

厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業

「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」

実施概要

1. 実施体制

事業実施団体： 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

事業受託団体： 財団法人北海道難病連

「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関する
アンケート調査実施事務局」

調査実施事務局： 難病支援ネット北海道

事業実施期間： 2010年10月－2011年3月

2. 調査目的

- ・ 障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

3. 調査対象・方法

- ・ 調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・ 地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。

- それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部

- 総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

4. 主要調査項目

- 疾患と医療機関の利用の状況
- 障害者手帳や年金の受給状況について
- 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- 就労状況について
- 患者本人のプロフィールについて
- 自由意見

5. 調査検討委員会委員名簿

	所 属	氏 名
1	日本難病・疾病団体協議会（JPA）	伊藤 たてお
2	NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会	野原 正平
3	全国膠原病友の会	畠澤 千代子
4	全国多発性硬化症友の会	坂本 秀夫
5	財団法人北海道難病連	小田 隆
6	埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科	高畑 隆
7	独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター	溝口 功一
8	日本 ALS 協会	金沢 公明
9	社団法人日本リウマチ友の会	長谷川 三枝子
10	NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク	小林 信秋
11	日本難病・疾病団体協議会（JPA）	水谷 幸司
12	NPO 法人難病支援ネット北海道	永森 志織