

27福保保疾第693号
平成27年8月12日

各 位

東京都福祉保健局保健政策部
疾病対策課長 渡瀬博俊
(公印省略)

「東京都難病患者社会資源実態調査（社会福祉施設調査）」御協力をお願い

日頃から都の難病対策に御理解と御協力を賜り、ありがとうございます。

今般、難病対策の改革により、医療費助成の対象となる国56疾病が、平成27年1月に110疾病へ拡大（第一次実施）となり、同年7月1日には306疾病へと拡大（第二次実施）したところです。

このたび、難病患者が福祉サービスを活用するに当たっての現状等を調査することで、在宅における難病患者支援策を検討するための基礎資料としたいと考えております。

調査票の送付・集計については、東京都が委託した調査専門機関である株式会社ステージワン（受託業者）が行います。調査票及び調査内容については、東京都が厳重に管理し、外部に漏洩することはありません。また、調査結果は全て統計処理し、各施設の承諾なく個別の内容が公表されることはありません。

つきましては、お忙しいところ大変恐縮ではございますが、本調査の趣旨を御理解いただき、何卒御協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

記

【実施主体】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課（在宅難病事業担当）

【提出期限】

平成27年8月31日（月曜日）消印

※ご回答いただいた調査票及び問1-8別表「疾病名一覧」を同封の返信用封筒に入れて投函してください。切手を貼る必要はありません。

【問合せ先】

株式会社ステージワン内 東京都難病患者社会資源実態調査事務局
〒108-0075
東京都港区港南二丁目16番8号 ストーリア品川23階
電話03-6712-0771 FAX03-6712-0772

「東京都難病患者社会資源実態調査（社会福祉施設調査）」

御協力をお願い

日頃から東京都の難病対策に御理解と御協力を賜り、感謝申し上げます。

さて、このたび下記のとおり、標記調査を実施いたします。御多忙のところ大変恐縮ではございますが、何卒御協力のほどよろしくお願いいたします。

1. 目的

難病患者が平成 25 年 4 月より、障害者総合支援法のサービス利用が可能になったこと等を鑑み、難病患者の福祉サービス利用に関する調査を行い、今後の療養環境を検討するための基礎資料とする。

2. 対象

都内の介護保険法及び障害者総合支援法に基づく事業所（入所施設を除く）

3. 調査基準日

平成 27 年 7 月 1 日

4. 回答方法

アンケート郵送調査

※ご回答いただいた**調査票**及び**問1-8別表「疾病名一覧」**を同封の返信用封筒に入れて**平成 27 年 8 月 31 日（月曜日）**までにご投函ください。

※切手を貼る必要はありません。

【調査に関するお問い合わせ先】

この調査は、東京都福祉保健局より業務の委託を受けた「株式会社ステージワン」が実施しています。

調査内容や調査票に関するお問い合わせは、同事務局までお願いいたします。

（お問い合わせ先は、平成 27 年 7 月 17 日付 27 福保保疾第 693 号「御協力をお願い」に記載）

また、調査票の返送先は「東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課疾病対策係」となります。

【秘密の保護】

この調査によって申告された記入内容は、統計法（第 41 条）により保護されています。したがって、徴税事務など上記の目的以外に使用されることはありません。いただいた内容は内部資料として使用いたします。

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【基本情報】

回答者(記入者)

ふりがな		性別	男・女	職種		電話	—	—
氏名								

法人・事業所情報

ふりがな		ふりがな	
法人名		事業所名	
各法において取得している事業所番号を記載してください。(それぞれで指定取得の場合は、両方記載してください。)			
介護保険法 事業所番号 (10ケタ)		障害者総合 支援法 事業所番号 (10ケタ)	

貴事業所で実施しているサービス

下記のうち、実施しているサービスに○印をつけてください。

【介護サービス事業所】				
1 訪問介護	2 訪問入浴介護	3 訪問看護	4 訪問リハビリテーション	5 通所介護
6 通所リハビリテーション	7 短期入所生活介護	8 短期入所療養介護	9 居宅介護支援	
10 その他 ()				
【障害福祉サービス事業所】				
11 居宅介護	12 重度訪問介護	13 同行援護	14 行動援護	15 重度障害者包括支援
16 短期入所	17 共同生活援助	18 療養介護	19 生活介護	20 自立訓練(機能訓練)
21 自立訓練(生活訓練)	22 宿泊型自立訓練	23 就労移行支援		
24 就労継続支援(A型)	25 就労継続支援(B型)	26 その他 ()		

事業所の概要

職員総数 () 人				
内 訳	事務職 () 人	看護師 () 人	保健師 () 人	介護福祉士 () 人
	ヘルパー () 人	社会福祉士 () 人	ケアマネージャー () 人	
	PT () 人	OT () 人	その他 () 人	
再掲 ケアマネージャーの職種 ()				

参 考

●調査票の送付先について

本調査は、運営法人宛ではなく、事業所宛に送付しています。

例えば、訪問系サービスについて、介護保険法や障害者総合支援法に基づく事業者指定を複数から受けている場合、可能な限り名寄せを行い、重複を省き送付していますが、複数の調査票が届いてしまう可能性がございます。その場合は何卒ご容赦ください。

●本調査の活用について

本調査は、都内の在宅難病患者に関する実態調査を行い、現状及び今後の課題を多面的に把握し、今後の在宅難病患者の地域における療養環境を検討するための基礎資料として活用いたします。回答内容及び事業者情報は、本調査の集計のみに利用し、他の目的で利用又は提供することはありません。

●お知らせ

東京都難病相談・支援センターのチラシ(平成27年度事業の御案内:両面1枚)を同封させていただきますので、参考としてご利用ください。

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【1 ページ目】

- 1-1 平成 25 年 4 月から障害者総合支援法の対象として難病患者が加わったことをご存じですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 知っている 2. 知らない

- 1-2 平成 27 年 1 月から障害者総合支援法の対象となる疾病が 130 疾病から 151 疾病に拡大し、さらに、7 月 1 日より 332 疾病に拡大したことをご存知ですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 知っている 2. 知らない

- 1-3 「東京都難病相談・支援センター」の存在をご存知ですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 業務内容までよく知っている 2. 名称を知っているのみ 3. 知らない

- 1-4 人工呼吸器使用者を支援する関係機関が、当該患者に関し作成する「災害時個別支援計画」の存在をご存じですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 知っている 2. 知らない 3. 作成に携わったことがある

- 1-5 難病患者(家族含む)からのサービス利用に係る相談が過去にありましたか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。(来所のみならず、電話相談や他機関からの紹介も含みます)

1. 無し 2. 有り 3. 把握していない

* 質問 1-5 で、「1. 無し」又は「3. 把握していない」を選択した場合は 質問 2-5 にお進みください。
(質問 1-6 から質問 2-4 の回答は必要ありません)

- 1-6 前の設問(1-5)において「2 有り」を選択した場合、難病患者(家族含む)からの相談はどのような方法(手段)でしたか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 来所相談 2. 電話相談 3. 訪問相談 4. その他()

- 1-7 貴事業所では、平成 25 年 4 月以降に難病患者のサービス利用を受け入れたことがありますか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 受け入れたことがある 2. 受け入れたことがない 3. わからない

* 質問 1-7 で、「2. 受け入れたことがない」又は「3. わからない」を選択した場合は 質問 2-5 にお進みください。
(質問 1-8 から質問 2-4 の回答は必要ありません)

- 1-8 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、各難病の疾病名毎にどのサービスで何名を受け入れたか、別表「疾病名一覧」をご覧ください、回答してください。

(問 1-8 別表「疾病名一覧」をご覧ください、回答してください。)

- 1-9 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、難病患者(家族含む)がサービス利用に繋がるまでのきっかけはどのような経路でしたか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 患者及び家族等からの自発的な相談	2. 保健所・保健センターからの紹介
3. 医療機関(かかりつけ医)からの紹介	4. 医療機関(難病の専門医)からの紹介
5. 区市町村窓口(介護保険主管課)からの紹介	6. 区市町村窓口(障害福祉主管課)からの紹介
7. 難病相談・支援センターからの紹介	8. その他()

- 1-10 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、貴所のサービス利用に繋がるきっかけとなった利用相談はどなたからありましたか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 患者本人	2. 患者の家族・知人	3. 保健所・保健センター職員
4. 医療機関職員(医師、看護師、ワーカー等)	5. 区市町村職員(介護保険主管課)からの紹介	
6. 区市町村職員(障害福祉主管課)からの紹介	7. 福祉事業所職員(介護保険・障害等)	
8. 不明	9. その他()	

- 1-11 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、サービス利用者の難病患者に係る障害者手帳所持状況について、該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 全員が障害者手帳を所持している	2. 一部の難病患者は障害者手帳を所持していない
3. 把握していない	4. その他()

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【2 ページ目】

2-1 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、27年7月1日現在において利用者はいますか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

- | | | | |
|-------|-----------------|-----------------|---------------|
| 1. いる | 2. 利用中止(症状の進行等) | 3. 利用中止(転居・その他) | 4. 利用中止(理由不明) |
|-------|-----------------|-----------------|---------------|

2-2 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、難病患者は、他の利用者と比べて受入れが難しいと感じますか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

- | | | | |
|------------|--------------|-------------|-----------|
| 1. 難しいと感じる | 2. 難しいとは感じない | 3. 疾病や状態による | 4. その他() |
|------------|--------------|-------------|-----------|

2-3 前の設問(2-2)において「1. 難しいと感じる」を選択した場合、どうして難しいと感じますか。最も難しいと考える内容の該当番号に一つだけ○印をつけてください。

- | | | | |
|------------------|-------------|---------------|--------------|
| 1. 難病に関する知識がないこと | 2. 事業所の職員体制 | 3. 医療との連携の困難さ | 4. 症状が不安定なこと |
| 5. 症状が進行すること | 6. その他() | | |

2-4 前の設問(2-2)において「1. 難しいと感じる」を選択した場合、何が難しいと感じますか。最も難しいと考える内容の該当番号に一つだけ○印をつけてください。

- | | | | |
|---------|------------|---------------------|-----------|
| 1. 該当無し | 2. 身体介護 | 3. 体調・病状を考慮した対応 | 4. 心理的支援 |
| 5. 家族支援 | 6. 他機関との連携 | 7. 医療的ケア(病院との連携を含む) | 8. その他() |

2-5 今後、新たに難病患者から要望があった場合、貴事業所ではどのような条件ならサービス提供が可能と思われるか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

- | | | | |
|-------------------------|----------------------------|-------------|---------------|
| 1. 対応不可 | 2. 疾病による | 3. 本人の状態による | 4. サービスの内容による |
| 5. 家族等からの協力があれば可能 | 6. 主治医や専門機関からのバックアップがあれば可能 | | |
| 7. 疾病や対応に関する研修や情報があれば可能 | 8. その他() | | |

2-6 対象者が以下の状態にあるとき、サービス利用の受け入れが可能ですか。可能な場合「○」、不可能な場合「×」、どちらとも置えない場合「△」印をつけてください。

	訪問系	通所系	その他
経管栄養			
吸引			
酸素吸入			
車椅子			

	訪問系	通所系	その他
人工呼吸器			
人工肛門			
寝たきり状態			
その他			

※該当無しの場合、入力不要です。

(例:「訪問系」サービスのみ提供している事業者様におかれましては、「通所系」の欄は空欄としてください。)

2-7 難病患者を地域で支えていくためにはどのような環境が必要だと考えますか。特に必要だと考える内容の該当番号に「◎(一つのみ)」、その他、必要だと考える項目に「○印(複数回答可)」をつけてください。

- | | |
|------------------------------|-----------------------------|
| 1. 難病患者への対応経験の集積 | 2. 関係者間の連携と情報の共有(ネットワークの構築) |
| 3. 医療的ケアなどのニーズに合った社会資源の充実 | 4. 家族など関係者へのサポート |
| 5. 相談できる機関があること(病気のこと、対応方法等) | |
| 6. その他() | |

2-8 難病患者の地域ケアの充実に必要な社会資源は何であると考えますか。特に必要だと考える内容の該当番号に「◎(一つのみ)」、その他、必要だと考える項目に「○印(複数回答可)」をつけてください。

- | | |
|---|-----------------------------|
| 1. 難病の療養相談を行う窓口(ピアサポートを含む) | 2. 難病患者への訪問診療を行う医療機関 |
| 3. 難病に関し、専門医からの助言・セカンドオピニオンとして活用できる医療相談窓口 | |
| 4. 難病に係る総合情報機関(窓口・ホームページ等) | 5. 難病患者へのサービス提供が可能な介護・障害事業者 |
| 6. 医療機関や短期入所事業所等のレスパイト施設 | 7. 非常用電源、足踏み式吸引器等の普及・整備 |
| 8. 患者会 | 9. その他() |

2-9 在宅難病事業対策として、東京都へ求める支援内容は何ですか。特に必要だと考える内容の該当番号に「◎(一つのみ)」、その他、必要だと考える項目に「○印(複数回答可)」をつけてください。

- | | |
|---|----------------------------|
| 1. 難病患者の日常生活の相談等に係る機能充実(「難病相談・支援センター」等) | 4. 障害福祉サービス等の利用に係る患者への情報提供 |
| 2. 寝たきり等で通院が困難な方に対する「訪問診療事業」の機能充実 | |
| 3. 疾病・領域別に対応した専門医による「難病医療相談」の充実 | 6. レスパイト病床等の社会資源充実 |
| 5. 研修の充実(吸引器操作研修やたん吸引ヘルパーの養成等) | 9. その他() |
| 7. 災害対策(個別支援計画の作成支援等) | 8. 患者会の活動支援 |

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【3 ページ目】

3-1 在宅難病者の「就労」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

----- ----- -----

3-2 難病対策に係る「医療機関情報」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

----- ----- -----

3-3 難病対策に係る「医療と福祉との連携」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

----- ----- -----

3-4 難病対策に係る「人材育成」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

----- ----- -----

3-5 難病対策全般で「行政に支援を求める具体的内容」がありましたら記載してください。

----- ----- -----

3-6 その他、ご意見等がありましたら記載してください。

----- ----- -----

アンケートは以上です。お忙しい中、御協力いただき、誠にありがとうございました。
アンケートの集計結果(概要)は、後日、東京都福祉保健局ホームページ
(カテゴリ「医療・保健」→「難病患者・被爆者の支援」→「在宅難病事業」)に掲載いたします。

問1-8 別表「疾病名一覧」

問1-8 前の設問(1-7)において「1.受け入れたことがある」を選択した場合、各難病の疾病名毎に「①サービス名」及び「②受入人数」を、下表のうち太枠内の該当箇所に記載してください。

①のサービス名については、該当する「番号」を記載してください。

【介護サービス事業所】				
1 訪問介護	2 訪問入浴介護	3 訪問看護	4 訪問リハビリテーション	5 通所介護
6 通所リハビリテーション	7 短期入所生活介護	8 短期入所療養介護	9 居宅介護支援	
10 その他 ()				
【障害福祉サービス事業所】				
11 居宅介護	12 重度訪問介護	13 同行支援	14 行動支援	15 重度障害者包括支援
16 短期入所	17 共同生活援助	18 療養介護	19 生活介護	20 自立訓練(機能訓練)
21 自立訓練(生活訓練)	22 宿泊型自立訓練	23 就労移行支援		
24 就労継続支援(A型)	25 就労継続支援(B型)	26 その他 ()		

②の人数については、該当する「人数」を記載してください。

番号	疾病名	サービス名	人数
1	アICALディ症候群		
2	アイザックス症候群		
3	I g A腎症		
4	I g G 4 関連疾患		
5	亜急性硬化性全脳炎		
6	アジソン病		
7	アッシャー症候群		
8	アトピー性脊髄炎		
9	アペール症候群		
10	アミロイドーシス		
11	アラジール症候群		
12	有馬症候群		
13	アルポート症候群		
14	アレキサンダー病		
15	アンジェルマン症候群		
16	アントレー・ピクスラー症候群		
17	イソ吉草酸血症		
18	一次性ネフローゼ症候群		
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎		
20	1 p 36欠失症候群		
21	遺伝性ジストニア		
22	遺伝性周期性四肢麻痺		
23	遺伝性肝炎		
24	遺伝性鉄芽球性貧血		
25	VATER症候群		
26	ウィーバー症候群		
27	ウィリアムズ症候群		
28	ウィルソン病		
29	ウエスト症候群		
30	ウェルナー症候群		
31	ウォルフラム症候群		
32	ウルリッヒ病		
33	HTLV-1 関連脊髄症		

番号	疾病名	サービス名	人数
34	A T R - X 症候群		
35	A D H 分泌異常症		
36	エーラス・ダンロス症候群		
37	エプスタイン症候群		
38	エプスタイン病		
39	エマヌエル症候群		
40	遠位型ミオパチー		
41	円錐角膜		
42	黄色靭帯骨化症		
43	黄斑ジストロフィー		
44	大田原症候群		
45	オクシピタル・ホーン症候群		
46	オスラー病		
47	カーニー複合		
48	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん		
49	潰瘍性大腸炎		
50	下垂体前葉機能低下症		
51	家族性地中海熱		
52	家族性良性慢性天疱瘡		
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群		
54	歌舞伎症候群		
55	ガラクトース・1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症		
56	加齢黄斑変性		
57	肝型糖原病		
58	間質性膀胱炎(ハンナ型)		
59	環状20番染色体症候群		
60	関節リウマチ		
61	完全大血管転位症		
62	眼皮膚白皮症		
63	偽性副甲状腺機能低下症		
64	ギャロウェイ・モフト症候群		
65	急性壊死性脳症		
66	急性網膜壊死		

番号	疾病名	サービス名	人数
67	球脊髄性筋萎縮症		
68	急速進行性糸球体腎炎		
69	強直性脊椎炎		
70	強皮症		
71	巨細胞性動脈炎		
72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）		
73	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）		
74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症		
75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）		
76	筋萎縮性側索硬化症		
77	筋型糖原病		
78	筋ジストロフィー		
79	クッシング病		
80	クリオピリン関連周期熱症候群		
81	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群		
82	クルーゾン症候群		
83	グルコーストランスポーター1欠損症		
84	グルタル酸血症1型		
85	グルタル酸血症2型		
86	クロー・深瀬症候群		
87	クローン病		
88	クロンカイト・カナダ症候群		
89	痙攣重積型（二相性）急性脳症		
90	結節性硬化症		
91	結節性多発動脈炎		
92	血栓性血小板減少性紫斑病		
93	限局性皮質異形成		
94	原発性局所多汗症		
95	原発性硬化性胆管炎		
96	原発性高脂血症		
97	原発性側索硬化症		
98	原発性胆汁性肝硬変		
99	原発性免疫不全症候群		
100	顕微鏡的大腸炎		
101	顕微鏡的多発血管炎		
102	高IgD症候群		
103	好酸球性消化管疾患		
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		
105	好酸球性副鼻腔炎		
106	抗糸球体基底膜腎炎		
107	後縦靭帯骨化症		
108	甲状腺ホルモン不応症		
109	拘束型心筋症		
110	高チロシン血症1型		
111	高チロシン血症2型		
112	高チロシン血症3型		
113	後天性赤芽球癆		
114	広範脊柱管狭窄症		
115	抗リン脂質抗体症候群		
116	コケイン症候群		
117	コステロ症候群		

番号	疾病名	サービス名	人数
118	骨形成不全症		
119	骨髄異形成症候群		
120	骨髄線維症		
121	ゴナドトロピン分泌亢進症		
122	5p欠失症候群		
123	コフィン・シリス症候群		
124	コフィン・ローリー症候群		
125	混合性結合組織病		
126	鯉耳腎症候群		
127	再生不良性貧血		
128	サイトメガロウィルス角膜炎		
129	再発性多発軟骨炎		
130	左心低形成症候群		
131	サルコイドーシス		
132	三尖弁閉鎖症		
133	CFC症候群		
134	シェーグレン症候群		
135	色素性乾皮症		
136	自己貪食空胞性ミオパチー		
137	自己免疫性肝炎		
138	自己免疫性出血病XIII		
139	自己免疫性溶血性貧血		
140	シトステロール血症		
141	紫斑病性腎炎		
142	脂肪萎縮症		
143	若年性肺気腫		
144	シャルコー・マリー・トゥース病		
145	重症筋無力症		
146	修正大血管転位症		
147	シュワルツ・ヤンペル症候群		
148	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症		
149	神経細胞移動異常症		
150	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		
151	神経線維腫症		
152	神経フェリチン症		
153	神経有棘赤血球症		
154	進行性核上性麻痺		
155	進行性骨化性線維異形成症		
156	進行性多巣性白質脳症		
157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		
158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		
159	スタージ・ウェーバー症候群		
160	スティーヴンス・ジョンソン症候群		
161	スミス・マギニス症候群		
162	スモン		
163	脆弱X症候群		
164	脆弱X症候群関連疾患		
165	正常圧水頭症		
166	成人ステル病		
167	成長ホルモン分泌亢進症		
168	脊髄空洞症		

番号	疾病名	サービス名	人数
169	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)		
170	脊髄髄膜瘤		
171	脊髄性筋萎縮症		
172	全身型若年性特発性関節炎		
173	全身性エリテマトーデス		
174	先天性横隔膜ヘルニア		
175	先天性核上性球麻痺		
176	先天性魚鱗癬		
177	先天性筋無力症候群		
178	先天性腎性尿崩症		
179	先天性赤血球形成異常性貧血		
180	先天性大脳白質形成不全症		
181	先天性風疹症候群		
182	先天性副腎低形成症		
183	先天性副腎皮質酵素欠損症		
184	先天性ミオパチー		
185	先天性無痛無汗症		
186	先天性葉酸吸収不全		
187	前頭側頭葉変性症		
188	早期ミオクロニー脳症		
189	総動脈幹遺残症		
190	総排泄腔遺残		
191	総排泄腔外反症		
192	ソトス症候群		
193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血		
194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群		
195	大脳皮質基底核変性症		
196	ダウン症候群		
197	高安動脈炎		
198	多系統萎縮症		
199	タナトフォリック骨異形成症		
200	多発血管炎性肉芽腫症		
201	多発性硬化症/視神経脊髄炎		
202	多発性嚢胞腎		
203	多脾症候群		
204	タンジール病		
205	単心室症		
206	弾性線維性仮性黄色腫		
207	短腸症候群		
208	胆道閉鎖症		
209	遅発性内リンパ水腫		
210	チャージ症候群		
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群		
212	中毒性表皮壊死症		
213	腸管神経節細胞減少症		
214	TSH分泌亢進症		
215	TNF受容体関連周期性症候群		
216	低ホスファターゼ症		
217	天疱瘡		
218	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症		
219	特発性拡張型心筋症		

番号	疾病名	サービス名	人数
220	特発性間質性肺炎		
221	特発性基底核石灰化症		
222	特発性血小板減少性紫斑病		
223	特発性後天性全身性無汗症		
224	特発性大腿骨頭壊死症		
225	特発性門脈圧亢進症		
226	特発性両側性感音難聴		
227	突発性難聴		
228	ドラベ症候群		
229	中條・西村症候群		
230	那須・ハコラ病		
231	軟骨無形成症		
232	難治頻回部分発作重積型急性脳炎		
233	22q11.2欠失症候群		
234	乳幼児肝巨大血管腫		
235	尿素サイクル異常症		
236	ヌーナン症候群		
237	脳髄黄色腫症		
238	脳表ヘモジデリン沈着症		
239	膿疱性乾癬		
240	嚢胞性線維症		
241	パーキンソン病		
242	パージャー病		
243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		
244	肺動脈性肺高血圧症		
245	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)		
246	肺胞低換気症候群		
247	パッド・キアリ症候群		
248	ハンチントン病		
249	汎発性特発性骨増殖症		
250	P C D H 19関連症候群		
251	肥厚性皮膚骨膜炎		
252	非ジストロフィー性ミオトニー症候群		
253	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		
254	肥大型心筋症		
255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症		
256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		
257	ピッカースタッフ脳幹脳炎		
258	非典型溶血性尿毒症症候群		
259	非特異性多発性小腸潰瘍症		
260	皮膚筋炎/多発性筋炎		
261	びまん性汎細気管支炎		
262	肥満低換気症候群		
263	表皮水疱症		
264	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)		
265	ファイファー症候群		
266	ファロー四徴症		
267	ファンコニ貧血		
268	封入体筋炎		
269	フェニルケトン尿症		
270	複合カルボキシラーゼ欠損症		

番号	疾病名	サービス名	人数
271	副甲状腺機能低下症		
272	副腎白質ジストロフィー		
273	副腎皮質刺激ホルモン不応症		
274	ブラウ症候群		
275	ブラダー・ウィリ症候群		
276	プリオン病		
277	プロピオン酸血症		
278	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
279	閉塞性細気管支炎		
280	ベーチェット病		
281	ベスレムミオパチー		
282	ヘパリン起因性血小板減少症		
283	ヘモクロマトーシス		
284	ペリー症候群		
285	ペルーシド角膜辺縁変性症		
286	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）		
287	片側巨脳症		
288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		
289	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
290	ポルフィリン症		
291	マリネスコ・シェーグレン症候群		
292	マルファン症候群		
293	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー		
294	慢性血栓栓性肺高血圧症		
295	慢性再発性多発性骨髄炎		
296	慢性膀胱炎		
297	慢性特発性偽性腸閉塞症		
298	ミオクロニー欠神てんかん		
299	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		
300	ミトコンドリア病		
301	無脾症候群		
302	無βリポタンパク血症		
303	メーブルシロップ尿症		
304	メチルマロン酸血症		
305	メビウス症候群		
306	メンケス病		
307	網膜色素変性症		
308	もやもや病		
309	モワット・ウイルソン症候群		
310	薬剤性過敏症症候群		
311	ヤング・シンプソン症候群		
312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴		
313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん		
314	4p欠失症候群		
315	ライソゾーム病		
316	ラスムッセン脳炎		

番号	疾病名	サービス名	人数
317	ランゲルハンス細胞組織球症		
318	ランドウ・クレフナー症候群		
319	リジン尿性蛋白不耐症		
320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症		
321	両大血管右室起始症		
322	リンパ管腫症／ゴーム病		
323	リンパ脈管筋腫症		
324	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）		
325	ルビンシュタイン・ティビ症候群		
326	レーベル遺伝性視神経症		
327	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症		
328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴		
329	レット症候群		
330	レノックス・ガストー症候群		
331	ロスムンド・トムソン症候群		
332	肋骨異常を伴う先天性側弯症		

※上記の表は、平成27年7月1日施行の障害者総合支援法の対象疾病（332疾病）です。
 難病法の指定難病（306疾病）は、障害者総合支援法の対象疾病（332疾病）に含まれるため
 本設問では、障害者総合支援法の対象疾病表により、回答いただきたく掲載しています。

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【基本情報】

回答者(記入者)

ふりがな	とうきょう たろう	性別	<input checked="" type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女	職種	社会福祉士	電話	03 - 5321 - 1111
氏名	東京 太郎						

法人・事業所情報

ふりがな	しゃかいふくしほうじん〇〇〇	ふりがな	とうきょうとなんびょうたいさくねっとわーく
法人名	社会福祉法人〇〇〇	事業所名	東京都難病対策ネットワーク
各法において取得している事業所番号を記載してください。(それぞれで指定取得の場合は、両方記載してください。)			
介護保険法 事業所番号 (10ケタ)	1 3 1 0 0 0 0 0 0 0	障害者総合 支援法 事業所番号 (10ケタ)	1 3 2 0 0 0 0 0 0 0

貴事業所で実施しているサービス

下記のうち、実施しているサービスに○印をつけてください。

【介護サービス事業所】				
<input checked="" type="radio"/> 1 訪問介護	<input type="radio"/> 2 訪問入浴介護	<input type="radio"/> 3 訪問看護	<input type="radio"/> 4 訪問リハビリテーション	<input type="radio"/> 5 通所介護
<input type="radio"/> 6 通所リハビリテーション	<input type="radio"/> 7 短期入所生活介護	<input type="radio"/> 8 短期入所療養介護	<input type="radio"/> 9 居宅介護支援	<input type="radio"/> 10 その他 ()
【障害福祉サービス事業所】				
<input checked="" type="radio"/> 11 居宅介護	<input checked="" type="radio"/> 12 重度訪問介護	<input checked="" type="radio"/> 13 同行援護	<input type="radio"/> 14 行動援護	<input checked="" type="radio"/> 15 重度障害者包括支援
<input type="radio"/> 16 短期入所	<input type="radio"/> 17 共同生活援助	<input type="radio"/> 18 療養介護	<input type="radio"/> 19 生活介護	<input type="radio"/> 20 自立訓練(機能訓練)
<input type="radio"/> 21 自立訓練(生活訓練)	<input type="radio"/> 22 宿泊型自立訓練	<input type="radio"/> 23 就労移行支援	<input type="radio"/> 24 就労継続支援(A型)	<input type="radio"/> 25 就労継続支援(B型)
<input type="radio"/> 26 その他 ()				

事業所の概要

職員総数 (10) 人				
内 訳	事務職 (2) 人	看護師 (1) 人	保健師 (1) 人	介護福祉士 (1) 人
	ヘルパー (3) 人	社会福祉士 () 人	ケアマネージャー () 人	
	PT () 人	OT () 人	その他 () 人	
再掲 ケアマネージャーの職種 ()				

参 考

●調査票の送付先について

本調査は、運営法人宛ではなく、事業所宛に送付しています。

例えば、訪問系サービスについて、介護保険法や障害者総合支援法に基づく事業者指定を複数から受けている場合、可能な限り名寄せを行い、重複を省き送付していますが、複数の調査票が届いてしまう可能性がございます。その場合は何卒ご容赦ください。

●本調査の活用について

本調査は、都内の在宅難病患者に関する実態調査を行い、現状及び今後の課題を多面的に把握し、今後の在宅難病患者の地域における療養環境を検討するための基礎資料として活用いたします。回答内容及び事業者情報は、本調査の集計のみに利用し、他の目的で利用又は提供することはありません。

●お知らせ

東京都難病相談・支援センターのチラシ(平成27年度事業の御案内:両面1枚)を同封させていただきますので、参考としてご利用ください。

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【1 ページ目】

- 1-1 平成 25 年 4 月から障害者総合支援法の対象として難病患者が加わったことをご存じですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 知っている 2. 知らない

- 1-2 平成 27 年 1 月から障害者総合支援法の対象となる疾病が 130 疾病から 151 疾病に拡大し、さらに、7 月 1 日より 332 疾病に拡大したことをご存知ですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 知っている 2. 知らない

- 1-3 「東京都難病相談・支援センター」の存在をご存知ですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 業務内容までよく知っている 2. 名称を知っているのみ 3. 知らない

- 1-4 人工呼吸器使用者を支援する関係機関が、当該患者に関し作成する「災害時個別支援計画」の存在をご存じですか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 知っている 2. 知らない 3. 作成に携わったことがある

- 1-5 難病患者(家族含む)からのサービス利用に係る相談が過去にありましたか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。(来所のみならず、電話相談や他機関からの紹介も含みます)

1. 無し 2. 有り 3. 把握していない

*質問 1-5 で、「1. 無し」又は「3. 把握していない」を選択した場合は 質問 2-5 にお進みください。
(質問 1-6 から質問 2-4 の回答は必要ありません)

- 1-6 前の設問(1-5)において「2 有り」を選択した場合、難病患者(家族含む)からの相談はどのような方法(手段)でしたか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 来所相談 2. 電話相談 3. 訪問相談 4. その他()

- 1-7 貴事業所では、平成 25 年 4 月以降に難病患者のサービス利用を受け入れたことがありますか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 受け入れたことがある 2. 受け入れたことがない 3. わからない

*質問 1-7 で、「2. 受け入れたことがない」又は「3. わからない」を選択した場合は 質問 2-5 にお進みください。
(質問 1-8 から質問 2-4 の回答は必要ありません)

- 1-8 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、各難病の疾病名毎にどのサービスで何名を受け入れたか、別表「疾病名一覧」をご覧ください、回答してください。

(問 1-8 別表「疾病名一覧」をご覧ください、回答してください。)

- 1-9 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、難病患者(家族含む)がサービス利用に繋がるまでのきっかけはどのような経路でしたか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 患者及び家族等からの自発的な相談 2. 保健所・保健センターからの紹介
3. 医療機関(かかりつけ医)からの紹介 4. 医療機関(難病の専門医)からの紹介
5. 区市町村窓口(介護保険主管課)からの紹介 6. 区市町村窓口(障害福祉主管課)からの紹介
7. 難病相談・支援センターからの紹介 8. その他()

- 1-10 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、貴所のサービス利用に繋がるきっかけとなった利用相談はどなたからありましたか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 患者本人 2. 患者の家族・知人 3. 保健所・保健センター職員
4. 医療機関職員(医師、看護師、ワーカー等) 5. 区市町村職員(介護保険主管課)からの紹介
6. 区市町村職員(障害福祉主管課)からの紹介 7. 福祉事業所職員(介護保険・障害等)
8. 不明 9. その他()

- 1-11 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、サービス利用者の難病患者に係る障害者手帳所持状況について、該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 全員が障害者手帳を所持している 2. 一部の難病患者は障害者手帳を所持していない
3. 把握していない 4. その他()

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【2 ページ目】

2-1 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、27年7月1日現在において利用者はいますか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. いる	2. 利用中止(症状の進行等)	3. 利用中止(転居・その他)	4. 利用中止(理由不明)
-------	-----------------	-----------------	---------------

2-2 前の設問(1-7)において「1. 受け入れたことがある」を選択した場合、難病患者は、他の利用者と比べて受入れが難しいと感じますか。該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 難しいと感じる	2. 難しいとは感じない	3. 疾病や状態による	4. その他()
------------	--------------	-------------	-----------

2-3 前の設問(2-2)において「1. 難しいと感じる」を選択した場合、どうして難しいと感じますか。最も難しいと考える内容の該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 難病に関する知識がないこと	2. 事業所の職員体制	3. 医療との連携の困難さ	4. 症状が不安定なこと
5. 症状が進行すること	6. その他()		

2-4 前の設問(2-2)において「1. 難しいと感じる」を選択した場合、何が難しいと感じますか。最も難しいと考える内容の該当番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 該当無し	2. 身体介護	3. 体調・病状を考慮した対応	4. 心理的支援
5. 家族支援	6. 他機関との連携	7. 医療的ケア(病院との連携を含む)	8. その他()

2-5 今後、新たに難病患者から要望があった場合、貴事業所ではどのような条件ならサービス提供が可能と思われますか。該当番号に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 対応不可	2. 疾病による	3. 本人の状態による	4. サービスの内容による
5. 家族等からの協力があれば可能	6. 主治医や専門機関からのバックアップがあれば可能		
7. 疾病や対応に関する研修や情報があれば可能	8. その他()		

2-6 対象者が以下の状態にあるとき、サービス利用の受け入れが可能ですか。可能な場合「○」、不可能な場合「×」、どちらとも言えない場合「△」印をつけてください。

	訪問系	通所系	その他
経管栄養	○		
吸引	○		
酸素吸入	×		
車椅子	○		

	訪問系	通所系	その他
人工呼吸器	○		
人工肛門	×		
寝たきり状態	○		
その他			

※該当無しの場合、入力不要です。

(例:「訪問系」サービスのみ提供している事業者様におかれましては、「通所系」の欄は空欄としてください。)

2-7 難病患者を地域で支えていくためにはどのような環境が必要だと考えますか。特に必要だと考える内容の該当番号に「◎(一つのみ)」、その他、必要だと考える項目に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 難病患者への対応経験の集積	2. 関係者間の連携と情報の共有(ネットワークの構築)
3. 医療的ケアなどのニーズに合った社会資源の充実	4. 家族など関係者へのサポート
5. 相談できる機関があること(病気のこと、対応方法等)	6. その他()

2-8 難病患者の地域ケアの充実に必要な社会資源は何であると考えますか。特に必要だと考える内容の該当番号に「◎(一つのみ)」、その他、必要だと考える項目に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 難病の療養相談を行う窓口(ピアサポートを含む)	2. 難病患者への訪問診療を行う医療機関
3. 難病に関し、専門医からの助言・セカンドオピニオンとして活用できる医療相談窓口	4. 難病に係る総合情報機関(窓口・ホームページ等)
5. 難病患者へのサービス提供が可能な介護・障害事業者	6. 医療機関や短期入所事業所等のレスパイト施設
7. 非常用電源、足踏み式吸引器等の普及・整備	8. 患者会
9. その他()	

2-9 在宅難病事業対策として、東京都へ求める支援内容は何ですか。特に必要だと考える内容の該当番号に「◎(一つのみ)」、その他、必要だと考える項目に「○印(複数回答可)」をつけてください。

1. 難病患者の日常生活の相談等に係る機能充実(「難病相談・支援センター」等)	2. 寝たきり等で通院が困難な方に対する「訪問診療事業」の機能充実
3. 疾病・領域別に対応した専門医による「難病医療相談」の充実	4. 障害福祉サービス等の利用に係る患者への情報提供
5. 研修の充実(吸引器操作研修やたん吸引ヘルパーの養成等)	6. レスパイト病床等の社会資源充実
7. 災害対策(個別支援計画の作成支援等)	8. 患者会の活動支援
9. その他()	

東京都難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)【3 ページ目】

3-1 在宅難病者の「就労」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

○難病患者の就労については、各ハローワーク、難病相談・支援センター、区市町村の就労支援センター、障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援（A・B）型）など、相談先が多くあるが、難病の療養（生活）相談と連携した総合的な就労支援が必要と考える。

○企業への啓発が必要である。

3-2 難病対策に係る「医療機関情報」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

○27年7月1日より医療費助成の対象となる指定難病が計306疾病となったが、初めて聞く疾病名も多い。各疾病について、診断・治療のできる医療機関情報をリアルタイムで確認できる仕組みが必要と考える。

3-3 難病対策に係る「医療と福祉との連携」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

○難病の医療費助成の申請と、介護保険法や障害者総合支援法における福祉サービス申請について、窓口が別になっている行政も多く、一人の患者に対してワンストップで総合的な相談にのることができる仕組みが必要と考える。

3-4 難病対策に係る「人材育成」に関し、ご意見等がありましたら記載してください。

○普段は仕事が忙しく自ら勉強できる時間も少ないため、難病対策の全体像をつかむための研修を実施してほしい。併せて、人工呼吸器や吸引器・吸入器の操作研修や、病棟での実習など、実務的な研修についても必要と考える。

3-5 難病対策全般で「行政に支援を求める具体的内容」がありましたら記載してください。

○災害対策として、災害時個別支援計画の作成や、非常用電源等の設備整備のみで終わることなく定期的な見直しや、訓練の実施を含めて施策の展開が必要と考える。

3-6 その他、ご意見等がありましたら記載してください。

アンケートは以上です。お忙しい中、御協力いただき、誠にありがとうございました。
アンケートの集計結果（概要）は、後日、東京都福祉保健局ホームページ
（カテゴリ「医療・保健」→「難病患者・被爆者の支援」→「在宅難病事業」）に掲載いたします。

問1-8 別表「疾病名一覧」 記載例

問1-8 前の設問(1-7)において「1.受け入れたことがある」を選択した場合、各難病の疾病名毎に「①サービス名」及び「②受入人数」を、下表のうち太枠内の該当箇所に記載してください。

①のサービス名については、該当する「番号」を記載してください。

【介護サービス事業所】									
1	訪問介護	2	訪問入浴介護	3	訪問看護	4	訪問リハビリテーション	5	通所介護
6	通所リハビリテーション	7	短期入所生活介護	8	短期入所療養介護	9	居宅介護支援	10 その他()	
【障害福祉サービス事業所】									
11	居宅介護	12	重度訪問介護	13	同行支援	14	行動支援	15	重度障害者包括支援
16	短期入所	17	共同生活援助	18	療養介護	19	生活介護	20	自立訓練(機能訓練)
21	自立訓練(生活訓練)	22	宿泊型自立訓練	23	就労移行支援	24 その他()			
24	就労継続支援(A型)	25	就労継続支援(B型)						

下表の入力情報は、あくまでもサンプルです。
(実際と大きく異なる可能性があります。)

②の人数については、該当する「人数」を記載してください。

番号	疾病名	サービス名	人数	番号	疾病名	サービス名	人数
1	アイカルディ症候群			34	ATR-X症候群		
2	アイザックス症候群				異常症		
3	IgA腎症				ダンロス症候群		
4	IgG4関連疾患				ン症候群		
5	亜急性硬化性全脳炎				ン病		
6	アジソン病				症候群		
7	アッシャー症候群				バチー		
8	アトピー性脊髄炎			41	円錐角膜炎		
9	アペール症候群			42	黄色靭帯骨化症		
10	アミロイドーシス			43	黄斑ジストロフィー		
11	アラジール症候群			44	大田原症候群		
12	有馬症候群			45	オクシピタル・ホーン症候群		
13	アルポート症候群			46	オスラー病		
14	アレキサンダー病			47	カーニー複合		
15	アンジェルマン症候群			48	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん		
16	アントレー・ピクスラー症候群			49	潰瘍性大腸炎	1	3
17	イソ吉草酸血症			50	下垂体前葉機能低下症		
18	一次性ネフローゼ症候群			51	家族性地中海熱		
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			52	家族性良性慢性天疱瘡		
20	1p36欠失症候群			53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群		
21	遺伝性ジストニア			54	歌舞伎症候群		
22	遺伝性周期性四肢麻痺			55	ガラクトース-1-リン酸フリリトランスフェラーゼ欠損症		
23	遺伝性膀胱炎			56	加齢黄斑変性		
24	遺伝性鉄芽球性貧血			57	肝型糖原病		
25	VATER症候群			58	間質性膀胱炎(ハンナ型)		
26	ウィーバー症候群			59	環状20番染色体体症候群		
27	ウィリアムズ症候群			60	関節リウマチ		
28	ウイルソン病			61	完全大血管転位症		
29	ウエスト症候群			62	眼皮膚白皮症		
30	ウェルナー症候群			63	偽性副甲状腺機能低下症		
31	ウォルフラム症候群			64	ギャロウェイ・モフト症候群		
32	ウルリッヒ病			65	急性壊死性脳症		
33	HTLV-1関連脊髄症			66	急性網膜壊死		

【補足】
「サービス名」欄には、上記の表における番号(「1訪問介護」から「26その他」)の中から、該当するサービスの番号を記載してください。

番号	疾病名	サービス名	人数	番号	疾病名	サービス名	人数
67	球脊髄性筋萎縮症			118	骨形成不全症		
68	急速進行性糸球体腎炎			119	骨髄異形成症候群		
69	強直性脊椎炎			120	骨髄線維症		
70	強皮症			121	ゴナドトロピン分泌亢進症		
71	巨細胞性動脈炎			122	5p欠失症候群		
72	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)			123	コフィン・シリズ症候群		
73	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)			124	コフィン・ローリー症候群		
74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症			125	混合性結合組織病		
75	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)			126	鯉耳腎症候群		
76	筋萎縮性側索硬化症			127	再生不良性貧血		
77	筋型糖原病			128	サイトメガロウイルス角膜炎		
78	筋ジストロフィー			129	再発性多発軟骨炎		
79	クッシング病			130	左心低形成症候群		
80	クリオピリン関連周期熱症候群			131	サルコイドーシス		
81	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群			132	三尖弁閉鎖症		
82	クルーゾン症候群			133	CFC症候群		
83	グルコーストランスポーター1欠損症			134	シェーグレン症候群		
84	グルタル酸血症1型			135	色素性乾皮症		
85	グルタル酸血症2型			136	自己食空胞性ミオパチー		
86	クドウ・深瀬症候群			137	自己免疫性肝炎		
87	クローン病			138	自己免疫性出血病XIII		
88	クロンカイト・カナダ症候群			139	自己免疫性溶血性貧血		
89	痙攣重積型 (二相性) 急性脳症			140	シトステロール血症		
90	結節性硬化症			141	紫斑病性腎炎		
91	結節性多発動脈炎			142	脂肪萎縮症		
92	血栓性血小板減少性紫斑病			143	若年性肺気腫		
93	限局性皮膚異形成			144	シャルコー・マリー・トゥース病		
94	原発性局所多汗症			145	重症筋無力症	11	1
95	原発性硬化性胆管炎			146	修正大血管転位症		
96	原発性高脂血症			147	シュワルツ・ヤンベル症候群		
97	原発性側索硬化症			148	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症		
98	原発性胆汁性肝硬変			149	神経細胞移動異常症		
99	原発性免疫不全症候群			150	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		
100	顕微鏡的大腸炎			151	神経線維腫症		
101	顕微鏡的多発血管炎			152	神経フェリチン症		
102	高IgD症候群			153	神経有棘赤血球症		
103	好酸球性消化管疾患			154	進行性核上性麻痺		
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症			155	進行性骨化性線維異形成症		
105	好酸球性副鼻腔炎			156	進行性多巣性白質脳症		
106	抗糸球体基底膜腎炎			157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		
107	後縦靭帯骨化症			158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		
108	甲状腺ホルモン不応症			159	スタージ・ウェーバー症候群		
109	拘束型心筋症			160	スティーヴンス・ジョンソン症候群		
110	高チロシン血症1型			161	スミス・マギニス症候群		
111	高チロシン血症2型			162	スモン		
112	高チロシン血症3型			163	脆弱X症候群		
113	後天性赤芽球癆			164	脆弱X症候群関連疾患		
114	広範脊柱管狭窄症			165	正常圧水頭症		
115	抗リン脂質抗体症候群			166	成人スチル病		
116	コケイン症候群			167	成長ホルモン分泌亢進症		
117	コステロ症候群			168	脊髄空洞症		

番号	疾病名	サービス名	人数
169	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)		
170	脊髄髄膜瘤		
171	脊髄性筋萎縮症		
172	全身型若年性特発性関節炎		
173	全身性エリテマトーデス	1	1
174	先天性横隔膜ヘルニア		
175	先天性核上性球麻痺		
176	先天性魚鱗癬		
177	先天性筋無力症候群		
178	先天性腎性尿崩症		
179	先天性赤血球形成異常性貧血		
180	先天性大脳白質形成不全症		
181	先天性風疹症候群		
182	先天性副腎低形成症		
183	先天性副腎皮質酵素欠損症		
184	先天性ミオパチー		
185	先天性無痛無汗症		
186	先天性葉酸吸収不全		
187	前頭側頭葉変性症		
188	早期ミオクロニー脳症		
189	総動脈幹遺残症		
190	総排泄腔遺残		
191	総排泄腔外反症		
192	ソトス症候群		
193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血		
194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群		
195	大脳皮質基底核変性症		
196	ダウン症候群		
197	高安動脈炎		
198	多系統萎縮症		
199	タナトフォリック骨異形成症		
200	多発血管炎性肉芽腫症		
201	多発性硬化症/視神経脊髄炎	12	1
202	多発性嚢胞腎		
203	多脾症候群		
204	タンジール病		
205	単心室症		
206	弾性線維性仮性黄色腫		
207	短腸症候群		
208	胆道閉鎖症		
209	遅発性内リンパ水腫		
210	チャージ症候群		
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群		
212	中毒性表皮壊死症		
213	腸管神経節細胞僅少症		
214	TSH分泌亢進症		
215	TNF受容体関連周期性症候群		
216	低木スファターゼ症		
217	天疱瘡		
218	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症		
219	特発性拡張型心筋症		

番号	疾病名	サービス名	人数
220	特発性間質性肺炎		
221	特発性基底核石灰化症		
222	特発性血小板減少性紫斑病		
223	特発性後天性全身性無汗症		
224	特発性大腿骨頭壊死症		
225	特発性門脈圧亢進症		
226	特発性両側性感音難聴		
227	突発性難聴		
228	ドラベ症候群		
229	中條・西村症候群		
230	那須・ハコラ病		
231	軟骨無形成症		
232	難治頻回部分発作重積型急性脳炎		
233	22q11.2欠失症候群		
234	乳幼児肝巨大血管腫		
235	尿素サイクル異常症		
236	ヌーナン症候群		
237	脳腱黄色腫症		
238	脳表ヘモジデリン沈着症		
239	膿疱性乾癬		
240	嚢胞性線維症		
241	パーキンソン病	1	2
242	パージャー病		
243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		
244	肺動脈性肺高血圧症		
245	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)		
246	肺胞低換気症候群		
247	パッド・キアリ症候群		
248	ハンチントン病		
249	汎発性特発性骨増殖症		
250	PCDH19関連症候群		
251	肥厚性皮膚骨膜炎		
252	非ジストロフィー性ミオトニー症候群		
253	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		
254	肥大型心筋症		
255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症		
256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		
257	ピッカースタッフ脳幹脳炎		
258	非典型溶血性尿毒症症候群		
259	非特異性多発性小腸潰瘍症		
260	皮膚筋炎/多発性筋炎		
261	びまん性汎細気管支炎		
262	肥満低換気症候群		
263	表皮水疱症		
264	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)		
265	ファイファー症候群		
266	フロロー四徴症		
267	ファンゴニ貧血		
268	封入体筋炎		
269	フェニルケトン尿症		
270	複合カルボキシラーゼ欠損症		

番号	疾病名	サービス名	人数
271	副甲状腺機能低下症		
272	副腎白質ジストロフィー		
273	副腎皮質刺激ホルモン不応症		
274	ブラウ症候群		
275	ブラダー・ウィリ症候群		
276	プリオン病		
277	プロピオン酸血症		
278	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
279	閉塞性細気管支炎		
280	ベーチェット病		
281	ベスレムミオパチー		
282	ヘパリン起因性血小板減少症		
283	ヘモクロマトーシス		
284	ペリー症候群		
285	ペルーシド角膜辺縁変性症		
286	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）		
287	片側巨脳症		
288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		
289	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
290	ポルフィリン症		
291	マリネスコ・シェーグレン症候群		
292	マルファン症候群		
293	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー		
294	慢性血栓性肺高血圧症		
295	慢性再発性多発性骨髄炎		
296	慢性膵炎		
297	慢性特発性偽性腸閉塞症		
298	ミオクロニー欠伸てんかん		
299	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		
300	ミトコンドリア病		
301	無脾症候群		
302	無βリポタンパク血症		
303	メーブルシロップ尿症		
304	メチルマロン酸血症		
305	メビウス症候群		
306	メンケス病		
307	網膜色素変性症		
308	ちやちや病		
309	モワット・ウイルソン症候群	1	1
310	薬剤性過敏症候群		
311	ヤング・シンプソン症候群		
312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴		
313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん		
314	4p欠失症候群		
315	ライソゾーム病		
316	ラスマッセン脳炎		

番号	疾病名	サービス名	人数
317	ランゲルハンス細胞絨毛球症		
318	ランドウ・クレフナー症候群		
319	リジン尿性蛋白不耐症		
320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症		
321	両大血管右室起始症		
322	リンパ管腫症／ゴーラム病		
323	リンパ脈管筋腫症		
324	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）		
325	ルビンシュタイン・テイビ症候群		
326	レーベル遺伝性視神経症		
327	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症		
328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴		
329	レット症候群		
330	レノックス・ガストー症候群		
331	ロスムンド・トムソン症候群		
332	肋骨異常を伴う先天性側弯症		

※上記の表は、平成27年7月1日施行の障害者総合支援法の対象疾病（332疾病）です。
 難病法の指定難病（306疾病）は、障害者総合支援法の対象疾病（332疾病）に含まれるため
 本設問では、障害者総合支援法の対象疾病表により、回答いただきたく掲載しています。

在宅難病患者支援事業の御案内

保健所で実施する難病事業

保健所では、難病患者さんやその家族への総合的な支援を行っています。
各事業の御利用・御相談はお住まいの所管保健所・保健センターへお問い合わせ下さい。

■ 東京都難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者の日常生活の相談・支援、交流活動の促進、就労支援などを行っています。

※平成27年度の事業予定等については裏面を御覧ください。

【お問合せ先】 03(3446)1144

【受付時間】 平日午前10時から午後4時まで

■ 在宅難病患者訪問診療事業(東京都医師会委託事業)

難病医療費等助成対象疾病に罹患され、寝たきり等で通院が困難な方に対し、専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行っています。

【お問合せ先】

訪問診療を希望する場合には、かかりつけ医にご相談ください。

■ 難病医療相談会(要予約)

- 1 東京都医師会実施分
東京都医師会館で毎月第2木曜日開催(2月、8月を除く。)

【お問合せ先】 03-6256-0256

【受付時間】 平日午前9時30分から正午まで

- 2 東京都難病相談・支援センター実施分

疾病別を実施しています。

※平成27年度の予定等については裏面を御覧ください。

■ 障害福祉サービス等

障害者総合支援法では、難病等(政令で定める疾病)の方も障害者として位置づけられて、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、必要と認められた障害福祉サービス等(※)の受給が可能となっております。

【お問合せ先】

サービス等の利用を御希望の場合には、お住まいの区市町村の担当窓口へ御相談ください。

(※)障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。

障害児についてはこの他障害児通所支援及び障害児入所支援の対象となります。

■ 難病患者療養相談

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等が家庭訪問や電話、所内での面談などにより療養上の御相談に応じています。

■ 在宅難病患者一時入院事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患されている患者さんの在宅生活を支えている御家族などの介護者が、御自身の病気や事故などの理由によって一時的に介護ができなくなった場合、短期入院できるようベッドを確保しています。

■ 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患され、人工呼吸器を使用しながら在宅療養している方で、主治医が診療報酬の回数を超える訪問看護が必要であると認める方に対し、訪問看護ステーション等に委託して訪問看護を実施しています。

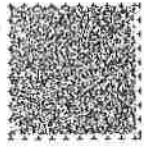
■ 在宅難病患者医療機器貸与事業

難病医療費等助成対象疾病を主な原因として在宅療養において吸入器・吸引器を必要としている方で、主治医の同意を得ている方に対し、機器を貸出しています。
※障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の利用が優先となります。

■ 患者会支援等

その他、病気に関する講演会や勉強会のほか、患者さんや家族同士の交流を支援しています。

これらの事業のほかにも、難病で療養中の方が地域で安心して療養できるように努めています。



東京都難病相談・支援センター 平成27年度事業のご案内

1 難病に関する電話及び面接による療養相談

日常生活・療養生活(就労も含む)における相談に難病相談支援員(保健師等)と難病患者・家族によるピア相談員が対応します。

※難病患者就労コーディネーターによる就労相談も実施しています。

【相談受付時間】 10:00から16:00

【面接相談】 事前に電話で予約ください。

【ファクシミリ等】 随時受け付けています。

2 難病医療相談会等日程(要予約)

※会場はすべて当センターです。

リウマチ	日程
炎症性腸疾患	7月26日(日)
膠原病	8月27日(日)
血液系	9月27日(日)
消化器系(肝臓)	10月25日(日)
視覚系	11月15日(日)
神経系(パーキンソン病・多発性硬化症等)	12月13日(日)
日常生活用具等展示会・相談会	1月24日(日)
神経系(ALS・脊髄小脳変性症・重症筋無力症等)	3月27日(日)
日常生活用具等展示会・相談会	

※時間：各日とも12:30から16:30までとなります。

3 難病医療講演会等(要予約)

※会場はすべて当センターです。

テーマ(仮)	講師(予定)敬称略	日時
小児希少疾患患者家族とともに	真山虎之(国立成育医療センター)	6月28日(日)
パーキンソン病の治療と展望について	服部信孝(順天堂大順天堂医院)	8月23日(日)
ハンチントン病と筋強直性ジストロフィー	川田明広(都立神経病院)	9月26日(土)
最悪の治療は何か?	久保田基夫(亀田総合病院)	11月7日(土)
脳神経外科医から見た脊髄脊髄疾患	原 太一(群馬大学生体調節研究所)	12月12日(土)

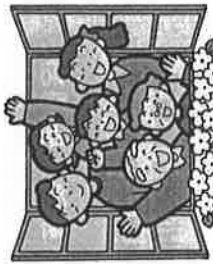
※時間：各日とも13:30から16:00までとなります。

▶ピア相談員養成研修会(初級・中級)は5月から実施しております。

4 就労支援(要予約)

※会場はすべて当センターです。

内容	実施日時
難病患者就労サポーター出張相談	第3金曜日 10:00から16:00
難病患者就労支援シンポジウム	2月21日(日) 13:00から16:00



疾病別ピア相談員

目：膠原病・整形外科系

凶：パーキンソン病

水：肝臓病

木：心臓病・脊髄小脳変性症

金：血液難病・ALS

他の疾病の相談員も不定期で
おられます。

(相談日はお問合せください。)

内容

(1)専門医による個別相談
(1人約20分)

(2)ケースワーカーによる
福祉サービスを中心と
した療養相談



4 その他(上記以外)の事業

難病患者・家族への精神的支援

※日程が変更になる場合がありますので電話等で御確認ください。

内容	実施日時
呼吸法を取り入れた音楽療法	第2金曜日 10:30から12:00
肝臓病患者交流会	第3水曜日 13:30から16:00
膠原病患者交流会	第4水曜日 13:30から16:00
精神的ケア(いきいき交流会)	奇数月第4火曜日 13:30から16:00

難病療養情報センター機能の提供

資料室における難病情報・日常生活用具展示コーナー、患者及び患者会等の自主的活動に関する情報

患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援

ご相談内容に応じて、ピア相談員を派遣いたします。



難病相談・支援センター事業の連絡先等

【電話】 03-3446-1144 (予約・問合せ) 03-3446-0220 (相談専用)

【FAX】 03-3446-0221

【HP】 <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp>

【運営】 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

【アクセス】 〒150-0012 渋谷区広尾5-7-1



東京メトロ日比谷線 広尾駅

徒歩3分(1・2番出口)

バス利用(都営)

バス停 広尾橋 下草

① 下草すぐ

・目黒駅から新橋駅行き(橋86系統)

② 徒歩2分

・目黒駅から千駄ヶ谷駅行き(橋77系統)

③ 徒歩2分

・新橋駅西口から品川駅行き(品97系統)

④ 徒歩2分

・品川駅から新橋駅西口行き(品97系統)

・千駄ヶ谷駅から目黒駅行き(橋77系統)

バス停 広尾病院前 下草

④ 徒歩2分

・渋谷駅から新橋駅行き(都06系統)

当センターの

難病患者就労コーディネーターは随時ご相談

に応じます。

お気軽にお問い合わせください。

送付用

料金別納

ゆうメール

難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)調査票在中

〒163-8001
東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
東京都福祉保健センター
管理者 様

SAMPLE

【発送元及び問合せ先】

※還付先

〒108-0075
東京都港区港南二丁目16番8号 ストーリア品川23階
株式会社ステージワン
電話 03-6712-0771 FAX 03-6712-0772

【調査票提出先】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課疾病対策係

東京都



東京都委託事業

返信用

料金受取人払郵便

新着届承認

5759

差出有効期間
平成 28 年 3 月
31 日まで

163-8001

434

難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)調査票

東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課
疾病対策係 行

【受託者及び問合せ先】

〒108-0075

東京都港区港南二丁目16番8号 ストーリア品川23階
株式会社ステージワン

電話 03-6712-0771 FAX 03-6712-0772

東京都



東京都委託事業

