

# 2015年度版 難病患者実態調査 集計表

※色がついている箇所にご記入ください

実施団体	
------	--

対象者	
-----	--

※〇〇会会員のうち〇〇病の患者・家族、など

対象地域	
------	--

実施方法 ※該当するものに○をつけてください

郵送調査	( )
WEB調査	( )
対面調査	( )

調査期間	年 月 日 ~ 年 月 日
------	---------------

配布数	件
-----	---

回答数	件
-----	---

回収率	%
-----	---

## 1. 基本情報(全6問)

### 1-1 性別

番号	項目	件数
1	男性	
2	女性	
3	未回答・その他	
	合計	

### 1-2 年齢

番号	項目	件数
1	18歳未満	
2	18-19歳	
3	20-29歳	
4	30-39歳	
5	40-49歳	
6	50-59歳	
7	60-64歳	
8	65-69歳	
9	70-74歳	
10	75-79歳	
11	80-84歳	
12	85歳以上	
13	未回答	
	合計	

### 1-3 居住地の都道府県

番号	項目	件数
1	県	
2	県	
3	県	
4	県	
5	県	
6	県	
7	県	
8	県	
9	県	
10	県	
11	県	
12	県	
13	未回答	
	合計	

### 1-4 記入者

番号	項目	件数
1	本人	
2	家族	
3	その他	
4	未回答	
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください







## 2-6 新たな自己負担限度額(月額)

番号	項目	件数
1	0円	
2	1-999円	
3	1,000-1,999円	
4	2,000-2,999円	
5	3,000-3,999円	
6	4,000-4,999円	
7	5,000-7,499円	
8	7,500-9,999円	
9	10,000円以上	
10	未回答	
	合計	

## 2-7 実際に支払った医療費(月額)

番号	項目	件数
1	0円	
2	1-999円	
3	1,000-1,999円	
4	2,000-2,999円	
5	3,000-3,999円	
6	4,000-4,999円	
7	5,000-7,499円	
8	7,500-9,999円	
9	10,000円以上	
10	未回答	
	合計	

## 2-8-1 医療費助成の対象

番号	項目	件数
1	旧制度と変わらない	
2	旧制度で対象だったが新制度で対象外となったものがある	
3	医療費助成の対象となる医療が増えた	
4	未回答	
	合計	

## 2-8-2 医療費助成の対象外となった治療・医療

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

## 2-8-3 医療費助成の対象となった治療・医療

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

## 2-9 医療費自己負担額の変化

番号	項目	件数
1	自己負担額は増えた	
2	自己負担額は減った	
3	あまり変化はない	
4	未回答	
	合計	

## 2-10-1 自己負担額が増えた理由(複数回答)

番号	項目	件数
1	月額自己負担額上限学の金額が上がったから	
2	院外薬局での支払いが必要になったから	
3	訪問看護等の支払いが必要になったから	
4	「重症患者」でも支払いが必要になったから	
5	「生計中心者」の制度が無くなったから	
6	家族に難病患者が複数いる場合の算定方法が変わったから	
7	症状等に変化があり診療内容や受診科等が変わったから	
8	医療費助成の制度が受けられなくなったから	
9	その他	
10	未回答	
	合計	

## 2-10-2 自己負担額が増えたその他の理由(自由記述欄)

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

## 2-11 実際に支払った自己負担額が減った理由(複数回答)

番号	項目	件数
1	月額自己負担額上限額の金額が下がったから	
2	外来と入院の区別がなくなったから	
3	複数の医療機関を受診しても自己負担額は合算となったから	
4	自己負担割合が3割から2割になったから	
5	「人工呼吸器等装着者」の制度ができたから	
6	家族に難病患者が複数いる場合の算定方法が変わったから	
7	症状等に変化があり診療内容や受診科等が変わったから	
8	医療費助成の制度が受けられるようになったから	
9	未回答	
	合計	

### 3. 医療提供体制について(全14問)

3-1-1 疾病を発症したと思われる時期(年)

番号	項目	件数
1	1955年以前	
2	1965年以前	
3	1975年以前	
4	1985年以前	
5	1995年以前	
6	2000年以前	
7	2005年以前	
8	2010年以前	
9	2015年以前	
10	未回答	
	合計	

3-1-2 疾病を発症したと思われる時期(年齢)

番号	項目	件数
1	5歳以下	
2	10歳以下	
3	15歳以下	
4	20歳以下	
5	25歳以下	
6	30歳以下	
7	35歳以下	
8	40歳以下	
9	45歳以下	
10	50歳以下	
11	55歳以下	
12	60歳以下	
13	70歳以下	
14	80歳以下	
15	80歳より上	
16	未回答	
	合計	

3-2-1 疾病の診断について

番号	項目	件数
1	診断がついている	
2	まだ診断がついていない	
3	未回答	
	合計	

3-2-2 疾病の診断がついた時期(年)

番号	項目	件数
1	1955年以前	
2	1965年以前	
3	1975年以前	
4	1985年以前	
5	1995年以前	
6	2000年以前	
7	2005年以前	
8	2010年以前	
9	2015年以前	
10	未回答	
	合計	

3-2-3 発症から診断されるまでの期間  
(※3-2の回答と3-1の回答から計算してください)

番号	項目	件数
1	1ヶ月未満	
2	1ヶ月以上2ヶ月未満	
3	2ヶ月以上3ヶ月未満	
4	3ヶ月以上6ヶ月未満	
5	6ヶ月以上1年未満	
6	1年以上2年未満	
7	2年以上3年未満	
8	3年以上4年未満	
9	4年以上5年未満	
10	5年以上7年未満	
11	7年以上10年未満	
12	10年以上	
13	未回答	
	合計	

3-3 疾病の診断がつくまでに通った医療機関の数

番号	項目	件数
1	1ヶ所	
2	2ヶ所	
3	3～5ヶ所	
4	6～7ヶ所	
5	8～9ヶ所	
6	10ヶ所以上	
7	未回答	
	合計	

## 3-4-1 最近6ヶ月の受療状況

番号	項目	件数
1	主に入院している	
2	入院と通院の半々	
3	主に通院している	
4	主に往診してもらって	
5	入院・通院していない	
6	未回答	
	合計	

## 3-4-2 通院頻度

番号	項目	件数
1	月1回程度	
2	月2回程度	
3	月3回程度	
4	月4回程度	
5	月5回程度	
6	月6回程度	
7	月7回程度	
8	月8回程度	
9	月9回程度	
10	月10回程度	
11	月11回以上	
12	2ヶ月に1回程度	
13	3ヶ月に1回程度	
14	4ヶ月に1回程度	
15	5ヶ月に1回程度	
16	6ヶ月に1回程度	
17	その他	
18	未回答	
	合計	

## 3-5 主な医療機関について(複数回答)

番号	項目	件数
1	国立の病院	
2	公立の病院	
3	大学病院	
4	公的病院	
5	民間病院	
6	有床診療所	
7	無床診療所・クリニック	
8	その他	
9	未回答	
	合計	

## 3-6 専門的な治療について

番号	項目	件数
1	受けられている	
2	受けられていない	
3	わからない	
4	未回答	
	合計	

## 3-7 主治医について

番号	項目	件数
1	専門医である	
2	専門医ではない	
3	わからない	
4	未回答	
	合計	

## 3-8 診療科について(複数回答)

番号	項目	件数
1	内科系	
2	眼科	
3	皮膚科	
4	整形外科	
5	口腔外科(歯科)	
6	耳鼻咽喉科	
7	婦人科	
8	精神神経科	
9	リハビリ科	
10	外科	
11	小児科	
12	その他	
13	未回答	
	合計	

## 3-9 通院の交通手段(複数回答)

番号	項目	件数
1	徒歩	
2	自転車	
3	自家用車(自分で運転)	
4	家族等が車で送迎	
5	タクシー	
6	介護タクシー	
7	路線バス	
8	病院等の送迎バス	
9	都市間バス(長距離バス)	
10	鉄道・電車	
11	飛行機	
12	フェリー・船	
13	その他	
14	未回答	
	合計	

## 3-10 通院にかかる時間

番号	項目	件数	件数
1	30分未満		
2	30分～1時間未満		
3	1～2時間未満		
4	3～4時間未満		
5	4～5時間未満		
6	5時間以上		
7	未回答		
	合計		

## 3-11 通院の介助

番号	項目	件数
1	一人で通院できる	
2	一部付き添い・介助が必要	
3	全て付き添い・介助が必要	
4	未回答	
	合計	



## 3-12 通院の課題・不安(複数回答)

番号	項目	件数
1	近くに専門の医療機関がない	
2	身体がしんどくて通院するのがつらい	
3	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	
4	医療機関における緊急時の対応が不十分	
5	通院費の負担が大きい	
6	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	
7	通院介助してくれる人がいない・少ない	
8	公共交通機関の便数が少ない	
9	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	
10	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	
11	医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい	
12	未回答	
	合計	

## 3-13-1 軽度な病気にかかった際の対応

番号	項目	件数
1	主治医のいる医療機関に行く	
2	主治医と連携している「かかりつけ医」の医療機関に行く	
3	主治医と連携していない「かかりつけ医」の医療機関に行く	
4	医療機関には行かずに市販のお薬で対応する	
5	その他	
6	未回答	
	合計	

## 3-13-2 軽度な病気にかかった際のその他の対応

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

## 3-14 診療を断られた経験

番号	項目	件数
1	診療を断られた経験はない	
2	診療を断られた経験がある	
3	未回答	
	合計	

#### 4. 療養生活について(全5問)

##### 4-1-1 身体障害者手帳について

番号	項目	件数
1	身体障害者手帳を取得している	
2	身体障害者手帳を取得していない	
4	未回答	
	合計	

##### 4-1-2 身体障害者手帳取得者の等級

番号	項目	件数
1	1級	
2	2級	
3	3級	
4	4級	
5	5級	
6	6級	
7	7級	
8	未回答	
	合計	

##### 4-1-3 身体障害者手帳取得者の種別

番号	項目	件数
1	1種	
2	2種	
3	未回答	
	合計	

##### 4-1-4 身体障害者手帳を取得していない理由

番号	項目	件数
ア	申請したが却下された	
イ	申請窓口で拒否された	
ウ	制度は知っているが申請していない	
エ	制度を知らなかった	
オ	未回答	
	合計	

##### 4-1-5 身体障害者手帳を申請したが却下された理由

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

##### 4-1-6 身体障害者手帳の制度は知っているが申請していない理由

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

4-2-1 公的年金の受給状況(複数回答)

番号	項目	件数
1	老齢基礎年金(国民年金)	
2	障害基礎年金(国民年金)	
3	遺族基礎年金(国民年金)	
4	老齢厚生年金(厚生年金)	
5	障害厚生年金(厚生年金)	
6	遺族厚生年金(厚生年金)	
7	老齢共済年金(共済年金)	
8	障害共済年金(共済年金)	
9	障害共済年金(共済年金)	
10	その他の障害に起因する年金(恩給、労災保険による年金等)	
11	特別障害給付金を受給している	
12	受給していない	
13	未回答	
	合計	

4-2-2 公的年金を受給していない理由

番号	項目	件数
ア	申請したが却下された	
イ	制度は知っているが申請していない	
ウ	制度を知らなかった	
エ	未回答	
	合計	

4-2-3 公的年金を申請したが却下された理由

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

4-1-6 公的年金の制度は知っているが申請していない理由

番号	項目	件数
1		
2		
3		
4		
5		
	合計	

※必要に応じて欄を追加してください

## 4-3 障害福祉サービス

番号	項目	件数
1	申請してサービスを受けている	
2	申請したがサービスを受けられていない	
3	申請して却下されたが、後に不服申立をしたら認められてサービスを受けている	
4	申請したことがない	
5	未回答	
	合計	

## 4-4 障害福祉サービスの利用(複数回答)

番号	項目	件数
1	居宅介護(ホームヘルプ)	
2	短期入所(ショートステイ)	
3	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	
4	就労移行支援	
5	就労継続支援	
6	共同生活援助(グループホーム)	
7	共同作業所	
8	同行援護(視覚障害等)	
9	行動援護(知的・精神等)	
10	移動支援事業(市町村)	
11	日常生活用具の給付	
12	補装具	
13	その他	
14	利用したいが認定が受けられず利用できない	
15	利用したいが支給を申請していない	
16	利用したいとは思わない	
17	利用する必要がない	
18	未回答	
	合計	

## 4-5 身体障害者手帳の申請と障害福祉サービス

番号	項目	件数
1	申請したら障害者手帳が取れると言われ申請して、その結果身障手帳を取得した	
2	申請したら障害者手帳が取れると言われ申請して、その結果身障手帳を取得できなかった	
3	未回答	
	合計	

## 5. 就労について(全4問)

### 5-1 最近6ヶ月の収入を伴う就労状況について

番号	項目	件数	件数
1	主に就労をしている		就労している件数
2	主に家事をしているが就労もしている		
3	主に通学をしているが就労もしている		
4	就労しているが、一時的に休んでいる		
5	通学のみ		就労していない件数
6	家事(専業)		
7	入院・入所中		
8	自宅療養中		
9	就労先を探している		
10	就労の必要がない		
11	未回答		
	合計		

### 5-2 就職時期について

番号	項目	件数
1	病気の発症前から現在の職場に勤めている	
2	病気の発症後に現在の職場に就職した(面接時に病気のことを話した)	
3	病気の発症後に現在の職場に就職した(面接時に病気のことは話していない)	
4	未回答	
	合計	

### 5-3 就労している方の病気の開示について(複数回答)

番号	項目	件数
1	病気のことを上司は知っている	
2	病気のことを上司は知らない	
3	病気のことを職場の仲間は知っている(職場の一部でも可)	
4	病気のことを職場の仲間の誰も知らない	
5	未回答	
	合計	

### 5-4 就労している方の主な就業形態について

番号	項目	件数
1	正規職員・従業員	
2	長期(6ヶ月以上)パート	
3	短期(6ヶ月未満)パート	
4	アルバイト・臨時職員	
5	派遣社員	
6	契約社員	
7	嘱託	
8	その他	
11	未回答	
	合計	

## 6. 総合的な難病対策の充実に向けて(全3問)

### 6-1 総合的な難病対策について関心のある項目(複数回答)

番号	項目	件数
1	医療費助成	
2	治療法の確立	
3	専門医の確保	
4	年金・手当などの所得の保障	
5	介護・福祉サービスの充実	
6	就労支援(就職・就労継続を含む)	
7	就学支援	
8	住みやすい住宅の確保	
9	相談支援	
10	その他	
11	未回答	
	合計	

### 6-2 難病対策や福祉サービスへの要望、意見(自由記載) ※必要に応じて欄を拡大、追加してください

.  
 .  
 .  
 .  
 .  
 .  
 .  
 .

### 6-3 生活する上での不安や気になること(自由記載) ※必要に応じて欄を拡大、追加してください

.  
 .  
 .  
 .  
 .  
 .  
 .