

「在宅難病患者生活環境把握事業」の調査結果概要

1 調査目的等

調査概要は下表のとおり。難病法施行後の患者調査は今回が初めての実施。

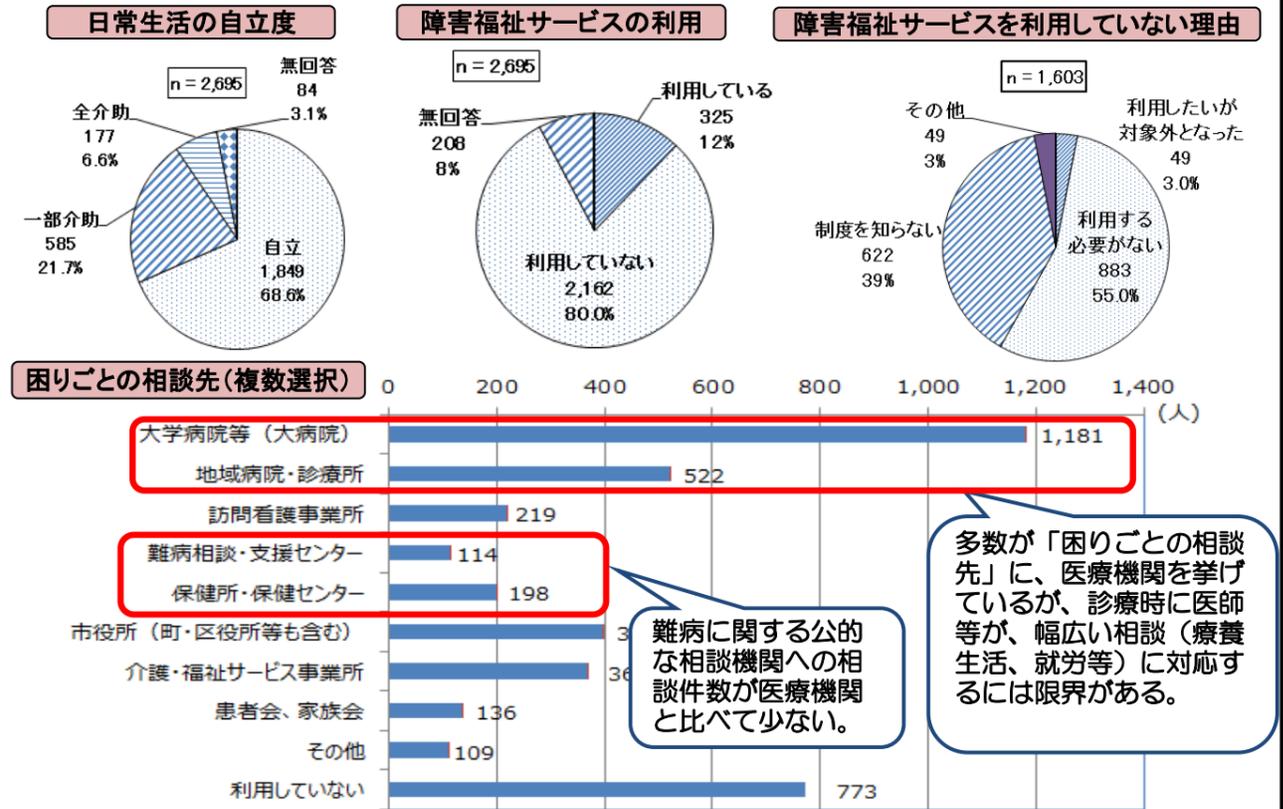
1 調査目的	平成27年1月の難病法施行後、医療費助成の対象となる疾病(指定難病)が大幅に追加された。今般、難病法施行後の難病患者の生活実態を調査することにより、今後の施策検討の基礎資料とする。
2 調査対象	8,492人 (特定医療費(指定難病)受給者証所持者から無作為抽出)
3 調査期間	平成29年9月25日から同年10月31日まで
4 調査方法	郵送調査
5 回答状況	有効回答2,695人 (回答率31.7%)

2 調査項目

下表の調査項目により調査を実施した。

1 対象者の背景	年齢、疾病名、性別、発症時期、自立度、介護の必要性、医療処置などの状態、この1年の症状、介護保険、身体障害者手帳、障害支援区分、障害福祉サービスの利用、障害年金・手当、家族構成、主たる生計者、特定医療費(指定難病)受給者証の所持状況
2 受診状況 経済的な項目	診断までに通った医療機関数、現在の受診医療機関数、受診形態及び受診頻度、通院手段等、訪問看護の利用有無、難病医療費の自己負担、難病に関連した支出
3 就労や就学 社会参加の状況	就労や就学の状況、就労時期、就業条件、就労日数、通勤時間、病気の開示、勤務先における配慮、転職・離職経験、就労支援サービスの利用状況、現在の求職状況、就労支援上の課題等
4 難病に関連した 相談・支援	症状コントロール、制度利用、日常生活、社会生活、余暇活動、相談先の機関、ソーシャルサポート状況、難病対策についての意見・要望

3 調査結果



調査結果より

- 難病患者は、ADLが自立している割合が高い。
- 制度利用に関し、難病患者は、障害者手帳の所持に関わらず障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスが利用可能であるが「制度を知らない」と回答した者の割合は約4割であった。
- 難病患者は、適切な医療を受けながら療養生活をするにあたり、様々な支援を必要とすることがあるが、困りごとの相談先として「難病相談・支援センター」等の公的機関が十分に活用されていない。

4 課題及び対応

課題

- ◆難病に係る制度やサービスは、多岐にわたり、わかりにくい
 - ・各法体系に基づき、実施主体が国・都・区市町村それぞれが実施
- ◆効果的な広報・周知ができていない。
 - ・医療費助成の対象患者
都が送付しているパンフレットは、わかりやすいとはいえない。
(相談・支援センターの認知度が十分でない要因の一つ)
 - ・医療費助成を受けていない難病患者
自ら情報収集しなければ、情報を得る機会がほとんどない。

対応

- 【方向性】
 - ◆医療費助成の有無に関わらず、すべての難病患者にとって利用可能でわかりやすい情報提供を目指す。
- 【今後の取組】
 - ◆ワンストップ、一元的な情報提供の検討(情報の集約と提供方法の工夫)
 - ◆既存のパンフレット、ポスターの改善