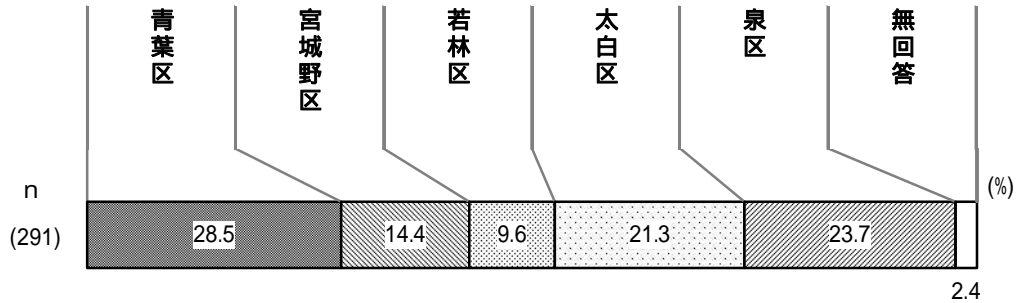


アンケート調査
(難病患者本人)

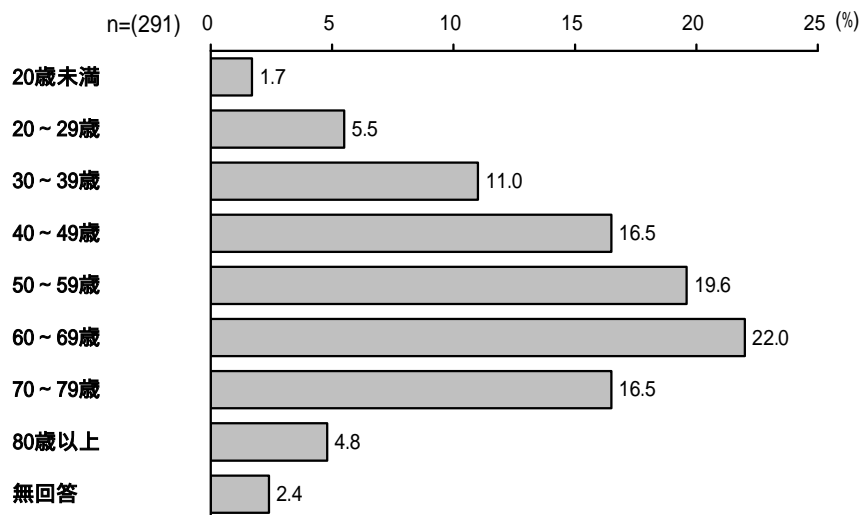
1 基本的な属性について

問1 あなたのお住まいの区はどこですか。(S A)



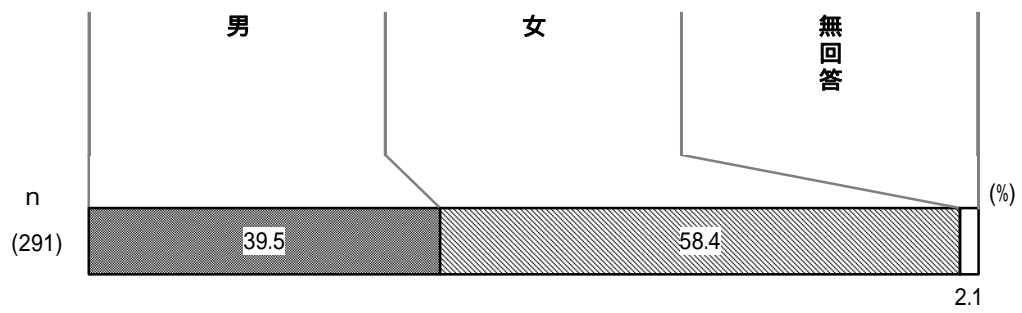
居住区については「青葉区」(28.5%)が最も多く、以下「泉区」(23.7%)、「太白区」(21.3%)、「宮城野区」(14.4%)、「若林区」(9.6%)となっている。

問2 あなたの年齢は何歳ですか。(数値)



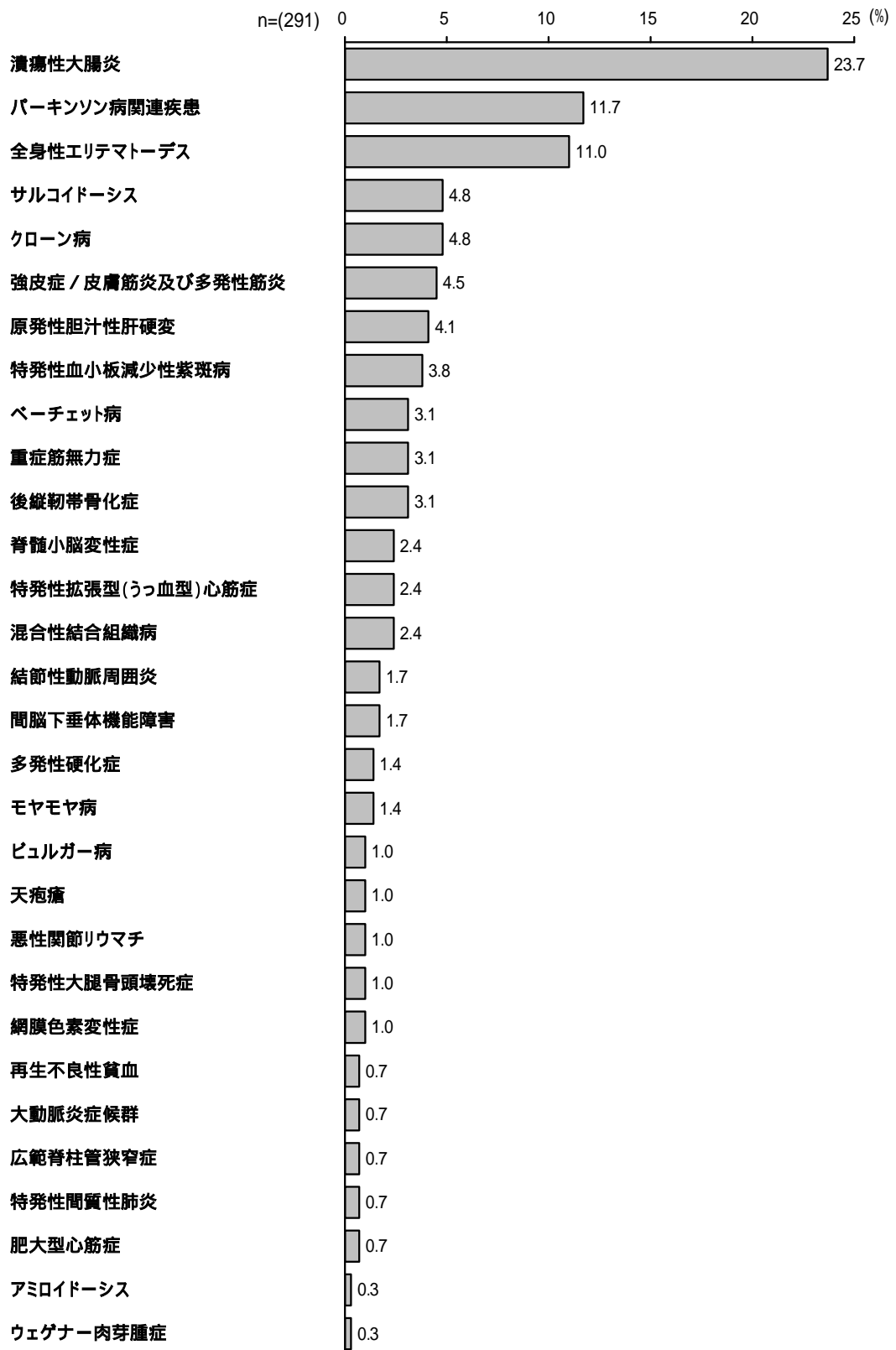
年齢については、「60～69歳」(22.0%)が最も多く、以下「50～59歳」(19.6%)、「40～49歳」、「70～79歳」(ともに16.5%)となっている。

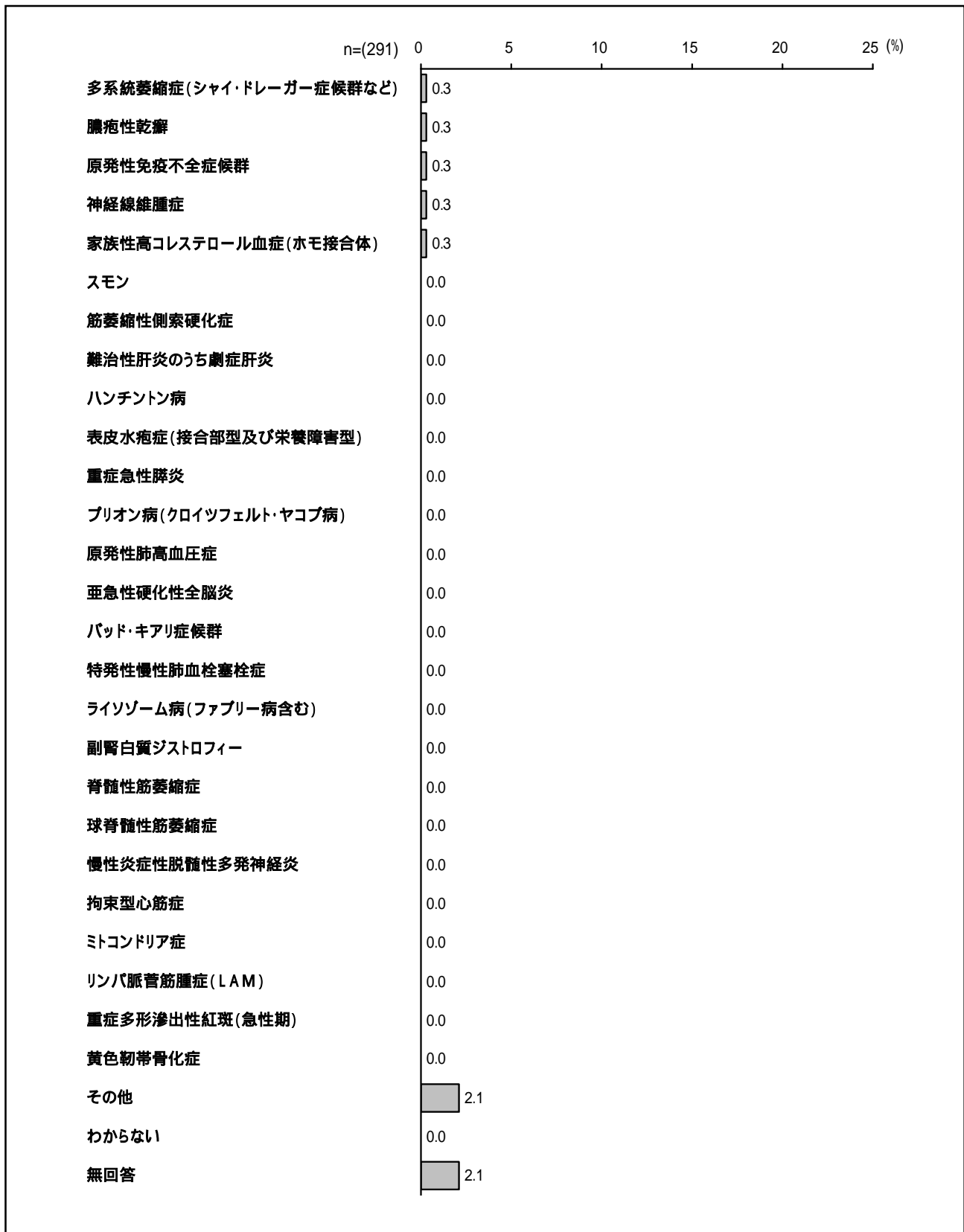
問3 あなたの性別は男、女のどちらですか。(SA)



性別については、「男」が39.5%、「女」が58.4%となっている。

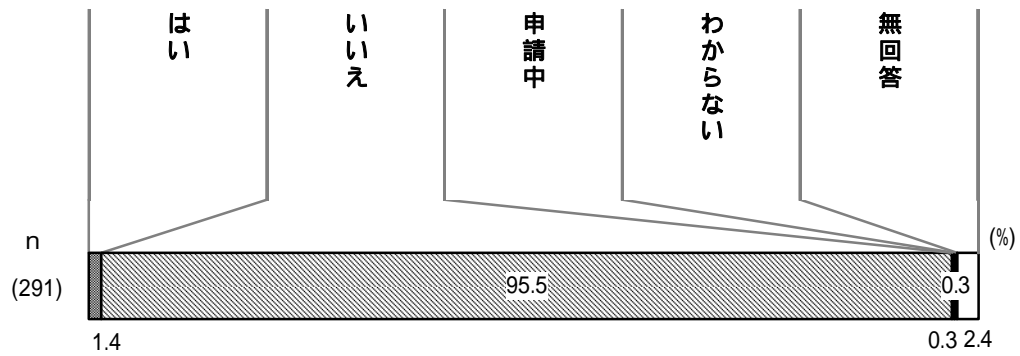
問4 あなたの疾患名は何ですか。(MA)





疾患名については、潰瘍性大腸炎(23.7%)が最も多く、以下「パーキンソン病関連疾患」(11.7%)、全身性エリテマトーデス(11.0%)、「サルコイドーシス」、「クローン病」(ともに4.8%)、「強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎」(4.5%)、「原発性胆汁性肝硬変」(4.1%)となっている。

問5 あなたは身体障害者手帳を持っていますか。(S A)



身体障害者手帳の有無については、持っていない人が95.5%を占めている。一方、持っている人は1.4%となっている。

問6 問5において「1 はい」を選択した方におたずねします。

(1) あなたの障害の等級は何級ですか。(数値)

(上段：件数、下段：%)

調査数	1級	2級	無回答
4	1	1	2
100.0	25.0	25.0	50.0

身体障害者手帳所持者の等級については、「1級」(1件)、「2級」(1件)となっている。

(2) あなたの主たる障害の種類は次のうちどれですか。(MA)

(上段：件数、下段：%)

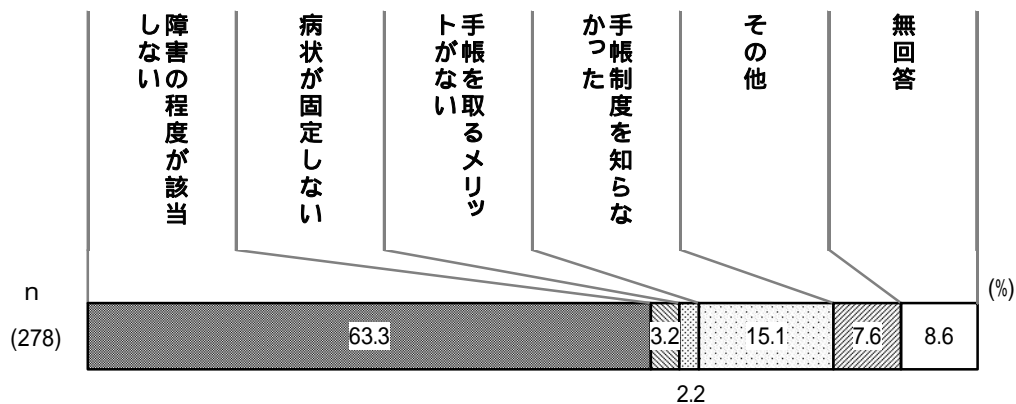
調査数	肢体不自由(体幹)	肢体不自由(上肢)	肢体不自由(下肢)	肢体不自由(移動)	肢体不自由(その他)	視覚	聴覚・平衡機能	音声・言語・そしゃく	内部(心臓)	内部(腎臓)
4 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

調査数	内部(呼吸器)	内部(ぼうこう)	内部(直腸)	内部(小腸)	内部(免疫)	内部(肝臓)	内部(その他)	その他の身体障害	無回答
4 100.0	1 25.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 75.0

身体障害者手帳所持者の主たる障害については、「内部(呼吸器)」(1件)となっている。

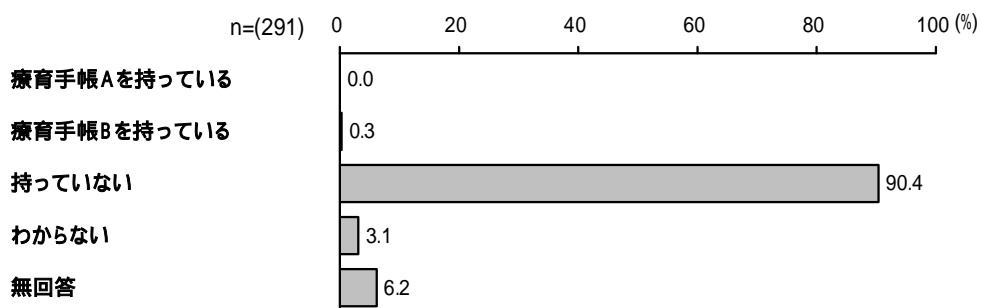
問7 問5において「2 いいえ」を選択した方におたずねします。

身体障害者手帳を持っていない理由は何ですか。(S A)



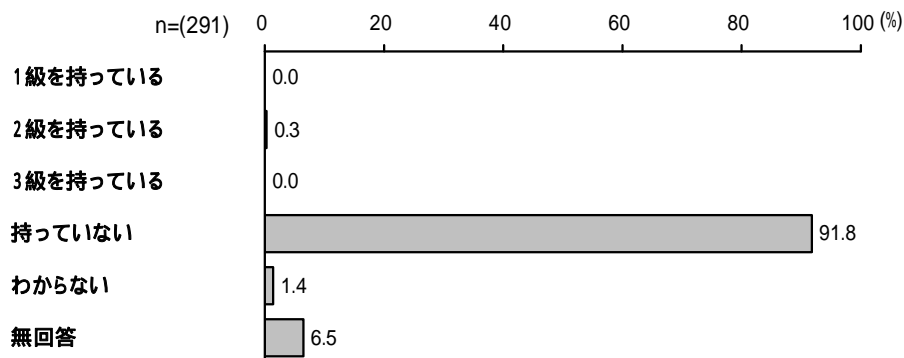
身体障害者手帳を持っていない理由については、「障害の程度が該当しない」(63.3%)が最も多く、以下「手帳制度を知らなかった」(15.1%)、「症状が固定しない」(3.2%)、「手帳を取るメリットがない」(2.2%)となっている。

問8 あなたは療育手帳を持っていますか。(S A)



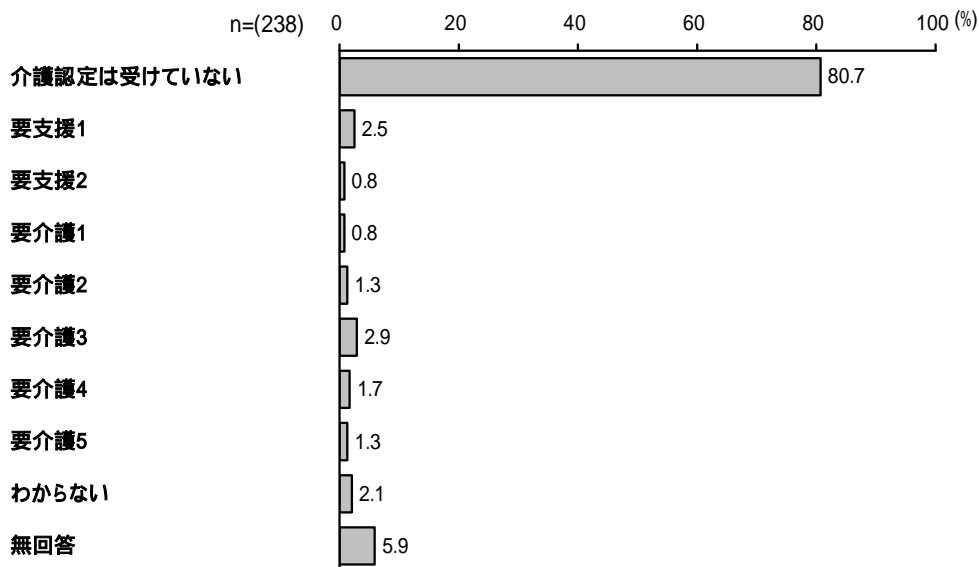
療育手帳の有無については、「療育手帳Bを持っている」が0.3%となっている。なお「持っていない」が90.4%を占めている。

問9 あなたは精神障害者保健福祉手帳を持っていますか。(S A)



精神障害者保健福祉手帳の有無については、「2級を持っている」が0.3%となっている。
 なお、「持っていない」が91.8%を占めている。

問10 あなたは介護保険の認定を受けていますか。(S A)

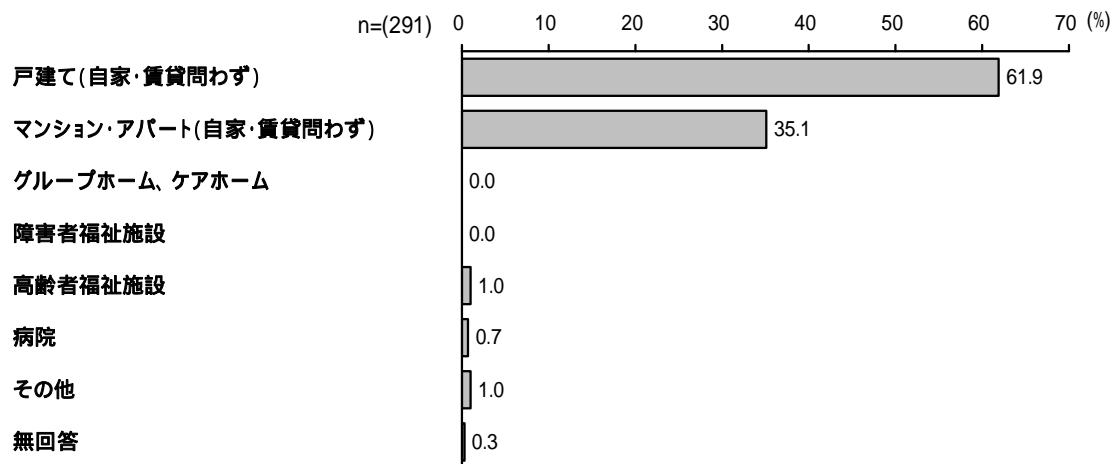


介護保険の認定の有無については、介護保険の認定を受けている人は、「要支援1」(2.5%)、「要支援2」(0.8%)、「要介護1」(0.8%)、「要介護2」(1.3%)、「要介護3」(2.9%)、「要介護4」(1.7%)、「要介護5」(1.3%)となっている。

なお、「介護認定は受けていない」が80.7%を占めている。

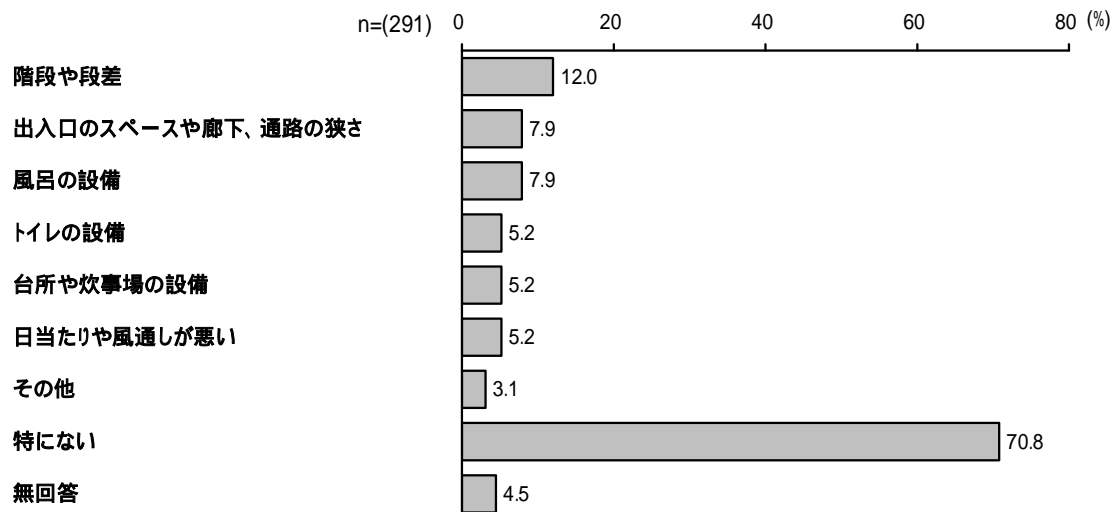
2 住まいと暮らしについて

問 11 現在、あなたのお住まいは次のうちどれですか。(S A)



現在の住まいについては、「戸建て(自家・賃貸問わず)」(61.9%)が最も多く、以下「マンション・アパート(自家・賃貸問わず)」(35.1%)、「高齢者福祉施設」(1.0%)、「病院」(0.7%)となっている。

問 12 現在、あなたはお住まいのことで困っていることがありますか。(M A)

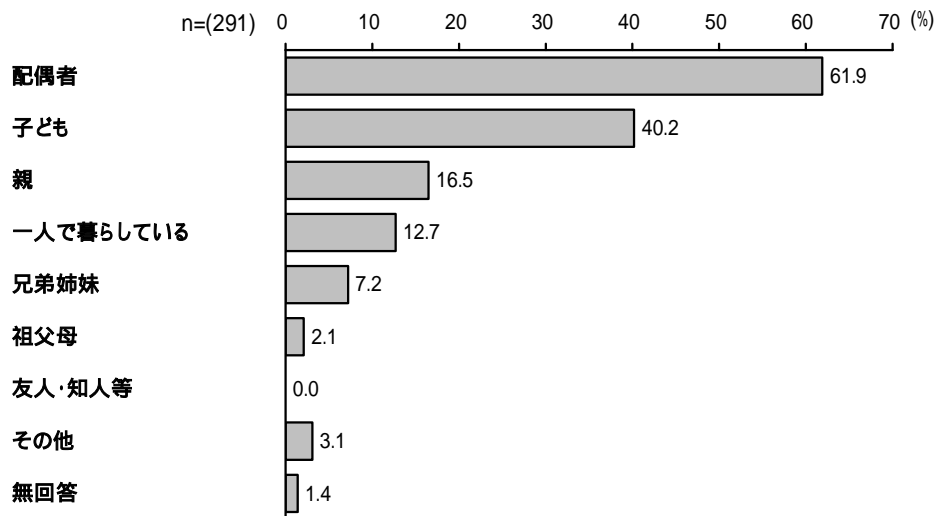


現在の住まいで困っていることについては、「階段や段差」(12.0%)が最も多く、以下「出入口のスペースや廊下、通路の狭さ」、「風呂の設備」(ともに7.9%)、「トイレの設備」、「台所や炊事場の設備」、「日当たりや風通しが悪い」(ともに5.2%)となっている。

なお、「特になし」が70.8%を占めている。

問 13 あなたと一緒に住んでいる人は誰ですか。(M A)

問 14 あなたと一緒に住んでいる人は何人いますか。(数値入力)

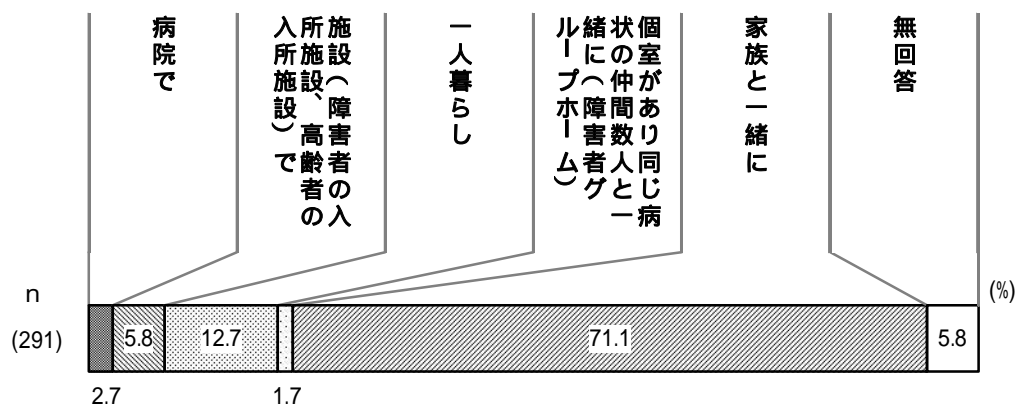


調査数	平均	標準偏差	最小値	最大値
266	552.0	1.5	0	7
100.0	2.1			

一緒に住んでいる人については、「配偶者」(61.9%)が最も多く、以下「子ども」(40.2%)、「親」(16.5%)、「一人で暮らしている」(12.7%)となっている。

なお、一緒に住んでいる人数については、平均2.1人となっている。

問 15 あなたは今後の療養生活をどのように送りたいですか。(S A)



今後希望する療養生活については、「家族と一緒に」(71.1%)が最も多く、以下「一人暮らし」(12.7%)、「施設(障害者の入所施設、高齢者の入所施設)で」(5.8%)となっている。

問 16 問 15 において「3 一人暮らしをしたい」を選択した方におたずねします。

あなたが家族から独立して地域で暮らしをする場合、どのようなことが必要だと思いますか。(M A)

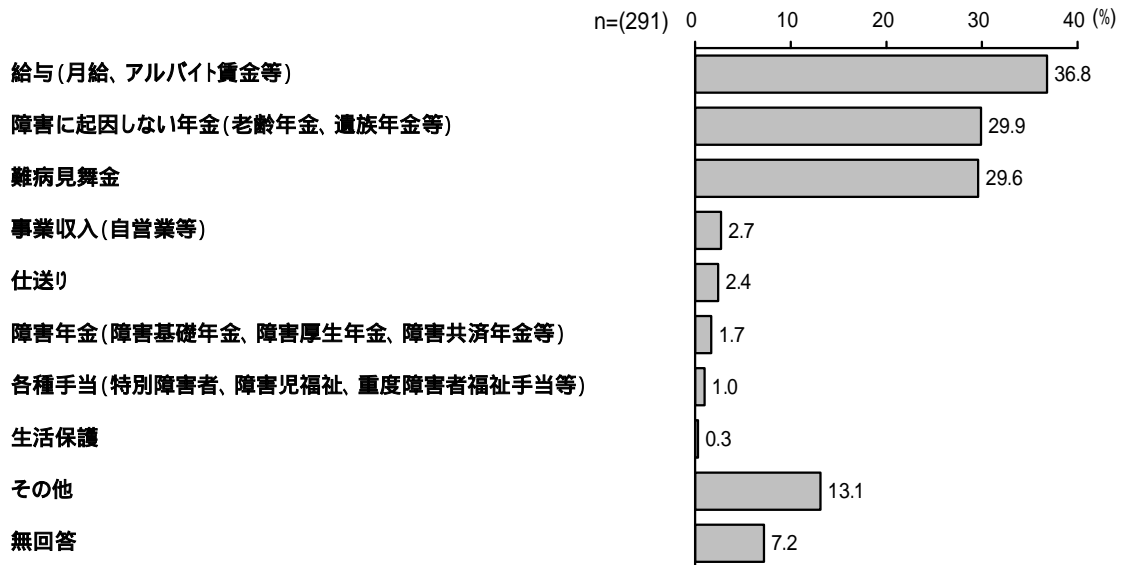
(上段：件数、下段：%)

調査数	定期的保健師や訪問看護師、栄養士等	生活の拡大と自立のため	適切な療養生活を送るための知識と情報を得る場	自立した生活に必要な相談や悩み等のサービス	不安なときに一時入院できること	日常生活を支援してくれるボランティア	経済的な支援	その他	特に必要なことはない	無回答
37	9	5	13	15	14	3	9	2	6	0
100.0	24.3	13.5	35.1	40.5	37.8	8.1	24.3	5.4	16.2	0.0

家族から独立して地域で暮らす場合に必要なおことについては、「自立した生活に必要な相談や悩み等の相談に応じるサービス」(15件)が最も多く、以下「不安なときに一時入院できること」(14件)、「適切な療養生活を送るための知識と情報を得る場」(13件)となっている。

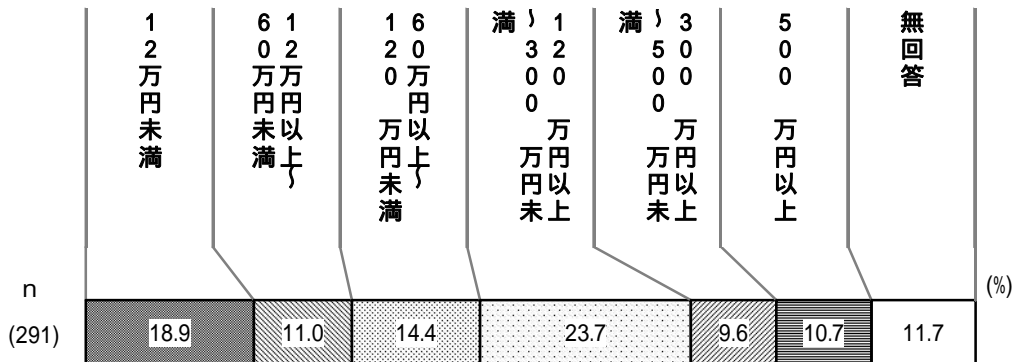
3 所得状況について

問 17 あなたが得ている収入は次のうちどれですか。(M A)



得ている収入の種類については、「給与(月給、アルバイト賃金等)」(36.8%)が最も多く、以下「障害に起因しない年金(老齢年金、遺族年金等)」(29.9%)、「難病見舞金」(29.6%)となっている。

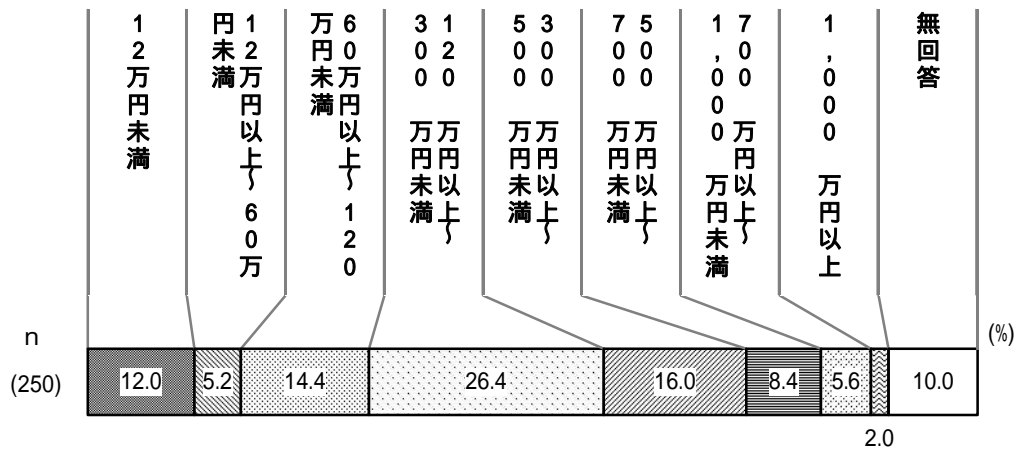
問 18 あなたの年収(税込)はだいたいどのくらいですか。(S A)



年収については、120万円以上～300万円未満(23.7%)が最も多く、以下「12万円未満」(18.9%)、「60万円以上～120万円未満」(14.4%)となっている。

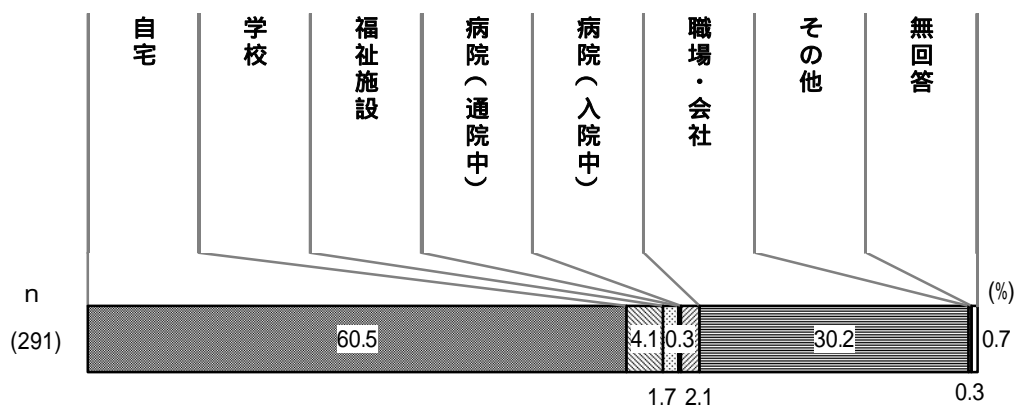
4 日常生活について

問 19 一緒に暮らしている家族（あなたの年収を除く）の年収（税込）はだいたいどのくらいですか。（S A）



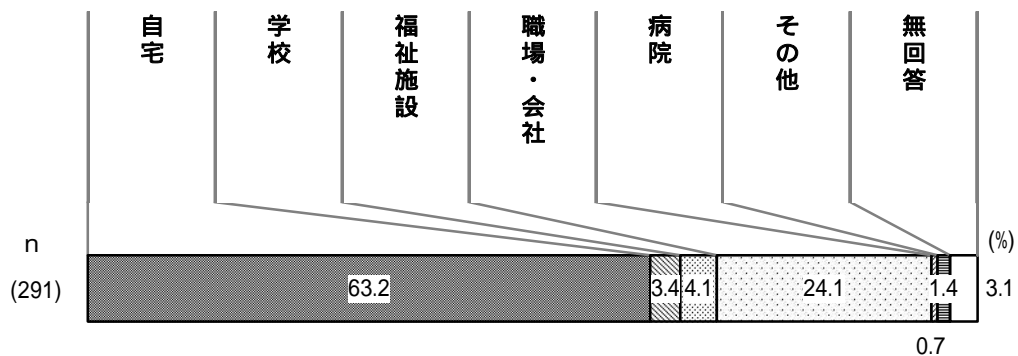
同居している家族（あなたを除く）の年収については、「120万円以上～300万円未満」（26.4%）が最も多く、以下「300万円以上～500万円未満」（16.0%）、「60万円以上～120万円未満」（14.4%）、「12万円未満」（12.0%）となっている。

問 20 平日の日中、あなたが主に過ごしている場所はどこですか。（S A）



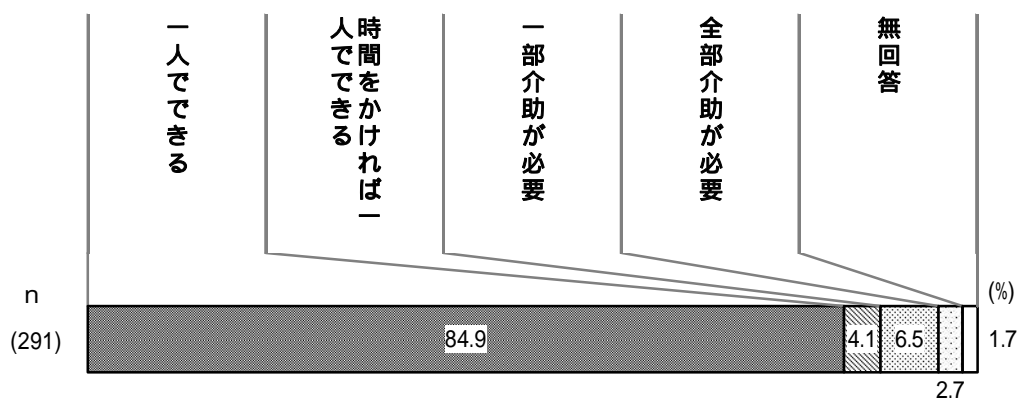
平日の日中主に過ごしている場所については、「自宅」（60.5%）が最も多く、以下「職場・会社」（30.2%）となっている。

問 21 今後、平日の日中、あなたが主に過ごしたいと思う場所はどこですか。(S A)



今後、平日の日中主に過ごしたいと思う場所については、「自宅」(63.2%)が最も多く、以下「職場・会社」(24.1%)となっている。

問 22 あなたは、食事や排泄など日常生活における動作を、自分ひとりでできますか。この場合、「できる」「できない」の判断は現在所持している補装具や自助具を使用した状態で考えてください。(S A)



日常生活における動作の可否については、「一人でできる」(84.9%)が最も多く、以下「一部介助が必要」(6.5%)、「時間をかければ一人でできる」(4.1%)、「全部介助が必要」(2.7%)となっている。

問 23 問 22 において「3 一部介助が必要」または「4 全部介助が必要」を選択した方におた
ずねします。

(1) 主な介助者は誰ですか。(S A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	配偶者	子ども	親	兄弟姉妹	祖父母	親戚	近所の人	ホームヘルパー	ガイドヘルパー	友人・知人等	介助のために雇った人	ボランティア	施設職員	その他	無回答
27	10	3	0	0	0	0	0	4	0	1	0	0	7	2	0
100.0	37.0	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.8	0.0	3.7	0.0	0.0	25.9	7.4	0.0

一部または全部介助が必要な人の主な介助者については、「配偶者」(10件)が最も多く、以下「施設職員」(7件)、「ホームヘルパー」(4件)、「子ども」(3件)となっている。

(2)(1) 以外に介助者はいますか。(S A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	配偶者	子ども	親	兄弟姉妹	祖父母	親戚	近所の人	ホームヘルパー	ガイドヘルパー	友人・知人等	介助のために雇った人	ボランティア	施設職員	その他	他の介助者はいない	無回答
27	4	5	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	8	7
100.0	14.8	18.5	0.0	3.7	0.0	0.0	0.0	7.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	29.6	25.9

一部または全部介助が必要な人の主な介助者以外の介助者については、「他の介助者はいない」(8件)が最も多く、以下「子ども」(5件)、「配偶者」(4件)、「ホームヘルパー」(2件)となっている。

(3) もし、現在の介助者が頼めなくなった場合、どうしますか。(S A)

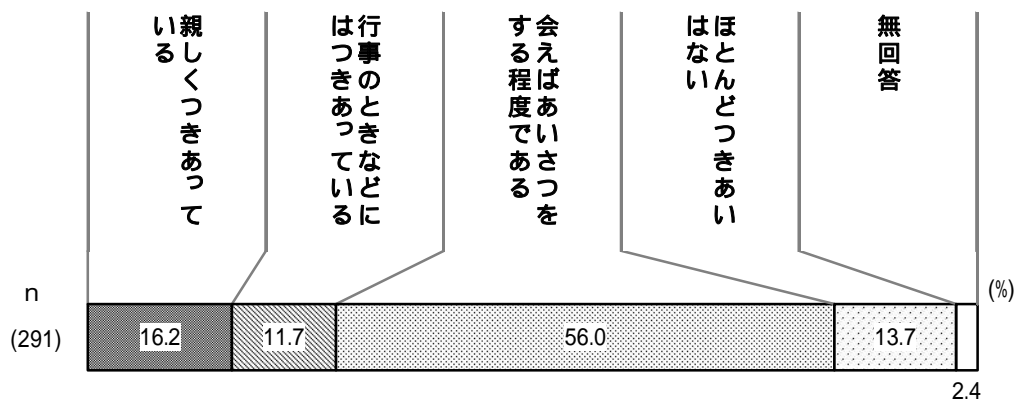
(上段：件数、下段：%)

調査数	配偶者(夫または妻)に頼む	父・母に頼む	子ども(婿・嫁も含む)に頼む	兄弟姉妹に頼む	その他の家族に頼む	親戚・友人に頼む	ホームヘルパーを頼む	ガイドヘルパーを頼む	近所の人に頼む	介助のために人を雇う	ボランティアをお願いする	施設入所する	病院へ入院する	その他	どうしたらいいかわからない	無回答
27	0	0	3	0	0	0	1	0	0	0	0	9	2	0	9	3
100.0	0.0	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	3.7	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	7.4	0.0	33.3	11.1

現在の介助者に頼めない場合の対処については、「施設入所する」(9件)が最も多く、以下「子ども(婿・嫁も含む)に頼む」(3件)、「病院へ入院する」(2件)、「ホームヘルパーを頼む」(1件)となっている。

なお、「どうしたらいいかわからない」は9件となっている。

問 24 あなたは隣近所の人とどのようにつきあっていますか。(S A)



隣近所の人とのつきあいの程度については、「会えばあいさつをする程度である」(56.0%)が最も多く、以下「親しくつきあっている」(16.2%)、「ほとんどつきあいはない」(13.7%)、「行事のときなどにはつきあっている」(11.7%)となっている。

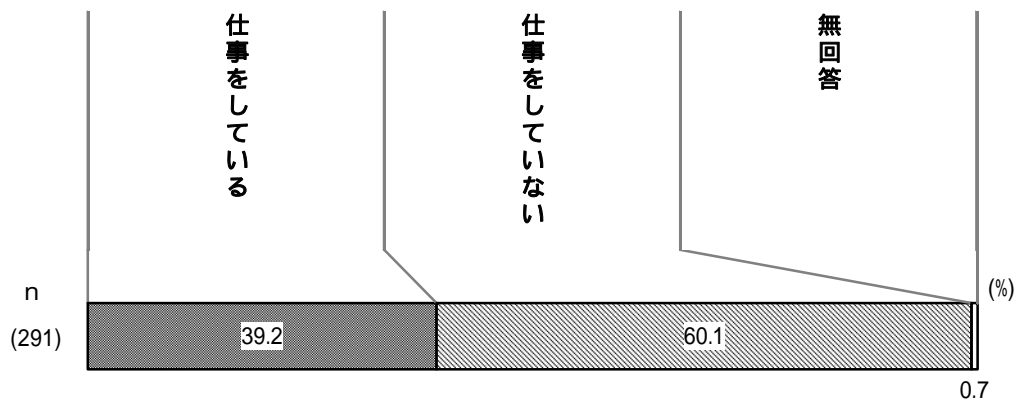
【年齢別】

	調査数 (n)	親しくつきあっている	行事のときなどにはつきあっている	会えばあいさつをする程度である	ほとんどつきあいはない	無回答
全体	291	47	34	163	40	7
	100.0	16.2	11.7	56.0	13.7	2.4
20～30歳代	48	2	2	30	14	0
	100.0	4.2	4.2	62.5	29.2	0.0
40～50歳代	105	13	18	60	11	3
	100.0	12.4	17.1	57.1	10.5	2.9
60歳以上	126	29	14	66	15	2
	100.0	23.0	11.1	52.4	11.9	1.6

年齢別にみると、年齢が高くなるにしたがって「親しくつきあっている」が多くなっているが、20～30歳代では「ほとんどつきあいはない」が他の年齢に比べて多くなっている。

5 就労について

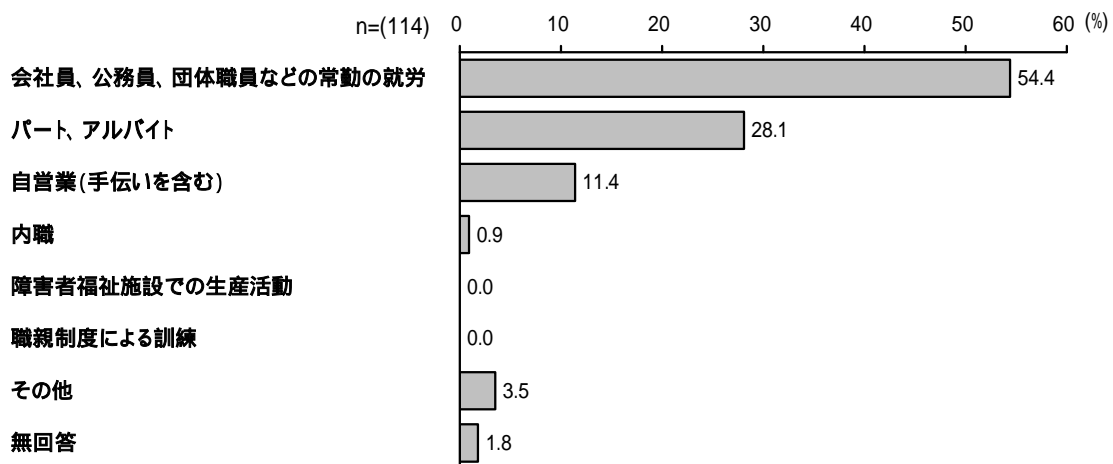
問 25 あなたは仕事をしていますか。(S A)



仕事の有無については、「仕事をしていない」が 60.1%、「仕事をしている」が 39.2%となっている。

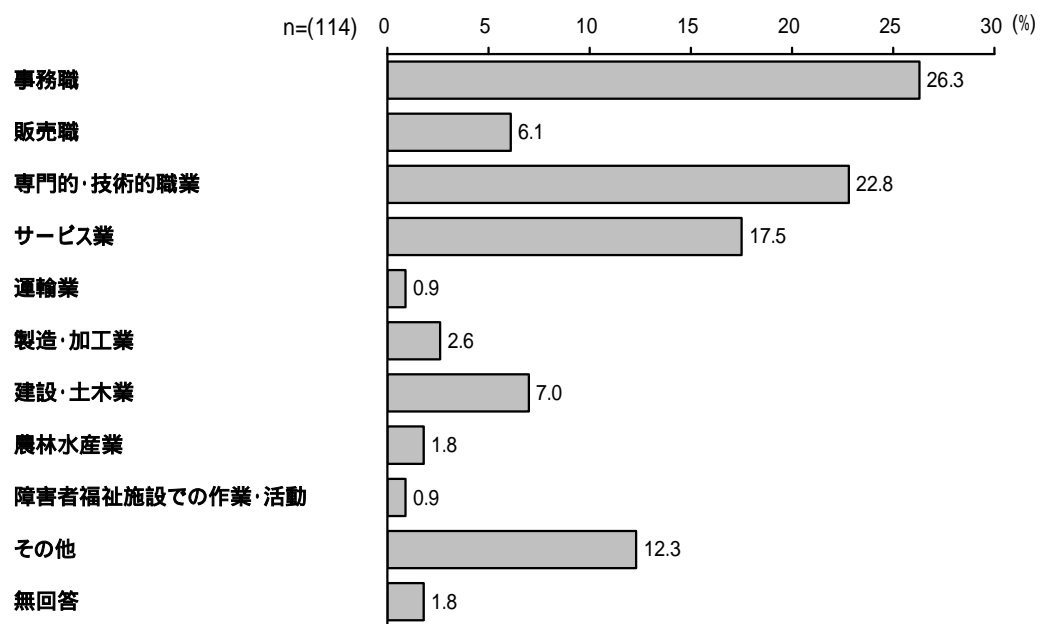
問 26 問 25 において「1 仕事をしている」を選択した方におたずねします。

(1) どのような仕事に就いていますか。(S A)



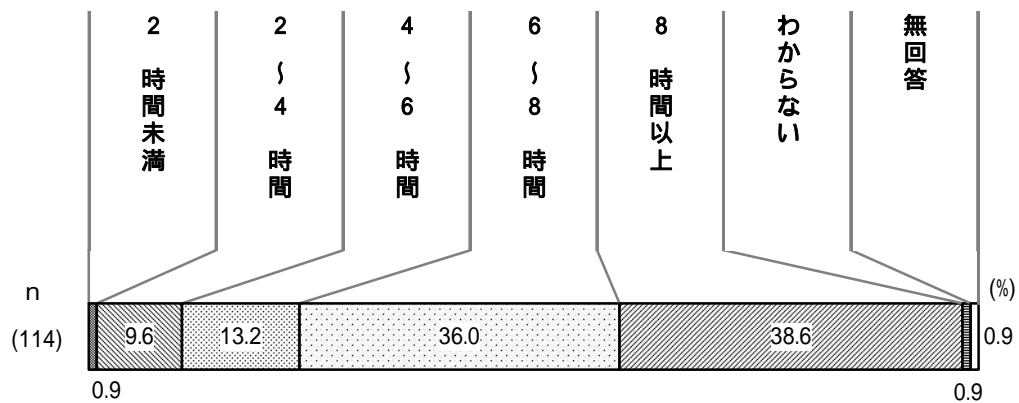
就いている仕事の種類については、「会社員、公務員、団体職員などの常勤の就労」(54.4%)が最も多く、以下「パート・アルバイト」(28.1%)、「自営業(手伝いを含む)」(11.4%)となっている。

(2) どのような内容の仕事をしていますか。(S A)



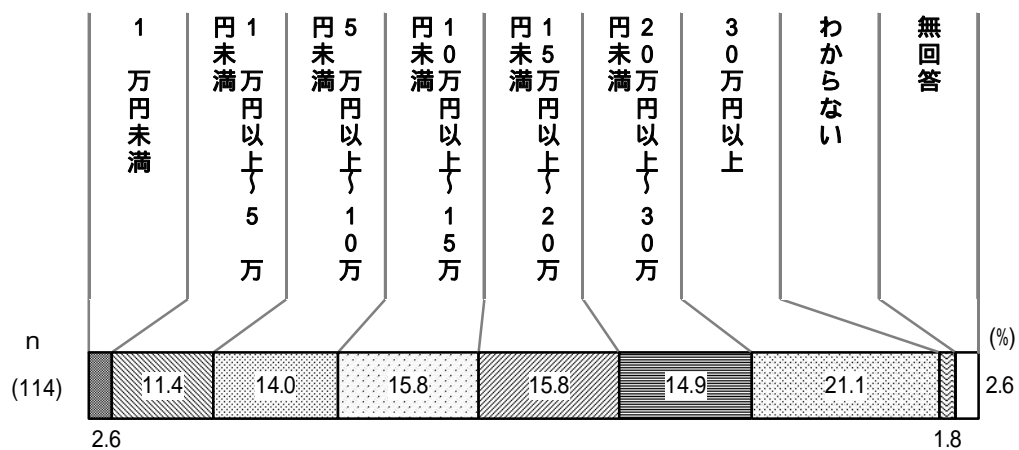
仕事の内容については、「事務職」(26.3%)が最も多く、以下「専門的・技術的職業」(22.8%)、「サービス業」(17.5%)となっている。

(3) 1日あたりの仕事の時間はどのくらいですか(でしたか)。(SA)



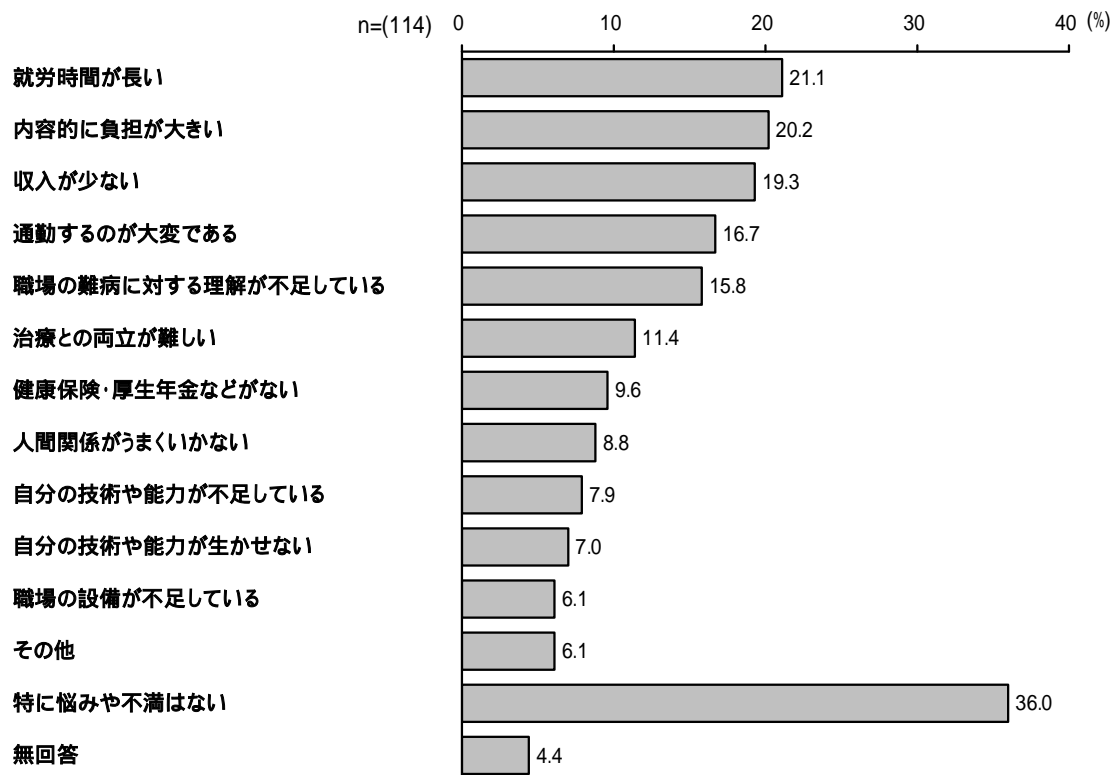
1日あたりの仕事時間については、「8時間以上」(38.6%)が最も多く、以下「6~8時間」(36.0%)、「4~6時間」(13.2%)となっている。

(4) 仕事による収入は月額どのくらいですか。(SA)



仕事による月収については、「30万円以上」(21.1%)が最も多く、以下「10万円以上~15万円未満」、「15万円以上~20万円未満」(ともに15.8%)、「20万円以上~30万円未満」(14.9%)、「5万円以上~10万円未満」(14.0%)となっている。

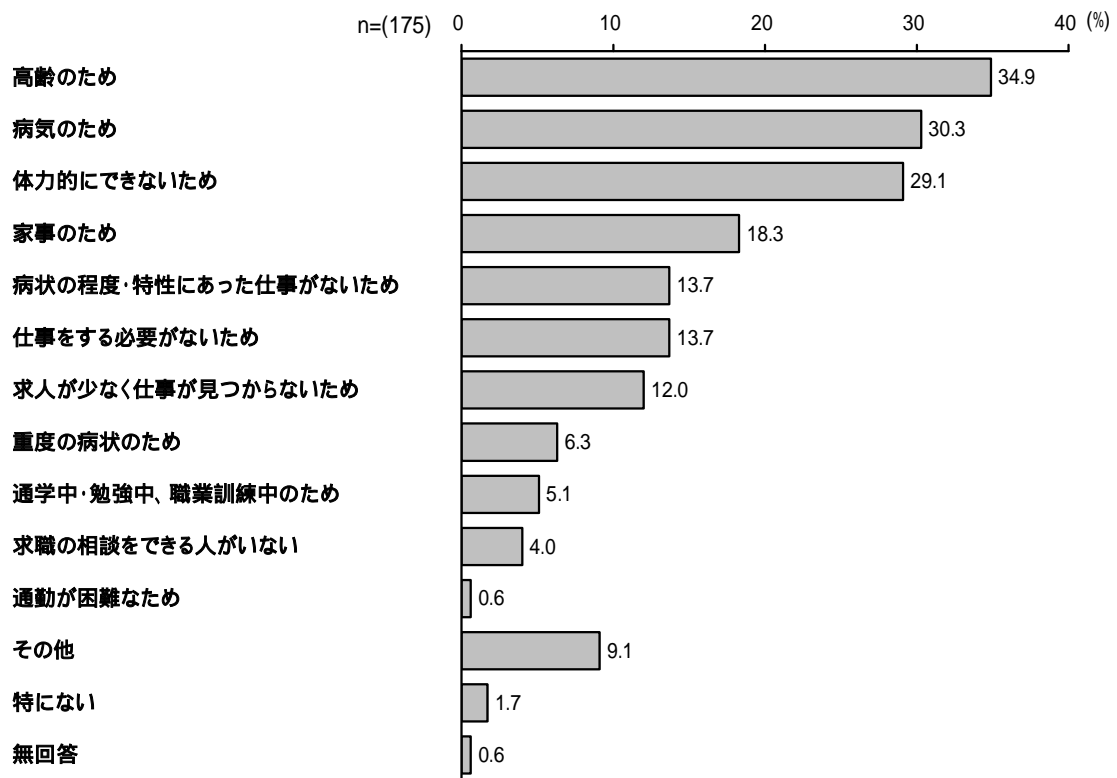
(5) あなたは仕事をしている上で、何か悩みや不満などがありますか。(MA)



仕事をしている上での悩みや不満については、「就労時間が長い」(21.1%)が最も多く、以下「内容的に負担が大きい」(20.2%)、「収入が少ない」(19.3%)、「通勤するのが大変である」(16.7%)、「職場の難病に対する理解が不足している」(15.8%)となっている。

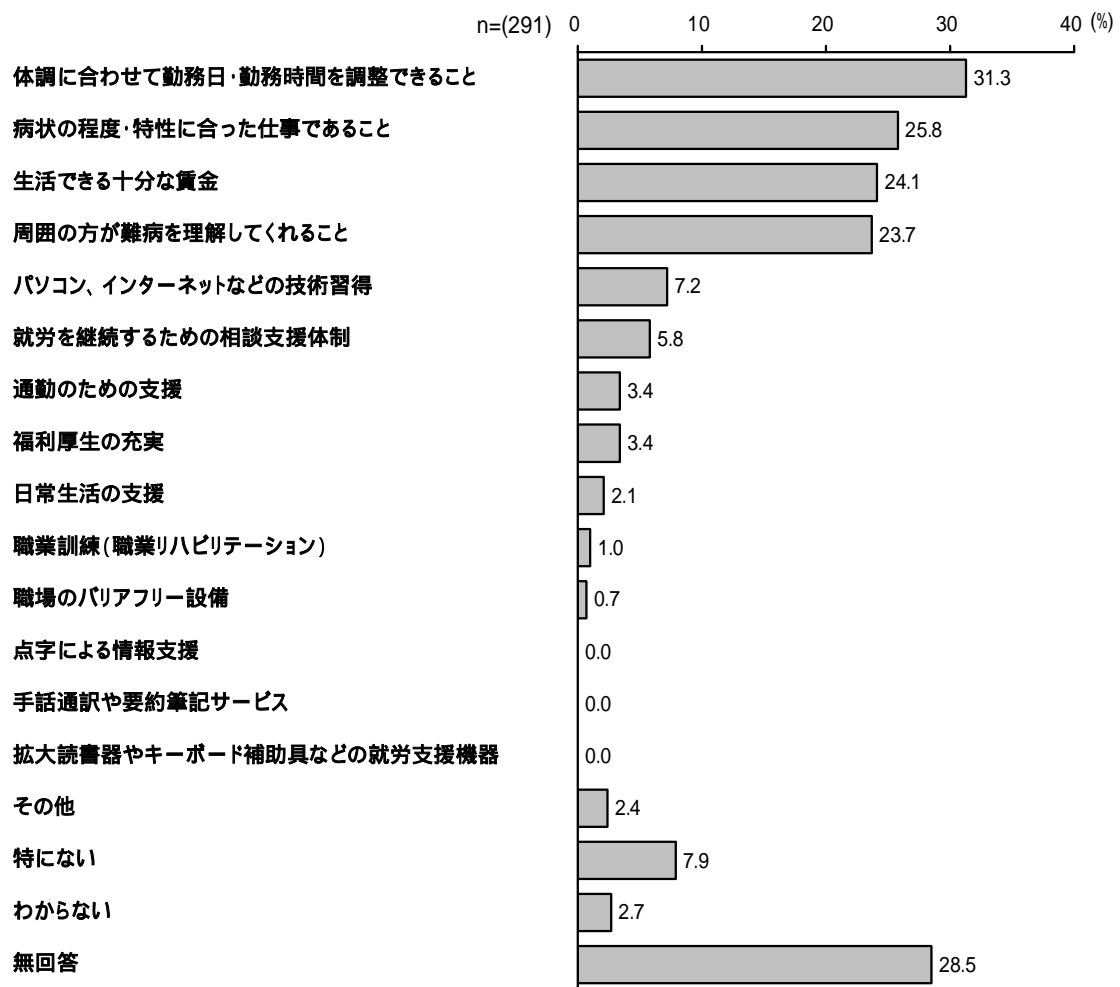
問 27 問 25 において「2 仕事をしていない」を選択した方におたずねします。

あなたが仕事をしていない理由は何ですか。(MA)



仕事をしていない理由については、「高齢のため」(34.9%)が最も多く、以下「病気のため」(30.3%)、「体力的にできないため」(29.1%)となっている。

問 28 仕事を続ける（就職する）ためには何が必要だと思いますか。（MA）



仕事を続ける（就職する）ために必要なことについては、「体調に合わせて勤務日・勤務時間を調整できること」(31.3%)が最も多く、以下「病状の程度・特性に合った仕事であること」(25.8%)、「生活できる十分な賃金」(24.1%)、「周囲の方が難病を理解してくれること」(23.7%)となっている。

【就労状況別】

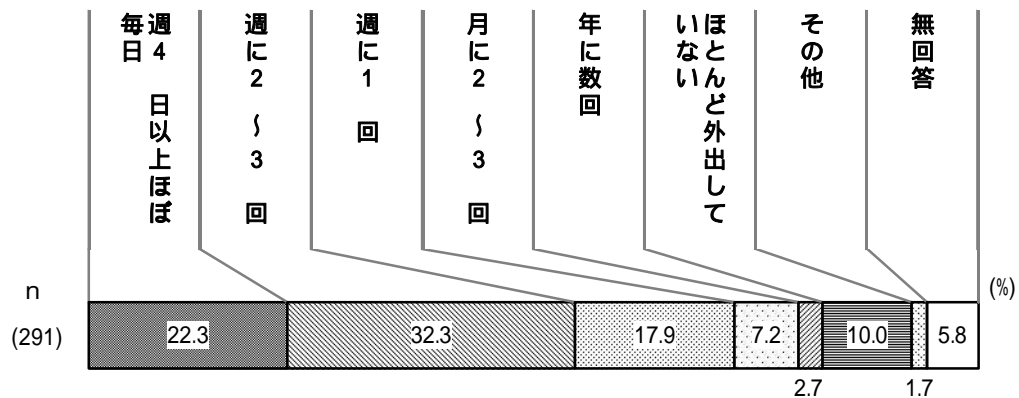
上段：件数 下段：%	調査数（n）	体調に合わせて勤務日・勤務時間を調整できること	病状の程度・特性に合った仕事であること	生活できる十分な賃金	周囲の方が難病を理解してくれれること	パソコン、インターネットなどの技術習得	就労を継続するための相談支援体制	通勤のための支援	福利厚生の実	日常生活の支援	職業訓練（職業リハビリテーション）	職場のバリアフリー設備	点字による情報支援	手話通訳や要約筆記サービス
全 体	291 100.0	91 31.3	75 25.8	70 24.1	69 23.7	21 7.2	17 5.8	10 3.4	10 3.4	6 2.1	3 1.0	2 0.7	0 0.0	0 0.0
仕事をしている	114 100.0	41 36.0	29 25.4	52 45.6	29 25.4	8 7.0	7 6.1	6 5.3	7 6.1	2 1.8	1 0.9	1 0.9	0 0.0	0 0.0
仕事をしていない	175 100.0	50 28.6	46 26.3	18 10.3	40 22.9	13 7.4	10 5.7	4 2.3	3 1.7	4 2.3	2 1.1	1 0.6	0 0.0	0 0.0

上段：件数 下段：%	のボ拡大読書器やキーボード支援器具など	その他	特にな	わから	無回
全 体	0 0.0	7 2.4	23 7.9	8 2.7	83 28.5
仕事をしている	0 0.0	3 2.6	11 9.6	2 1.8	9 7.9
仕事をしていない	0 0.0	4 2.3	12 6.9	6 3.4	72 41.1

就労状況別にみると、仕事をしている人では「体調に合わせて勤務日・勤務時間を調整できること」、「生活できる十分な賃金」が仕事をしていない人に比べて多くなっている。

6 社会参加について

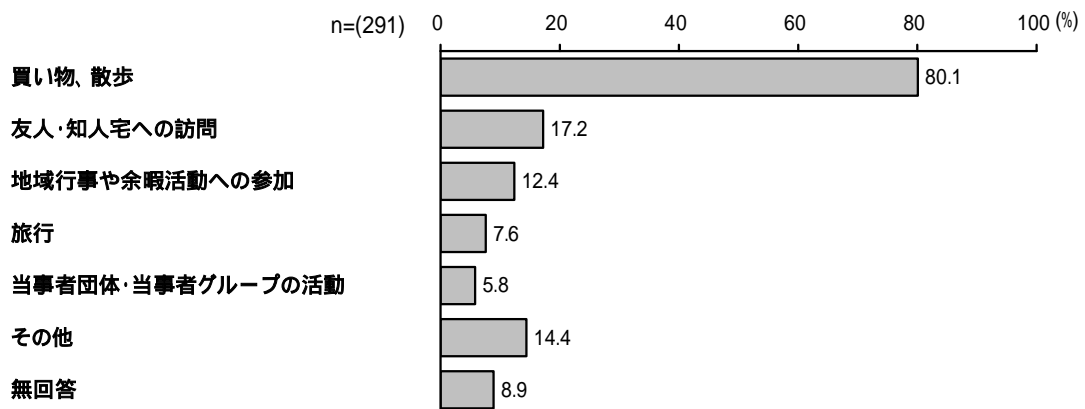
問 29 あなたはどの程度外出していますか（通勤、通学、通院、通所を除く）（S A）



外出頻度（通勤、通学、通院、通所を除く）については、「週に2~3回」（32.3%）が最も多く、以下「週4日以上ほぼ毎日」（22.3%）、「週に1回」（17.9%）となっている。

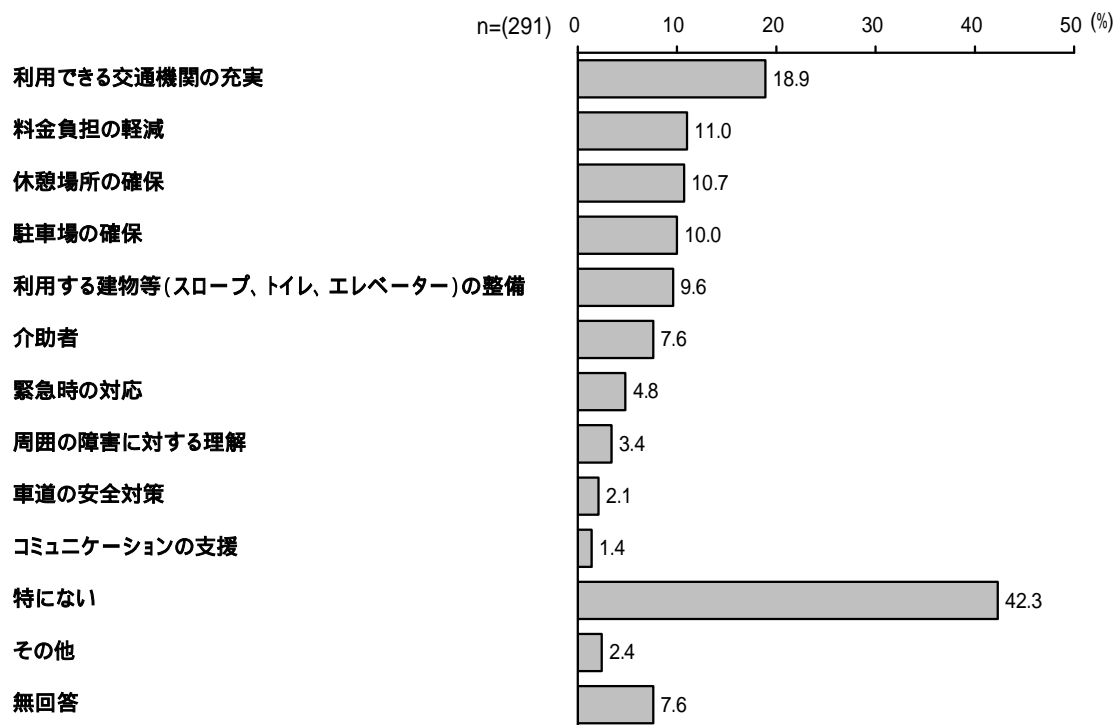
なお、「ほとんど外出していない」は10.0%となっている。

問 30 あなたの主な外出の目的は何ですか（通勤、通学、通院、通所を除く）（M A）



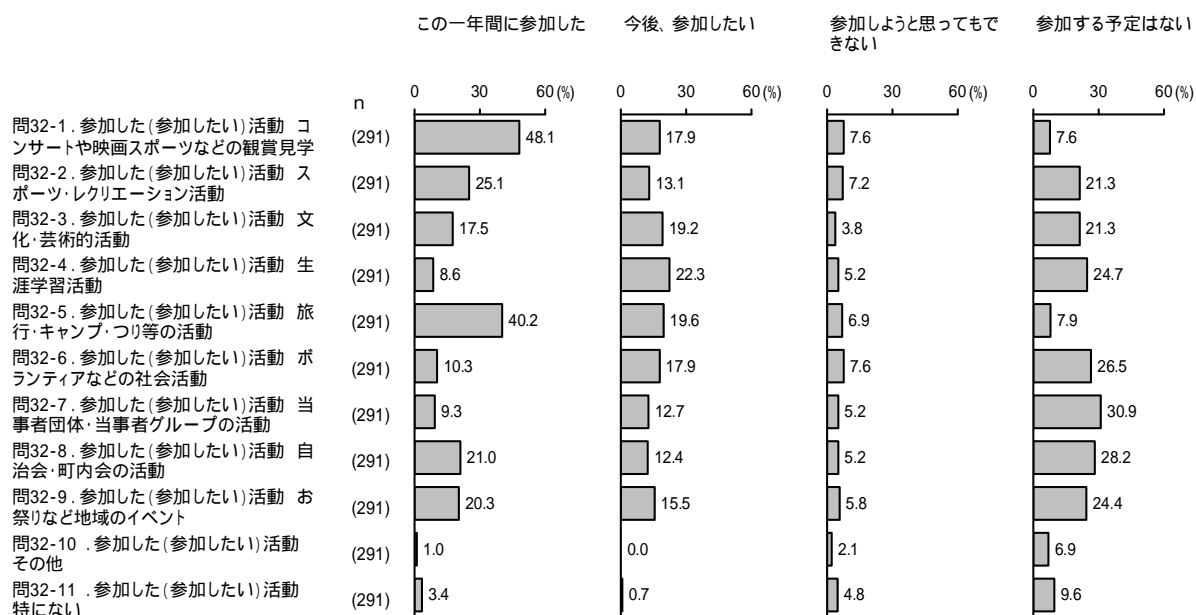
外出の主な目的（通勤、通学、通院、通所を除く）については、「買い物、散歩」が80.1%を占めている。

問 31 あなたがより外出しやすくなるためには何が必要ですか。(M A)



より外出しやすくなるために必要なことについては、「利用できる交通機関の充実」(18.9%)が最も多く、以下「料金負担の軽減」(11.0%)、「休憩場所の確保」(10.7%)、「駐車場の確保」(10.0%)、「利用する建物等(スロープ、トイレ、エレベーター)の整備」(9.6%)となっている。

問32 あなたは過去一年間に、余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などをしましたか。また、今後どのような活動をしたいと思いますか。(MA)



この一年間に参加した活動については、「コンサートや映画、スポーツなどの観賞・見学」(48.1%)が最も多く、以下「旅行・キャンプ・つり等の活動」(40.2%)、「スポーツ・レクリエーション活動」(25.1%)となっている。

今後、参加したい活動については、「生涯学習活動」(22.3%)が最も多く、以下「旅行・キャンプ・つり等の活動」(19.6%)、「文化・芸術的活動」(19.2%)となっている。

一方、参加しようと思ってもできないについては、「コンサートや映画、スポーツなどの観賞・見学」、「ボランティアなどの社会活動」(ともに7.6%)、「スポーツ・レクリエーション活動」(7.2%)、「旅行・キャンプ・つり等の活動」(6.9%)などとなっている。

問 33 問 32 において「3 参加しようと思ってもできない」を1つでも選択した方におたずね
します。

参加するためには何が必要だと思いますか。(M A)

(上段：件数、下段：%)

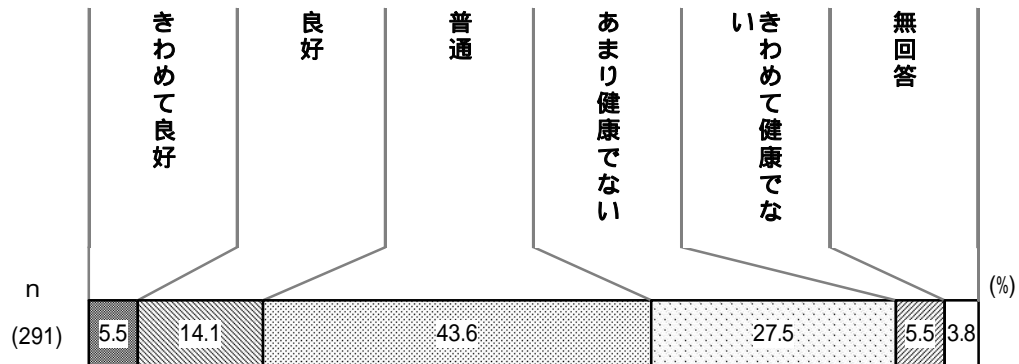
調査数	介助してくれる人	活動する内容や方法を指導してくれる人	活動できる場所(施設)	案内などの情報提供	参加しやすいイベントなどの企画	移動手段の整備	利用しやすい施設設備	料金負担の軽減	周囲の難病に対する理解	コミュニケーションの支援	その他	無回答
68 100.0	9 13.2	8 11.8	1 1.5	10 14.7	13 19.1	7 10.3	9 13.2	11 16.2	13 19.1	2 2.9	16 23.5	11 16.2

さまざまな活動に参加できない人が参加するために必要なことについては、「参加しやすいイベントなどの企画」、「周囲の難病に対する理解」(ともに13件)が最も多く、以下「料金負担の軽減」(11件)、「案内などの情報提供」(10件)、「介助してくれる件」、「利用しやすい施設設備」(ともに9件)、「活動する内容や方法を指導してくれる件」(8件)、「移動手段の整備」(7件)となっている。

なお、「その他」については、「健康」や「仕事を休むこと」などとなっている。

7 健康・医療について

問 34 全般的にみて、あなたの現在の健康状態はいかがですか。(S A)



現在の健康状態については、「きわめて良好」(5.5%)と「良好」(19.1%)を合わせた《良好な人》は19.6%となっている。

一方、「きわめて健康でない」(5.5%)と「あまり健康でない」(27.5%)を合わせた《健康でない人》は33.0%となっている。

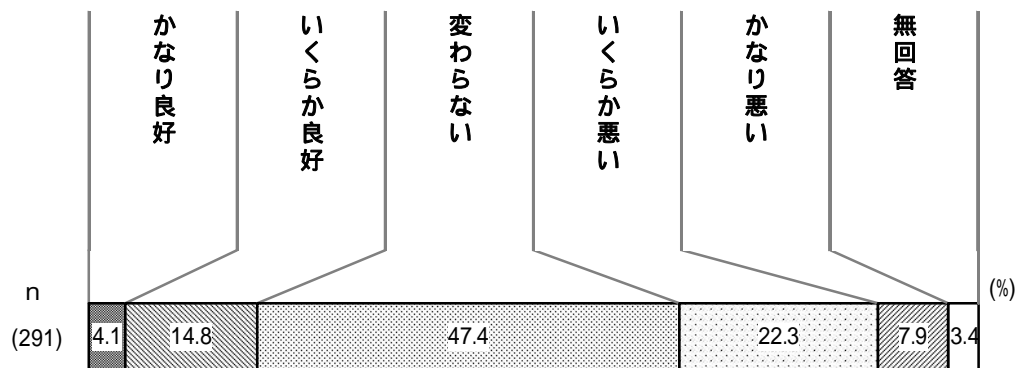
なお、「普通」は43.6%となっている。

【年齢別】

	調査数 (n)	きわめて良好	良好	普通	あまり健康でない	きわめて健康でない	無回答
上段：件数 下段：%							
全 体	291 100.0	16 5.5	41 14.1	127 43.6	80 27.5	16 5.5	11 3.8
20～30歳代	48 100.0	5 10.4	11 22.9	19 39.6	11 22.9	1 2.1	1 2.1
40～50歳代	105 100.0	4 3.8	20 19.0	47 44.8	30 28.6	3 2.9	1 1.0
60歳以上	126 100.0	4 3.2	8 6.3	58 46.0	38 30.2	12 9.5	6 4.8

年齢別にみると、年齢が高くなるにしたがって《良好な人》が少なく、《健康でない人》が多くなっている。

問 35 1年前と比べて、あなたの健康状態はどうか。(S A)

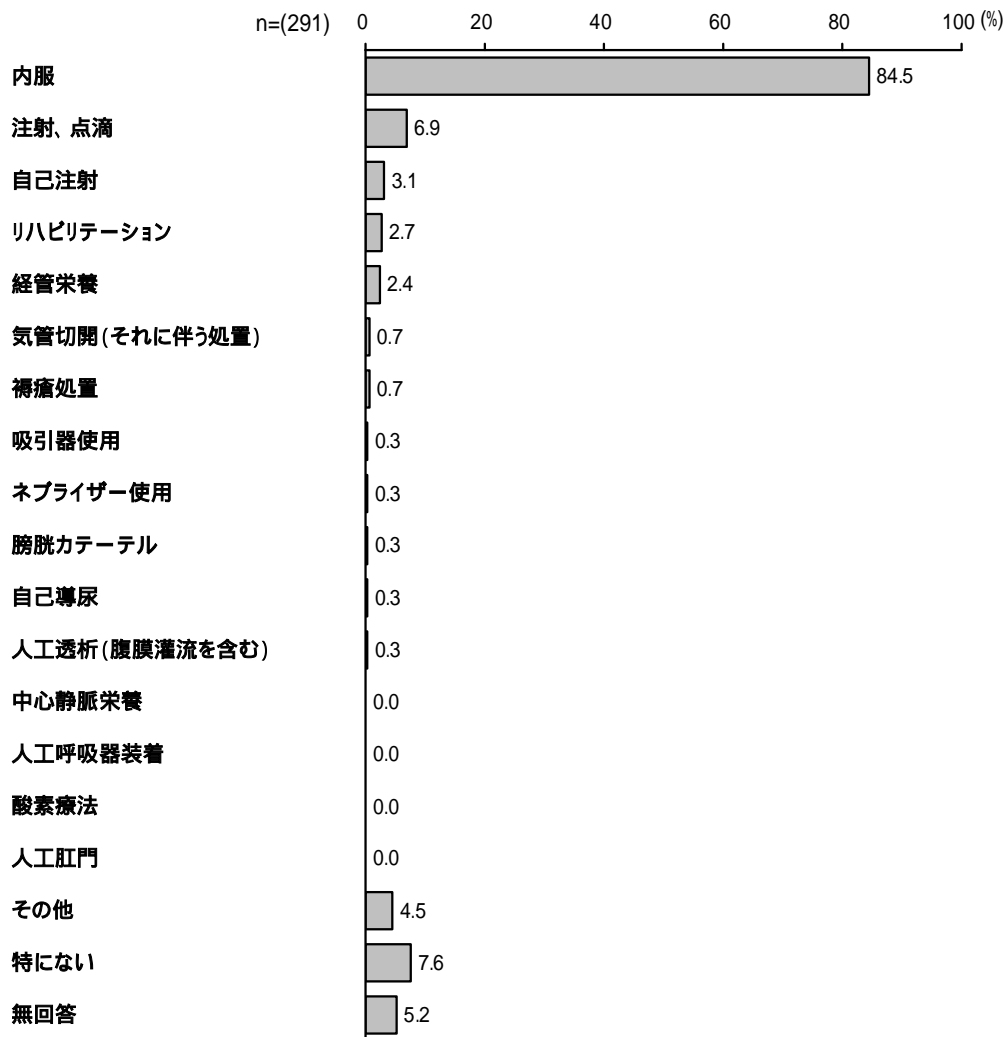


「1年前と比べた健康状態」については、「かなり良好」(4.1%)と「いくらか良好」(14.8%)を合わせた《良好な人》は18.9%となっている。

一方、「かなり悪い」(7.9%)と「いくらか悪い」(22.3%)を合わせた《悪い人》は30.2%となっている。

なお、「変わらない」は47.4%となっている。

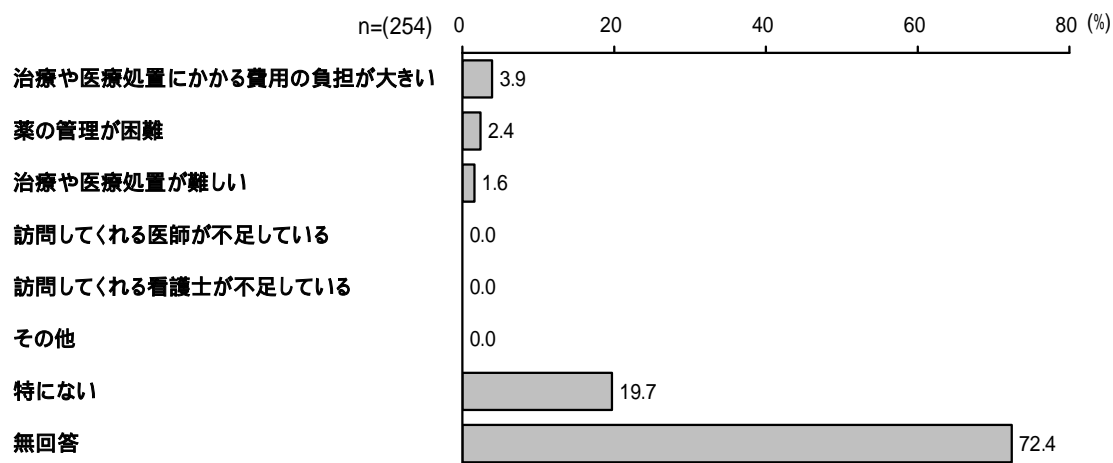
問 36 現在の在宅での治療や医療処置状況についてあてはまるものは次のうちどれですか。
 (M A)



現在の在宅での治療や医療処置状況については、「内服」が 84.5%を占めている。

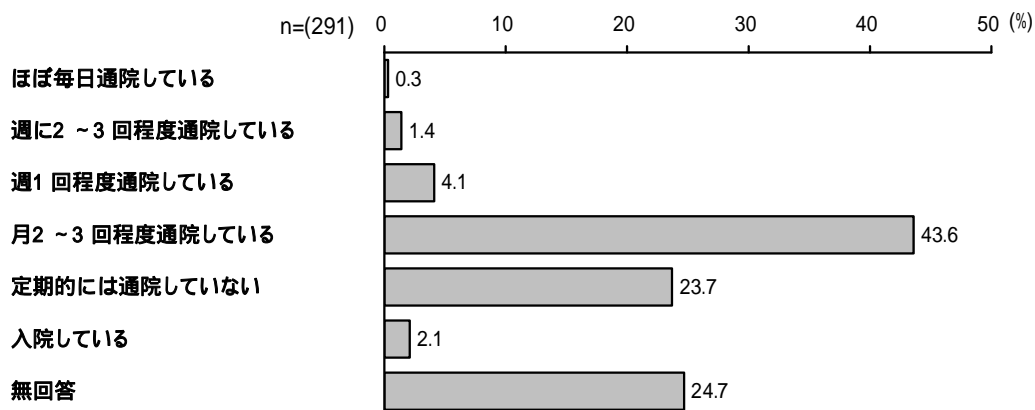
問 37 問 36 において「18 特にない」以外を選択した方におたずねします。

在宅での治療や医療処置について、特に不自由していることは次のうちどれですか
(S A)



在宅での治療や医療処置で特に不自由していることについては、「治療や医療処置にかかる費用の負担が大きい」(3.9%) が最も多く、以下「薬の管理が困難」(2.4%)、「治療や医療処置が難しい」(1.6%) となっている。

問 38 普段、定期的に通院していますか。(S A)

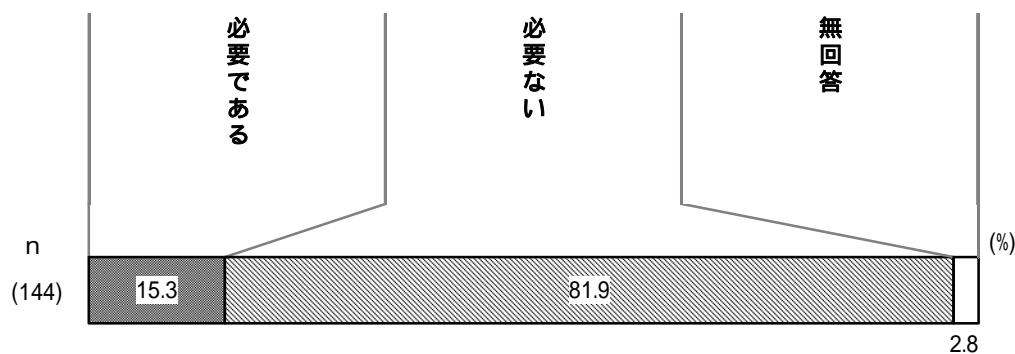


定期的通院の有無については、「月2~3回程度通院している」(43.6%)が最も多く、以下「週1回程度通院している」(4.1%)、「入院している」(2.1%)、「週に2~3回程度通院している」(1.4%)、「ほぼ毎日通院している」(0.3%)となっている。

なお、「定期的には通院していない」は23.7%となっている。

問 39 問 38 において「1 ほぼ毎日通院している」、「2 週に2~3回程度通院している」、「3 週1回程度通院している」、「4 月2~3回程度通院している」のいずれか選択した方におたずねします。

通院の際に介助は必要ですか (S A)



通院の際に介助の必要性については、「必要ない」が81.9%、「必要である」が15.3%となっている。

問 40 問 39 において「1 必要である」を選択した方にお尋ねします。

(1) 主な介護者は誰ですか。(S A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	配偶者	子ども	親	兄弟姉妹	祖父母	親戚・友人	近所の人	ホームヘルパー	ガイドヘルパー	介助のために雇った人	ボランティア	施設職員	その他	無回答
22	10	2	4	2	0	0	0	1	0	0	0	0	2	1
100.0	45.5	9.1	18.2	9.1	0.0	0.0	0.0	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	4.5

通院の際に介助の必要な方の主な介助者については、「配偶者」(10件)が最も多く、以下「親」(4件)、「子ども」、「兄弟姉妹」(ともに2件)、「ホームヘルパー」(1件)となっている。

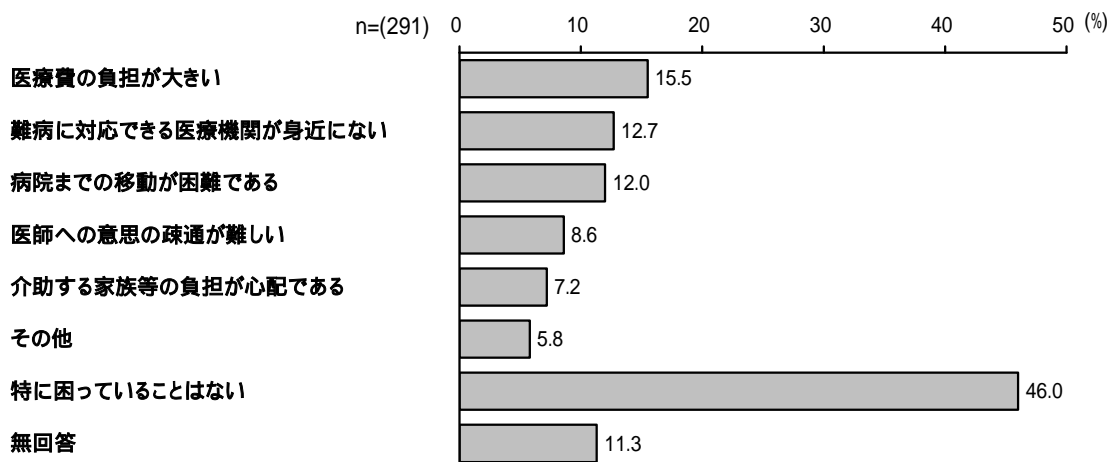
(2)(1) 以外に介護者はいますか。(M A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	配偶者	子ども	親	兄弟姉妹	祖父母	親戚・友人	近所の人	ホームヘルパー	ガイドヘルパー	介助のために雇った人	ボランティア	施設職員	その他	他の介助者はいない	無回答
22	2	9	0	1	0	1	0	2	0	1	0	1	0	6	2
100.0	9.1	40.9	0.0	4.5	0.0	4.5	0.0	9.1	0.0	4.5	0.0	4.5	0.0	27.3	9.1

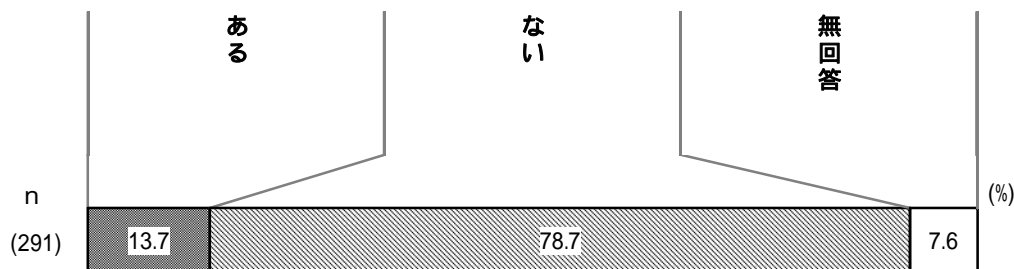
通院の際に介助の必要な方の主な介助者以外の介助者については、「子ども」(9件)が最も多く、以下「配偶者」、「ホームヘルパー」(ともに2件)、「兄弟姉妹」、「親戚・友人」、「介助のために雇った人」、「施設職員」(ともに1件)となっている。

問 41 医療機関を利用する際に困っていることは何ですか。(M A)



医療機関を利用する際に困っていることについては、「医療費の負担が大きい」(15.5%)が最も多く、以下「難病に対応できる医療機関が身近にない」(12.7%)、「病院までの移動が困難である」(12.0%)となっている。

問 42 各種訓練やリハビリテーションを受けたことがありますか。(S A)



各種訓練やリハビリテーションを受けたことの有無については、「ない」が78.7%、「ある」が13.7%となっている。

問 43 問 42 において「1 ある」を選択した方におたずねします。

どのような訓練やリハビリテーションを受けましたか。(M A)

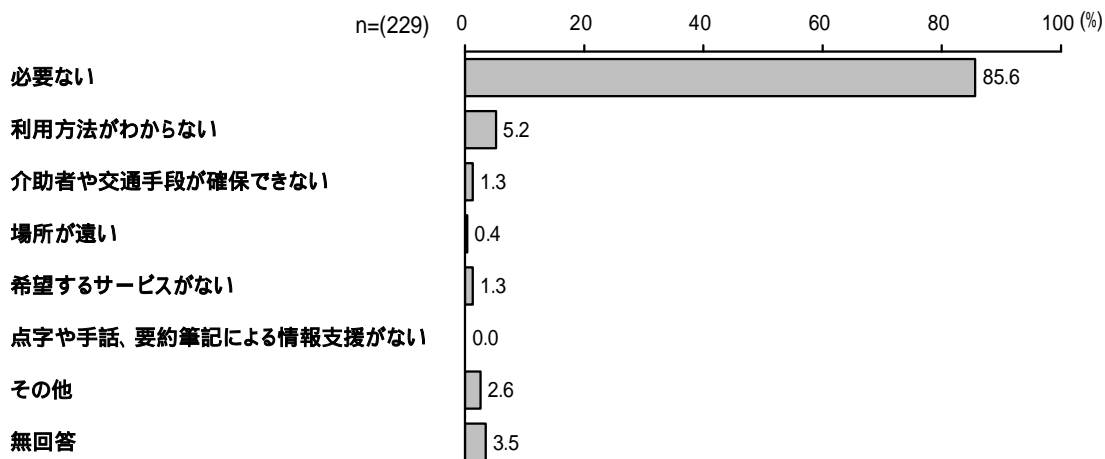
(上段：件数、下段：%)

調査数	点字、手話の訓練	歩行の訓練	家事訓練	福祉用具を使用する訓練	パソコンなど情報機器を使用する訓練	身体機能の回復させる訓練	身体機能を維持する訓練	社会生活の訓練	日常生活の訓練	職業訓練	その他	無回答
40	0	20	1	2	1	17	16	0	3	1	2	0
100.0	0.0	50.0	2.5	5.0	2.5	42.5	40.0	0.0	7.5	2.5	5.0	0.0

受けた訓練やリハビリテーションについては、「歩行の訓練」(20件)が最も多く、以下「身体機能を回復させる訓練」(17件)、「身体機能を維持する訓練」(16件)となっている。

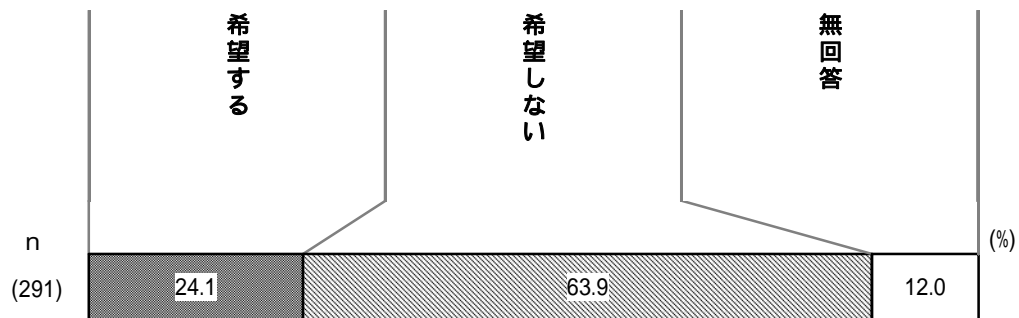
問 44 問 42 において「2 ない」を選択した方におたずねします。

各種訓練やリハビリテーションを受けたことがない理由は何ですか。(S A)



各種訓練やリハビリテーションを受けたことがない理由については、「必要ない」が 85.6% を占めている。

問 45 今後、日常生活または社会生活を営む上で、あなたは各種訓練やリハビリテーションを希望しますか。(S A)



今後の各種訓練やリハビリテーションへの意向については、「希望しない」が63.9%、「希望する」が24.1%となっている。

問 46 問 45 において「1 希望する」を選択した方におたずねします。

どのような訓練やリハビリテーションを受けたいと思いますか。(M A)

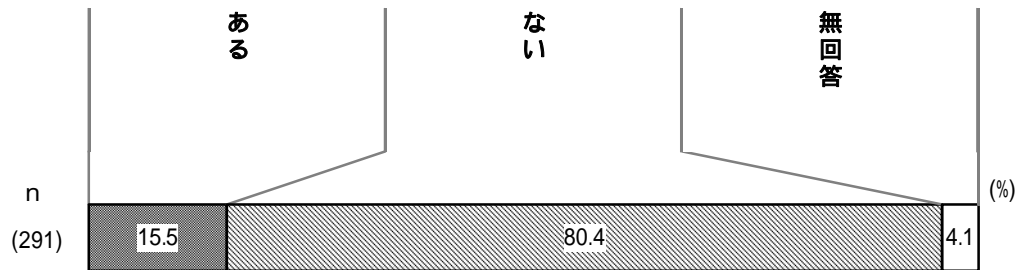
(上段：件数、下段：%)

調査数	点字、手話の訓練	歩行の訓練	家事訓練	福祉用具を使用する訓練	パソコンなど情報機器を使用する訓練	身体機能を回復させる訓練	身体機能を維持する訓練	社会生活の訓練	日常生活の訓練	職業訓練	その他	無回答
70	0	20	4	2	14	29	37	3	15	8	1	1
100.0	0.0	28.6	5.7	2.9	20.0	41.4	52.9	4.3	21.4	11.4	1.4	1.4

受けたい訓練やリハビリテーションについては、「身体機能を維持する訓練」(37件)が最も多く、以下「身体機能を回復させる訓練」(29件)、「歩行の訓練」(20件)、「日常生活の訓練」(15件)、「パソコンなど情報機器を使用する訓練」(14件)となっている。

8 福祉サービスについて

問 47 あなたは障害者の福祉サービスを利用したことがありますか。(S A)



障害者の福祉サービス利用の有無については、「ある」が 15.5%、「ない」が 80.4%となっている。

問 48 問 47 において「1 ある」を選択した方におたずねします。

(1) これまでにどのようなサービス等を利用したことがありますか。(MA)

(上段：件数、下段：%)

調査数	医、 往診・訪問 診療（主治 専門医）	訪問看護 （病院、訪問 看護師等）	訪問指導（保健師、 理学療法士等） 看護	ショートステイ（短期入 所）	ALS 介助人派遣	デイケア（医療機関、老 人保健施設）	デイサービス（老人福祉 施設等）	機能訓練	ホームヘルプサービス	訪問入浴	ボランティア	訪問歯科診療	住宅改 造
45 100.0	2 4.4	3 6.7	1 2.2	2 4.4	0 0.0	2 4.4	4 8.9	2 4.4	3 6.7	2 4.4	0 0.0	1 2.2	5 11.1
調査数	緊急通報システム	一時入院	日常生活用具給付	在宅酸素助成	医療費助成	難病医療相談会	通院介護料助成	難病見舞金	保健所などの窓口相談	全身性障害者等指名制介 護助成	その他	利用したことがない	無回 答
45 100.0	1 2.2	1 2.2	4 8.9	0 0.0	20 44.4	7 15.6	1 2.2	34 75.6	3 6.7	0 0.0	0 0.0	1 2.2	2 4.4

これまでに利用した福祉サービスについては、「難病見舞金」(34件)が最も多く、以下「医療費助成」(20件)、「難病医療相談会」(7件)、「住宅改造」(5件)となっている。

(2) 福祉サービス等を利用するにあたって不自由していることは何ですか。(MA)

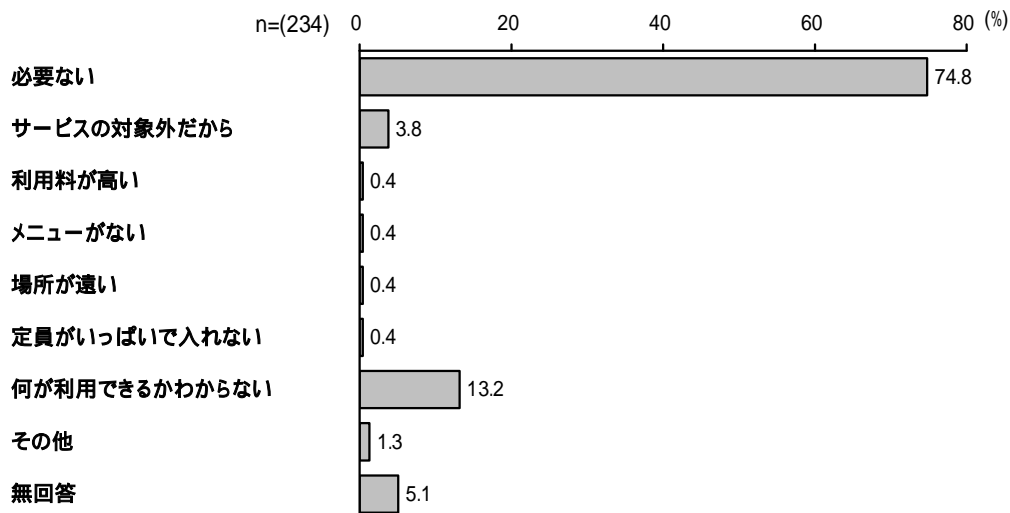
(上段：件数、下段：%)

調査数	利用料が高い	サービスの質がよくない	時間が合わない	定員が一杯で希望するサービスが受けられない	手続きが面倒である	自分の病状に合ったサービスが受けられない	通いにくい(遠い・通う手段が不便)	利用者同士や職員との人間関係	施設の広さや設備	作業や訓練の内容が合わない	医療的なケアが受けられない	少ない	サービスに関する情報が少ない	その他	特に不自由はない	わからない	無回答
45	0	1	0	1	5	3	1	2	0	2	2	8	0	12	8	10	
100.0	0.0	2.2	0.0	2.2	11.1	6.7	2.2	4.4	0.0	4.4	4.4	17.8	0.0	26.7	17.8	22.2	

福祉サービスを利用するにあたって不自由していることについては、「サービスに関する情報が少ない」(8件)が最も多く、以下「手続きが面倒である」(5件)、「自分の病状に合ったサービスが受けられない」(3件)となっている。

問 49 問 47 において「2 ない」を選択した方におたずねします。

(1) 利用したことがない理由は何ですか。(S A)



福祉サービスを利用しない理由については、「必要ない」(74.8%)が最も多く、以下「何が利用できるかわからない」(13.2%)、「サービスの対象外だから」(3.8%)となっている。

(2)(1) において「2」～「8」を選択した方におたずねします。(M A)

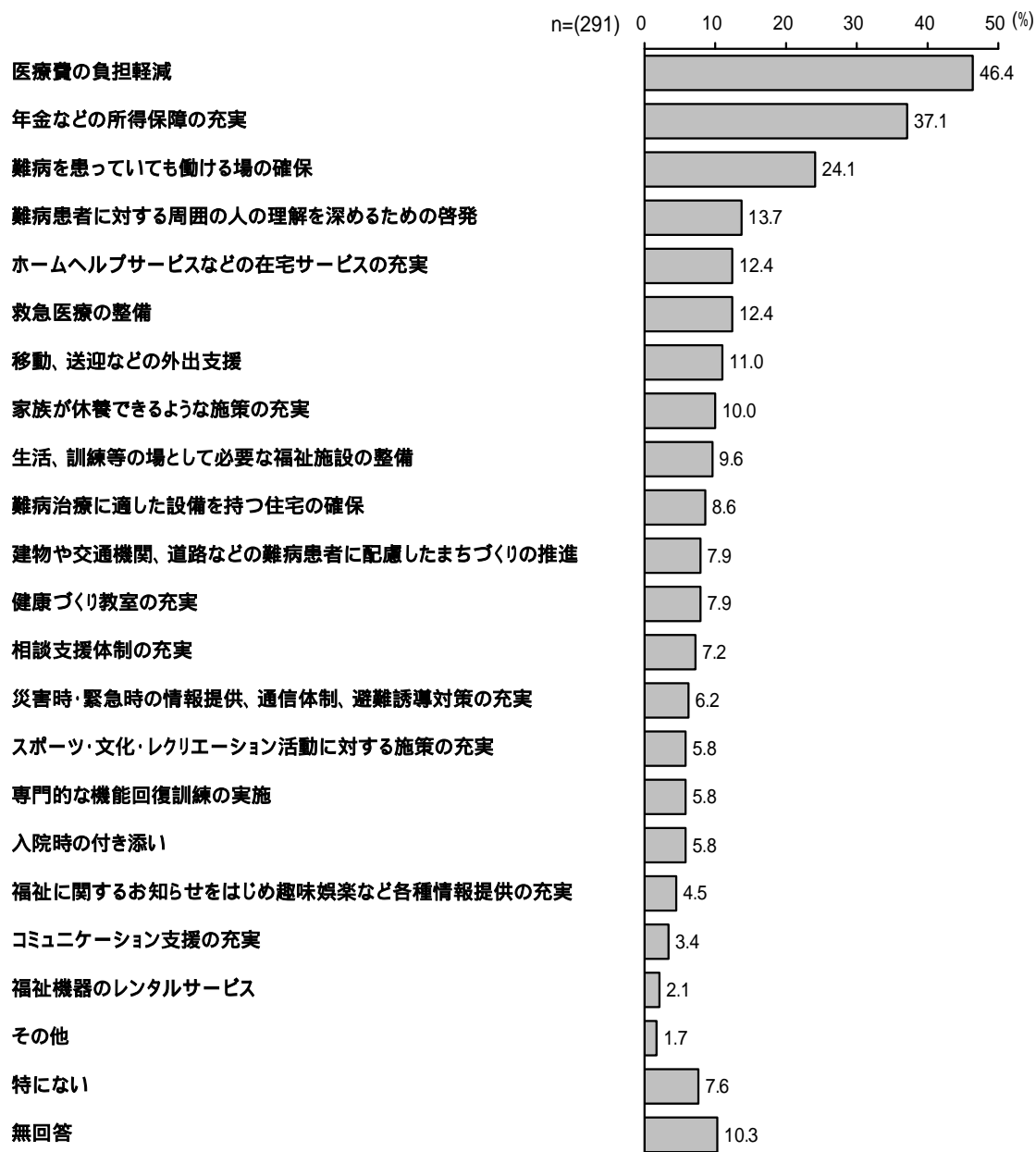
サービスを十分受けるために必要なことは何ですか

(上段：件数、下段：%)

調査数	サービスの対象の拡大	利用料の負担軽減	サービスの質の向上	通う手段の確保	職員の能力・技術の向上	手続きの簡素化	その他	無回答
47	19	14	8	7	1	19	6	10
100.0	40.4	29.8	17.0	14.9	2.1	40.4	12.8	21.3

福祉サービス未利用者がサービスを十分受けるために必要なことについては、「サービスの対象の拡大」、「手続きの簡素化」(ともに19件)が最も多く、以下「利用料の負担軽減」(14件)となっている。

問 50 あなたが今後充実してほしい施策は何ですか。(M A)



今後充実してほしい施策については、「医療費の負担軽減」(46.4%)が最も多く、以下「年金などの所得保障の充実」(37.1%)、「難病を患っていても働ける場の確保」(24.1%)となっている。

【年齢別】

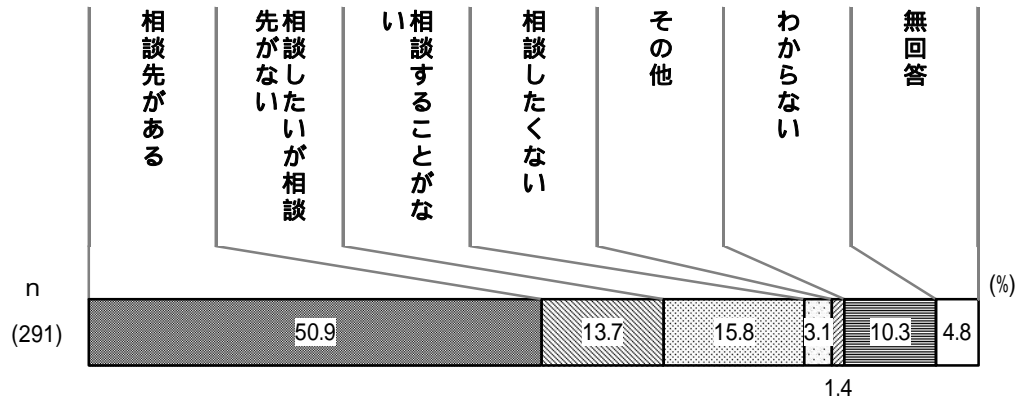
調査数 (n) 上段：件数 下段：%	医療費の負担軽減	年金などの所得保障の充実	難病を患っている場合の確保	難病患者に対する周囲の人の理解を深めるための啓発	ホームヘルプサービスなどの在宅サービスの充実	救急医療の整備	援移動、送迎などの外出支	家族が休養できるような施策の充実	生活、訓練等の場として必要な福祉施設の整備	難病治療に適した設備を持つ住宅の確保	建物や交通機関、道路などの難病患者に配慮したまちづくりの推進	健康づくり教室の充実	相談支援体制の充実
全体 291 100.0	135 46.4	108 37.1	70 24.1	40 13.7	36 12.4	36 12.4	32 11.0	29 10.0	28 9.6	25 8.6	23 7.9	23 7.9	21 7.2
20～30歳代 48 100.0	26 54.2	16 33.3	25 52.1	13 27.1	2 4.2	5 10.4	4 8.3	4 8.3	1 2.1	4 8.3	4 8.3	0 0.0	1 2.1
40～50歳代 105 100.0	65 61.9	52 49.5	30 28.6	16 15.2	9 8.6	14 13.3	8 7.6	10 9.5	7 6.7	7 6.7	11 10.5	8 7.6	8 7.6
60歳以上 126 100.0	39 31.0	39 31.0	13 10.3	11 8.7	24 19.0	13 10.3	20 15.9	13 10.3	19 15.1	14 11.1	8 6.3	15 11.9	12 9.5

調査数 (n) 上段：件数 下段：%	誘導対策の充実	災害時の緊急時の避難情報	スエーデン・文化・レク	専門的な機能回復訓練	入院時の付き添い	福祉に関するお知らせ	各種情報提供の充実	福祉に趣味的な活動など	福祉に関するお知らせ	コミュニケーション支	福祉機器のレンタル	その他	特にな	無回答
全体 18 6.2	17 5.8	17 5.8	17 5.8	17 5.8	13 4.5	10 3.4	6 2.1	5 1.7	22 7.6	30 10.3				
20～30歳代 2 4.2	2 4.2	1 2.1	1 2.1	1 2.1	4 8.3	0 0.0	1 2.1	1 2.1	3 6.3	4 8.3				
40～50歳代 5 4.8	6 5.7	5 4.8	5 4.8	7 6.7	0 0.0	5 4.8	3 2.9	2 1.9	8 7.6	3 2.9				
60歳以上 10 7.9	9 7.1	11 8.7	11 8.7	8 6.3	9 7.1	4 3.2	2 1.6	2 1.6	10 7.9	21 16.7				

年齢別にみると、20～30歳代では「難病を患っている場合の確保」、「難病患者に対する周囲の人の理解を深めるための啓発」が多く、40～50歳代では「医療費の負担軽減」、「年金などの所得保障の充実」が多く、60歳以上では「ホームヘルプサービスなどの在宅サービスの充実」、「移動、送迎などの外出支援」、「生活、訓練等の場として必要な福祉施設の整備」が多くなっている。

9 相談機能について

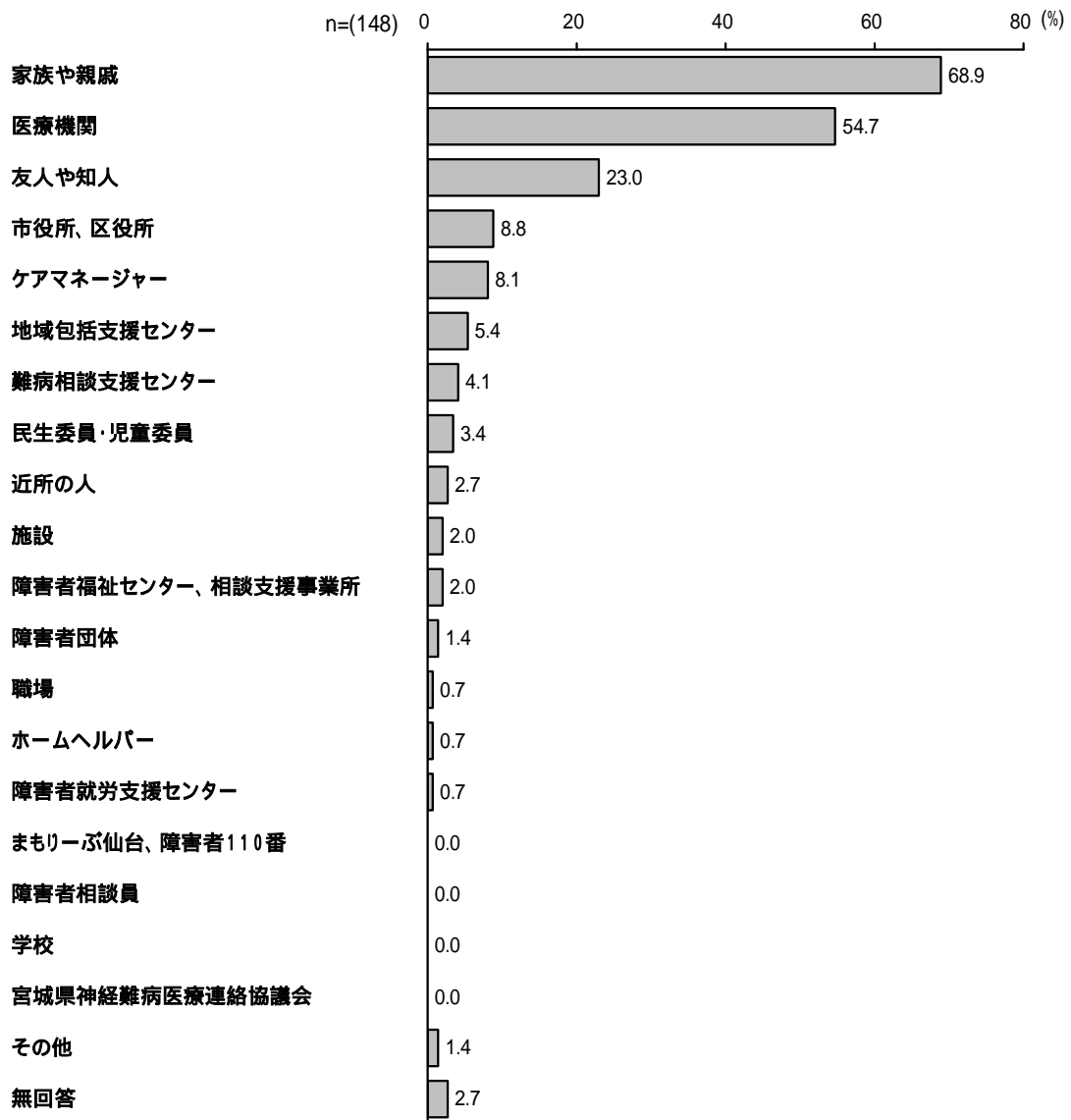
問 51 困ったときの相談について次のうちあてはまるのは何ですか。(S A)



困ったときの相談先の有無については、「相談先がある」(50.9%)が最も多く、以下「相談することがない」(15.8%)、「相談したいが相談先がない」(13.7%)となっている。

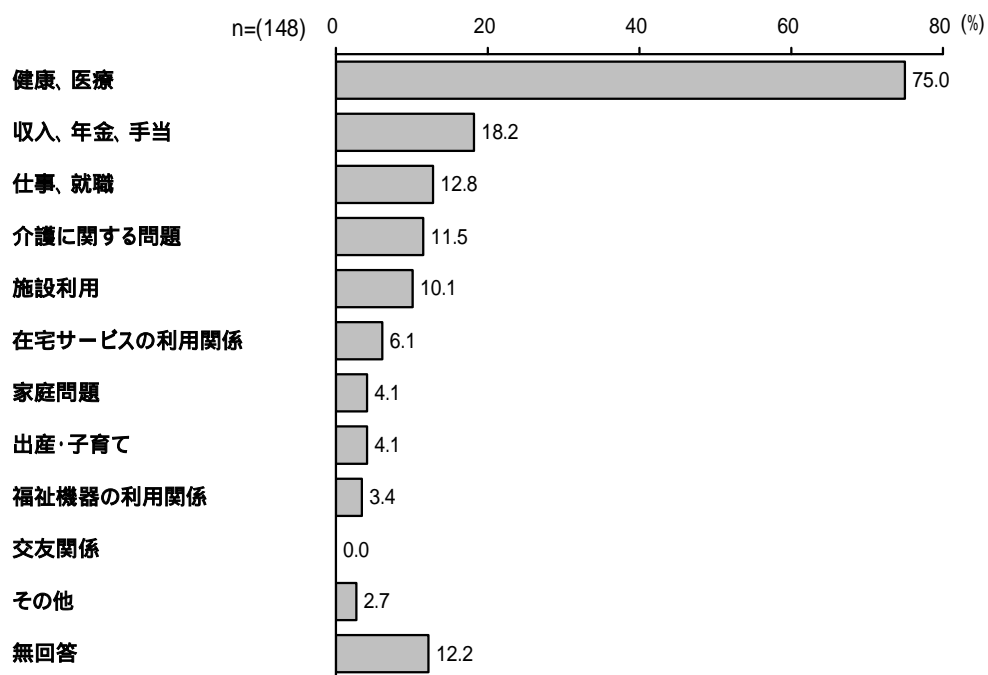
問 52 問 51 において「1 相談先がある」を選択した方におたずねします。

(1) 相談相手はどなたですか。(M A)



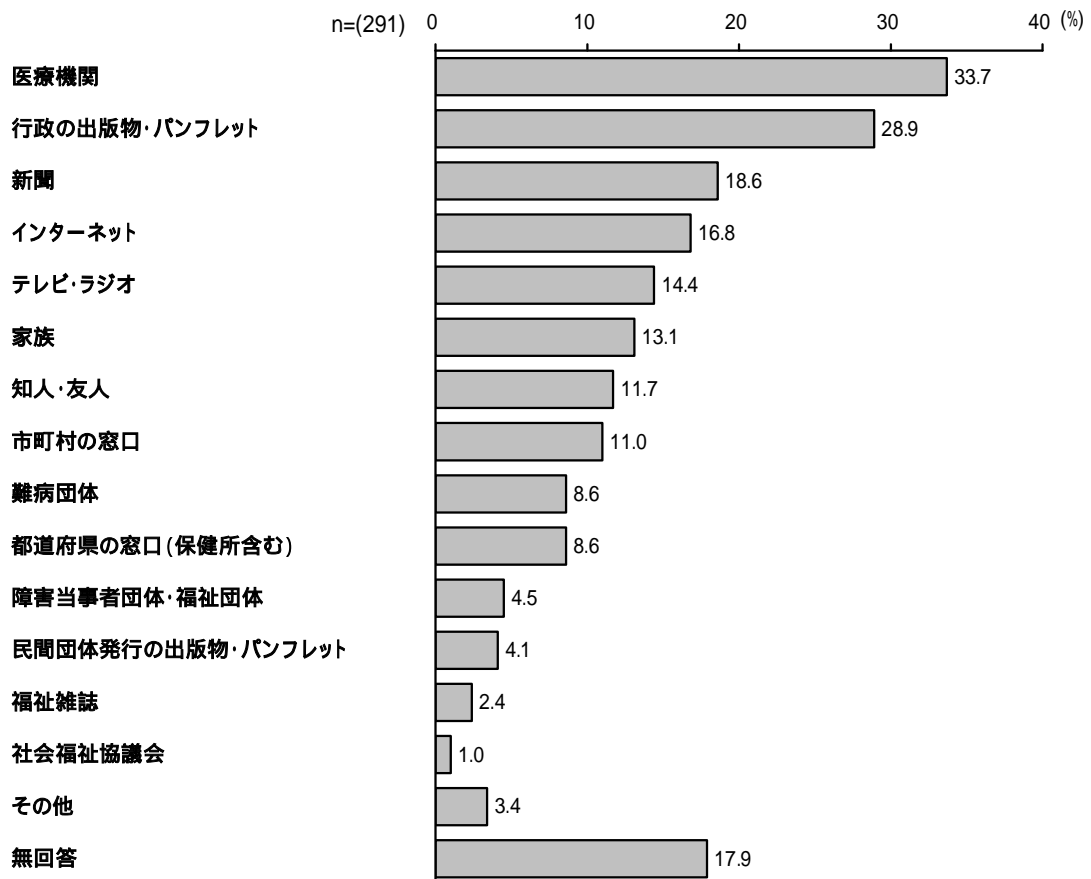
困ったときの相談相手については、「家族や親戚」(68.9%)が最も多く、以下「医療機関」(54.7%)、「友人や知人」(23.0%)となっている。

(2) 相談していること(したいこと)は何ですか。(MA)



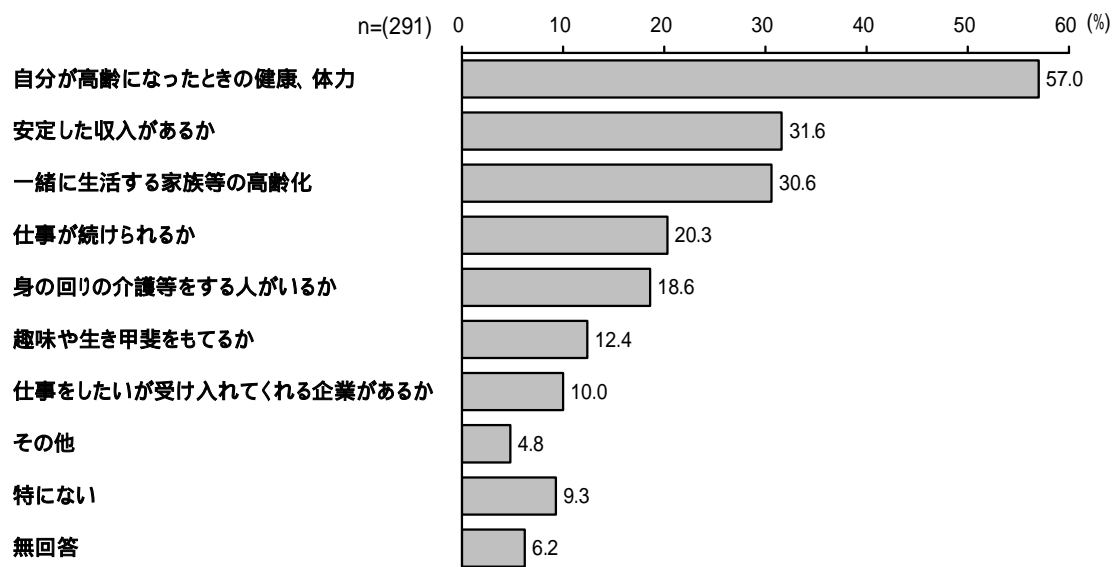
困ったときの相談相手に相談していること(したいこと)については、「健康、医療」(75.0%)が最も多く、以下「収入、年金、手当」(18.2%)、「仕事、就職」(12.8%)、「介護に関する問題」(11.5%)、「施設利用」(10.1%)となっている。

問 53 あなたはどのようなところから福祉サービスなどの情報を手に入れていますか。
(M A)



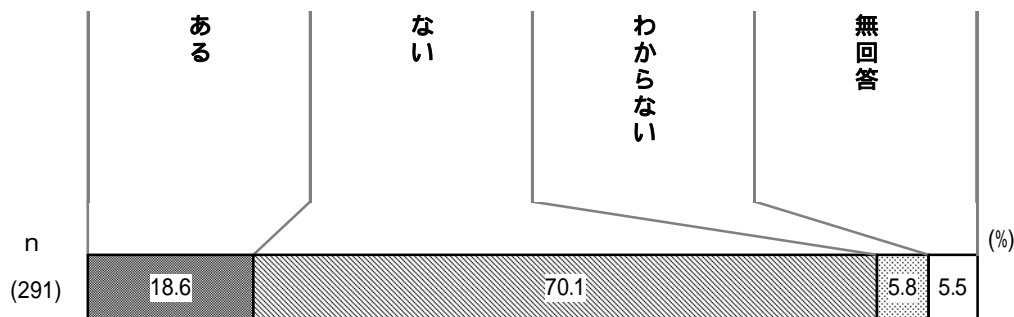
福祉サービスなどの情報の入手先については、「医療機関」(33.7%)が最も多く、以下「行政の出版物・パンフレット」(28.9%)、「新聞」(18.6%)、「インターネット」(16.8%)、「テレビ・ラジオ」(14.4%)、「家族」(13.1%)となっている。

問 54 今後のことで不安を感じていることはありますか。(S A)



今後のことで不安を感じていることについては、「自分が高齢になったときの健康、体力」(57.0%)が最も多く、以下「安定した収入があるか」(31.6%)、「一緒に生活する家族等の高齢化」(30.6%)、「仕事が続けられるか」(20.3%)、「身の回りの介護等をする人がいるか」(18.6%)となっている。

問 55 病気になったことでいやな思いなどをしたことがありますか。(S A)



病気を理由に差別を受けたり、いやな思いをしたことについては、「ある」が18.6%、「ない」が70.1%となっている。

問 56 問 55 において「1 ある」を選択した方におたずねします。

(1) あなたは、どのような内容の差別を受けたり、いやな思いをしましたか。(M A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	周囲の人たちの難病に対する理解の足りなさ	近所付き合いがない人間関係	外出時、周囲の視線、態度、言葉が気になった	交通機関利用時に運転と客からいやな態度をとられた	仕事での待遇の差	窓口職員の対応が悪く、いやな顔をされる	学校、職場でのいじめ	その他	無回答
54	34	8	14	4	8	8	6	8	1
100.0	63.0	14.8	25.9	7.4	14.8	14.8	11.1	14.8	1.9

受けた差別やいやな思いの内容については、「周囲の人たちの難病に対する理解の足りなさ」(34件)が最も多く、以下「外出時、周囲の視線、態度、言葉が気になった」(14件)となっている。

(2) 差別やいやな思いを受けたときに誰かに相談しましたか。(MA)

(上段：件数、下段：%)

調査数	家族や親戚	近所の人	友人や知人	医療機関	施設	市役所、区役所	110番 まもり 仙台、 障害者	障害者相談員	民生委員・児童委員	学校	職場
54 100.0	28 51.9	1 1.9	14 25.9	4 7.4	0 0.0	1 1.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

調査数	障害者団体	ケアマネージャー	ホームヘルパー	障害者福祉センター、相談支援事業所	障害者就労支援センター	地域包括支援センター	難病相談支援センター	宮城県神経難病医療連絡協議会	その他	相談していない	無回答
54 100.0	0 0.0	1 1.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 1.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	19 35.2	1 1.9

差別を受けたり、いやな思いをしたときの相談先については、「家族や親戚」(28件)が最も多く、以下「友人や知人」(14件)、「医療機関」(4件)となっている。

なお、「相談していない」は19件となっている。

(3)(2)において「21 相談しない」を選択した方におたずねします。

相談しない理由は何ですか。(S A)

(上段：件数、下段：%)

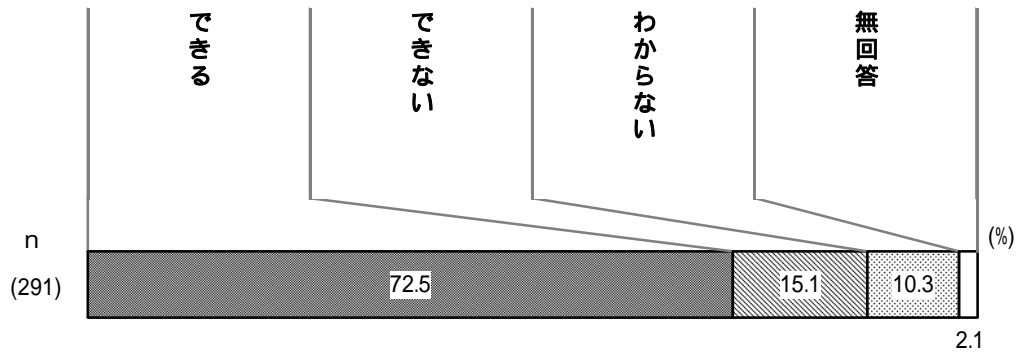
調査数	い相談したいが相談先がない	相談したくない	その他	わからない	無回答
19	4	9	6	0	0
100.0	21.1	47.4	31.6	0.0	0.0

差別やいやな思いを相談しない理由については、「相談したくない」(9件)が最も多く、以下「相談したいが相談先がない」(4件)となっている。

なお、「その他」については、「理解してもらえない。」「相談しても仕方がないと思った」などとなっている。

10 災害対策について

問 57 あなたは地震などの災害発生時、一人で避難することができますか。(S A)



地震などの災害発生時、一人で避難することの可否については、「できる」が72.5%を占めている。

一方、「できない」は15.1%となっている。

【年齢別】

	調査数 (n)	できる	できない	わからない	無回答
上段：件数 下段：%					
全 体	291 100.0	211 72.5	44 15.1	30 10.3	6 2.1
20～30歳代	48 100.0	42 87.5	0 0.0	5 10.4	1 2.1
40～50歳代	105 100.0	91 86.7	5 4.8	8 7.6	1 1.0
60歳以上	126 100.0	68 54.0	38 30.2	17 13.5	3 2.4

年齢別にみると、年齢が高くなるにしたがって「できない」が多くなっている。

問 58 問 57 において「2 できない」を選択した方におたずねします。

(1) 災害のとき一人で避難することができない理由は何ですか。(M A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	避難する ことが 困難な ため	動作が 緩慢な ため	介助者 がいない と移動 できない	自分で 判断し たため	パニック を起こ してし まうた ため	その他	無回答
44	3	20	24	5	7	2	8
100.0	6.8	45.5	54.5	11.4	15.9	4.5	18.2

災害のとき一人で避難することができない理由については、「介助者がいないと移動できない」(24 件)が最も多く、以下「動作が緩慢なため」(20 件)、「パニックを起こしてしまうため」(7 件)となっている。

(2) 家族以外の方で、地震などの災害時に手伝いや支援をしてくれる特定の方はいますか。

(S A)

(上段：件数、下段：%)

調査数	いる	いない	無回答
44	16	23	5
100.0	36.4	52.3	11.4

災害のとき一人で避難することができない人が、家族以外で災害時に手伝いや支援をしてくれる人については、「いる」が16件、「いない」が23件となっている。

(3)(2)において「1 いる」を選択した方におたずねします。

家族以外の方で、地震などの災害時に手伝いや支援をしてくれる特定の方はどこなたですか。
また、(2)において「2 いない」を選択した方におたずねします。

どなたに助けてほしいですか。(MA)

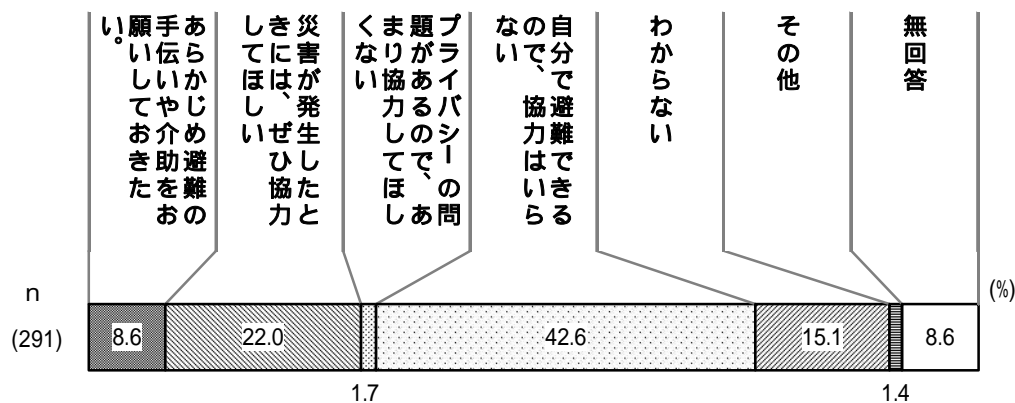
(上段：件数、下段：%)

調査数	近所の住民 (親戚を含む)	ボランティア	民生委員・ 児童委員	救援隊・ 消防隊など	その他	協力してほしくない	無回答
44	21	6	7	14	5	0	11
100.0	47.7	13.6	15.9	31.8	11.4	0.0	25.0

家族以外で災害時に助けてくれる(助けてほしい)人については、「近所の住民(親戚を含む)」(21件)が最も多く、以下「救援隊・消防隊など」(14件)、「民生委員・児童委員」(7件)、「ボランティア」(6件)となっている。

問59 地震などの災害が発生したときのために、あらかじめ近所の人やボランティアなどにあなたの避難の手伝いや介助をお願いしておくことについて、どのように思いますか。

(SA)

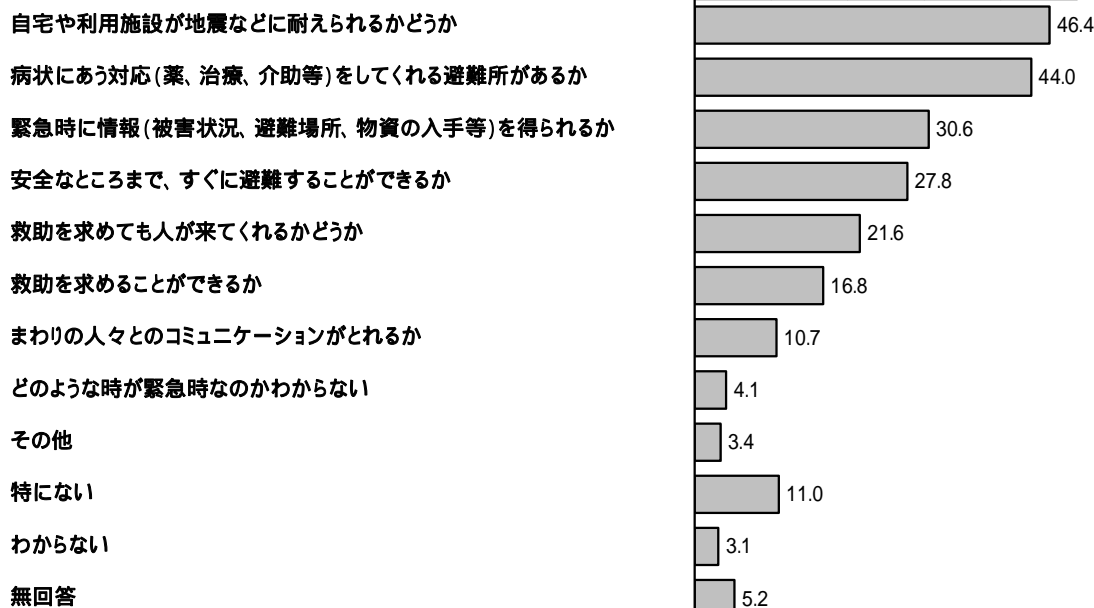


あらかじめ避難の手伝いや介助を依頼することについては、「自分で避難できるので、協力はしない」(42.6%)が最も多く、以下「災害が発生したときには、ぜひ協力してほしい」(22.0%)となっている。

問 60 地震などのいざという時のことで、あなたがふだん不安に感じていることは何ですか。

(M A)

n=(291) 0 10 20 30 40 50 (%)



地震などのいざという時、ふだん不安に感じていることについては、「自宅や利用施設が地震などに耐えられるかどうか」(46.4%)が最も多く、以下「病状にあう対応(薬、治療、介助等)をしてくれる避難所があるか」(44.0%)、「緊急時に情報(被害状況、避難場所、物資の入手等)を得られるか」(30.6%)、「安全なところまで、すぐに避難することができるか」(27.8%)となっている。

【年齢別】

	調査数 (n)	自宅や利用施設が地震などに耐えられるかどうか	病状にあう対応(薬、治療、介助等)をしてくれる避難所があるか	緊急時に情報(被害状況、物資の入手等)を得られるか	安全なところまで、すぐに避難することができるか	救助を求めても人が来てくれるかどうか	救助を求めることができるか	まわりの人々とのコミュニケーションがとれるか	どのような時が緊急時なのかわからない	その他	特にない	わからない	無回答
全体	291	135	128	89	81	63	49	31	12	10	32	9	15
20~30歳代	48	22	28	16	11	7	4	3	2	4	6	3	1
40~50歳代	105	40	45	38	25	17	17	10	4	4	14	1	4
60歳以上	126	68	49	33	43	36	27	16	5	2	11	5	9
上段: 件数 下段: %	100.0	46.4	44.0	30.6	27.8	21.6	16.8	10.7	4.1	3.4	11.0	3.1	5.2
	100.0	45.8	58.3	33.3	22.9	14.6	8.3	6.3	4.2	8.3	12.5	6.3	2.1
	100.0	38.1	42.9	36.2	23.8	16.2	16.2	9.5	3.8	3.8	13.3	1.0	3.8
	100.0	54.0	38.9	26.2	34.1	28.6	21.4	12.7	4.0	1.6	8.7	4.0	7.1

年齢別にみると、年齢が高くなるにしたがって「安全なところまで、すぐに避難することができるか」、「救助を求めても人が来てくれるかどうか」、「救助を求めることができるか」が多くなっており、高齢者ほど避難の可否や救助体制など、災害発生時の状況に不安を感じている。

一方、年齢が低くなるにしたがって「病状にあう対応(薬、治療、介助等)をしてくれる避難所があるか」が多くなっており、若年者ほど避難所生活そのものに不安を感じている。

【隣近所とのつきあいの程度別】

上段：件数 下段：%	調査数（n）	自宅や利用施設が地震に耐えられるかどうか	避難所があるかどうか	病状にあう対応（薬、治療、介助等）をしてくれる	手等）を得られるか	緊急時に情報（被害状況、避難場所、物資の入手）	安全なところまで、すぐに避難することができ	救助を求めても人が来てくれるかどうか	救助を求められることができるか	まわりの人々とのコミュニケーションがとれるか	どのような時が緊急時なのかわからない	その他	特にな	わからない	無回答
全 体	291 100.0	135 46.4	128 44.0	89 30.6	81 27.8	63 21.6	49 16.8	31 10.7	12 4.1	10 3.4	32 11.0	9 3.1	15 5.2		
親しくつきあっている	47 100.0	22 46.8	19 40.4	8 17.0	10 21.3	7 14.9	8 17.0	3 6.4	2 4.3	1 2.1	5 10.6	1 2.1	6 12.8		
行事のときなどにはつきあっている	34 100.0	14 41.2	17 50.0	15 44.1	12 35.3	6 17.6	6 17.6	1 2.9	1 2.9	1 2.9	4 11.8	0 0.0	0 0.0		
会えばあいさつをする程度である	163 100.0	82 50.3	71 43.6	52 31.9	47 28.8	39 23.9	25 15.3	20 12.3	7 4.3	4 2.5	16 9.8	6 3.7	5 3.1		
ほとんどつきあいはない	40 100.0	14 35.0	19 47.5	10 25.0	10 25.0	10 25.0	7 17.5	5 12.5	1 2.5	4 10.0	6 15.0	2 5.0	2 5.0		

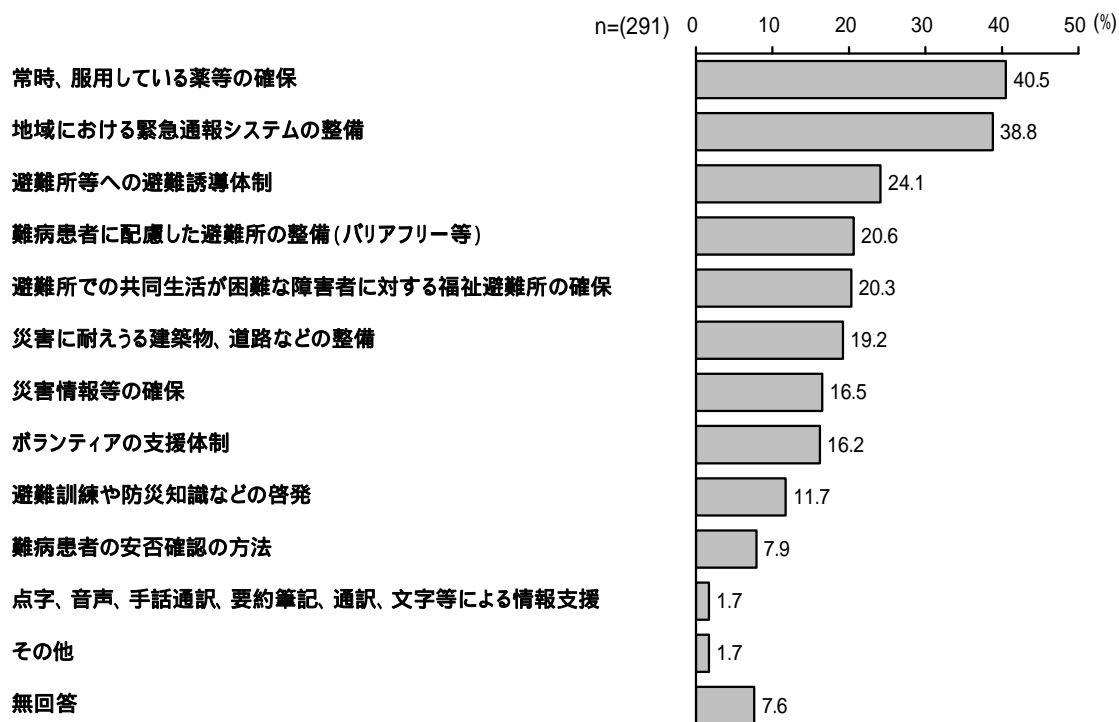
隣近所とのつきあいの程度別にみると、隣近所とのつきあいが疎遠になるにしたがって「救助を求めても人が来てくれるかどうか」が多くなっている。

【健康状態別】

上段：件数 下段：%	調査数（n）	自宅や利用施設が地震に耐えられるかどうか	避難所があるかどうか	病状にあう対応（薬、治療、介助等）をしてくれる	手等）を得られるか	緊急時に情報（被害状況、避難場所、物資の入手）	安全なところまで、すぐに避難することができ	救助を求めても人が来てくれるかどうか	救助を求められることができるか	まわりの人々とのコミュニケーションがとれるか	どのような時が緊急時なのかわからない	その他	特にな	わからない	無回答
全 体	291 100.0	135 46.4	128 44.0	89 30.6	81 27.8	63 21.6	49 16.8	31 10.7	12 4.1	10 3.4	32 11.0	9 3.1	15 5.2		
きわめて良好	16 100.0	5 31.3	4 25.0	3 18.8	4 25.0	3 18.8	2 12.5	1 6.3	1 6.3	0 0.0	7 43.8	0 0.0	0 0.0		
良好	41 100.0	9 22.0	15 36.6	11 26.8	8 19.5	5 12.2	6 14.6	7 17.1	3 7.3	4 9.8	11 26.8	0 0.0	0 0.0		
普通	127 100.0	66 52.0	56 44.1	45 35.4	36 28.3	25 19.7	19 15.0	12 9.4	3 2.4	3 2.4	11 8.7	2 1.6	6 4.7		
あまり健康でない	80 100.0	49 61.3	43 53.8	27 33.8	27 33.8	21 26.3	18 22.5	7 8.8	4 5.0	1 1.3	2 2.5	4 5.0	4 5.0		
きわめて健康でない	16 100.0	4 25.0	6 37.5	1 6.3	4 25.0	5 31.3	4 25.0	2 12.5	0 0.0	2 12.5	1 6.3	2 12.5	2 12.5		

健康状態別にみると、健康状態が悪くなるにしたがって「救助を求められることができるか」が多くなっている。

問 61 地震、台風などの災害に対してもっとも大切と思う対策はどんなことだと思いますか。
(S A)



地震、台風などの災害に対してもっとも大切と思う対策については、「常時、服用している薬等の確保」(40.5%)が最も多く、以下「地域における緊急通報システムの整備」(38.8%)、「避難所等への避難誘導體制」(24.1%)となっている。

【年齢別】

	調査数 (n)	常時、服用している薬等の確保	地域における緊急通報システムの整備	避難所等への避難誘導體制	難病患者に配慮した避難所(バリアフリー等)	避難所での共同生活が困難な障害者に対する福祉避難所の確保	災害に耐えうる建築物、道路などの整備	災害情報等の確保	ボランティアの支援体制	避難訓練や防災知識などの啓発	難病患者の安否確認の方法	点字、音声、手話通訳、要約筆記、通訳、文字等による情報支援	その他	無回答
全体	291	118	113	70	60	59	56	48	47	34	23	5	5	22
	100.0	40.5	38.8	24.1	20.6	20.3	19.2	16.5	16.2	11.7	7.9	1.7	1.7	7.6
20~30歳代	48	25	10	10	11	8	12	8	8	7	3	2	1	1
	100.0	52.1	20.8	20.8	22.9	16.7	25.0	16.7	16.7	14.6	6.3	4.2	2.1	2.1
40~50歳代	105	43	47	31	20	25	18	17	13	8	9	1	2	3
	100.0	41.0	44.8	29.5	19.0	23.8	17.1	16.2	12.4	7.6	8.6	1.0	1.9	2.9
60歳以上	126	44	54	29	25	24	24	18	23	17	11	1	2	17
	100.0	34.9	42.9	23.0	19.8	19.0	19.0	14.3	18.3	13.5	8.7	0.8	1.6	13.5

年齢別にみると、年齢が低くなるにしがって「常時、服用している薬等の確保」が多く、40~50歳代、60歳以上では「地域における緊急通報システムの整備」も多くなっている。

11 難病患者本人の自由回答

アンケートに、自由に発言していただける欄を設けたところ、意見数は44件であった。以下に主な意見を抜粋し、まとめた。

「特定疾患医療受給者証」を申請する時、「生計中心者」の所得で負担額が決まってしまう。病気を発症している者は、「生計中心者」ではなく、無職の私なのに、といつも疑問に思っております。定期的に通院しなければならず、本当に負担額が大きく負担です。風邪で通院した時の方が安いです。「受給者証」が1枚になってとてもよかったです。このようなアンケートがあると気持ちを伝えることができるとてもよかったです。

働き口がない。難病と言うと不採用の確立が高く、厳しい状況です。障害者手帳を持つほどでもなく、障がい者枠の採用にも応募できない。仕事、就業のための支援をしてほしい。

今は仕事ができない状態です。自分は学歴もないので、力仕事か、単純な仕事しかできないのですが、体が持ちません。仕事がしたくないという事ではないのですが、受入れてくれる企業がありません。将来の生活が不安でなりません。家族には迷惑をかけることが一番不安ですし、また、医療とコミュニケーション及び、多大な金額はかかりませんが、やはり収入の無い自分には多少なりとも家族に負担をかけることが嫌で、病院に行っていません。今の病気がどうなるのかとても不安です。

働かなくて生活できないのに、今後病状が悪化して収入がなくなったらと思うと。子どもの将来、家族の将来が非常に心配。今現在将来への備えをどうしたらいいのかわからない。

現在療養生活を続けております(自宅)。3ヶ月の入院生活は、リハビリで歩行回復に集中してきました。退院後は家庭の味を堪能し、自分で入院中の筋肉トレーニングなどを続けております。家庭に戻り、種々の不便さは地域の方の、福祉関係の方々の助言をいただき、満足な生活です。ゆっくりと時間を使い身体を訓練しております。1日1日を大切に、感謝をしながらの生活になります。ありがとうございます。

日頃お世話になりましてありがとうございます。窓口の係りの方のやさしく接して下さることは、家族として力強く思いますので、今後もよろしくご指導ください。職員の皆々さまのご苦労もさぞやと思いますが、現在の介護制度の欠陥が折にふれて感じられます。例えばケアマネージャーに何でも相談してとのことで申しますと、大体が拒否されることが多く、アレもダメ、コレもダメと言われ、きちんと個々の状況を見て対応してほしいと思いますが、「役所のほうで」との一言で、そんなものかと諦めるわけです。現場の方々も大変でしょうが、デイサービスなども排泄など、自力でできず、汚す時もあり、言葉の暴力があるようで、心を痛めて帰宅します。どうか大勢の人々を扱うのは大変と思いますが、現場の人々の心も癒されるような指導をよろしくお願いします（家族）。

いろいろご配慮いただきありがとうございます。現在は内服薬だけで、病状が安定しておりますが、今後のことは全くわかりません。時々にお腹の張りや、痛みがあり、色々不安は感じております。年1回の難病認定は必要を感じておりながらも、いつも負担に思っています。

保険適応外の注射治療費が高く、生活に支障が。年間60万の注射代は、動けるためにも必要。でもこのまま続けていのか考えてしまう。難病の薬は早く保険が使えるようにならないものか。地下鉄のバリアフリーもまだまだ足りていないと感じるが、エレベーターの設置不足や、トイレなど。バスが一番不便を感じる。バリアフリーの車の数も少ないし、運転も親切な人は少ない。体をもっていかれる発進や、停止が多い。今後、障がい者にやさしい仙台市の行政になることを期待します。

自分の病気で仕事ができることが決まってくるので、もう少し仕事ができる職場がほしいです。今働いている所は、病気のことは内緒にして働いているので、もう少し、病気でももっと働ける職場がほしいです。あとは、病気のことを言えば、働く職場が決まってくるので、もう少し楽しく働ける職場がほしいと思います。

現在は投薬のための費用を出していただいておりますが、私の場合、一生飲み続けなければならないそうです。飲まなければ「ガン」への移行も考えられるとか？ぜひ、削減などないようお願いいたします。また、研究を進めて、病気の原因を突き止めていただき、完治できることを希望します。

進行性の病気であるが、今現在は生活に大きな問題はないが、今後病気は進行した時、どんな生活になるか不安です。

国の予算づけ、支援が必要だが、県、市として考えていただきたい。数人単位での難病（病名もついてないものも含め）が見つかった時の経済的を含め、患者への対応ができるのか？患っている高齢者を受入れる施設が不足しており、自宅介護を強いられている話を聞くが、これからも続くのか…？

要支援と要介護との差がありすぎ。要支援のほうが自立しようとする気持ちが強いと思うのに、コンサートなどへ行きたくても、足（タクシーなど）がない（お金）病院通いなどで、もう10万円以上タクシー代を払っている。近くに習い事をするところがあるみたいだが、お金のことを考えると行けない。

医療費助成について。所得で金額が定まっていますが、1ヶ月、1病院単位なので、複数の病院にかかると自己負担が大きい（あちこちの病院に紹介され、検査費が大きい）。単身で二重生活なので、子どもにもお金がかかる時期で、自分の医療費まで回らないので、病院に行く回数を減らしたり、身体がひどい時に病院に行けない。大学病院などのサルコイドーシス科など、難病専門病院の確立をしてほしい。

難病は障がい者と違って、周囲の理解もなく、公的な支援も少ない。難病でも会社で働きたいが、体調が悪化するたび、休む者を雇ってくれるわけもなく、病気のことを隠して働くしかない。そのため、いずれ会社にいられなくなる。難病者と雇う企業を支援するように国がなってほしい。

