

第9章 小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査

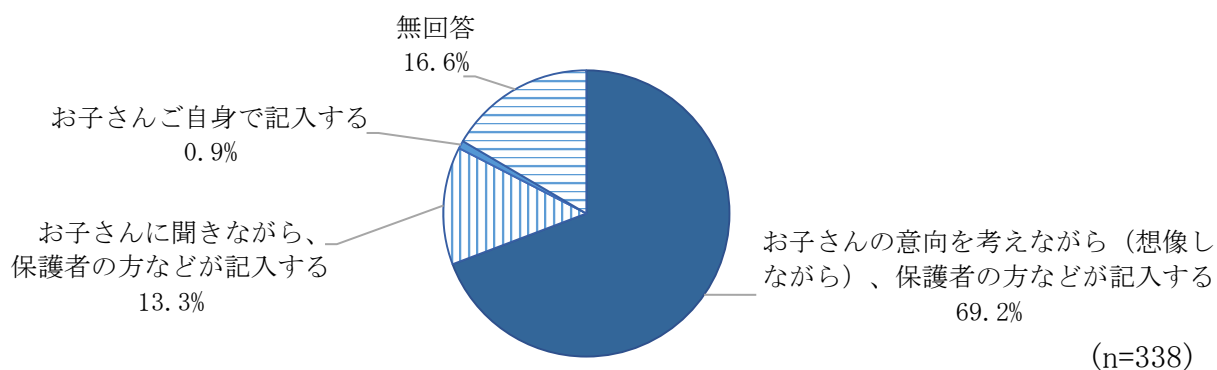
調査結果

1. 調査票記入者

(1) 調査票記入者

この調査票はどなたが記入されますか。	単一回答
--------------------	------

図表 9-1-1 調査票記入者



2. 調査対象者の属性

(1) 居住地

問1	お子さんは現在どちらにお住まいですか。	単一回答
----	---------------------	------

図表 9-2-1 居住地

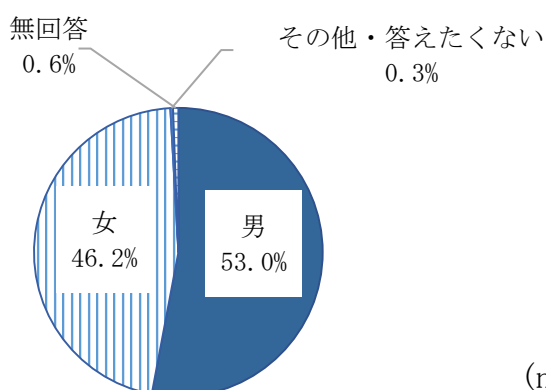
旭区	阿倍野区	生野区	北区	此花区	城東区	住之江区	住吉区	大正区	中央区	鶴見区	天王寺区	浪速区	西区	西成区	西淀川区	東住吉区	東成区	東淀川区	平野区	福島区	港区	都島区	淀川区	無回答
3.3	4.1	2.4	5.6	2.1	8.6	3.3	6.8	2.1	3.0	5.6	2.7	0.6	3.3	3.8	4.1	5.6	3.0	6.2	5.6	5.3	2.4	5.6	4.4	0.6

(n=338)

(2) 性別

問2	お子さんの性別は次のうちどれですか。	単一回答
----	--------------------	------

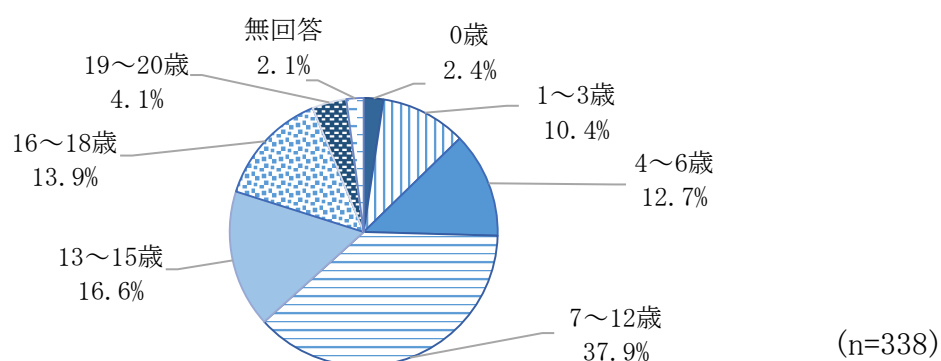
表 9-2-2 性別



(3) 年齢

問3	お子さんの満年齢はおいくつですか。	数値記入
----	-------------------	------

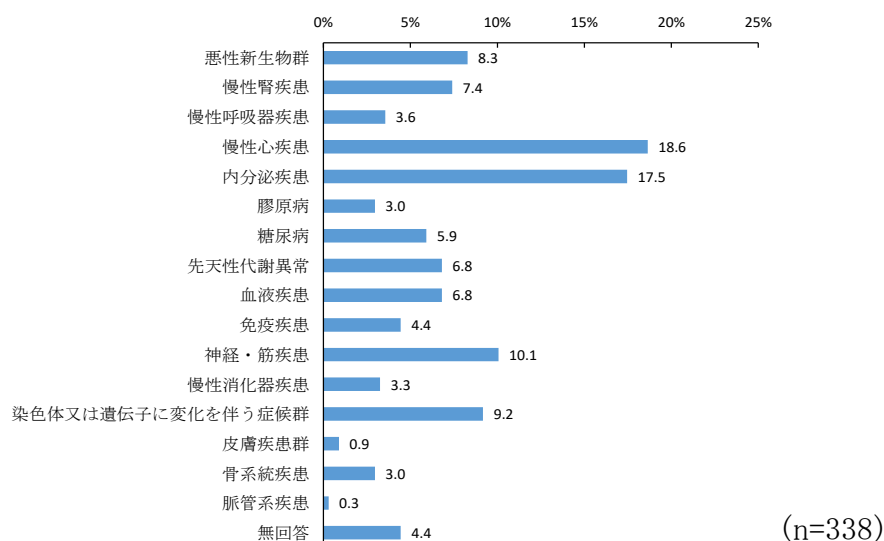
図表 9-2-3 年齢



(4) 疾患群

問4	お子さんの疾病は、次のどの疾患群に当てはまりますか。	複数回答
----	----------------------------	------

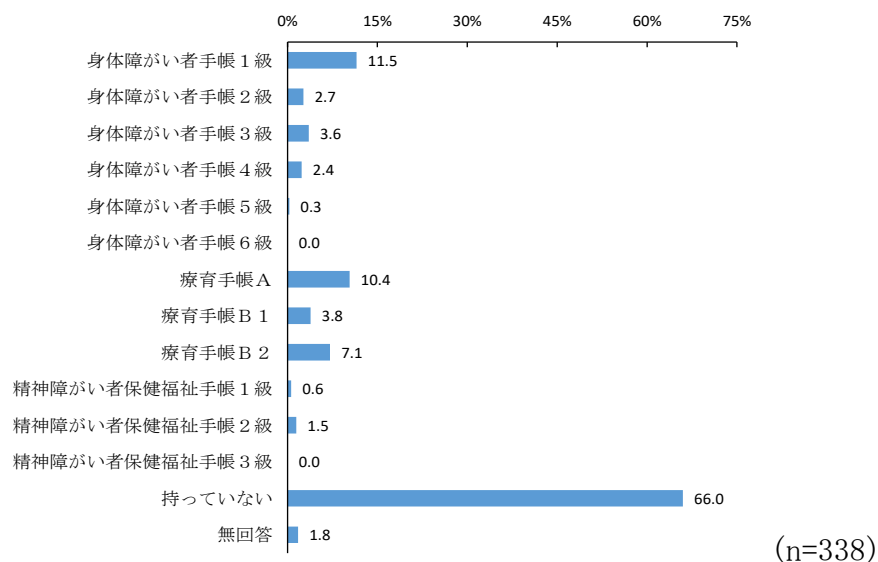
図表 9-2-4 疾患群



(5) 障がい者手帳の種類・等級

問5	お子さんの障がい者手帳の種類・等級は、次のうちどれですか。	複数回答
----	-------------------------------	------

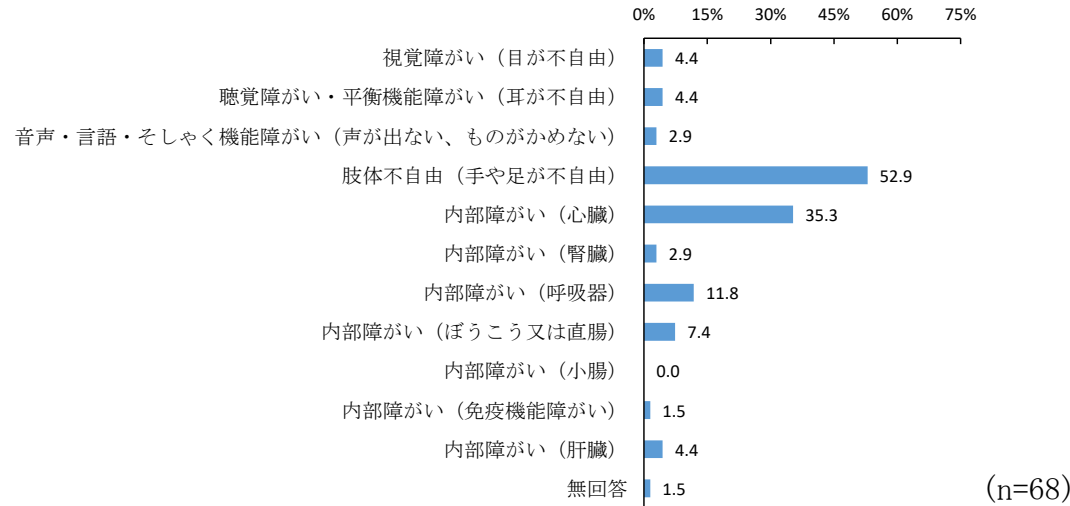
図表 9-2-5 障がい者手帳の種類・等級



(6) 障がいの種類 (部位)

問6	身体障がい者手帳をお持ちの方におたずねします。 お子さんの障がいの種類 (部位) は次のうちどれですか。	複数回答
----	---	------

図表 9-2-6 障がいの種類 (部位)



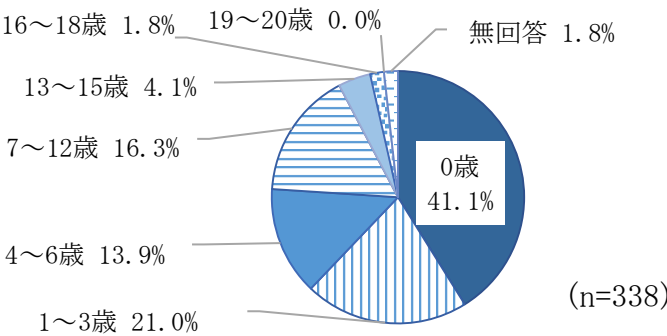
3. お子さんの病気について

(1) 病気の診断を受けた時期

問7	お子さんの病気に診断がついたのは何歳ごろですか。	数値記入
----	--------------------------	------

前回同様、「0 歳」が 41.1%と最も多く、次いで「1～3 歳」が 21.0%、「7～12 歳」が 16.3%と続いています。

図表 9-3-1 病気の診断を受けた時期



【参考】前回調査結果

- ・0 歳 48.4%
- ・1～3 歳 17%
- ・7～12 歳 13.7%

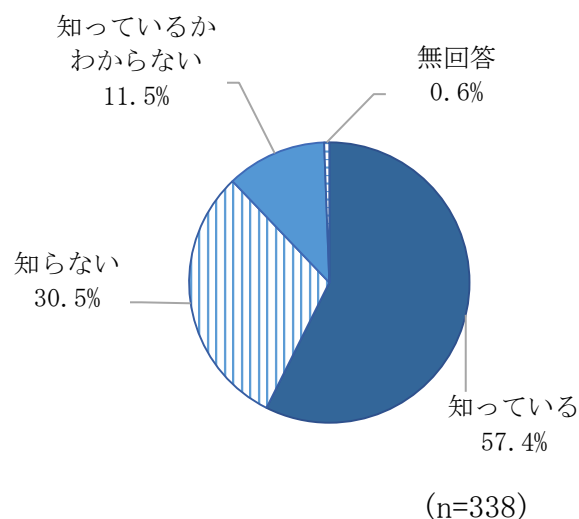
	n	0 歳	1 ～ 3 歳	4 ～ 6 歳	7 ～ 12 歳	13 ～ 15 歳	16 ～ 18 歳	19 ～ 20 歳	無回答
全体	338	41.1	21.0	13.9	16.3	4.1	1.8	0.0	1.8
問4 疾患群別									
悪性新生物群	28	25.0	17.9	21.4	25.0	3.6	3.6	0.0	3.6
慢性腎疾患	25	20.0	32.0	8.0	28.0	8.0	4.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	75.0	16.7	8.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	63	93.7	3.2	1.6	0.0	1.6	0.0	0.0	0.0
内分泌疾患	59	23.7	25.4	27.1	18.6	1.7	0.0	0.0	3.4
膠原病	10	0.0	10.0	10.0	50.0	30.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	0.0	20.0	25.0	40.0	10.0	5.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	52.2	17.4	13.0	17.4	0.0	0.0	0.0	0.0
血液疾患	23	17.4	26.1	26.1	17.4	4.3	0.0	0.0	4.3
免疫疾患	15	26.7	13.3	26.7	13.3	13.3	6.7	0.0	0.0
神経・筋疾患	34	64.7	29.4	2.9	2.9	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性消化器疾患	11	45.5	9.1	0.0	9.1	18.2	9.1	0.0	9.1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	67.7	19.4	3.2	6.5	0.0	0.0	0.0	3.2
皮膚疾患群	3	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	60.0	20.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(2) 病名を知っているか

問 8	お子さんは自分の病名を知っていますか。	単一回答
-----	---------------------	------

前回同様、「知っている」が57.4%と最も多く、次いで「知らない」が30.5%、「知っているかわからない」が11.5%と続いています。

図表 9-3-2 病名を知っているか



	n	知っている	知らない	知っているかわからない	無回答
全体	338	57.4	30.5	11.5	0.6
問 4 疾患群別					
悪性新生物群	28	64.3	28.6	7.1	0.0
慢性腎疾患	25	60.0	28.0	12.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	16.7	66.7	16.7	0.0
慢性心疾患	63	41.3	42.9	15.9	0.0
内分泌疾患	59	66.1	27.1	6.8	0.0
膠原病	10	90.0	10.0	0.0	0.0
糖尿病	20	100.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	56.5	30.4	13.0	0.0
血液疾患	23	60.9	34.8	4.3	0.0
免疫疾患	15	73.3	20.0	6.7	0.0
神経・筋疾患	34	26.5	29.4	41.2	2.9
慢性消化器疾患	11	81.8	18.2	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	25.8	58.1	12.9	3.2
皮膚疾患群	3	0.0	66.7	33.3	0.0
骨系統疾患	10	70.0	20.0	10.0	0.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	100.0	0.0

【参考】前回調査結果

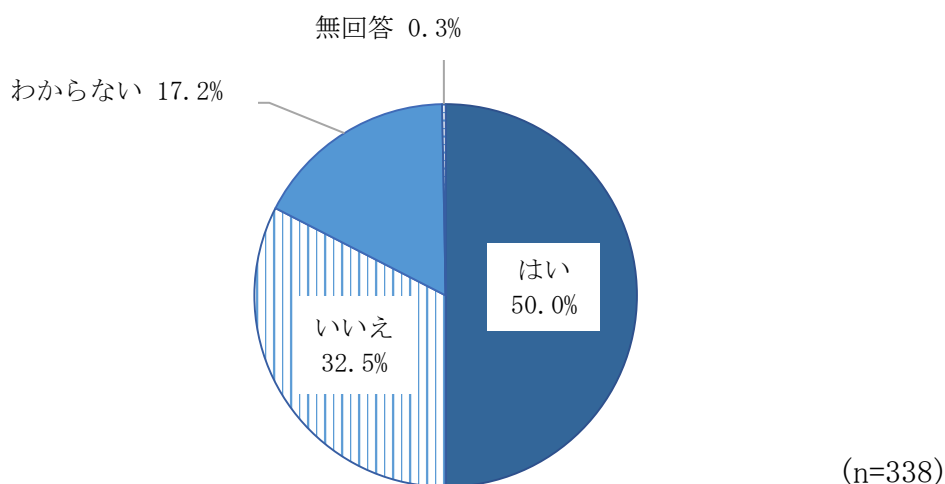
- ・知っている 51%
- ・知らない 33.4%
- ・知っているかわからない 14.6%

(3) 症状や治療について自分の意思を伝えられるか

問 9	お子さんは、自身の症状や治療について主治医や学校の先生、友人、職場などに、必要に応じて自分の意思を伝えることができますか。	単一回答
-----	---	------

「はい」が50.0%で最も多く、次いで「いいえ」が32.5%、「わからない」が17.2%と続いています。

図表 9-3-3 症状や治療について自分の意思を伝えられるか

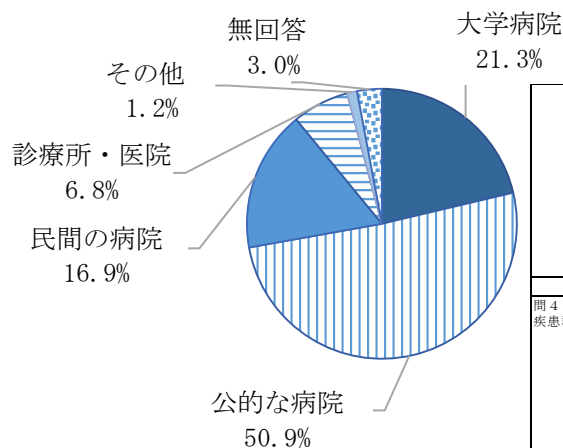


(4) 主な受診医療機関

問 1 0	お子さんが現在、この病気で、主にかかっている医療機関は次のうちどれですか。	単一回答
-------	---------------------------------------	------

前回同様、「公的な病院」が 50.9%と最も多く、次いで「大学病院」が 21.3%、「民間の病院」が 16.9%と続いています。

図表 9-3-4 主な受診医療機関



【参考】前回調査結果

- ・公的な病院 55.5%
- ・大学病院 19.4%
- ・民間の病院 13.7%

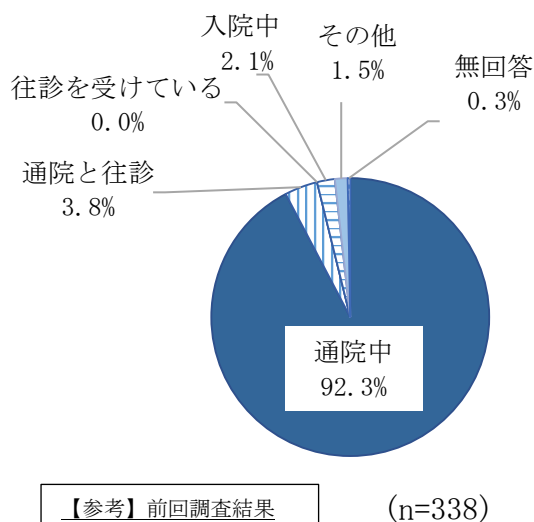
	n	大学病院	公的な病院	民間の病院	診療所・医院	その他	無回答
全体	338	21.3	50.9	16.9	6.8	1.2	3.0
問 4 疾患群別							
悪性新生物群	28	14.3	75.0	10.7	0.0	0.0	0.0
慢性腎疾患	25	20.0	52.0	28.0	0.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	8.3	50.0	41.7	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	63	17.5	74.6	3.2	0.0	1.6	3.2
内分泌疾患	59	11.9	40.7	22.0	22.0	1.7	1.7
膠原病	10	60.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	45.0	15.0	30.0	10.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	21.7	43.5	17.4	13.0	0.0	4.3
血液疾患	23	21.7	43.5	30.4	4.3	0.0	0.0
免疫疾患	15	40.0	13.3	26.7	0.0	6.7	13.3
神経・筋疾患	34	11.8	64.7	11.8	0.0	0.0	11.8
慢性消化器疾患	11	36.4	45.5	18.2	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	45.2	54.8	0.0	0.0	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	10.0	70.0	10.0	0.0	0.0	10.0
脈管系疾患	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(5) 受診状況

問 1 1	お子さんの現在の受診状況は次のうちどれですか。	単一回答
-------	-------------------------	------

前回同様、「通院中」が 92.3%と最も多く、次いで「通院と往診」が 3.8%、「入院中」が 2.1%と続いています。

図表 9-3-5 受診状況



【参考】前回調査結果

- ・通院中 87.8%
- ・通院と往診 6.3%
- ・入院中 3.0%

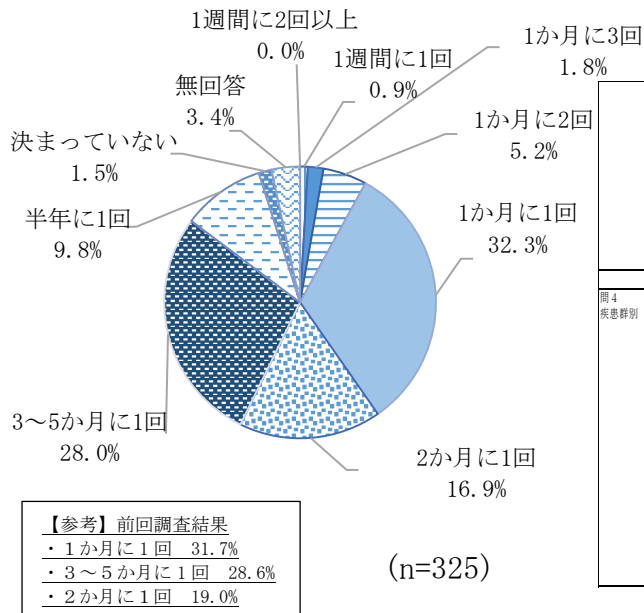
	n	通院中	通院と往診	往診を受けている	入院中	その他	無回答
全体	338	92.3	3.8	0.0	2.1	1.5	0.3
問 4 疾患群別							
悪性新生物群	28	85.7	7.1	0.0	7.1	0.0	0.0
慢性腎疾患	25	96.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	91.7	8.3	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	63	95.2	3.2	0.0	0.0	1.6	0.0
内分泌疾患	59	94.9	3.4	0.0	0.0	0.0	1.7
膠原病	10	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	87.0	4.3	0.0	4.3	4.3	0.0
血液疾患	23	95.7	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0
免疫疾患	15	86.7	6.7	0.0	0.0	6.7	0.0
神経・筋疾患	34	85.3	2.9	0.0	5.9	5.9	0.0
慢性消化器疾患	11	90.9	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	93.5	3.2	0.0	3.2	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	80.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0
脈管系疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(6) 通院回数

問 1 2 ①	問 1 1 で「1. 通院中」「2. 通院と往診」に○をつけた方におたずねします。最近の通院状況はどの程度ですか。	単一回答
---------	---	------

前回同様、「1 か月に 1 回」が 32.3%と最も多く、次いで「3～5 か月に 1 回」が 28.0%、「2 か月に 1 回」が 16.9%と続いています。

図表 9-3-6 通院回数



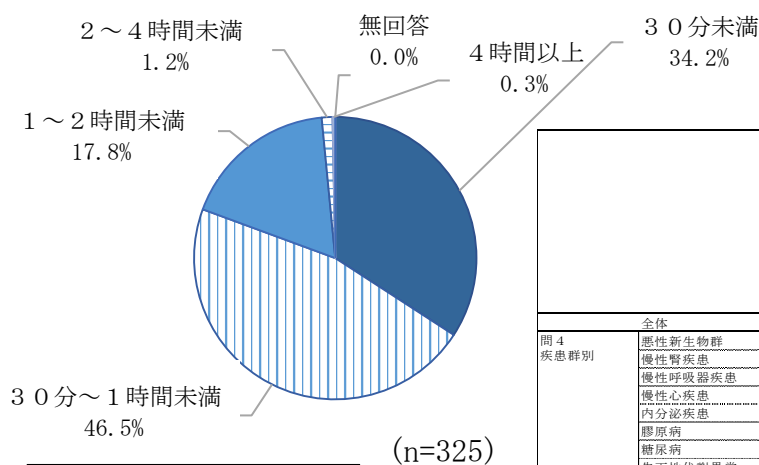
	n	1 週間に 2 回 以上	1 週間に 1 回	1 か月に 3 回	1 か月に 2 回	1 か月に 1 回	2 か月に 1 回	3 ～ 5 か月に 1 回	半 年に 1 回	決 ま っ て い な い	無 回 答
全体	325	0.0	0.9	1.8	5.2	32.3	16.9	28.0	9.8	1.5	3.4
問 4 疾患群別											
悪性新生物群	26	0.0	3.8	0.0	3.8	19.2	11.5	38.5	19.2	0.0	3.8
慢性腎疾患	25	0.0	0.0	0.0	4.0	36.0	28.0	20.0	12.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	0.0	0.0	16.7	16.7	50.0	0.0	8.3	8.3	0.0	0.0
慢性心疾患	62	0.0	0.0	3.2	8.1	25.8	19.4	21.0	14.5	1.6	6.5
内分泌疾患	58	0.0	0.0	1.7	5.2	37.9	22.4	27.6	1.7	0.0	3.4
膠原病	10	0.0	0.0	0.0	10.0	30.0	10.0	40.0	0.0	0.0	10.0
糖尿病	20	0.0	0.0	0.0	0.0	85.0	10.0	5.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	21	0.0	0.0	0.0	4.8	9.5	19.0	66.7	0.0	0.0	0.0
血液疾患	22	0.0	0.0	9.1	0.0	22.7	9.1	22.7	13.6	9.1	13.6
免疫疾患	14	0.0	0.0	0.0	0.0	35.7	21.4	42.9	0.0	0.0	0.0
神経・筋疾患	30	0.0	3.3	3.3	16.7	20.0	16.7	23.3	3.3	6.7	6.7
慢性消化器疾患	11	0.0	0.0	9.1	0.0	45.5	9.1	27.3	9.1	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	30	0.0	0.0	3.3	10.0	16.7	20.0	33.3	10.0	0.0	6.7
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	8	0.0	0.0	12.5	12.5	25.0	0.0	25.0	25.0	0.0	0.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(7) 医療機関までの所要時間

問 1 2 ②	問 1 1 で「1. 通院中」「2. 通院と往診」に○をつけた方におたずねします。自宅から主にかかっている医療機関までの所要時間（片道）はどれくらいですか。	単一回答
---------	--	------

前回同様、「30分～1時間未満」が 46.5%と最も多く、次いで「30分未満」が 34.2%、「1～2時間未満」が 17.8%と続いています。

図表 9-3-7 医療機関までの所要時間



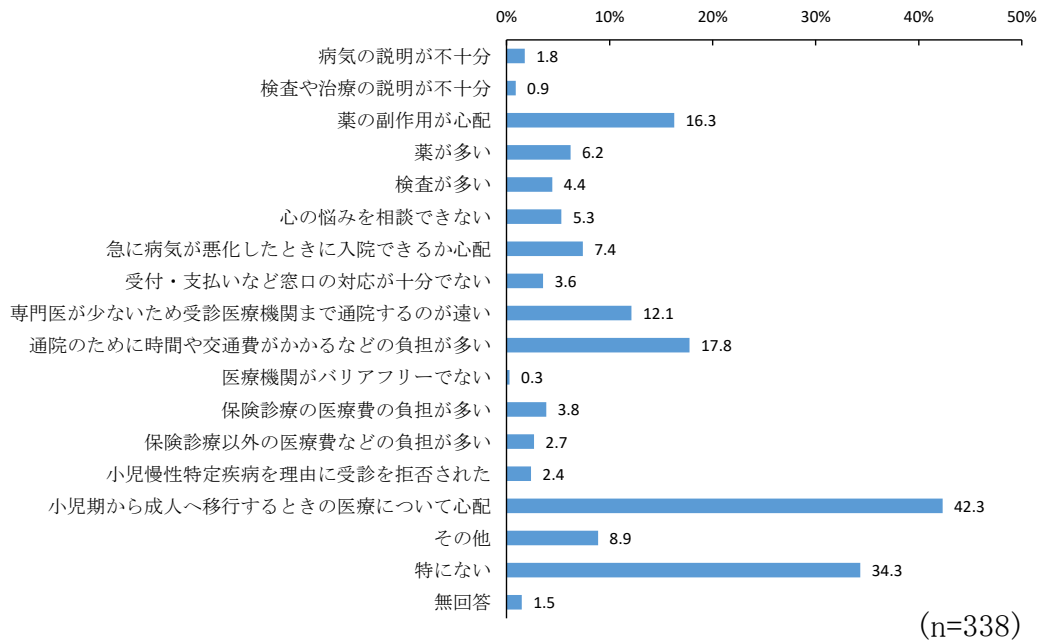
	n	30 分 未 満	30 分 ～ 1 時 間 未 満	1 ～ 2 時 間 未 満	2 ～ 4 時 間 未 満	4 時 間 以 上	無 回 答
全体	325	34.2	46.5	17.8	1.2	0.3	0.0
問 4 疾患群別							
悪性新生物群	26	26.9	42.3	23.1	7.7	0.0	0.0
慢性腎疾患	25	24.0	52.0	24.0	0.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	41.7	33.3	25.0	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	62	22.6	50.0	25.8	0.0	1.6	0.0
内分泌疾患	58	48.3	46.6	5.2	0.0	0.0	0.0
膠原病	10	40.0	30.0	30.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	45.0	50.0	5.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	21	38.1	42.9	19.0	0.0	0.0	0.0
血液疾患	22	27.3	54.5	18.2	0.0	0.0	0.0
免疫疾患	14	42.9	28.6	28.6	0.0	0.0	0.0
神経・筋疾患	30	36.7	40.0	23.3	0.0	0.0	0.0
慢性消化器疾患	11	27.3	54.5	18.2	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	30	20.0	53.3	23.3	3.3	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	8	12.5	62.5	12.5	12.5	0.0	0.0
脈管系疾患	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(8) 診療についての困りごと

問 1 3	現在、あなたが受けている診療について、何か困っていることはありますか。	複数回答
-------	-------------------------------------	------

前回とは異なり、「小児期から成人へ移行するときの医療について心配」が 42.3%で最も多く、次いで「通院のために時間や交通費がかかるなどの負担が多い」が 17.8%、「薬の副作用が心配」が 16.3%と続いています。また「特にない」は 34.3%となっています。

図表 9-3-8 診療についての困りごと



【参考】前回調査結果
・薬の副作用が心配 14.6%
・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 10.7%
・急に病気が悪化したときに入院できるか心配 9.3%

	n	病気の説明が不十分	検査や治療の説明が不十分	薬の副作用が心配	薬が多い	検査が多い	心の悩みを相談できない	急に病気が悪化したときに入院できるか心配	受付・支払いなど窓口の対応が十分でない	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	通院のために時間や交通費がかかるなどの負担が多い	医療機関がバリアフリーでない	保険診療の医療費の負担が多い	保険診療以外の医療費などの負担が多い	小児慢性特定疾病を理由に受診を拒否された	小児期から成人へ移行するときの医療について心配	その他	特にない	無回答
全体	338	1.8	0.9	16.3	6.2	4.4	5.3	7.4	3.6	12.1	17.8	0.3	3.8	2.7	2.4	42.3	8.9	34.3	1.5
問 4 疾患群別																			
悪性新生物群	28	0.0	0.0	14.3	0.0	14.3	7.1	7.1	0.0	7.1	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	53.6	7.1	32.1	0.0
慢性腎疾患	25	4.0	0.0	36.0	20.0	0.0	0.0	8.0	8.0	12.0	16.0	0.0	8.0	4.0	0.0	36.0	8.0	32.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	0.0	0.0	8.3	0.0	0.0	0.0	33.3	25.0	16.7	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	58.3	25.0	8.3	0.0
慢性心疾患	63	1.6	1.6	9.5	9.5	3.2	9.5	4.8	3.2	7.9	19.0	0.0	0.0	3.2	3.2	49.2	11.1	31.7	3.2
内分泌疾患	59	0.0	0.0	13.6	1.7	1.7	1.7	1.7	5.1	6.8	15.3	0.0	1.7	1.7	1.7	20.3	8.5	55.9	5.1
膠原病	10	10.0	10.0	20.0	30.0	10.0	0.0	20.0	0.0	30.0	20.0	0.0	10.0	10.0	20.0	70.0	20.0	20.0	0.0
糖尿病	20	0.0	0.0	5.0	5.0	0.0	5.0	15.0	5.0	5.0	15.0	0.0	25.0	5.0	5.0	70.0	5.0	20.0	0.0
先天性代謝異常	23	4.3	4.3	17.4	4.3	0.0	0.0	13.0	0.0	13.0	26.1	0.0	13.0	4.3	0.0	52.2	17.4	30.4	0.0
血液疾患	23	4.3	0.0	17.4	8.7	0.0	8.7	4.3	4.3	13.0	17.4	0.0	0.0	0.0	0.0	34.8	13.0	26.1	0.0
免疫疾患	15	0.0	0.0	20.0	20.0	6.7	0.0	13.3	6.7	40.0	6.7	0.0	6.7	0.0	6.7	60.0	20.0	0.0	0.0
神経・筋疾患	34	0.0	0.0	14.7	2.9	8.8	5.9	14.7	8.8	8.8	8.8	0.0	0.0	2.9	0.0	41.2	11.8	32.4	0.0
慢性消化器疾患	11	0.0	0.0	36.4	9.1	18.2	0.0	18.2	9.1	0.0	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	54.5	9.1	9.1	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	3.2	0.0	16.1	9.7	6.5	9.7	6.5	9.7	19.4	25.8	3.2	0.0	0.0	3.2	41.9	9.7	35.5	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0
骨系統疾患	10	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	30.0	10.0	0.0	20.0	30.0	0.0	0.0	10.0	10.0	60.0	10.0	20.0	0.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0

(9) 在宅医療処置

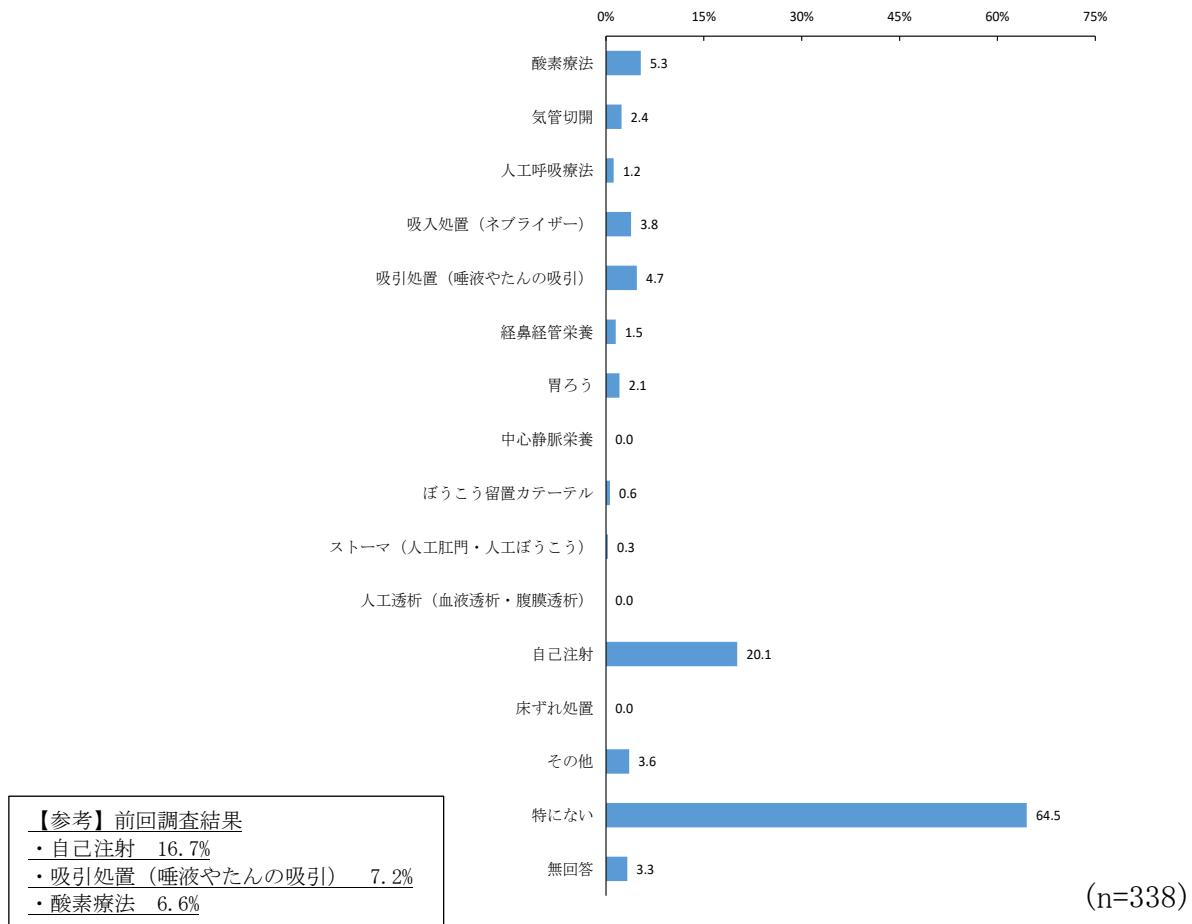
問 1 4

現在、お子さんは次の在宅医療処置を行っていますか。

複数回答

「自己注射」が 20.1%と前回同様最も多くなりましたが、今回は「酸素療法」が 5.3%、「吸引処置（唾液やたんの吸引）」が 4.7%と続いています。また、「特にない」が 64.5%となっています。

図表 9-3-9 在宅医療処置



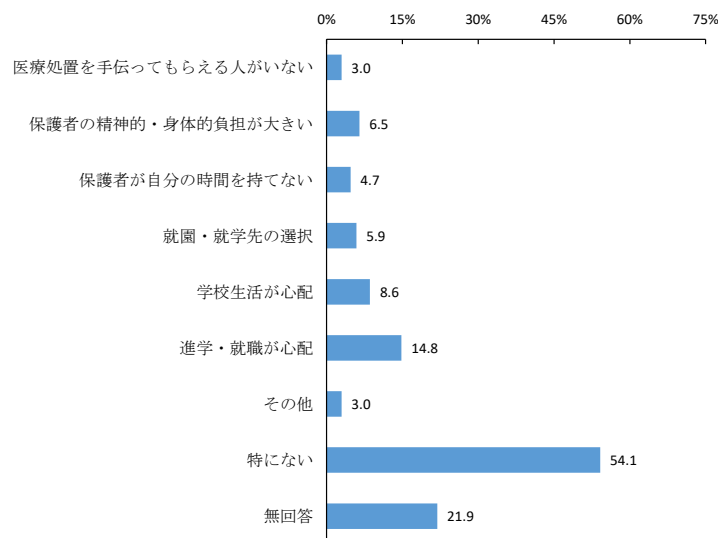
	n	酸素療法	気管切開	人工呼吸療法	吸入処置 (ネブライザー)	吸引処置 (唾液やたんの吸引)	経鼻経管栄養	胃ろう	中心静脈栄養	ぼうこう留置カテーテル	ストーマ (人工肛門・人工ぼうこう)	人工透析 (血液透析・腹膜透析)	自己注射	床ずれ処置	その他	特にない	無回答
全体	338	5.3	2.4	1.2	3.8	4.7	1.5	2.1	0.0	0.6	0.3	0.0	20.1	0.0	3.6	64.5	3.3
問 4 疾患群別																	
悪性新生物群	28	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	3.6	92.9	3.6
慢性腎疾患	25	4.0	0.0	0.0	4.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	88.0	4.0
慢性呼吸器疾患	12	41.7	50.0	16.7	66.7	50.0	8.3	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0
慢性心疾患	63	19.0	4.8	1.6	7.9	11.1	3.2	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.6	69.8	4.8
内分泌疾患	59	3.4	1.7	0.0	3.4	3.4	1.7	0.0	0.0	1.7	0.0	0.0	50.8	0.0	0.0	42.4	3.4
膠原病	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	80.0	0.0
糖尿病	20	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	70.0	0.0	15.0	25.0	0.0
先天性代謝異常	23	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	8.7	87.0	0.0
血液疾患	22	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	26.1	0.0	0.0	69.6	4.3
免疫疾患	15	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	13.3	0.0	6.7	80.0	0.0
神経・筋疾患	34	14.7	5.9	5.9	11.8	14.7	5.9	5.9	0.0	2.9	0.0	0.0	0.0	0.0	8.8	61.8	5.9
慢性消化器疾患	11	18.2	18.2	0.0	18.2	18.2	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	63.6	9.1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	12.9	0.0	3.2	3.2	16.1	6.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	29.0	0.0	6.5	38.7	6.5
皮膚疾患群	3	33.3	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3
骨系統疾患	10	10.0	10.0	0.0	10.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	10.0	60.0	0.0
臓器系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0

(10) 在宅医療処置で困っていること

問15	在宅医療処置で困っていることはありますか。	複数回答
-----	-----------------------	------

前回とは異なり「進学・就職が心配」が14.8%で最も多く、次いで「学校生活が心配」が8.6%、「保護者の精神的・身体的負担が大きい」が6.5%と続いています。また、「特にない」は54.1%となっています。

図表 9-3-10 在宅医療処置で困っていること



(n=338)

【参考】前回調査結果

- ・保護者の精神的・身体的負担が大きい 13.1%
- ・進学・就職が心配 11.6%
- ・学校生活が心配 10.1%

	n	医療処置を手伝ってもらえない	保護者の精神的・身体的負担が大きい	保護者が自分の時間を持ってない	就園・就学先の選択	学校生活が心配	進学・就職が心配	その他	特にない	無回答
全体	338	3.0	6.5	4.7	5.9	8.6	14.8	3.0	54.1	21.9
問4 疾患群別										
悪性新生物群	28	3.6	0.0	3.6	0.0	3.6	7.1	7.1	57.1	32.1
慢性腎疾患	25	0.0	4.0	8.0	12.0	8.0	4.0	0.0	40.0	44.0
慢性呼吸器疾患	12	16.7	33.3	41.7	16.7	33.3	50.0	8.3	25.0	0.0
慢性心疾患	63	4.8	11.1	11.1	11.1	7.9	15.9	1.6	52.4	20.6
内分泌疾患	59	5.1	5.1	1.7	1.7	3.4	5.1	3.4	74.6	11.9
膠原病	10	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	10.0	0.0	50.0	40.0
糖尿病	20	0.0	15.0	5.0	0.0	30.0	60.0	5.0	15.0	15.0
先天性代謝異常	23	4.3	13.0	4.3	4.3	4.3	8.7	0.0	39.1	47.8
血液疾患	23	4.3	4.3	8.7	4.3	13.0	13.0	0.0	52.2	17.4
免疫疾患	15	0.0	6.7	0.0	6.7	6.7	20.0	0.0	53.3	26.7
神経・筋疾患	34	8.8	17.6	8.8	8.8	5.9	17.6	5.9	41.2	23.5
慢性消化器疾患	11	0.0	18.2	9.1	18.2	9.1	36.4	0.0	45.5	9.1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	9.7	19.4	3.2	9.7	6.5	19.4	0.0	45.2	19.4
皮膚疾患群	3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	0.0	33.3	33.3
骨系統疾患	10	0.0	20.0	10.0	10.0	10.0	30.0	10.0	40.0	10.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0
問14 在宅医療処置別										
酸素療法	18	11.1	38.9	33.3	38.9	27.8	38.9	0.0	27.8	0.0
気管切開	8	25.0	50.0	50.0	12.5	12.5	50.0	12.5	0.0	0.0
人工呼吸療法	4	25.0	25.0	50.0	0.0	0.0	25.0	0.0	50.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	13	23.1	38.5	30.8	23.1	30.8	30.8	0.0	23.1	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	16	18.8	31.3	25.0	18.8	12.5	31.3	6.3	37.5	0.0
経鼻経管栄養	5	0.0	60.0	20.0	40.0	0.0	20.0	0.0	20.0	0.0
胃ろう	7	28.6	28.6	42.9	28.6	14.3	28.6	14.3	28.6	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	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	100.0	0.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0
自己注射	68	4.4	8.8	0.0	2.9	10.3	22.1	4.4	66.2	2.9
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	25.0	25.0	16.7	25.0	25.0	58.3	25.0	8.3	8.3
特にない	218	0.5	2.3	2.8	2.3	6.0	8.7	0.9	59.2	27.5

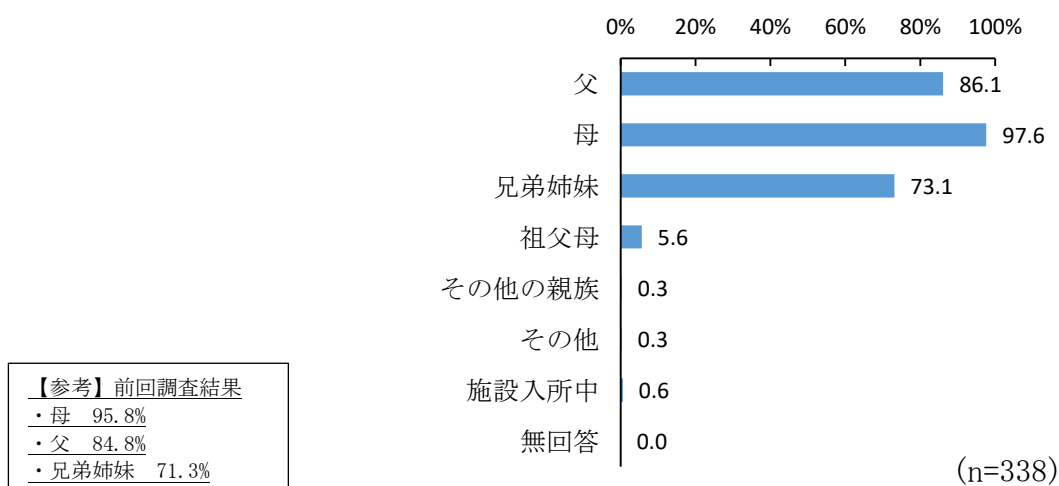
(11) 同居者について

問 16 お子さんと一緒に住んでいる方はどなたですか。

複数回答

前回同様、「母」が 97.6%と最も多く、次いで「父」が 86.1%、「兄弟姉妹」が 73.1%と続いています。

図表 9-3-11 同居者について



【参考】前回調査結果

- ・母 95.8%
- ・父 84.8%
- ・兄弟姉妹 71.3%

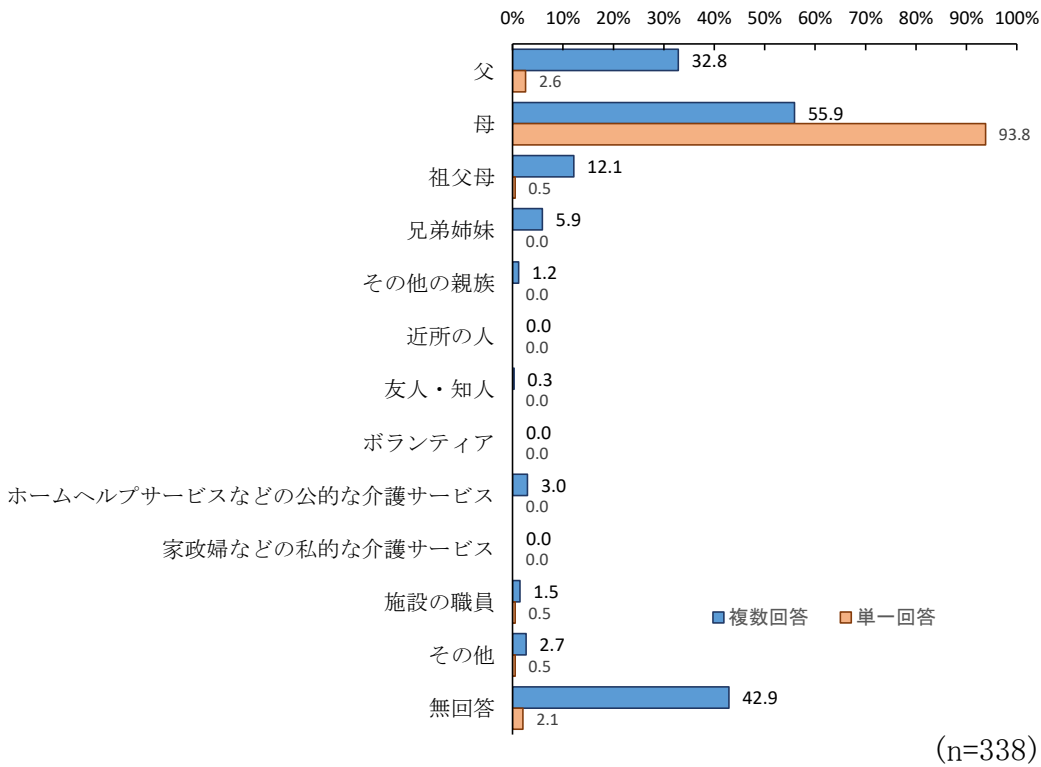
	n	父	母	兄弟姉妹	祖父母	その他の親族	その他	施設入所中	無回答
全体	338	86.1	97.6	73.1	5.6	0.3	0.3	0.6	0.0
問 4 疾患群別									
悪性新生物群	28	89.3	100.0	75.0	7.1	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性腎疾患	25	84.0	96.0	88.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	100.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	63	88.9	100.0	68.3	3.2	0.0	0.0	0.0	0.0
内分泌疾患	59	88.1	96.6	71.2	8.5	0.0	0.0	1.7	0.0
膠原病	10	60.0	100.0	80.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	70.0	95.0	85.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	82.6	95.7	65.2	17.4	4.3	0.0	0.0	0.0
血液疾患	23	91.3	100.0	78.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
免疫疾患	15	73.3	100.0	73.3	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0
神経・筋疾患	34	88.2	97.1	58.8	2.9	0.0	0.0	2.9	0.0
慢性消化器疾患	11	81.8	100.0	63.6	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	93.5	100.0	67.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	100.0	100.0	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	80.0	90.0	60.0	10.0	0.0	10.0	0.0	0.0
脈管系疾患	1	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(12) 介助・看護している方

問17	何らかの介助や看護を必要とするお子さんの保護者の方におたずねします。 お子さんの介助や看護をしている方は、次のうちどなたですか	複数回答
-----	--	------

「母」が55.9%で最も多く、次いで「父」が32.8%と前回同様になっていますが、今回は、「祖父母」が12.1%と続いています。単一回答では「母」が93.8%で最も多く、次いで「父」が2.6%と続いています。

図表 9-3-12 介助・看護している方



【参考】前回調査結果

- ・母 54.6%
- ・父 33.4%
- ・ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス 9.6%

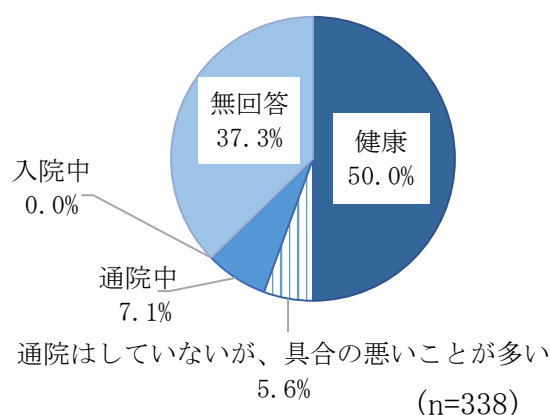
	n	父	母	祖父母	兄弟姉妹	その他の親族	近所の人	友人・知人	ボランティア	のホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	家政婦などの私的な介護サービス	施設の職員	その他	無回答
全体	338	32.8	55.9	12.1	5.9	1.2	0.0	0.3	0.0	3.0	0.0	1.5	2.7	42.9
問4 疾患群別														
悪性新生物群	28	25.0	50.0	3.6	3.6	0.0	0.0	0.0	0.0	3.6	0.0	0.0	3.6	50.0
慢性腎疾患	25	32.0	52.0	20.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	48.0
慢性呼吸器疾患	12	91.7	91.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	8.3	8.3	8.3
慢性心疾患	63	42.9	68.3	17.5	12.7	1.6	0.0	1.6	0.0	9.5	0.0	3.2	4.8	31.7
内分泌疾患	59	23.7	42.4	6.8	1.7	0.0	0.0	0.0	0.0	3.4	0.0	3.4	3.4	54.2
膠原病	10	0.0	30.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	70.0
糖尿病	20	45.0	65.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	35.0
先天性代謝異常	23	21.7	34.8	26.1	13.0	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.3	65.2
血液疾患	23	39.1	52.2	8.7	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	47.8
免疫疾患	15	20.0	53.3	6.7	13.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	46.7
神経・筋疾患	34	61.8	91.2	17.6	14.7	2.9	0.0	0.0	0.0	14.7	0.0	8.8	5.9	5.9
慢性消化器疾患	11	36.4	54.5	18.2	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	0.0	45.5
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	51.6	77.4	29.0	19.4	3.2	0.0	0.0	0.0	9.7	0.0	3.2	9.7	22.6
皮膚疾患群	3	66.7	100.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0
骨系統疾患	10	40.0	80.0	20.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	20.0	10.0
脈管系疾患	1	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(13) 主に介助や看護をしている方の健康状態

問 1 8	主に介助や看護をしている方の健康状態はいかがですか。	単一回答
-------	----------------------------	------

前回同様、「健康」が 50.0%と最も多く、次いで「通院中」が 7.1%、「通院はしていないが、具合の悪いことが多い」が 5.6%と続いています。

図表 9-3-13 主に介助や看護をしている方の健康状態



【参考】前回調査結果

- ・健康 46.9%
- ・通院中 9.3%
- ・通院はしていないが、具合の悪いことが多い 6.9%

	n	健康	の通院はしていないが、具合	通院中	入院中	無回答
全体	338	50.0	5.6	7.1	0.0	37.3
問 4 疾患群別						
悪性新生物群	28	42.9	7.1	3.6	0.0	46.4
慢性腎疾患	25	56.0	0.0	8.0	0.0	36.0
慢性呼吸器疾患	12	58.3	8.3	25.0	0.0	8.3
慢性心疾患	63	54.0	3.2	12.7	0.0	30.2
内分泌疾患	59	44.1	3.4	5.1	0.0	47.5
膠原病	10	40.0	0.0	10.0	0.0	50.0
糖尿病	20	60.0	5.0	5.0	0.0	30.0
先天性代謝異常	23	26.1	13.0	0.0	0.0	60.9
血液疾患	23	47.8	8.7	0.0	0.0	43.5
免疫疾患	15	46.7	13.3	13.3	0.0	26.7
神経・筋疾患	34	73.5	11.8	8.8	0.0	5.9
慢性消化器疾患	11	54.5	9.1	9.1	0.0	27.3
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	54.8	9.7	12.9	0.0	22.6
皮膚疾患群	3	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0
骨系統疾患	10	70.0	0.0	20.0	0.0	10.0
脈管系疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0

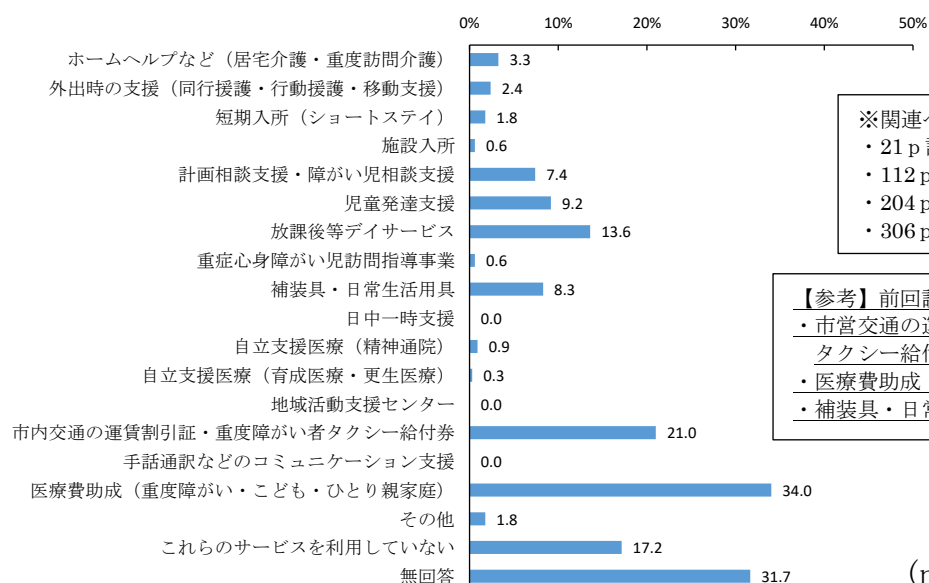
4. 障がい福祉に関するサービスについて

(1) 利用している障がい福祉サービス

問 1 9	お子さんが利用している障がい福祉に関するサービス等は次のうちどれですか。	複数回答
-------	--------------------------------------	------

前回とは異なり、「医療費助成（重度障がい・こども・ひとり親家庭）」が 34.0%で最も多く、次いで「市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」が 21.0%、「放課後等デイサービス」が 13.6%と続いています。また、「これらのサービスを利用していない」は 17.2%になっています。

図表 9-4-1 利用している障がい福祉サービス



※関連ページ情報

- ・21p 記載（調査票A1：問9）
- ・112p 記載（調査票C：問9）
- ・204p 記載（調査票E：問19）
- ・306p 記載（調査票G：問27）

【参考】前回調査結果

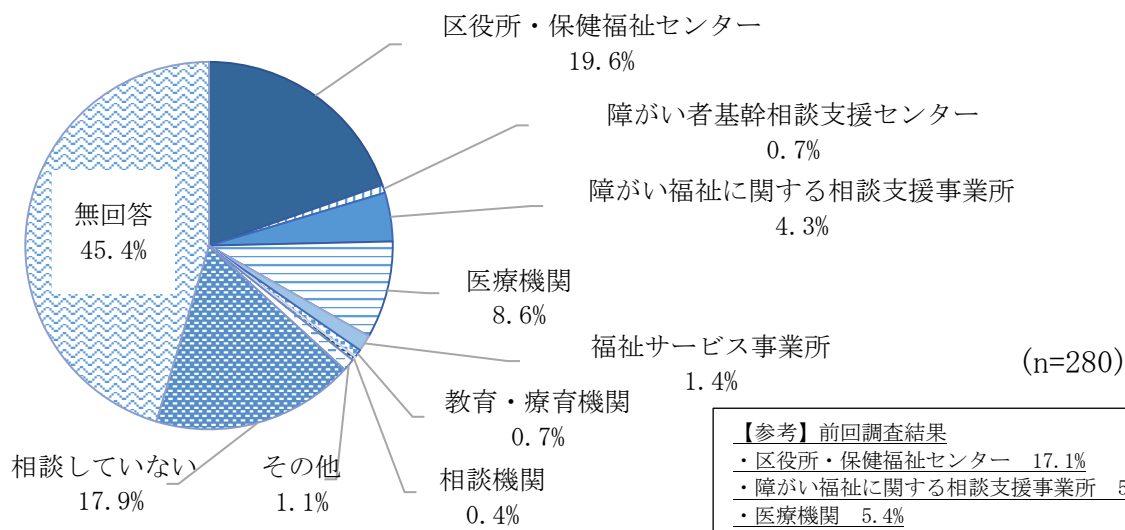
- ・市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 29.9%
- ・医療費助成（重度障がい） 24.5%
- ・補装具・日常生活用具 13.4%

(2) 障がい福祉サービス等の主な相談先

問 2 0	障がい福祉に関するサービス等を利用している方におたずねします。 障がい福祉に関するサービス等を利用するにあたり、主に相談されるのは次のうちどれですか。	単一回答
-------	--	------

「区役所・保健福祉センター」が19.6%で前回同様最も多くなりましたが、今回は「医療機関」が8.6%、「障がい福祉に関する相談支援事業所」が4.3%と続いています。また、「相談していない」は17.9%となっています。

図表 9-4-2 障がい福祉サービス等の主な相談先

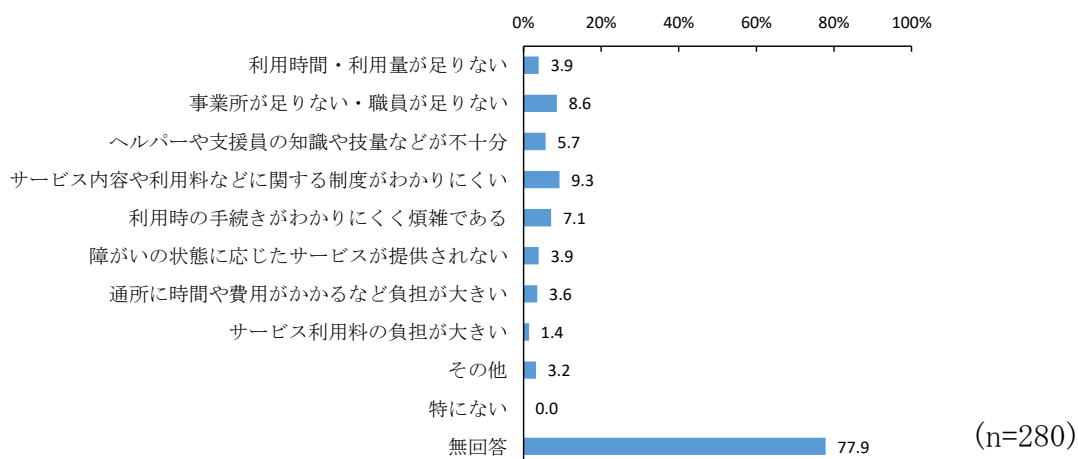


(3) 障がい福祉サービス等の利用で思うこと

問 2 1	障がい福祉に関するサービス等を利用している方におたずねします。 障がい福祉に関するサービス等を利用して思うことは、次のうちどれですか。	複数回答
-------	--	------

「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」が9.3%で前回同様最も多くなりましたが、今回は「事業所が足りない・職員が足りない」が8.6%、「利用時の手続きがわかりにくく煩雑である」が7.1%と続いています。

図表 9-4-3 障がい福祉サービス等の利用で思うこと



※関連ページ情報

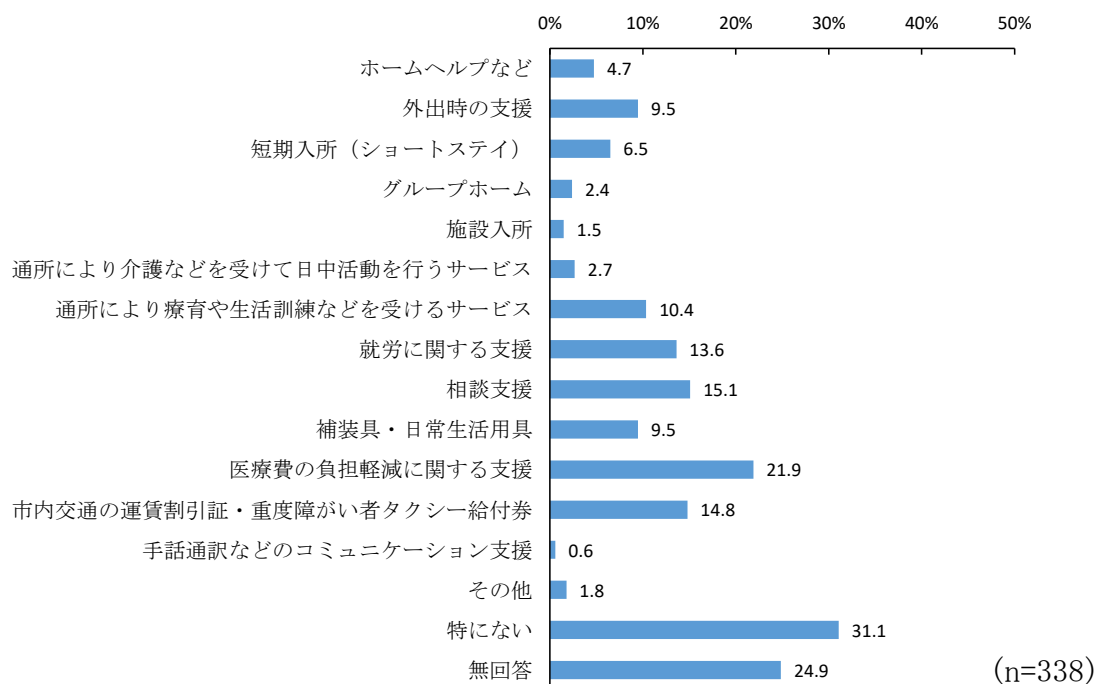
- ・24p 記載（調査票A1：問11）
- ・117p 記載（調査票C：問14）
- ・206p 記載（調査票E：問21）

(4) 今後利用したい障がい福祉サービス

問 2 2	今後利用したいと思う障がい福祉に関するサービス等は、次のうちどれですか。	複数回答
-------	--------------------------------------	------

前回同様「医療費の負担軽減に関する支援」が 21.9%で最も多く、「市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」が 14.8%、「就労に関する支援」が 13.6%と続いています。また「特にない」は 31.1%となっています。

図表 9-4-4 今後利用したい障がい福祉サービス



※関連ページ情報

- ・ 25 p 記載（調査票 A 1：問 12）
- ・ 114 p 記載（調査票 C：問 10）
- ・ 207 p 記載（調査票 E：問 22）

【参考】前回調査結果

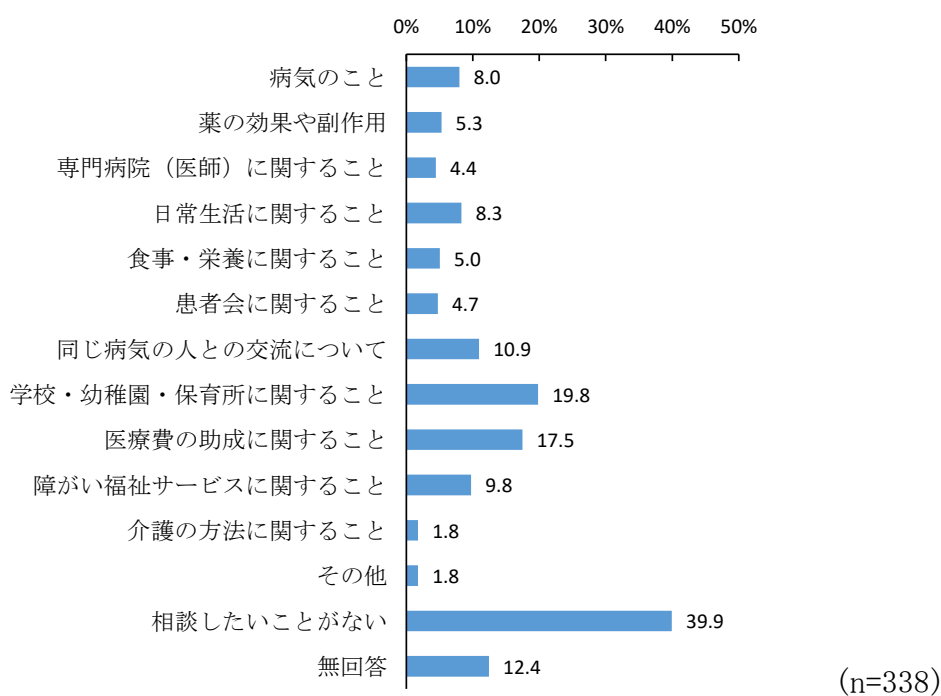
- ・ 医療費の負担軽減に関する支援 21.5%
- ・ 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 18.5%
- ・ 就労に関する支援 12.5%

(5) 相談したいことや聞きたいこと

問23	医療費支給認定の交付申請に行かれたとき、何か「相談したいこと」や「聞きたいこと」がありましたか。それはどのようなことですか。	複数回答
-----	--	------

前回とは異なり、「学校・幼稚園・保育所に関すること」が19.8%で最も多く、次いで、「医療費の助成に関すること」が17.5%、「同じ病気の人との交流について」が10.9%と続いています。また「相談したいことがない」は39.9%となっています。

図表 9-4-5 相談したいことや聞きたいこと



【参考】前回調査結果

- ・相談したことがない 48.4%
- ・医療費の助成に関すること 15.8%
- ・学校・幼稚園・保育所に関すること 14.3%

	n	病気のこと	薬の効果や副作用	専門病院（医師）に関すること	日常生活に関すること	食事・栄養に関すること	患者会に関すること	同じ病気の人との交流について	学校・幼稚園・保育所に関すること	医療費の助成に関すること	障がい福祉サービスに関すること	介護の方法に関すること	その他	相談したいことがない	無回答
全体	338	8.0	5.3	4.4	8.3	5.0	4.7	10.9	19.8	17.5	9.8	1.8	1.8	39.9	12.4
問4 疾患群別															
悪性新生物群	28	7.1	3.6	7.1	3.6	7.1	7.1	14.3	21.4	21.4	0.0	0.0	3.6	32.1	21.4
慢性腎疾患	25	12.0	16.0	8.0	0.0	12.0	16.0	16.0	28.0	24.0	4.0	0.0	0.0	28.0	12.0
慢性呼吸器疾患	12	16.7	0.0	8.3	25.0	16.7	8.3	8.3	41.7	0.0	25.0	8.3	0.0	41.7	0.0
慢性心疾患	63	4.8	0.0	1.6	17.5	1.6	1.6	9.5	30.2	19.0	15.9	3.2	1.6	36.5	14.3
内分泌疾患	59	6.8	5.1	5.1	5.1	5.1	3.4	5.1	8.5	15.3	5.1	1.7	1.7	50.8	13.6
膠原病	10	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	20.0	10.0	10.0	10.0	40.0	20.0
糖尿病	20	5.0	10.0	5.0	15.0	5.0	0.0	5.0	10.0	30.0	5.0	5.0	0.0	50.0	5.0
先天性代謝異常	23	8.7	8.7	17.4	8.7	17.4	4.3	13.0	17.4	26.1	21.7	4.3	0.0	39.1	4.3
血液疾患	23	21.7	4.3	4.3	8.7	0.0	8.7	21.7	30.4	17.4	4.3	0.0	8.7	39.1	0.0
免疫疾患	15	6.7	6.7	0.0	13.3	13.3	13.3	6.7	6.7	6.7	13.3	6.7	6.7	40.0	13.3
神経・筋疾患	34	2.9	2.9	0.0	11.8	5.9	2.9	14.7	17.6	11.8	35.3	8.8	0.0	38.2	11.8
慢性消化器疾患	11	9.1	0.0	9.1	9.1	18.2	9.1	9.1	18.2	18.2	9.1	0.0	0.0	27.3	9.1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	16.1	6.5	6.5	9.7	0.0	3.2	19.4	32.3	12.9	16.1	3.2	0.0	38.7	3.2
皮膚疾患群	3	33.3	0.0	0.0	33.3	33.3	33.3	33.3	66.7	33.3	100.0	33.3	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	0.0	10.0	10.0	0.0	0.0	10.0	20.0	30.0	10.0	0.0	0.0	0.0	40.0	20.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(6) 保健師面接の有無・状況

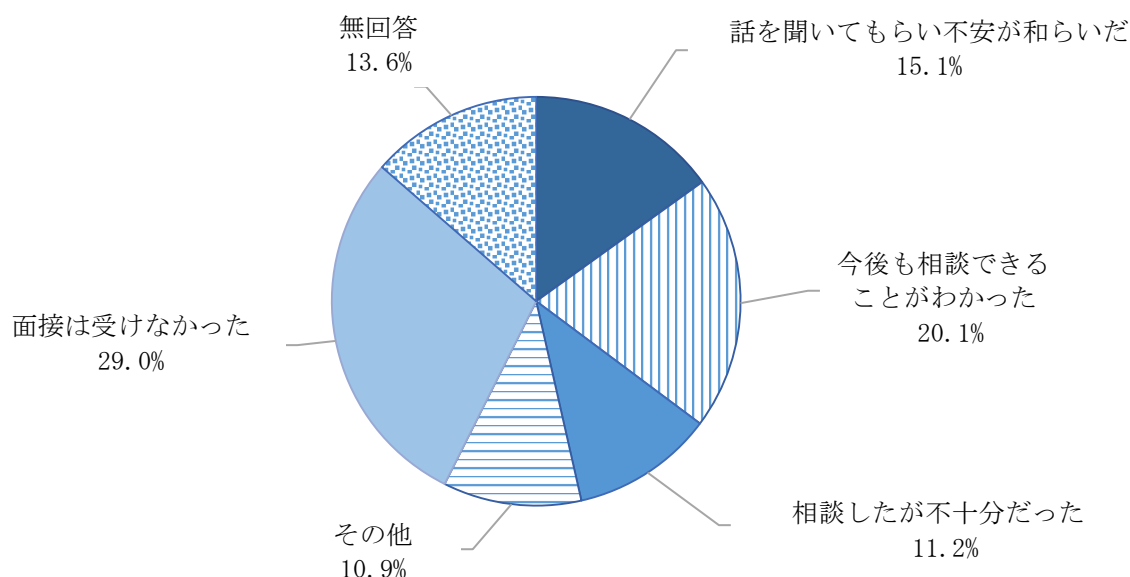
問 2 4

申請に行かれた際、保健師の面接は受けられましたか。受けられた感想はいかがでしたか。

単一回答

前回同様、「面接は受けなかった」が 29.0%と最も多く、次いで「今後も相談できる事がわかった」20.1%、「話を聞いてもらい不安が和らいだ」が 15.1%と続いています。

図表 9-4-6 保健師面接の有無・状況



(n=338)

【参考】前回調査結果

- ・面接は受けなかった 43.9%
- ・今後も相談できることがわかった 19.7%
- ・話を聞いてもらい不安が和らいだ 10.1%

		n	話を聞いてもらい不安が和らいだ	今後も相談できることがわかった	相談したが不十分だった	その他	面接は受けなかった	無回答
	全体	338	15.1	20.1	11.2	10.9	29.0	13.6
問 4 疾患群別	悪性新生物群	28	10.7	32.1	14.3	14.3	17.9	10.7
	慢性腎疾患	25	12.0	24.0	12.0	8.0	36.0	8.0
	慢性呼吸器疾患	12	25.0	16.7	25.0	0.0	16.7	16.7
	慢性心疾患	63	19.0	23.8	12.7	3.2	31.7	9.5
	内分泌疾患	59	13.6	20.3	3.4	13.6	32.2	16.9
	膠原病	10	20.0	10.0	0.0	20.0	30.0	20.0
	糖尿病	20	15.0	25.0	10.0	5.0	35.0	10.0
	先天性代謝異常	23	21.7	17.4	4.3	21.7	21.7	13.0
	血液疾患	23	17.4	13.0	8.7	26.1	30.4	4.3
	免疫疾患	15	20.0	6.7	13.3	6.7	46.7	6.7
	神経・筋疾患	34	20.6	14.7	17.6	11.8	26.5	8.8
	慢性消化器疾患	11	36.4	18.2	9.1	0.0	18.2	18.2
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	16.1	16.1	19.4	6.5	32.3	9.7
	皮膚疾患群	3	66.7	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	10	10.0	10.0	30.0	0.0	20.0	30.0
	脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0

(7) 保健サービスに望むこと

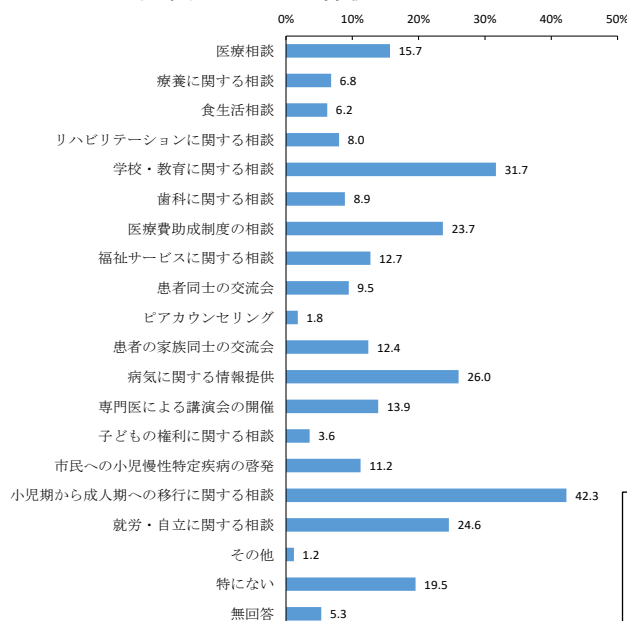
問 2 5

今後、どのような保健サービスを望みますか。

複数回答

「小児期から成人期への移行に関する相談」が 42.3%で最も多く、次いで「学校・教育に関する相談」が 31.7%、「医療費助成制度の相談」が 23.7%と続いています。

図表 9-4-7 保健サービスに望むこと



		n	医療相談	療養に関する相談	食生活相談	リハビリテーションに関する相談	学校・教育に関する相談	歯科に関する相談	医療費助成制度の相談	福祉サービスに関する相談	患者同士の交流会	ピアカウンセリング
	全体	338	15.7	6.8	6.2	8.0	31.7	8.9	23.7	12.7	9.5	1.8
問 4 疾患群別	悪性新生物群	28	32.1	3.6	3.6	10.7	25.0	0.0	28.6	7.1	14.3	7.1
	慢性腎疾患	25	8.0	0.0	12.0	8.0	40.0	4.0	16.0	12.0	12.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	12	16.7	8.3	8.3	16.7	50.0	8.3	16.7	33.3	16.7	16.7
	慢性心疾患	63	17.5	12.7	6.3	9.5	42.9	17.5	30.2	15.9	9.5	3.2
	内分泌疾患	59	11.9	5.1	5.1	5.1	15.3	8.5	23.7	8.5	5.1	0.0
	膠原病	10	0.0	10.0	0.0	10.0	10.0	0.0	20.0	10.0	0.0	0.0
	糖尿病	20	20.0	10.0	15.0	0.0	15.0	15.0	35.0	5.0	5.0	5.0
	先天性代謝異常	23	17.4	4.3	17.4	0.0	39.1	4.3	39.1	21.7	17.4	0.0
	血液疾患	23	21.7	4.3	0.0	4.3	34.8	17.4	8.7	4.3	8.7	0.0
	免疫疾患	15	13.3	6.7	6.7	6.7	13.3	0.0	20.0	13.3	20.0	0.0
	神経・筋疾患	34	5.9	17.6	14.7	29.4	50.0	17.6	17.6	35.3	14.7	2.9
	慢性消化器疾患	11	18.2	9.1	9.1	0.0	45.5	0.0	36.4	18.2	9.1	9.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	19.4	16.1	3.2	12.9	58.1	12.9	22.6	29.0	9.7	3.2
	皮膚疾患群	3	66.7	33.3	33.3	33.3	100.0	33.3	66.7	100.0	66.7	0.0
	骨系統疾患	10	20.0	10.0	0.0	30.0	30.0	10.0	20.0	0.0	10.0	10.0
	脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

		n	患者の家族同士の交流会	病気に関する情報提供	専門医による講演会の開催	子どもの権利に関する相談	市民への小児慢性特定疾病の啓発	小児期から成人期への移行に関する相談	就労・自立に関する相談	その他	特にない	無回答
	全体	338	12.4	26.0	13.9	3.6	11.2	42.3	24.6	1.2	19.5	5.3
問 4 疾患群別	悪性新生物群	28	10.7	25.0	10.7	7.1	7.1	67.9	14.3	0.0	10.7	10.7
	慢性腎疾患	25	28.0	36.0	20.0	0.0	16.0	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	12	16.7	25.0	25.0	16.7	0.0	41.7	33.3	8.3	16.7	0.0
	慢性心疾患	63	7.9	19.0	11.1	4.8	7.9	47.6	23.8	1.6	17.5	3.2
	内分泌疾患	59	11.9	27.1	18.6	1.7	5.1	27.1	22.0	1.7	27.1	6.8
	膠原病	10	0.0	30.0	0.0	0.0	20.0	50.0	10.0	0.0	20.0	20.0
	糖尿病	20	5.0	40.0	10.0	0.0	10.0	55.0	35.0	0.0	15.0	10.0
	先天性代謝異常	23	17.4	30.4	13.0	8.7	30.4	34.8	13.0	0.0	17.4	4.3
	血液疾患	23	21.7	17.4	13.0	4.3	26.1	43.5	30.4	4.3	13.0	8.7
	免疫疾患	15	20.0	46.7	13.3	6.7	0.0	26.7	26.7	0.0	20.0	0.0
	神経・筋疾患	34	11.8	26.5	14.7	0.0	8.8	44.1	41.2	0.0	8.8	2.9
	慢性消化器疾患	11	18.2	27.3	9.1	18.2	9.1	72.7	27.3	0.0	9.1	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	16.1	25.8	9.7	6.5	16.1	48.4	41.9	0.0	16.1	3.2
	皮膚疾患群	3	66.7	66.7	66.7	0.0	33.3	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	10	20.0	30.0	30.0	0.0	30.0	50.0	60.0	0.0	20.0	10.0
	脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0

5. 日常の生活や社会参加について

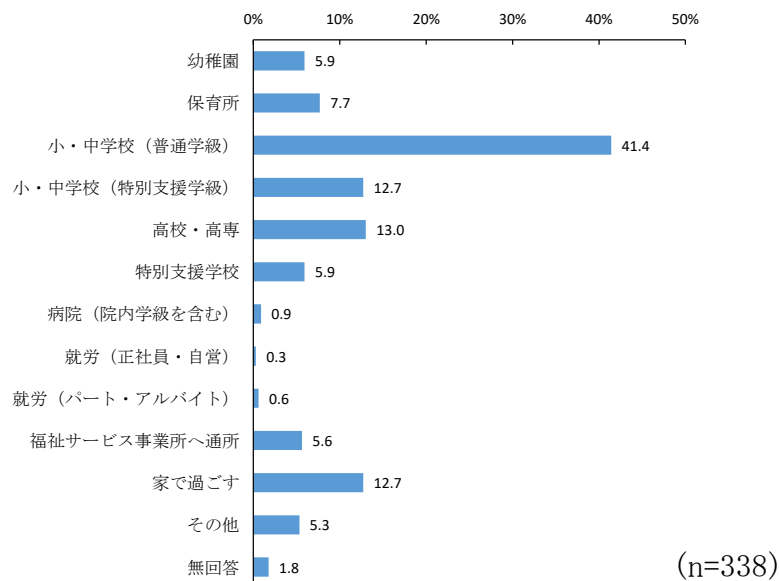
(1) 日中の主な活動

問 2 6 お子さんは日中どのように過ごしておられますか。

複数回答

前回同様、「小・中学校（普通学級）」が 41.4%と最も多く、次いで「高校・高専」が 13.0%、「家で過ごす」及び「小・中学校（特別支援学級）」が 12.7%と続いています。

図表 9-5-1 日中の主な活動



※関連ページ情報

- ・29p 記載（調査票 A 1：問 16）
- ・118p 記載（調査票 C：問 15）
- ・212p 記載（調査票 E：問 30）

【参考】前回調査結果

- ・小・中学校（普通学級） 35.5%
- ・高校・高専 17.6%
- ・家で過ごす 14.3%

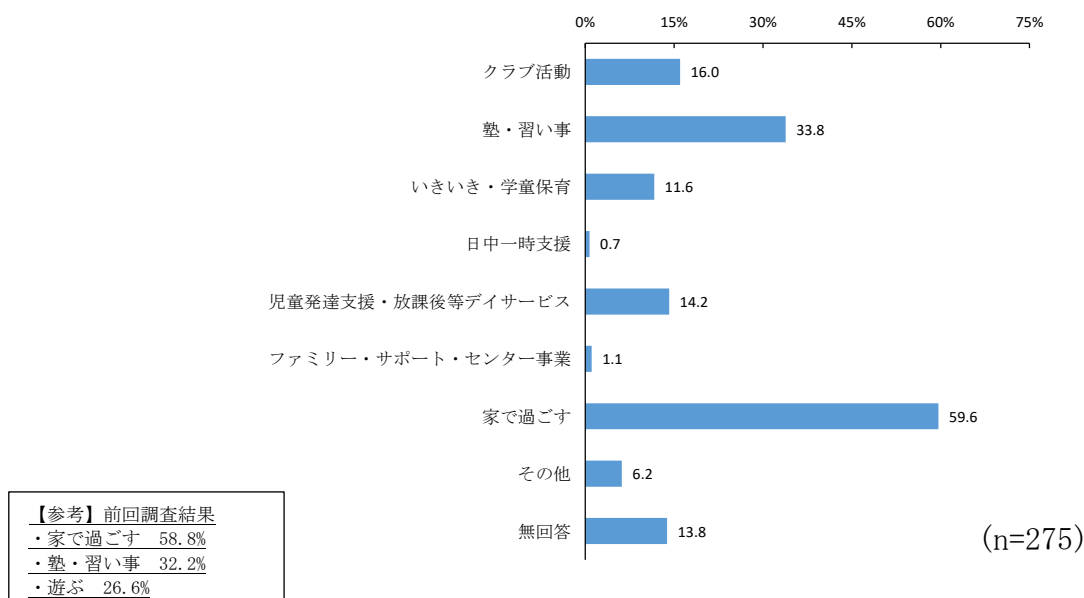
	n	幼稚園	保育所	小・中学校（普通学級）	小・中学校（特別支援学級）	高校・高専	特別支援学校	病院（院内学級を含む）	就労（正社員・自営）	就労（パート・アルバイト）	福祉サービス事業所へ通所	家で過ごす	その他	無回答
問 4 全体	338	5.9	7.7	41.4	12.7	13.0	5.9	0.9	0.3	0.6	5.6	12.7	5.3	1.8
疾患群別														
悪性新生物群	28	3.6	14.3	60.7	10.7	21.4	3.6	3.6	0.0	0.0	0.0	14.3	3.6	0.0
慢性腎疾患	25	4.0	16.0	36.0	0.0	8.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	16.0	4.0
慢性呼吸器疾患	12	0.0	0.0	25.0	41.7	8.3	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	0.0	0.0
慢性心疾患	63	6.3	4.8	34.9	14.3	9.5	6.3	0.0	1.6	1.6	9.5	19.0	4.8	1.6
内分泌疾患	59	5.1	5.1	62.7	10.2	5.1	6.8	0.0	0.0	0.0	3.4	3.4	5.1	1.7
膠原病	10	0.0	0.0	50.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	10.0	20.0	0.0
糖尿病	20	5.0	0.0	25.0	15.0	40.0	5.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0
先天性代謝異常	23	0.0	17.4	30.4	21.7	13.0	8.7	0.0	0.0	0.0	13.0	8.7	8.7	0.0
血液疾患	23	13.0	17.4	39.1	8.7	21.7	0.0	4.3	0.0	0.0	4.3	8.7	0.0	0.0
免疫疾患	15	6.7	0.0	26.7	6.7	33.3	6.7	0.0	0.0	0.0	6.7	13.3	6.7	0.0
神経・筋疾患	34	5.9	2.9	17.6	26.5	0.0	26.5	2.9	0.0	0.0	20.6	32.4	0.0	2.9
慢性消化器疾患	11	0.0	0.0	27.3	0.0	54.5	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	0.0	9.1	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	3.2	16.1	19.4	35.5	3.2	9.7	0.0	0.0	0.0	9.7	9.7	6.5	3.2
皮膚疾患群	3	33.3	0.0	0.0	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0
骨系統疾患	10	10.0	30.0	30.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	10.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
問 14 在宅医療処置別														
酸素療法	18	11.1	0.0	11.1	22.2	5.6	11.1	0.0	0.0	0.0	33.3	38.9	5.6	0.0
気管切開	8	0.0	0.0	25.0	37.5	12.5	12.5	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	0.0	0.0
人工呼吸療法	4	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	13	0.0	0.0	23.1	38.5	7.7	7.7	0.0	0.0	0.0	30.8	38.5	7.7	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	16	0.0	12.5	12.5	31.3	6.3	6.3	0.0	0.0	0.0	31.3	31.3	6.3	0.0
経鼻経管栄養	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0	60.0	20.0	0.0
胃ろう	7	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	28.6	0.0	0.0	0.0	71.4	57.1	0.0	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	68	5.9	5.9	54.4	14.7	16.2	1.5	0.0	0.0	0.0	1.5	0.0	2.9	1.5
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	8.3	0.0	8.3	16.7	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	8.3	25.0	8.3	8.3
特になし	218	6.0	9.2	41.3	8.3	13.8	6.4	1.4	0.5	0.9	4.6	12.8	6.0	1.8

(2) 放課後の過ごし方

問27	問26で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。 放課後などはどのように過ごしていますか。	複数回答
-----	---	------

「家で過ごす」が59.6%と最も多く、次いで「塾・習い事」が33.8%と前回同様になりましたが、今回は「クラブ活動」が16.0%と続いています。

図表 9-5-2 放課後の過ごし方



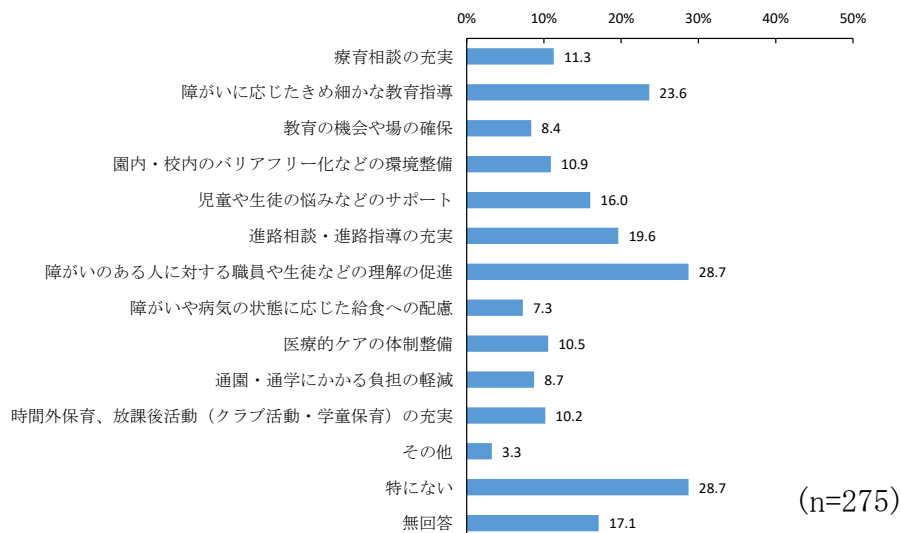
		n	クラブ活動	塾・習い事	いきいき・学童保育	日中一時支援	児童発達支援・放課後等デイサービス	ファミリー・サポート・センター事業	家で過ごす	その他	無回答
		275	16.0	33.8	11.6	0.7	14.2	1.1	59.6	6.2	13.8
問4 疾患群別	全体	275	16.0	33.8	11.6	0.7	14.2	1.1	59.6	6.2	13.8
	悪性新生物群	26	21.4	39.3	7.1	0.0	0.0	0.0	64.3	7.1	10.7
	慢性腎疾患	17	4.0	28.0	8.0	0.0	8.0	0.0	56.0	4.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	8	8.3	16.7	25.0	0.0	16.7	0.0	50.0	0.0	0.0
	慢性心疾患	45	12.7	23.8	15.9	1.6	11.1	1.6	49.2	4.8	4.8
	内分泌疾患	55	13.6	33.9	6.8	1.7	16.9	0.0	44.1	3.4	22.0
	膠原病	7	20.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	70.0	0.0	0.0
	糖尿病	18	20.0	35.0	5.0	0.0	10.0	0.0	50.0	0.0	15.0
	先天性代謝異常	18	8.7	30.4	4.3	0.0	13.0	0.0	52.2	4.3	8.7
	血液疾患	22	21.7	26.1	13.0	0.0	0.0	4.3	73.9	4.3	8.7
	免疫疾患	12	6.7	33.3	6.7	0.0	13.3	0.0	33.3	13.3	13.3
	神経・筋疾患	25	2.9	14.7	5.9	0.0	38.2	2.9	41.2	11.8	5.9
	慢性消化器疾患	9	36.4	36.4	0.0	0.0	0.0	0.0	54.5	0.0	9.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	0.0	6.5	3.2	0.0	38.7	0.0	38.7	0.0	9.7
問14 在宅医療処置別	皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0	33.3
	骨系統疾患	8	20.0	30.0	30.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	10.0
	脈管系疾患	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	酸素療法	10	5.6	16.7	0.0	0.0	11.1	0.0	55.6	5.6	0.0
	気管切開	5	12.5	12.5	12.5	0.0	12.5	0.0	62.5	0.0	0.0
	人工呼吸療法	2	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	25.0	0.0
	吸入処置（ネブライザー）	9	7.7	23.1	15.4	0.0	23.1	0.0	53.8	7.7	0.0
	吸引処置（唾液やたんの吸引）	9	6.3	12.5	6.3	0.0	12.5	0.0	56.3	6.3	0.0
	経鼻経管栄養	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0
	胃ろう	3	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	28.6	14.3	0.0
	中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0
	ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0
	自己注射	65	20.6	27.9	5.9	1.5	11.8	0.0	45.6	2.9	23.5
	床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	その他	9	0.0	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0	41.7	8.3	8.3
	特になし	174	13.3	30.3	10.6	0.5	10.1	1.4	49.5	4.6	8.3

(3) 保育や教育で充実してほしいこと

問28	問26で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。 保育や教育で充実してほしいことは、次のうちどれですか。	複数回答
-----	--	------

前回同様、「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」が28.7%と最も多く、「障がいに応じたきめ細かな教育指導」が23.6%、「進路相談進路指導の充実」が19.6%と続いています。また、「特にない」は28.7%となっています。

図表 9-5-3 保育や教育で充実してほしいこと



【参考】前回調査結果

- ・障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進 30.0%
- ・障がいに応じたきめ細かな教育指導 23.2%
- ・進路相談・進路指導の充実 23.2%

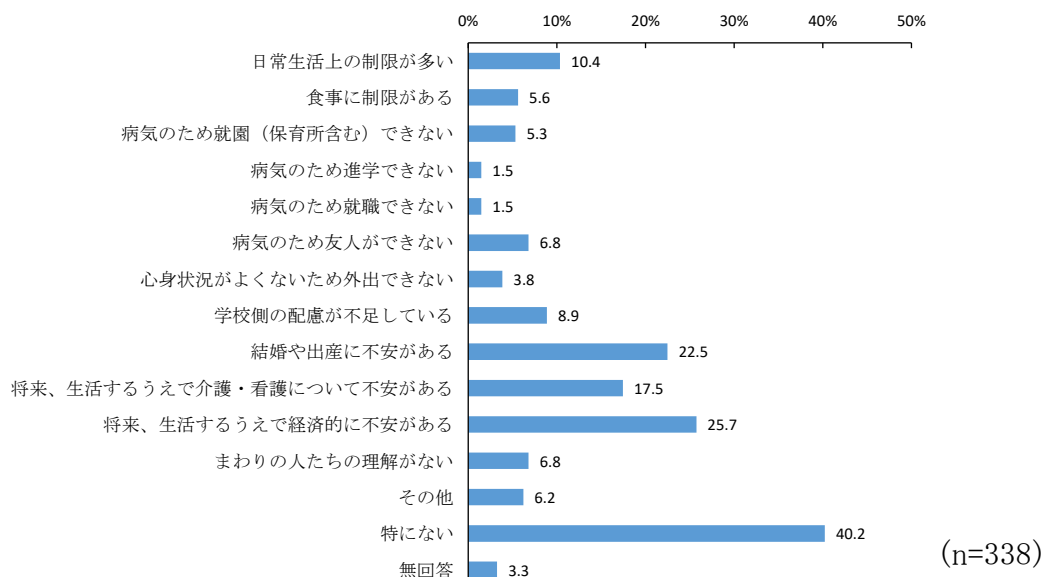
		n	療育相談の充実	障がいに 教育指導 に 応じた きめ 細かな	教育の 機会や 場の 確保	園内・校 内のバ リアフ リー 化など の環境 整備	児童や 生徒の 悩みな どのサ ポート	進路相 談・進 路指導 の充実	障がい のある 人に対 する理 解の促 進	障がい や病気 の状態 に応じ た給食 への配 慮	医療的 ケアの 体制整 備	通園・ 通学に かかる 負担の 軽減	時間外 保育、 放課後 活動の 充実 （ヘルパ ー活動 ・学童 保育）	その他	特に ない	無回 答
		275	11.3	23.6	8.4	10.9	16.0	19.6	28.7	7.3	10.5	8.7	10.2	3.3	28.7	17.1
問4 疾患群別	全体	275	11.3	23.6	8.4	10.9	16.0	19.6	28.7	7.3	10.5	8.7	10.2	3.3	28.7	17.1
	悪性新生物群	26	3.6	17.9	7.1	3.6	25.0	17.9	28.6	0.0	7.1	10.7	3.6	0.0	35.7	14.3
	慢性腎疾患	17	8.0	16.0	4.0	4.0	12.0	12.0	20.0	4.0	4.0	0.0	4.0	4.0	24.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	8	16.7	33.3	16.7	16.7	16.7	25.0	41.7	25.0	41.7	16.7	16.7	8.3	0.0	8.3
	慢性心疾患	45	11.1	25.4	9.5	11.1	20.6	23.8	31.7	7.9	9.5	7.9	4.8	3.2	15.9	7.9
	内分泌疾患	55	8.5	20.3	5.1	6.8	6.8	6.8	13.6	1.7	8.5	6.8	10.2	1.7	30.5	25.4
	膠原病	7	10.0	20.0	20.0	10.0	10.0	10.0	30.0	0.0	10.0	20.0	10.0	0.0	10.0	10.0
	糖尿病	18	5.0	20.0	5.0	0.0	10.0	20.0	30.0	10.0	10.0	10.0	5.0	0.0	15.0	20.0
	先天性代謝異常	18	8.7	8.7	0.0	4.3	13.0	8.7	17.4	0.0	8.7	4.3	8.7	13.0	21.7	8.7
	血液疾患	22	21.7	17.4	13.0	21.7	13.0	13.0	26.1	8.7	13.0	0.0	13.0	4.3	39.1	8.7
	免疫疾患	12	6.7	6.7	6.7	6.7	26.7	13.3	20.0	0.0	13.3	13.3	0.0	0.0	26.7	13.3
	神経・筋疾患	25	17.6	32.4	11.8	23.5	11.8	26.5	29.4	11.8	20.6	14.7	8.8	5.9	8.8	8.8
	慢性消化器疾患	9	9.1	9.1	18.2	9.1	9.1	27.3	27.3	18.2	18.2	9.1	0.0	0.0	27.3	9.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	22.6	45.2	12.9	6.5	6.5	22.6	32.3	12.9	3.2	16.1	12.9	0.0	6.5	12.9
問14 在宅医療処置 別	皮膚疾患群	3	33.3	66.7	33.3	66.7	66.7	66.7	66.7	33.3	33.3	66.7	0.0	33.3	0.0	33.3
	骨系統疾患	8	20.0	30.0	10.0	10.0	10.0	10.0	30.0	10.0	10.0	20.0	30.0	10.0	0.0	10.0
	脈管系疾患	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	酸素療法	10	11.1	33.3	11.1	16.7	16.7	22.2	27.8	16.7	11.1	11.1	5.6	5.6	5.6	5.6
	気管切開	5	12.5	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	12.5	37.5	0.0	12.5	0.0	12.5	0.0
	人工呼吸療法	2	25.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0
	吸入処置（ネブライザー）	9	7.7	38.5	15.4	23.1	15.4	15.4	38.5	23.1	23.1	15.4	7.7	7.7	15.4	7.7
	吸引処置（唾液や汗の吸引）	9	18.8	31.3	12.5	6.3	6.3	12.5	31.3	18.8	25.0	6.3	12.5	6.3	12.5	0.0
	経鼻経管栄養	1	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	胃ろう	3	14.3	28.6	14.3	28.6	28.6	28.6	28.6	14.3	14.3	14.3	14.3	14.3	0.0	0.0
	中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	100.0	0.0	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）	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	自己注射	65	7.4	14.7	5.9	2.9	10.3	13.2	19.1	7.4	4.4	8.8	10.3	0.0	30.9	25.0
	床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	その他	9	25.0	16.7	0.0	8.3	0.0	25.0	16.7	8.3	25.0	16.7	16.7	8.3	16.7	16.7
	特にない	174	7.8	18.8	6.0	9.2	14.2	15.1	22.9	3.2	7.8	5.5	6.4	2.8	24.8	11.0

(4) 日常生活での困りごと (こども)

問29① 日常生活で何かお困りのことがありますか。お子さんのことについて。	複数回答
---------------------------------------	------

前回同様、「将来、生活するうえで経済的に不安がある」が25.7%と最も多く、次いで「結婚や出産に不安がある」が22.5%、「将来、生活するうえで介護・看護について不安がある」が17.5%と続いています。また、「特にない」が40.2%となっています。

図表 9-5-4 日常生活での困りごと (こども)



【参考】前回調査結果

- ・将来、生活するうえで経済的に不安がある 34.6%
- ・結婚や出産に不安がある 26.9%
- ・将来、生活するうえで介護・看護について不安がある 23.6%

	n	日常生活上の制限が多い	食事に制限がある	病気のため就園(保育所含む)できない	病気のため進学できない	病気のため就職できない	病気のため友人ができない	心身状況がよくないため外出できない	学校側の配慮が不足している	結婚や出産に不安がある	将来、生活するうえで介護・看護について不安がある	将来、生活するうえで経済的に不安がある	まわりの人たちの理解がない	その他	特にない	無回答
全体	338	10.4	5.6	5.3	1.5	1.5	6.8	3.8	8.9	22.5	17.5	25.7	6.8	6.2	40.2	3.3
問4 疾患群別																
悪性新生物群	28	10.7	7.1	0.0	3.6	0.0	3.6	7.1	10.7	32.1	14.3	21.4	10.7	0.0	46.4	0.0
慢性腎疾患	25	4.0	8.0	12.0	0.0	4.0	8.0	8.0	8.0	32.0	8.0	16.0	0.0	12.0	44.0	4.0
慢性呼吸器疾患	12	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	25.0	16.7	41.7	0.0	50.0	25.0	0.0	8.3	33.3	0.0
慢性心疾患	63	20.6	4.8	9.5	1.6	1.6	9.5	6.3	9.5	23.8	22.2	31.7	9.5	9.5	31.7	0.0
内分泌疾患	59	6.8	0.0	1.7	0.0	0.0	5.1	3.4	6.8	11.9	8.5	18.6	5.1	3.4	62.7	6.8
膠原病	10	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	10.0	0.0	10.0	10.0	30.0	10.0	20.0	50.0	0.0
糖尿病	20	0.0	0.0	0.0	0.0	5.0	10.0	5.0	0.0	45.0	25.0	60.0	5.0	0.0	30.0	0.0
先天性代謝異常	23	4.3	13.0	4.3	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0	26.1	21.7	26.1	0.0	21.7	26.1	8.7
血液疾患	23	13.0	8.7	0.0	4.3	0.0	0.0	0.0	17.4	21.7	8.7	4.3	8.7	4.3	39.1	4.3
免疫疾患	15	6.7	0.0	6.7	0.0	0.0	6.7	6.7	13.3	33.3	13.3	26.7	13.3	6.7	26.7	0.0
神経・筋疾患	34	20.6	0.0	8.8	0.0	5.9	11.8	11.8	11.8	2.9	50.0	38.2	2.9	5.9	23.5	5.9
慢性消化器疾患	11	9.1	36.4	18.2	0.0	0.0	9.1	0.0	9.1	27.3	36.4	27.3	0.0	0.0	27.3	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	16.1	16.1	16.1	3.2	6.5	19.4	0.0	9.7	22.6	38.7	38.7	12.9	6.5	22.6	0.0
皮膚疾患群	3	66.7	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	33.3	66.7	33.3	100.0	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	40.0	10.0	10.0	10.0	0.0	20.0	0.0	10.0	30.0	20.0	50.0	20.0	0.0	10.0	10.0
尿管系疾患	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
問14 在宅医療処置別																
酸素療法	18	44.4	5.6	33.3	0.0	0.0	27.8	16.7	11.1	5.6	33.3	38.9	0.0	5.6	22.2	0.0
気管切開	8	25.0	0.0	12.5	0.0	0.0	12.5	25.0	25.0	0.0	62.5	25.0	0.0	12.5	12.5	0.0
人工呼吸療法	4	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	25.0	50.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)	13	38.5	7.7	23.1	0.0	0.0	30.8	23.1	30.8	0.0	46.2	30.8	0.0	0.0	23.1	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	16	25.0	6.3	31.3	0.0	0.0	18.8	12.5	18.8	0.0	31.3	31.3	0.0	12.5	31.3	0.0
経鼻経管栄養	5	20.0	20.0	40.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	0.0	80.0	60.0	0.0	20.0	0.0	0.0
胃ろう	7	28.6	28.6	28.6	0.0	0.0	28.6	14.3	14.3	0.0	28.6	28.6	0.0	28.6	28.6	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0	100.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	68	2.9	4.4	0.0	1.5	1.5	5.9	1.5	7.4	16.2	10.3	23.5	4.4	4.4	55.9	2.9
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	16.7	25.0	16.7	0.0	8.3	33.3	0.0	8.3	25.0	33.3	33.3	8.3	16.7	8.3	8.3
特にない	218	9.2	5.0	4.1	1.8	1.4	4.1	2.8	7.8	26.6	14.2	23.4	8.3	6.0	40.4	3.2

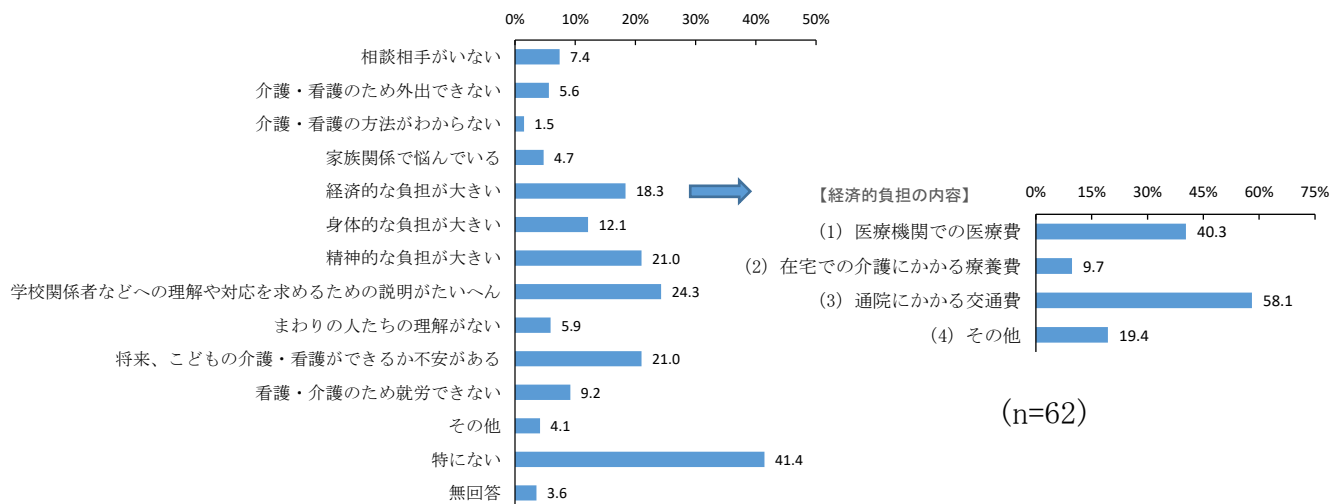
(5) 日常生活での困りごと（保護者）

問29② 日常生活で何かお困りのことがありますか。保護者自身のことについて

複数回答

今回は「学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん」が24.3%と最も多く、次いで前回同様「精神的な負担が大きい」が21.0%、「経済的な負担が大きい」及び「将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある」が18.3%と続いています。また「特にない」は41.4%となっています。

図表 9-5-5 日常生活での困りごと（保護者）



(n=338)

(n=62)

【参考】前回調査結果

- ・将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある 27.2%
- ・精神的な負担が大きい 23.6%
- ・経済的不安が大きい 22.1%

	n	相談相手がいらない	介護・看護のため外出できない	介護・看護の方法がわからない	家族関係で悩んでいる	経済的な負担が大きい	身体的な負担が大きい	精神的な負担が大きい	学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん	まわりの人たちの理解がない	将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある	看護・介護のため就労できない	その他	特にない	無回答
全体	338	7.4	5.6	1.5	4.7	18.3	12.1	21.0	24.3	5.9	21.0	9.2	4.1	41.4	3.6
問4 疾患群別															
悪性新生物群	28	10.7	0.0	0.0	0.0	17.9	10.7	14.3	32.1	3.6	10.7	3.6	10.7	50.0	0.0
慢性腎疾患	25	16.0	12.0	4.0	0.0	20.0	16.0	32.0	24.0	8.0	8.0	8.0	4.0	28.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	16.7	33.3	0.0	16.7	16.7	33.3	33.3	50.0	0.0	50.0	25.0	16.7	16.7	0.0
慢性心疾患	63	7.9	7.9	1.6	7.9	25.4	17.5	25.4	28.6	11.1	23.8	9.5	4.8	36.5	1.6
内分泌疾患	59	8.5	3.4	0.0	5.1	16.9	6.8	8.5	18.6	3.4	11.9	5.1	1.7	55.9	6.8
膠原病	10	0.0	10.0	10.0	0.0	30.0	20.0	10.0	20.0	10.0	30.0	10.0	0.0	50.0	10.0
糖尿病	20	5.0	0.0	5.0	0.0	30.0	5.0	25.0	20.0	5.0	15.0	5.0	5.0	40.0	0.0
先天性代謝異常	23	4.3	4.3	0.0	4.3	26.1	8.7	21.7	8.7	0.0	17.4	4.3	4.3	43.5	8.7
血液疾患	23	4.3	4.3	0.0	4.3	17.4	4.3	13.0	30.4	8.7	8.7	13.0	4.3	47.8	0.0
免疫疾患	15	0.0	6.7	6.7	6.7	33.3	6.7	26.7	20.0	6.7	13.3	13.3	6.7	40.0	6.7
神経・筋疾患	34	5.9	17.6	2.9	11.8	14.7	38.2	41.2	29.4	2.9	64.7	32.4	8.8	11.8	5.9
慢性消化器疾患	11	0.0	9.1	0.0	18.2	18.2	18.2	9.1	27.3	0.0	18.2	18.2	0.0	45.5	9.1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	12.9	9.7	0.0	12.9	12.9	9.7	35.5	29.0	3.2	45.2	25.8	0.0	29.0	0.0
皮膚疾患群	3	66.7	66.7	0.0	66.7	33.3	66.7	66.7	100.0	33.3	66.7	66.7	33.3	0.0	0.0
骨系統疾患	10	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	50.0	50.0	20.0	40.0	10.0	0.0	10.0	10.0
尿管系疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
問14 在宅医療処置別															
酸素療法	18	5.6	27.8	5.6	11.1	11.1	38.9	38.9	38.9	5.6	44.4	38.9	11.1	16.7	0.0
気管切開	8	0.0	37.5	0.0	0.0	12.5	37.5	37.5	50.0	0.0	62.5	37.5	0.0	12.5	0.0
人工呼吸療法	4	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	75.0	50.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	13	15.4	38.5	0.0	15.4	7.7	38.5	38.5	38.5	0.0	53.8	38.5	23.1	15.4	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	16	6.3	18.8	0.0	6.3	12.5	37.5	31.3	31.3	0.0	43.8	37.5	6.3	31.3	0.0
経鼻経管栄養	5	0.0	60.0	0.0	20.0	20.0	60.0	80.0	20.0	0.0	80.0	60.0	0.0	0.0	0.0
胃ろう	7	14.3	28.6	0.0	0.0	14.3	42.9	42.9	42.9	0.0	28.6	57.1	28.6	14.3	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	50.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	68	5.9	1.5	1.5	4.4	11.8	2.9	13.2	17.6	2.9	10.3	5.9	1.5	60.3	2.9
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	33.3	16.7	0.0	16.7	41.7	33.3	16.7	33.3	16.7	33.3	33.3	8.3	8.3	16.7
特にない	218	6.4	3.7	1.4	2.8	19.3	10.6	21.6	24.8	6.4	19.3	6.0	3.2	42.2	3.2

(6) 患者・家族会への参加

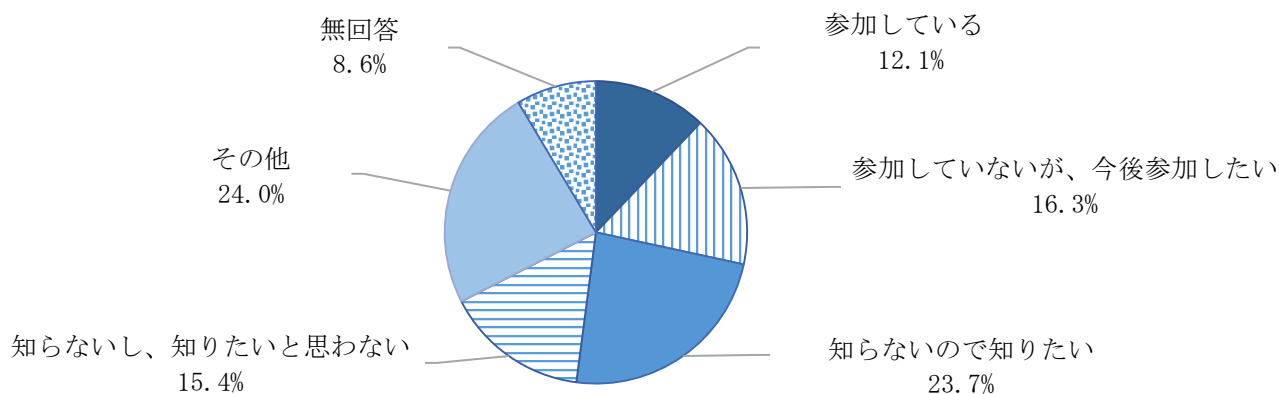
問30

同じ病気をもつ患者・家族会などに参加していますか。

単一回答

前回同様「知らないで知りたい」が23.7%と最も多く、「参加していないが、今後参加したい」が16.3%、「知らないし、知りたくないと思わない」が15.4%と続いています。

図表 9-5-7 患者・家族会への参加



【参考】前回調査結果

- ・知らないで知りたい 23.0%
- ・参加していないが、今後参加したい 20.6%
- ・その他 20.0%
- ・知らないし、知りたくないと思わない 14.0%

(n=338)

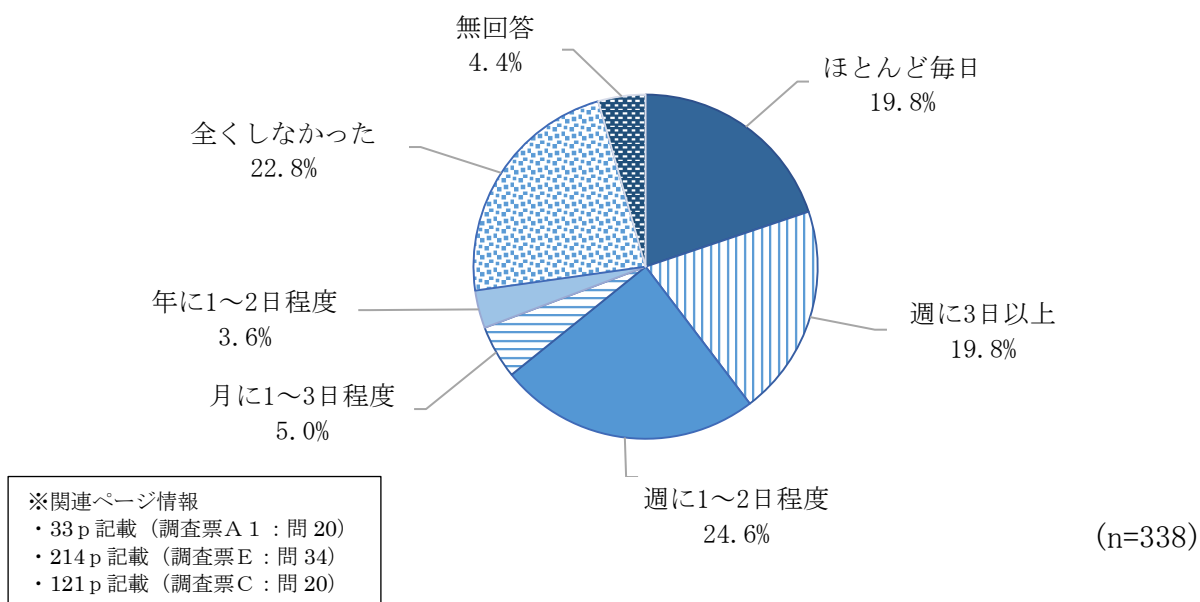
	n	参加している	参加していないが、今後参加したい	知らないで知りたい	知らないし、知りたくないと思わない	その他	無回答
全体	338	12.1	16.3	23.7	15.4	24.0	8.6
問4 疾患群別							
悪性新生物群	28	7.1	7.1	28.6	21.4	28.6	7.1
慢性腎疾患	25	4.0	24.0	44.0	20.0	8.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	33.3	8.3	16.7	8.3	33.3	0.0
慢性心疾患	63	14.3	22.2	15.9	4.8	30.2	12.7
内分泌疾患	59	3.4	6.8	28.8	16.9	27.1	16.9
膠原病	10	0.0	10.0	20.0	30.0	40.0	0.0
糖尿病	20	25.0	20.0	10.0	20.0	15.0	10.0
先天性代謝異常	23	17.4	8.7	26.1	13.0	30.4	4.3
血液疾患	23	8.7	21.7	26.1	21.7	21.7	0.0
免疫疾患	15	6.7	13.3	40.0	26.7	6.7	6.7
神経・筋疾患	34	17.6	14.7	23.5	17.6	26.5	0.0
慢性消化器疾患	11	18.2	54.5	9.1	9.1	9.1	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	29.0	12.9	22.6	3.2	29.0	3.2
皮膚疾患群	3	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	0.0
骨系統疾患	10	20.0	40.0	20.0	0.0	0.0	20.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
問14 在宅医療処置別							
酸素療法	18	50.0	27.8	0.0	5.6	16.7	0.0
気管切開	8	37.5	12.5	25.0	12.5	12.5	0.0
人工呼吸療法	4	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	13	30.8	15.4	23.1	7.7	23.1	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	16	43.8	12.5	6.3	18.8	18.8	0.0
経鼻経管栄養	5	20.0	0.0	40.0	20.0	20.0	0.0
胃ろう	7	57.1	28.6	0.0	0.0	14.3	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0
ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	1	0.0	100.0	0.0	0.0	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	68	13.2	14.7	20.6	14.7	26.5	10.3
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	8.3	16.7	25.0	16.7	25.0	8.3
特になし	218	7.8	16.5	25.7	16.5	24.8	8.7

(7) 運動やスポーツの頻度

問3 1	お子さんは、この1年に運動やスポーツをどの程度行っていましたか。	単一回答
------	----------------------------------	------

「週に1~2日」が24.6%と最も多く、次いで「全くしなかった」が22.8%、「ほとんど毎日」「週に3日以上」が19.8%と続いています。

図表 9-5-8 運動やスポーツの頻度

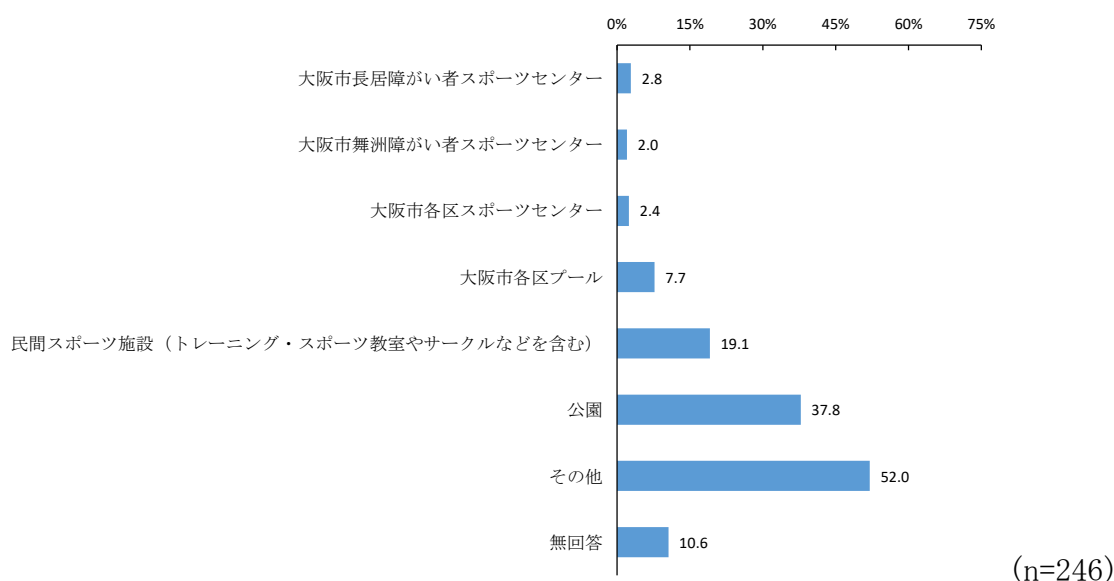


(8) 運動やスポーツを行った施設

問3 2	問3 1で「1. ほとんど毎日」から「5. 年に1~2日程度」に○をつけた方におたずねします。 スポーツを行った施設などは次のうちどれですか。	複数回答
------	--	------

「公園」が37.8%と最も多く、次いで「民間スポーツ施設（トレーニング・スポーツ教室やサークルなどを含む）」が19.1%、「大阪市各区プール」が7.7%と続いています。

図表 9-5-9 運動やスポーツを行った施設

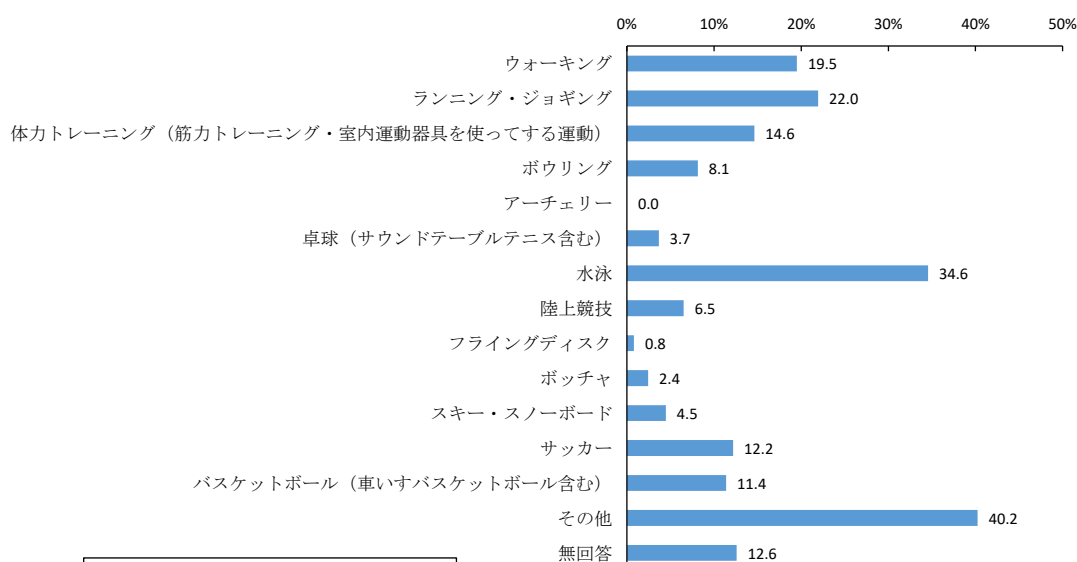


(9) 行った運動やスポーツ

問33	問31で「1. ほとんど毎日」から「5. 年に1～2日程度」に○をつけた方におたずねします。 お子さんがこの1年間に行った運動やスポーツは、次のうちどれですか。	複数回答
-----	---	------

「水泳」が34.6%と最も多く、次いで「ランニング・ジョギング」が22.0%、「ウォーキング」が19.5%と続いています。

図表 9-5-10 行った運動やスポーツ



※関連ページ情報

- ・34p 記載 (調査票A1: 問22)
- ・122p 記載 (調査票C: 問22)
- ・215p 記載 (調査票E: 問36)

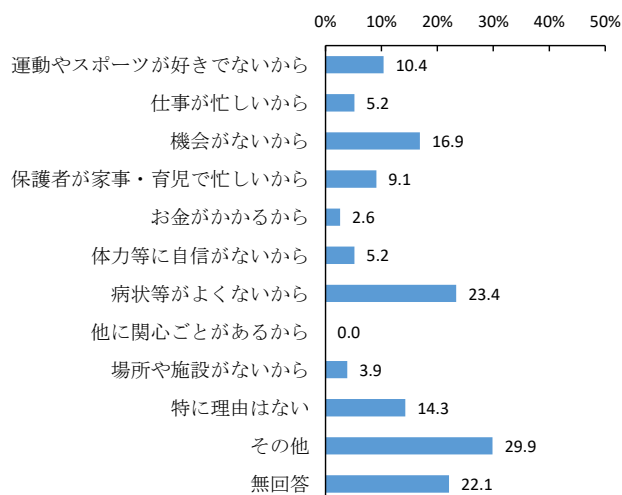
(n=246)

(10) 運動やスポーツをしなかった理由

問34	問31で「6. 全くしなかった」に○をつけた方におたずねします。 この1年に全くしなかった理由は、次のうちどれですか。	複数回答
-----	--	------

「病状等がよくないから」が23.4%と最も多く、次いで「機会がないから」が16.9%、「特に理由はない」が14.3%と続いています。

図表 9-5-11 運動やスポーツをしなかった理由



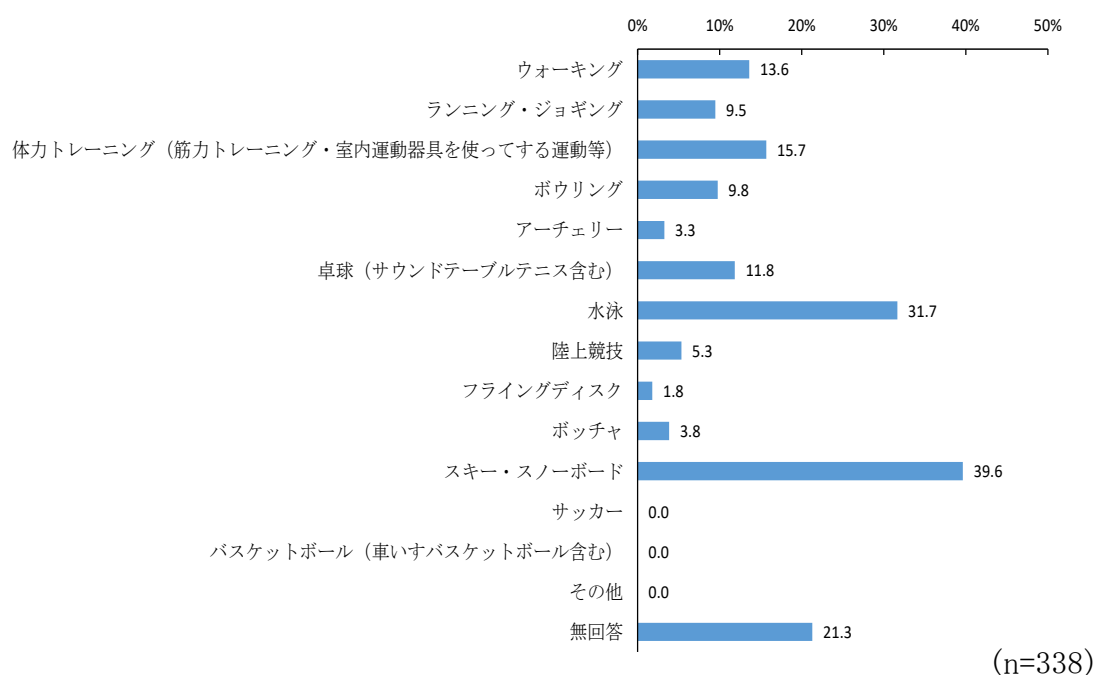
(n=77)

(11) 今後行いたい運動やスポーツ

問35	お子さんが今後行ってみたい運動やスポーツは次のうちどれですか。	複数回答
-----	---------------------------------	------

「スキー・スノーボード」が39.6%と最も多く、次いで「水泳」が31.7%、「体力トレーニング（筋力トレーニング・室内運動器具を使ってする運動等）」が15.7%と続いています。

図表 9-5-12 今後行いたい運動やスポーツ



※関連ページ情報

- ・ 36 p 記載（調査票A1：問24）
- ・ 123 p 記載（調査票C：問24）
- ・ 216 p 記載（調査票E：問38）

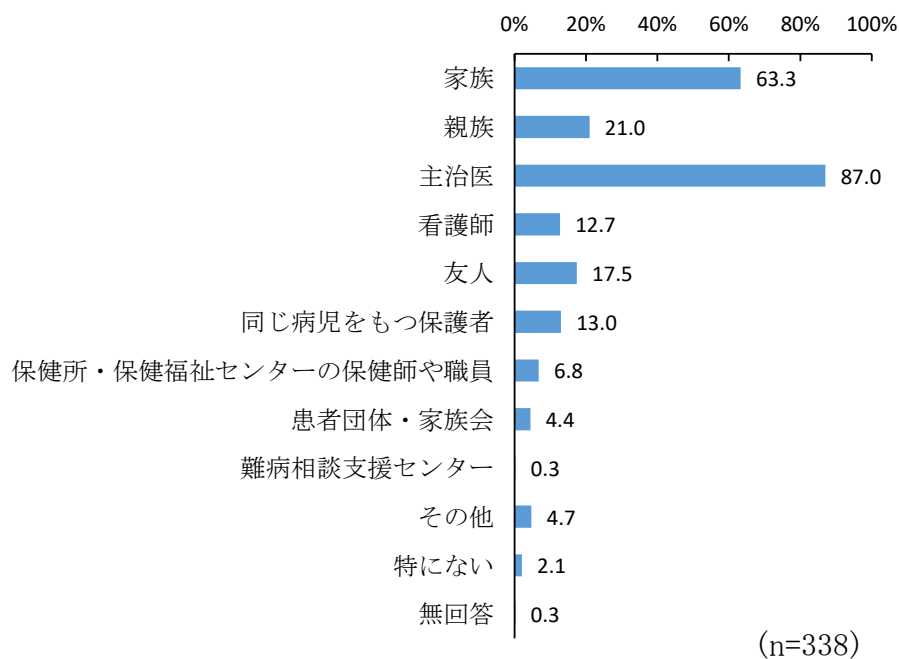
6. 相談先や情報の入手について

(1) 病気や悩みの主な相談先

問36	お子さんの病気のことなど、保護者の方が相談するのはどなたですか。	複数回答
-----	----------------------------------	------

「主治医」が87.0%と最も多く、次いで「家族」63.3%、「親族」21.0%と続いています。

図表 9-6-1 病気や悩みの主な相談先



【参考】前回調査結果

・主治医 85.1%

・家族 51.9%

・親族 18.5%

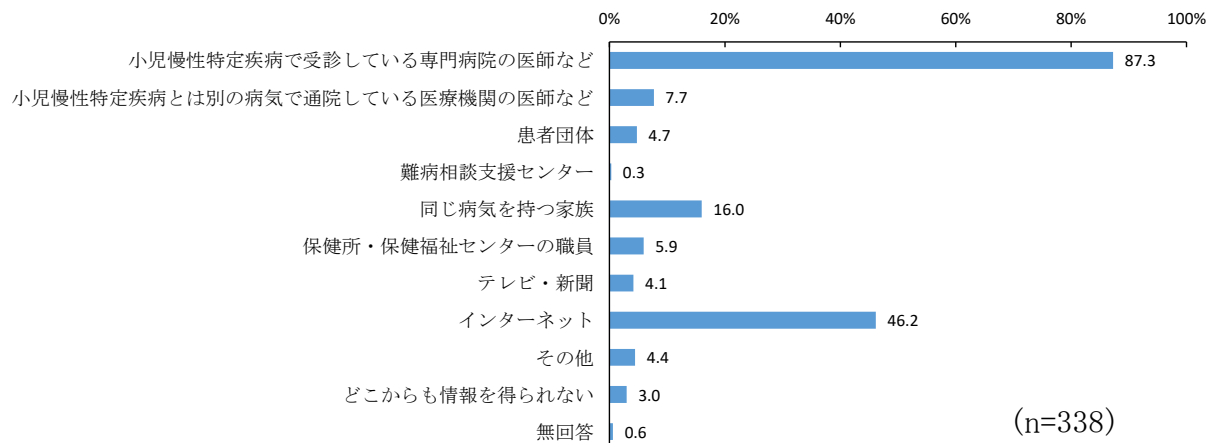
	n	家族	親族	主治医	看護師	友人	同じ病児をもつ保護者	保健所・保健福祉センターの保健師や職員	患者団体・家族会	難病相談支援センター	その他	特にない	無回答
全体	338	63.3	21.0	87.0	12.7	17.5	13.0	6.8	4.4	0.3	4.7	2.1	0.3
問4 疾患群別													
悪性新生物群	28	64.3	39.3	89.3	10.7	21.4	14.3	7.1	3.6	0.0	3.6	0.0	0.0
慢性腎疾患	25	72.0	24.0	88.0	16.0	20.0	4.0	4.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	75.0	41.7	91.7	41.7	16.7	25.0	8.3	8.3	0.0	8.3	0.0	0.0
慢性心疾患	63	74.6	19.0	88.9	19.0	9.5	17.5	12.7	0.0	0.0	3.2	1.6	0.0
内分泌疾患	59	61.0	20.3	86.4	15.3	13.6	5.1	1.7	0.0	0.0	1.7	3.4	1.7
膠原病	10	30.0	10.0	80.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	50.0	25.0	95.0	5.0	15.0	15.0	0.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	69.6	17.4	91.3	17.4	21.7	8.7	8.7	13.0	0.0	8.7	0.0	0.0
血液疾患	23	65.2	17.4	82.6	17.4	26.1	13.0	8.7	4.3	0.0	13.0	0.0	0.0
免疫疾患	15	40.0	13.3	73.3	0.0	6.7	6.7	0.0	0.0	0.0	20.0	6.7	0.0
神経・筋疾患	34	67.6	11.8	94.1	20.6	38.2	29.4	17.6	8.8	0.0	14.7	5.9	0.0
慢性消化器疾患	11	45.5	18.2	81.8	18.2	9.1	27.3	9.1	18.2	9.1	9.1	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	71.0	16.1	83.9	25.8	19.4	22.6	9.7	6.5	0.0	12.9	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	66.7	33.3	100.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0
骨系統疾患	10	60.0	0.0	80.0	10.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0
脈管系疾患	1	100.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(2) 病気や療養に関する情報の入手先

問37	病気や療養に関する必要な情報はどこ（どなた）から得ていますか。	複数回答
-----	---------------------------------	------

前回同様「小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など」が87.3%と最も多く、次いで「インターネット」が46.2%、「同じ病気を持つ家族」が16.0%と続いています。

図表 9-6-2 病気や療養に関する情報の入手先



【参考】前回調査結果

- ・小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など 84.2%
- ・インターネット 42.4%
- ・同じ病気をもつ家族 17.3%

	n	小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など	小児慢性特定疾病とは別の病気で通院している医療機関の医師など	患者団体	難病相談支援センター	同じ病気を持つ家族	保健所・保健福祉センターの職員	テレビ・新聞	インターネット	その他	どこからも情報を得られない	無回答
全体	338	87.3	7.7	4.7	0.3	16.0	5.9	4.1	46.2	4.4	3.0	0.6
問4 疾患群別												
悪性新生物群	28	96.4	3.6	3.6	0.0	14.3	3.6	3.6	53.6	7.1	0.0	0.0
慢性腎疾患	25	88.0	8.0	4.0	0.0	12.0	0.0	8.0	52.0	12.0	4.0	0.0
慢性呼吸器疾患	12	100.0	8.3	0.0	0.0	41.7	8.3	0.0	41.7	8.3	0.0	0.0
慢性心疾患	63	90.5	14.3	0.0	0.0	17.5	12.7	3.2	42.9	6.3	1.6	1.6
内分泌疾患	59	89.8	8.5	0.0	0.0	5.1	3.4	3.4	45.8	3.4	1.7	1.7
膠原病	10	70.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	70.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	20	100.0	0.0	10.0	0.0	15.0	0.0	5.0	35.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	23	78.3	13.0	13.0	0.0	21.7	4.3	0.0	56.5	4.3	13.0	0.0
血液疾患	23	82.6	4.3	4.3	0.0	17.4	8.7	13.0	43.5	4.3	0.0	0.0
免疫疾患	15	86.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	53.3	6.7	6.7	0.0
神経・筋疾患	34	82.4	8.8	14.7	0.0	41.2	17.6	5.9	44.1	11.8	5.9	0.0
慢性消化器疾患	11	90.9	9.1	9.1	9.1	9.1	9.1	9.1	36.4	9.1	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	80.6	12.9	6.5	0.0	22.6	9.7	0.0	51.6	6.5	3.2	0.0
皮膚疾患群	3	100.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0
骨系統疾患	10	90.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

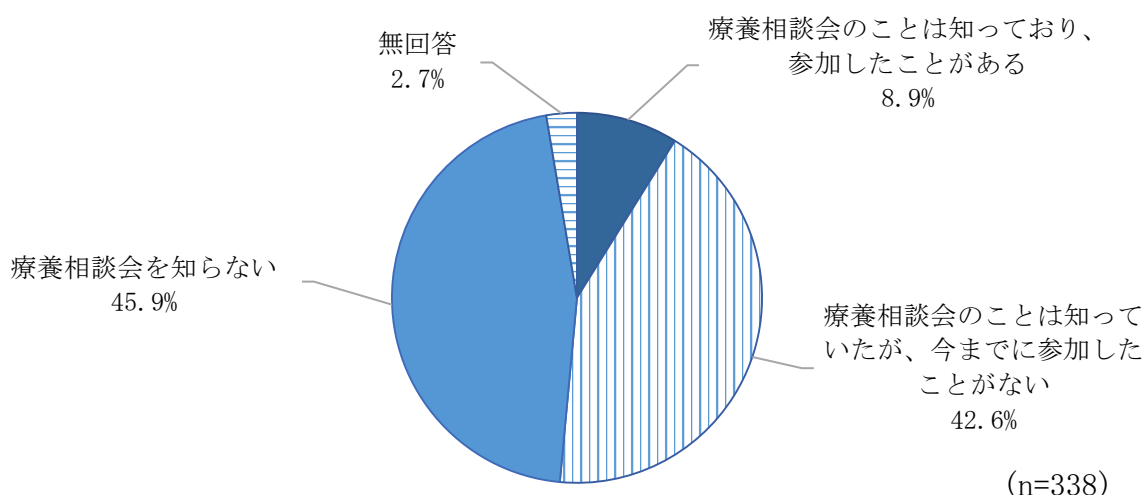
7. 療養相談会について

(1) 療養相談会（講演会・交流会）を知っているか

問38	大阪市では小児慢性特定疾病児等療養相談会（講演会・交流会）を実施していますが、ご存知ですか。	単一回答
-----	--	------

「療養相談会を知らない」が45.9%と最も多く、次いで「療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない」が42.6%、「療養相談会のことは知っており、参加したことがある」が8.9%と続いています。

図表 9-7-1 療養相談会（講演会・交流会）を知っているか

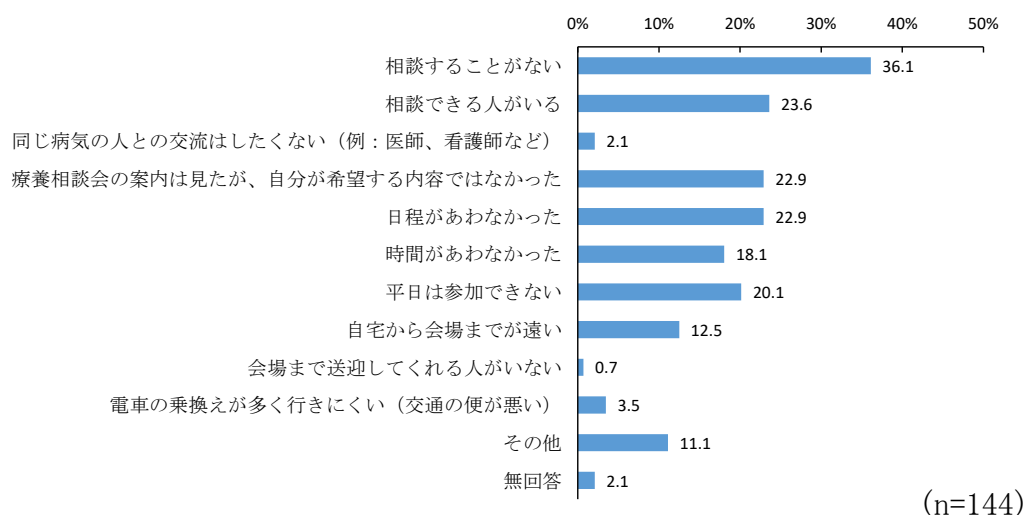


(2) 参加したことの無い理由

問39	問38で「2. 療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない」に○をつけた方におたずねします。 参加したことがないのは何故ですか。	複数回答
-----	---	------

「相談することがない」が36.1%と最も多く、次いで「相談できる人がいる」が23.6%、「療育相談会の案内は見たが、自分が希望する内容ではなかった」及び「日程があわなかった」が22.9%と続いています。

図表 9-7-2 参加したことの無い理由

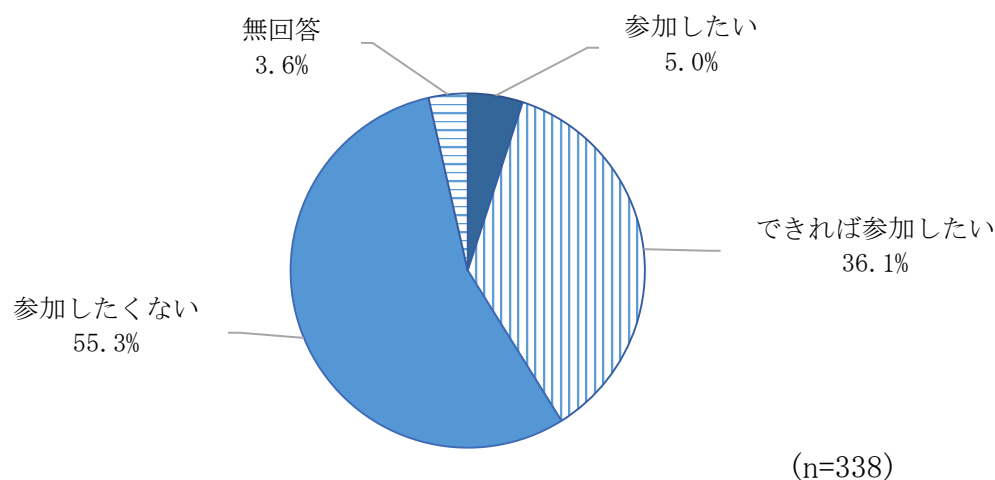


(3) 今後、療養相談会への参加を希望するか

問40	今後、療養相談会への参加を希望されますか。	単一回答
-----	-----------------------	------

「参加したくない」が55.3%と最も多く、次いで「できれば参加したい」が36.1%、「参加したい」が5.0%と続いています。

図表 9-7-3 今後、療養相談会への参加を希望するか

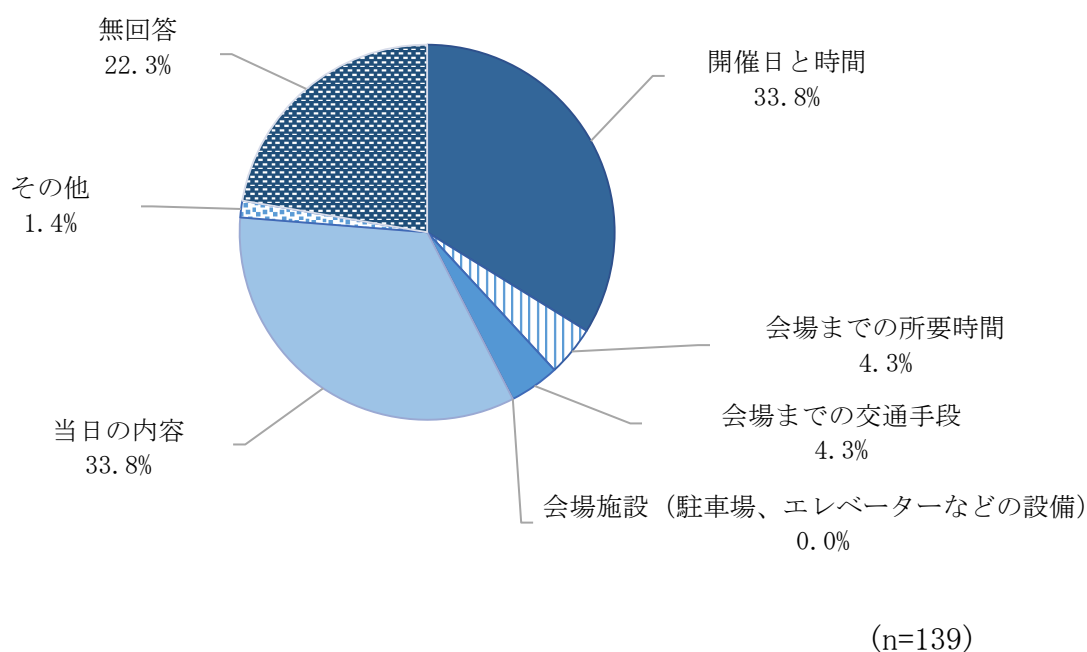


(4) 参加の条件

問41	問40で「1. 参加したい」「2. できれば参加したい」に○をつけた方におたずねします。 参加の条件として最も重要なものは何ですか。	単一回答
-----	---	------

「開催日と時間」と「当日の内容」が33.8%と最も多く、次いで「会場までの所要時間」及び「会場施設（駐車場、エレベーターなどの設備）」が4.3%と続いています。

図表 9-7-4 参加の条件

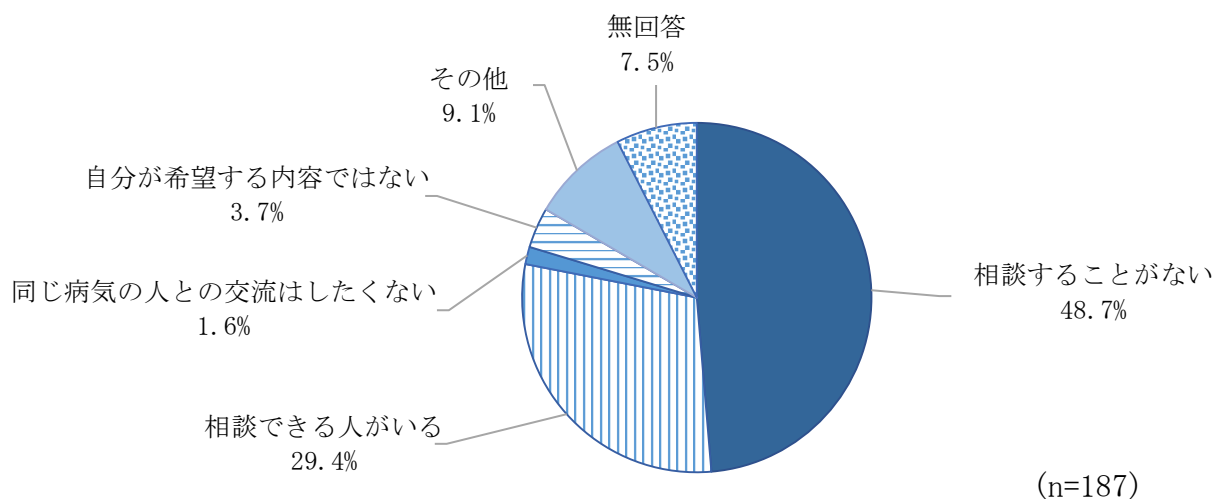


(5) 参加したくない主な理由

問42	問40で「3. 参加したくない」に○をつけた方におたずねします。 参加したくない主な理由は何ですか。	単一回答
-----	---	------

「相談することがない」が48.7%と最も多く、次いで「相談できる人がいる」が29.4%、「自分が希望する内容ではない」が3.7%と続いています。

図表 9-7-5 参加したくない主な理由



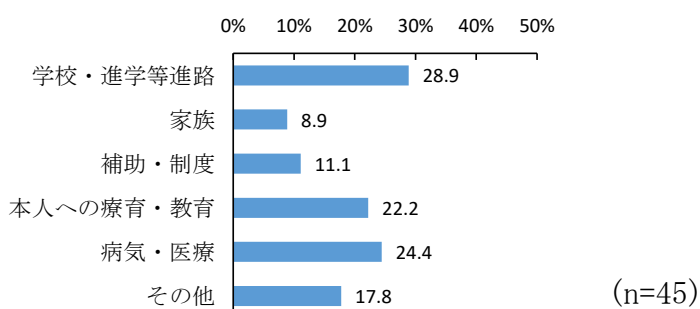
(6) 講演会で取りあげてほしいテーマ

問43	療養相談会ではテーマを決めて講演会を行っています。講演会で取りあげてほしいテーマをご自由にお書きください。	自由記述
-----	---	------

「学校・進学等進路」についての記述が28.9%と最も多く、次いで「病気・医療」が24.4%、「本人への療育・教育」が22.2%と続いています。紙面の都合上、主な内容を要約して掲載しています。

図表 9-7-6 講演会で取りあげてほしいテーマ

総数	自由記述有	自由記述無
338	45(13.3%)	293(86.7%)



- 講演会に時間の余裕がなくて行けない人のため、インターネットなどで、内容を文章、動画などにして、載せてほしい。いつでも誰でも見れる環境こそ、望ましいと思う。
- 在宅治療児（病気等の児童）のケアについて。在宅治療時の子、親の家での過ごし方。
- 成人期に移行するときの病気と本人の向き合い方。
- 子どもの年齢に合わせた病気の理解のさせ方。
- 高校進学、就労 病気の方のお話。

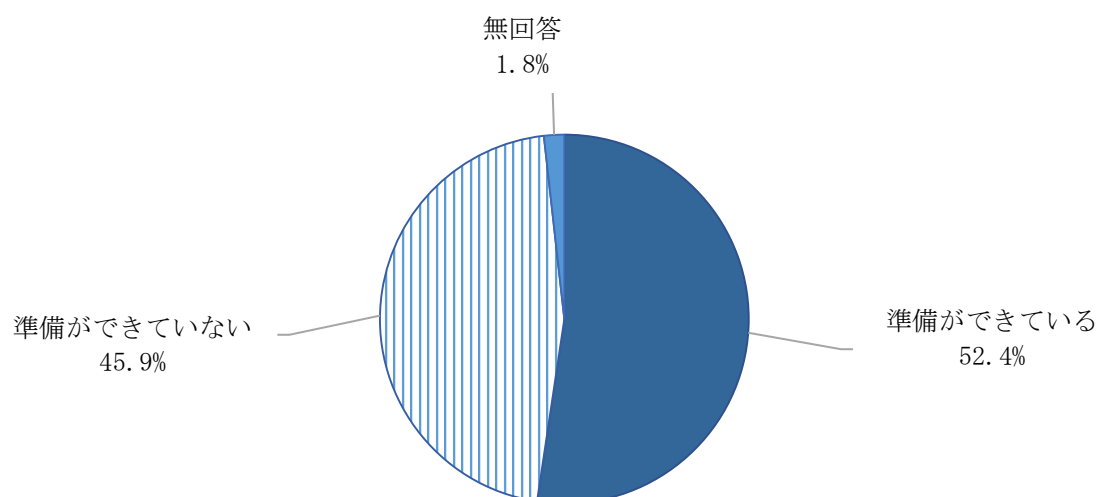
8. 災害時などの備えについて

(1) 水・食料・日用品・医薬品などの準備

問 4 4 ①	水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。	単一回答
---------	---------------------------	------

「準備ができている」が 52.4%、「準備ができていない」が 45.9%となっています。

図表 9-8-1 水・食料・日用品・医薬品などの準備



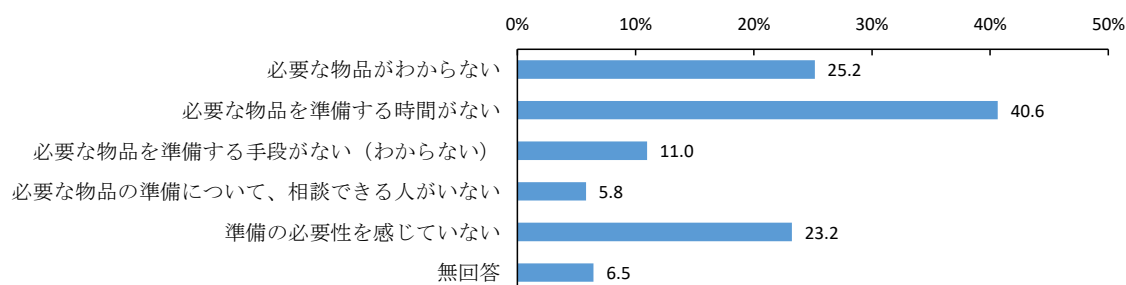
(n=338)

(2) 準備できていない理由

問 4 4 ②	全問①で「2. 準備ができていない」に○をつけた方におたずねします。 準備できていない理由は何ですか。	複数回答
---------	--	------

「必要な物品を準備する時間がない」が 40.6%と最も多く、次いで「必要な物品がわからない」が 25.2%、「準備の必要性を感じていない」が 23.2%と続いています。

図表 9-8-2 準備できていない理由



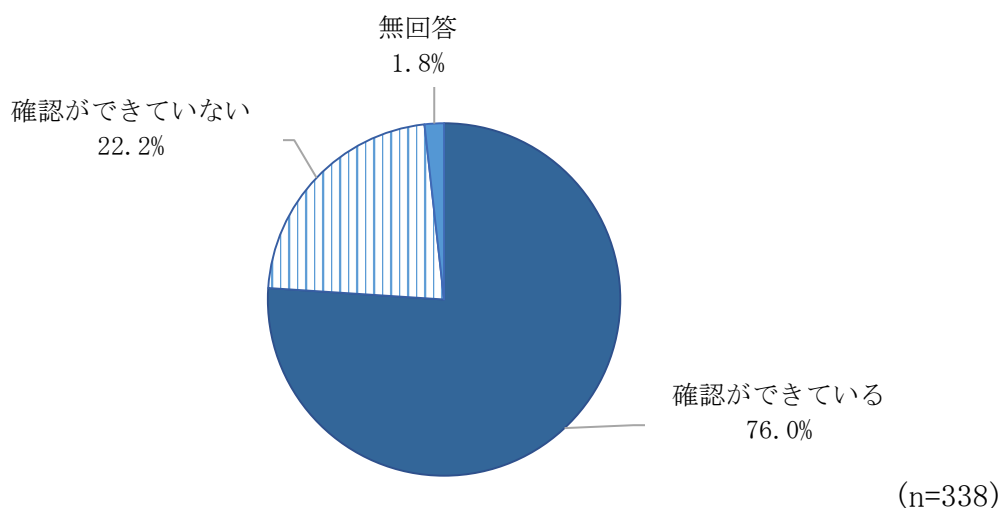
(n=155)

(3) 避難所までの経路や方法の確認

問 4 5 ①	避難所までの経路や方法の確認をしていますか。	単一回答
---------	------------------------	------

「確認ができている」が 76.0%、「確認ができていない」が 22.2%となっています。

図表 9-8-3 避難所までの経路や方法の確認

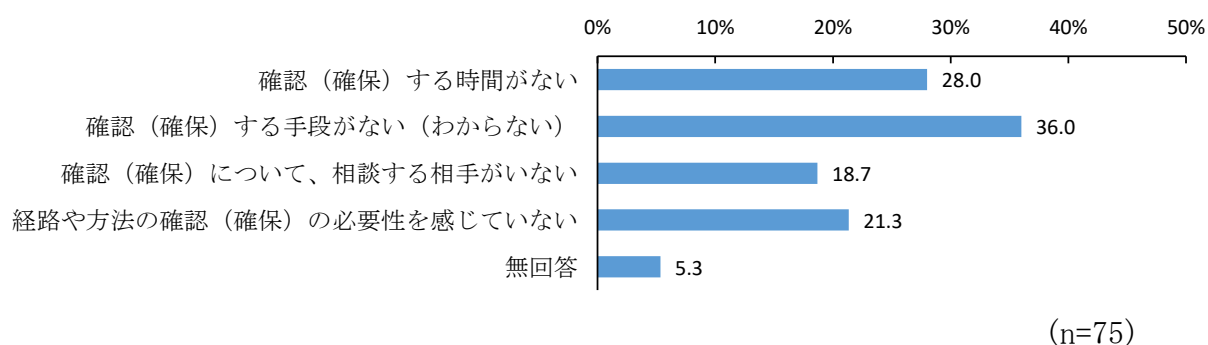


(4) 確認できていない理由

問 4 5 ②	前問①で「2. 確認ができていない」に○をつけた方におたずねします。 確認できていない理由は何ですか。	複数回答
---------	--	------

「確認（確保）する手段がない（わからない）」が 36.0%と最も多く、次いで「確認（確保）する時間がない」が 28.0%、「経路や方法の確認（確保）の必要性を感じていない」が 21.3%と続いています。

図表 9-8-4 確認できていない理由

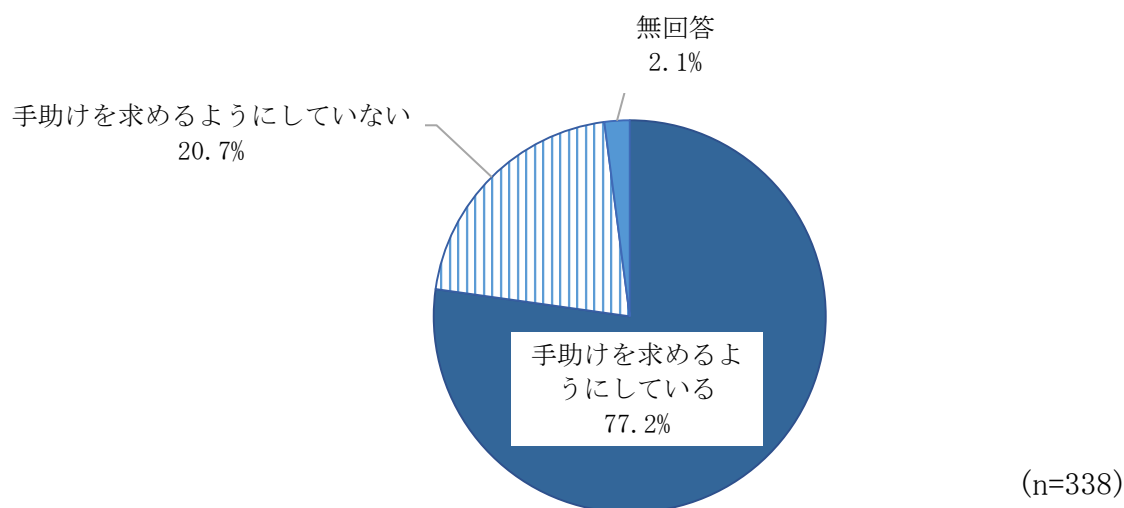


(5) 家族や親族など身近な方への手助け

問 4 6 ①	家族や親族など身近な方へ手助けを求めるようにしていますか。	単一回答
---------	-------------------------------	------

「手助けを求めるようにしている」が 77.2%、「手助けを求めるようにしていない」が 20.7%となっています。

図表 9-8-5 家族や親族など身近な方への手助け

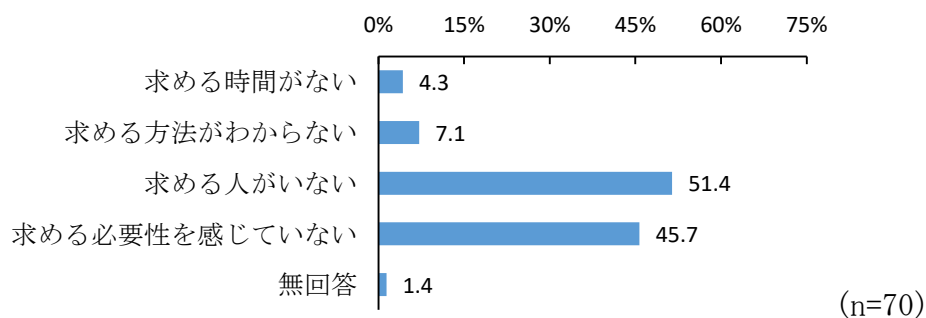


(6) 手助けを求めるようにしていない理由

問 4 6 ②	前問①で「2. 手助けを求めるようにしていない」に○をつけた方におたずねします。 手助けを求めるようにしていない理由はなんですか。	複数回答
---------	--	------

「求める人がいない」が 51.4%と最も多く、次いで「求める必要性を感じていない」が 45.7%、「求める方法がわからない」が 7.1%と続いています。

図表 9-8-6 手助けを求めるようにしていない理由

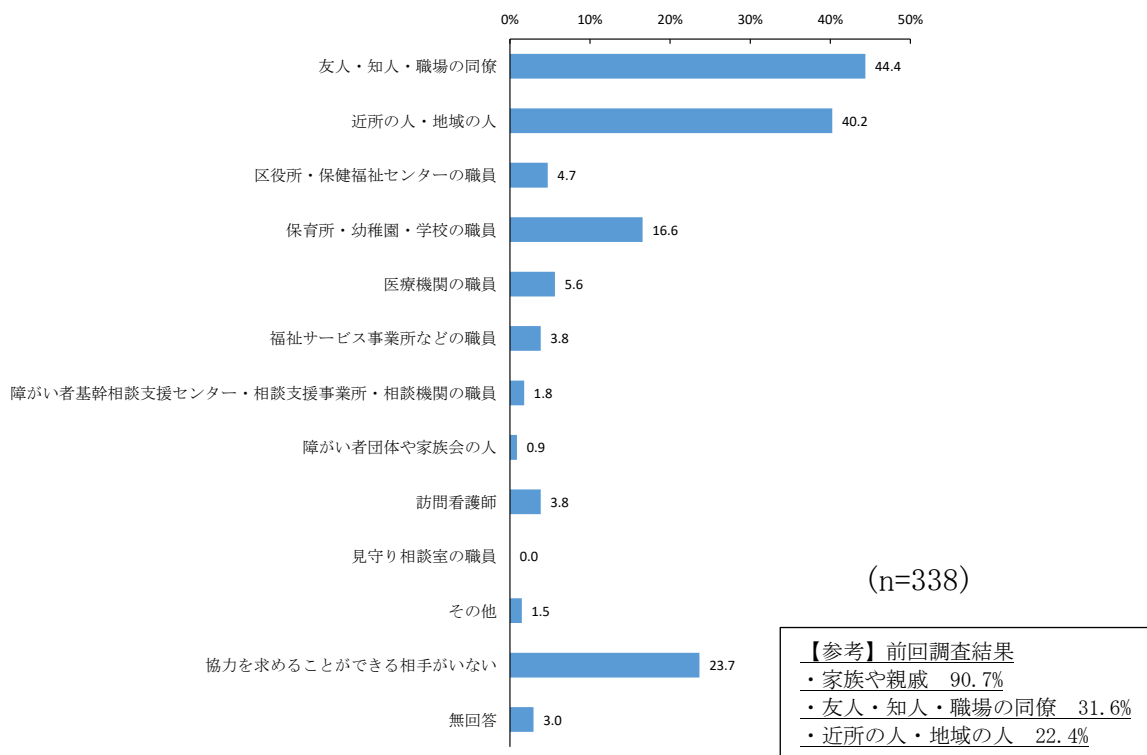


(7) 災害等の緊急時に協力を求める相手（家族・親族除く）

問4 7	家族や親族を除き、災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手はどなたですか。	複数回答
------	---	------

「友人・知人・職場の同僚」が44.4%と最も多く、次いで「近所の人・地域の人」が40.2%、「協力を求めることができる相手がいない」が23.7%と続いています。

図表 9-8-7 災害等の緊急時に協力を求める相手（家族・親族除く）



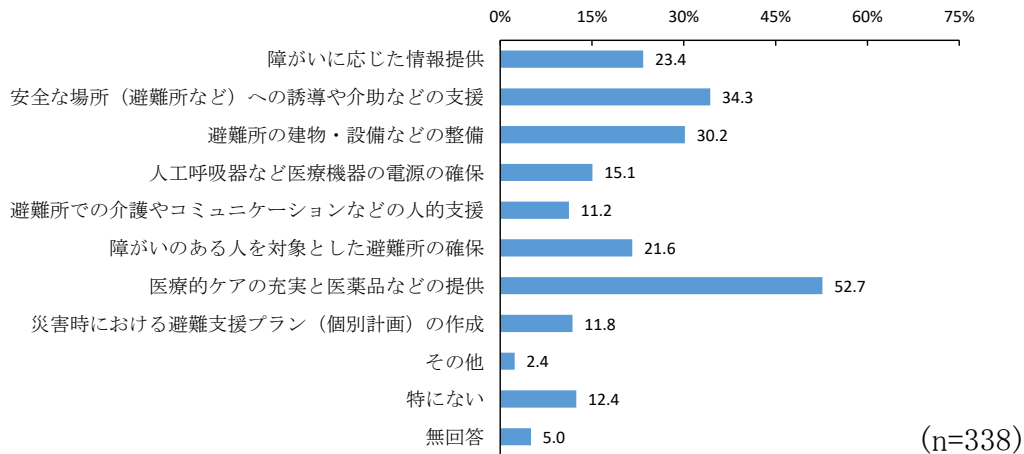
	n	友人・知人・職場の同僚	近所の人・地域の人	区役所・保健福祉センターの職員	保育所・幼稚園・学校の職員	医療機関の職員	福祉サービス事業所などの職員	障がい者基幹相談支援事業所・相談機関の職員	障がい者団体や家族会の人	訪問看護師	見守り相談室の職員	その他	協力を求めることができる相手がいない	無回答
全体	338	44.4	40.2	4.7	16.6	5.6	3.8	1.8	0.9	3.8	0.0	1.5	23.7	3.0
問4 疾患群別														
悪性新生物群	28	50.0	57.1	0.0	14.3	3.6	0.0	0.0	0.0	3.6	0.0	3.6	14.3	0.0
慢性腎疾患	25	44.0	44.0	4.0	12.0	0.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	24.0	4.0
慢性呼吸器疾患	12	8.3	0.0	8.3	8.3	25.0	33.3	8.3	0.0	8.3	0.0	0.0	50.0	0.0
慢性心疾患	63	44.4	44.4	11.1	11.1	7.9	3.2	6.3	0.0	11.1	0.0	1.6	19.0	4.8
内分泌疾患	59	40.7	47.5	3.4	18.6	6.8	5.1	3.4	0.0	0.0	0.0	3.4	27.1	1.7
膠原病	10	50.0	50.0	0.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0
糖尿病	20	55.0	30.0	0.0	15.0	20.0	0.0	0.0	5.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0
先天性代謝異常	23	39.1	26.1	8.7	26.1	4.3	0.0	4.3	4.3	8.7	0.0	0.0	21.7	4.3
血液疾患	23	56.5	39.1	0.0	30.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	21.7	0.0
免疫疾患	15	46.7	33.3	13.3	26.7	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	26.7	0.0
神経・筋疾患	34	20.6	11.8	8.8	14.7	11.8	14.7	5.9	2.9	5.9	0.0	2.9	35.3	8.8
慢性消化器疾患	11	36.4	45.5	9.1	9.1	0.0	9.1	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	27.3	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	41.9	48.4	12.9	9.7	3.2	6.5	9.7	0.0	9.7	0.0	3.2	19.4	3.2
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3
骨系統疾患	10	50.0	40.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	30.0	0.0
尿管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
問14 在宅医療処置別														
酸素療法	18	27.8	22.2	16.7	5.6	16.7	22.2	16.7	5.6	27.8	0.0	0.0	33.3	0.0
気管切開	8	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	25.0	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	62.5	0.0
人工呼吸療法	4	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	13	7.7	7.7	15.4	15.4	15.4	38.5	15.4	7.7	15.4	0.0	0.0	38.5	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	16	6.3	25.0	12.5	6.3	18.8	25.0	12.5	6.3	12.5	0.0	0.0	37.5	0.0
経鼻経管栄養	5	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	80.0	0.0
胃ろう	7	0.0	0.0	0.0	28.6	0.0	42.9	14.3	0.0	42.9	0.0	14.3	28.6	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0
ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	68	50.0	51.5	4.4	16.2	7.4	0.0	2.9	0.0	0.0	0.0	1.5	20.6	2.9
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	33.3	8.3	0.0	16.7	16.7	0.0	8.3	0.0	8.3	0.0	0.0	25.0	0.0
特になし	218	47.7	40.8	4.6	17.0	3.7	3.2	0.0	0.9	3.2	0.0	0.9	22.0	3.2

(8) 災害時に必要と思うこと

問 4 8	地震や台風などの災害時に必要と思うことは、次のうちどれですか。	複数回答
-------	---------------------------------	------

前回同様「医療的ケアの充実と医薬品などの提供」が 52.7%と最も多く、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」が 34.3%となっていますが、今回は「避難所の建物・設備などの整備」が 30.2%と続いています。

図表 9-8-8 災害時に必要と思うこと



【参考】前回調査結果

- ・医療的ケアの充実と医薬品などの提供 59.1%
- ・安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援 40.6%
- ・障がいのある人を対象とした避難所の確保 29.6%

	n	障がいに応じた情報提供	安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援	避難所の建物・設備などの整備	人工呼吸器など医療機器の電源の確保	避難所での介護やコミュニケーションなどの人的支援	障がいのある人を対象とした避難所の確保	医療的ケアの充実と医薬品などの提供	災害時における避難支援プラン（個別計画）の作成	その他	特にない	無回答
全体	338	23.4	34.3	30.2	15.1	11.2	21.6	52.7	11.8	2.4	12.4	5.0
問 4 疾患群別												
悪性新生物群	28	14.3	39.3	25.0	7.1	3.6	3.6	57.1	7.1	3.6	10.7	7.1
慢性腎疾患	25	12.0	28.0	36.0	12.0	8.0	16.0	64.0	12.0	0.0	0.0	8.0
慢性呼吸器疾患	12	25.0	25.0	8.3	66.7	25.0	50.0	91.7	16.7	16.7	8.3	0.0
慢性心疾患	63	36.5	41.3	31.7	28.6	20.6	31.7	61.9	17.5	1.6	11.1	3.2
内分泌疾患	59	16.9	32.2	30.5	18.6	10.2	25.4	52.5	13.6	1.7	15.3	10.2
膠原病	10	10.0	30.0	30.0	10.0	20.0	10.0	30.0	10.0	0.0	30.0	0.0
糖尿病	20	35.0	20.0	20.0	10.0	10.0	20.0	70.0	5.0	5.0	5.0	0.0
先天性代謝異常	23	26.1	39.1	26.1	4.3	13.0	21.7	56.5	13.0	8.7	8.7	0.0
血液疾患	23	17.4	34.8	26.1	0.0	8.7	4.3	47.8	4.3	0.0	30.4	0.0
免疫疾患	15	20.0	53.3	26.7	20.0	6.7	13.3	40.0	6.7	0.0	13.3	0.0
神経・筋疾患	34	38.2	41.2	38.2	20.6	14.7	41.2	44.1	26.5	5.9	5.9	8.8
慢性消化器疾患	11	9.1	27.3	54.5	27.3	9.1	18.2	54.5	27.3	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	29.0	48.4	22.6	12.9	12.9	45.2	51.6	19.4	3.2	6.5	3.2
皮膚疾患群	3	66.7	33.3	66.7	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	0.0	33.3
骨系統疾患	10	10.0	20.0	20.0	20.0	10.0	30.0	20.0	0.0	10.0	20.0	10.0
脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
問14 在宅医療処置別												
酸素療法	18	44.4	61.1	38.9	66.7	22.2	50.0	88.9	44.4	5.6	0.0	0.0
気管切開	8	0.0	12.5	25.0	87.5	12.5	50.0	100.0	25.0	0.0	0.0	0.0
人工呼吸療法	4	50.0	50.0	50.0	100.0	0.0	75.0	75.0	50.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	13	38.5	46.2	38.5	84.6	23.1	46.2	92.3	38.5	15.4	0.0	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	16	18.8	37.5	43.8	56.3	6.3	50.0	75.0	25.0	12.5	0.0	0.0
経鼻経管栄養	5	40.0	60.0	40.0	60.0	20.0	20.0	80.0	40.0	0.0	0.0	0.0
胃ろう	7	28.6	28.6	14.3	71.4	0.0	42.9	100.0	57.1	14.3	0.0	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	2	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	50.0	50.0	50.0	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	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	68	22.1	27.9	23.5	13.2	4.4	17.6	55.9	4.4	1.5	16.2	4.4
床ずれ処置	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	41.7	16.7	16.7	16.7	8.3	8.3	58.3	25.0	16.7	0.0	8.3
特にない	218	21.1	35.3	31.2	8.3	11.5	17.9	47.2	10.1	0.9	13.8	5.5

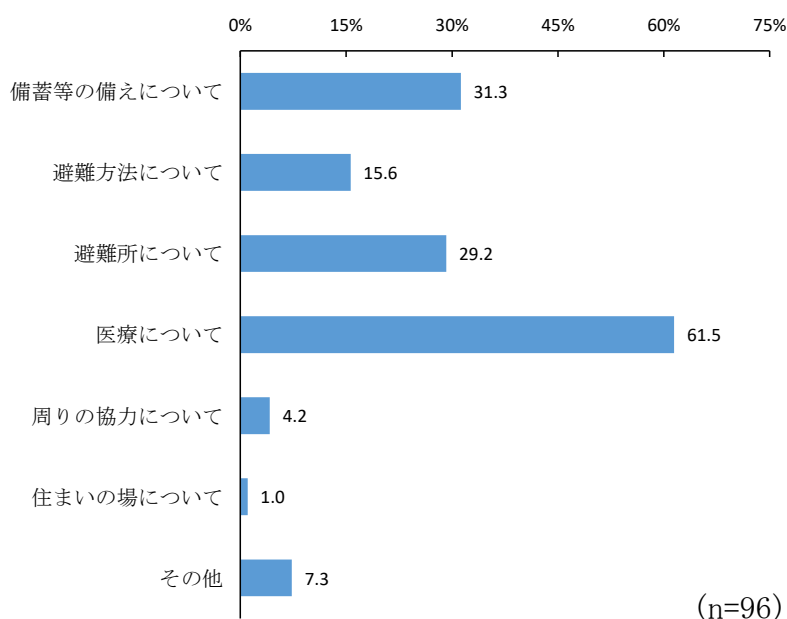
(9) 災害時等の備えについて、困っていることや不安なこと

問 4 9	あなたやお子さんの災害時などの備えについて、困っていることや不安なことがありましたら、その内容を次に記入してください。	自由記述
-------	---	------

「医療について」の記述が 61.5%と最も多く、次いで「備蓄等の備えについて」が 31.3%、「避難所について」が 29.2%と続いています。紙面の都合上、主な内容を要約して掲載しています。

図表 9-8-9 災害時等の備えについて、困っていることや不安なこと

総数	自由記述有	自由記述無
338	96(28.4%)	242(71.6%)



- トイレが充実しているか不安。消化器疾患なので少々の災害であれば自宅待機が一番良いと思う。
- 電源の確保。たん吸入機が使えるように。低体温になりやすいので、体温調整できるような設備があるのか。電気毛布、暖房エアコン、加湿器感染しやすいので、他の人達と一緒にしてほしくない。サチュレーションがないと、体調がわからないので、その充電や、代わりの電池。薬が、保冷の物があるのでそれを保冷できるか。
- 落ちつかなくなると思うので、実際に災害がおこって避難所などで皆さんとすごせるのか心配です。
- 薬が無くなること、酸素がなくなること、水分補給。
- 停電時の電源の確保、酸素の確保など医療的物品も含め準備するもの多く普段イメージする事ができない。行き当たりばったりでどうにかするしかないと思うばかりです。地域避難場所で障がい者避難場所を教えてくれる事になっているそうですが、はたして移動も可能なものか…考えると途方に暮れます。

※ 330 ページ、第 11 章 (2) に、全調査票をまとめたコメントを掲載しています

9. 障がい者施策全般について

(1) 障がいを理由に不快（差別）や不便さを感じた時

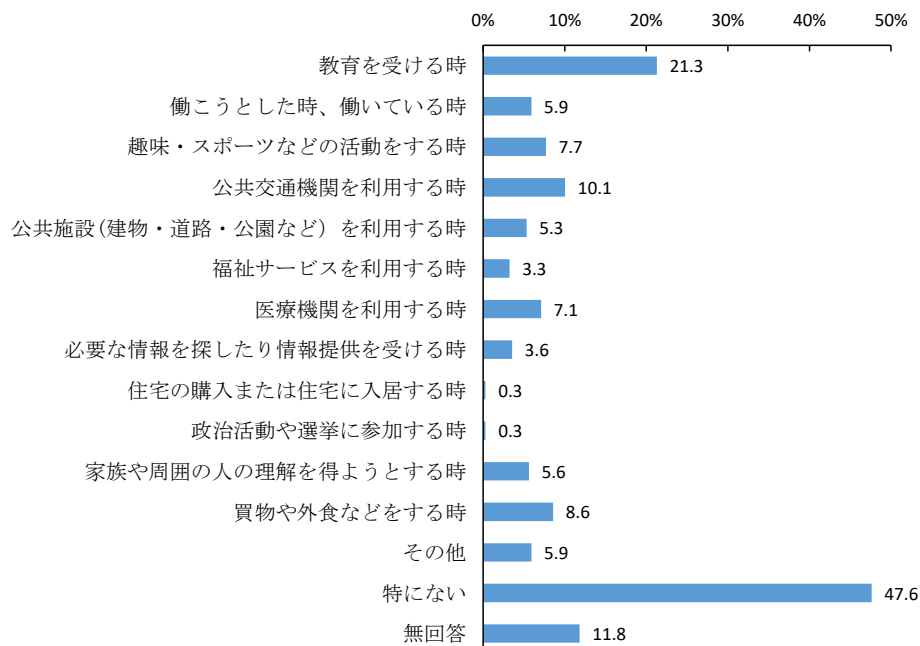
問50

障がいや病気を理由に不快（差別）や不便さを感じた時はどんな時ですか。

複数回答

「教育を受ける時」が21.3%と前回同様最も多くなりましたが、今回は「公共交通機関を利用する時」が10.1%、「買い物や外食をするとき」が8.6%と続いています。また「特にない」は47.6%となっています。

図表 9-9-1 障がいを理由に不快（差別）や不便さを感じた時



(n=338)

【参考】前回調査結果

- ・教育を受ける時 17.9%
- ・買い物や外食などをする時 13.7%
- ・公共交通機関を利用する時 11.9%

	n	教育を受ける時	働こうとした時、働いている時	趣味・スポーツなどの活動をする時	公共交通機関を利用する時	公共施設(建物・道路・公園など)を利用する時	福祉サービスを利用する時	医療機関を利用する時	必要な情報を探したり情報提供を受ける時	住宅の購入または住宅に入居する時	政治活動や選挙に参加する時	家族や周囲の人の理解を得ようとする時	買い物や外食などをする時	その他	特にない	無回答
全体	338	21.3	5.9	7.7	10.1	5.3	3.3	7.1	3.6	0.3	0.3	5.6	8.6	5.9	47.6	11.8
問4 疾患群別																
悪性新生物群	28	21.4	10.7	7.1	17.9	3.6	0.0	7.1	3.6	0.0	0.0	3.6	0.0	7.1	60.7	3.6
慢性腎疾患	25	16.0	4.0	4.0	0.0	0.0	0.0	8.0	8.0	0.0	0.0	16.0	4.0	0.0	60.0	8.0
慢性呼吸器疾患	12	58.3	16.7	0.0	16.7	25.0	41.7	25.0	8.3	0.0	0.0	16.7	33.3	0.0	8.3	8.3
慢性心疾患	63	23.8	6.3	7.9	15.9	9.5	6.3	7.9	3.2	1.6	0.0	4.8	7.9	7.9	46.0	12.7
内分泌疾患	59	22.0	1.7	6.8	6.8	3.4	3.4	8.5	3.4	0.0	0.0	1.7	3.4	8.5	57.6	11.9
膠原病	10	20.0	0.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	10.0	10.0	0.0	40.0	10.0
糖尿病	20	20.0	15.0	20.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.0	10.0	5.0	55.0	10.0
先天性代謝異常	23	13.0	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	13.0	8.7	60.9	8.7
血液疾患	23	39.1	4.3	17.4	4.3	8.7	4.3	8.7	4.3	0.0	0.0	13.0	8.7	13.0	39.1	4.3
免疫疾患	15	13.3	13.3	6.7	0.0	0.0	0.0	13.3	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	53.3	13.3
神経・筋疾患	34	23.5	5.9	8.8	35.3	23.5	11.8	14.7	14.7	0.0	2.9	11.8	26.5	8.8	23.5	14.7
慢性消化器疾患	11	27.3	18.2	0.0	9.1	9.1	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	9.1	18.2	0.0	27.3	18.2
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	35.5	3.2	12.9	12.9	6.5	6.5	6.5	3.2	0.0	0.0	6.5	16.1	9.7	29.0	19.4
皮膚疾患群	3	66.7	0.0	0.0	66.7	66.7	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	10	60.0	10.0	20.0	30.0	20.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	10.0	0.0	0.0	20.0
泌尿系疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

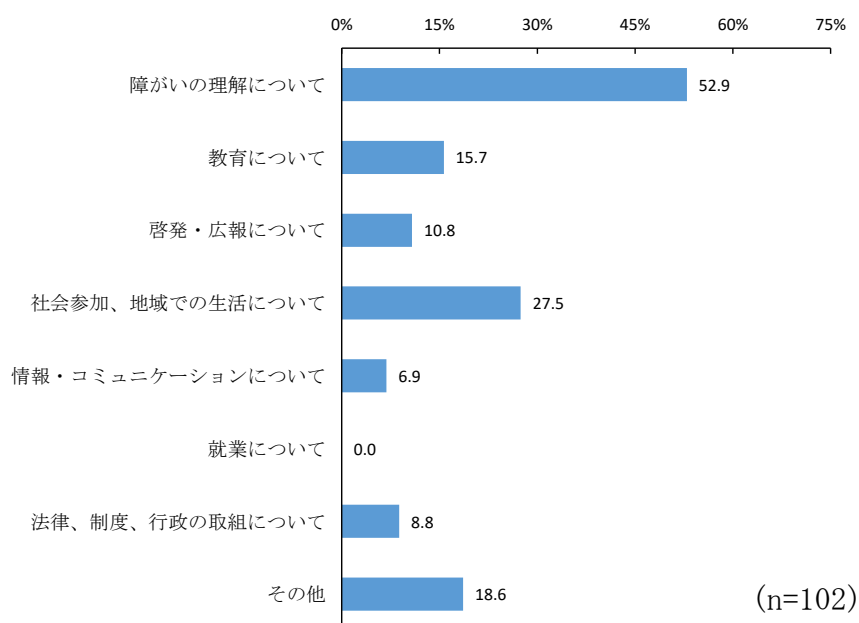
(2) 障がい理由とした差別や偏見をなくするために必要なこと

問5 1	障がい理由とした差別や偏見をなくするためには、どのようなことが必要だと思いますか。	自由記述
------	---	------

「障がいの理解について」の記述が 52.9%と最も多く、次いで「社会参加、地域での生活について」が 27.5%、「教育について」が 15.7%と続きました。紙面の都合上、主な内容を要約して掲載しています。

図表 9-9-2 障がい理由とした差別や偏見をなくするために必要なこと

総数	自由記述有	自由記述無
338	102(30.2%)	236(69.8%)



- 小さな時から一緒に過ごす機会が大切。（保育所・幼稚園）今の子はわりと自然に接してくれると思う。親世代は別の環境で育ってきたので、どう接していいのか戸惑うことがあります。大きくなると学校も別になってしまうので小学校ぐらいまでは可能であれば一緒に遊び学ぶ機会を与えてほしい。
- 周りへの病状説明などが必要だとは思いますが個々家庭の教育が大事だと思う。学校での教育も必要だと思う。
- 医療ケア児へのサポート就園、就学へのサポートが必要。胃ろうがついている時は、保育所に入れなかった。たまたま公立の保育園に入れて看護を配置してもらえた。
- 障がい者や病気の特徴の情報の理解を深める事。
- 周囲の理解。
- 今以上に学校教育の場等で、具体的にわかりやすく理解を深めるための講習などをしていってもらえたらと思います。

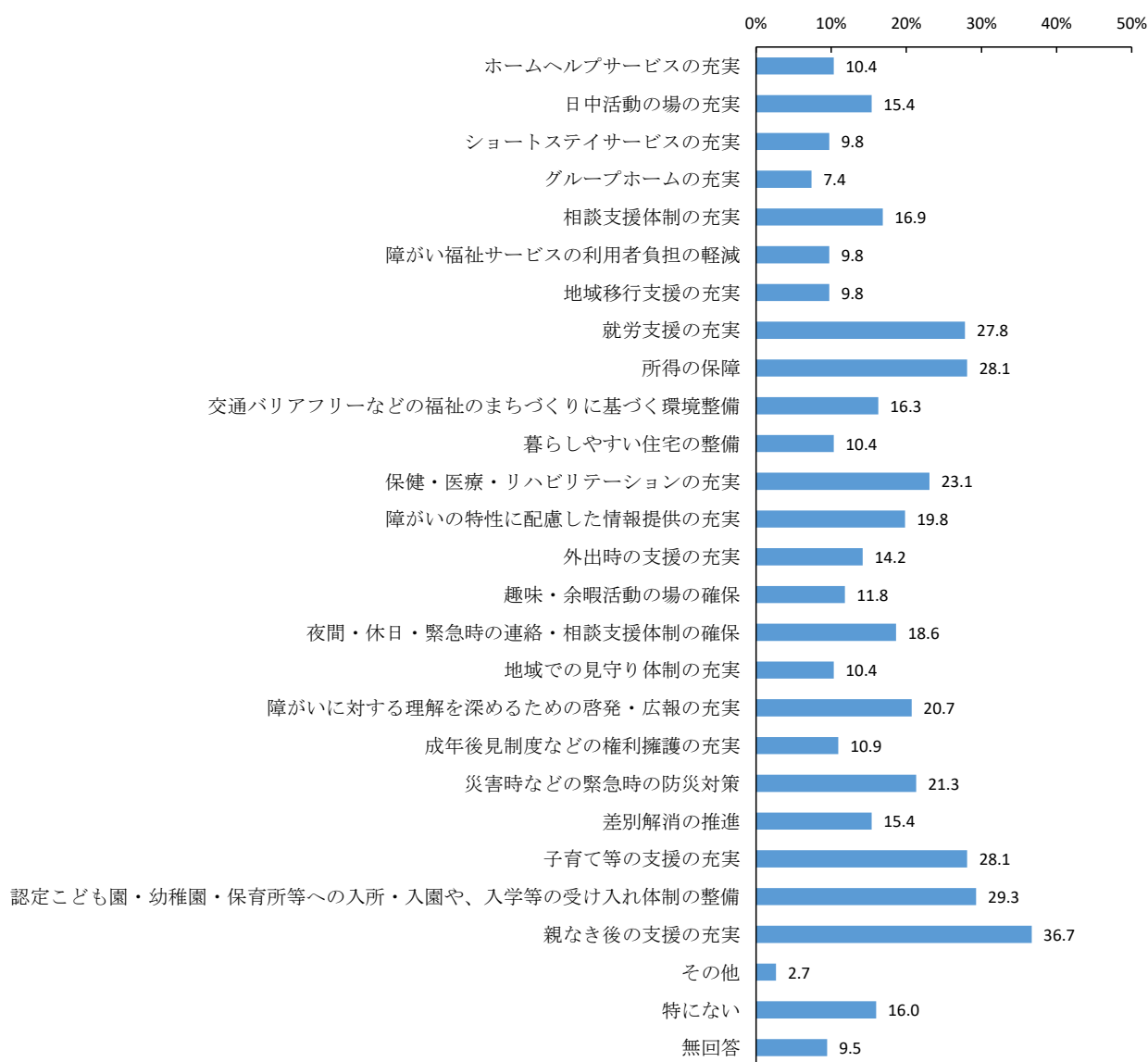
※ 327 ページ、第 11 章（1）に、全調査票をまとめたコメントを掲載しています

(3) 障がい者施策全般について望むこと

問 5 2	障がい者施策全般について望むことは何ですか。	複数回答
-------	------------------------	------

前回とは異なり「親なき後の支援の充実」が 36.7%で最も多く、次いで「認定こども園・幼稚園・保育所等への入所・入園や、入学等の受け入れ体制の整備」が 29.3%、「所得の保障」及び「子育て等の支援の充実」が 28.1%と続いています。

図表 9-9-3 障がい者施策全般について望むこと



【参考】前回調査結果

- ・所得の保障 27.5%
- ・災害時などの緊急時の防災対策 25.7%
- ・就労支援の充実 25.4%
- ・障がいに対する理解を深めるための啓発・広報の充実 25.4%

(n=338)

小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査 F

		n	実ホームヘルプサービスの充	日中活動の場の充実	充実 ショートステイサービスの	グループホームの充実	相談支援体制の充実	障がい福祉サービスの利用	地域移行支援の充実	就労支援の充実	所得の保障	環境整備	交通バリアフリーなどの環境整備	暮らしやすい住宅の整備	保健・医療・リハビリテーションの充実	障がいの特性に配慮した情報提供の充実	外出時の支援の充実
	全体	338	10.4	15.4	9.8	7.4	16.9	9.8	9.8	27.8	28.1	16.3	10.4	23.1	19.8	14.2	
問4 疾患群別	悪性新生物群	28	10.7	10.7	3.6	0.0	17.9	7.1	3.6	32.1	32.1	25.0	7.1	17.9	17.9	3.6	
	慢性腎疾患	25	0.0	12.0	4.0	8.0	8.0	4.0	4.0	8.0	8.0	0.0	4.0	16.0	12.0	8.0	
	慢性呼吸器疾患	12	41.7	16.7	25.0	8.3	25.0	25.0	16.7	33.3	25.0	41.7	8.3	41.7	33.3	41.7	
	慢性心疾患	63	15.9	15.9	14.3	9.5	19.0	15.9	9.5	30.2	34.9	20.6	15.9	30.2	22.2	19.0	
	内分泌疾患	59	1.7	11.9	6.8	10.2	15.3	10.2	15.3	27.1	32.2	10.2	1.7	15.3	11.9	13.6	
	膠原病	10	30.0	10.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	20.0	20.0	20.0	10.0	20.0	30.0	10.0	
	糖尿病	20	5.0	5.0	5.0	5.0	25.0	5.0	5.0	40.0	50.0	0.0	0.0	35.0	25.0	5.0	
	先天性代謝異常	23	21.7	17.4	17.4	13.0	17.4	8.7	4.3	4.3	17.4	21.7	13.0	21.7	26.1	21.7	
	血液疾患	23	13.0	21.7	17.4	8.7	17.4	13.0	21.7	30.4	21.7	21.7	13.0	21.7	26.1	13.0	
	免疫疾患	15	13.3	13.3	0.0	6.7	20.0	6.7	13.3	26.7	20.0	13.3	6.7	13.3	26.7	13.3	
	神経・筋疾患	34	32.4	44.1	32.4	20.6	26.5	17.6	8.8	47.1	29.4	41.2	29.4	52.9	29.4	29.4	
	慢性消化器疾患	11	9.1	18.2	9.1	0.0	18.2	9.1	18.2	45.5	36.4	18.2	9.1	9.1	0.0	27.3	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	16.1	25.8	25.8	19.4	25.8	12.9	16.1	35.5	38.7	19.4	32.3	35.5	22.6	22.6	
	皮膚疾患群	3	33.3	66.7	33.3	66.7	66.7	33.3	33.3	100.0	66.7	66.7	33.3	66.7	66.7	66.7	
	骨系統疾患	10	20.0	10.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	30.0	40.0	30.0	10.0	30.0	50.0	20.0	
	脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	

		n	趣味・余暇活動の場の確保	夜間・休日・緊急時の連絡・相談支援体制の確保	地域での見守り体制の充実	障がいに対する理解を深めるための啓発・広報の充実	成年後見制度などの権利擁護の充実	災害時などの緊急時の防災対策	差別解消の推進	子育て等の支援の充実	備入等への受け入れ体制の整備	認定こども園・幼稚園・保育園等への入所・入園や、入学等の受け入れ体制の整備	親なき後の支援の充実	その他	特にな	無回答
	全体	338	11.8	18.6	10.4	20.7	10.9	21.3	15.4	28.1	29.3	36.7	2.7	16.0	9.5	
問4 疾患群別	悪性新生物群	28	3.6	21.4	17.9	14.3	7.1	21.4	14.3	21.4	28.6	28.6	3.6	14.3	21.4	
	慢性腎疾患	25	12.0	16.0	12.0	24.0	0.0	16.0	8.0	44.0	20.0	12.0	0.0	16.0	8.0	
	慢性呼吸器疾患	12	33.3	33.3	16.7	25.0	8.3	41.7	25.0	50.0	66.7	58.3	8.3	0.0	0.0	
	慢性心疾患	63	15.9	23.8	12.7	23.8	12.7	25.4	17.5	34.9	38.1	39.7	4.8	15.9	6.3	
	内分泌疾患	59	16.9	13.6	6.8	16.9	11.9	10.2	6.8	13.6	18.6	32.2	5.1	18.6	11.9	
	膠原病	10	0.0	0.0	0.0	20.0	10.0	10.0	20.0	20.0	10.0	20.0	0.0	40.0	0.0	
	糖尿病	20	10.0	25.0	10.0	15.0	10.0	35.0	10.0	20.0	15.0	30.0	0.0	15.0	5.0	
	先天性代謝異常	23	13.0	21.7	8.7	17.4	13.0	30.4	17.4	30.4	34.8	43.5	4.3	21.7	13.0	
	血液疾患	23	4.3	26.1	13.0	26.1	8.7	26.1	21.7	43.5	21.7	34.8	0.0	21.7	13.0	
	免疫疾患	15	0.0	20.0	0.0	20.0	6.7	40.0	13.3	13.3	13.3	40.0	6.7	6.7	6.7	
	神経・筋疾患	34	20.6	20.6	11.8	32.4	29.4	35.3	20.6	23.5	41.2	67.6	5.9	0.0	5.9	
	慢性消化器疾患	11	9.1	0.0	0.0	18.2	0.0	27.3	27.3	18.2	27.3	45.5	0.0	9.1	9.1	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	32.3	19.4	12.9	19.4	19.4	32.3	25.8	35.5	48.4	54.8	3.2	6.5	3.2	
	皮膚疾患群	3	33.3	33.3	0.0	66.7	66.7	33.3	100.0	66.7	66.7	100.0	33.3	0.0	0.0	
	骨系統疾患	10	20.0	20.0	10.0	40.0	10.0	30.0	10.0	20.0	50.0	60.0	0.0	0.0	10.0	
	脈管系疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	

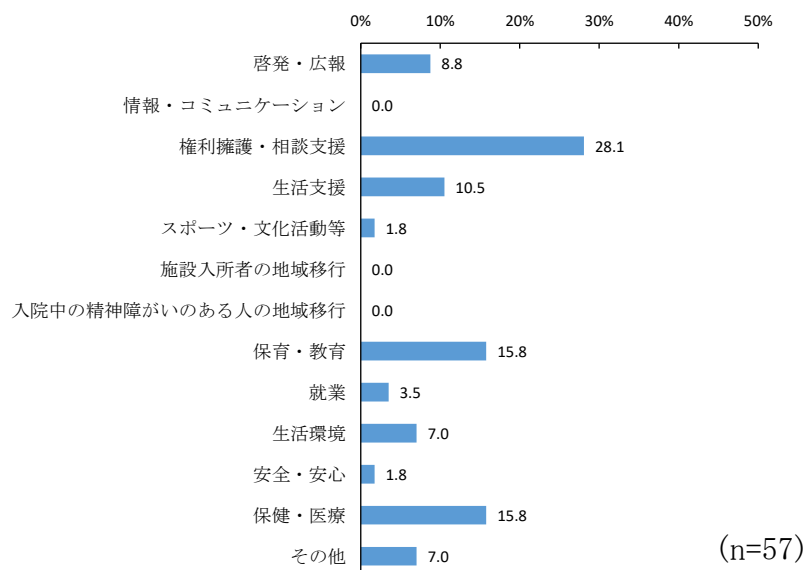
(4) 障がい者施策全般についての意見

問 5 3	障がい者施策全般についてご意見などがありましたら、ご自由にお書きください。	自由記述
-------	---------------------------------------	------

「権利擁護・相談支援」についての記述が 28.1%で最も多く、次いで「保育・教育」及び「保健・医療」が 15.8%と続いています。紙面の都合上、主な内容を要約して掲載しています。

図表 9-9-4 障がい者施策全般についての意見

総数	自由記述有	自由記述無
338	57(16.9%)	281(83.1%)



- 同じ病気を持つ者が、想いを共感でき、情報を交換できる場が必要であり、その場に市議会、役所の福祉関係者が参加し、現状を知ってもらうことで、要望にあったサービスを提供することが必要だと思う。
- 大阪市では、中学生になると所得制限により医療証がなくなることが心配です。所得制限をなくして頂きたいです。
- 情報がいろいろな所から別個に出ている気がします。区のホームページに集約するなど相談場所についても保健福祉センターへ行けば他の相談機関全て教えてもらえる等の状況になると情報収集がスムーズになり、取りこぼしがないと思いました。
- 小児慢性特定疾病の申請をしていますが、今は何回かしたので手続きに慣れてきました。しかし、当初は、申請時に子供の病気がわかりパニックになってしまい、こうした書類の申請がとても負担になりました。簡素化出来る点はなるべく改善してほしいです。
- 医療費の補助を充実させてほしい。成人後の援助が本当に必要である

※ 333 ページ、第 11 章 (3) に、全調査票をまとめたコメントを掲載しています。