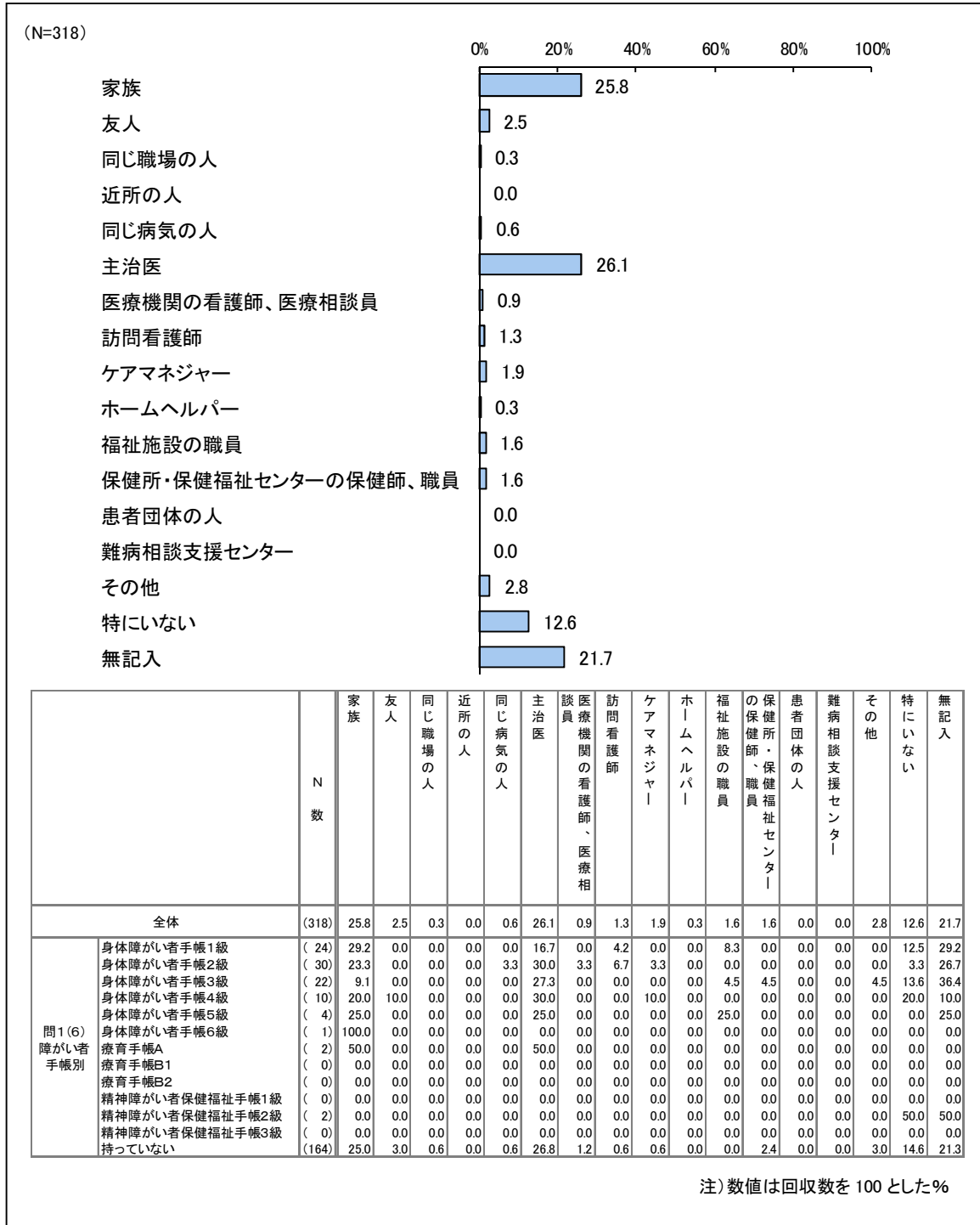


(6) 相談先や情報の入手について

① 病気や悩みの主な相談先

主な相談先は「主治医」(26.1%)と「家族」(25.8%)。12.6%が「特にいない」と回答。

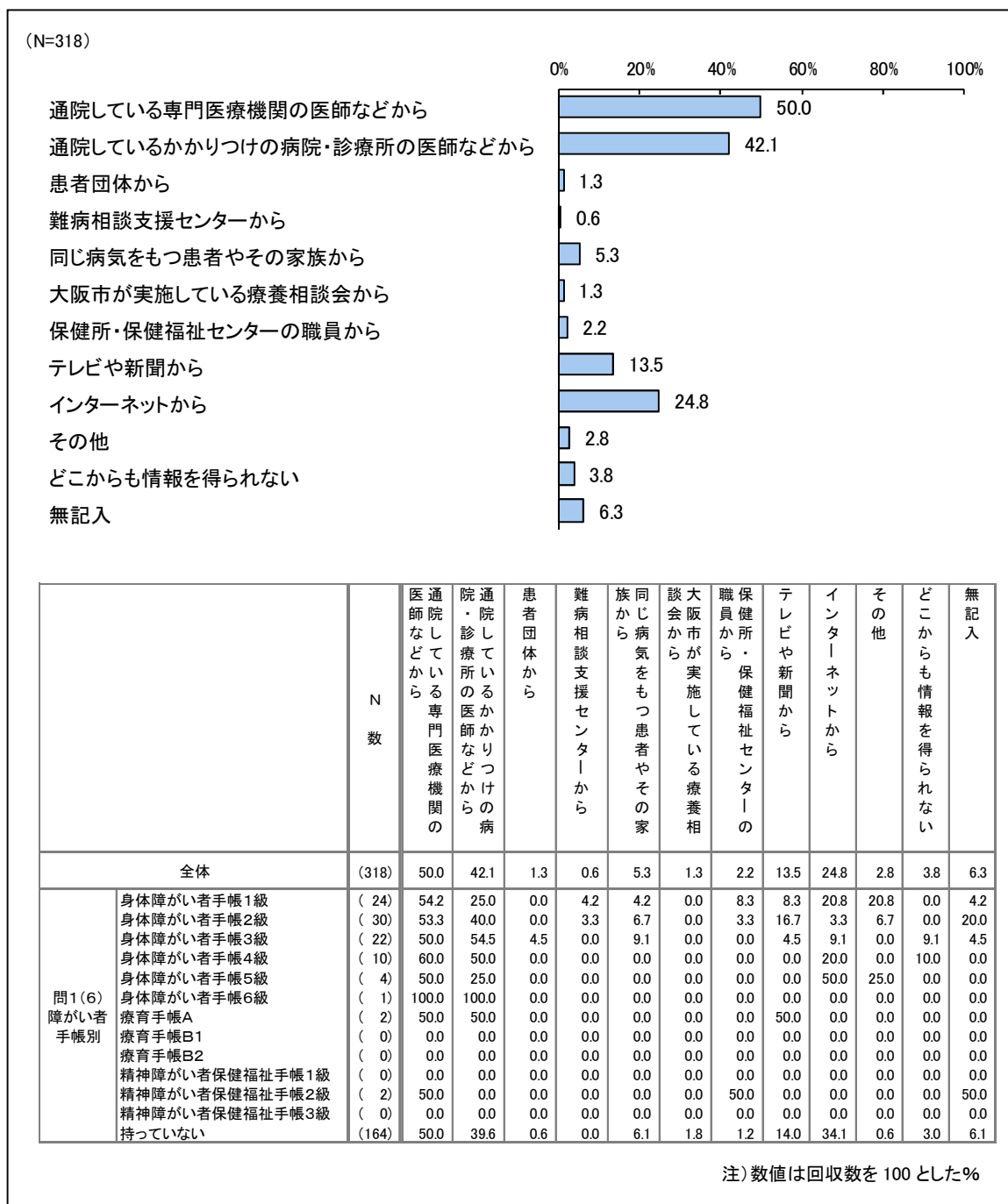
図表 問6(1) 病気や悩みの主な相談先(MA)



② 病気や療養に関する情報の入手先

「通院している専門医療機関の医師などから」(50.0%)、「通院しているかかりつけの病院・診療所の医師などから」(42.1%)など通院先の医師経由の情報が多数。次いで、「インターネットから」(24.8%)、「テレビや新聞から」(13.5%)が多いが、3.8%が「どこからも情報を得られない」と回答している。

図表 問6(2) 病気や療養に関する情報の入手先(MA)



③ インターネットの利用状況源

インターネットの利用が週に1回より少ない方は45.0%で、週に1回以上の利用者(39.6%)より多い。

図表 問6(3)① インターネットの利用状況(SA)

(N=318)

		ほとんど毎日 利用している	週に2~6日 程度利用 している	週に1回程度 利用している	月に1~3回 程度利用 している	月に1回より 少ない頻度で 利用している (利用していない を含む)	無記入
		27.7	7.2	4.7	42.8		15.4
		2.2					

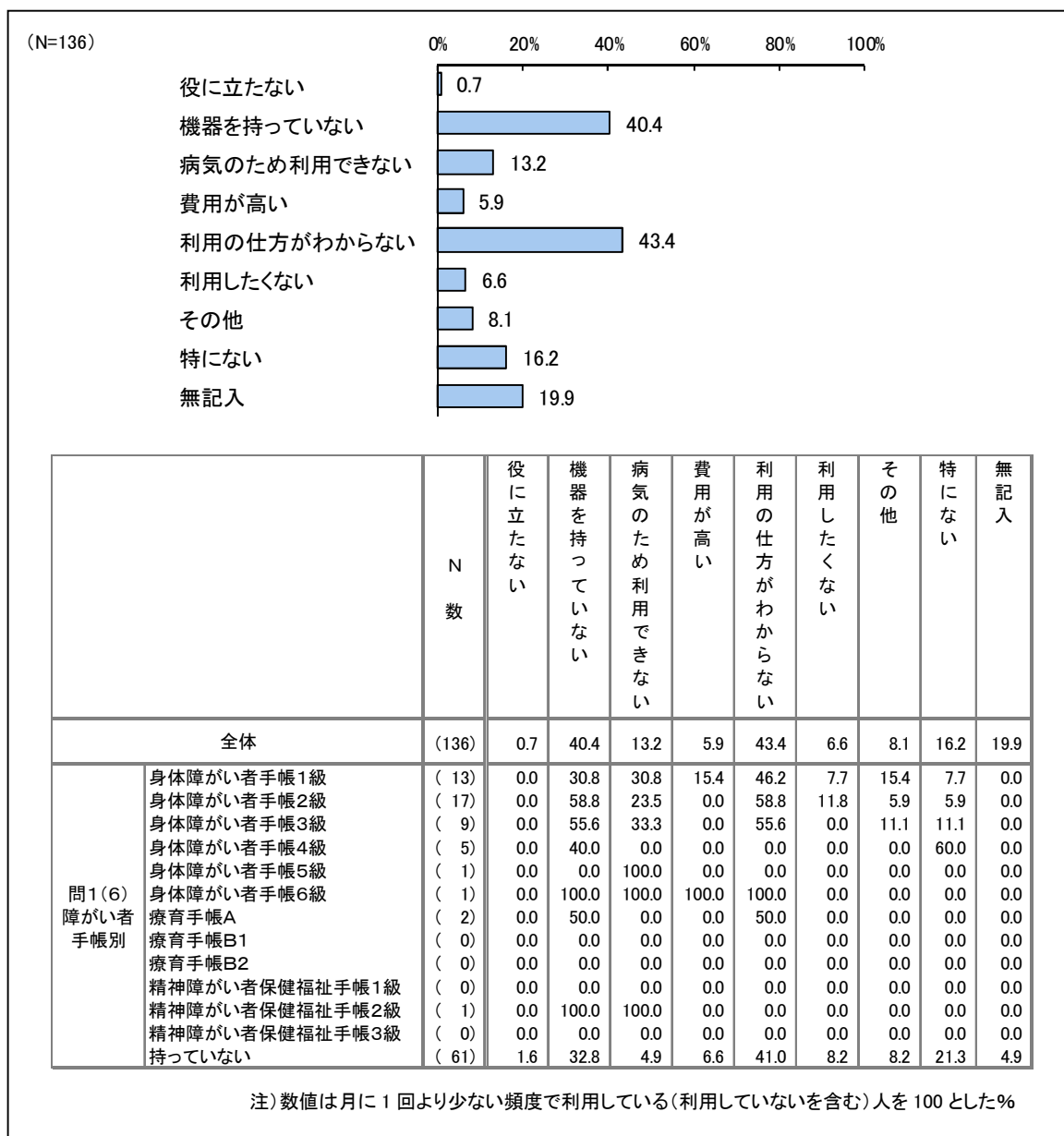
		N 数	ほと んど 毎日 利用 して いる	週 に 2 ~ 6 日 程 度 利 用 し て い る	週 に 1 回 程 度 利 用 し て い る	月 に 1 ~ 3 回 程 度 利 用 し て い る	月 に 1 回 以 下 の 頻 度 で 利 用 し て い る (利 用 し て い な い を 含 む)	無 記 入
全体		(318)	27.7	7.2	4.7	2.2	42.8	15.4
問1(6) 障がい者 手帳別	身体障がい者手帳1級	(24)	12.5	0.0	0.0	0.0	54.2	33.3
	身体障がい者手帳2級	(30)	13.3	0.0	3.3	0.0	56.7	26.7
	身体障がい者手帳3級	(22)	13.6	13.6	13.6	4.5	40.9	13.6
	身体障がい者手帳4級	(10)	10.0	10.0	10.0	0.0	50.0	20.0
	身体障がい者手帳5級	(4)	75.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0
	身体障がい者手帳6級	(1)	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	療育手帳A	(2)	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	療育手帳B1	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	療育手帳B2	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	精神障がい者保健福祉手帳1級	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	精神障がい者保健福祉手帳2級	(2)	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0
	精神障がい者保健福祉手帳3級	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	持っていない	(164)	39.6	8.5	4.9	2.4	37.2	7.3
問6(2) 病気や療 養に関す る情報入 手先別	通院している専門医療機関の医師などから	(159)	30.8	8.2	3.8	3.1	38.4	15.7
	通院しているかかりつけの病院・診療所の医師などから	(134)	19.4	9.7	3.7	3.0	50.7	13.4
	患者団体から	(4)	0.0	25.0	25.0	0.0	50.0	0.0
	難病相談支援センターから	(2)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	同じ病気をもつ患者やその家族から	(17)	29.4	11.8	0.0	0.0	41.2	17.6
	大阪府が実施している療養相談会から	(4)	25.0	0.0	0.0	0.0	50.0	25.0
	保健所・保健福祉センターの職員から	(7)	71.4	0.0	0.0	0.0	0.0	28.6
	テレビ・新聞から	(43)	18.6	14.0	2.3	2.3	46.5	16.3
	インターネットから	(79)	63.3	15.2	7.6	2.5	7.6	3.8
	その他	(9)	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3
どこからも情報を得られない	(12)	16.7	0.0	16.7	0.0	66.7	0.0	

注) 数値は回収数を100とした%

④ インターネットを利用していない理由

「利用の仕方がわからない」(43.4%)、「機器を持っていない」(40.4%)が主な理由となっている。

図表 問6(3)② インターネットを利用していない理由(MA)



⑤ 災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手

複数・単一回答ともに、「家族や親族」(MA:84.0%、SA:74.2%)が突出している。次いで、「友人・知人・職場の同僚」(MA:26.4%、SA:5.7%)。「友人・知人・職場の同僚」(MA:15.1%、SA:3.1%)が多い。

図表 問6(4) 災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手(MA/SA)

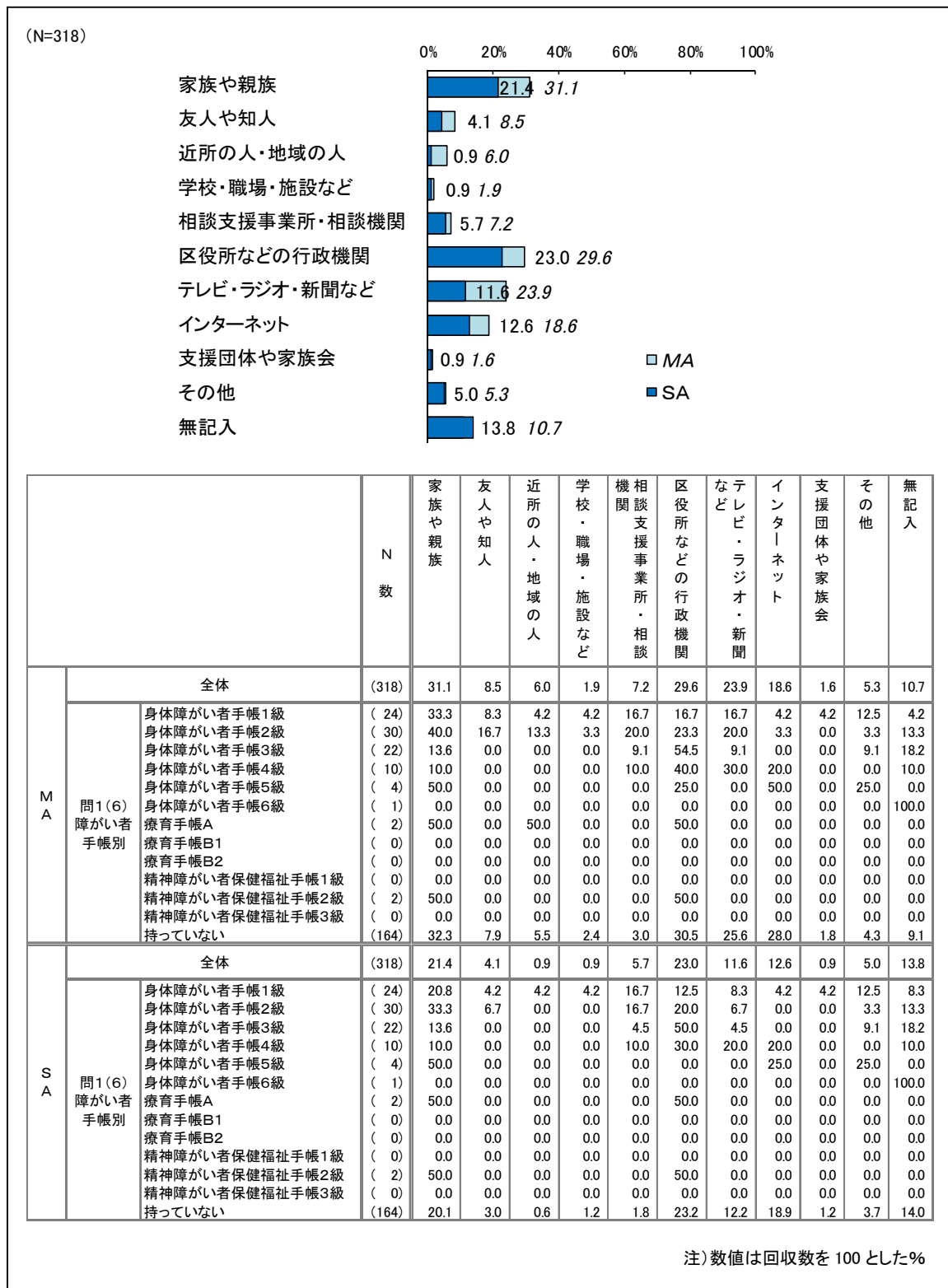


注) 数値は回収数を100とした%

⑥ 福祉に関する情報の入手源

「家族や親族」(MA:31.1%、SA:21.4%)、「区役所などの行政機関」(MA:29.6%、SA:23.0%)が上位となっており、次いで、「テレビ・ラジオ・新聞など」(MA:23.9%、SA:11.6%)、「インターネット」(MA:18.6%、SA:12.6%)が多い。

図表 問 6(5) 福祉に関する情報の入手源(MA/SA)

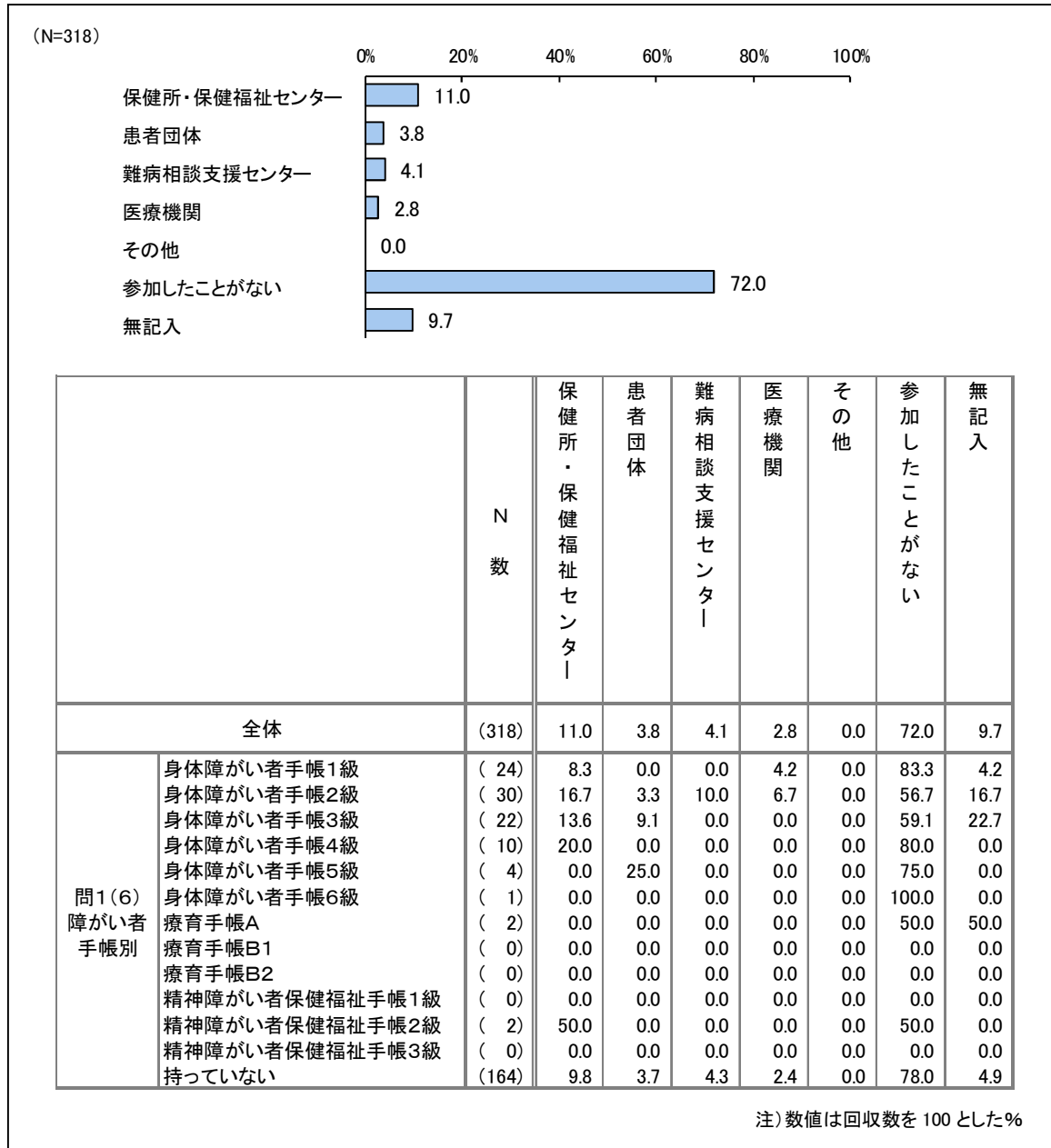


(7) 療養相談会について

① 療養相談会・交流会への参加

参加経験者は約2割(18.3%)。そのうち「保健所・保健福祉センター」(11.0%)が実施したものが最も多い。

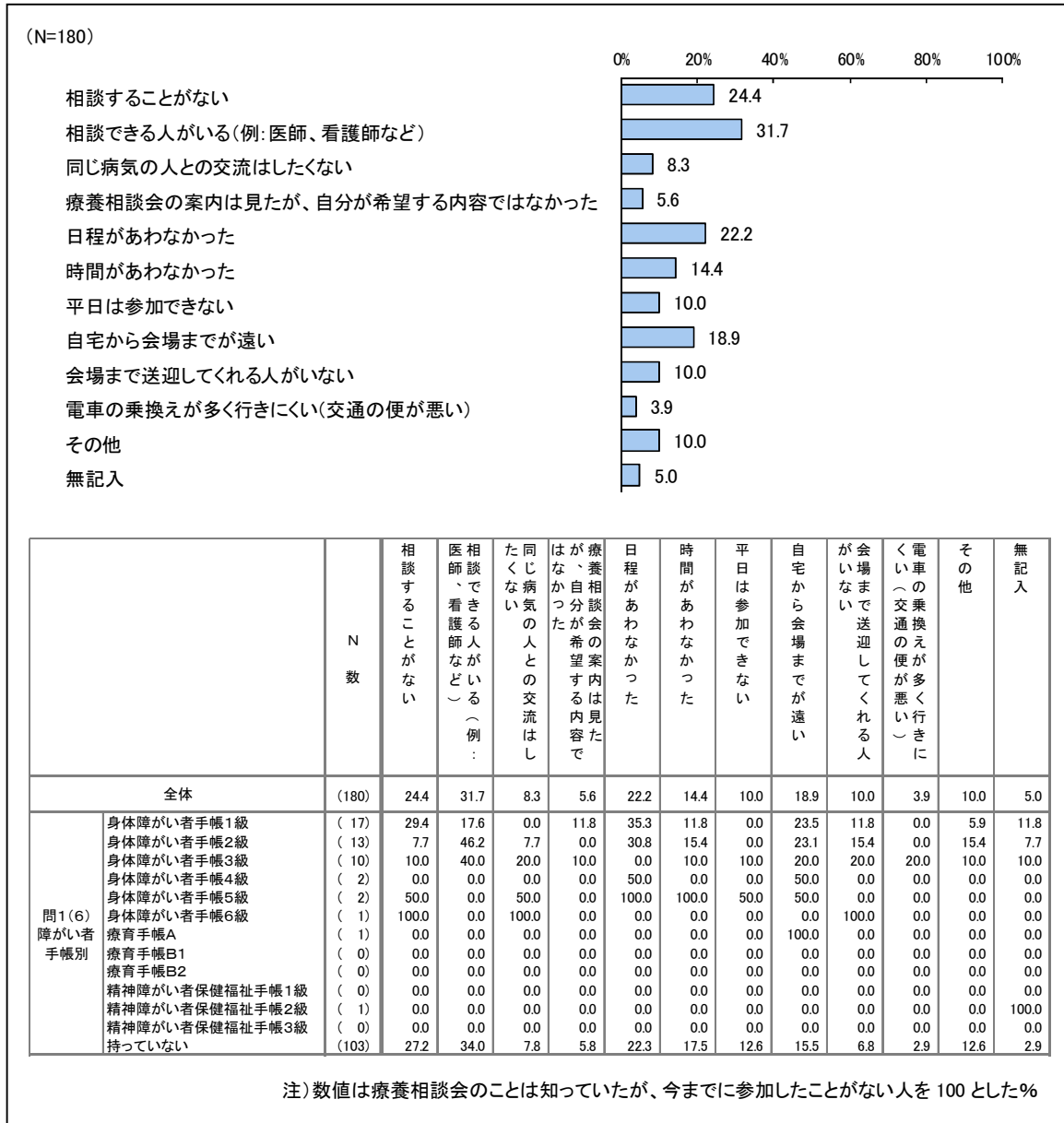
図表 問7(1) 療養相談会・交流会への参加(MA)



③ 難病患者療養相談会に参加したことがない理由

「相談できる人がいる」(31.7%)、「相談することがない」(24.4%)という必要性を感じないという理由が多い。他の理由では、「日程があわなかった」(22.2%)、「自宅から会場までが遠い」(18.9%)が多い。

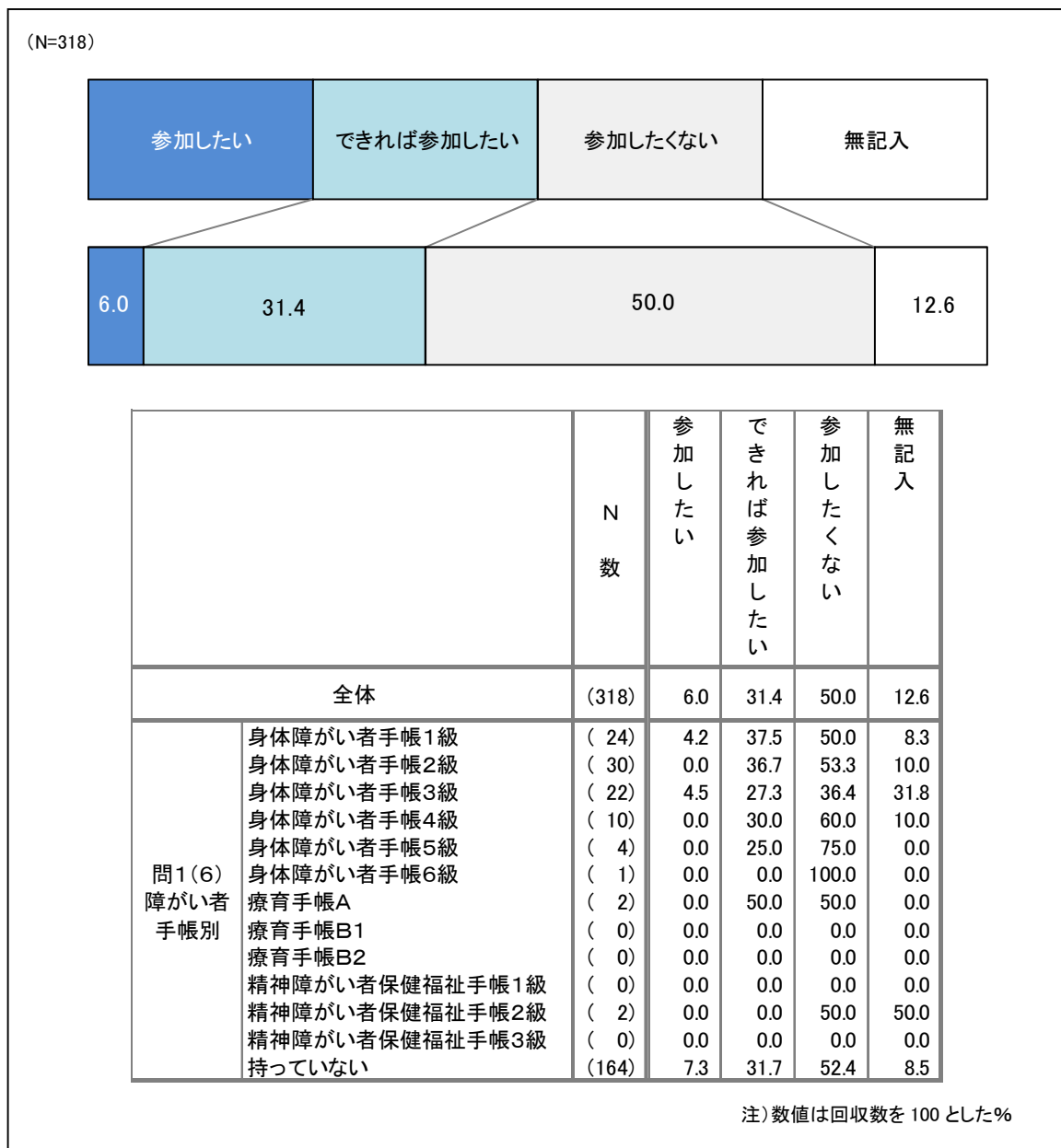
図表 問7(3) 難病患者療養相談会に参加したことがない理由(MA)



④ 難病患者療養相談会への参加意向

「参加したい」「できれば参加したい」と回答した人は 37.4%であるが、半数(50.0%)は参加したくないと回答している。

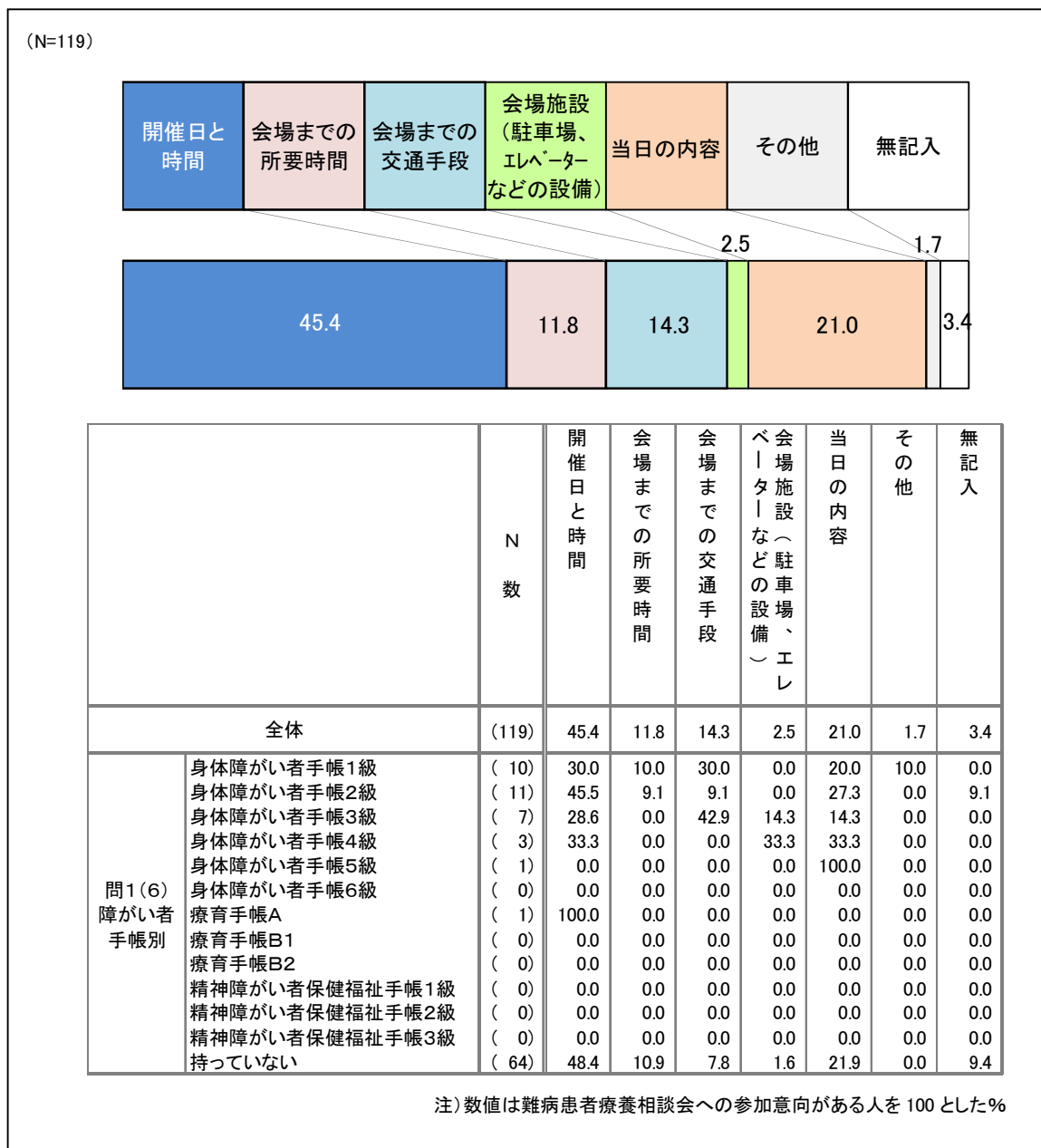
図表 問7(4) 難病患者療養相談会への参加意向(SA)



⑤ 難病患者療養相談会への参加条件

最も重要な参加条件としては、「開催日と時間」(45.4%)が最も多く、次いで、「当日の内容」(21.0%)、「会場までの交通手段」(14.3%)、「会場までの所要時間」(11.8%)の順が多い。

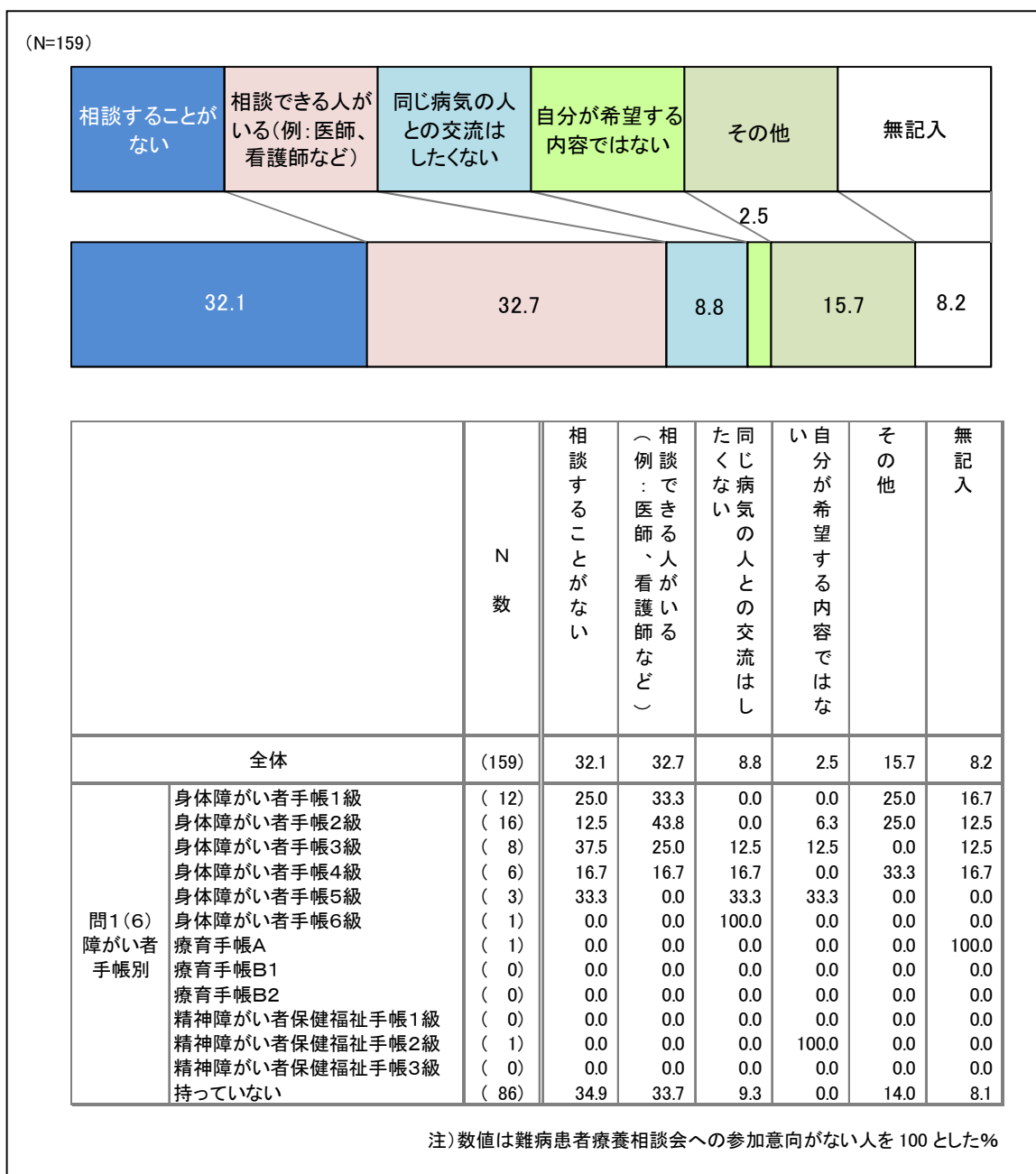
図表 問7(5) 難病患者療養相談会への参加条件(SA)



⑥ 難病患者療養相談会に参加したくない理由

「相談できる人がいる」(32.7%)、「相談することがない」(32.1%)など必要性を感じない理由が多い。

図表 問7(6) 難病患者療養相談会に参加したくない理由(SA)



⑦ 難病患者療養相談会への要望

難病患者療養相談会についての意見を聞いたところ、様々な意見が寄せられたが、紙面の都合上、主な意見を要約して掲載。

図表 問7(6) 難病患者療養相談会への要望

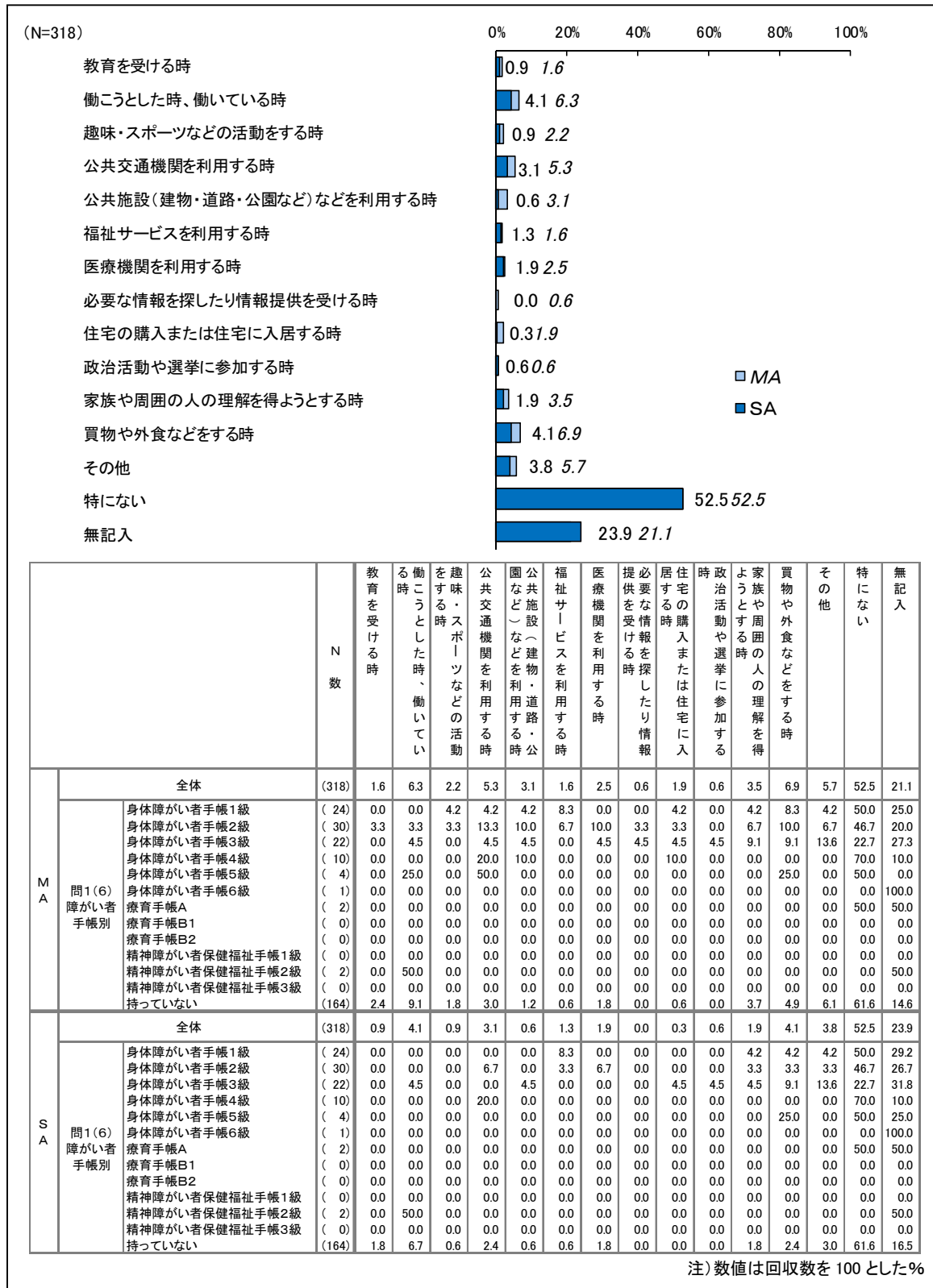
- ・ 病気の世界的な情報とそれに対する日本での進捗(研究・治験等)。一人になった時の生活(再発による障がい等への対応)。
- ・ 特定疾患の内容の詳しい先生をまじえて同じ病気同士の方と話ができれば一度に話の悩みが解決できるのではないのでしょうか。個人で先生とは話ができても、みんなで、いろんな悩みを話しても解決策が決まらず、分かれてしまうので、少しむなしい気がします。
- ・ 専門の医師が全参加者を前にしてあれこれ例を挙げて症状についての話をしてもらうとか、主治医以外の先生の考えを聞きたいです。
- ・ 各病気の著名な専門医にお目にかかれるとか、各病気について現在どの程度まで研究が進んでいて諸外国ではどうなのか、自分が現在知っている主治医以外の専門医の意見も伺いたいです。
- ・ 全国共通のネットワークを作ってもらえたらと切に思います。

(8) その他について

① 障がい者を理由に不快(差別)と感じたとき

「買物や外食をする時」(MA:6.9%、SA:4.1%)、「働こうとした時、働いている時」(MA:6.3%、SA:4.1%)がやや多い。「特にない」(52.5%)が半数以上。

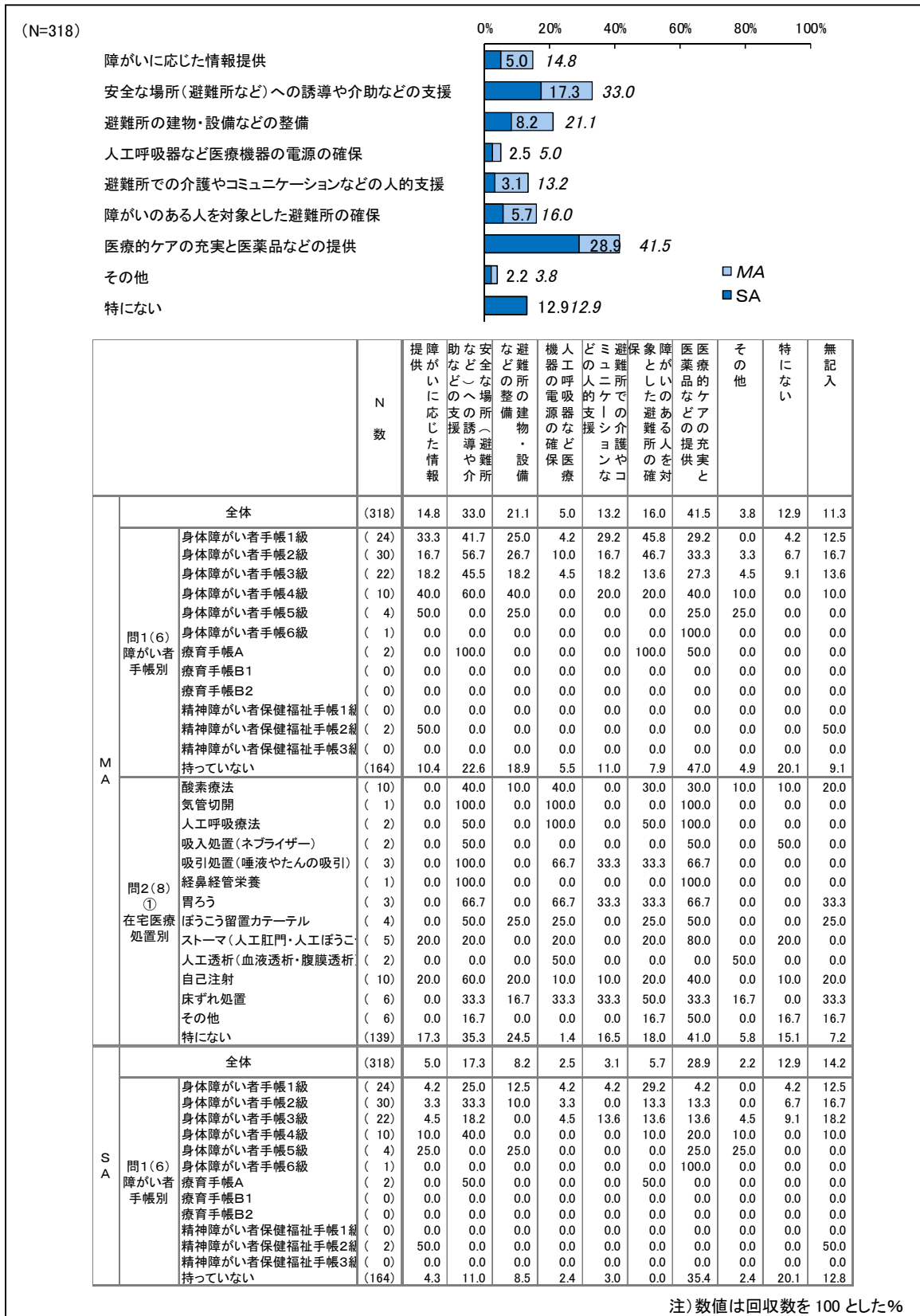
図表 問 8(1) 障がい者を理由に不快(差別)と感じたとき(MA/SA)



② 地震や台風などの災害時に必要と思うこと

複数・単一回答ともに、「医療的ケアの充実と医薬品などの提供」(MA:41.5%、SA:28.9%)が最も多く、次いで、「安全な場所(避難所など)への誘導や介助などの支援」(MA:33.0%、SA:17.3%)、「避難所の建物・設備などの整備」(MA:21.1%、SA:8.2%)が多い。

図表 問8(2) 地震や台風などの災害時に必要と思うこと(MA/SA)

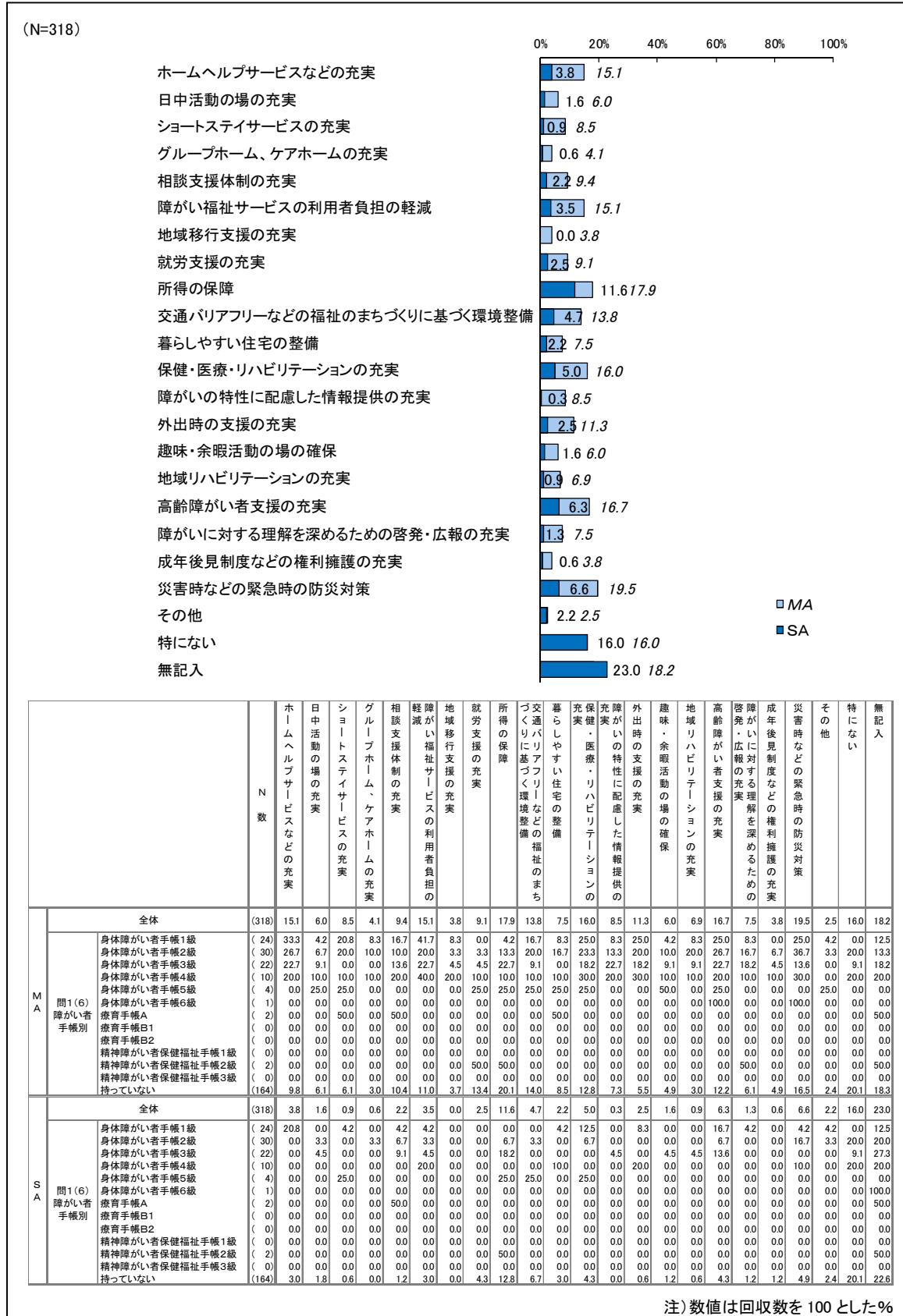


注) 数値は回収数を100とした%

③ 障がい者施策全般について望むこと

複数回答では、「災害時などの緊急時の防災対策」(19.5%)、単一回答では、「所得の保障」(11.6%)が最も多い。

図表 問8(3) 障がい者施策全般について望むこと(MA/SA)



注) 数値は回収数を100とした%

④ 障がい者施策全般についての意見

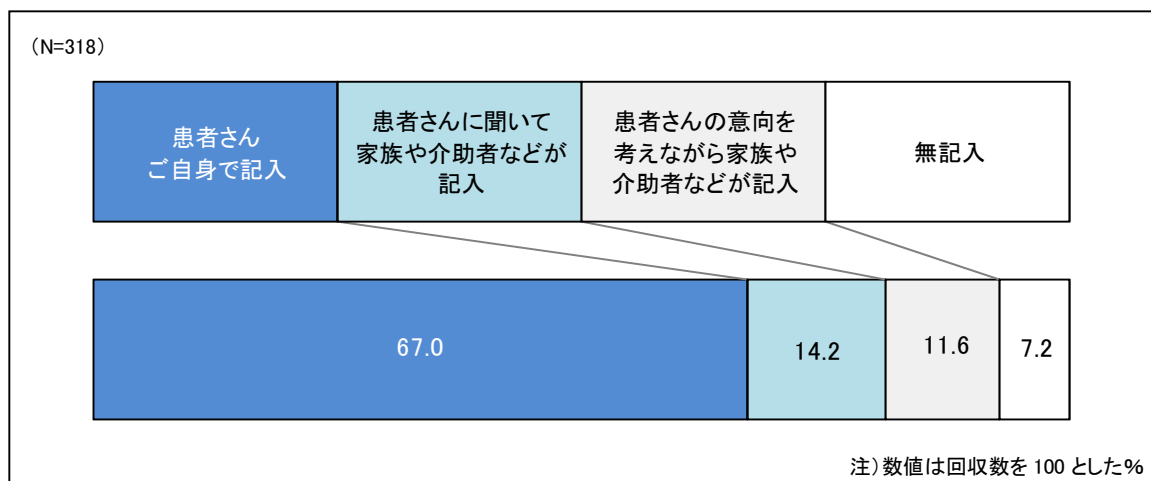
障がい者施策全般についての意見を聞いたところ、様々な意見が寄せられたが、紙面の都合上、主な意見を要約して掲載。

図表 問 8(4) 障がい者施策全般についての意見

- ・ 病院へ、又はかかりつけ医の所へ行く時に足が悪く、交通機関を利用する場合に、エレベーター、エスカレーターの位置が遠い時、そこまで歩くことが出来ず、ついタクシーを利用しますので、費用がたまりません。何とかタクシー代の補助をお願いできればと思っております。
- ・ 車椅子で移動していますが車道との段差がけっこう大きく腰が痛くなります。もう少し平にならないものでしょうか。
- ・ 特定疾患についての情報が余りにも少ないことや、疾患に対して専門医がないため、不安が募る。症状が悪化しても通院している病院で救急を受け入れてくれない時がある。
- ・ 薬の副作用や、新しい薬などの情報があまり入りづらいので、年二回くらいの療養相談があればいいです。職場での、通院の理解が増えればうれしいです。
- ・ 特定疾患の医療費の助成を受けるためには、1年に一回更新の手続きをする必要がありますが、色々な書類をそろえて(特に医師に記載してもらう文書を取得するのが大変です!)区役所に行かなければならず、仕事をしている者にとっては、会社を休まなければならない等で、かなり負担があります。特定疾患(難病)は1年やそこらで劇的に改善することはないので、更新手続きの期間をもう少し、長くしてもらいたいです。
- ・ 障がいのある人の状況について、自分も含め知らないことが多い。住み易くなるよう、周りの理解を得ることが必要と思う。病気や障がいの実情を広報をさらにしていってほしいと思う。

⑤ 調査票記入者

図表 問 8(5) 記入者



10. 小児慢性特定疾患児調査 調査結果

(1) 調査対象者の属性

① 居住区

図表 問1(1) 居住区(SA)

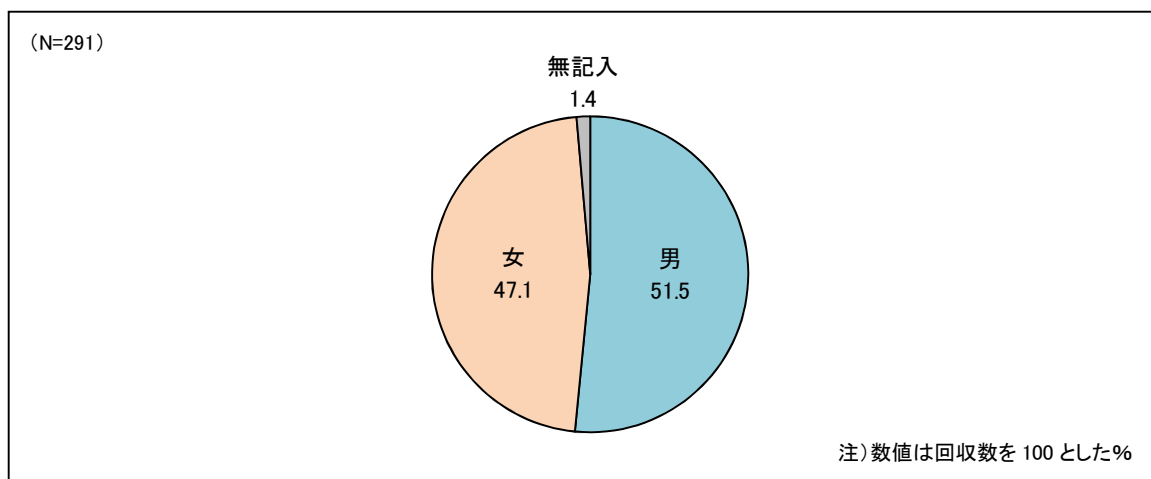
(N=291)

北区	都島区	福島区	此花区	中央区	西区	港区	大正区	天王寺区	浪速区	西淀川区	淀川区	東淀川区	東成区	生野区	旭区	城東区	鶴見区	阿倍野区	住之江区	住吉区	東住吉区	平野区	西成区	無記入
4.1	7.6	3.1	1.4	2.1	4.8	2.4	0.7	2.1	0.3	4.1	5.5	6.9	2.1	2.1	3.4	7.6	6.5	4.8	5.8	7.2	4.8	7.2	2.7	0.7

注)数値は回収数を100とした%

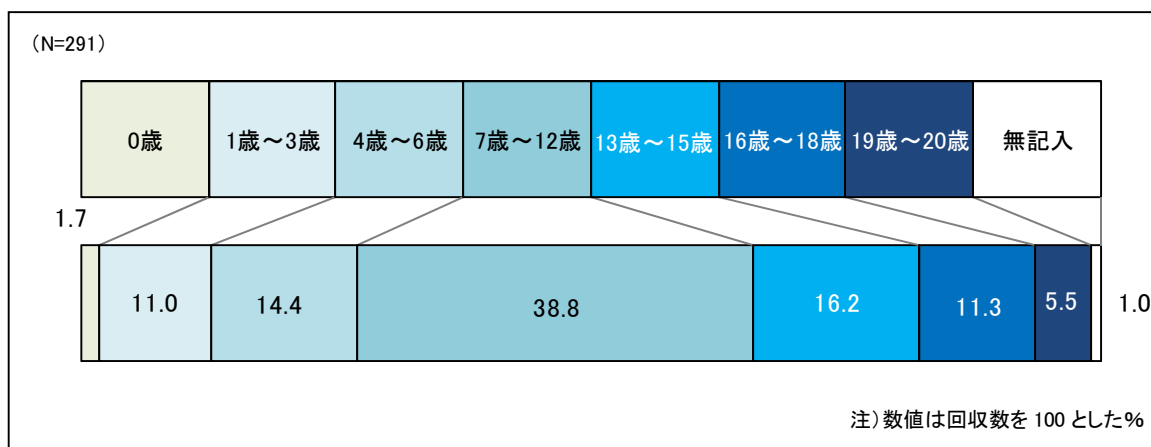
② 性別

図表 問1(2) 性別(SA)



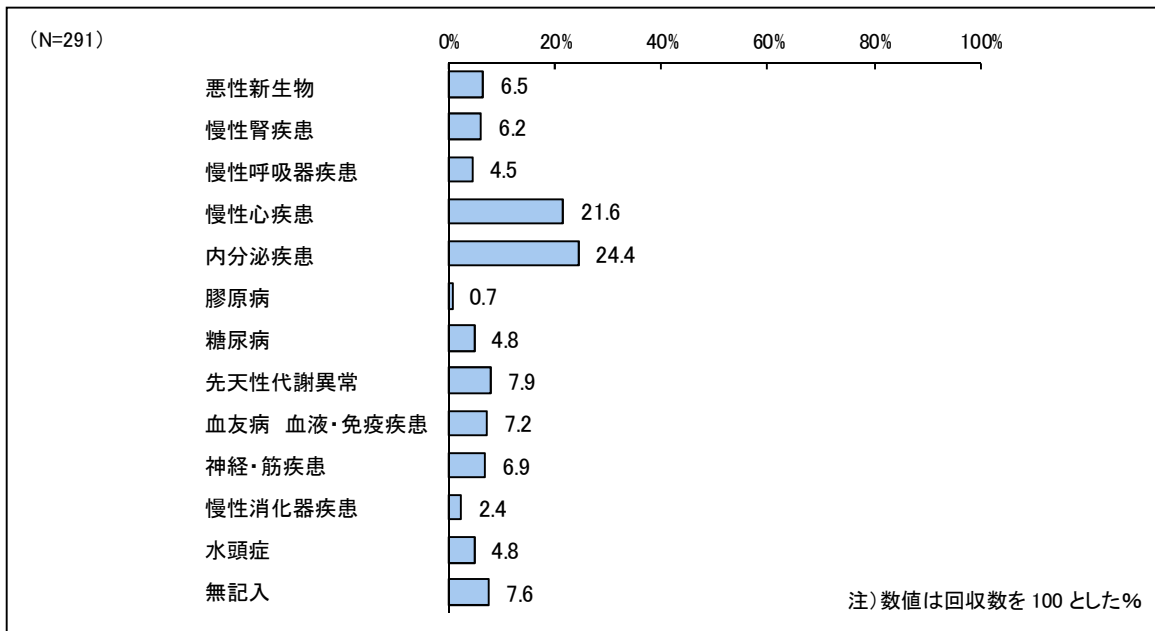
③ 年齢

図表 問1(3) 年齢(SA)



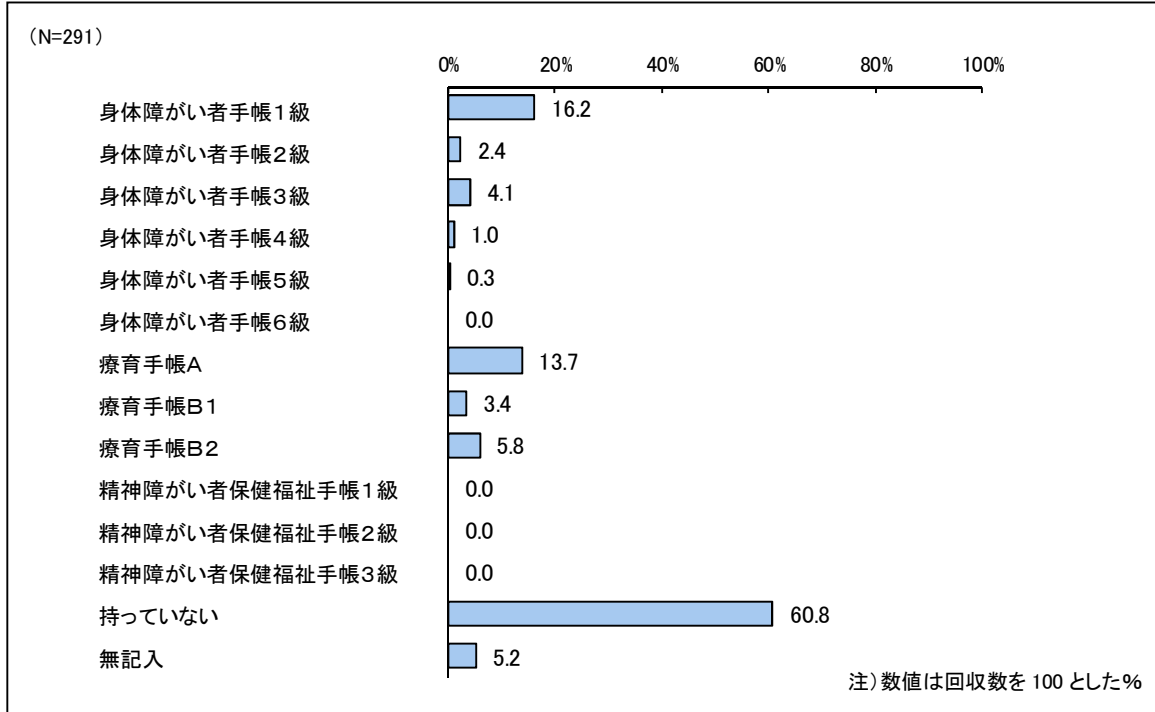
④ 疾患群

図表 問1(4) 疾患群(MA)



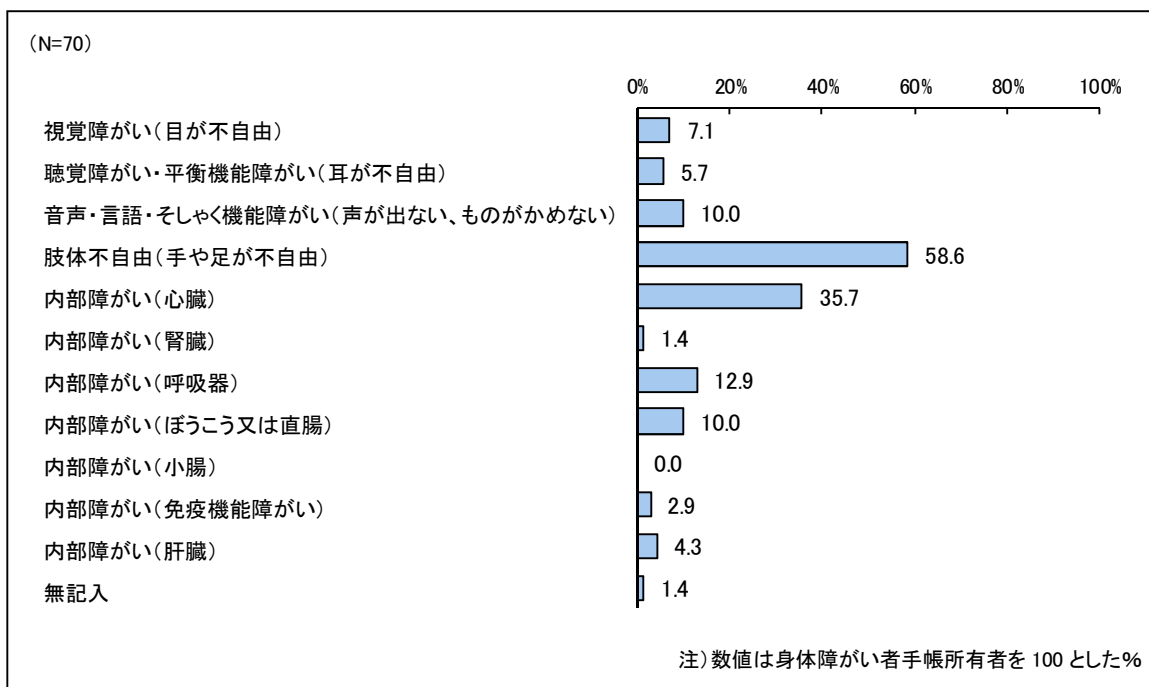
⑤ 障がい者手帳の種類・等級

図表 問1(5) 障がい者手帳の種類・等級(MA)



⑥ 障がいの種類(部位)

図表 問1(6) 障がいの種類(部位)(MA)

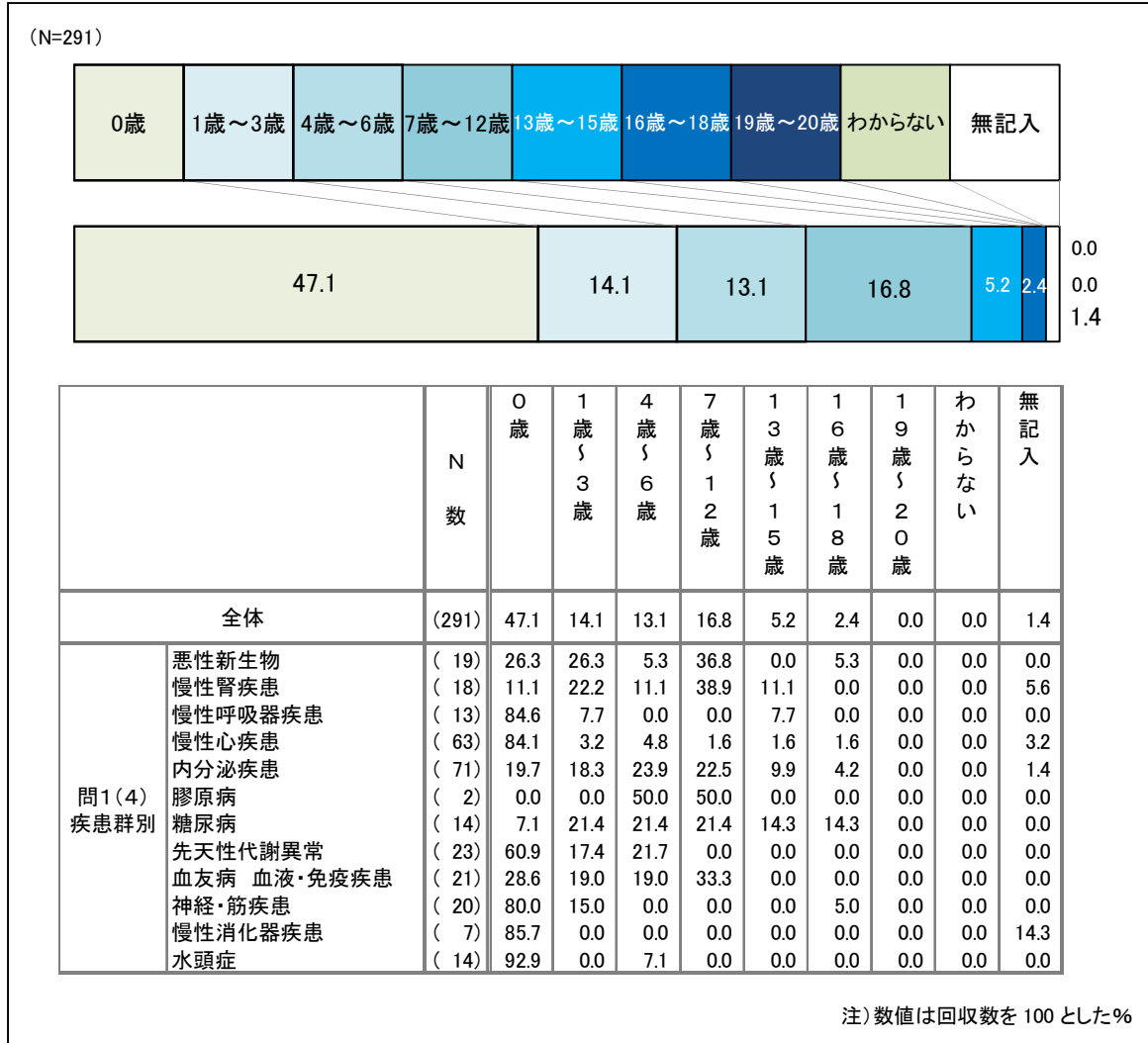


(2) 病気について

① 病気の診断を受けた時期

半数近く(47.1%)が「0歳」のときに小児慢性特定疾患の診断を受けている。

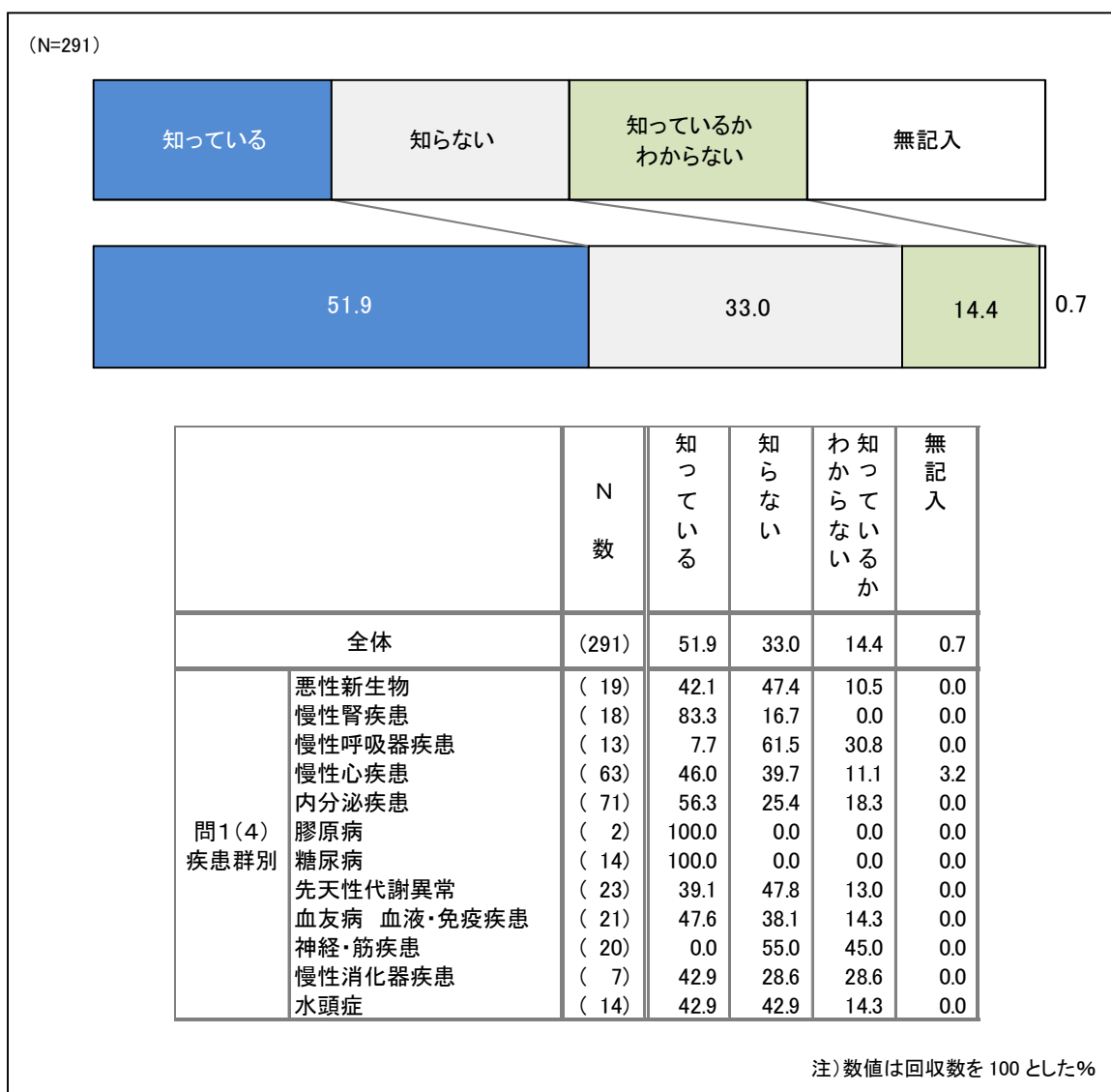
図表 問2(1) 病気の診断を受けた時期(SA)



② 本人の病名認知度

半数(51.9%)が自身の病名を認知している。

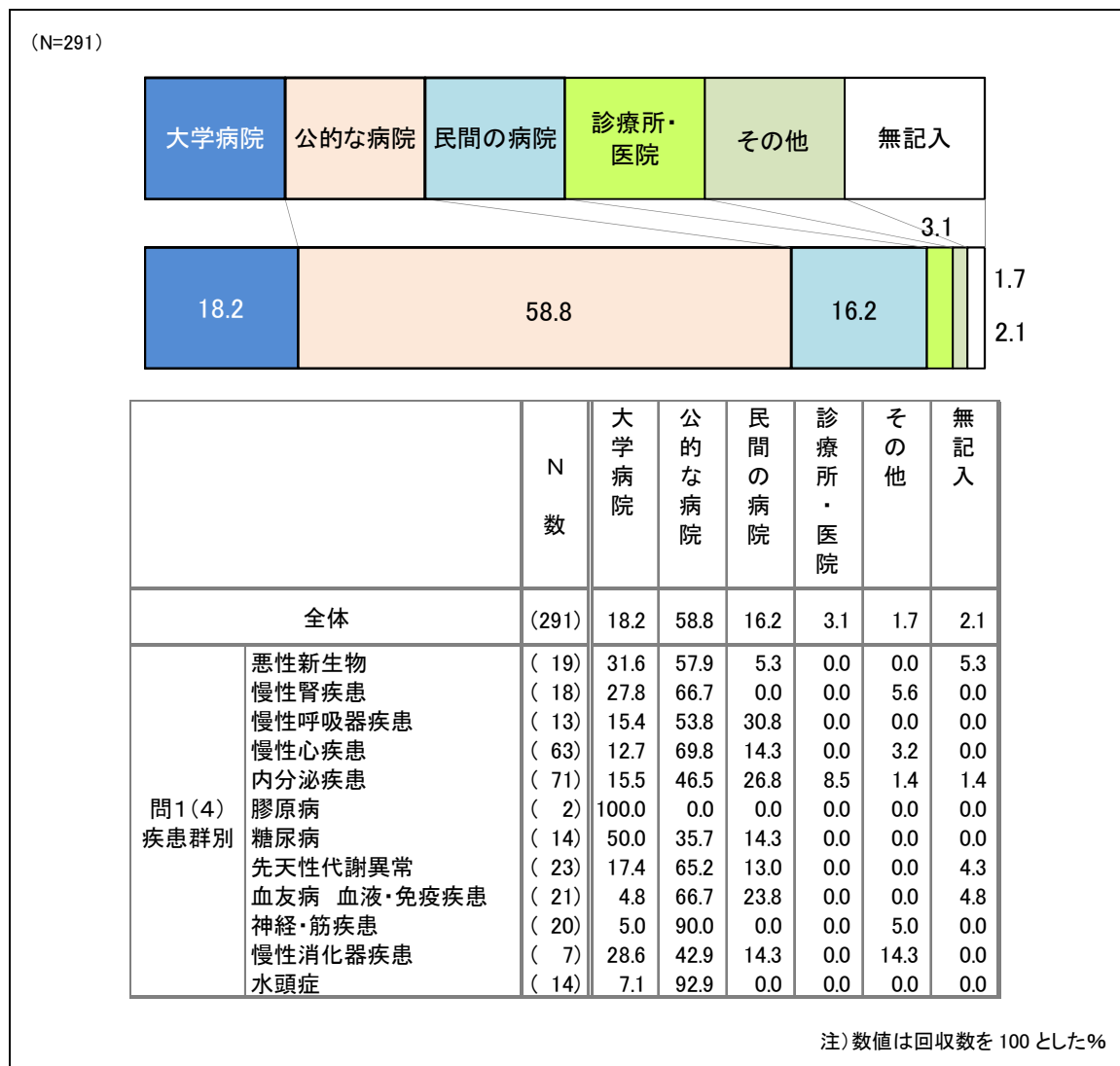
図表 問 2(2) 本人の病名認知度(SA)



③ 主に受診している医療機関

「公的な病院」(58.8%)が最も多く、次いで、「大学病院」(18.2%)、「民間の病院」(16.2%)が多い。

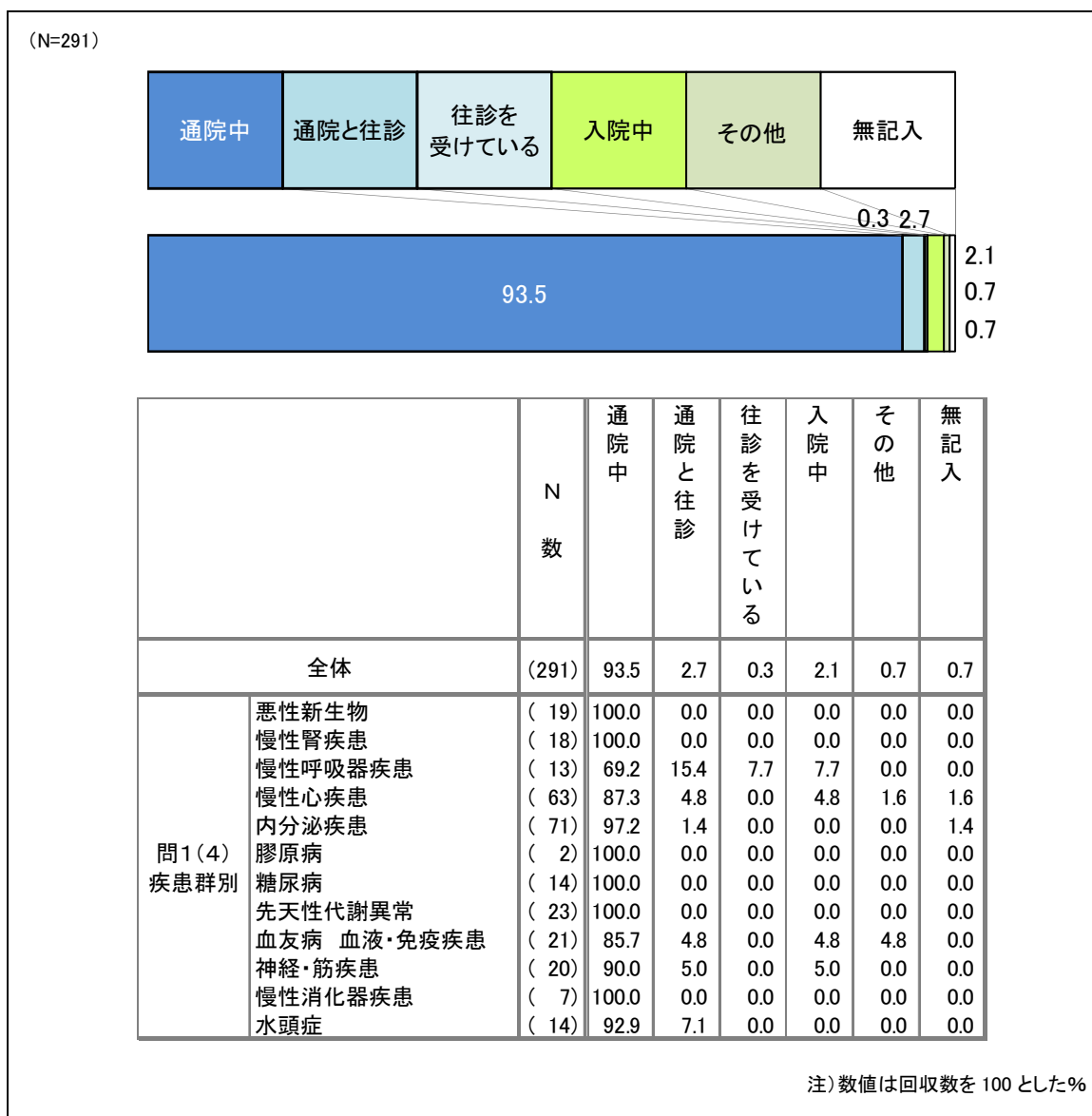
図表 問2(3) 主に受診している医療機関(SA)



④ 受診状況

受診状況は、「通院中」(93.5%)がほとんどである。

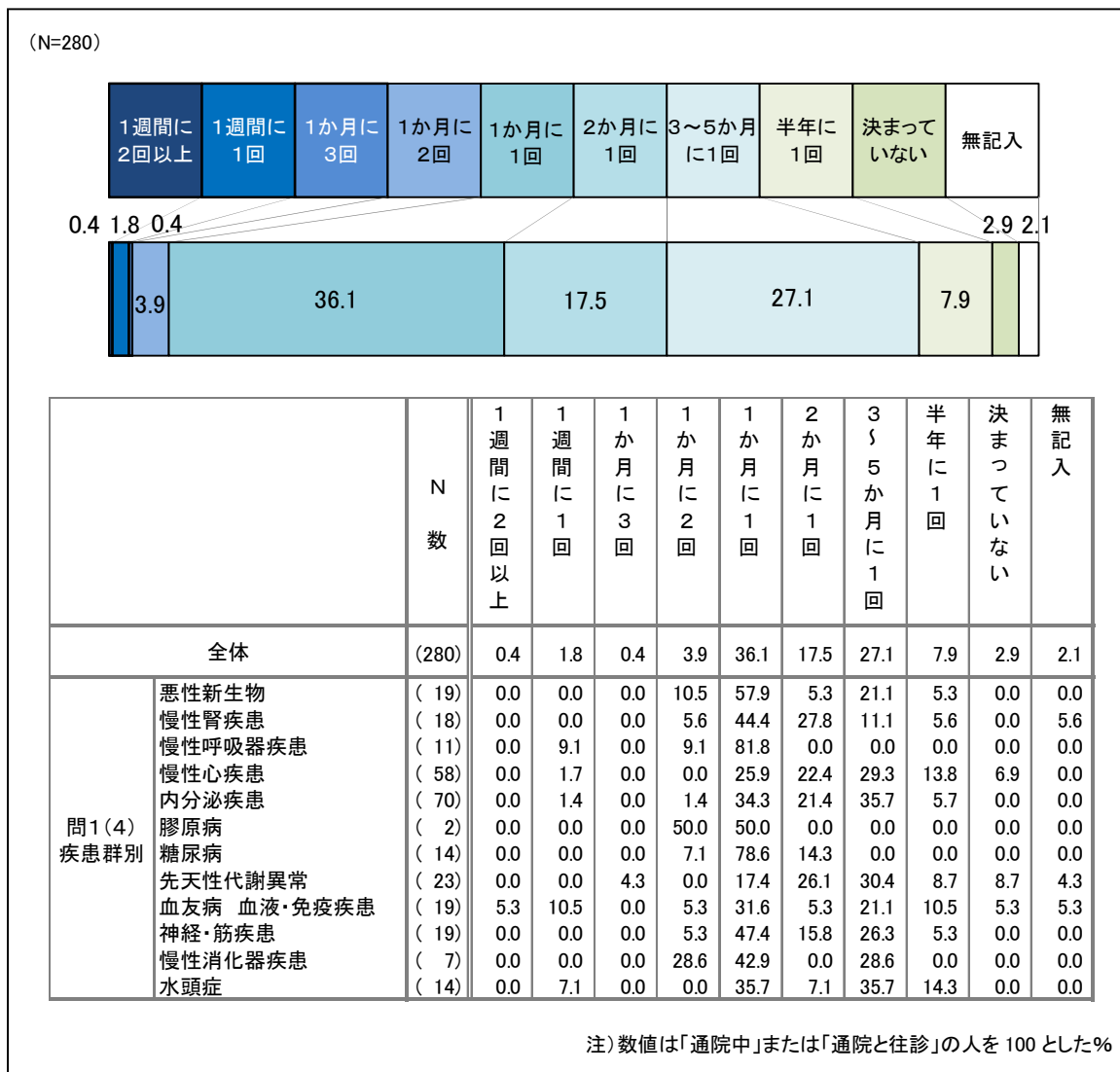
図表 問2(4) 受診状況(SA)



⑤ 通院状況

「1か月に1回」(36.1%)が最も多く、次いで、「3～5か月に1回」(27.1%)、「2か月に1回」(17.5%)が多い。

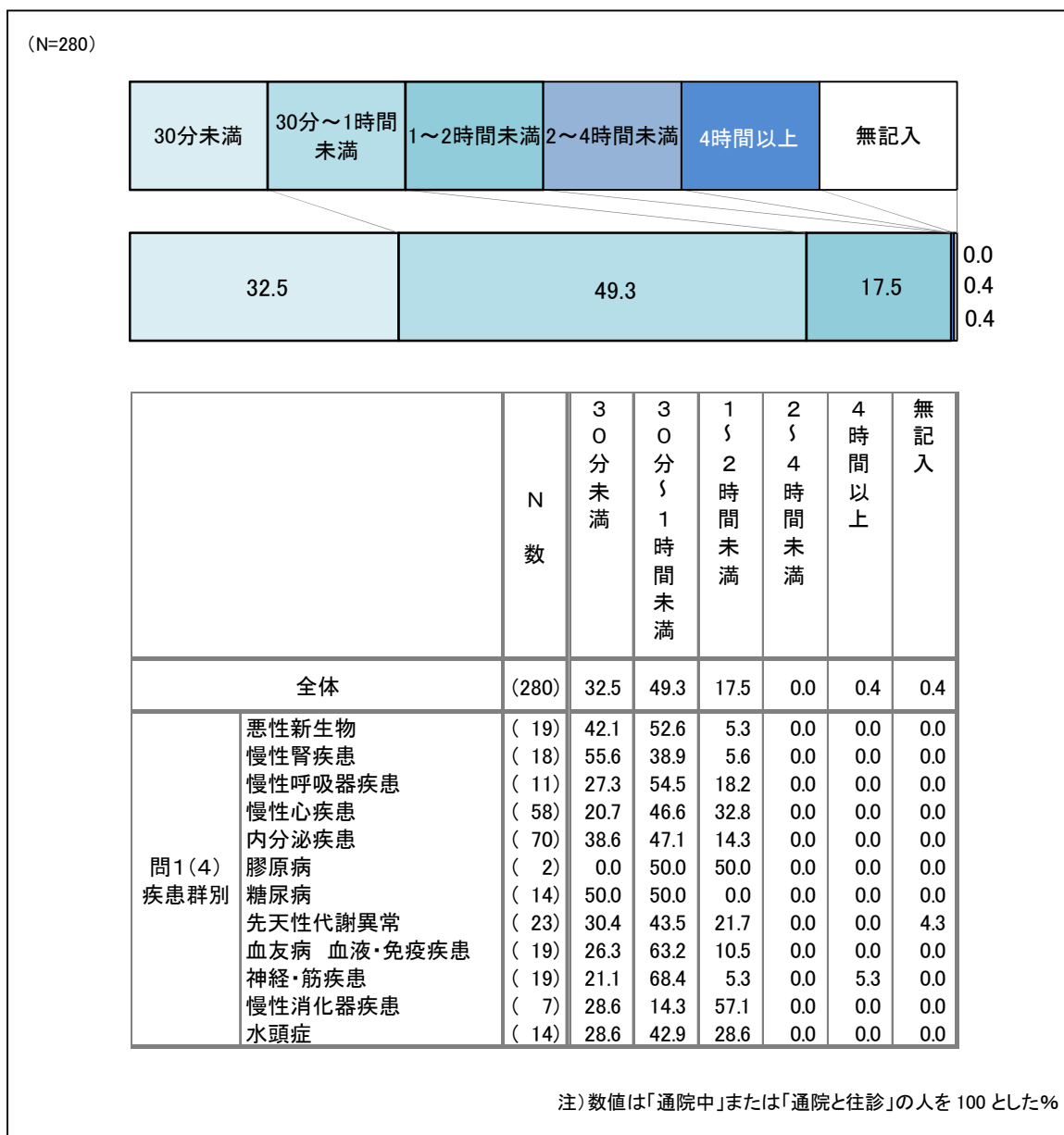
図表 問2(5)① 通院状況(SA)



⑥ 医療機関までの所要時間

8割以上が自宅から「1時間未満」で通院。（「30分未満」:32.5%、「30分～1時間未満」:49.3%）

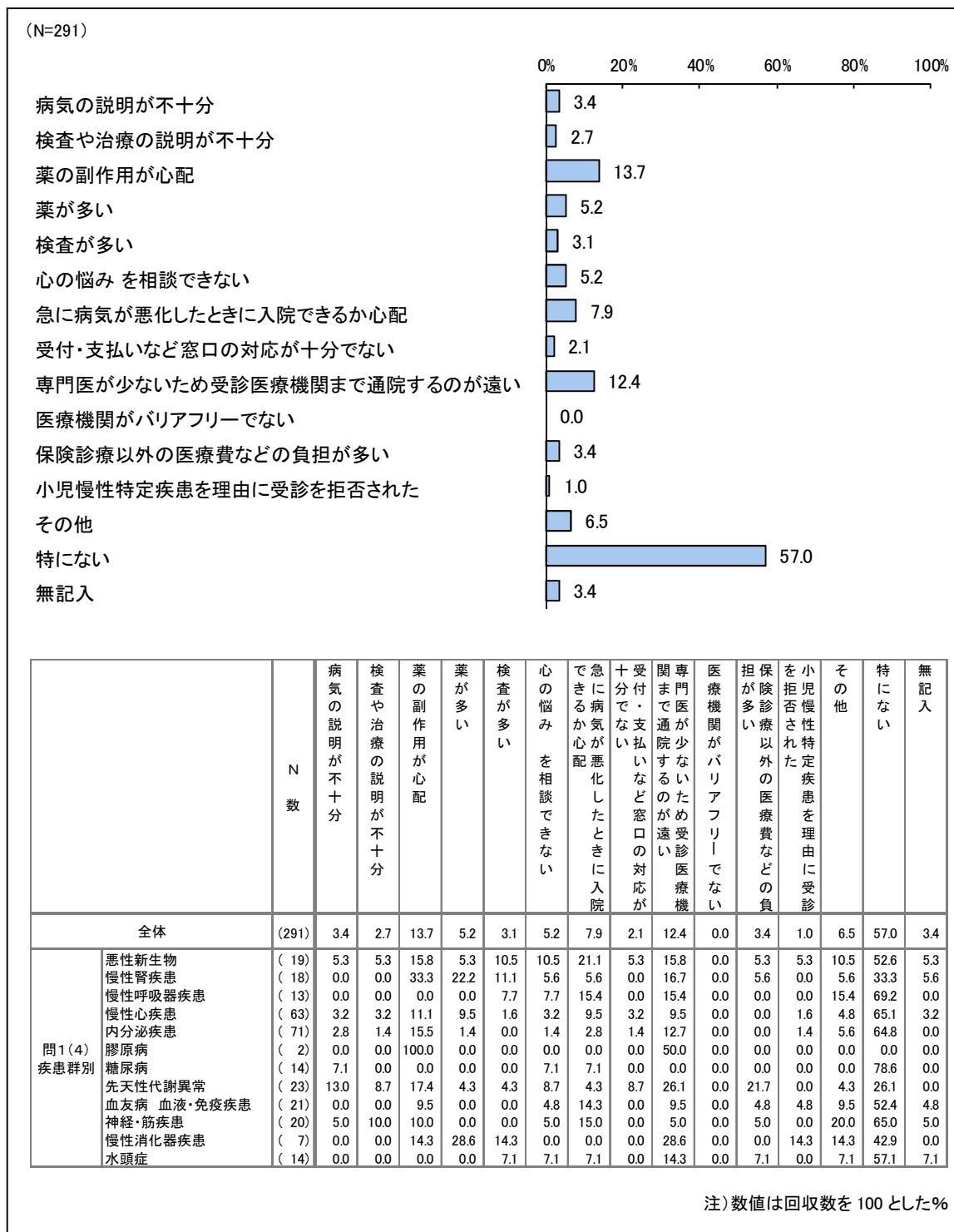
図表 2(5)② 医療機関までの所要時間(SA)



⑦ 受診診療における問題点

「薬の副作用が心配」(13.7%)、「専門医が少ないため受診医療機関まで通院するのが遠い」(12.4%)といった回答が多いが、過半数(57.0%)は「特にない」と回答。

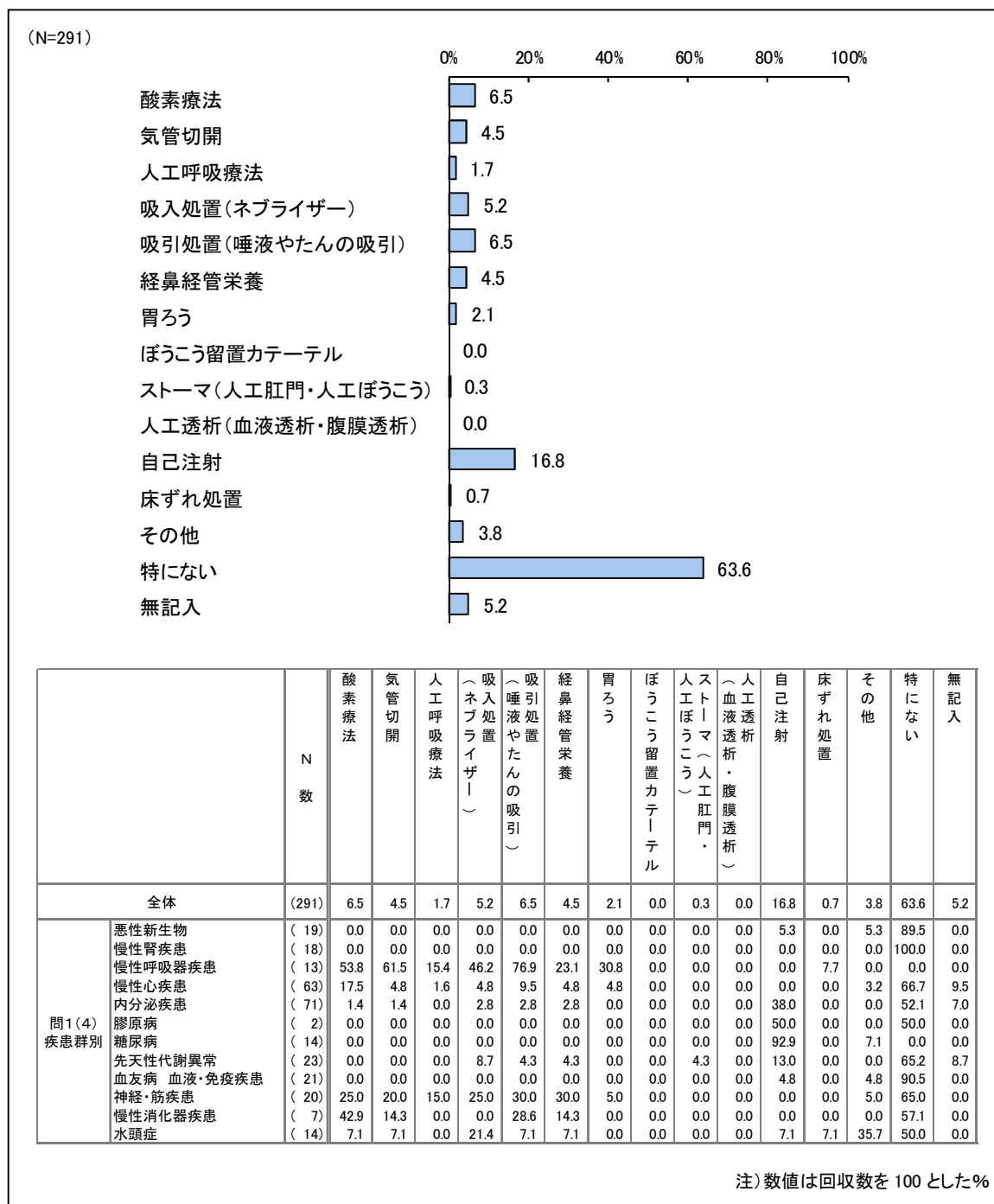
図表 問 2(6) 受診診療における問題点(MA)



⑧ 在宅医療処置

全体の 63.6%は「特にない」が、在宅医療処置のうち、「自己注射」(16.8%)が最も多く、次いで、「吸引処置」(6.5%)「酸素療法」(6.5%)が多い。

図表 問 2(7) 在宅医療処置(MA)



⑨ 在宅医療処置で困っていること

全体の55.0%は「特にない」が、困っていることの中では、「進学・就職が心配」(13.1%)「学校生活
が心配」(11.0%)が多い。

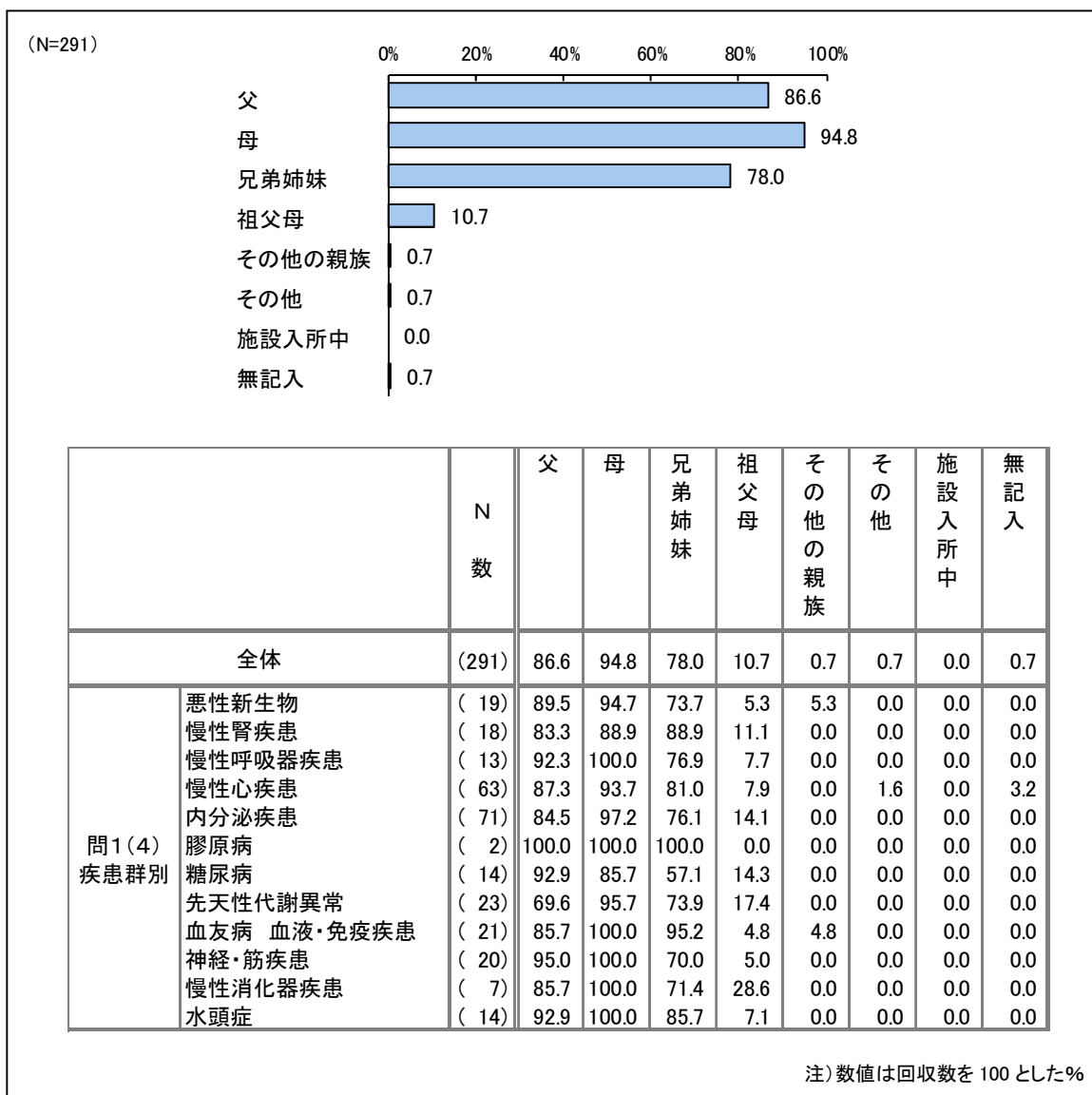
図表 問2(8) 在宅医療処置で困っていること(MA)



⑩ 同居者

同居者は「母」(94.8%)、「父」(86.6%)、「兄弟姉妹」(78.0%)が多い。

図表 問2(9) 同居者(MA)



⑪ 介助・介護している方

複数・単一回答ともに、「母」(MA:44.0%、SA:39.2%)が最も多く、次いで「父」(MA:29.2%、SA:2.7%)、「祖父母」(MA:11.7%、SA:0.7%)の順となっている。

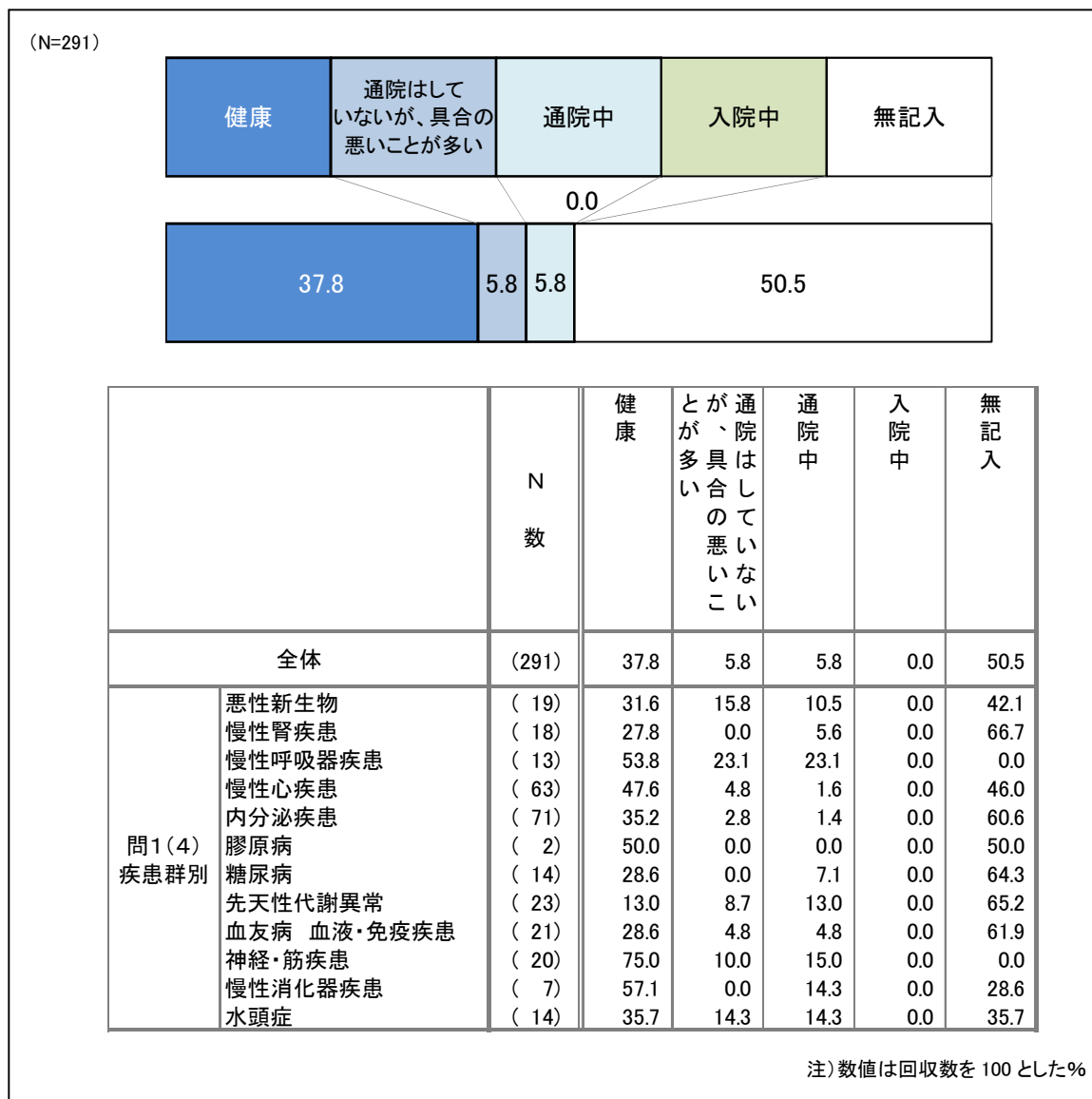
図表 問2(10)(11) 介助・介護している方(MA/SA)



⑫ 介助・看護している方の健康状態

健康状態について回答した方(49.5%)のうち、37.8%が「健康」と回答しているが、中には「通院はしていないが、具合の悪いことが多い」、「通院中」(各 5.8%)という回答もある。

図表 問2(8)④ 介助・看護している方の健康状態(SA)

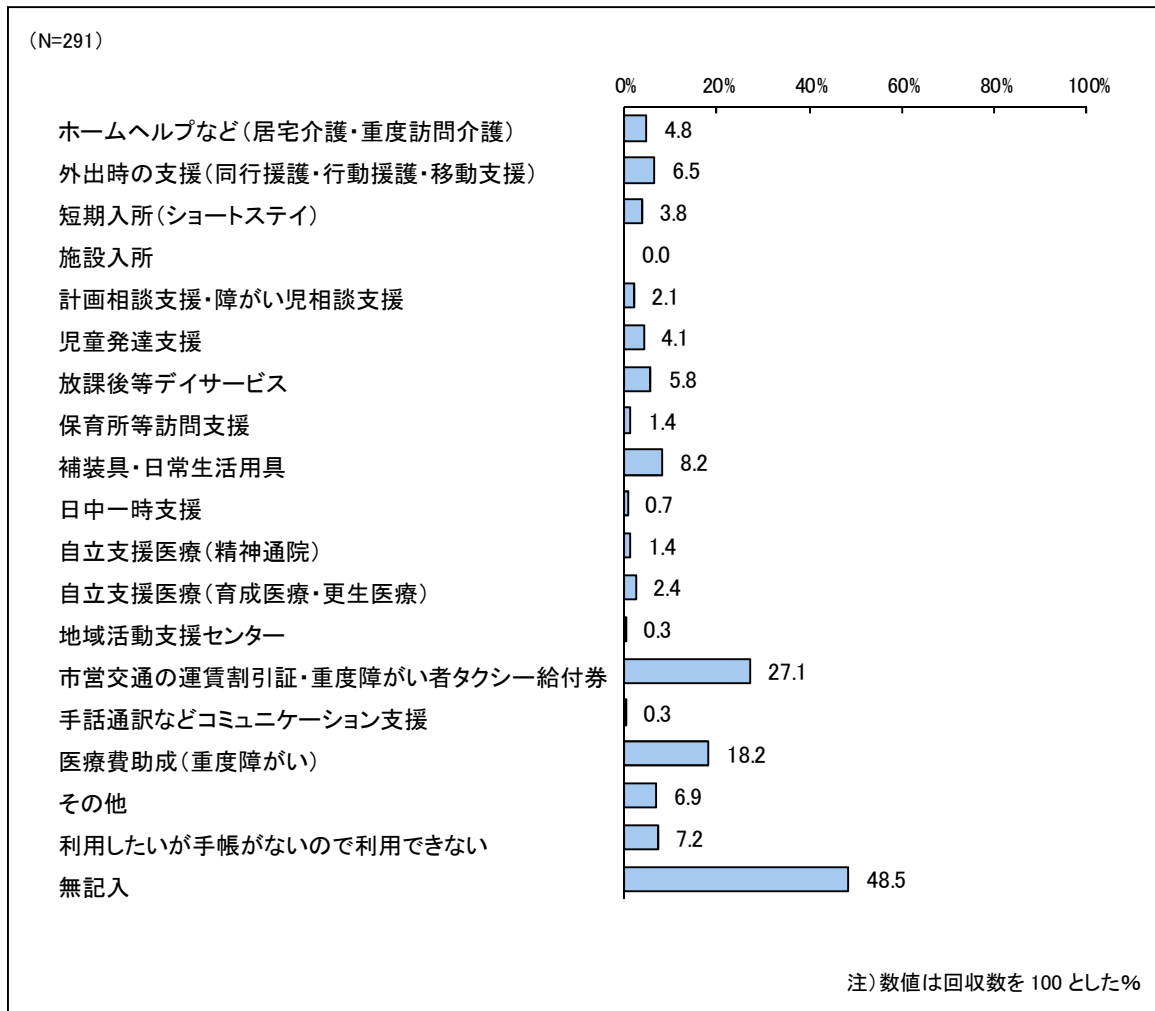


(3) 保健や福祉のサービスについて

① 利用している障がい福祉に関するサービス

「市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」(27.1%)がもっとも多く、次いで、「医療費助成(重度障がい)」(18.2%)が多い。

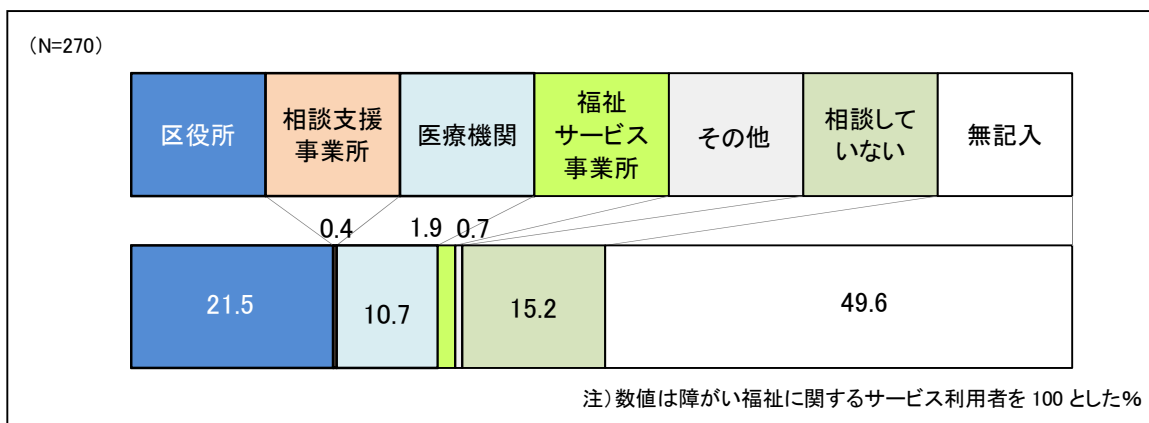
図表 問3(1) 利用している障がい福祉に関するサービス(MA)



② サービスを利用するにあたっての相談先

「区役所」(21.5%)が最も多く、次いで、「医療機関」(10.7%)が多い。「相談していない」は 15.2%である。

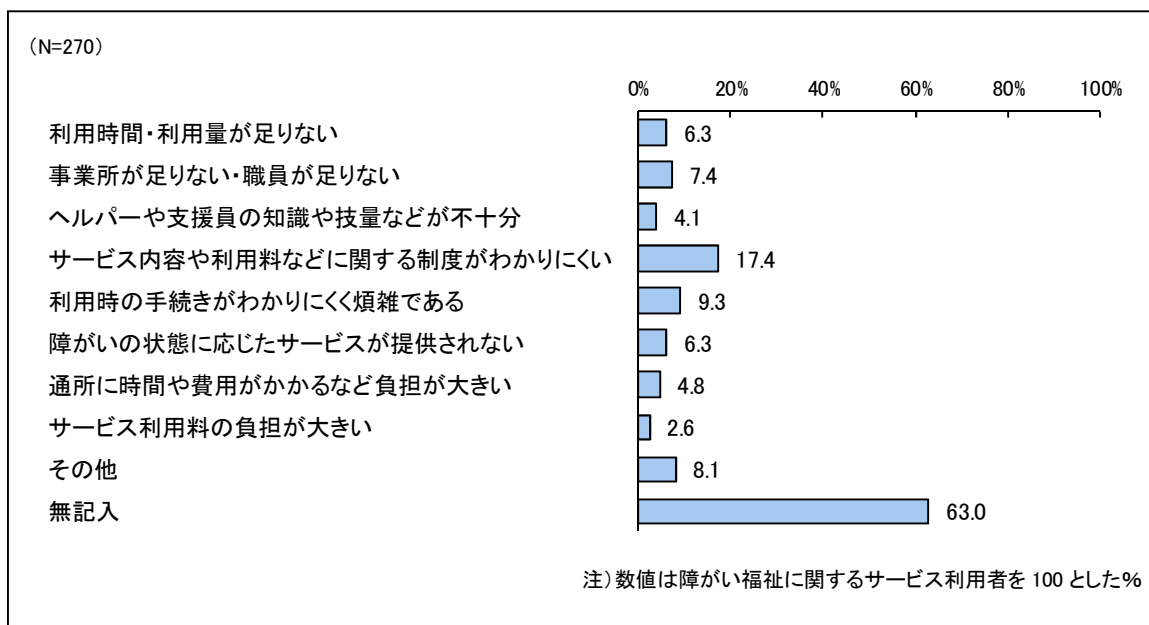
図表 問 3(2) サービス利用するにあたっての相談先(SA)



③ 利用している障がい福祉サービスの問題点

「サービス内容や利用料などに関する制度がわかりにくい」(17.4%)が最も多く、次いで「利用時の手続きがわかりにくく煩雑である」(9.3%)が多い。

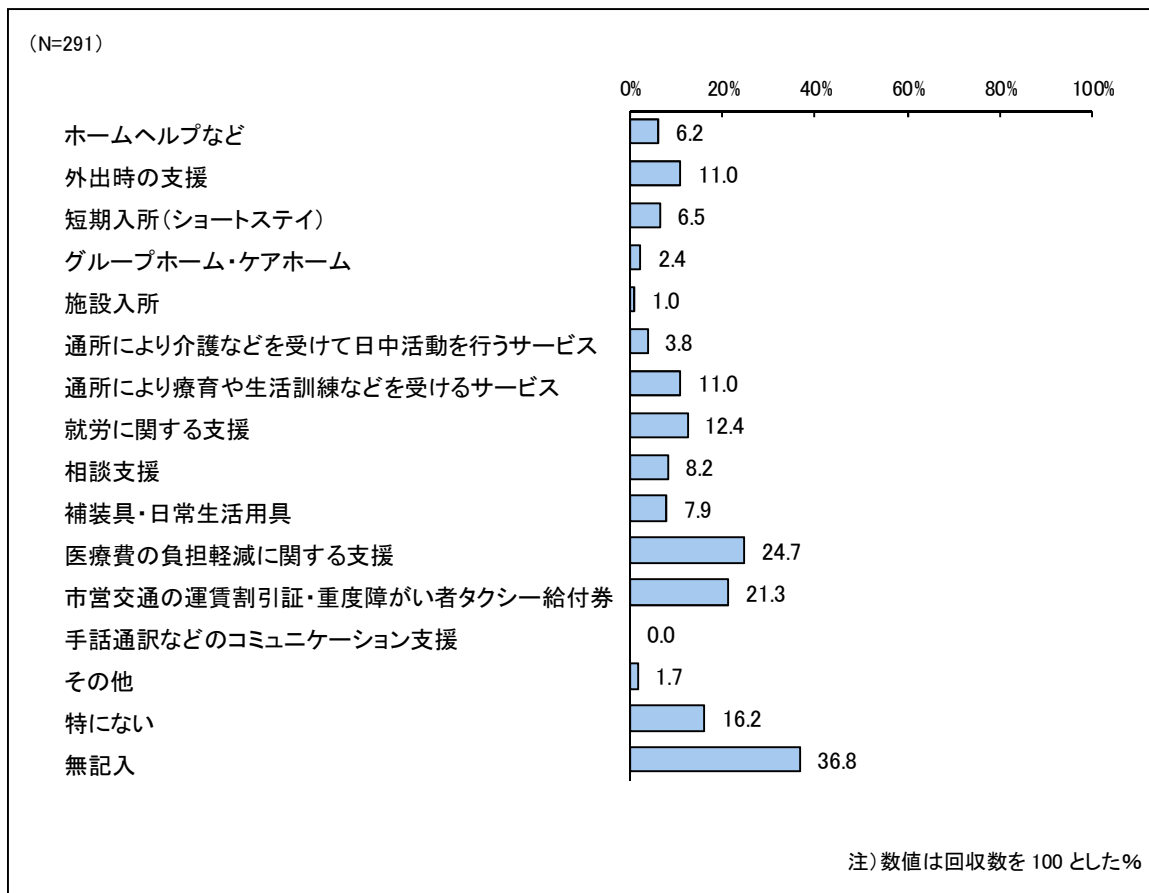
図表 問 3(3) 利用している障がい福祉サービスの問題点(MA)



④ 今後利用したい障がい福祉サービス

「医療費の負担軽減に関する支援」(24.7%)、「市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」(21.3%)が多い。

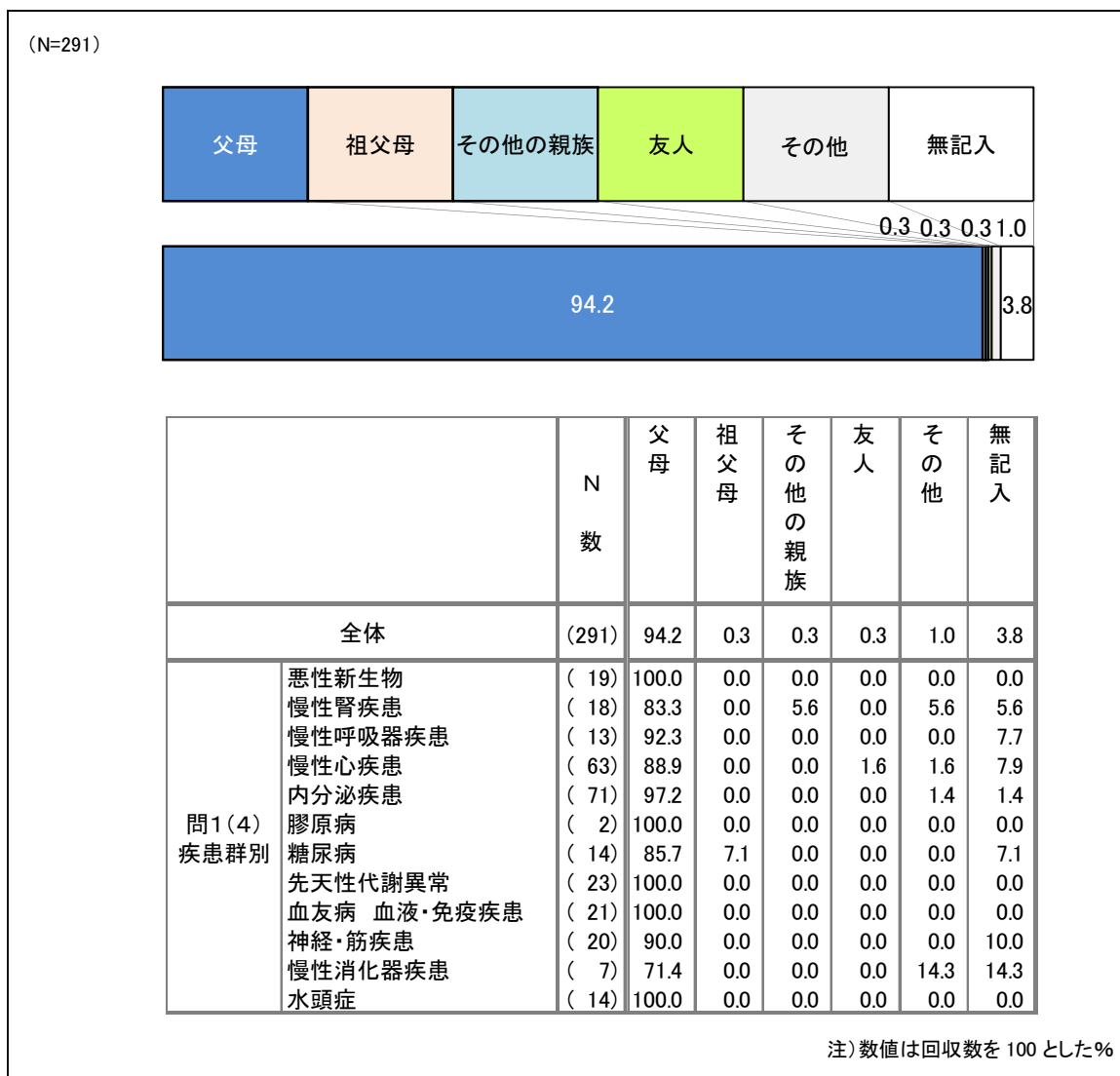
図表 問 3(4) 今後利用したい障がい福祉サービス(MA)



⑤ 医療受診券交付申請者

ほとんどが「父母」による申請(94.2%)である。

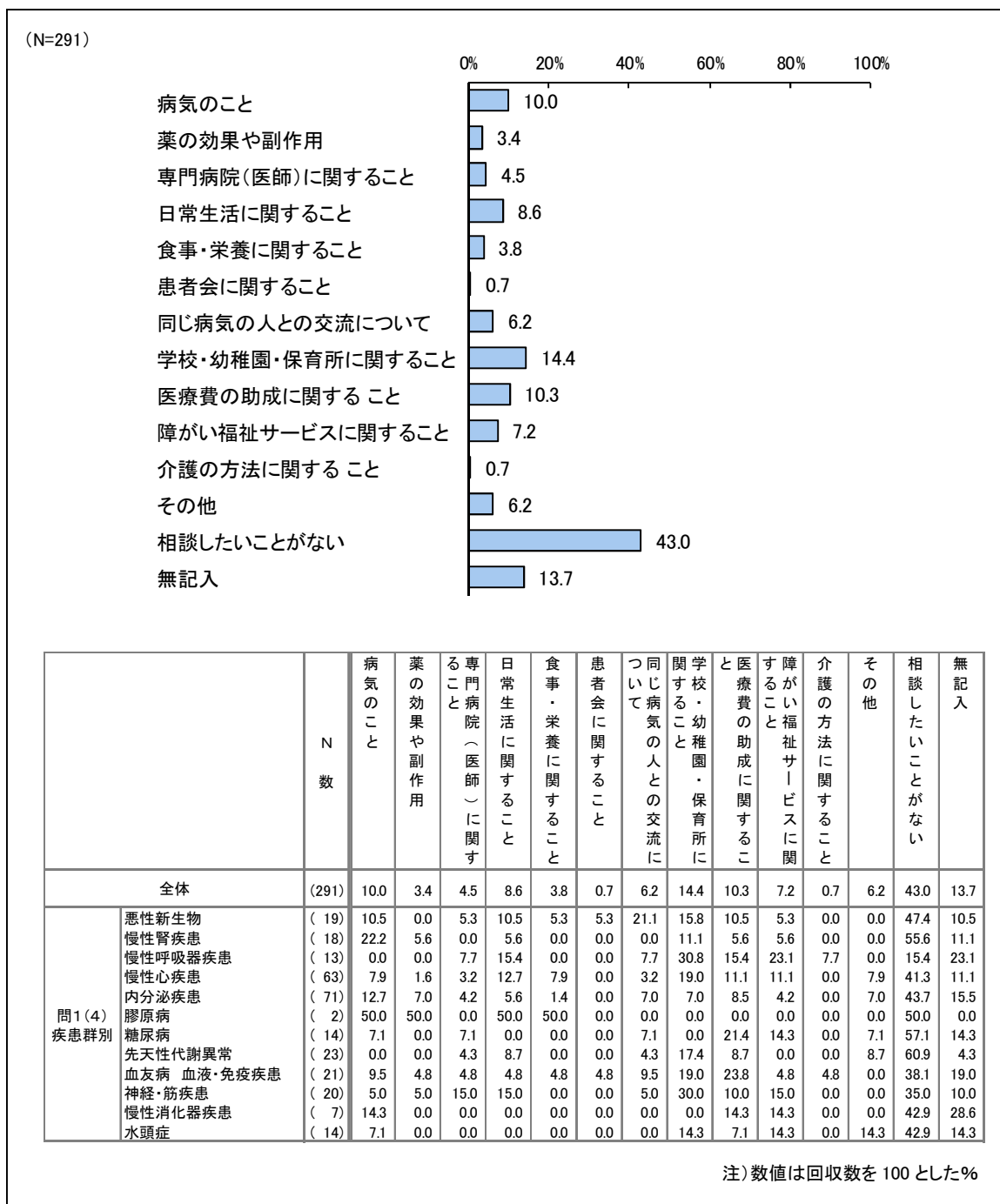
図表 問3(5) 医療受診券交付申請者(SA)



⑥ 相談したいことや聞きたいこと

医療受診券交付申請時に相談したい(聞きたい)こととして、「学校・幼稚園・保育所に関すること」(14.4%)が最も多い。43.0%は「相談したいことがない」と回答。

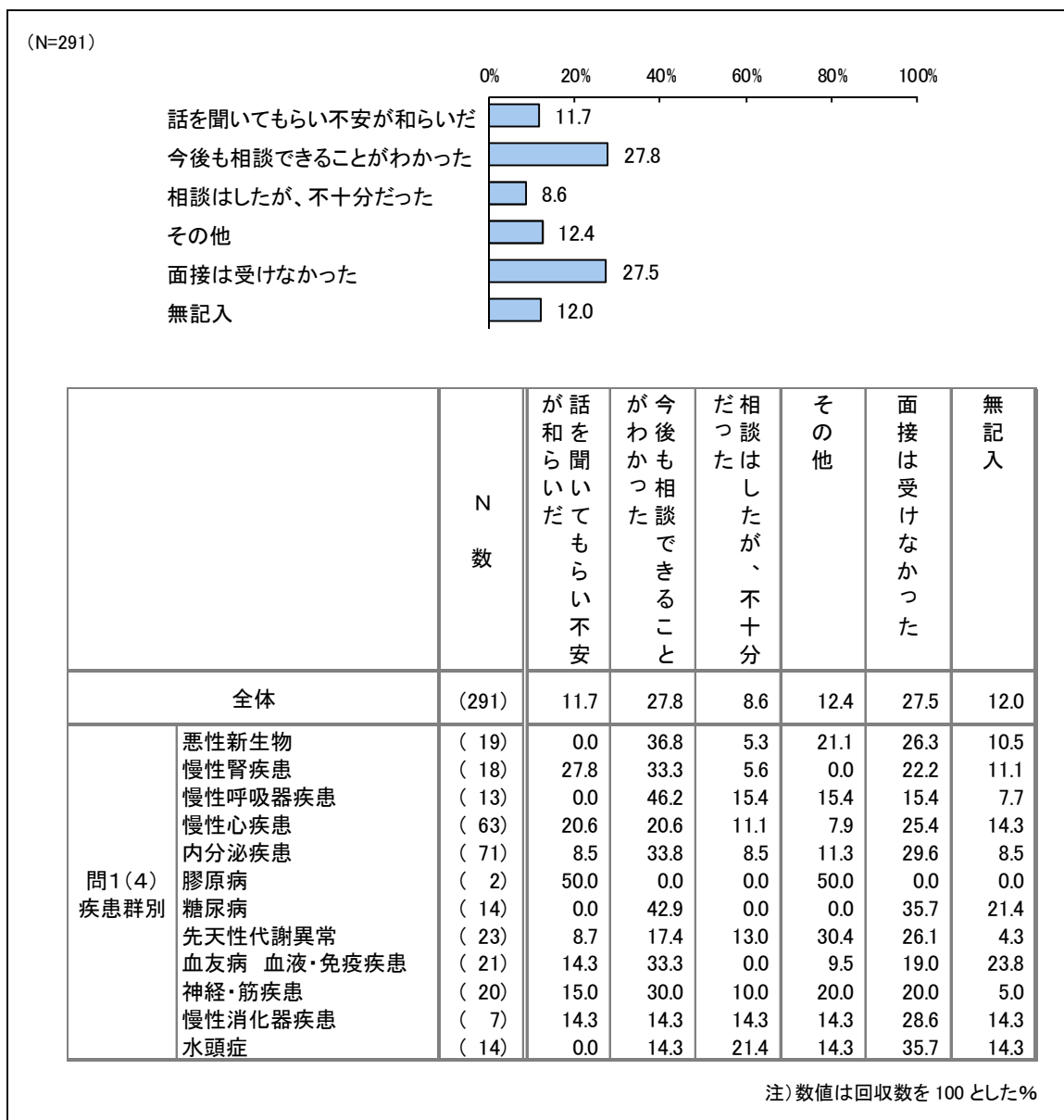
図表 問3(6) 相談したいことや聞きたいこと(MA)



⑦ 保健師面接の有無・状況

医療受診券交付申請時に 60.5%が保健師の面接を受けたと回答。「今後も相談できることがわかった」が 27.8%である。

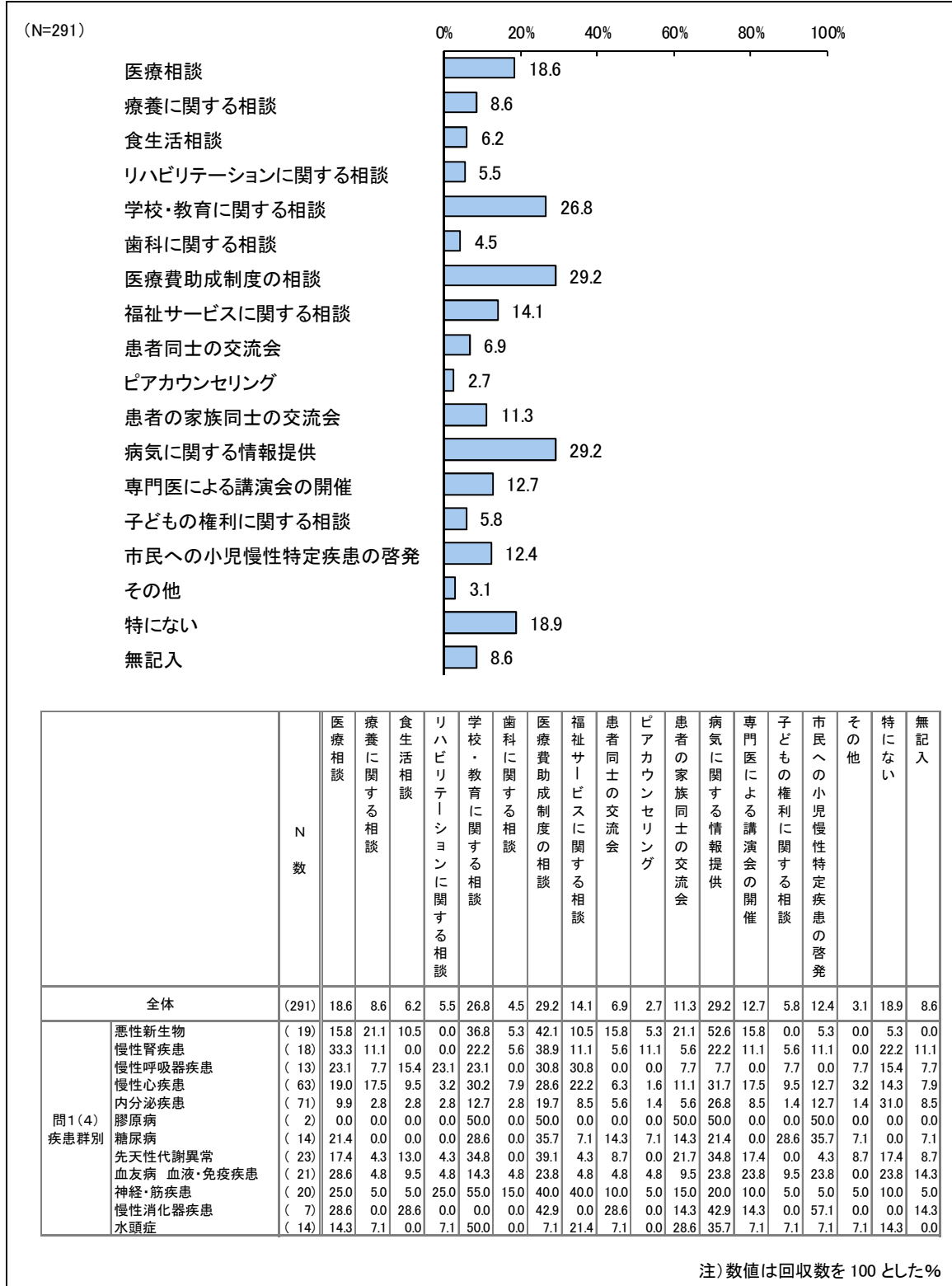
図表 問 3(7) 保健師面接の有無・状況(MA)



⑧ 今後利用したい保健サービス

「医療費助成制度の相談」「病気に関する情報提供」(各 29.2%)、「学校・教育に関する相談」(26.8%)が多い。

図表 問3(9) 今後利用したい保健サービス(MA)

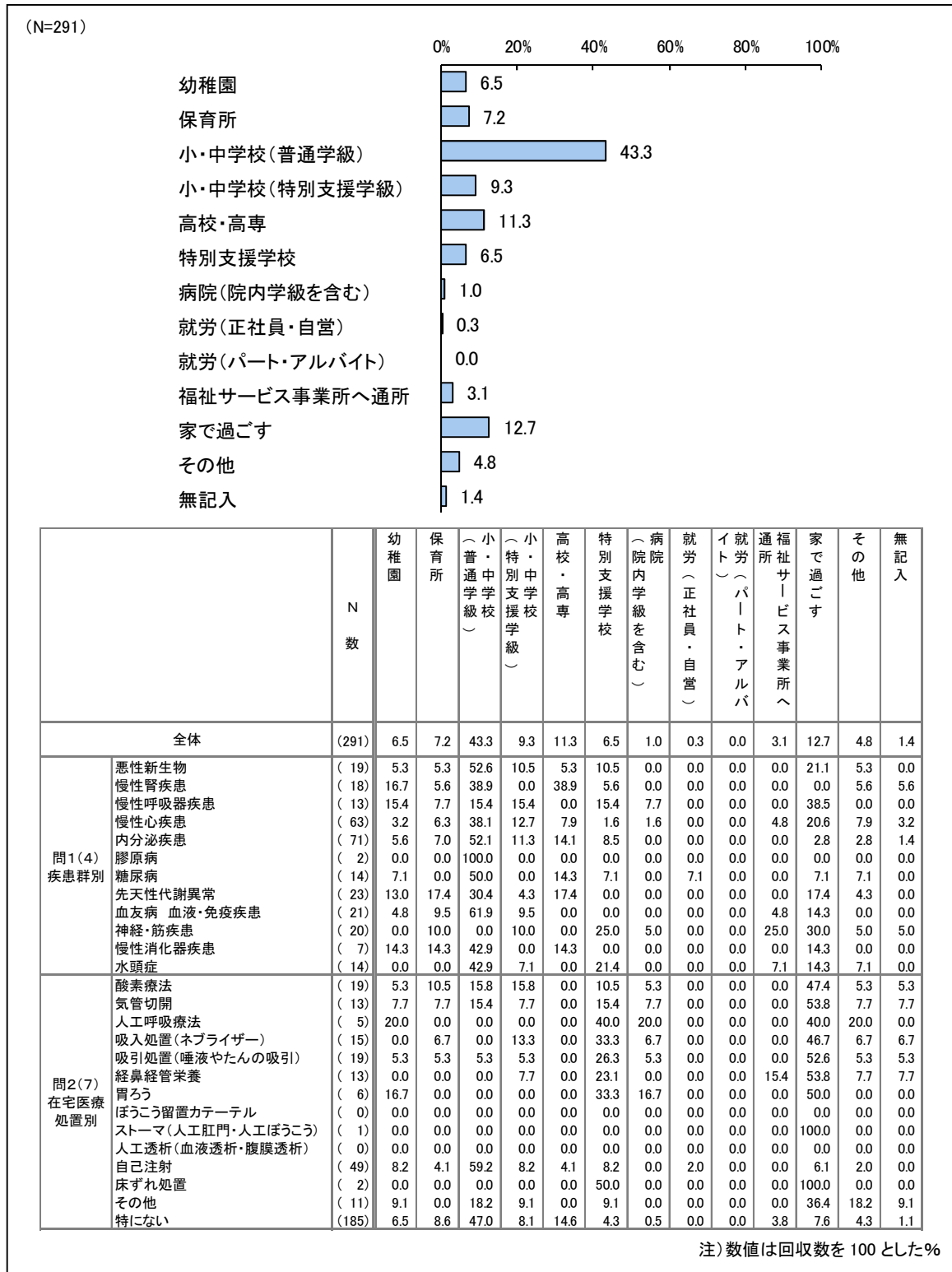


(4) お子さんの日常生活について

① 日中の過ごし方

「小・中学校(普通学級)」(43.3%)が最も多い。

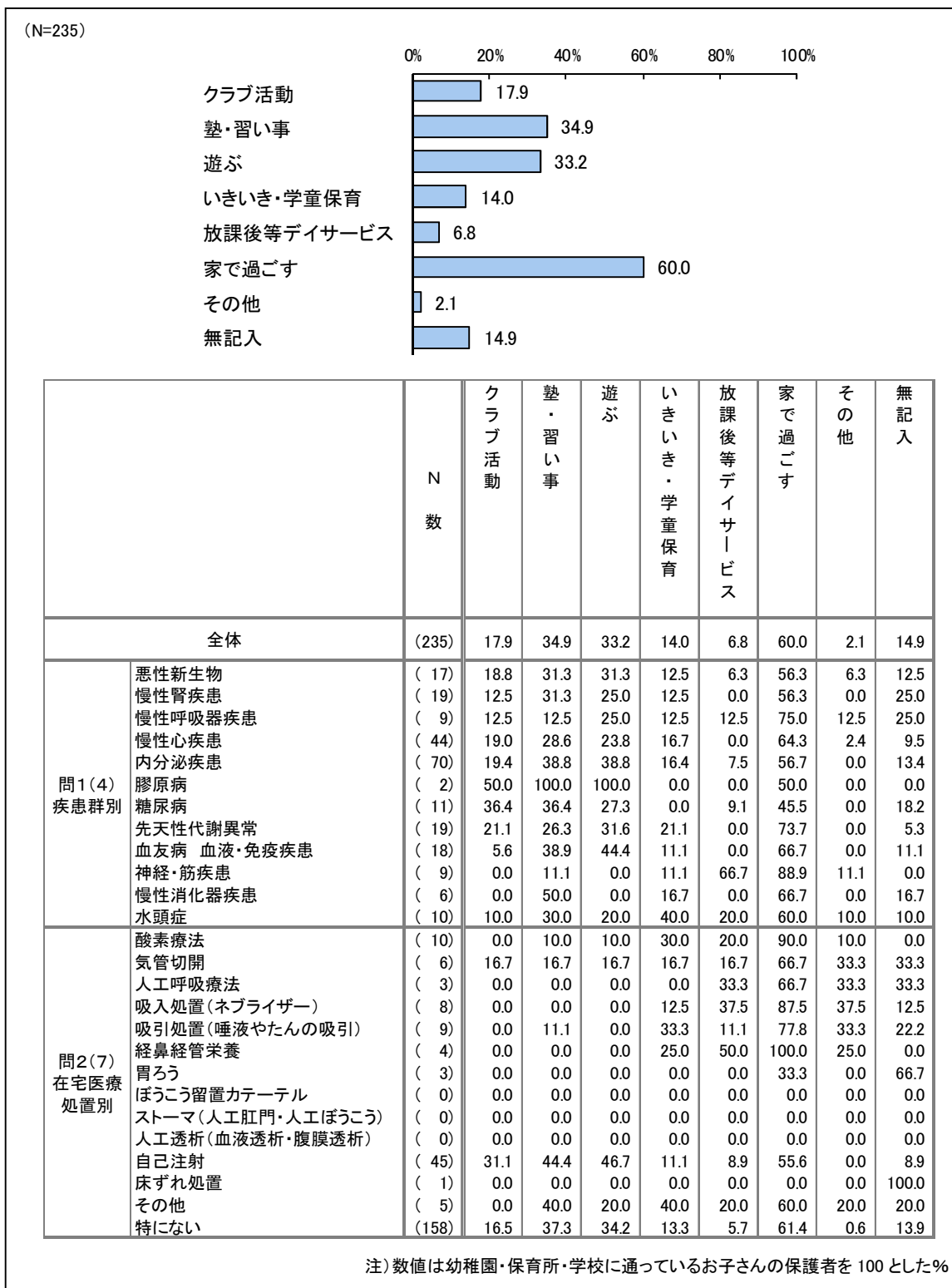
図表 問4(1) 日中の過ごし方(MA)



② 放課後の過ごし方

「家で過ごす」(60.0%)が最も多く、次いで、「塾・習い事」(34.9%)、「遊ぶ」(33.2%)が多い。

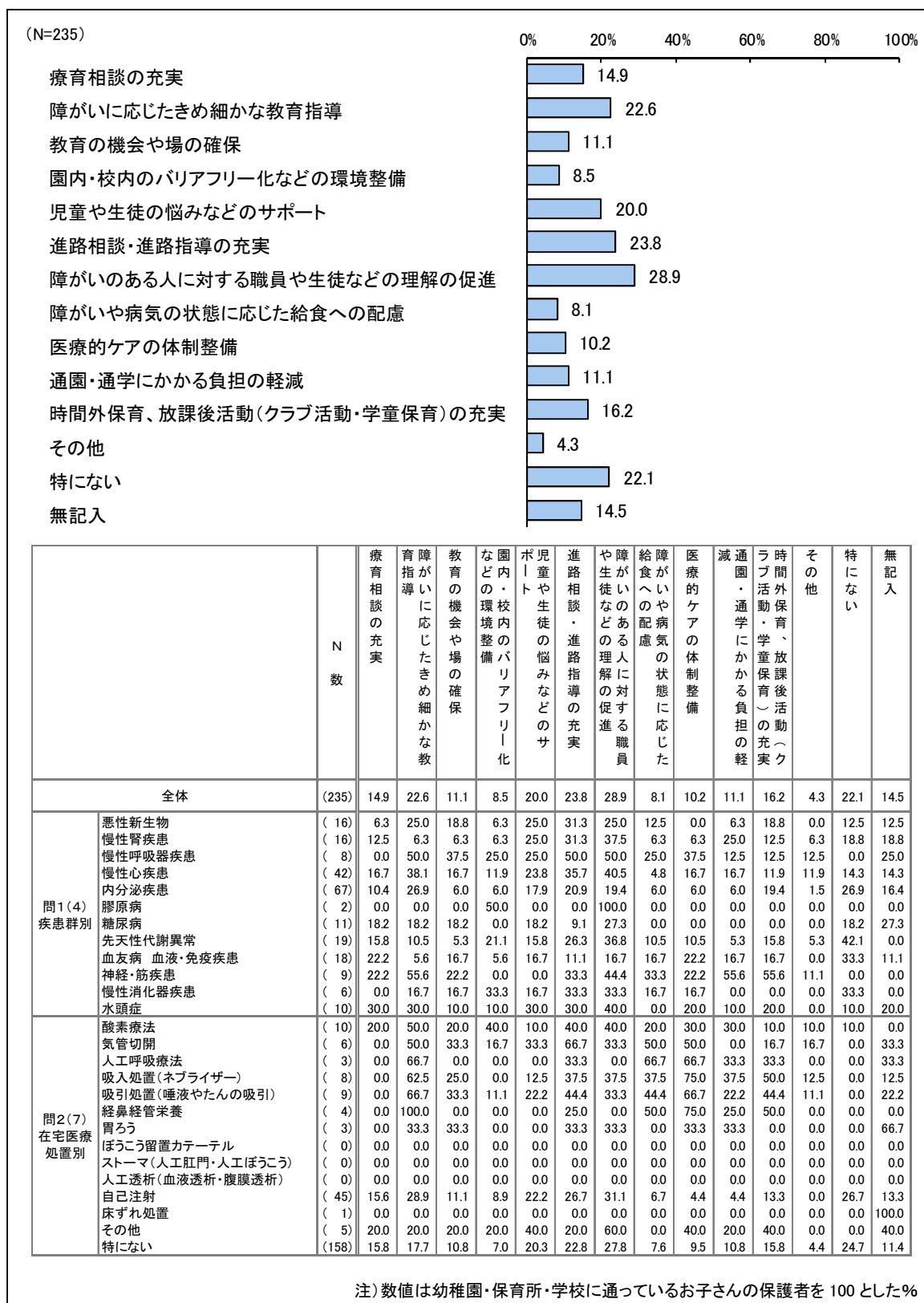
図表 問4(2) 放課後の過ごし方(MA)



③ 教育や保育について望むこと

「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」(28.9%)が最も多く、次いで、「進路相談・進路指導の充実」(23.8%)、「障がいに応じたきめ細やかな教育指導」(22.6%)、「児童や生徒の悩みなどのサポート」(20.0%)が多い。「特にない」(22.1%)も比較的多い。

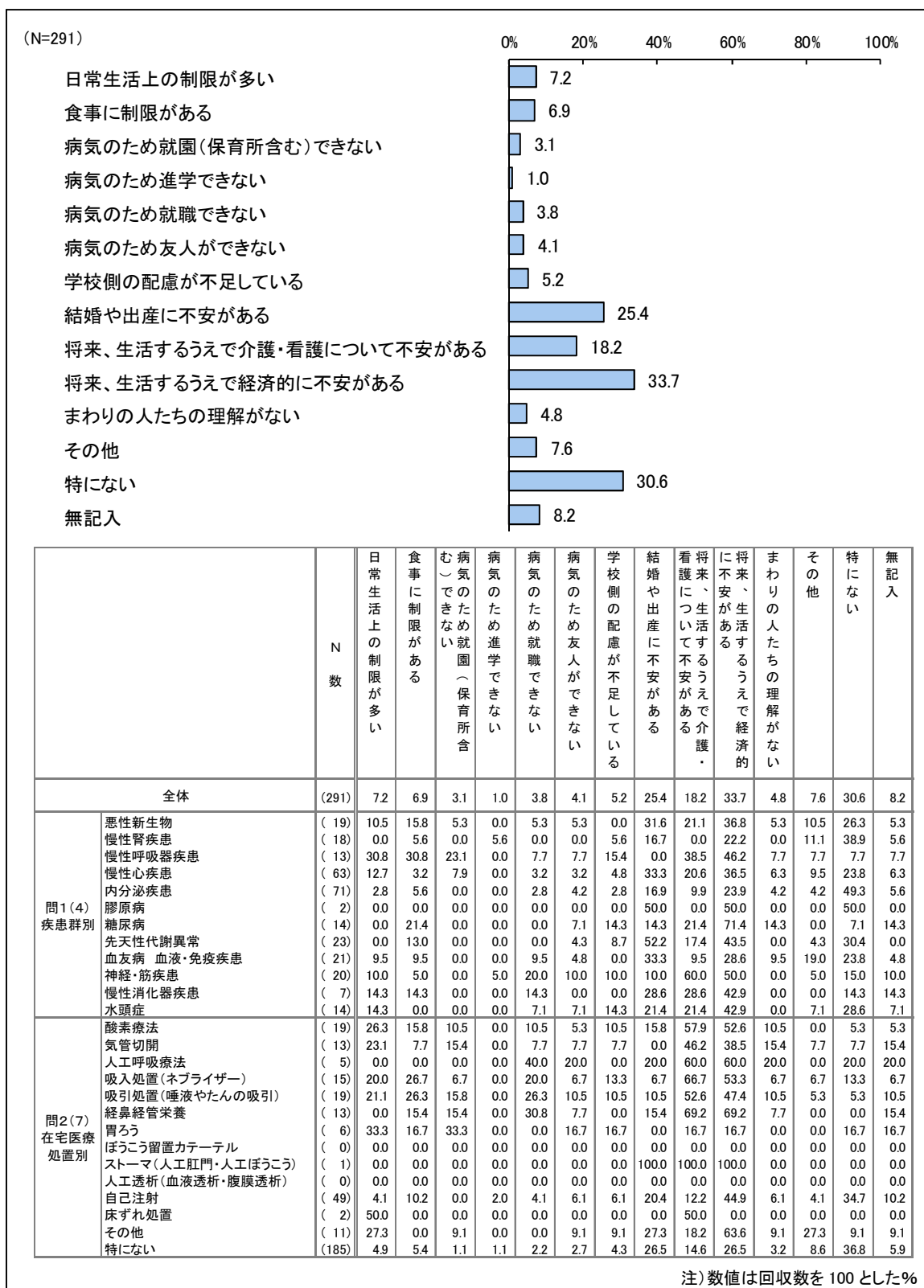
図表 問4(2) 教育や保育について望むこと(MA)



④ 日常生活での困りごと(本人)

こどもについては、「将来、生活するうえで経済的に不安がある」(33.7%)が最も多く、「結婚や出産に不安がある」(25.4%)、「将来、生活する上で介護・看護について不安がある」(18.2%)が多い。「特にない」(30.6%)も比較的多い。

図表 問4(4)① 日常生活での困りごと(こども)(MA)



⑤ 日常生活での困りごと(保護者)

保護者については、「精神的な負担が大きい」(22.7%)が最も多く、次いで、「経済的な負担が大きい」(21.3%)、「将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある」(21.0%)が多い。「特にない」(33.7%)も多い。

図表 問4(4)① 日常生活での困りごと(保護者)(MA)



⑥ 患者・家族会への参加意向

すでに「参加している」(11.7%)に「参加していないが、今後参加したい」(20.3%)を合わせると、32.0%が参加の意向を示している。

図表 問4(5) 患者・家族会への参加意向(A)

(N=291)

参加している	参加していないが、今後参加したい	知らないのに知りたい	知らないし、知りたいと思わない	その他	無記入
11.7	20.3	21.6	11.7	23.0	11.7

		N数	参加している	今後参加したいが、	知らないのに知	知らない、知	その他	無記入
全体		(291)	11.7	20.3	21.6	11.7	23.0	11.7
問1(4) 疾患群別	悪性新生物	(19)	15.8	21.1	47.4	0.0	15.8	0.0
	慢性腎疾患	(18)	5.6	5.6	16.7	11.1	33.3	27.8
	慢性呼吸器疾患	(13)	0.0	7.7	30.8	23.1	30.8	7.7
	慢性心疾患	(63)	15.9	27.0	14.3	7.9	27.0	7.9
	内分泌疾患	(71)	11.3	12.7	23.9	14.1	26.8	11.3
	膠原病	(2)	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0
	糖尿病	(14)	21.4	50.0	0.0	14.3	0.0	14.3
	先天性代謝異常	(23)	13.0	21.7	30.4	17.4	17.4	0.0
	血友病 血液・免疫疾患	(21)	4.8	28.6	19.0	4.8	14.3	28.6
	神経・筋疾患	(20)	15.0	30.0	20.0	10.0	20.0	5.0
	慢性消化器疾患	(7)	28.6	14.3	14.3	0.0	28.6	14.3
水頭症	(14)	0.0	7.1	21.4	14.3	57.1	0.0	
問2(7) 在宅医療 処置別	酸素療法	(19)	21.1	10.5	15.8	15.8	31.6	5.3
	気管切開	(13)	0.0	23.1	23.1	38.5	7.7	7.7
	人工呼吸療法	(5)	20.0	20.0	20.0	0.0	20.0	20.0
	吸入処置(ネブライザー)	(15)	13.3	6.7	26.7	20.0	26.7	6.7
	吸引処置(唾液やたんの吸引)	(19)	10.5	21.1	21.1	21.1	21.1	5.3
	経鼻経管栄養	(13)	23.1	23.1	15.4	15.4	23.1	0.0
	胃ろう	(6)	16.7	0.0	33.3	16.7	16.7	16.7
	ぼうこう留置カテーテル	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	(1)	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	人工透析(血液透析・腹膜透析)	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	自己注射	(49)	16.3	18.4	24.5	12.2	16.3	12.2
	床ずれ処置	(2)	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	その他	(11)	18.2	27.3	9.1	0.0	45.5	0.0
特になし	(185)	9.2	22.2	18.9	10.8	25.9	13.0	

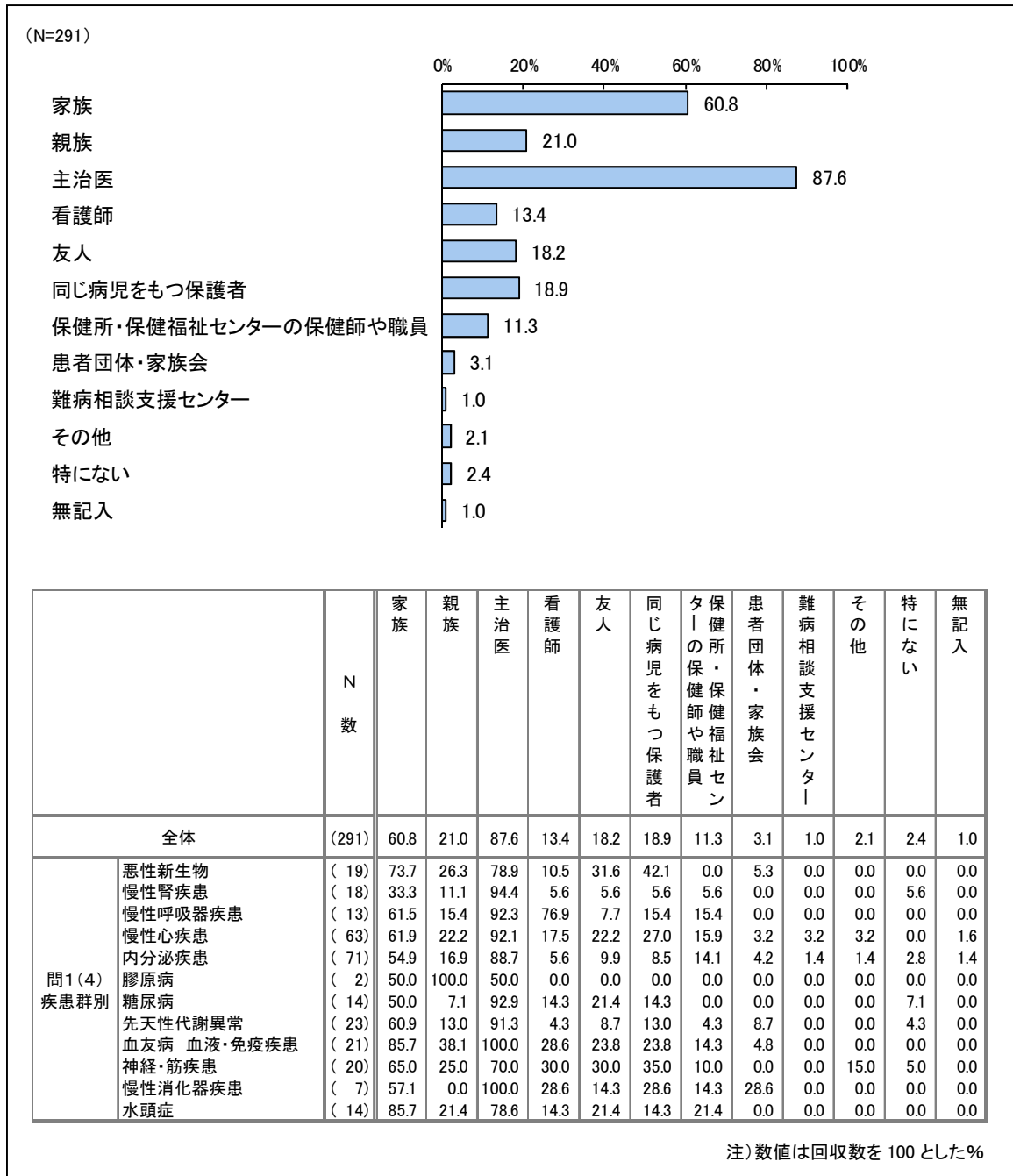
注) 数値は回収数を100とした%

(5) 相談先や情報の入手方法について

① 病気についての相談先

「主治医」(87.6%)が最も多く、次いで、「家族」(60.8%)が多い。

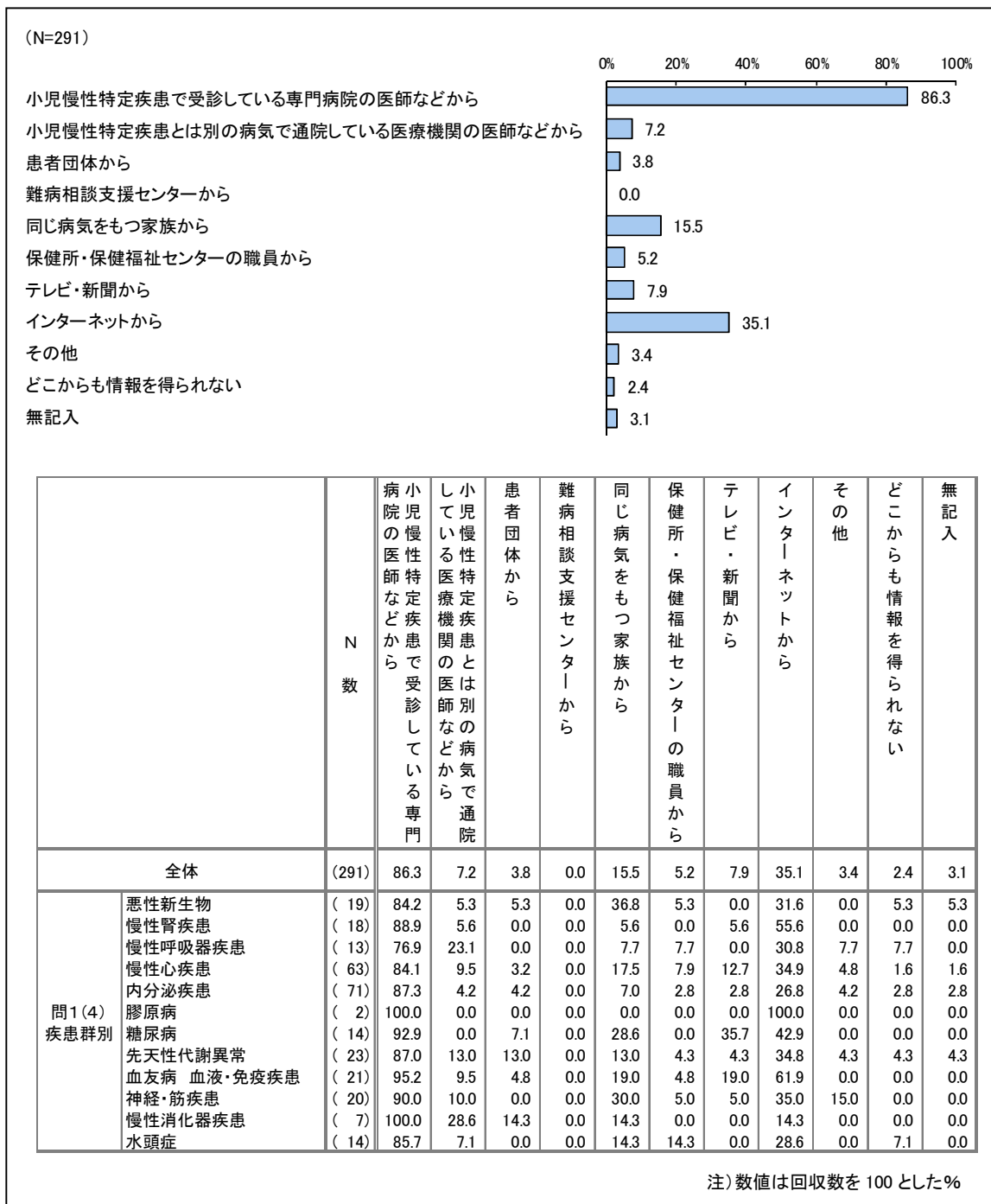
図表 問5(1) 病気についての相談先(MA)



② 病気や療養に関する情報の入手先

「小児慢性特定疾患で受診している専門病院の医師などから」(86.3%)が最も多く、次いで、「インターネットから」(35.1%)、「同じ病気をもつ家族から」(15.5%)が多い。

図表 問5(2) 病気や療養に関する情報の入手先(MA)



③ インターネットの利用状況

52.6%が「ほとんど毎日」利用しており、「週に2～6日程度」(19.2%)、「週に1回程度」(12.0%)を合わせると、83.8%が週に1回以上利用している。

図表 問5(3)① インターネットの利用状況(SA)

(N=291)

ほとんど毎日利用している	週に2～6日程度利用している	週に1回程度利用している	月に1～3回程度利用している	月に1回より少ない頻度で利用している (利用していないを含む)	無記入
52.6	19.2	12.0	3.1	11.7	1.4

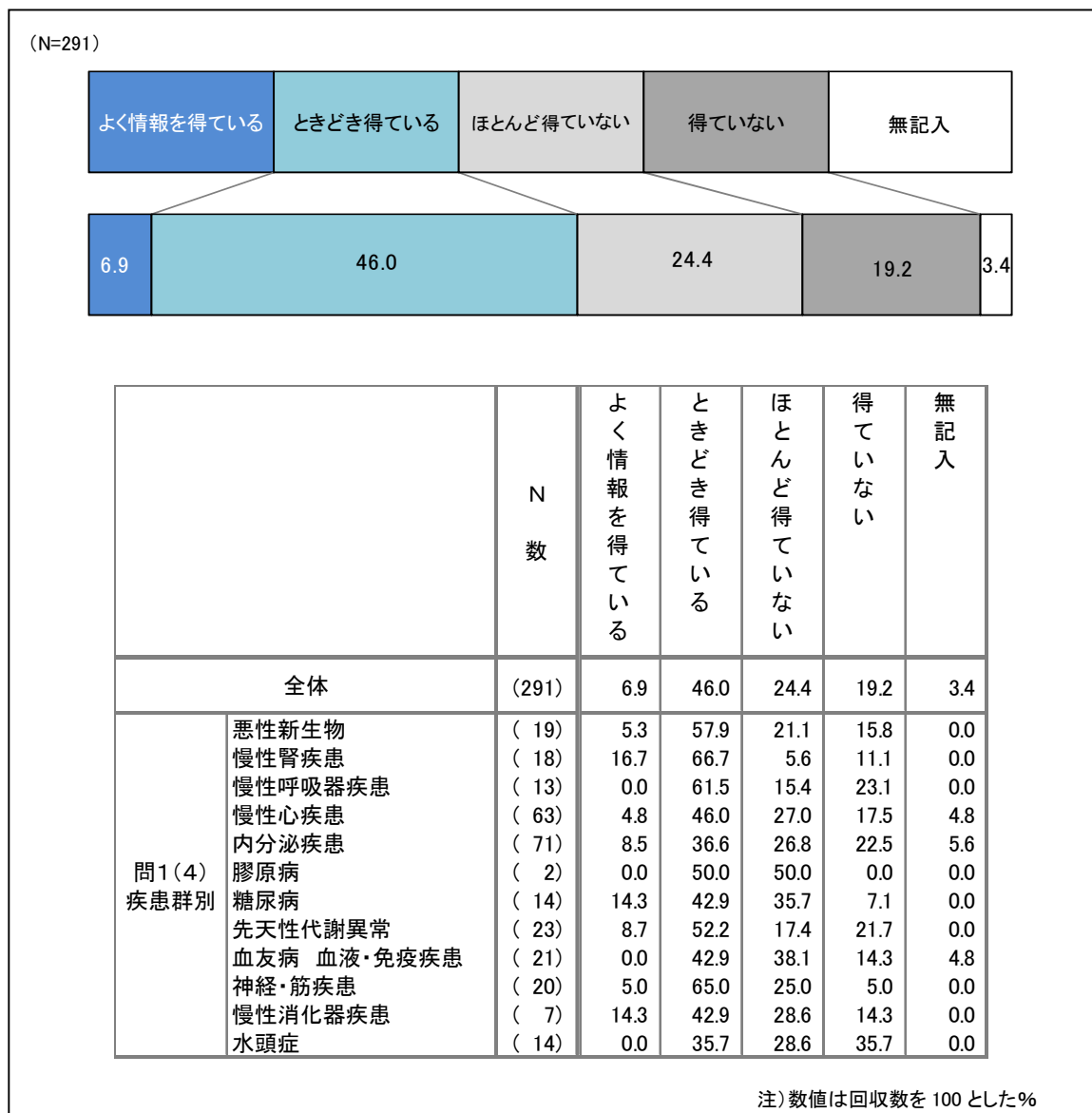
		N数	ほとんど毎日利用している	週に2～6日程度利用している	週に1回程度利用している	月に1～3回程度利用している	月に1回より少ない頻度で利用している (利用していないを含む)	無記入
全体		(291)	52.6	19.2	12.0	3.1	11.7	1.4
問1(4) 疾患群別	悪性新生物	(19)	42.1	31.6	10.5	0.0	15.8	0.0
	慢性腎疾患	(18)	61.1	11.1	22.2	5.6	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	(13)	46.2	15.4	7.7	7.7	23.1	0.0
	慢性心疾患	(63)	54.0	19.0	6.3	4.8	11.1	4.8
	内分泌疾患	(71)	57.7	16.9	8.5	4.2	11.3	1.4
	膠原病	(2)	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	(14)	57.1	21.4	14.3	0.0	7.1	0.0
	先天性代謝異常	(23)	43.5	30.4	4.3	0.0	21.7	0.0
	血友病 血液・免疫疾患	(21)	61.9	23.8	4.8	0.0	9.5	0.0
	神経・筋疾患	(20)	55.0	5.0	20.0	5.0	15.0	0.0
	慢性消化器疾患	(7)	42.9	0.0	28.6	0.0	28.6	0.0
水頭症	(14)	50.0	21.4	21.4	0.0	7.1	0.0	
問5(2) 病気や療養に関する 情報入手先別	小児慢性特定疾患で受診している専門病院の医師などから	(251)	54.2	19.1	10.8	3.6	11.6	0.8
	小児慢性特定疾患とは別の病気で通院している医療機関の医師などから	(21)	42.9	19.0	9.5	9.5	9.5	9.5
	患者団体から	(11)	45.5	9.1	27.3	0.0	18.2	0.0
	難病相談支援センターから	(0)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	同じ病気をもつ家族から	(45)	55.6	24.4	6.7	2.2	11.1	0.0
	保健所・保健福祉センターの職員から	(15)	60.0	6.7	13.3	0.0	20.0	0.0
	テレビ・新聞から	(23)	39.1	30.4	13.0	4.3	8.7	4.3
	インターネットから	(102)	68.6	16.7	9.8	2.9	2.0	0.0
その他	(10)	50.0	30.0	20.0	0.0	0.0	0.0	
どこからも情報を得られない	(7)	57.1	14.3	28.6	0.0	0.0	0.0	

注) 数値は回収数を100とした%

④ 病気や療養に役立つ情報の入手

「よく情報を得ている」「ときどき得ている」と回答した方は 52.9%で、「ほとんど得ていない」「得ていない」と回答した方は 43.6%である。

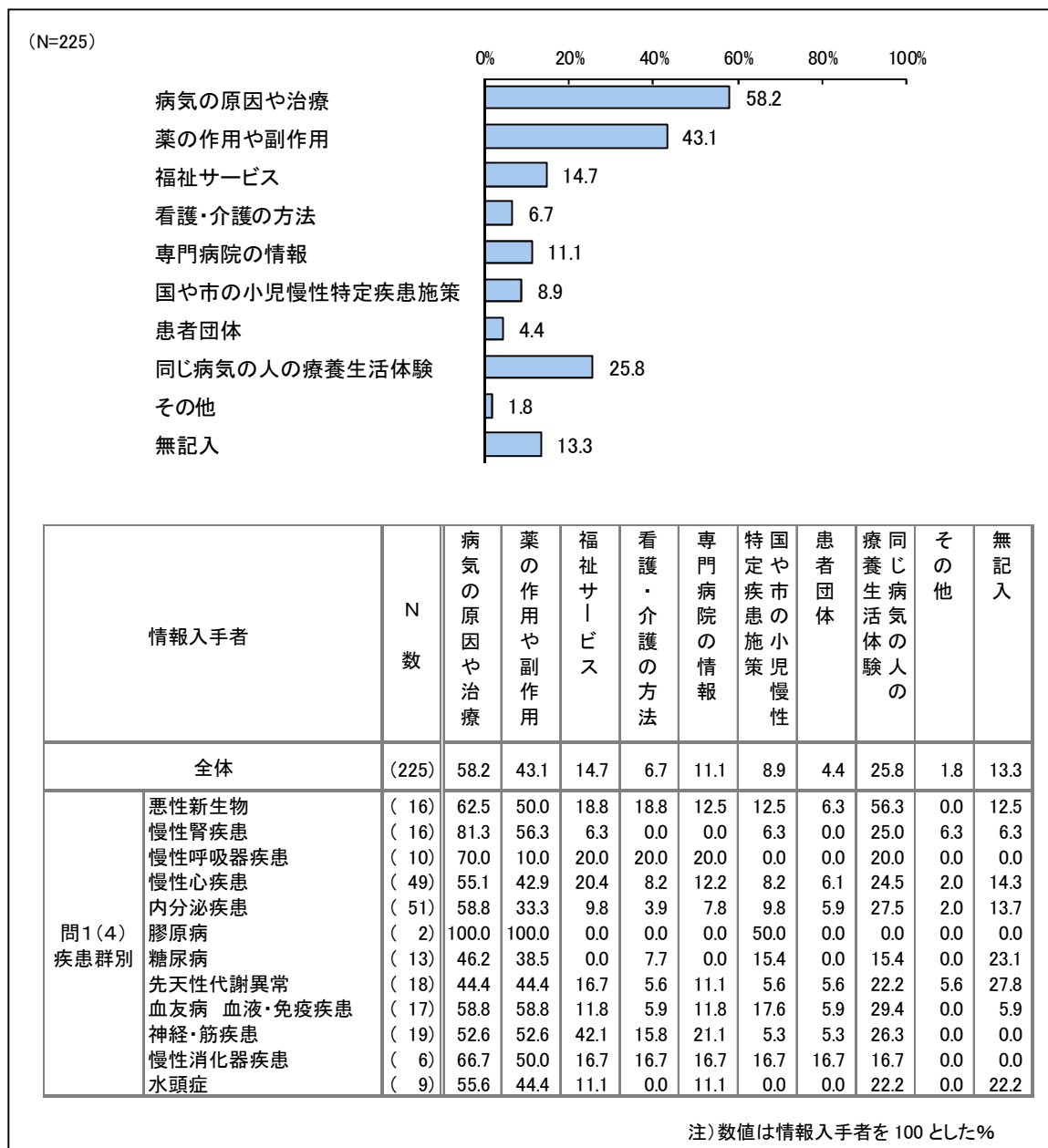
図表 問 5(3)② 病気や療養に役立つ情報の入手(SA)



⑤ 得ている情報の内容

「病気の原因や治療」(58.2%)が最も多く、次いで「薬の作用や副作用」(43.1%)、「同じ病気の人の療養生活体験」(25.8%)が多い。

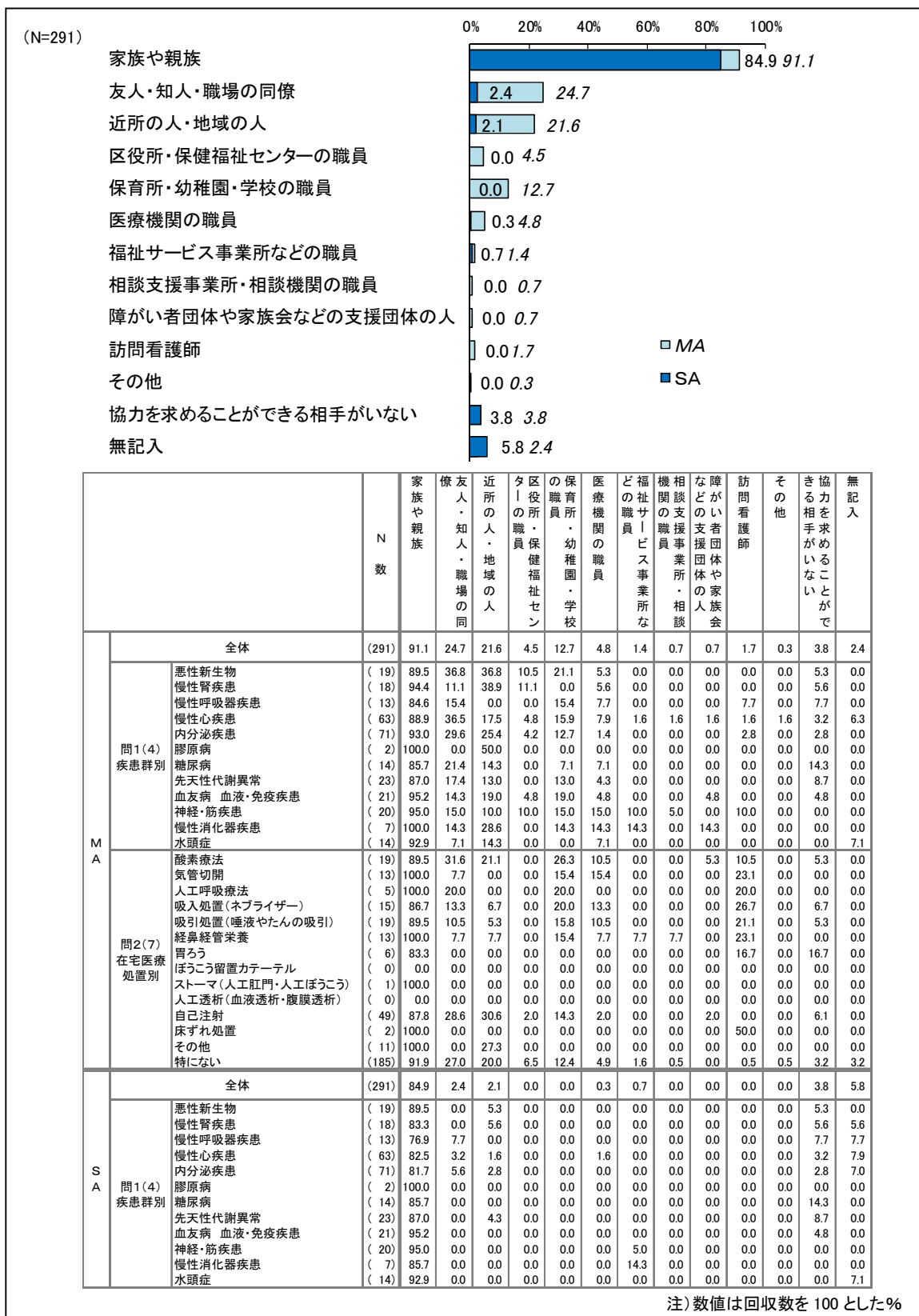
図表 問5(3)③ 得ている情報の内容(MA)



⑥ 災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手

複数・単一回答ともに、「家族や親族」(MA:91.1%、SA:84.9%)が非常に多く、以下、「友人・知人・職場の同僚」(MA:24.7%、SA:2.4%)、「近所の人・地域の人」(MA:21.6%、SA:2.1%)が2割台で続く。「協力を求めることができる相手がいない」は3.8%。

図表 問5(4) 災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手(MA/SA)

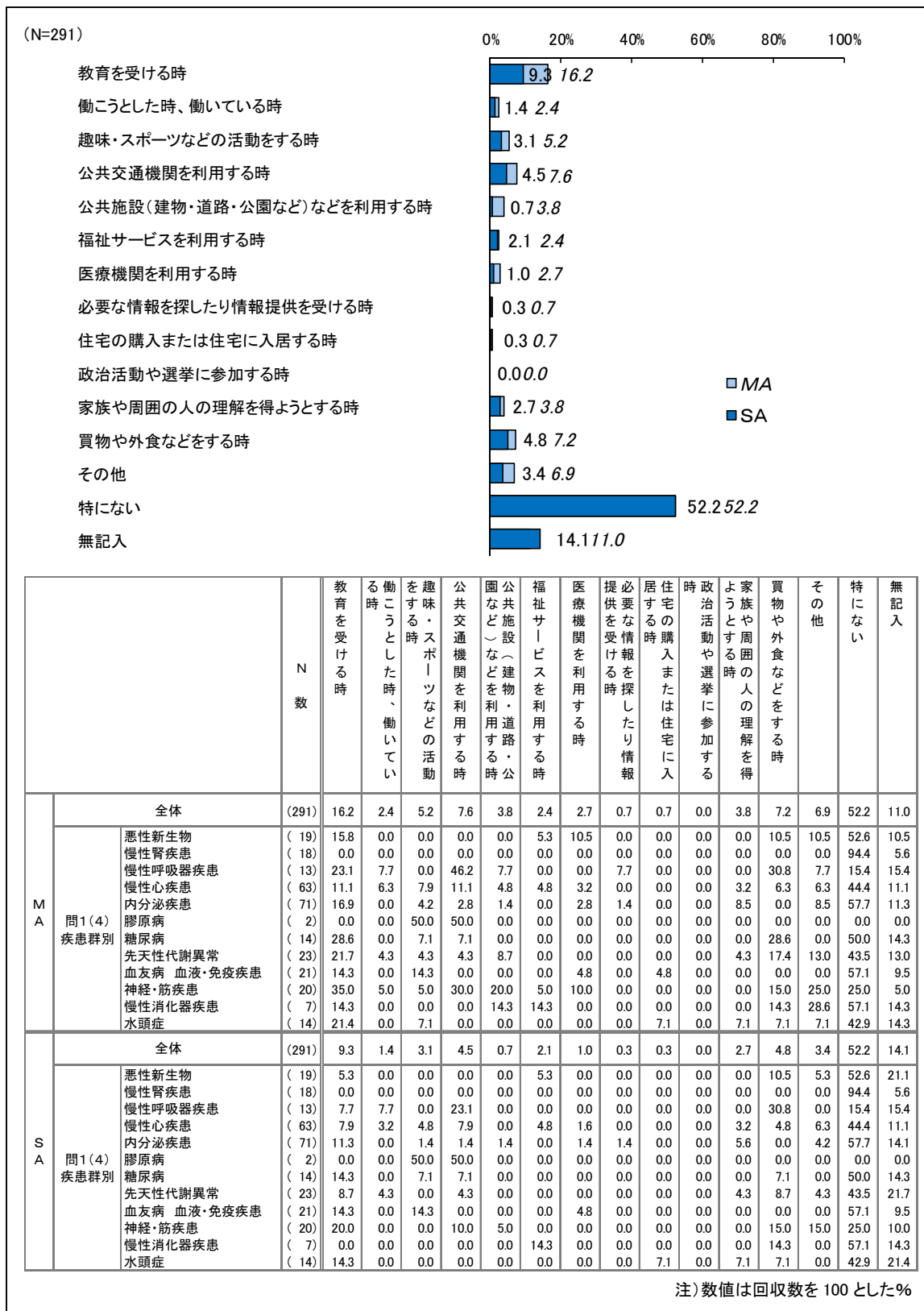


(6) その他について

① 障がいを理由に不快(差別)と感じたとき

複数・単一回答ともに、「教育を受ける時」(MA:16.2%、SA:9.3%)が多い。約半数(52.2%)は「特にない」と回答。

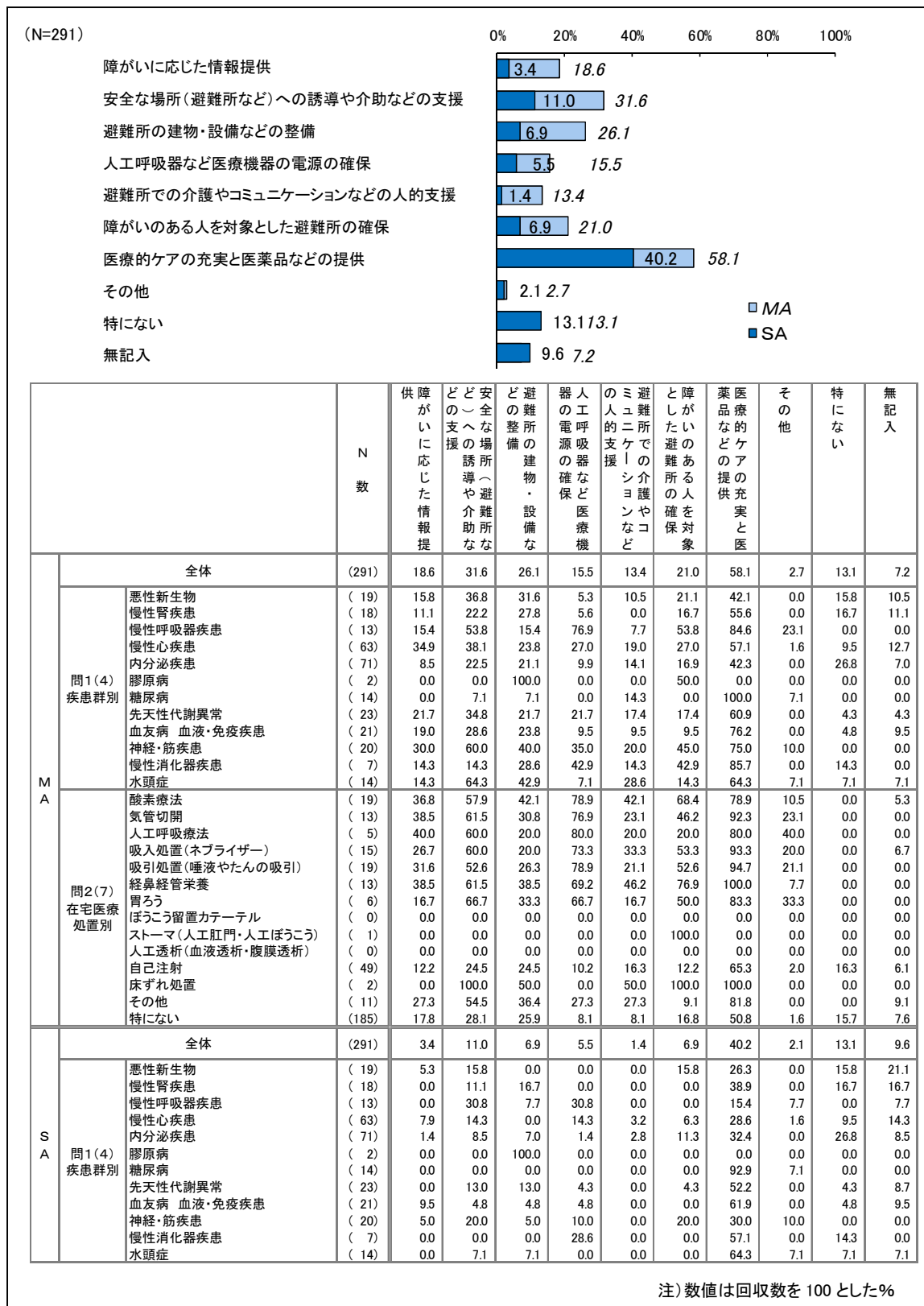
図表 問6(1) 障がいを理由に不快(差別)と感じたとき(MA/SA)



② 災害時に必要と思うこと

複数・単一回答ともに、「医療的ケアの充実と医薬品などの提供」(MA:58.1%、SA:40.2%)が最も多く、次いで、「安全な場所(避難所など)への誘導や介助などの支援」(MA:31.6%、SA:11.0%)が多い。

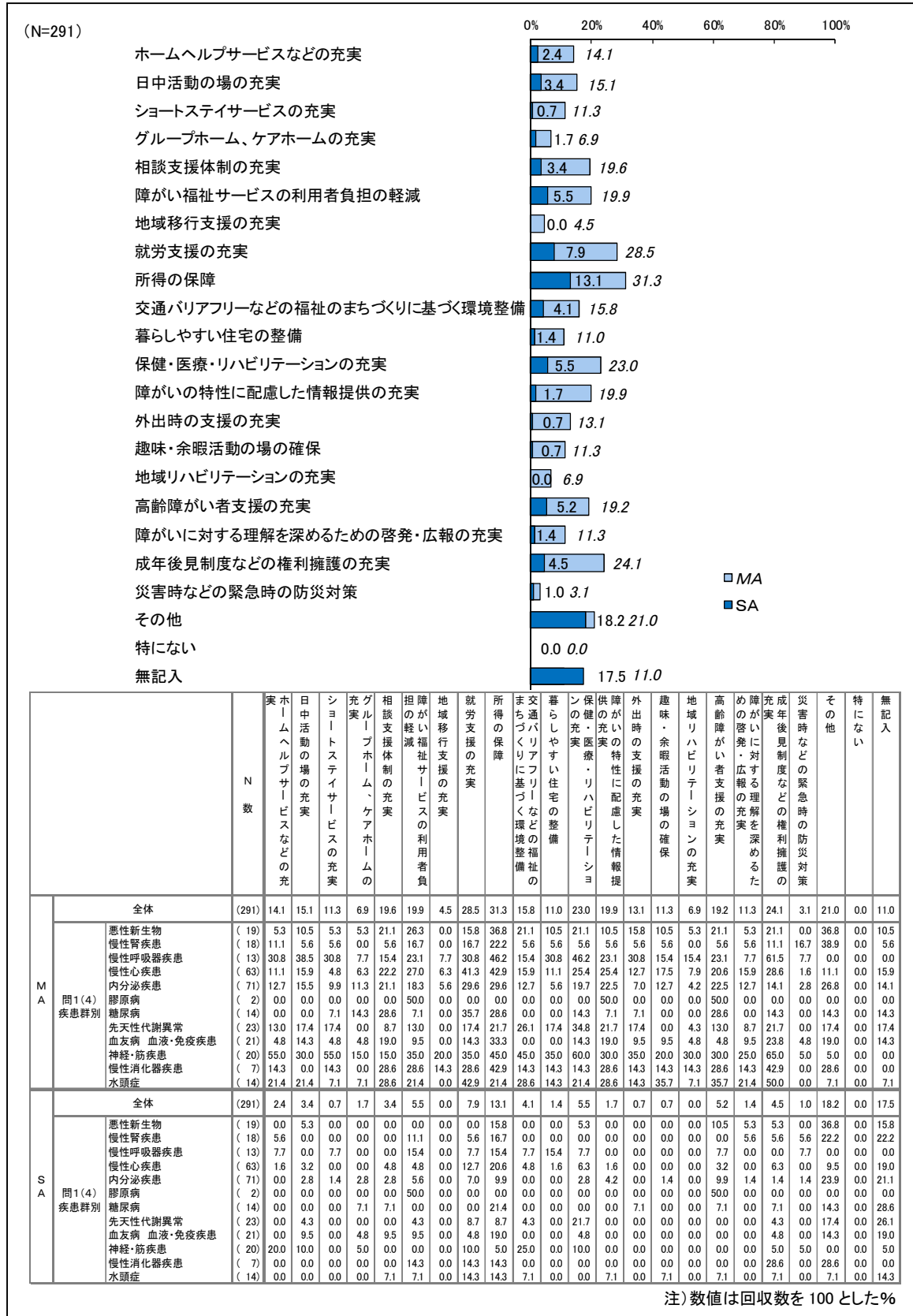
図表 問6(2) 災害時に必要と思うこと(MA/SA)



③ 障がい者施策全般について望むこと

複数・単一回答ともに、「所得の保障」(MA:31.3%、SA:13.1%)が最も多く、次いで、「就労支援の充実」(MA:28.5%、SA:7.9%)が多い。

図表 問6(3) 障がい者施策全般について望むこと(MA/SA)



④ 障がい者施策全般についての意見

障がい者施策全般についての意見を聞いたところ、様々な意見が寄せられたが、紙面の都合上、主な意見を要約して掲載。

図表 問 6(4) 障がい者施策全般についての意見

- ・ 未就学児や就学児が日中の放課後過ごせる施設を増やしてほしい。できれば1つの区に1, 2箇所保育所のような形で運営してほしい。民間の事業所はありますが不安定だったり、運営時間が短いなど利用しにくい。
- ・ 将来の不安が多い(進学・就職・結婚・活動の制限。主治医、医療機関の変更など)。今は中学生で私が相談にのったり、はげましたりしているが、今後専門の人のカウンセリングを受けて、将来に対する不安をなくし、希望をもって生きて欲しい。
- ・ 区役所に行ったりする手続きが毎年多すぎる。時間もかかるし外出するのが大変だから郵送で手続きする方法や区役所の人々が訪問して手続きしてもらえないか。何か方法があると思うので考えてほしい。
- ・ 18歳までは、いろいろと支援があるのに、大人になると、自分から動かないと、なかなか支えしてもらえないのではと感じている。継続した支援を望んでいます。
- ・ 障がいのある子どもを持つ親の負担が少しでも軽くなるように、相談が出来る所を充実させる。
- ・ 介護や地域の方々などの協力をもっと充実させてほしい。
- ・ 医療費や、通院費の負担を少しでも減らしてほしい。
- ・ 障がい者に対してどう接するのが良いのか具体的に教わりたい(啓発してほしい)
- ・ 医療ケア(吸引や経管栄養)が必要な子どもが通えるデイサービスがなく困っています。看護師がいらないからと断られます。区に1つでもいいので、医療ケアの必要な子どもだけを対象とした放課後等デイサービスを作ってほしい。

① 調査票記入者

図表 問 6(5) 記入者

