厚生労働省　平成22年度障害者総合福祉推進事業　報告書

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

平成２３年３月

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」

〔目　次〕

第1部　まとめと政策提言 ---------- 1

第2部　調査結果の考察 ---------- 4
１　調査目的---------- 4
２　調査対象・方法 ---------- 4
３　主要調査項目 ---------- 4
４　全体の考察 ---------- 5
日本難病・疾病団体協議会（JPA）伊藤　たてお
４．１　疾患と医療機関の利用の状況 ---------- 5
４．２　障害者手帳や年金の受給状況について ---------- ２２
４．３　社会福祉サービスの利用状況･利用の意向について ---------- ２９
４．４　就労状況について ---------- ４１
４．５　患者本人のプロフィールについて ---------- ４８
４．６　自由意見 ---------- ５８

第3部　各論編 ---------- １４８
・神経筋疾患の特徴
国立病院機構　静岡てんかん・神経医療センター　溝口　功一 --- １４８
・北海道の特徴と傾向　（財）北海道難病連　小田　隆 ---------- １５４
・静岡県の特徴と傾向
NPO法人静岡県難病団体連絡協議会　野原　正平 ---------- １５６
・小児慢性疾患・小児難病患者への支援のあり方を考える
認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク　小林　信秋 - １６０
・リウマチ患者の立場より
社団法人日本リウマチ友の会　長谷川　三枝子 ---------- １６２
・ＡＬＳの特徴と障害者福祉の課題について
日本ALS協会　金沢　公明 ---------- １６３
・多発性硬化症患者におけるアンケート調査結果について
全国多発性硬化症友の会　坂本　秀夫 ---------- １６４
・膠原病系疾患に対する調査結果との比較
全国膠原病友の会　畠澤　千代子、森　幸子、大黒　宏司 ------- １７１
・難病・長期慢性疾患患者の福祉制度の利用について
日本難病・疾病団体協議会　水谷　幸司 ---------- １７５
・難病患者が求める社会福祉サービス－自由記述欄の記載より－
特定非営利活動法人難病支援ネット北海道　永森　志織 --------- １７９

第4部　団体ヒアリング編　---------- １８３
・難病・長期慢性疾患の福祉制度利用に向けて -難病調査を踏まえたヒヤリング調査-
公立大学法人埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科　高畑　隆
Ⅰ　ヒヤリング調査結果について　---------- １８３
Ⅱ　提言---------- １９１

第5部　資料編　---------- １９５
１　アンケート票---------- １９７
２　調査検討委員会委員名簿　---------- ２１３
３　検討委員会の実施状況　---------- ２１３
４　調査報告書の公表計画　---------- ２１３
５　参考資料　---------- ２１４

第1部　まとめと政策提言

・ わが国は今「福祉」と「医療」「社会保険」という切り分けられた政策ではなく、安心と安全を国民生活の基盤とする「社会保障」全体のあり方をどのように確立していくかという論議へと向かっている。その中に生涯の医療を必要とする「難病」や「長期慢性疾患」をどのように位置づけるかが大きな命題となっている。わが国の福祉施策は1981年の国際障害者年をひとつの契機として「ノーマライゼーション・ＱＯＬ･インテグレーション」をキーワードにして進展してきた。難病患者については、医療政策上の支援だけにとどまっている傾向にあるが、生活の障害（社会福祉制度上の施策）については十分な手当てを時間と地域の広がりの中では行われていない。わが国はひとりひとりの国民･市民が誰でも住みやすい社会を目指している。しかし、難病患者等の生活改善への社会福祉政策はまだ十分ではない。

・ 難病患者等の生活支援では総合福祉法の制定に向けての論議も行われており、ある程度という限定つきではあるが手帳制度の導入は可能とは思われるが、なお判定方法などの詳細な研究が必要であり、また判定システムでは「生きる時間」を意識した詳細な研究が必要と思われる。今回調査において、ある程度、よりよい政策改善に向けての基礎的な研究は出来たと思う。

・ 障害者福祉の対象となる障害、難病対策の対象疾病、小児慢性特定疾患の対象患者、内部障害の該当疾病、介護保険の対象疾病と、それらの対象となってはいない人たちとの差別、不公平は、これからの日本社会にあっては許されないことである。一人の人間を疾病名や障害によって、また年齢によって社会の支援の対象とされるかされないかが決定されるという区別・差別はあってはならないことである。本調査の冒頭を見ていただきたい。いかにたくさんの疾病が並んでいることだろうか。それらの疾病特性によってまた生活上の困難も大きく違っている。それをどのように把握し表現するかはかなりの専門性が必要と感じた。また、アンケートの中に書かれている「自由記入」もすべて収録した。そこにはたくさんの切実な患者の声があふれているので、取捨選択は出来なかった。一読に値するともの思う。

・ 障害者施策が根本的に新しいものになるまでの間の当面の措置として、現行の障害者対策に難病をはじめとする疾病を乗せるにしても、いくつかの工夫によって改善可能な部分もあると思われる。すべての疾病はいくつかの基本タイプに分けることが出来る。つまり①快方に向うかまたは改善可能。今以上の改善は見込めないが現状維持が可能　②緩快と増悪を繰り返しながら快方に向かうか、または進行していく　③徐々に進行する　④急速に進行する（いずれも治療や手術、リハビリなどによって）というタイプに分けられる。そこでの問題は、たとえば急速に進行する疾病では、今のままの認定の仕方

では、給付の決定がおりたときにはさらに進行してしまっていて、せっかくの用具・機器が使えないなど、サービスの利用が実際的でなくなっている。制度の利用が追いついていかないという現状がある。それらの疾病の進行の状況は予測出来るのだから、早めに進行を予測しすればよいだけの話だ。症状の改善が見込める疾病はその時点で再判定すればよいことではないだろうか。

・ また、福祉においても医療においても地域格差が大きいことも大きな問題となっている。それは都市と地域の生活スタイルの違いとか便利さの違いという話ではではなく、明らかに経済と人的パワーの問題といってよいと思う。同じ日本に住むものとして、住んでいる地域によって不幸の程度が違うということはあってはならないことなのだから、この格差を埋めるシステムを国の責任においてバックアップしなければならないのではないだろうか。

・ 内部障害として疾病の一部を身体障害者福祉に取り入れてきてはいるが、基本的には障害の「部位」と「固定」を基本概念としている限り、難病を身体障害者福祉の範疇にそのまま加えることは、今後に大きな矛盾を抱えることになると思われる。まず「難病」という定義すら確立したものではないからでもあるし、疾病を少しずつ加えるという手法についても、それは新たな差別を生むことにしかならない。障害と疾病の区別は医学・医療の発達に伴ってその区別は意味を成さなくなっていく。それは難病対策が今のままでは行き詰っていくということと時代を共有しているということでもある。

・ 本調査の対象には障害者福祉や介護保険制度、難病対策などの対象になっていない患者も多いせいか、設問にあたっても回答にしてもその用語の複雑さと紛らわしさに悩まされ続けた。何とかならないものだろうか。ごく普通の国民にとって、もっとわかりやすく、使いやすくする工夫が必要であると思う。制度が違っても同じ内容であれば同じ事業名にするなど、あるいは事業名はもっと短くならないかとか疑問を強く感じた。

・ いずれ厚生労働省によって本格的な難病･長期慢性疾患患者の生活実態調査が行われると信じているが、一方今の複雑な制度のままでは、面接調査でない限り正確さは期しがたいと思われる。もしくは設問にもっと時間をかけて工夫する必要がある。

終わりに

・ 本アンケート調査は、難病対策をどのように新しい総合的障害者福祉施策に取り入れていくべきか、という全国的な議論の中から、生じたものではあるが、かねてより難病患者の全国的な生活実態調査の必要性が叫ばれていたことに起因するものと思う。小規模ながらも難病対策が始まって以来の全国・疾病網羅的な調査となった。患者団体が従来から社会に訴えてきたことの裏

付けとなるものと思う。いわゆる難病や希少･難治性疾患、小児難病、長期慢性疾患などの患者・家族の生活実態調査を行い、障害者自立支援法の制度利用の実態とニーズを把握し、さらに支援対象となっていない疾患の患者･家族に対する支援の課題を明らかにするという今回の調査の目的はある程度達成されたのではないだろうか。まだまだ調査は不十分であり、さらに詳細な検討として、時間や難病患者の人生・疾患特性、地域性や地域の広がりの中からの生活支援とその制度化を継続研究で調査し、詳細な検討をする必要性がある、との結論としたい。

・ また、この実績報告をまとめているさなかに起きた3月11日の未曾有の大震災（東日本大震災と福島原子力発電所の重大事故）も踏えた調査と検討も必要と思われる。

・この調査の機会をいただいたこと、及び調査に協力いただいた各患者団体と会員の皆様に感謝申し上げます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）　　伊藤　たてお
（協力　埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科　高畑　隆）

第2部　調査結果の考察

１．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。

２．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。

３．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

４．全体の考察

日本難病・疾病団体協議会（JPA）　　伊藤　たてお

４．１　疾患と医療機関の利用の状況

問１　難治性疾患克服研究事業（特定疾患治療研究事業を含む）

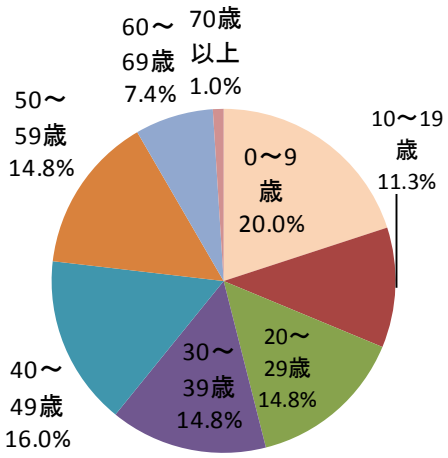
・回答総数760名。
・難治性疾患克服研究事業130疾患の対象と思われる患者にその疾患名を尋ねた。1名以上の回答のあった疾患は71疾患であった（1380名中760名　55.1％）。
・疾患別で回答者数の多い疾患は、パーキンソン病104名、筋無力症65名、多発性硬化症47名、後縦靭帯骨化症（OPLL）46名、筋萎縮性側索硬化症（ALS）44名、もやもや病41名、全身性エリテマトーデス（SLE）39名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎38名、クローン病36名、シェーグレン症候群31名、潰瘍性大腸炎28名、サルコイドーシス26名、ベーチェット病23名、ＩｇA腎症22名、強皮症18名、脊髄小脳変性症15名、多発筋炎＆皮膚筋炎14名、脊髄性筋萎縮症13名、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）　11名、網膜色素変性症11名、特発性大腿骨頭壊死症10名、下垂体機能低下症7名、以上が主な疾患となっている。これはもちろん患者数とは比例しないが、また患者団体の会員数を反映しているとも思えない。
・類似した疾患群別にまとめてみると、神経筋疾患390名、膠原病系疾患95名、その他が296名となっている。
・障害者福祉制度や介護保険などの制度利用においては、疾患群別または各疾患毎にクロス集計することによってさまざまな差異があると思われる。
・特定疾患の重症度認定、発症したと思われる時期、診断時期、発症から診断までの期間、それまでの受診医療機関数などを尋ねたが設問が不十分なため、特定疾患の患者として回答した数を大きく上回っており、後で尋ねる疾患の方も先にこの項目も答えたと思われる。

難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靭帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性嚢胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靭帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バージャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ・ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靭帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天疱瘡	4	0.3	0.5
33	広範脊柱管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ペルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遅発性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容機構異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膵炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

難治性疾患を発症した時期

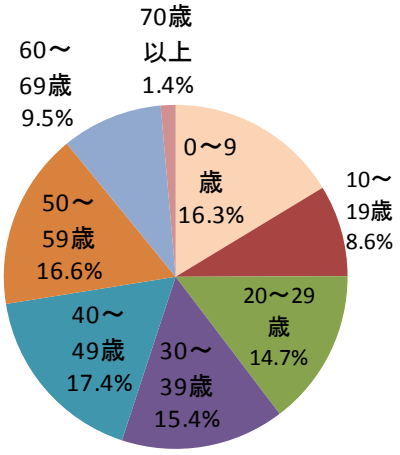
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	236	17.1	20
2	10～19歳	134	9.7	11.3
3	20～29歳	175	12.7	14.8
4	30～39歳	174	12.6	14.8
5	40～49歳	189	13.7	16
6	50～59歳	175	12.7	14.8
7	60～69歳	87	6.3	7.4
8	70歳以上	12	0.9	1
	無回答	198	14.3	
	サンプル数(%	1380	100	1182



【n=1182】

難治性疾患の診断のついた時期

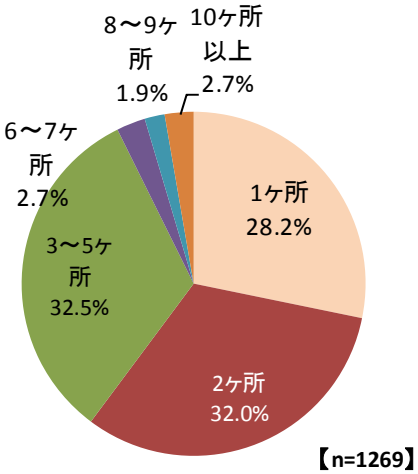
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	193	14	16.3
2	10～19歳	102	7.4	8.6
3	20～29歳	174	12.6	14.7
4	30～39歳	182	13.2	15.4
5	40～49歳	206	14.9	17.4
6	50～59歳	197	14.3	16.6
7	60～69歳	113	8.2	9.5
8	70歳以上	17	1.2	1.4
	無回答	196	14.2	
	サンプル数(%	1380	100	1184



【n=1184】

難治性疾患の診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ所	358	25.9	28.2
2	2ヶ所	406	29.4	32
3	3～5ヶ所	413	29.9	32.5
4	6～7ヶ所	34	2.5	2.7
5	8～9ヶ所	24	1.7	1.9
6	10ヶ所以上	34	2.5	2.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%	1380	100	1269

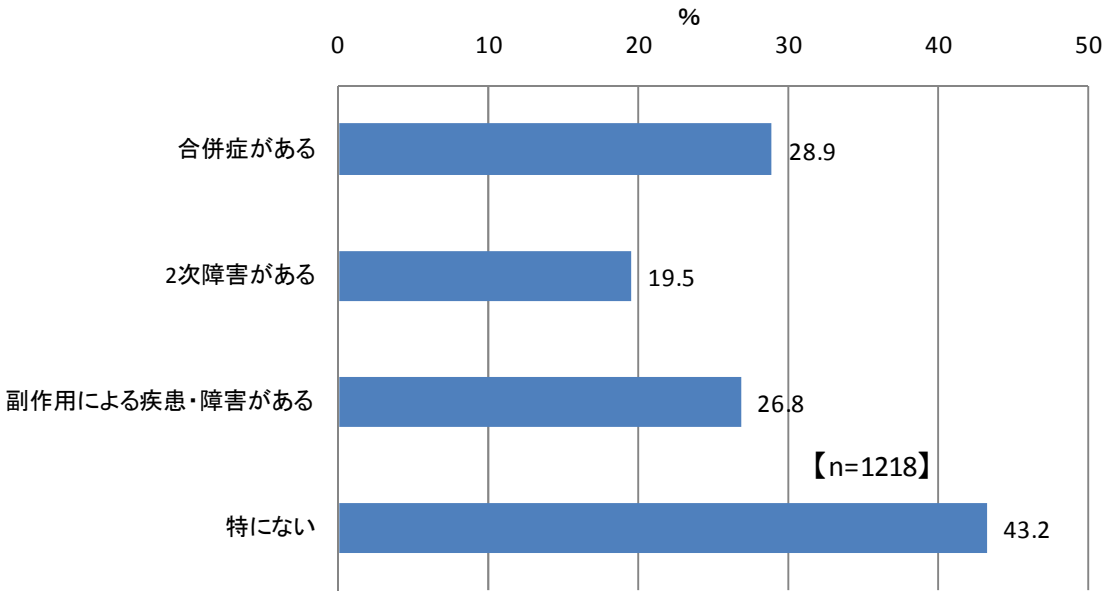


【n=1269】

・合併症や2次障害、副作用があるかどうかを尋ねた（複数回答可）。これらは本来は違うのものだが、多くの患者は、医師から詳しい説明を受けていないかぎりその区別は難しいと思われる。また次の設問以降の患者もここで回答したと思われる数字となっている。複数回答のせいもあるが、はっきりと「特にない」と答えたものを除いて、合併症がある、2次障害がある、薬や治療による副作用がある、との回答は合わせて905件であった。副作用が324件となっているのは注意が必要と思われる。

合併症や2次障害、副作用の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	合併症がある	352	25.5	28.9
2	2次障害がある	237	17.2	19.5
3	副作用による疾患・障害がある	327	23.7	26.8
4	特にない	526	38.1	43.2
	無回答	162	11.7	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1218

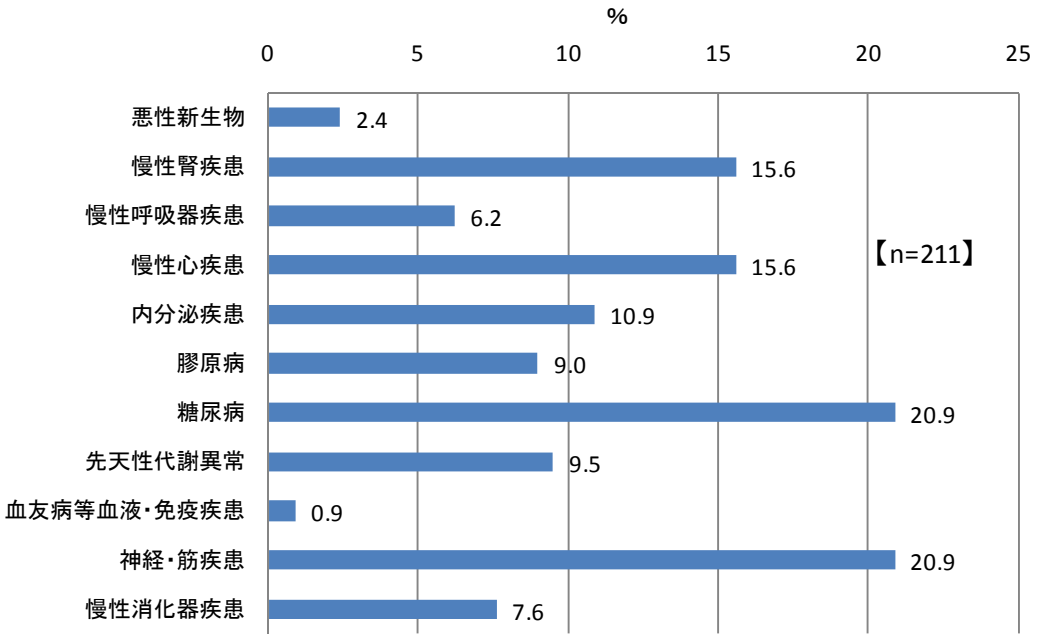


問２　小児慢性特定疾患治療研究事業（複数回答可）

- 回答総数211名
- 多い順から　糖尿病44名、神経・筋疾患44名、慢性心疾患33名、慢性腎疾患32名、内分泌疾患23名、先天性代謝異常20名、膠原病19名、慢性消化器疾患16名、慢性呼吸器疾患13名、悪性新生物5名、血友病等血液・免疫疾患2名となっている。

小児慢性特定疾患の患者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	悪性新生物	5	0.4	2.4
2	慢性腎疾患	33	2.4	15.6
3	慢性呼吸器疾患	13	0.9	6.2
4	慢性心疾患	33	2.4	15.6
5	内分泌疾患	23	1.7	10.9
6	膠原病	19	1.4	9
7	糖尿病	44	3.2	20.9
8	先天性代謝異常	20	1.4	9.5
9	血友病等血液・免疫疾患	2	0.1	0.9
10	神経・筋疾患	44	3.2	20.9
11	慢性消化器疾患	16	1.2	7.6
	無回答・罹患していない	1169	84.7	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	211



・自由記入で具体的な疾患名を尋ねた。記載のあったものはつぎのとおり。
大腸疾患、肝癌、先天性無痛無汗症、1型糖尿病、脳腫瘍・水頭症、ファロー四徴症、プラダ・ウィリ症候群、橋本病、てんかん、筋ジストロフィー、フェニルケトン尿症、若年性関節リウマチ、左心形成不全、メープルシロップ症候群、HLHS、末梢動脈炎症候群、完全大動脈管転位、口腔癌、肥大型心筋症、僧帽弁閉鎖不全症、エーラスダンロス症候群、両血管右室起始、ネフローゼ、高脂血症、喘息、甲状腺機能亢進症、下垂体機能低下症、TBG欠損症、三弁閉鎖症、拡張型心筋症、重症筋無力症、福山筋ジストロフィー 、亜急性硬化性全脳炎、シェーグレン症候群、レノックス、慢性糸球体腎、などであった。

・神経・筋疾患、膠原病、慢性腎疾患などでは問1、問3との混同回答もあると思われる。
・ 発症時期では誤記入と思われる記入もある。9歳以下が51.2%、19歳以下が12.4%となっているが、この制度の対象は18歳以下となっていることから正確なデータとはなっていない。

小児慢性特定疾患の発症時期

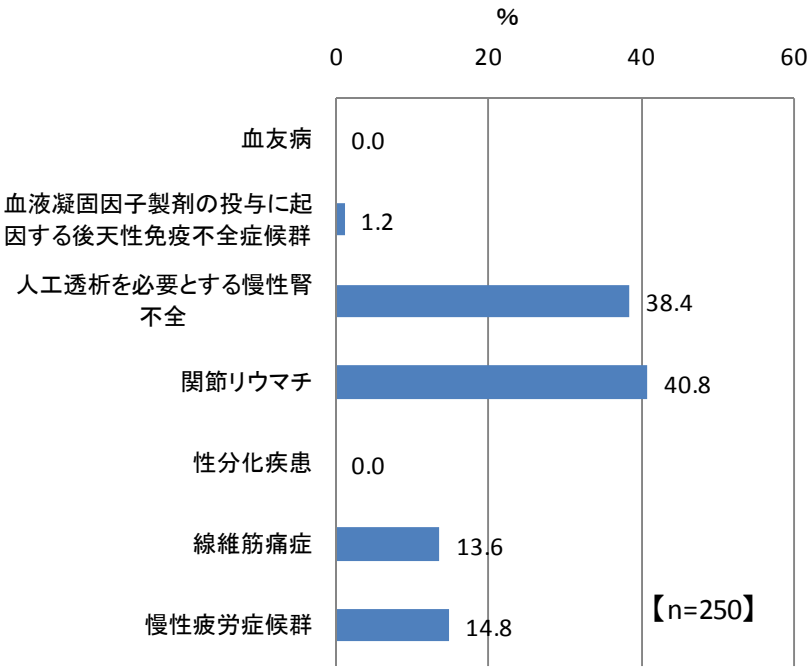
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	108	51.2	70.1
2	10～19歳	26	12.3	16.9
3	20～29歳	3	1.4	1.9
4	30～39歳	4	1.9	2.6
5	40～49歳	4	1.9	2.6
6	50～59歳	5	2.4	3.2
7	60～69歳	3	1.4	1.9
8	70歳以上	1	0.5	0.6
	無回答	57	27	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	211	100	154

問３　難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患（複数回答可）

・ 関節リウマチ102名、人工透析を必要とする慢性腎不全96名、が圧倒的に多かったが、慢性疲労症候群37名、線維筋痛症34名となっていたことは注目される。ほかには、血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群（HIV）が3名となっている。

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	血友病	0	0	0
2	血液凝固因子製剤の投与に起因する後天性免疫不全症候群	3	0.2	1.2
3	人工透析を必要とする慢性腎不全	96	7	38.4
4	関節リウマチ	102	7.4	40.8
5	性分化疾患	0	0	0
6	線維筋痛症	34	2.5	13.6
7	慢性疲労症候群	37	2.7	14.8
	無回答	1130	81.9	
	サンプル数（%ﾍﾞｰｽ）	1380	100	250



・ ここでも以下の項目については疾患での回答数と各項目の回答数が大きく食い違っているので正確なデータとはなっていない。

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の発症時期

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	3	1.2	1.5
2	10～19歳	16	6.4	7.9
3	20～29歳	40	16	19.7
4	30～39歳	51	20.4	25.1
5	40～49歳	46	18.4	22.7
6	50～59歳	39	15.6	19.2
7	60～69歳	6	2.4	3
8	70歳以上	2	0.8	1
	無回答	47	18.8	
	サンプル数(%ベース)	250	100	203

難治性疾患克服研究事業（特定疾患）対象疾患と
小児慢性特定疾患研究事業以外の疾患の診断のついた時期

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～9歳	2	0.8	1
2	10～19歳	9	3.6	4.5
3	20～29歳	35	14	17.6
4	30～39歳	48	19.2	24.1
5	40～49歳	50	20	25.1
6	50～59歳	44	17.6	22.1
7	60～69歳	7	2.8	3.5
8	70歳以上	4	1.6	2
	無回答	51	20.4	
	サンプル数(%ベース)	250	100	199

問４　以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患

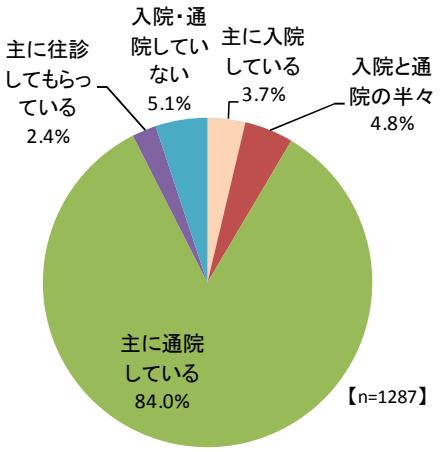
・以上の主たる疾患以外に治療を行っている疾患についてたずねた。（自由記入、複数回答化）
・問1、問2、問3で答えていただいた疾患との区別がつかない回答が多く残念ながら設問の意図が汲み取られていなかった。

問5　現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況について

・主に通院している、が 1081名78.3%と最も多く、入院と通院が半々が62名4.5%、主に入院しているが48名3.5%であった。主に往診してもらっているが31名2.2%、で主に入院していると合わせて5.7%は重症患者と思われる。一方入・通院していないものは65名4.7%で、軽症か緩快患者かと思われる。

現在罹患している難治性疾患に関して、最近6ヶ月の医療機関の受診状況

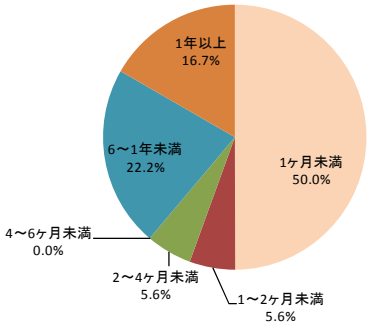
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に入院している	48	3.5	3.7
2	入院と通院の半々	62	4.5	4.8
3	主に通院している	1081	78.3	84
4	主に往診してもらっている	31	2.2	2.4
5	入院・通院していない	65	4.7	5.1
	無回答	93	6.7	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1287



・主に入院していると答えた患者のうち1年以上は3名11.5%、6か月以上1年未満が4名15.4%であった。1ヶ月未満は9名34.6%となっており入院期間が短くなっている傾向を思わせる。
・入院と通院が半々では、入院回数は年間1回が30名48.4%となっている。

入院期間（おもに入院している人）

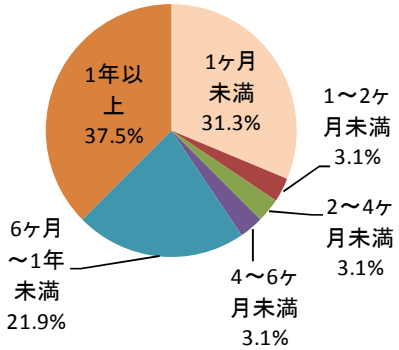
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	9	34.6	50
2	1～2ヶ月未満	1	3.8	5.6
3	2～4ヶ月未満	1	3.8	5.6
4	4～6ヶ月未満	0	0	0
5	6～1年未満	4	15.4	22.2
6	1年以上	3	11.5	16.7
7	無回答	8	30.8	
8	サンプル数(%ベース)	26	100	18



【n=18】

入院期間（入院と通院が半々の人）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1ヶ月未満	10	20.8	31.3
2	1～2ヶ月未満	1	2.1	3.1
3	2～4ヶ月未満	1	2.1	3.1
4	4～6ヶ月未満	1	2.1	3.1
5	6ヶ月～1年未満	7	14.6	21.9
6	1年以上	12	25	37.5
	無回答	16	33.3	
	サンプル数(%ベース)	48	100	32

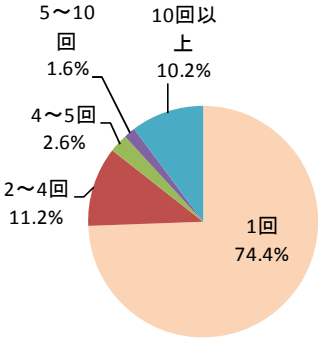


【n=32】

・ 主に通院しているでは、1月の通院回数1回が713名66%で最も多く、2～4回が107名9.9%、10回以上が98名9.1%となっており、ほかの回数とあわせても多数回通院が目立っている。

通院頻度

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	713	66	74.4
2	2～4回	107	9.9	11.2
3	4～5回	25	2.3	2.6
4	5～10回	15	1.4	1.6
5	10回以上	98	9.1	10.2
	無回答	123	11.4	
	サンプル数(%ベース)	1081	100	958

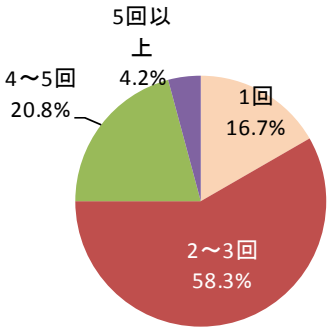


【n=958】

・主に往診では、月2～3回が最も多く14名、5回以上は1名であった。

往診頻度

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1回	4	12.9	16.7
2	2～3回	14	45.2	58.3
3	4～5回	5	16.1	20.8
4	5回以上	1	3.2	4.2
	無回答	7	22.6	
	サンプル数(%ベース)	31	100	24



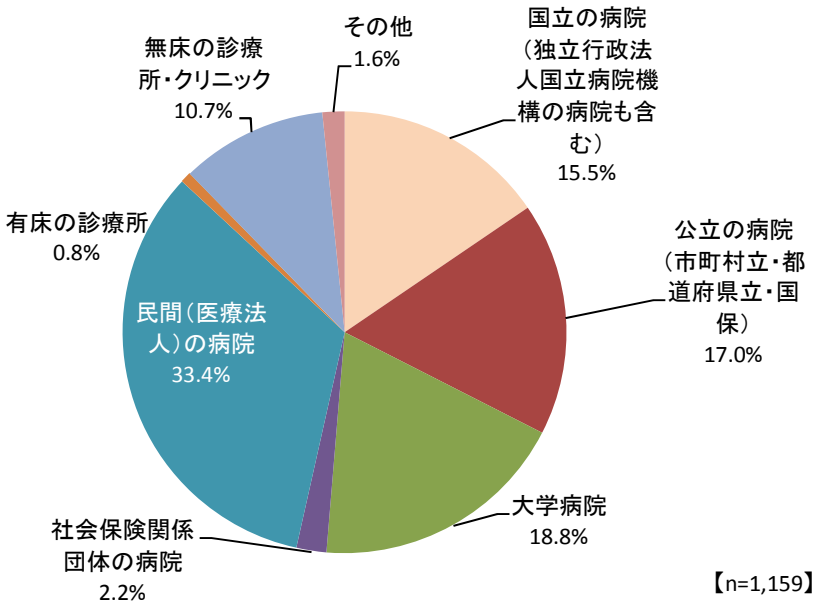
【n=24】

・問５－１　入・通院医療機関については法律に基づく医療機関の分類が患者・家族にどの程度理解されているかが推測が難しく、とりあえず理解されていると思われる分類方法で設問を行い、どの程度正確かは不明であるが一応の傾向として把握することとした。

・医療機関としては民間の病院が最も多く387名31.7%、大学病院は218名17.8%、国公立はあわせて377名30.8%となっている。クリニックも有床・無床あわせて133名10.8%であった。

入・通院医療機関

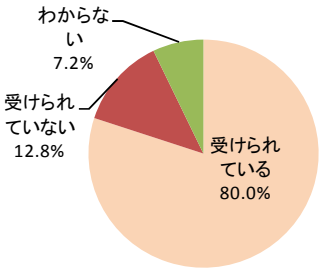
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国立の病院(独立行政法人国立病院機構の病院も含む)	180	14.7	15.5
2	公立の病院(市町村立・都道府県立・国保)	197	16.1	17
3	大学病院	218	17.8	18.8
4	社会保険関係団体の病院	25	2	2.2
5	民間(医療法人)の病院	387	31.7	33.4
6	有床の診療所	9	0.7	0.8
7	無床の診療所・クリニック	124	10.1	10.7
8	その他	19	1.6	1.6
	無回答	63	5.2	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1159



・問５－２　専門治療を受けているかについては、受けられているとするものが924名75.6%だが、受けられていない、わからないとするものが230名で18.2%もあることに注意が必要。

専門治療を受けているか

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	受けられている	924	75.6	80
2	受けられていない	148	12.1	12.8
3	わからない	83	6.8	7.2
	無回答	67	5.5	
	サンプル数（%ベース）	1222	100	1155



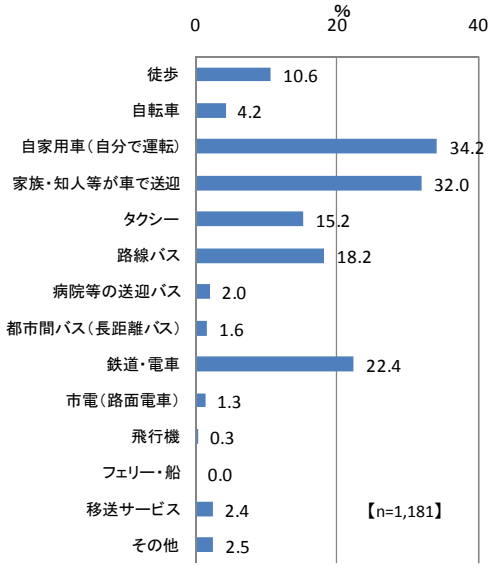
【n=1,155】

・問５－３　通院する場合の主な交通手段について

・　地域の差があると思うが、自分の運転と家族・知人の送迎を含めて自家用車が782名64.0%と最も多く、次いで電車・バス・路面電車が495名40.5%となっている。遠方からは自家用車なども含まれていると思われるが、長距離バス19名、飛行機が4名と遠方からの専門医療機関への受診の状況が読み取れる。移送サービスを利用しているものが28名2.3%となっているが、今後さらに増える傾向になるのではないかと思われる。タクシーの利用が179名14.6%となっているが、福祉タクシーやチケットの利用かまったくの自己負担なのかはこの調査ではわからない。徒歩、自転車も少なくはなく、近医への受診なのか。

通院する場合の主な交通手段について

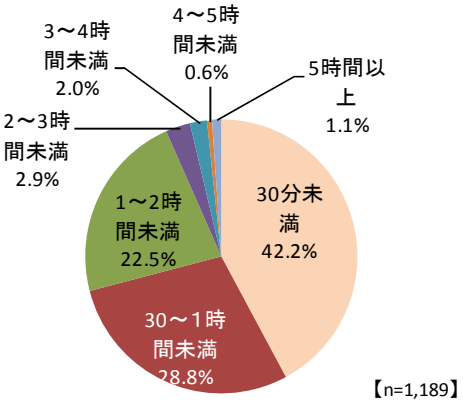
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	徒歩	125	10.2	10.6
2	自転車	50	4.1	4.2
3	自家用車(自分で運転)	404	33.1	34.2
4	家族・知人等が車で送迎	378	30.9	32
5	タクシー	179	14.6	15.2
6	路線バス	215	17.6	18.2
7	病院等の送迎バス	24	2	2
8	都市間バス(長距離バス)	19	1.6	1.6
9	鉄道・電車	265	21.7	22.4
10	市電(路面電車)	15	1.2	1.3
11	飛行機	4	0.3	0.3
12	フェリー・船	0	0	0
13	移送サービス	28	2.3	2.4
14	その他	30	2.5	2.5
	無回答	41	3.4	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1181



・　問５－４　住居から医療機関までに要する（片道の）時間については、地域の交通格差があると思われるが、そこについては地域の比較検討が必要と思われる。しかし30分未満が502名41.4%と一番多く、次第に1時間未満、2時間未満となって行く。しかし片道2時間以上の通院時間というのはかなりの負担がかかっていると思われる。地域に住んでいる患者の専門医療受診の状況についてさらに考察したい。

住居から医療機関までに要する（片道の）時間

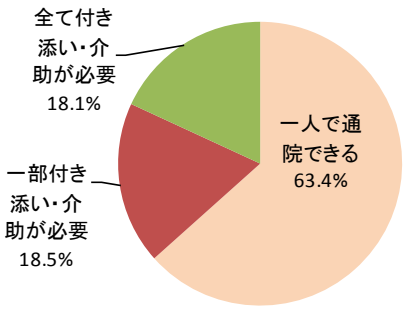
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	30分未満	502	41.1	42.2
2	30～1時間未満	342	28	28.8
3	1～2時間未満	267	21.8	22.5
4	2～3時間未満	34	2.8	2.9
5	3～4時間未満	24	2	2
6	4～5時間未満	7	0.6	0.6
7	5時間以上	13	1.1	1.1
	無回答	33	2.7	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1189



・　問５－５　通院の際の付き添い・介助者の必要性については、736名60.2%は必要がないとしているが、必要と答えたものは34.8%となっていて、家族の負担をうかがわせる。また、介助ヘルパーの利用も検討されるべきと思われる。

通院の際の付き添い・介助者の必要性

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161

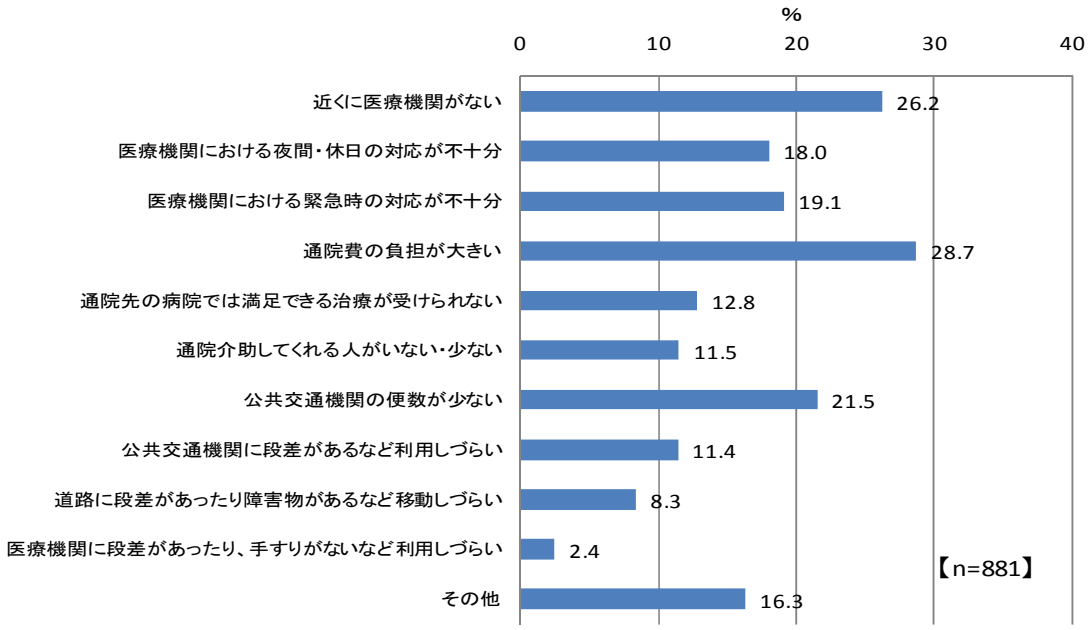


【n=1,161】

・ 問５－６　通院する上での課題・不安については、通院費の負担が大きい、が253名20.7%と最も多く、ついで近くに医療機関がないことが231名18.9%となっている。通院先の医療機関では満足する治療が受けられないというものが113名9.2%もあることは問題と思われるし、夜間・休日・緊急時の対応については合わせて327名26.7%もの患者が不安を感じている。公共の通院交通機関の便が少なく不便を感じているものが189名15･5%となっている。公共交通機関や道路の段差・医療機関内での段差や手すりの設置などの整備に関しては194名10.5%もの患者・家族が不満を感じている。

通院する上での課題・不安

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間･休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない･少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	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	21	1.7	2.4

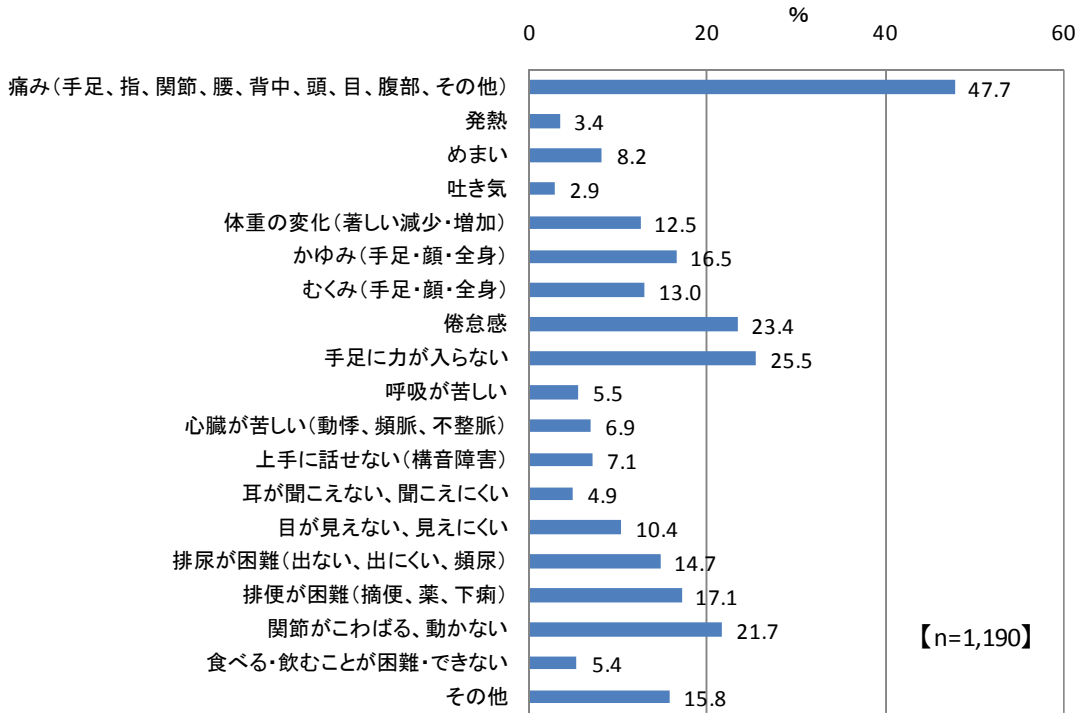


問６　現在どのような症状で困っているか（主なもの三つまで）。

・ 最も多いのは　痛み41.2%、倦怠感や手足に力が入らないとするものは合わせて42.2%、排便・排尿の困難が37.5%となっている。かゆみやむくみというものも多くまた発熱、めまい、吐き気なども多く、これらを障害者福祉制度のどのように反映するかが大きな課題でもあることが裏付けられると思う。

現在どのような症状で困っているか

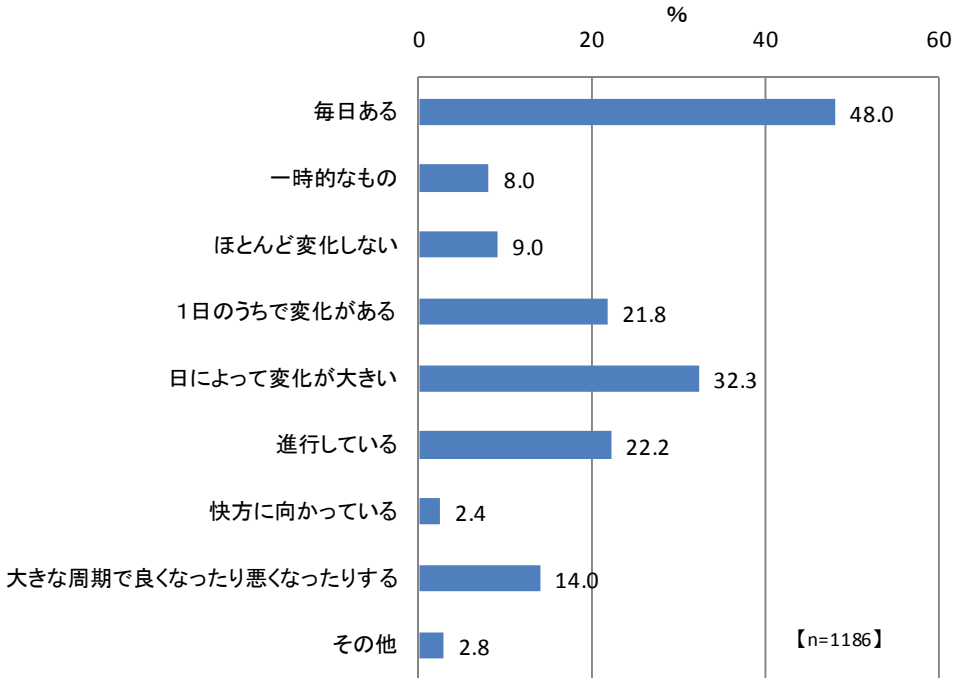
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	痛み(手足、指、関節、腰、背中、頭、目、腹部、その他)	568	41.2	47.7
2	発熱	40	2.9	3.4
3	めまい	98	7.1	8.2
4	吐き気	34	2.5	2.9
5	体重の変化(著しい減少・増加)	149	10.8	12.5
6	かゆみ(手足・顔・全身)	196	14.2	16.5
7	むくみ(手足・顔・全身)	155	11.2	13
8	倦怠感	279	20.2	23.4
9	手足に力が入らない	303	22	25.5
10	呼吸が苦しい	65	4.7	5.5
11	心臓が苦しい(動悸、頻脈、不整脈)	82	5.9	6.9
12	上手に話せない(構音障害)	85	6.2	7.1
13	耳が聞こえない、聞こえにくい	58	4.2	4.9
14	目が見えない、見えにくい	124	9	10.4
15	排尿が困難(出ない、出にくい、頻尿)	175	12.7	14.7
16	排便が困難(摘便、薬、下痢)	204	14.8	17.1
17	関節がこわばる、動かない	258	18.7	21.7
18	食べる・飲むことが困難・できない	64	4.6	5.4
19	その他	188	13.6	15.8



・問６－１　それらの症状の変化の状況については、症状の変化は毎日あるとするものは41.2%だが、1日のうちで変化がある・日によって変化が大きいというものが合わせて46･5%もあることや、進行している19.1%、大きな周期でよくなったり悪化したりする12%という難病特有の症状をどのように、固定した状態での認定を基本としている日本の障害者福祉施策の乗せるかは、これらの施策の根本を変えなければならないほどの大きな課題であることを示している（複数回答可）。

症状の変化の状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	毎日ある	569	41.2	48
2	一時的なもの	95	6.9	8
3	ほとんど変化しない	107	7.8	9
4	1日のうちで変化がある	258	18.7	21.8
5	日によって変化が大きい	383	27.8	32.3
6	進行している	263	19.1	22.2
7	快方に向かっている	28	2	2.4
8	大きな周期で良くなったり悪くなったりする	166	12	14
9	その他	33	2.4	2.8
	無回答	194	14.1	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1186



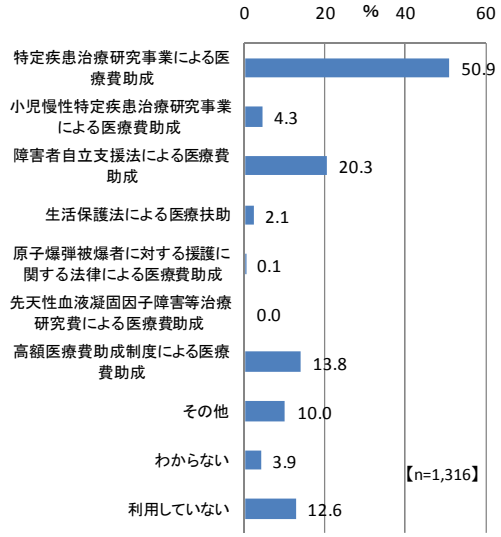
問７　現在利用している公費負担制度について

・問７－１．２．３　どのような公費助成を利用しているか、過去に利用したか、今後利用したいかを尋ねた（複数回答可）。

制度利用をしている、については概ね現状を反映しているが、それらの医療費助成制度の対象とならないために、高額医療費助成を現在利用している181名13.1%、過去に利用したことがある391名28.3%、今後利用したいとするもの364名26.4%となっていることをどのように考えるかは大きな課題と思われる。現在の高額医療費助成の限度額は8万円プラス医療費総額の1%ときわめて高い（患者にとっては負担の大きい）ものとなっており、他数回該当や低所得者の減額があったとしても、この調査の後段にあるように、多くの患者・家族の所得は低く、また医療費の負担が大きくなっているという実態とあわせて検討すべき課題となっていることを示している。

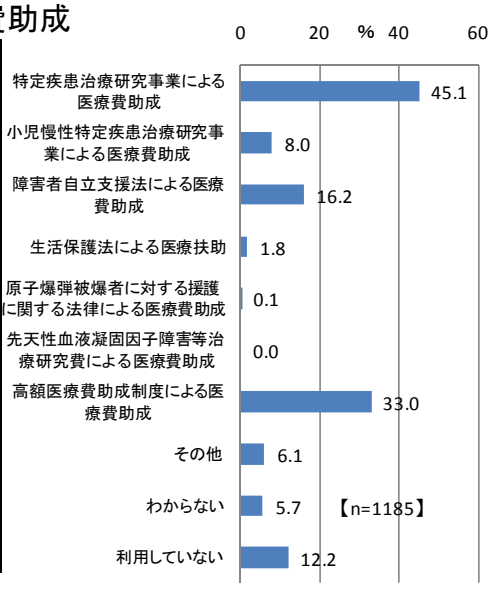
現在利用している公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	670	48.6	50.9
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	56	4.1	4.3
3	障害者自立支援法による医療費助成	267	19.3	20.3
4	生活保護法による医療扶助	28	2	2.1
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	181	13.1	13.8
8	その他	132	9.6	10
9	わからない	51	3.7	3.9
10	利用していない	166	12	12.6
	無回答	64	4.6	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1316



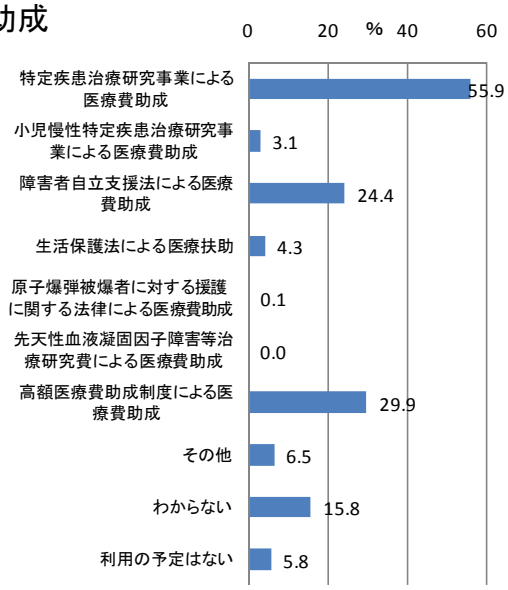
過去に利用した公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	535	38.8	45.1
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	95	6.9	8
3	障害者自立支援法による医療費助成	192	13.9	16.2
4	生活保護法による医療扶助	21	1.5	1.8
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	391	28.3	33
8	その他	72	5.2	6.1
9	わからない	67	4.9	5.7
10	利用していない	145	10.5	12.2
	無回答	195	14.1	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1185



今後利用したい公費助成

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特定疾患治療研究事業による医療費助成	681	49.3	55.9
2	小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成	38	2.8	3.1
3	障害者自立支援法による医療費助成	297	21.5	24.4
4	生活保護法による医療扶助	52	3.8	4.3
5	原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成	1	0.1	0.1
6	先天性血液凝固因子障害等治療研究費による医療費助成	0	0	0
7	高額医療費助成制度による医療費助成	364	26.4	29.9
8	その他	79	5.7	6.5
9	わからない	192	13.9	15.8
10	利用の予定はない	71	5.1	5.8
	無回答	161	11.7	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1219



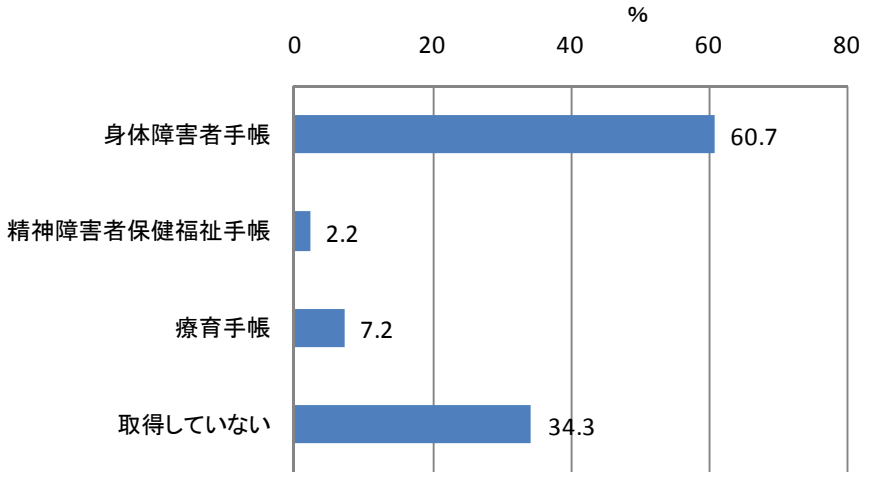
４．２　障害者手帳や年金の受給状況について

問8　障害者手帳の取得状況（複数可）

・身体障害者手帳を持っていると答えたものが783名で全体の56.7%となっていて、予想以上に取得しているが、患者会の会員を対象とした調査であることから、一般の患者や主治医よりも制度の理解や利用に対する意識が高いことによるのかもしれない。精神障害者保健福祉手帳は28名2.0%となっているが、対象となっている多くの疾患は脳神経疾患であることが解明されている現在においても「精神障害」という制度名であることに問題はないだろうか。療育手帳は93名6.7%となっている。問題は残りの443名32.1%（無回答を除く）の患者たちの状況と思われる。何らかの福祉制度の利用が必要であるにもかかわらず、利用出来ないのか、利用に結びつかないでいるのか、不必要な状態なのかが本調査の主たる目的となっている。

障害者手帳の取得状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	身体障害者手帳	783	56.7	60.7
2	精神障害者保健福祉手帳	28	2	2.2
3	療育手帳	93	6.7	7.2
4	取得していない	443	32.1	34.3
	無回答	90	6.5	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1290



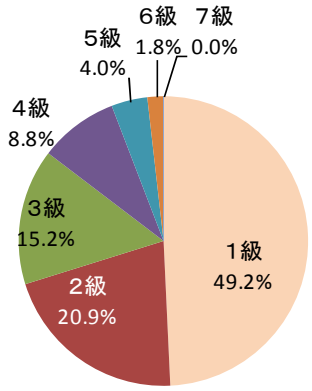
・　身体障害者の等級は1級が379名48.4%、2級が161名20.6%、3級が117名14.9%となっている。以下は級数が下がるにしたがって少なくなっている。7級は手帳は交付されていないので一般には知られていないがあえて選択項目に載せたところ、給付を受けているものはゼロであった。

・　ここでの問題は、多くの患者団体の実態調査と同じ結果となってるが、本来は症状（障害）が重くなるにつれて等級が上がるとすれば、患者数は1級が少なく、級数が少なくなるにつれて患者数は多いはずである。これは症状が固定することを認定の前提にしているために、必然的に認定される状態とな

ったときには障害の程度が重くなっているということではないだろうか。たとえば腎疾患のように、そもそも重症化して透析を必要とする状態となっていることが認定の条件となっていることがある。現在の制度の「内部障害」には障害の重度化を防ぐとか、症状の進行を食い止めたり改善するためにという発想は見られないし、病気を抱えながら困難な状態にある「患者」の社会生活を支えようという制度がともなっていない。更生医療に症状改善に寄与しようとの精神は不十分ながらも盛り込まれているが、実際の適応は極めて少ない。身体障害者手帳は「1・2級でなければ意味はない」と患者に説明している医師も多いことも一因となっている。患者もそう思い込んでいて、手帳は１・２級しかない、と思っていることも見受けられる。

身体障害者手帳の等級

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1級	379	48.4	49.2
2	2級	161	20.6	20.9
3	3級	117	14.9	15.2
4	4級	68	8.7	8.8
5	5級	31	4	4
6	6級	14	1.8	1.8
7	7級	0	0	0
	無回答	13	1.7	
	サンプル数(%ベース)	783	100	770

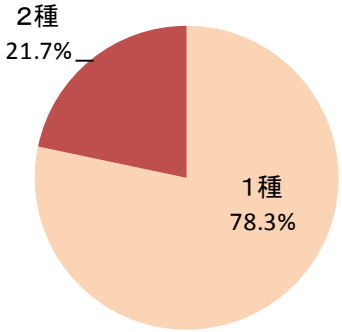


【n=770】

・身体障害者手帳の種別を尋ねた。これは身体障害者福祉法（自立支援法）に基づく制度そのものではないが、通院患者には重要な交通費の割引（あるいは無料）や同伴介護者の料金やタクシー利用などに直接かかわる重要な制度なのだが、回答率は低かった。相談事業の中では1・2種と1・2級の区別がついていない患者も見受けられる。さらには障害年金の1・2級との区別もついていないことも少なくない。障害手帳が1・2級でありながら障害基礎年金の給付を受けていない患者も少なくない。制度の利用の際の説明が不十分であることに起因すると思われる。したがって無回答も多い。

身体障害者手帳の種別

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	1種	336	42.9	78.3
2	2種	93	11.9	21.7
	無回答	354	45.2	
	サンプル数(%ベース)	783	100	429

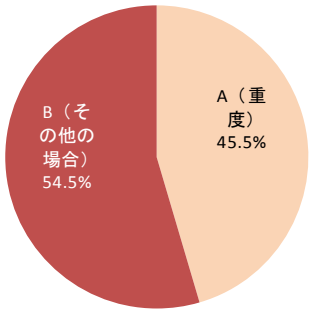


【n=429】

・療育手帳ではAが44%、Bが51.6%となっているが、BにはB バーがあるがここでは尋ねなかった。療育手帳については回答者が保護者であるために正確と思われる。

療育手帳の種別

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	A(重度)	40	43	45.5
2	B(その他の場合)	48	51.6	54.5
	無回答	5	5.4	
	サンプル数(%ベース)	93	100	88

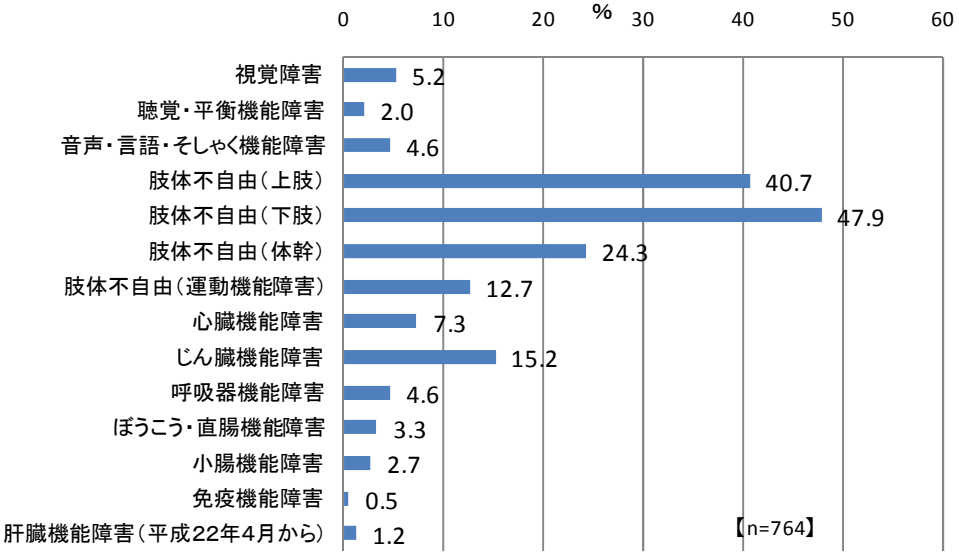


【n=88】

・問８－１　身体障害者手帳に記載されている障害の種別について（複数可）は肢体不自由（上・下肢・運動機能障害、体幹機能障害）と咀嚼機能障害、平衡機能障害などの神経難病に関係するものが圧倒的に多いが、平成22年4月から実施された肝機能障害も9名いた。

身体障害者手帳に記載されている障害の種別

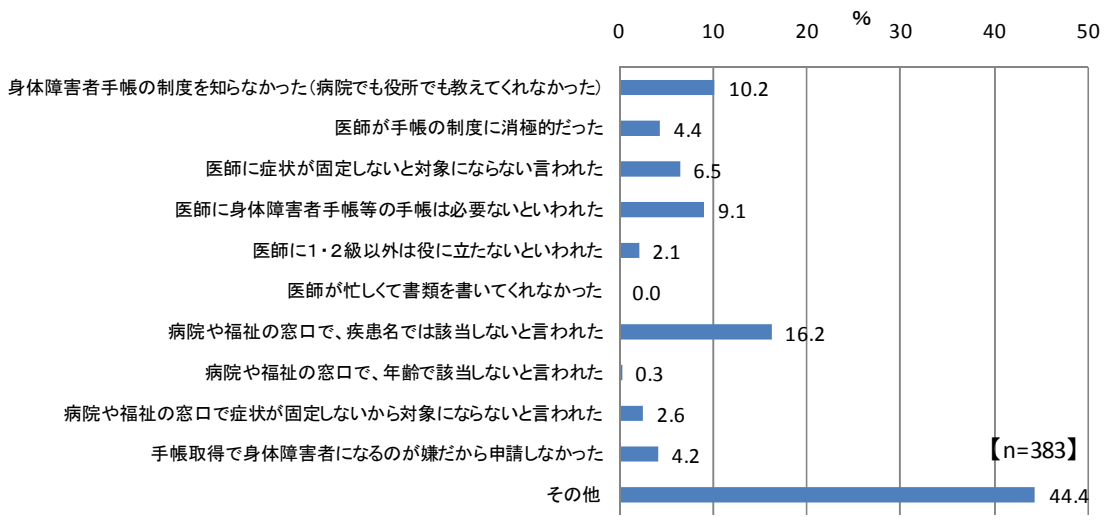
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	視覚障害	40	5.1	5.2
2	聴覚・平衡機能障害	15	1.9	2
3	音声・言語・そしゃく機能障害	35	4.5	4.6
4	肢体不自由(上肢)	311	39.7	40.7
5	肢体不自由(下肢)	366	46.7	47.9
6	肢体不自由(体幹)	186	23.8	24.3
7	肢体不自由(運動機能障害)	97	12.4	12.7
8	心臓機能障害	56	7.2	7.3
9	じん臓機能障害	116	14.8	15.2
10	呼吸器機能障害	35	4.5	4.6
11	ぼうこう・直腸機能障害	25	3.2	3.3
12	小腸機能障害	21	2.7	2.7
13	免疫機能障害	4	0.5	0.5
14	肝臓機能障害(平成22年4月から)	9	1.1	1.2
	無回答	19	2.4	
	サンプル数(%ベース)	783	100	764



・問８－２　身体障害者手帳を取得していない理由（437名）を尋ねた。
病院や福祉の窓口で疾患名では該当しないといわれた62名が一番多いが、実際の症状などの内容の精査が必要なものもいくらかは含まれていると思われる。制度を知らなかったという回答は8.8%となっている。しかし、医師が手帳に消極的、医師に症状が固定しないと対象にならないといわれた、医師に手帳は必要ないといわれた、医師に1・2級以外は役に立たないといわれた、などの医師に関するものが多いことに注目したい。具体的な症状や障害の程度などの問題や、医師や病院の窓口（相談機能も含む）や福祉の窓口での疾病に対する認識の問題もあるが、もっとも直接的な役割を果たすべき医師のこの制度の具体的知識や社会的役割の認識に大きく関係していると思われる。

身体障害者手帳を取得していない理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	身体障害者手帳の制度を知らなかった（病院でも役所でも教えてくれなかった）	39	8.8	10.2
2	医師が手帳の制度に消極的だった	17	3.8	4.4
3	医師に症状が固定しないと対象にならない言われた	25	5.6	6.5
4	医師に身体障害者手帳等の手帳は必要ないといわれた	35	7.9	9.1
5	医師に1・2級以外は役に立たないといわれた	8	1.8	2.1
6	医師が忙しくて書類を書いてくれなかった	0	0	0
7	病院や福祉の窓口で、疾患名では該当しないと言われた	62	14	16.2
8	病院や福祉の窓口で、年齢で該当しないと言われた	1	0.2	0.3
9	病院や福祉の窓口で症状が固定しないから対象にならないと言われた	10	2.3	2.6
10	手帳取得で身体障害者になるのが嫌だから申請しなかった	16	3.6	4.2
11	その他	170	38.4	44.4
	無回答	60	13.5	
	サンプル数（%ﾍﾞｰｽ）	443	100	383

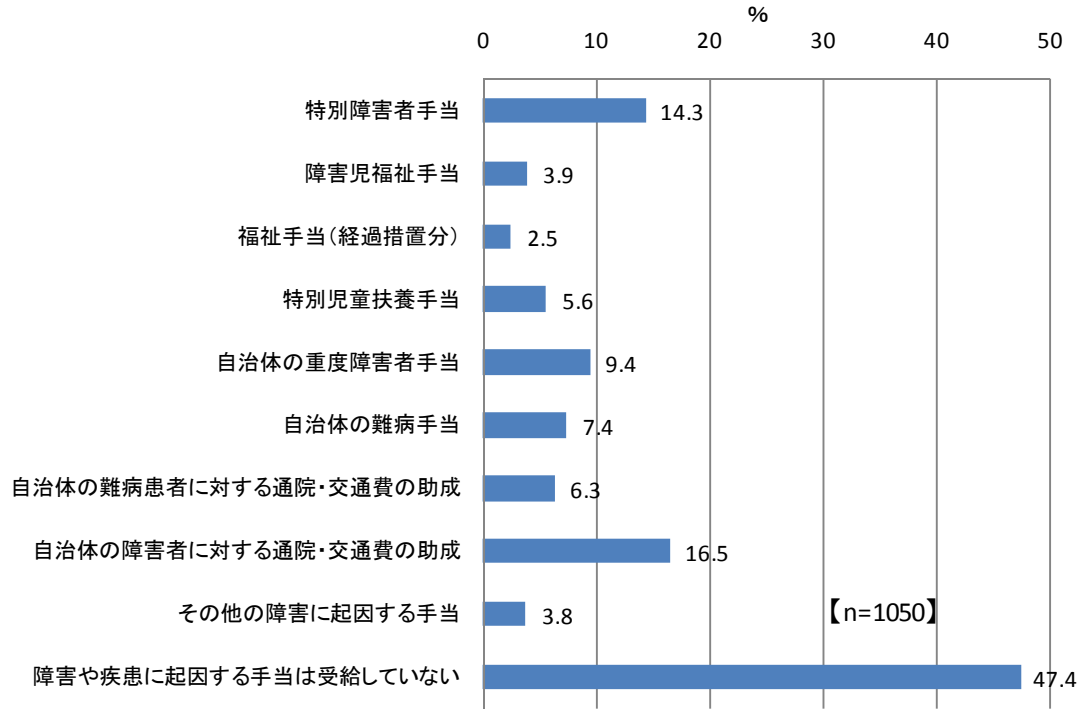


問９　障害・疾病に起因する諸手当の受給状況について（複数回答可）

・　特別障害者手当ての受給は10.9%、障害児福祉手当3.0%となっているが、自治体が独自に行っている重度障害者手当てや通院交通費助成などの受給も多く、難病関係も合わせると30.2%になっている。生活の場である自治体の支援が患者・障害者の生活支援として重要な役割を果たしていることがうかがえる。

障害・疾病に起因する諸手当の受給状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	特別障害者手当	150	10.9	14.3
2	障害児福祉手当	41	3	3.9
3	福祉手当(経過措置分)	26	1.9	2.5
4	特別児童扶養手当	59	4.3	5.6
5	自治体の重度障害者手当	99	7.2	9.4
6	自治体の難病手当	78	5.7	7.4
7	自治体の難病患者に対する通院･交通費の助成	66	4.8	6.3
8	自治体の障害者に対する通院･交通費の助成	173	12.5	16.5
9	その他の障害に起因する手当	40	2.9	3.8
10	障害や疾患に起因する手当は受給していない	498	36.1	47.4
	無回答･受けていない	330	23.9	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1050



問１０　公的年金の受給状況について（複数回答可）

・年金についての理解はその制度が複雑に絡んでいるせいか、用語が難しいせいか、納付についてのPRと給付についてのPRがバランスを欠いているせいか、患者への質問ではいつも不正確な把握が出来ない分野であるが、やはり今回の調査でもそのような傾向が顕著となっている。つまり加入している年金と受給している年金との関係がよくわかっていない人も多いのではないかと思

われる。納付・加入と給付は同じものとして捉えている傾向もあるので、受給している年金について質問しても、加入している年金と混同されているのではないか思われる回答も見受けられる。制度の利用状況調査とともに年金については訪問・面接調査得なければ正確な把握は難しい。

・ただし「受給していない」と答えた427名と無回答の61名をあわせると、全回答者数が1360名となっている。

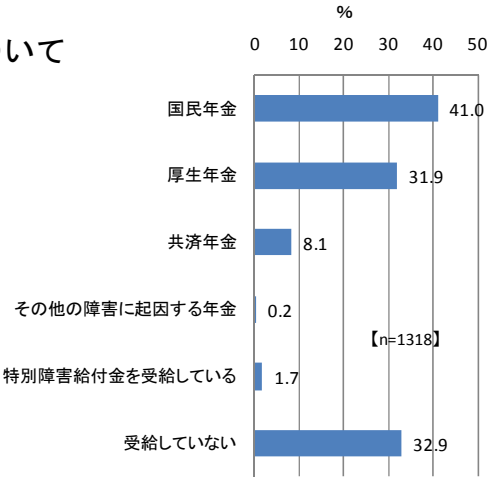
・国民年金を受給していると答えたのは530名なっているが、受給年金に対する設問には無回答をあわせても349名しか答えていない。他の年金についても同様となっている。

・受給国民年金の内容は障害基礎年金が一番多く全回答者数1380名の18.6%となっている。ついで老齢基礎年金が65名。

・厚生年金では259名の回答があり、老齢厚生年金が109名、障害厚生年金が93名、遺族厚生年金は13名で、国民年金とは違っている傾向であった。

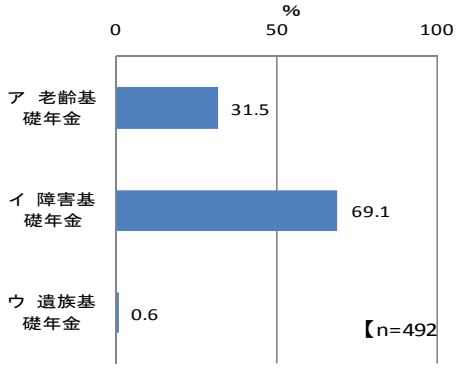
公的年金の受給状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	国民年金	540	39.1	41
2	厚生年金	421	30.5	31.9
3	共済年金	107	7.8	8.1
4	その他の障害に起因する年金	3	0.2	0.2
5	特別障害給付金を受給している	22	1.6	1.7
6	受給していない	433	31.4	32.9
	無回答	62	4.5	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1318



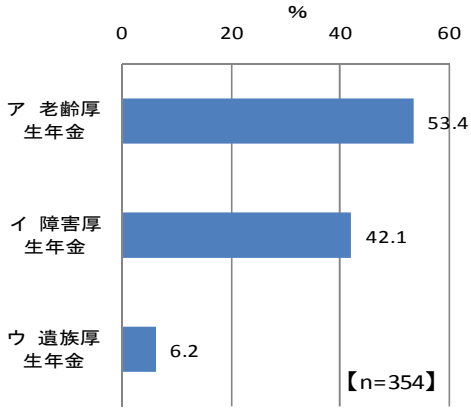
国民年金の内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ア　老齢基礎年金	155	28.7	31.5
2	イ　障害基礎年金	340	63	69.1
3	ウ　遺族基礎年金	3	0.6	0.6
	無回答	48	8.9	
	サンプル数(%ベース)	540	100	492



厚生年金の内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ア　老齢厚生年金	189	44.9	53.4
2	イ　障害厚生年金	149	35.4	42.1
3	ウ　遺族厚生年金	22	5.2	6.2
	無回答	67	15.9	
	サンプル数(%ベース)	421	100	354

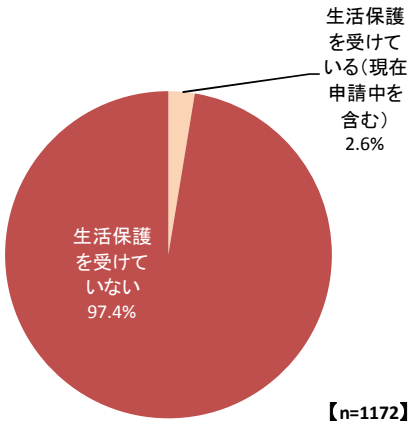


問１１　生活保護の受給状況について

・生活保護を受けている（申請中を含む）との回答は予想以上に少なく30名2.3%であった。回答のあった30名の中では、生活扶助が一番多く、ついで医療扶助、住宅扶助となっている。介護扶助は4名であった。受給期間では、5年以上9年未満が23.3%と一番多く、ついで4年未満が20.0%となっており、比較的短期間に人が多いが、ある意味では病気によって生活保護の利用をせざるを得なくなった患者が増えているということも言えるのではないだろうか。10年以上となっている患者は6名20.0%となっているが15年以上の患者は1名に過ぎなかった。子たちが成長したか、疾病の状態が改善されて生活保護の必要がなくなったのか理由はいろいろあると思われるが詳細はわからない。

生活保護の受給状況

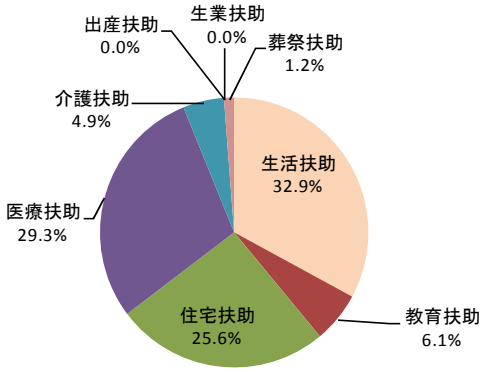
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	生活保護を受けている(現在申請中を含む)	30	2.2	2.6
2	生活保護を受けていない	1142	82.8	97.4
	無回答	208	15.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1172



【n=1172】

生活保護の扶助の種類

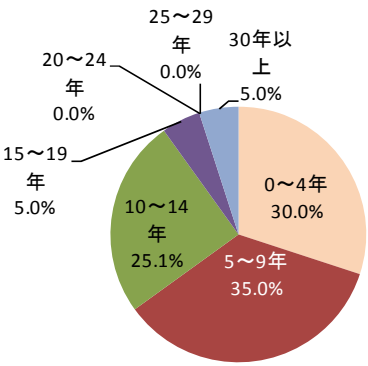
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	生活扶助	27	90	96.4
2	教育扶助	5	16.7	17.9
3	住宅扶助	21	70	75
4	医療扶助	24	80	85.7
5	介護扶助	4	13.3	14.3
6	出産扶助	0	0	0
7	生業扶助	0	0	0
8	葬祭扶助	1	3.3	3.6
	無回答	2	6.7	
	サンプル数(%ベース)	30	100	28



【n=28】

生活保護の受給期間

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0～4年	6	20	30
2	5～9年	7	23.3	35
3	10～14年	5	16.7	25
4	15～19年	1	3.3	5
5	20～24年	0	0	0
6	25～29年	0	0	0
7	30年以上	1	3.3	5
	無回答	10	33.3	
	サンプル数(%ベース)	30	100	20



【n=20】

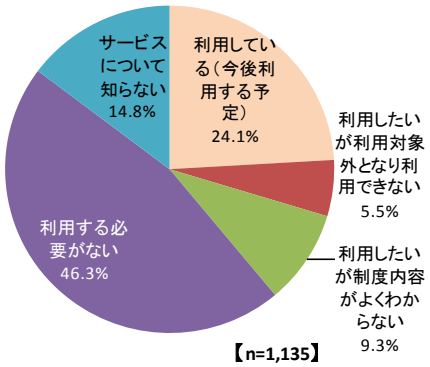
４．３　社会福祉サービスの利用状況･利用の意向について

問１２　障害者自立支援法に基づく障害者福祉サービスの利用状況について

・ 利用している患者は274名19.9%であった。利用する必要がないと答えた38.1%と無回答17.8%は問題ないとしても、利用したいが対象外とされたため利用出来ない4.5%、利用したいが制度内容がよくわからない7.6%、サービスについて知らない12.2%と答えた、合わせた24.3%が今後の課題であろうと思う。

障害者福祉サービスの利用状況

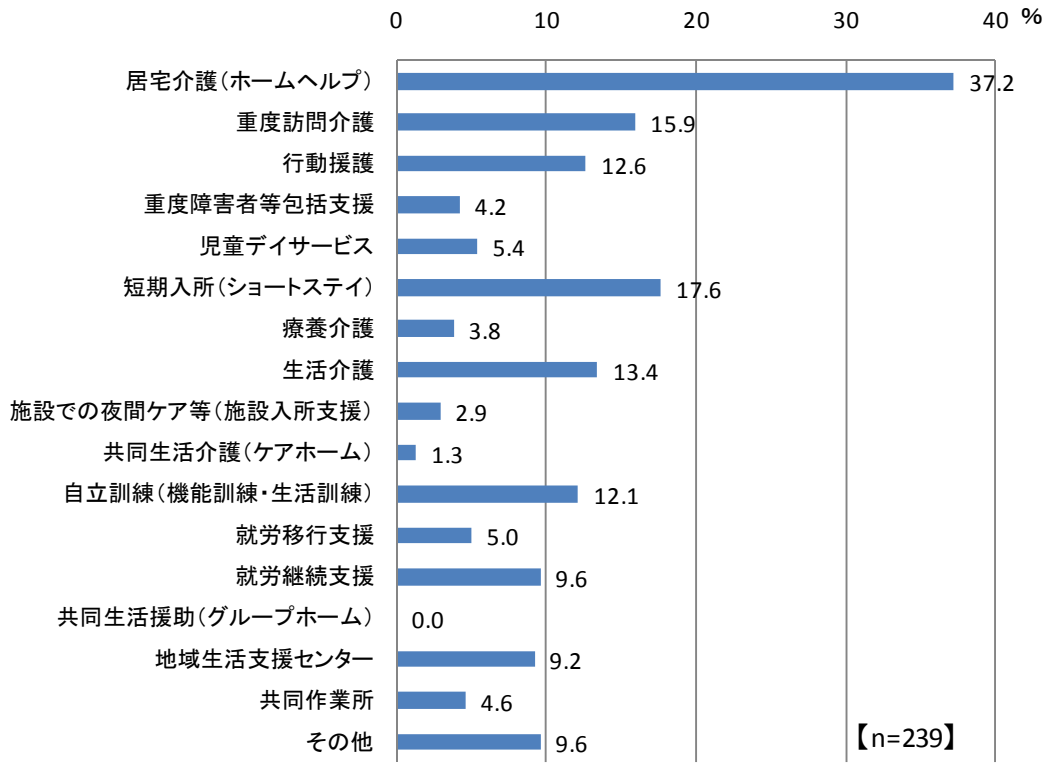
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	274	19.9	24.1
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	62	4.5	5.5
3	利用したいが制度内容がよくわからない	105	7.6	9.3
4	利用する必要がない	526	38.1	46.3
5	サービスについて知らない	168	12.2	14.8
	無回答	245	17.8	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1135



・ 問１２－１　利用していると答えた利用の内容

・ 介護保険を含めて、字を見たり聞いたりしただけでは、専門家でない限りこれらのサービスが何なのか、どういう内容なのか、まったく分かりづらい、とつくづく思う。そういう意味では、これらの設問に対する回答が果たして正確なのかどうか、というよりも、設問自体がどうなのだろうという疑問が残る。そのことをあらかじめ断った上での解析にならざるを得ないが、回答で最も多く利用しているサービスは介護系であった。次いで自立訓練、ショートステイとなっている。就労支援系は移行支援よりも継続支援が多いのは、患者の特徴を示しているのか、ほかの障害団体の調査との比較が必要かと思われる。ここでは地域生活支援センターと共同作業所との答えがあるが、単に名称として残っているからなのか、そういう理解なのかはわからない。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	89	32.5	37.2
2	重度訪問介護	38	13.9	15.9
3	行動援護	30	10.9	12.6
4	重度障害者等包括支援	10	3.6	4.2
5	児童デイサービス	13	4.7	5.4
6	短期入所(ショートステイ)	42	15.3	17.6
7	療養介護	9	3.3	3.8
8	生活介護	32	11.7	13.4
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	7	2.6	2.9
10	共同生活介護(ケアホーム)	3	1.1	1.3
11	自立訓練(機能訓練･生活訓練)	29	10.6	12.1
12	就労移行支援	12	4.4	5
13	就労継続支援	23	8.4	9.6
14	共同生活援助(グループホーム)	0	0	0
15	地域生活支援センター	22	8	9.2
16	共同作業所	11	4	4.6
17	その他	23	8.4	9.6
	無回答	35	12.8	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	274	100	239

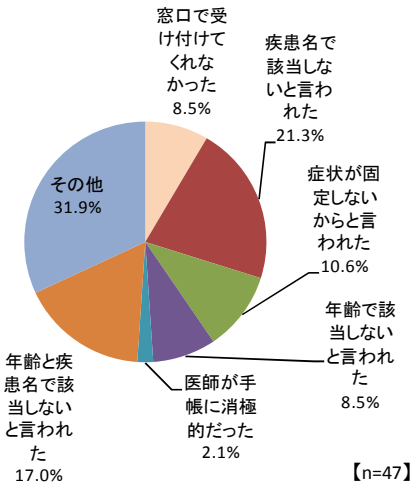


問１３　利用対象外となった理由について

・ 疾患名で該当しないといわれた、症状が固定しないからといわれた、というのはまさに難病問題の直面している課題をあらわしているのではないか。窓口で受け付けてくれなかった、という患者の話もよく聞くが具体的にはどのようなことだったのだろうか。窓口の対応を知りたい。少なくとも患者はそう受け止めていることは事実なのである。「年齢で該当しない」「医師が消極的」というのも実際の内容はどういうことだったのだろうか。具体的な内容を記入していただくよう自由記入欄を設けたが、「症状が改善しているので該当しない」、「難病指定になっていないので相談自体も受け付けてくれない」など、切実なものが多かった。

利用対象外となった理由について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	窓口で受け付けてくれなかった	4	6.5	8.5
2	疾患名で該当しないと言われた	10	16.1	21.3
3	症状が固定しないからと言われた	5	8.1	10.6
4	年齢で該当しないと言われた	4	6.5	8.5
5	医師が手帳に消極的だった	1	1.6	2.1
6	年齢と疾患名で該当しないと言われた	8	12.9	17
7	その他	15	24.2	31.9
	無回答	15	24.2	
	サンプル数（%ベース）	62	100	47



利用対象外となった理由について（自由記載）

- リウマチの場合は、何とか自分で出来るためだと思います。ステロイド注射や自助具、装具をつけると出来る為。
- 家に居るのが一番好きなので、外に出るのがきらいです
- 介助者がいるから
- 関節の痛みがひどかったが、変形していないし、改善するかもしれない、痛みだけでは手帳が取れないので、制度が利用出来ないと言われた。
- 現在の疾患では障害者とさえ認定されない
- 現存の症状ではまだ早い
- 厚生省の難病指定ではない
- 国の中で対象となっていない。どこに行っても分かっていただけない。一番大変な時に行っても、全然分かってくれないし、調べてくれることもありませんでした。私にとっては、全て否定されたようです。なぜ、国はこのような対応なのか分からない。日本の国民ではないのかと思いました。全て自分で何とかしました。
- 埼玉県川口市役所で、該当疾患が不明という事で全ての申請書を渡されたが、認定医がなかなか教えてもらえず、ようやく分かった所に問い合わせたところ、「慢性疲労症候群は診ない」と即座に言われた。
- 残存小腸の長さが取得対象とならない為
- 自分で日常生活は出来るが、まだ就労出来るまで回復していない。こういう状態時に利用出来る制度がない。
- 就学前の子どもへの利用は、極力拒否されます。バギーで保育園へ送迎に（歩行のため）1時間を要する為、移動支援を使えないか？と言ったが規約に反すると断られた。
- 症状が改善しているので該当しないと言われた。
- 症状が流動的である。もう少し改善するかもしれない。（担当医の話）
- 障害者でないため
- 申請していません。
- 身体障害者に該当しないと言われた
- 身体障害者手帳にのっている障害が私の難病に当てはまらず障害者手帳を持ってないからだめと言われた
- 知らない病気だとか対象外だから取り合ってくれない
- 痛みはわかっていただけない
- 潰瘍性大腸炎からその後直腸機能障害となり、手帳をもらったが、該当するものがなく、またそこまで身体がひどくない
- 同居者がいれば利用出来ないと言われた。夫も障害者となれば利用出来ると言われた。（高齢だけではダメ。病気を持っていないとダメとのこと）
- 難病指定になっていないので、相談自体も受け付けられないと門前払いた電話も切られる
- 病気を理解している医師が少ない
- 無症筋無力症　眼筋型の為
- 利用してもあまり変化がないようで回数も少なく自分で出来る範囲でやっている、場所も人も居ない

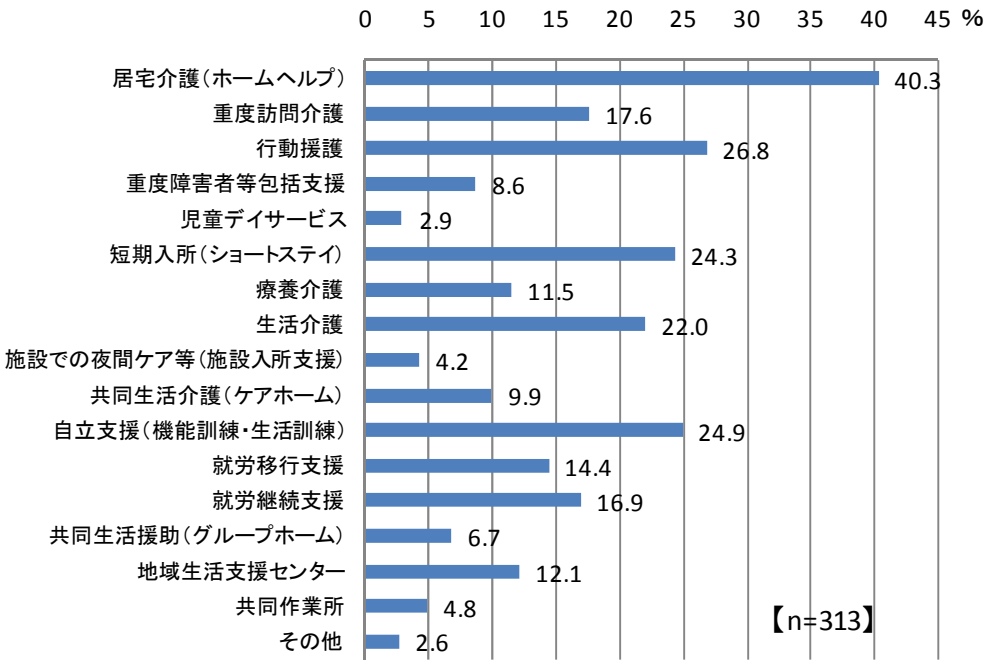
問１４　今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービスについて（複数回答可）

・利用したいが制度の内容がよくわからない、という方に、制度を利用するとしたらどのようなサービスを利用したいのかを尋ねた。どのようなサービスがあるかを知っていただくことも目的のひとつとしたが、回答は、現在利用している、と答えた方たちとは若干異なるものとなっている。内容がわからないにしても、文字からだけの情報ではあるが、限られた情報の中での患者の意向として把握しておきたい。

・介護系は変わらず一番多いが、ショートステイが17.2%、生活介護が15.6%、自立訓練系が17.7%、就労支援系が合わせて22.2%などと多様になっていることは患者たちの生活支援への期待と希望を示しているのではないだろうか。

今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	126	28.6	40.3
2	重度訪問介護	55	12.5	17.6
3	行動援護	84	19	26.8
4	重度障害者等包括支援	27	6.1	8.6
5	児童デイサービス	9	2	2.9
6	短期入所(ショートステイ)	76	17.2	24.3
7	療養介護	36	8.2	11.5
8	生活介護	69	15.6	22
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	13	2.9	4.2
10	共同生活介護(ケアホーム)	31	7	9.9
11	自立支援(機能訓練・生活訓練)	78	17.7	24.9
12	就労移行支援	45	10.2	14.4
13	就労継続支援	53	12	16.9
14	共同生活援助(グループホーム)	21	4.8	6.7
15	地域生活支援センター	38	8.6	12.1
16	共同作業所	15	3.4	4.8
17	その他	8	1.8	2.6
	無回答	128	29	
	サンプル数(%ベース)	441	100	313

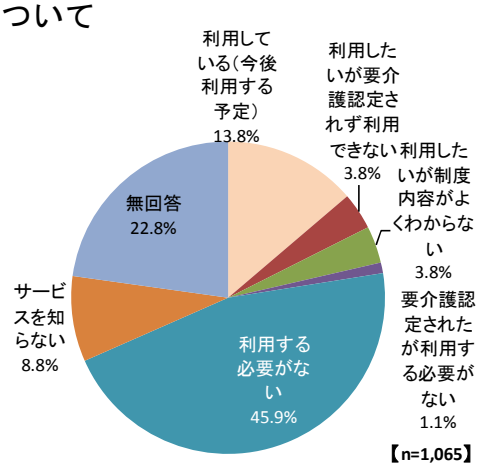


問１５　介護保険法に基づく介護保険サービスの利用について

・ 介護保険の利用状況は、利用している190名13.8%、利用する必要がないと答えたものは、介護認定を受けている15名1.1%を合わせて648名47.0%となっている。認定されなかった52名3.8%、利用したいが制度内容がわからない53名3.8%、サービスがわからない132名8.8%がやはり問題であろうと思われる。

介護保険サービスの利用について

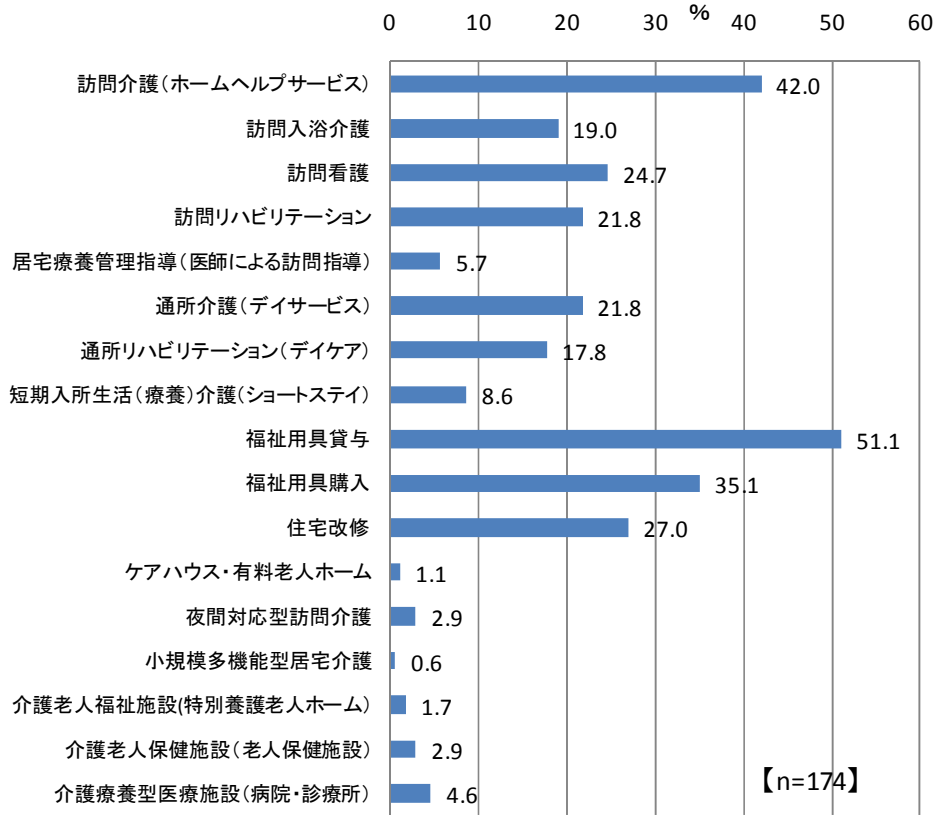
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	190	13.8	17.8
2	利用したいが要介護認定されず利用できない	52	3.8	4.9
3	利用したいが制度内容がよくわからない	53	3.8	5
4	要介護認定されたが利用する必要がない	15	1.1	1.4
5	利用する必要がない	633	45.9	59.4
6	サービスを知らない	122	8.8	11.5
	無回答	315	22.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1065



・ 問１５－１　利用している介護サービスは、障害と違って、福祉用具の貸与・購入、住宅の改修が多く、次いで介護系のサービス、次に訪問看護・医療系となっている。デイサービス、デイケア、ショートステイがそれに続いている。

利用している介護保険サービス

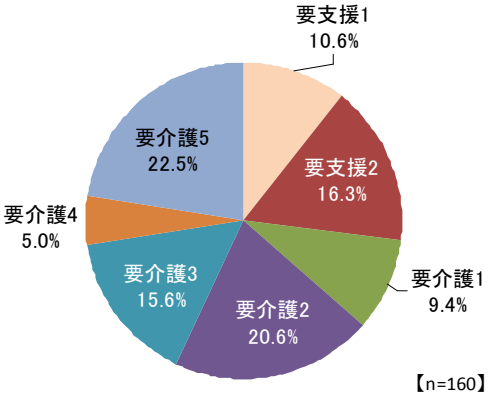
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	73	38.4	42
2	訪問入浴介護	33	17.4	19
3	訪問看護	43	22.6	24.7
4	訪問リハビリテーション	38	20	21.8
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	10	5.3	5.7
6	通所介護(デイサービス)	38	20	21.8
7	通所リハビリテーション(デイケア)	31	16.3	17.8
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	15	7.9	8.6
9	福祉用具貸与	89	46.8	51.1
10	福祉用具購入	61	32.1	35.1
11	住宅改修	47	24.7	27
12	ケアハウス・有料老人ホーム	2	1.1	1.1
13	夜間対応型訪問介護	5	2.6	2.9
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	1	0.5	0.6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	3	1.6	1.7
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	5	2.6	2.9
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	8	4.2	4.6
	無回答	16	8.4	
	サンプル数(%ベース)	190	100	174



・ 問１５－２　要支援・要介護の認定では要介護5が36名21.3%と一番多いのが目立つ。神経・筋疾患の重症患者が多いということを示していると思われる。

要支援・要介護の度合い

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	要支援1	17	10.1	10.6
2	要支援2	26	15.4	16.3
3	要介護1	15	8.9	9.4
4	要介護2	33	19.5	20.6
5	要介護3	25	14.8	15.6
6	要介護4	8	4.7	5
7	要介護5	36	21.3	22.5
	無回答	9	5.3	
	サンプル数（%ベース）	169	100	160

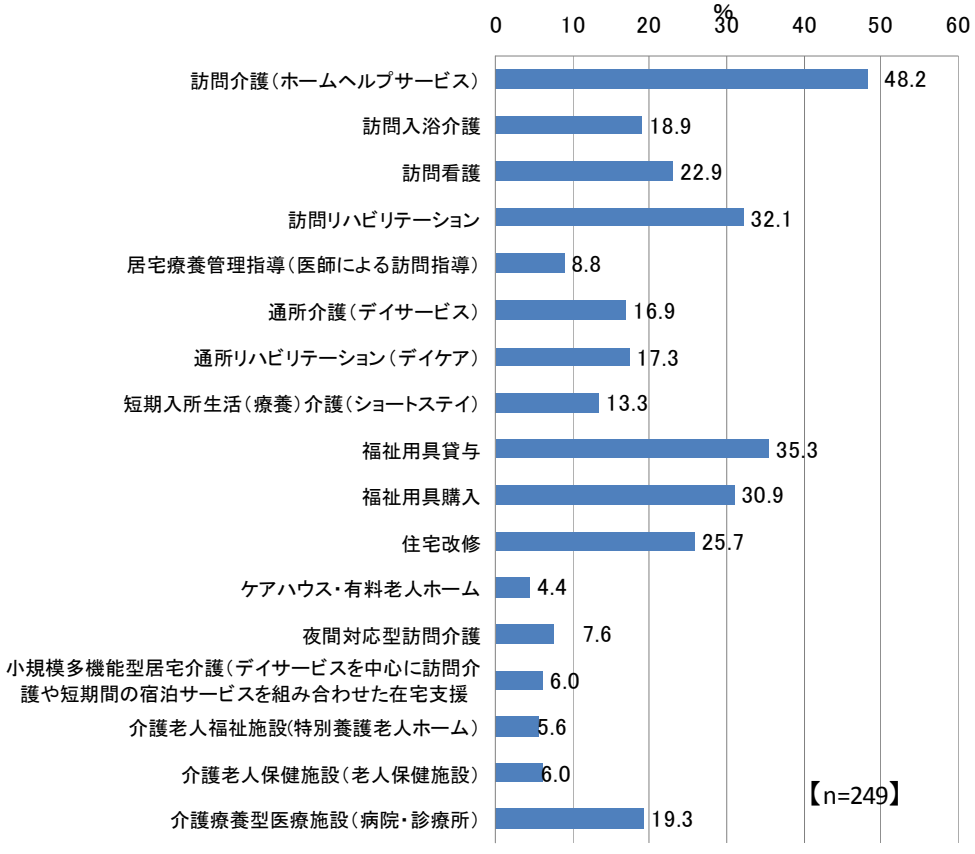


問１６　今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービスについて（復数回答可）

・ 訪問介護38.7%と介護系が多くなり、次いで福祉機器・住宅改修が多いが、訪問リハビリが25.8%となっていることが注目される。デイサービス・デイケア・ショートステイが続くが、介護療養型医療施設も15.5%と多くなる。ほかの施設利用の希望も多くなっていることから安心して入院、入所出来る施設系の充実も大切であることを示していると思われる。

今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	120	38.7	48.2
2	訪問入浴介護	47	15.2	18.9
3	訪問看護	57	18.4	22.9
4	訪問リハビリテーション	80	25.8	32.1
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	22	7.1	8.8
6	通所介護(デイサービス)	42	13.5	16.9
7	通所リハビリテーション(デイケア)	43	13.9	17.3
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	33	10.6	13.3
9	福祉用具貸与	88	28.4	35.3
10	福祉用具購入	77	24.8	30.9
11	住宅改修	64	20.6	25.7
12	ケアハウス・有料老人ホーム	11	3.5	4.4
13	夜間対応型訪問介護	19	6.1	7.6
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	15	4.8	6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	14	4.5	5.6
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	15	4.8	6
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	48	15.5	19.3
	無回答	61	19.7	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	310	100	249



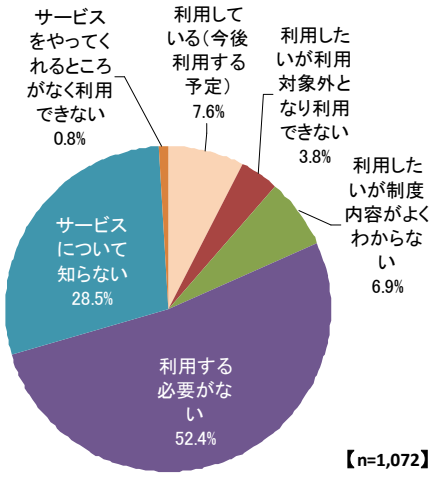
問１７　難病患者等居宅生活支援事業の利用について

・　この事業は身体障害者福祉制度を利用出来ない難病患者への福祉サービスとなっている。利用出来るのは難知性疾患克服研究事業の対象となっている130疾患（平成22年度）となっていて、対象となると診断されれば特にほかの条件はつかないが、実施主体が市町村となっているために、実施している自治体によってはさまざまな条件（たとえば重症患者に限るとか）がつけられている場合がある。また市町村の実施率が悪く、たびたび国会での質問の材料とされたり、地域のマスコミに取り上げられたりもしている。全国の実施状況については別紙資料を参考として巻末に掲載した。（別紙資料①難病患者等ホームサービス事業の実施体制整備状況の推移）　②難病患者等短期入所事業の実施体制整備状況の推移　③難病患者等日常生活用具給付事業の実施体制整備状況の推移　平成23年3月25日　厚生労働省健康局疾病対策課）

・　利用状況では、利用している81名5.9%で制度の周知がすすめばもっと利用されると推測される。利用する必要がない40.5%は意外に低いとも思える。一方利用したいが対象外であった3.0%は別としても、利用したいが内容がわからない5.4%、サービスについて知らない22.2%、サービスをしてくれるところがなく利用出来ない0.1%と合わせ、この事業の利用が広がらないのは、自治体の取り組みの不十分さと医療機関と相談機関の認識の不足が主な原因と思われるが、患者団体による制度の周知、地域難病連による都道府県・市町村自治体への働きかけのなど不足も原因のひとつではないかと思われる。

難病患者等居宅生活支援事業の利用

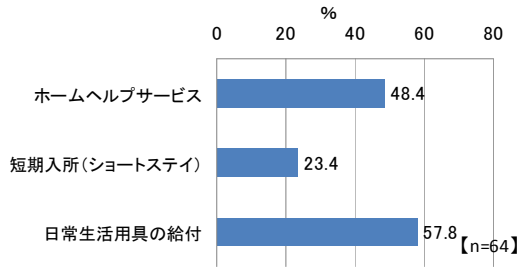
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している（今後利用する予定）	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1072



・　問１７－１　利用しているサービスは、回答のあった81名のうち、日常生活用具の給付が45.7%、次にホームヘルプサービス38.3%、ショートステイが18.5%であった。

利用している難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	31	38.3	48.4
2	短期入所(ショートステイ)	15	18.5	23.4
3	日常生活用具の給付	37	45.7	57.8
	無回答	17	21	
	サンプル数(%ベース)	81	100	64

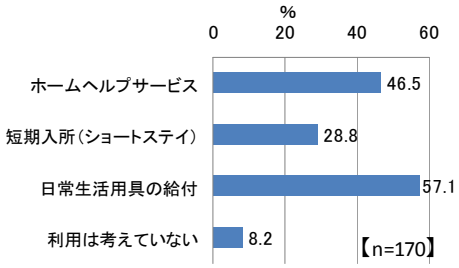


問１８　今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業（複数回答可）

・ 回答者が205名と増えている。やはり日常生活用具の給付が一番多く47.3%、ホームヘルプサービスは現在利用している場合と変わらず38.5%だったが、ショートステイは大きく増えて23.9%となっている。

今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所(ショートステイ)	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数(%ベース)	205	100	170

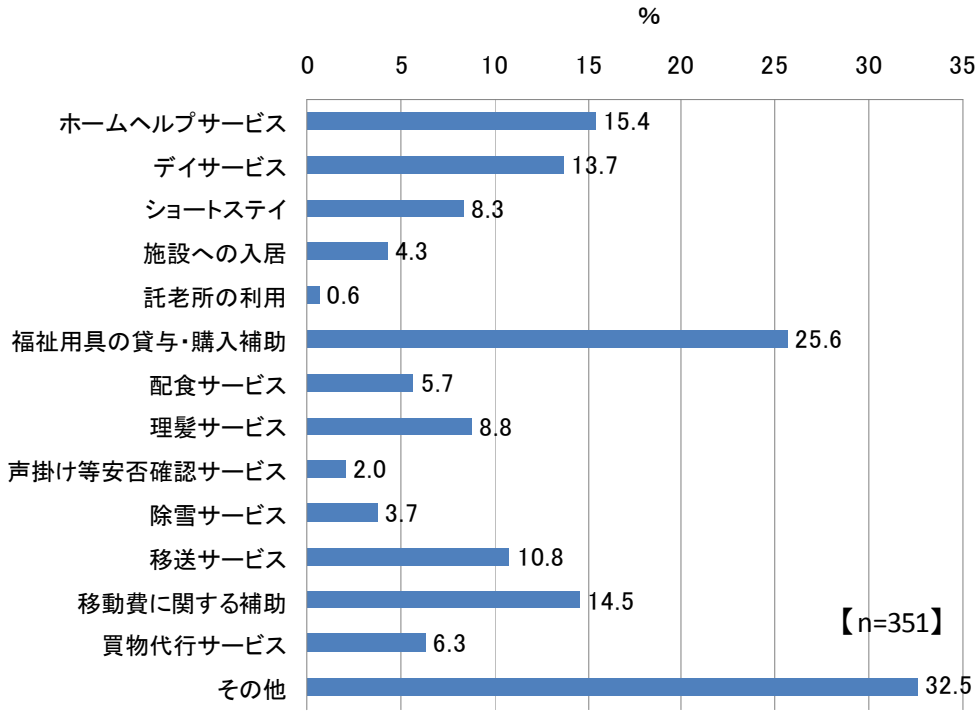


問１９　自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況について（複数回答可）

・ 上記以外の、という説明をつけたが正確に理解していただけたか不明のものも含まれていると思われる。何らかのサービスを利用しているとの回答は15.4%。しかしここでも福祉用具の貸与や購入補助が25.6%と多い。次いで移送費に関する補助が14.5%と多く、またホームヘルプサービスなどの介護系が多くなっている。理髪サービスの8.8%も多いと感じる。除雪サービスは積雪地域の特徴的なサービスで、患者や障害者にとっては切実な問題である。

自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	54	3.9	15.4
2	デイサービス	48	3.5	13.7
3	ショートステイ	29	2.1	8.3
4	施設への入居	15	1.1	4.3
5	託老所の利用	2	0.1	0.6
6	福祉用具の貸与・購入補助	90	6.5	25.6
7	配食サービス	20	1.4	5.7
8	理髪サービス	31	2.2	8.8
9	声掛け等安否確認サービス	7	0.5	2
10	除雪サービス	13	0.9	3.7
11	移送サービス	38	2.8	10.8
12	移動費に関する補助	51	3.7	14.5
13	買物代行サービス	22	1.6	6.3
14	その他	114	8.3	32.5
	無回答	1029	74.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	351

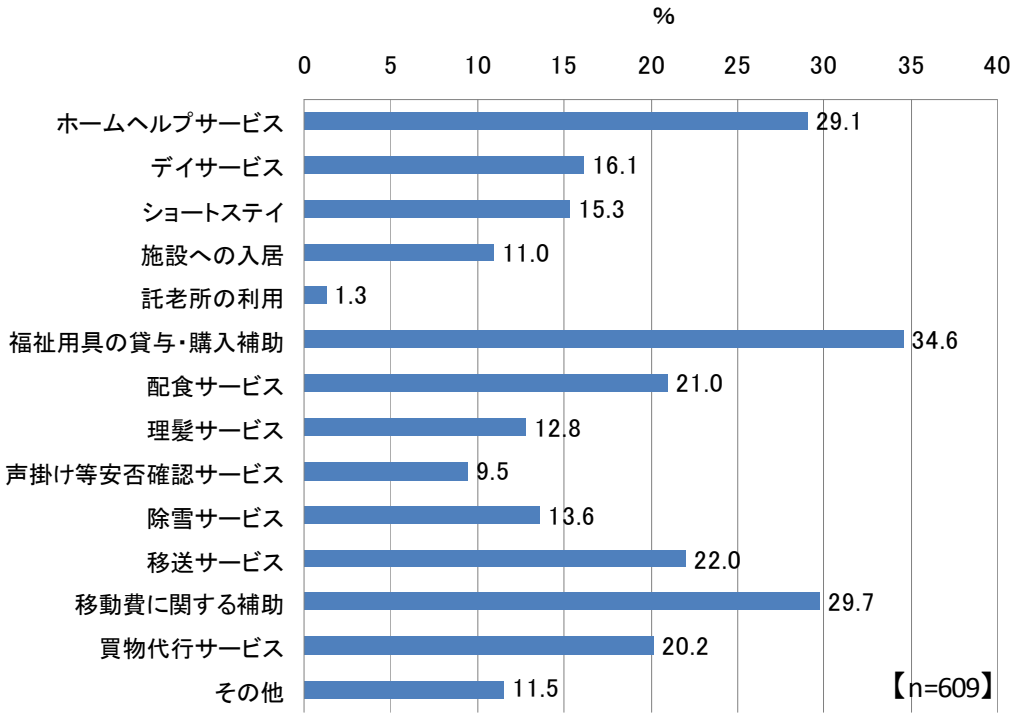


問２０　今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス（複数回答可）

・ 福祉用具の貸与・購入補助が15.3%、ホームヘルプ12.8%と多いが、移送費に関する補助が13.1%、移送サービスが9.7%と増えている。買い物代行サービス8.9%、配食サービスが9.3%、除雪サービスが6.0%となっていることが注目される。

今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	177	12.8	29.1
2	デイサービス	98	7.1	16.1
3	ショートステイ	93	6.7	15.3
4	施設への入居	67	4.9	11
5	託老所の利用	8	0.6	1.3
6	福祉用具の貸与・購入補助	211	15.3	34.6
7	配食サービス	128	9.3	21
8	理髪サービス	78	5.7	12.8
9	声掛け等安否確認サービス	58	4.2	9.5
10	除雪サービス	83	6	13.6
11	移送サービス	134	9.7	22
12	移動費に関する補助	181	13.1	29.7
13	買物代行サービス	123	8.9	20.2
14	その他	70	5.1	11.5
	無回答・利用意向なし	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609



問２１　あったら利用してみたいと考えるサービス（自由記入）

- ちょっとした、または難しい問い合わせなどを代行して欲しい。混乱した要望を簡潔にまとめて問い合わせ、その解答を理解出来る様に、または短時間ずつに分けて（体力ないので）伝えて欲しい。・調べものを代行して結果を上記同様少しずつ伝えて欲しい。とくにインターネットを長く見れないし、座れないのでたすかるのだけれど。
- ガイドヘルパー
- ゴミ（新聞・ダンボールなどリサイクルゴミも含めて）の個別集収があればぜひ利用したいと思います。
- ごみだし
- サービス提供者と一緒になってボランティア的活動をしてみたい
- すべての保育所に医療専門職が入ってくれる（看護師等）
- そういうサービスを知らないのでわかりません
- プライベートで外出する際に移動サービスが必要（月 2 回位）
- メール、ワープロなどのタイプ、外出時の車椅子押し、社会活動の支援（チラシのコピー、書類の作成他）
- 移送サービスの範囲が不明ですが、遠方に住む母がアルツハイマー病で、移動に非常な困難を感じています。また、夫も社会不安障害を発し、体調不安定で就労出来ません。往復 6 時間の移動及び横臥状態での車椅子移動ヘルプが受けられると大変助かります。
- 夏休みなど、学校の長期間休みの時期に学童のようなサービスが利用出来ると良い
- 家事（専業）
- 家事支援
- 家事支援・入浴サービス、心のケア医療治療、話し相手サービス
- 介護保険や色々なサービスについての情報を教えてくれるようなサービス（病院には通院で精一杯。自治体は自分から行動しないと情報が得られないから）
- 外出（買い物）する時、付き添いが欲しい。
- 外出時のナビゲーションのシステム
- 外出時の付き添いサービス
- 格安ですぐ来てくれる（手続きのわずらわしさが無い）。たとえば、お風呂掃除のみ。雪ハネ。屋根の雪下ろしなど。
- 換気扇、窓掃除（拭き）等、高い所、力仕事を必要とする掃除サービスがあったら良いと思います。
- 機能向上のためのリハビリ（民間フィットネスなども）対象になれば多岐のサービスが受けられる。

- 教育（勉強）のサポートサービス
- 現在療育施設でリハビリ訓練を受けているが回数を増やして欲しいので同様のサービスがあって欲しい
- 行政などに訴えに行く、議員に働きかけに行くなどの場合、本や重い資料を自分が運ぶのは無理なので、同行して本を持って欲しい。
- 高校卒業後の進路・就労支援
- 今すぐではないが住居の保障が出来なくなるとサービス以前に生活が破たんする恐れあり。
- 今は首筋の痺れ等足の痺れがあってあまり重いものは持てない。今は夫がいるので何でもしてくれるが 1 人になったら利用したい
- 散歩に一緒につき合う人
- 仕事支援サービス、医療基礎補助サービス
- 子育てに関するサービス
- 私のことではないが、同病で障害者手帳1級の友人がデイサービスを勧められている。その人は 50 歳代前半と若いので、「行きにくい」と話している。しかし、彼女が「外出し、リフレッシュもしたい」と話していることから、若い人も行きやすいデイサービスがあれば、と希望する。
- 自動車（運転手付き）による移動支援。県の学校介助員（主として高等学校）
- 手助けが欲しいその日や前日くらいに予約しても利用出来るようなホームヘルプサービスや配食サービスなどがあると良いと思う。体調は日によって、また1日の中でも大きく変動しスポーツが出来るくらいの日もあれば発熱や痛みでほとんど動けない日もある。定期的なホームヘルプは不要だが、急に必要になった時にすぐに助けが得られると良い。いざという時の不安が解消されれば、病気でも一人暮らしを続けられると思う。
- 住宅地の管理、補修
- 出張によるリハビリサービス
- 除雪サービスの他にゴミ捨てサービス
- 障害児のための遊び場
- 身体障害者とは認められていませんが、昔にように通常生活を安心して送れる訳でもありません。就学など親としたら、心配なことばかりです。市からは、何もコンタクトはありませんが、相談などもっと声掛けなどして欲しいです。
- 専門医との定期的な相談（モヤモヤ病）
- 洗髪出来ないので、美容院で洗髪のみ利用出来る利用券などがあると嬉しい。過去に介護保険の認定を受けたときに、訪問または施設での入浴サービスを勧められたが、入浴は夕食後、就寝前にしたかった。洗髪のみのサービスを望むのは、我儘なのだろうか。
- 全盲なので音楽会などに連れて行って欲しい
- 掃除（ガラスふきなど）
- 代筆（パソコンで可）
- 中途半端な病気の方の為に社会復帰やそれを支えるメンタル含めた相談窓口を病院やクリニックに設置して欲しい。今のケースワーカーでは現実的ではない
- 通勤への移動サービス。
- 電動車いすの為、ヘルパーとの買い物は出来ず、知人の都合により出かけ、配達して貰うような現状です。車いすで一緒と言ってもスーパー等近くになければ代行で買い物になる。1つの物をよくわからず、ヘルパーも困る事になる。もっと、ヘルパーの時間を増やし、利用者の為の介護ヘルパーであって欲しい。
- 電話での相談
- 難病患者への就労支援、職場定着支援、ジョブコーチ、就労先へ理解力やなじめるように促すサービス。
- 難病患者用スポーツ教室
- 入院時のホームヘルパー利用。現在ヘルパーでは出来ないすき間サービス（草取り、墓掃除、親族しか出来ない用事）。移動サービスを受けたくても車椅子対応車両が少ない。医療介護の連携が無い。
- 入院用意の手伝い、入退院時の付き添い、入院中の付き添い（足りないものを持ってきてもらう）
- 病院へのデイケアー
- 病気が少しでもよくなるサービス　生活習慣や病気についてのセミナー等
- 理学療法、運動療法、マッサージ
- 話し相手、近くでお茶のみしたい

４．４　就労状況について

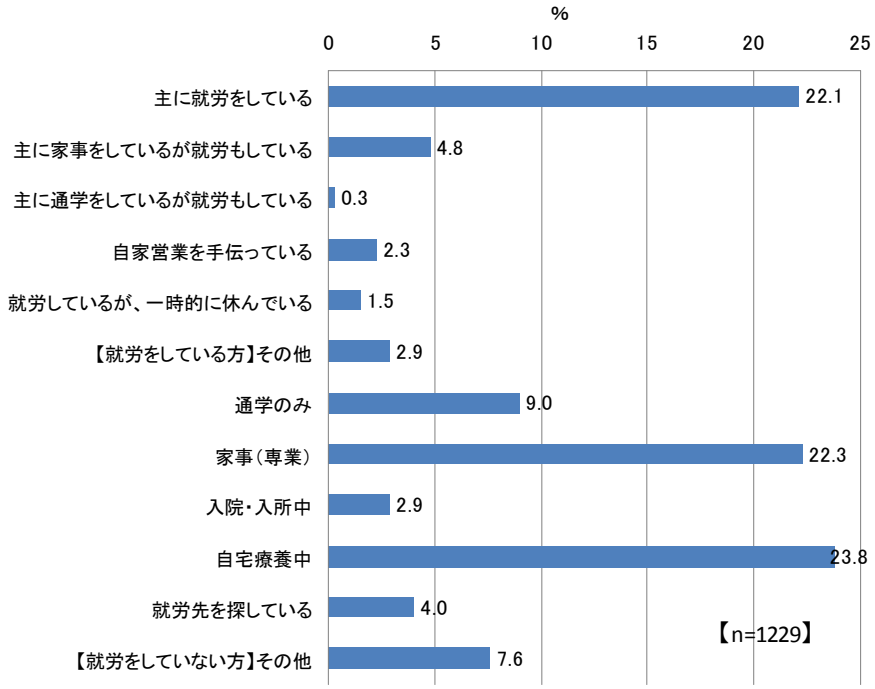
問２２　最近6か月の収入を伴う就労状況について

・　設問が不具合で「収入を伴う就労について」という条件にもかかわらず「就労していない方」も同じ項目にしてしまった。回答に混乱は無いように見受けられる。

・　「就労しているグループ」と「就労していないグループ」を合わせて見ると、自宅療養中21.2%、家事専業19.9%、主に就労している19.7%となっていて全体として見れば就労している患者は少ないといえる。就労しているが一時的に休んでいる1.4%、就労先を探している3.6%にも注目したい。入院・入所中が2.6%あった。

最近6か月の収入を伴う就労状況について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	主に就労をしている	272	19.7	22.1
2	主に家事をしているが就労もしている	59	4.3	4.8
3	主に通学をしているが就労もしている	4	0.3	0.3
4	自家営業を手伝っている	28	2	2.3
5	就労しているが、一時的に休んでいる	19	1.4	1.5
6	【就労をしている方】その他	36	2.6	2.9
7	通学のみ	110	8	9
8	家事（専業）	274	19.9	22.3
9	入院・入所中	36	2.6	2.9
10	自宅療養中	292	21.2	23.8
11	就労先を探している	49	3.6	4
12	【就労をしていない方】その他	93	6.7	7.6
	無回答	151	10.9	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1229

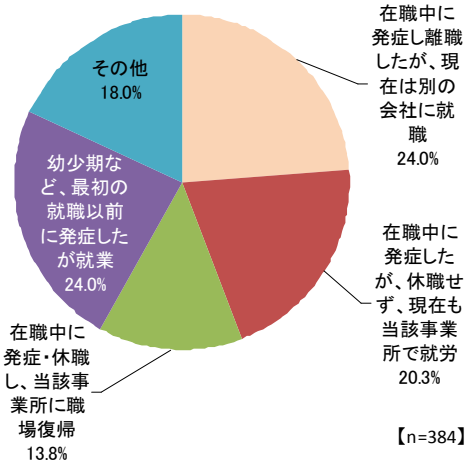


問２３　就労していると答えた方へ、現在の就労先に至るまでの経過について

・ 在職中に発病し離職した後現在の職場についたもの22.4%を除けば、休職しなかった19.0%、休職したが復帰した12.9%となっている。疾病による違いがあるものと思われる。また発病してからの就職も22.4%となっている。

現在の就労先に至るまでの経過について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職	92	22.4	24
2	在職中に発症したが、休職せず、現在も当該事業所で	78	19	20.3
3	在職中に発症・休職し、当該事業所に職場復帰	53	12.9	13.8
4	幼少期など、最初の就職以前に発症したが就業	92	22.4	24
5	その他	69	16.8	18
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384

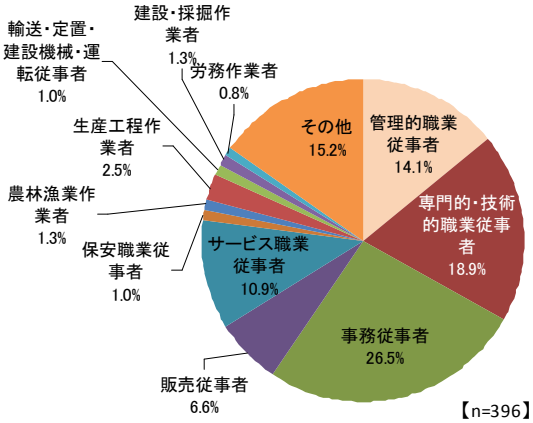


【n=384】

問２４　現在の就労形態について

現在の就労形態

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	管理的職業従事者	56	13.6	14.1
2	専門的・技術的職業従事者	75	18.2	18.9
3	事務従事者	105	25.5	26.5
4	販売従事者	26	6.3	6.6
5	サービス職業従事者	43	10.5	10.9
6	保安職業従事者	4	1	1
7	農林漁業作業者	5	1.2	1.3
8	生産工程作業者	10	2.4	2.5
9	輸送・定置・建設機械・運転従事者	4	1	1
10	建設・採掘作業者	5	1.2	1.3
11	労務作業者	3	0.7	0.8
12	その他	60	14.6	15.2
	無回答	15	3.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	396

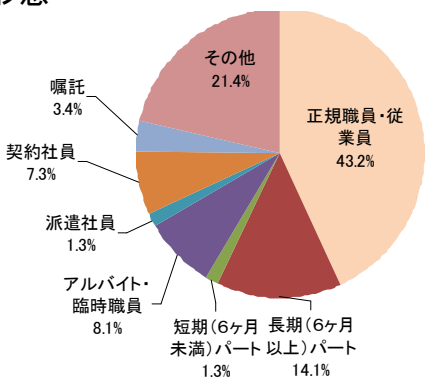


【n=396】

問２５　現在の主な就業形態について

現在の主な就業形態

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	正規職員・従業員	166	40.4	43.2
2	長期(6ヶ月以上)パート	54	13.1	14.1
3	短期(6ヶ月未満)パート	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	5	1.2	1.3
6	契約社員	28	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	82	20	21.4
	無回答	27	6.6	
	サンプル数(%ベース)	411	100	384



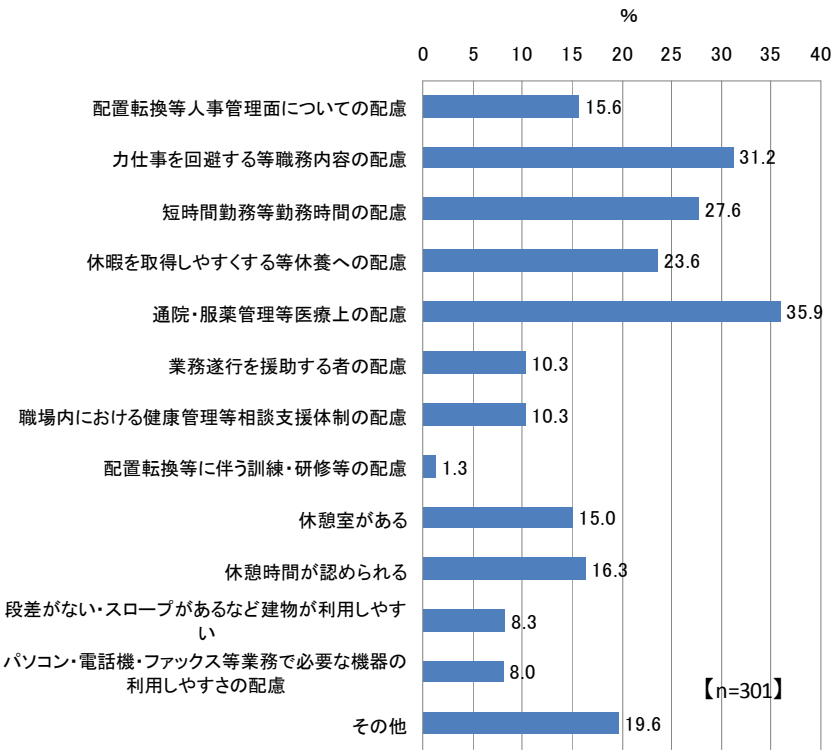
【n=384】

問２６　勤務先において配慮を受けていることについて（複数回答可）

・ 難病や長期慢性の病気を抱えて就労するということは、疾病による違いはあるが、職場、同僚から多くの配慮を受けなければ継続は難しいことを示している。

勤務先において配慮を受けていること

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配置転換等人事管理面についての配慮	47	11.4	15.6
2	力仕事を回避する等職務内容の配慮	94	22.9	31.2
3	短時間勤務等勤務時間の配慮	83	20.2	27.6
4	休暇を取得しやすくする等休養への配慮	71	17.3	23.6
5	通院・服薬管理等医療上の配慮	108	26.3	35.9
6	業務遂行を援助する者の配慮	31	7.5	10.3
7	職場内における健康管理等相談支援体制の配慮	31	7.5	10.3
8	配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮	4	1	1.3
9	休憩室がある	45	10.9	15
10	休憩時間が認められる	49	11.9	16.3
11	段差がない・スロープがあるなど建物が利用しやすい	25	6.1	8.3
12	パソコン・電話機・ファックス等業務で必要な機器の利用しやすさの配慮	24	5.8	8
13	その他	59	14.4	19.6
	無回答	110	26.8	
	サンプル数（%ベース）	411	100	301



問２７　現在の職場での不満なことや困難なことについて（複数回答可）

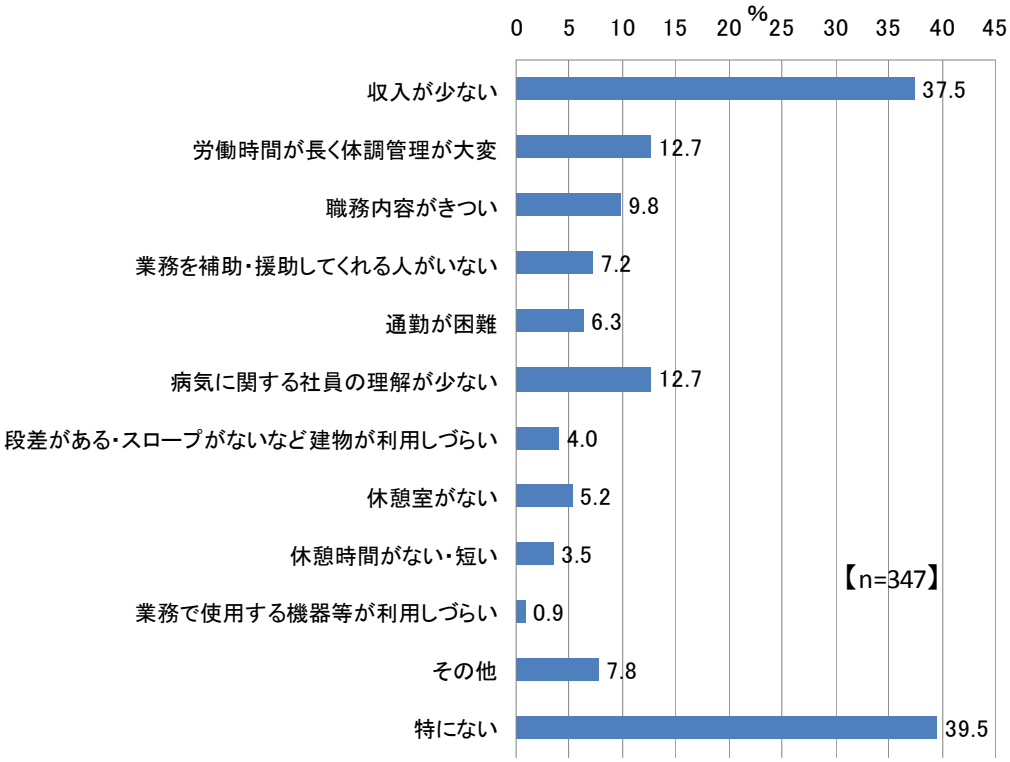
・　しかし、前項のように多くの配慮を受けながらも、実際にはさらに困難や不満があるということを示している。

・　一方「特にない」という回答も33.3%もあることについても注目すべきことと思う。社会の理解が進ん出来ていることでもあると思われる。

・　不満として一番多いのは「収入が少ない」ことである。病気を持ちながら就労を続けるのは「少ない収入」でもやむを得ない、ということか。あるいはそのような仕事でなければ就労出来ないということか。労働時間が長く（多分体調による）体調管理が大変10.7%、同僚たち（多分）の病気に関する理解が少ない10.7%は、これから病気を持ちながらも就労出来る社会を作っていくうえでの大きな課題であろう。

現在の職場での不満なことや困難なこと

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	収入が少ない	130	31.6	37.5
2	労働時間が長く体調管理が大変	44	10.7	12.7
3	職務内容がきつい	34	8.3	9.8
4	業務を補助・援助してくれる人がいない	25	6.1	7.2
5	通勤が困難	22	5.4	6.3
6	病気に関する社員の理解が少ない	44	10.7	12.7
7	段差がある・スロープがないなど建物が利用しづらい	14	3.4	4
8	休憩室がない	18	4.4	5.2
9	休憩時間がない・短い	12	2.9	3.5
10	業務で使用する機器等が利用しづらい	3	0.7	0.9
11	その他	27	6.6	7.8
12	特にない	137	33.3	39.5
	無回答	64	15.6	
	サンプル数（%ベース）	411	100	347

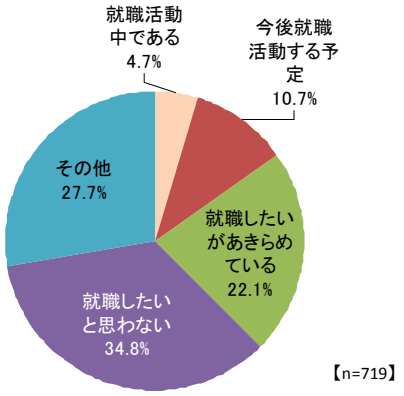


問２８　現在就労していない方の就労の希望について

・ 疾病による違いは大きいものと思われるが、就職活動中4.2%、就労活動の予定９．４％と積極的な方向性が見られる。反面、就職したいがあきらめている患者が19.4%となっている。あきらめている理由はたぶんに症状・障害の重さによるものと思われるが、この調査ではわからない。就職したいと思わない、が30.5%あった。

現在就労していない方の就労の希望

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就職活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就職活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいがあきらめている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.5	34.8
5	その他	199	24.3	27.7
	無回答	100	12.2	
	サンプル数(%ベース)	819	100	719



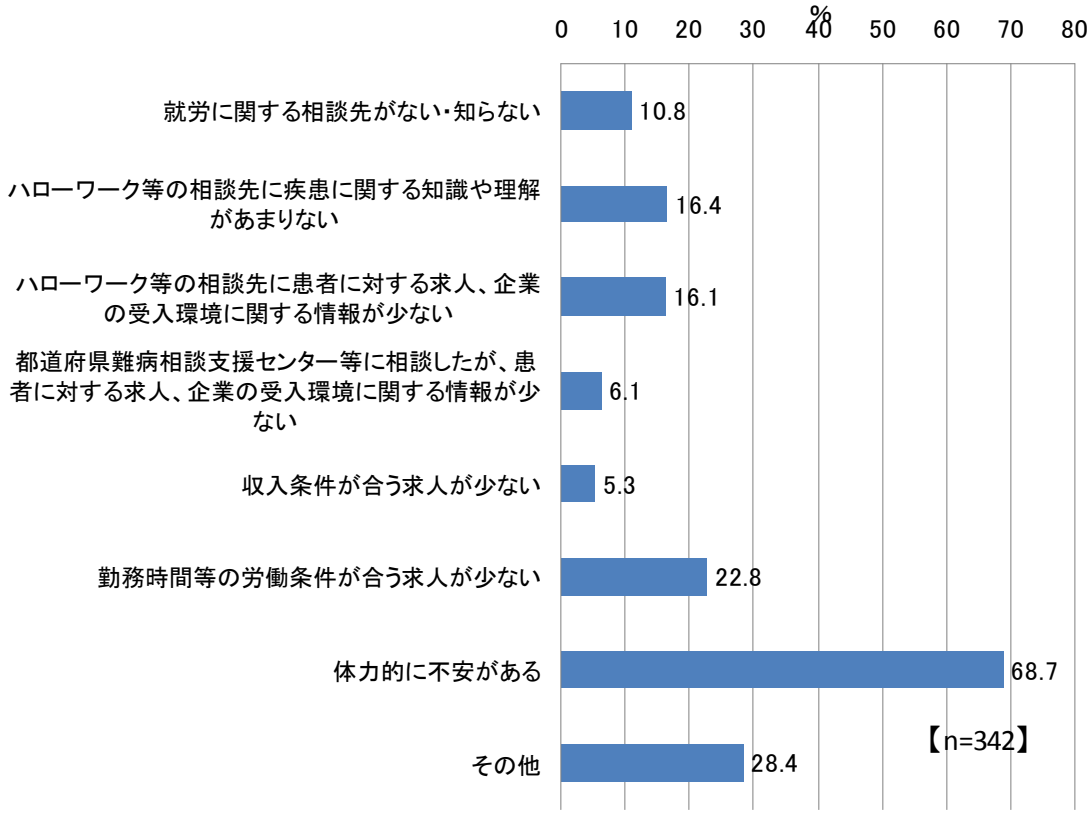
問２９　就職活動をする上での課題について（複数回答可）

・ 体力的に不安がある、とするものが50.1%と半数となっている。勤務時間などの労働条件に見合う求人が少ない16.6%も現実として切実な課題であろう。

・ ハローワークなどの相談先に疾患に関する知識がない、情報が少ない、などは解決可能な課題ともいえる。しかし、相談先がない・知らない、も関係機関の努力しだいで解決への道は開くことが出来る課題と思われる。

就職活動をする上での課題

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労に関する相談先がない・知らない	37	7.9	10.8
2	ハローワーク等の相談先に疾患に関する知識や理解があまりない	56	11.9	16.4
3	ハローワーク等の相談先に患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	55	11.7	16.1
4	都道府県難病相談支援センター等に相談したが、患者に対する求人、企業の受入環境に関する情報が少ない	21	4.5	6.1
5	収入条件が合う求人が少ない	18	3.8	5.3
6	勤務時間等の労働条件が合う求人が少ない	78	16.6	22.8
7	体力的に不安がある	235	50.1	68.7
8	その他	97	20.7	28.4
	無回答	127	27.1	
	サンプル数(%ベース)	469	100	342



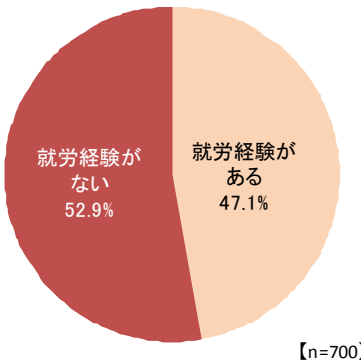
問３０　発病してからの就労経験の有無について

・　これまでの設問と重なると思われるが、発病後の就労状況をあえて尋ねた。

・　就労経験がある40.3%、ない45.2%とわずかに就労経験がないものが上回っている。就労経験があるとしたものにその回数を尋ねた。52%が1回と答えており、2回、3回と続くが、5回以上としたものが4.8%もあった。病気を抱えての就労の難しさが反映しているのではないだろうか。

発病してからの就労経験の有無

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	就労経験がある	330	40.3	47.1
2	就労経験がない	370	45.2	52.9
	無回答	119	14.5	
	サンプル数(%ベース)	819	100	700



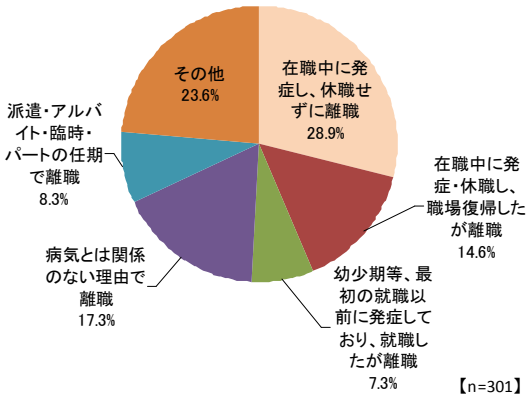
【n=700】

・問３０－１　直近での離職の理由について

在職中の発病で休職せずに離職した26.4%、休職して職場復帰したが離職になった13.3%、幼少期の発病ながらも就職し離職に至った6.7%、と大変厳しい状況が窺える。

直近での離職の理由

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	在職中に発症し、休職せずに離職	87	26.4	28.9
2	在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時・パートの任期で離職	25	7.6	8.3
6	その他	71	21.5	23.6
	無回答	29	8.8	
	サンプル数(%ベース)	330	100	301

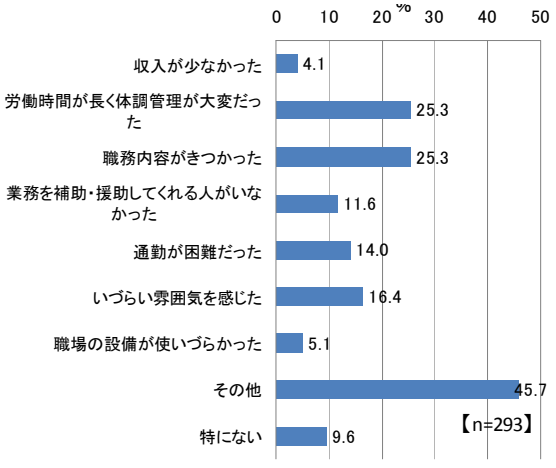


・問３０－２　離職の具体的理由について（複数回答可）

その他40.6%を除いて、労働時間が長く体調管理が大変だった22.4%、職務内容がきつかった22.4%とここでもやはり病気を抱えながらの就労の困難さが浮き彫りにされている。いづらい雰囲気を感じて14.5%、通勤が困難12.4%というのは多くの就労している患者たちには「よくわかる」ことと思う。収入が少なかった3.6%というのはここでは離職の主な理由とはなっていない。業務を補助・援助してくれる人がいなかった10.3%も悲しい現実。

離職の具体的理由

カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
収入が少なかった	12	3.6	4.1
労働時間が長く体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかった	74	22.4	25.3
業務を補助・援助してくれる人がいなかった	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14
いづらい雰囲気を感じた	48	14.5	16.4
職場の設備が使いづらかった	15	4.5	5.1
その他	134	40.6	45.7
特にない	28	8.5	9.6
無回答	37	11.2	
サンプル数(%ベース)	330	100	293



４．５　患者本人のプロフィールについて

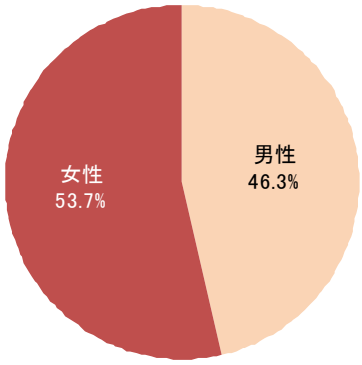
・最後に患者のプロフィールと経済状態を尋ねた。

問３１　性別

・　男性632名45.8%、女性733名53.1%　女性が多かったのは、疾病全体にいえるのではないかと思う。

回答の性別

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	男性	632	45.8	46.3
2	女性	733	53.1	53.7
	無回答	15	1.1	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1365



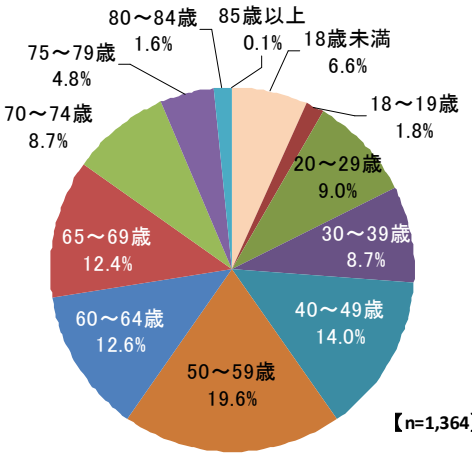
【n=1365】

問３２　年齢

・60歳代が一番多く24.7%　次に50歳代19.4%、40歳代13.8%、70歳代13.4%と続く。18歳未満が6.5%となっているのは小児慢性疾患の団体の影響によるものではないかと思われる。

年齢

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	18歳未満	90	6.5	6.6
2	18～19歳	24	1.7	1.8
3	20～29歳	123	8.9	9
4	30～39歳	119	8.6	8.7
5	40～49歳	191	13.8	14
6	50～59歳	268	19.4	19.6
7	60～64歳	172	12.5	12.6
8	65～69歳	169	12.2	12.4
9	70～74歳	119	8.6	8.7
10	75～79歳	66	4.8	4.8
11	80～84歳	22	1.6	1.6
12	85歳以上	1	0.1	0.1
	無回答	16	1.2	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1364



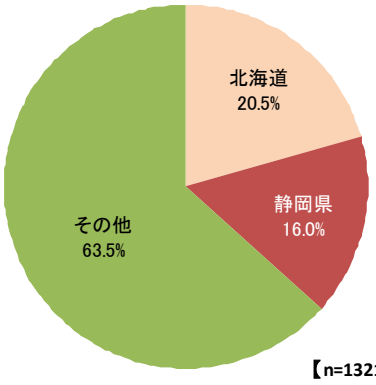
【n=1,364】

問３３　都道府県別

・ アンケート調査のご協力者の居住は、47全都道府県全てにわたっている。

回答者の居住都道府県

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	北海道	271	19.6	20.5
2	静岡県	212	15.4	16
3	その他	838	60.7	63.4
	無回答	59	4.3	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1321



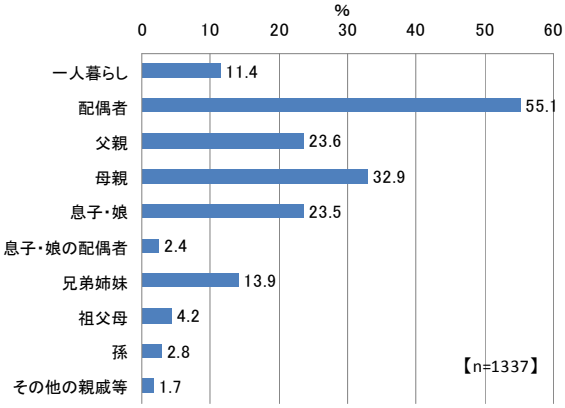
【n=1321】

問３４　一緒に暮らしている人について（複数選択可）

・ 設問の不備があって選択しにくかったと思われる。同居人数を把握出来なかった。一応の集計では、配偶者との暮し（ここでは二人だけでの暮らしなのかはわからないが）が53.4%となっていて、いずれ老老介護、患患介護、認認介護そしてお一人様介護がもっと切実な問題になるであろう。すでに患者の一人暮らしは11%となっている。

一緒に暮らしている人

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人暮らし	152	11	11.4
2	配偶者	737	53.4	55.1
3	父親	316	22.9	23.6
4	母親	440	31.9	32.9
5	息子・娘	314	22.8	23.5
6	息子・娘の配偶者	32	2.3	2.4
7	兄弟姉妹	186	13.5	13.9
8	祖父母	56	4.1	4.2
9	孫	37	2.7	2.8
10	その他の親戚等	23	1.7	1.7
	無回答	43	3.1	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1337

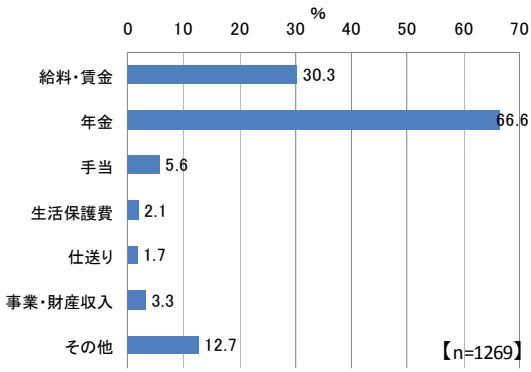


問３５　主な収入について（複数回答可）

・ 61.2%が年金と答えている。給料・賃金は27%に過ぎなかった。

主な収入

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	給料・賃金	385	27.9	30.3
2	年金	845	61.2	66.6
3	手当	71	5.1	5.6
4	生活保護費	27	2	2.1
5	仕送り	21	1.5	1.7
6	事業・財産収入	42	3	3.3
7	その他	161	11.7	12.7
	無回答	111	8	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	1269



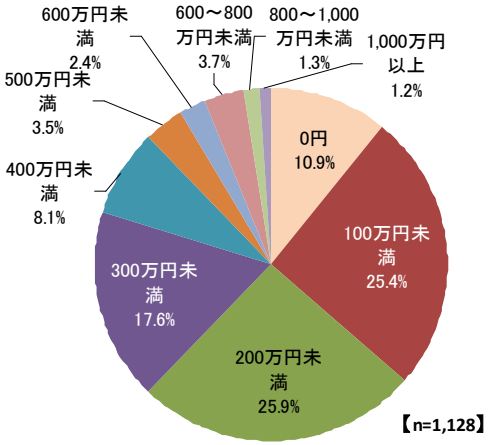
問３６　本人・世帯の年収について

・　収入がない、という回答が8.9%もあったが、就労していない子供が多く含まれているものと思われる。

・　200万円未満21.2%、100万円未満20.8%、300万円未満14.4%と、無回答を入れても全体の56.4%が年間所得が300万円以下となっており、予想以上に本人所得は低いものとなっている。

本人の年収

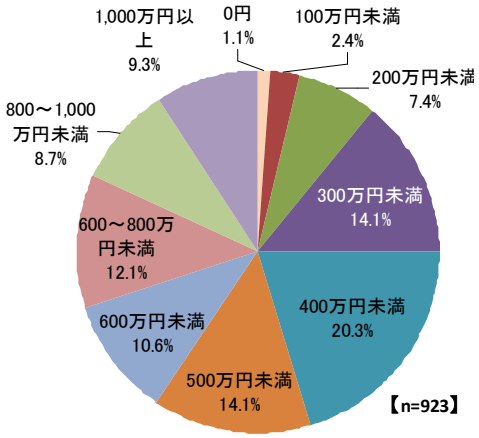
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	123	8.9	10.9
2	100万円未満	287	20.8	25.4
3	200万円未満	292	21.2	25.9
4	300万円未満	199	14.4	17.6
5	400万円未満	91	6.6	8.1
6	500万円未満	39	2.8	3.5
7	600万円未満	27	2	2.4
8	600～800万円未満	42	3	3.7
9	800～1,000万円未満	15	1.1	1.3
10	1,000万円以上	13	0.9	1.2
	無回答	252	18.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1128



・　世帯の年間収入では多くなるが、それでも400万円未満が13.6%で300万円未満を合わせると（0円を除いて）29.5%を占めている。無回答を除けば回答者の実に44.2%、およそ半数近くが世帯年収400万円で、患者を抱えた生活を送っていることになる。

世帯の年収

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	10	0.7	1.1
2	100万円未満	22	1.6	2.4
3	200万円未満	68	4.9	7.4
4	300万円未満	130	9.4	14.1
5	400万円未満	187	13.6	20.3
6	500万円未満	130	9.4	14.1
7	600万円未満	98	7.1	10.6
8	600～800万円未満	112	8.1	12.1
9	800～1,000万円未満	80	5.8	8.7
10	1,000万円以上	86	6.2	9.3
	無回答	457	33.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	923



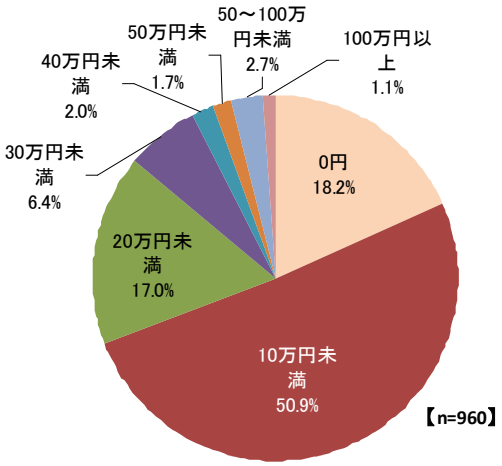
問３７　年間の医療費、サービス利用負担、交通費について

①医療費の自己負担額（年額）

・　0円が12.7%で何らかの助成制度の対象と思われる。
・　10万円未満が35.4%。20万円未満が11.8%となっている。
・　高額負担も結構多く、中には100万円以上というものも0.8%となっていた。

医療費の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	175	12.7	18.2
2	10万円未満	489	35.4	50.9
3	20万円未満	163	11.8	17
4	30万円未満	61	4.4	6.4
5	40万円未満	19	1.4	2
6	50万円未満	16	1.2	1.7
7	50～100万円未満	26	1.9	2.7
8	100万円以上	11	0.8	1.1
	無回答	420	30.4	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	960

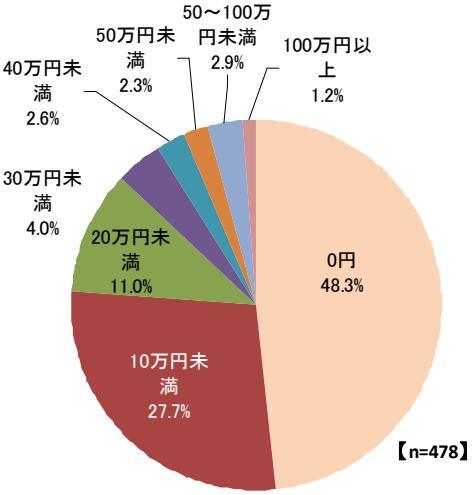


②　福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

・費用の自己負担がないとする回答が16.7%になっている。次いで10万円未満9.6%、20万円未満3.8%などだが、100万円以上が0.4%となっている。介護保険サービスだけでは不足なために有料の民間サービスを利用している人もいることから、実際には高額な負担をしている患者ももっといるものと思われる。

福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	231	16.7	48.3
2	10万円未満	133	9.6	27.8
3	20万円未満	52	3.8	10.9
4	30万円未満	20	1.4	4.2
5	40万円未満	12	0.9	2.5
6	50万円未満	11	0.8	2.3
7	50～100万円未満	14	1	2.9
8	100万円以上	5	0.4	1
	無回答	902	65.4	
	サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	478



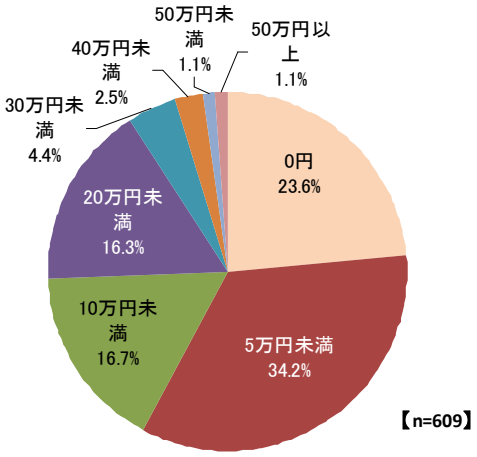
③ 健康食品、サプリメントなどの購入費用（年額）

・根治療法のない中、藁にもすがる思いで、あるいはさまざまな理由で、健康食品やサプリメントまたは「特保」と言われる分野のものに頼る患者は多くいる。それらの商品には大変高額なものもある。対象商品を特定することは出来ないし、分類することも難しいが、年間の購入費用を尋ねた。

・ 年間5万円未満15.1%、10万円未満7.4%であったが、40万円以上、50万円以上と答えた患者は合わせて１%になっている。

健康食品、サプリメントなどの購入費用（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	144	10.4	23.6
2	5万円未満	208	15.1	34.2
3	10万円未満	102	7.4	16.7
4	20万円未満	99	7.2	16.3
5	30万円未満	27	2	4.4
6	40万円未満	15	1.1	2.5
7	50万円未満	7	0.5	1.1
8	50万円以上	7	0.5	1.1
	無回答	771	55.9	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	609

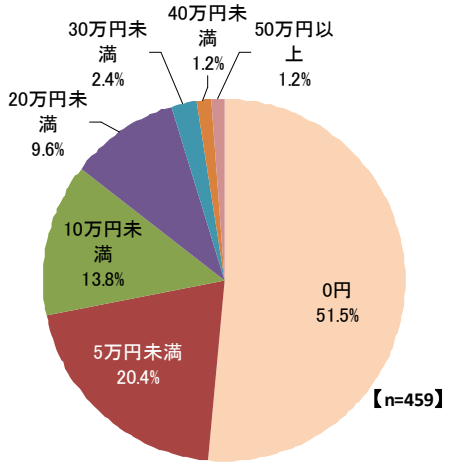


④ 針灸･マッサージなどの代替医療にかかる費用（年額）

・ 体のつらい症状を抑えるために、または治療として、針灸、マッサージ･指圧等を受ける患者は多い。医師の診断書があれば国民健康保険の対象とすることが出来るが、医師が診断書を書かない場合も少なくない。また保険の対象となっていない施術所も多い。費用は5万円未満6.8%、10万円未満4.6%、20万円未満3.2%となっているが、50万円以上と答えた患者も0.4%となっている。

針灸･マッサージなどの代替医療にかかる費用（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	237	17.2	51.6
2	5万円未満	94	6.8	20.5
3	10万円未満	63	4.6	13.7
4	20万円未満	44	3.2	9.6
5	30万円未満	11	0.8	2.4
6	40万円未満	5	0.4	1.1
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	5	0.4	1.1
	無回答	921	66.7	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	459

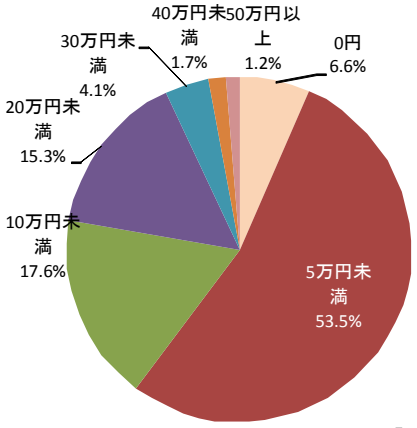


⑤ 交通費（年額）

- 設問が若干不十分なため、回答しにくかったかもしれない。
- 0円4.3%は交通費がかかっていないか、または助成を受けていると思われる
- 5万円未満が一番多く34.7%%となっている。10万円未満11.4%、20万円未満9.9%、30万円未満2.7%、40万円未満1.1%となっているが、50万円以上が0.8%もあった。

交通費（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	59	4.3	6.6
2	5万円未満	479	34.7	53.5
3	10万円未満	158	11.4	17.6
4	20万円未満	137	9.9	15.3
5	30万円未満	37	2.7	4.1
6	40万円未満	15	1.1	1.7
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	11	0.8	1.2
	無回答	484	35.1	
	サンプル数（%ﾍﾞｰｽ）	1380	100	896



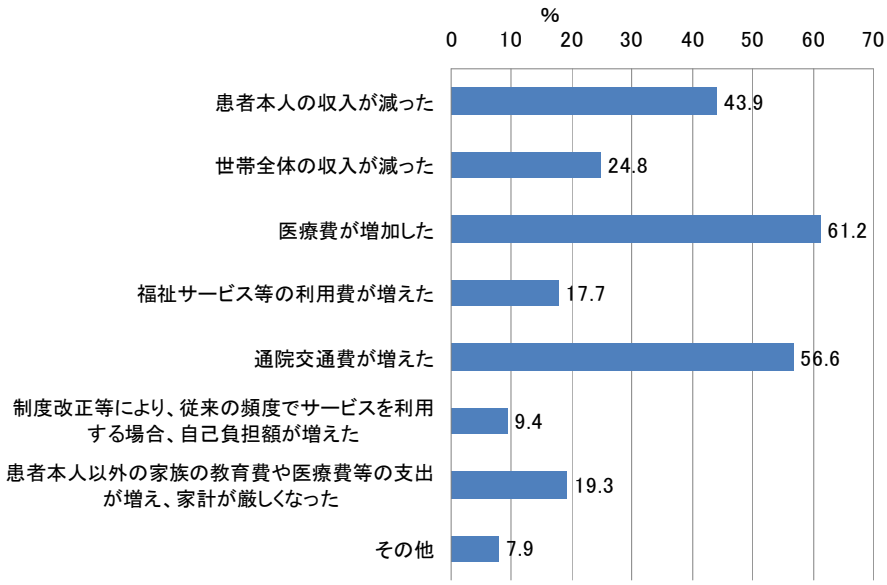
【n=896】

問３８　病気になったことでの収入･経済面での変化について（複数回答可）

- 医療費が増加した51.5%、通院交通費が増加した47.6%、福祉サービス等の利用費が増えた14.9%と直接的に支出が経たとする回答が多く、患者本人の収入が減った37%、世帯全体に収入が減った20.9%と、病気になったことによって支出の増加と収入の減少という二重のパンチに見舞われることが証明される。

病気になったことでの収入･経済面での変化

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	患者本人の収入が減った	510	37	43.9
2	世帯全体の収入が減った	288	20.9	24.8
3	医療費が増加した	711	51.5	61.2
4	福祉サービス等の利用費が増えた	205	14.9	17.7
5	通院交通費が増えた	657	47.6	56.6
6	制度改正等により、従来の頻度でサービスを利用する場合、自己負担額が増えた	109	7.9	9.4
7	患者本人以外の家族の教育費や医療費等の支出が増え、家計が厳しくなった	224	16.2	19.3
8	その他	92	6.7	7.9
	無回答	219	15.9	
	サンプル数（%ﾍﾞｰｽ）	1380	100	1161



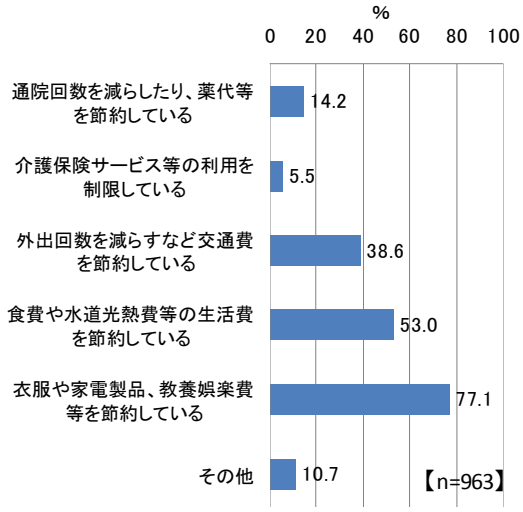
問３９　支出との増加と収入の減少に対する医療や福祉サービスの利用と生活費の節約の有無について（複数回答可）

・　まず53.8%が衣服や家電製品、教養娯楽費を節約していると答えている。次いで37%が食費・水光熱費などの生活費の節約、27%が外出を減らすなどの交通費の節約となっていて、まず生活費を切り詰めている。

・　通院回数を減らしたり、薬代を節約したり、福祉サービスの利用を減らしたりとする回答は合わせて13.7%と、文字通り身を切る思いでの療養生活が浮き彫りになっている。

支出との増加と収入の減少に対する医療や福祉サービスの利用と生活費の節約の有無

カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
通院回数を減らしたり、薬代等を節約している	137	9.9	14.2
介護保険サービス等の利用を制限している	53	3.8	5.5
外出回数を減らすなど交通費を節約している	372	27	38.6
食費や水道光熱費等の生活費を節約している	510	37	53
衣服や家電製品、教養娯楽費等を節約している	742	53.8	77.1
その他	103	7.5	10.7
無回答	417	30.2	
サンプル数(%ﾍﾞｰｽ)	1380	100	963

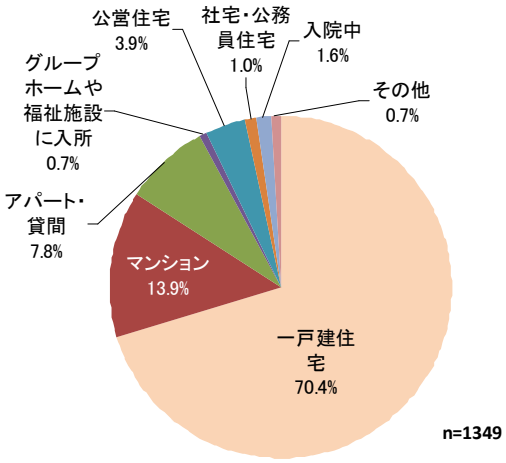


問４０　現在の住まいについて

・　一戸建て住宅が68.8%と圧倒的である。次いでマンション13.6%で合わせて82.4%が持ち家となっている。

現在の住まい

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一戸建住宅	948	68.7	70.3
2	マンション	188	13.6	13.9
3	アパート・貸間	105	7.6	7.8
4	グループホームや福祉施設に入所	10	0.7	0.7
5	公営住宅	53	3.8	3.9
6	社宅・公務員住宅	14	1	1
7	入院中	22	1.6	1.6
8	その他	9	0.7	0.7
	無回答	31	2.2	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1349



問４１　普段の生活での悩み・困りごとの相談相手について（複数回答可）

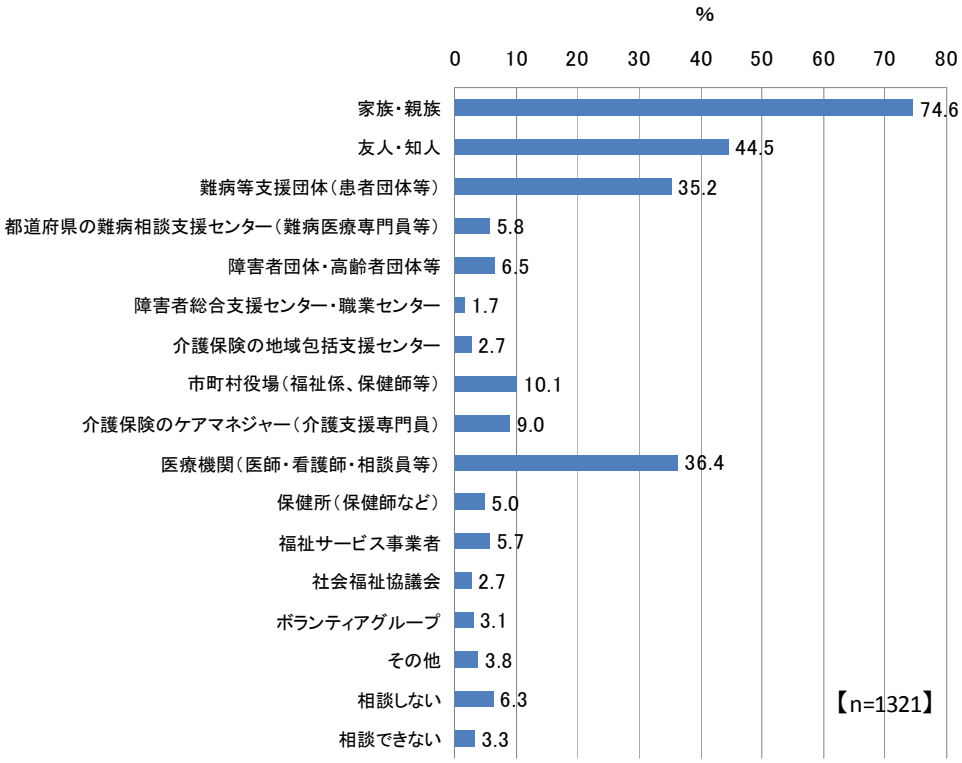
・　家族・親族が71.4%と多く、次いで友人・知人が42.6%となっている。従来の患者団体の調査の傾向とはかなり異なっているかもしれない。従来の調査では医師・看護婦が多かったように思うがこの調査では34.9%となっている。「普段の生活で」ということに引っかかっているのかもしれない。

・患者団体が33.7%とこれもこの種のほかの調査と異なってきわだって多いが、当調査は患者団体の会員を対象としているなので当たり前かもしれない。しかし患者団体が「相談事業」としても社会の重要な役割を果たしていることの証明でもあると思われる。

・　市町村役場（福祉係、保健師等）9.6%である一方、難病対策の要でもある保健所（保健師など）が4.8%であり、従来から言われているように、難病対策における保健所の関与についての再検討が求められると思う。

普段の生活での悩み・困りごとの相談相手

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	家族・親族	985	71.4	74.6
2	友人・知人	588	42.6	44.5
3	難病等支援団体(患者団体等)	465	33.7	35.2
4	都道府県の難病相談支援センター(難病医療専門員等)	76	5.5	5.8
5	障害者団体・高齢者団体等	86	6.2	6.5
6	障害者総合支援センター・職業センター	22	1.6	1.7
7	介護保険の地域包括支援センター	36	2.6	2.7
8	市町村役場(福祉係、保健師等)	133	9.6	10.1
9	介護保険のケアマネジャー(介護支援専門員)	119	8.6	9
10	医療機関(医師・看護師・相談員等)	481	34.9	36.4
11	保健所(保健師など)	66	4.8	5
12	福祉サービス事業者	75	5.4	5.7
13	社会福祉協議会	36	2.6	2.7
14	ボランティアグループ	41	3	3.1
15	その他	50	3.6	3.8
16	相談しない	83	6	6.3
17	相談できない	44	3.2	3.3
	無回答	59	4.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1321

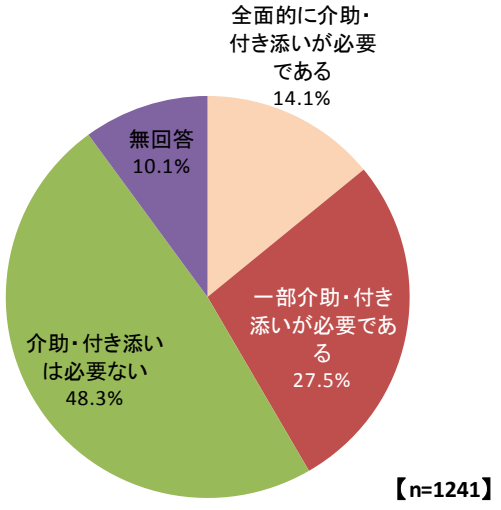


問４２　生活を送る上での介助･介護の必要性について

・ 全面的に介助・付き添いが必要14.1%、一部必要27.5%、合わせて41.6%もの患者が介助・付き添いが必要と答えている。難病・長期慢性疾患という生涯にわたる治療･療養生活を必要としている患者に対しての介護問題はますます大きな課題となっていくと思われる。

生活を送る上での介助･介護の必要性について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	全面的に介助･付き添いが必要である	195	14.1	15.7
2	一部介助･付き添いが必要である	380	27.5	30.6
3	介助･付き添いは必要ない	666	48.3	53.7
	無回答	139	10.1	
	サンプル数（%ベース）	1380	100	1241

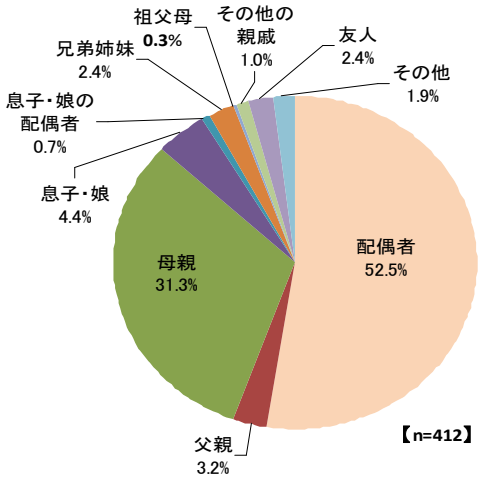


・　問４２－１　公的サービス以外での介助・介護者について

・　配偶者が37.6%と一番多く、次いで母親が22.45とこの両者が全体の60%となっている。

公的サービス以外での介助・介護者

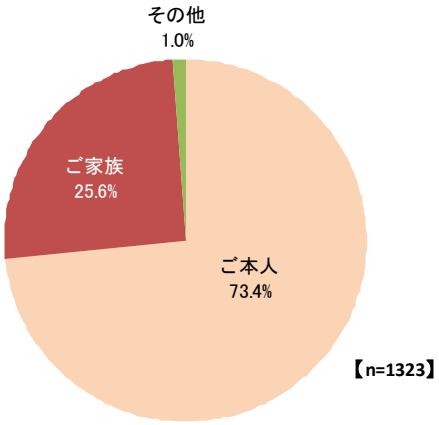
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	配偶者	216	37.6	52.4
2	父親	13	2.3	3.2
3	母親	129	22.4	31.3
4	息子・娘	18	3.1	4.4
5	息子・娘の配偶者	3	0.5	0.7
6	兄弟姉妹	10	1.7	2.4
7	祖父母	1	0.2	0.2
8	孫	0	0	0
9	その他の親戚	4	0.7	1
10	友人	10	1.7	2.4
11	その他	8	1.4	1.9
	無回答	163	28.3	
	サンプル数(%ベース)	575	100	412



・アンケートの記入者は本人が70.4%、家族が24.6%であった。

本アンケート記入者

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ご本人	977	70.8	73.8
2	ご家族	341	24.7	25.8
3	その他	13	0.9	1
	無回答	57	4.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1323



４．６　自由意見

問４３　難病対策や福祉サービスへの要望･意見（自由記入）

・記入者数は、636名と非常に多くの要望･意見があった。

No.	疾病名	年齢	都道府県名	記載内容
1	－	80～84 歳	静岡県	体調不良で病院へ行ったところ、C 型肝炎による肝臓がんと言われた知り合いが続けて3人も出た。ウィルス性肝炎のキャリア発見の検査の徹底は出来ていないものか。
3	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	北海道	同病者の会に対する国･自治体からの財政的支援をいただきたいです。
5	－	65～69 歳	長野県	私たち、リウマチは見た目には分かりません。動作をすることの不自由さを目にしていただきたいと思います。
7	－	50～59 歳		公的サービスは私のリウマチや障害によるニーズとマッチしていない点が多い。たとえば介護保険の福祉用具は古いものであったり、小手先のものだったりする。大多数のニーズを想定してあるのだろうが、少数ニーズにも柔軟に対応するのでなければ、どんな制度を作っても、私達が暮らしやすくなるとは思えない。
8	シェーグレン症候群	50～59 歳	北海道	市町村によっては、65才になるまで、福祉サービスは、がまんしなさいと、言っている所があります。（市）福祉窓口の方の対応を改めて欲しい。
9	－	70～74 歳	北海道	通院交通費の助成を全ての患者を対象にして欲しい。住民登録の住所以外からの通院も助成対象として頂きたい。このような事例は他にもあると思う。通院の回数年間156回です。（月 13 回）
10	網膜色素変性症	40～49 歳	北海道	失明はしたくないです。せめて今の症状のままで、STOP 出来る薬をお願いします。
11	脊髄小脳変性症	65～69 歳	北海道	何といっても治療法の確立です。病気が回復すれば年令的に若い人は働けるし、生活保護なども必要なくなります。私の病気の場合外出が困難です。タクシー券など交通手段が欲しいです。難病に対する社会的認知を広げて欲しいです。遺伝などを言われ差別や偏見に苦しんでいる人もいます。
12	網膜色素変性症	65～69 歳	静岡県	自身の難病について社会の理解度が少ない。一般社会バリアフリー共に人間のバリアを除いて欲しい。
14	ベーチェット病	80～84 歳	静岡県	失明患者が出ない様に、良いくすりが早く出来て欲しいと思います
18	筋萎縮性側索硬化症	40～49 歳	兵庫県	介護保険もしくは障害自立支援において職場での身体介護を認めて欲しい。 在宅での介護しか出来ないと言われ職場が独自でヘルパーをやとい、介護してくれている。仕事を続けていくにも公的なもので支えられると、継続して仕事をしやすい。
21	自己免疫性肝炎	70～74 歳	北海道	自分のことですが、B 型ウイルスキャリアーです。特にサービスを受ける必要はありませんが、月1度の検査、年2回の CT、エコー検査の費用（自己負担）が高いようです。難治性肝炎の認定をはずされておりますのでこの点喜ぶべきことか、悩むべ

				きか、迷っています。
25	潰瘍性大腸炎	60～64 歳	宮城県	特定疾患治療研究事業による医療費助成は本当にありがたくとても助かっています。
26	サルコイドーシス	60～64 歳	北海道	何故この人がと思われる人が身体障害者手帳を持っており制度を利用しているが書類を書いている医師の指導を徹底して欲しいものです。
27	－	40～49 歳	神奈川県	線維筋痛症を病名認定・保険適用して欲しい。他にも思うことはいろいろあるがまず病名として認められないことには始まらない。
30	天疱瘡	40～49 歳	北海道	特定疾患の医療費助成は年に1回更新しなければいけないが、難病に”完治”はないのになぜいちいち更新が必要なのかがわからない。今症状が落ち着いていてもいつ悪化するかわからないのに”軽症”になると認定されなかったりするのは納得出来ない。
31	－	40～49 歳	神奈川県	自分の病気に対する知名度が低く患者は200万人を越えるとも言われているのに対策があるのかいっこうにわからない。昨年になってやっと欧米で何年も前から使用されている薬の認可が出たとのことで昨年夏よりやっと使用することが出来るようになった。医師達も「自分では診ていくことが無理」と言って診察の継続が出来ないため遠方へ通院するしかない。
32	シェーグレン症候群	50～59 歳	奈良県	関節リウマチを難病疾患に認定して欲しい
33	－	65～69 歳	岡山県	関節リウマチ患者にも薬剤の医療費補助をお願いしたい。
36	ベーチェット病	80～84 歳		難病手当ての支給
40	－	75～79 歳	静岡県	◎難病認定者の治療費は全額国負担とすること ◎認定基準をゆるめないと”法は成立しても対象者は0に近い”式の見せかけだけとなる　〇特別養護老人ホームの建設を急ぎ”待機者0”とすること
44	－	60～64 歳	奈良県	私の場合は、障害者手帳の等級が平成 19 年に3級から2級に変わり、医療費助成が受けられるようになりました。経済的に助かっていてありがたく思っています。
45	－	65～69 歳	大分	保険料と利用料の二重の負担が今後ますます増えていくと大変になる。
46	脊髄小脳変性症	75～79 歳	北海道	1.医療格差が大、地方の患者は困る 1.医者はよく診て欲しい。話も出来ない（2 ケ月に 1 回、1 回 5 分） 1.難病関連予算を増やして研究を進めて欲しい 1.患者会が運営出来るよう支援して欲しい。（患者だけでは無理）
50	－	20～29 歳	東京都	染色体起因による様々な疾病をかかえて思春期になり精神障害（それも起因）になったが専門医がいない。心臓も再手術したが改善しきれない。重複（軽度知的）障害もあるが、どの部分でももれてしまいサービスが合わない。暗いトンネルに入ってすでに 4 年どう生きていくかサービスや対策に融通性が欲しい。全部合わせれば重度障害なのですが・・・・

51	－	65～69 歳	北海道	1.早く公的難病制度の中にくみ入れて欲しい。 1.薬代が高く困っている。
52	ベーチェット病	70～74 歳	北海道	難病患者が皆、平等に公的保険制度の中で医療費助成が受けられるような総合福祉法の制定にむけ国へのはたらきかけを、お願い致します。今公費で守られている私達も少しは負担しなければと思います。
54	高安病（大動脈炎症候群）	40～49 歳	北海道	・病気になった 15 年ほど前は医療費全額免除でした。（特定の為） 将来の事を考えて、目の前が暗くなりましたが、少し心の負担が減った事を覚えています。 いろいろな状況はあるのでしょうが、やはり弱者も、医療費を負担しなくては、いけないのでしょうか？
57	－	50～59 歳	鹿児島	今はなんとか自立してやっていっているが将来に対する不安は大きくなる一方です。頑張って自立していける環境作りをこれから進めていかないと介助の必要な人を作っていくだけだと思う
58	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	50～59 歳	静岡	私自身は自立した生活が送れますが、主人の病気が進行した時の事が心配です。病気の家族の会からお便りをいただいているのですが、本人がまだ必要を感じないのか、なかなか利用する機会がないのが現状です。今後は、利用したいと考えています。 又、義父の介護で、ケアマネージャーさんが来てくださるのですが、義母が、書類が多く、いろいろな説明を受けても把握出来ていない様子です。
61	多発性硬化症	50～59 歳	北海道	ヘルパーさんはお手伝いさんとは違うので今して欲しい事、思う事、が出来ない、してもらえない不便さを感じる　時間も思うようには行かない（親の時に思った）
64	－	60～64 歳	新潟県	治療薬の生物製剤を使用した場合、非常に高額になり年金では支払いきれないため使用出来ない・関節リウマチもぜひ医療費補助対象にして欲しい。
65	－	65～69 歳	香川県	今は一人で生活出来ています。先のことはわかりません。
66	後縦靭帯骨化症 前縦靭帯骨化症	75～79 歳	静岡県	地元での通院でない場合はどうしても介護が必要となるため家族が会社を休みをとり介助にあたって居る
69	－	40～49 歳	佐賀	今はなんとか自立してやっていっているが将来に対する不安は大きくなる一方です。頑張って自立していける環境作りをこれから進めていかないと介助の必要な人を作っていくだけだと思う
73	－	50～59 歳	北海道	私自身は自立した生活が送れますが、主人の病気が進行した時の事が心配です。病気の家族の会からお便りをいただいているのですが、本人がまだ必要を感じないのか、なかなか利用する機会がないのが現状です。今後は、利用したいと考えています。 又、義父の介護で、ケアマネージャーさんが来てくださるのですが、義母が、書類が多く、いろいろな説明を受けても把握出来ていない様子です。
80	－	65～69 歳	静岡県	パーキンソン病のヤール 1 から特定疾患の認定をすべき

86	−	60～64 歳	大阪府	肝臓病患者に対する身障手帳交付認定基準を緩和して下さい。 肝硬変、肝がん患者に対する、福祉・介護サービスを提供して下さい。
88	ベーチェット病	50～59 歳	静岡	救急の時に敬遠されがちになる。近くに専門医が少ない。 一刻も早い治療薬の開発をお願いしたい。 適応があるとかない出来きめがある薬が使用出来ないのをへらして欲しい。同じベーチュットでもブトウ膜炎がないとつかえないレミーケードなど
89	−	18～19 歳		グループホーム・ケアホームが足りない。
90	アレルギー性肉芽腫性血管炎	−		私の症状は軽い方だと言われていますのでこの調査にはあまり適任ではないのでは？
91	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	北海道	待ちでなく、直接患者宅へ積極的に訪問して声をかけて欲しいです。みなさん待っています。
93	潰瘍性大腸炎	65～69 歳	北海道	難病患者を障害者として対応するようにして欲しい（医療を必要とし、体調変化のある障害者であり）障害者の福祉制度を利用出来ることで就労等の可能性が広がり納税者に変身しうる
94	−	50～59 歳	和歌山	介護保険の認定基準がリウマチ患者に合っていず、不自由な生活をしているのに、（自分で、何とか、くふうして、自分なりに、努力している）要支援、の認定で、同居している、家族がいると利用出来ない事があり、不都合である。
98	重症筋無力症	50～59 歳	北海道	・病気により、体力が続かなかったり、倦怠感があったり、など、表にはっきり現れないけれども、明らかに、健康な人と違うハンデのある難病に関して、何かの形で、手当ては出来ないものなのでしょうか。 ・老人（人口）が多くなり、私達、難病患者も含め、助け合って生きていく社会になっていって欲しいし、必要だと思う。
99	サルコイドーシス	70～74 歳	北海道	患者が稀少であるなどで孤立している（5～7000ある？）難病患者の洗い出しに努力して欲しい。患者会だけでなく全ての医療機関・医師を情報源にして洗い出して欲しい。この努力なしには網の目がおちている患者の問題は永久に見えてこないと思います。
100	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 前縦靭帯骨化症	60～64 歳	大阪府	痛み、しびれを取るための運動をしている（歩行など）もっと市営プール、トレーニング施設を手軽に利用出来るように、特定疾患患者は障害者同様無料にして欲しい。
104	パーキンソン病	75～79 歳	北海道	特定疾患医療サービスのおかけで、大変助かっております。在宅医療サービス、週3回利用しております。病気の進行が遅く助かっております。進行性の病気ですので、今後が心配ですが、公的介護サービスを利用させていただき、楽しく暮らしたいです。
105	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	北海道	・特定疾患の更新は3年に1回にして欲しい ・特に、新規認定者は自己負担をゼロにすべき（初期治療機関大切） ・難病支援センターの就労生活専門支援員の配置（人件費国負担） ・難病治療費の無料化へと指定数の飛躍的増加

106	脊髄性筋萎縮症	18 歳未満	埼玉県	難病による活動制限や参加制約も包含する新たな障害認定の基準という視点が必要。医療にはcure（治療するための医療）とcare（生活するための医療）がある。特に後者では、医療の桎梏によって必要以上の活動制限や参加制約が新たに生じることは望ましくない。例えば、現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行為（たんの吸引、経管栄養、導尿等のいわゆる医療ケア）を必要な人が使うことの出来るサービスが制度上存在せず、介護者たる家族の大きな負担となるばかりか、本人の自立や社会参加の制約要因ともなっている。
107	－	40～49 歳	奈良県	障害が軽くても、必要に応じたサービスを受けられるよう考慮して欲しい。掃除など、定期的に民間業者に依頼している。
109	－	50～59 歳	神奈川県	難病にかかると、身体的な辛さはもちろんのこと、精神的に追い詰められます。また、精神的に追い詰められると、身体もますます悪化します。カウンセリング等精神的なケアを気楽に安く受けられる機関、サービスがあれば良いと思います。家族にさえも、分かってもらえない時期が私にもありました。
110	－	30～39 歳	北海道	難病患者への就労支援をもとしっかりして欲しい。
111	－	18 歳未満	北海道	家庭、地域社会、医療機関、教育機関、福祉行政、生活支援、介護など縦割りつぎはぎだらけの役割分担が何とかならないかと思います。必要な所に必要十分な支援が的確に行われるよう改良出来れば良いと思います。
112	－	60～64 歳	群馬県	今後、歳を重ね車の運転が出来なくなれば、専門の治療を受けられなく心配がある。移送サービスの充実（安い料金で）
113	多発性嚢胞腎	70～74 歳	静岡県	介助、介護、福祉が安心して受けられる社会が確立する政治をして欲しい。
120	ベーチェット病	70～74 歳	千葉県	難病の原因が分かり、よい薬が出来ますことを願い、祈っています！
121	自己免疫性肝炎	60～64 歳	静岡県	最新の検査（ex.遺伝子検査による薬効など）に保険が効かないので、出来ないこと。インターフェロン治療にまだ制約があること。
122	－	40～49 歳	鹿児島県	調子の良いときは、介助の必要なし。 薬が切れたり、調子の悪い時は妻に介助してもらっており、公的サービスは現在必要ありません。夫婦ともども、歳をいった時が心配であり、障害年金をもらい続けられるわけではないので、将来に少し不安がある。
123	後縦靭帯骨化症 広範脊柱管狭窄症	70～74 歳	静岡県	難病患者会の運営で患者自体が役員をしている為、大変なことが多く、また他の病気を抱えている。しかし、他の患者、会合等、先生の相談会を開いても出席者が少ない。出席すると役員にされてしまうのではという事を言う人もある。何の為の患者会か、私は入会してまだ 1 年足らずですが考えてしまいます。静岡県は、東西に広く患者が集まりにくいことは分かりますが、何かいい方法はありませんか。

126	－	18 歳未満	神奈川県	制度のはざまとなってしまって、なんのサービスも受けられない患者たちを救う道があると助かります。たくさんの難病があるのに、研究事業に認定されないと、何の手助けがないという現状は不公平だと思います。
130	－	75～79 歳	静岡県	配偶者は、視覚傷障、82歳。私も、肝硬変7年目、老化の一途で先行不安だらけです。医者に通うにも、タクシーを使えば往復1万円かかります。手近に利用出来る運転ボランティアなどあったらいいなと願っております。
131	－	70～74 歳	京都府	関節リウマチは特定疾患に指定されていないので、重度障害者にならないと医療費助成が受けられない。もっと、早期から生物学的製剤を費用の心配をせずに使用出来るようにして欲しい。
132	－	70～74 歳	北海道	・自治体の積極的な援助が必要
133	－	70～74 歳	大阪府	難病連にかかわって下さっている方は、本当によく頑張って下さっていると思います。
134	－	50～59 歳	静岡県	本当に困っている人たちに国は支援して欲しい。
137	－	60～64 歳	静岡県	ヘルパーの資格があっても、介助出来ない人が多い。
139	－	50～59 歳	北海道	アメリカやヨーロッパで承認されている薬の認可が遅すぎて、悪化を防げる患者を放置することとなっている。「慢性的な痛み」に対する国の対応がなってない。臨床医が無理解過ぎて、ドクターショッピングをせざるを得ない状況です。
142	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	65～69 歳	京都府	・バリアフリー化が出来ていない所が多い　・公共交通機関でもバリアフリーが出来ていない　・一般の人が病気に対する理解が少ない
144	特発性大腿骨頭壊死症 突発性難聴 潰瘍性大腸炎	50～59 歳	愛媛県	多くの難病があり、難病患者がいるという実感が社会にはなさ過ぎるので、明日は我が身のことになるという危機感がなく、政治家や役人は、難病対策や福祉サービスに多くの予算を割く気がない。みんなが、この問題が明日は我が身のこととなるという危機感を持って難病対策や福祉サービス拡大を求めて欲しい。
145	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	65～69 歳		パソコン（CIDP友の会）で病気の情報を詳しく知ることが出来て良かった。
146	－	40～49 歳	埼玉県	食事に関して困っている。配食サービスを受けたいけれど、川越では対象にならないのです。「縦割りでやっているので」と平気で言います。掃除、季節の変わり目の掃除、片付けを手伝って欲しいです。
150	－	65～69 歳	福島県	現在は家族がいるため通院や生活していく点で問題ないが（医療費も医療助成制度を受けているので）今後 1 人になった時や制度が改善された時、どんな問題が生じるか心配である。関節リウマチも特定疾患に認定して欲しいです。社会福祉サービスは受けていないので、今後内容について勉強していきたい。

152	－	50～59 歳	兵庫県	病院、役所、ハローワーク等の対応に十分なことが望めない。会費を払っているNPO法人腎友会の活動している内容が見えない。
154	クローン病	40～49 歳	兵庫県	政府は、子ども手当ての前に「難病手当」などを考えて欲しい。本当に困っている人の所に支援の手を差し伸べて欲しい。
158	原発性高脂血症	60～64 歳	神奈川県	早く難病指定されて、医療費が軽減することを希望する。
159	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	東京都	足の力がなくなることがあるので、タクシーの補助券等1年に数枚でもいいので、もらえると助かります。また、体調が悪く休むことがあるため、医療券の申請等は郵送でいい等少しでも会社を休まずに済む方法を考えいただけるとうれしいです。
161	パーキンソン病	50～59 歳	静岡県	情報が少ないと思います。パンフレット、相談窓口など分かりやすい所に情報をお願いします。交通機関を利用するのに不便さを感じます。ドライバーのマナーやサービス、教育が必要だと思われます。小規模でも良いので、疾患専門のグループホームがあっても良いと思います。例えば、神経難病、呼吸器、心臓疾患など以外にヘルパーさんの勉強不足に驚かされることがる。
163	－	50～59 歳	岐阜県	発病後、20数年は医療費の助成が何もなく、医療費の負担が家族に申し訳なく、十分な医療が受けられなかったので、関節リウマチでも、発病初期から受けられる制度を作って欲しい。身体障害者になるまで、悪化しないと、手帳等で医療費等の助成が受けられないので。
167	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳		まだまだ、理解出来ない病気。治療法とかも、1 人 1 人違うので、早く研究を進めて解明して欲しい。
170	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	岡山県	在宅が一番いいのだろうと思いますが、ストレスがお互いたまりそう。その際には、福祉サービスを受けることになる。あまりに知られていない病であるが最近、いろいろ、アンケートや記事を見かけるので関心をもってもらえたら！！と思う。
173	パーキンソン病	75～79 歳	北海道	日本の将来は益々少子化高令化社会に進み福祉の依存度が高まり働く若い人の負担が重くなる。企業は海外へ移転して高度技術の流出と我々高令者への年金保険料の増額や消費税の増額が心配である。
175	－	60～64 歳	神奈川県	線維筋痛症は現在、東京都のみの、難病特定疾患になっていると聞き私は、まだ、少しは動けますが難病特定疾患の認定を受けなければ生活等不自由な思いをしていらっしゃる方が沢山いらっしゃると聞きます。障害認定等国の難病認定のワクを拡げて頂ければ有難いと思います。
178	クローン病	50～59 歳	北海道	障害者手帳がある様に難病手帳も作成して欲しい。障害年金がある様に難病年金も作成して欲しい。内部疾患の場合2年に一度診断書を提出しなければなりません。障害手帳が1級なのになぜ2年に一度診断書を出さなければならないのか？（障害が固定しているのに･･･。）また、診断書の料金も個人負担になっているので減免して欲しい。※特定疾患受給者証も毎年ではなく昔の様に3年に一度・診断書も無料にして欲しい。

179	クローン病	40～49 歳	北海道	特定疾患の公費負担はぜひ続けて欲しい。公費負担が無くなれば、生活出来ません。就労も出来ることなら就きたいが、中々職種も含め機会が無いのが現状です。
182	－	65～69 歳	東京都	人によって異なるが、多くの患者は歩行問題を持つ。しかし、願いは健常者と同様な社会条件で生活を送りたい。それには、移動が安価で便利な乗り物があれば良い。一般的に難病は、長く慢性であることが多い。10年、20年～、40年～、この超長期にわたる「進行性」ということが、パーキンソン病の若年の就職の機会、可能性を無にする。これらの問題は行政に頼るしかない。
183	多発性硬化症	50～59 歳	福岡県	多発性硬化症は再発が多く、入退院が多いので、働きたくても働けない。入院も多いので、入院の用意や入退院の付き添い、入院中に動いてくれる人が欲しい。見た目に元気そうに見えるので、「多発性硬化症」という病気をもっと啓蒙して欲しい。収入ゼロなので、障害年金の申請をしたが7ヶ月以上応答がない。
187	多発性硬化症	50～59 歳	北海道	入院中は病院でリハビリを利用出来ますが、退院するとそれもままなりません。夏場ですと、散歩等、自分自身でなんとかなりますが、冬は本当に困ってしまいます。
191	シェーグレン症候群	50～59 歳	青森県	・病気の原因究明 ・老後の療養付入所施設（公立） ・老親家族の介護看護
194	多発性硬化症	50～59 歳	福島	現在、山中伸弥教授の ips 細胞が注目されていますが、1日でも早く、私たちに使って頂ける様望んでいます。傷ついた神経が再生されれば、元のように歩けるかも知れません。よろしくお願いします。
195	－	18～19 歳	北海道	移動介助（自立支援法で）、就労に行く為 1 人で行かせるのが不安の為
196	強皮症	50～59 歳	広島県	おかげさまで、今は 1 人で仕事をし、生活出来ています。将来、私自身どうなっていくのか分かりませんが、信頼出来る先生との出会いで、病状は劇的に良くなり、安定しています。生きる希望も出来てきました。感謝しています。今は一日一日を感謝して過ごして生きたいと思います。
198	－	40～49 歳	北海道	せめて医療費だけでも、助成してくれれば、少しはゆとりが持てるのですが。。。 田舎の両親に仕送りを頼まれるのは辛いです。
199	多発性硬化症	30～39 歳	京都府	就労支援について、障害者の支援サービスと切り離されている点は、常に不安です。理解をよりしやすく出来るよう、会社と本人の間に入ってもらえる方を福祉制度サービスに加えてもらえたらと思います。あと、京都なら、宇多野以外の病院でも十分な対策を講じてもらえるように望みます。
200	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	東京都	私自身は仕事のキャリアを積んだ後で、発病したので再就職も問題なかったが、若年で発症した難病で障害者手帳を持ってない人の転職はとても厳しい。難病者にも、障害者と同等の配慮が必要と思う。
201	全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群	20～29 歳	福岡県	病気が治る薬が欲しい。毎日薬を飲まないで良くなりたいです。サービスの内容をよく知りませんでした。

202	クローン病	50～59 歳	宮城	お上の一方向の方針で決められている。本当に必要な福祉政策は出来ないのか？お金の問題にしても負担はある程度必要と考えているが、就労出来ない人は大変である。負担のあり方をもう少しキメ細かく決めて欲しい。
204	多発性硬化症	60～64 歳	青森	1 人暮らしのため動けなくなったらどうしたらよいかわからない。そのためのサービスが良くわからないです。
214	結節性多発動脈炎 強皮症	65～69 歳	東京都	完治しない不安と症状の変化があった時、主治医へ相談しても話を聞いてくれても対策はないので、主治医以外の相談場所が欲しい。今のところでは満足出来る解答や主治医へどう相談するのが良いのかわからないので検診に行っても何も言わずに帰宅するだけ。
218	クローン病	40～49 歳	北海道	特定疾患受給者証の自己負担が将来増えやしないかとても心配である。
221	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	東京都	企業採用時に障害者雇用カウントに入れて欲しい。または障害者枠のようなものを作って企業に積極的に働きかけて欲しい。
224	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	60～64 歳	静岡県	働きたくても疾患により仕事が出来ないので何か金銭的な助成があれば助かります。疾患について専門医による治療を受けたい。
226	－	20～29 歳	東京都	私は派遣とは言え、普通に働けて医療費も生活費も払えている。しかし BA は肝移植しないと事実上手帳はもらえないので BA 全体を対象として全員を保障して欲しい。
227	パーキンソン病	70～74 歳	静岡県	稀少者であるからこそ弱者であるからこそ社会的な広がりの中で治療療法を開発するとともに、サービスを患者に沿うものにして欲しい。
230	－	30～39 歳	北海道	線維筋痛症を特定疾患の病気として認めて欲しい。現在車椅子ユーザーだが手帳も障害年金も 1 年更新なので将来に希望が持てない。函館には対応可能な病院が無い為、何度も意識を失ったり呼吸困難になったり痙攣を起こしたりしている。専門医の早急な育成を希望します。
233	多発性硬化症	50～59 歳	神奈川県	両腕に荷物を下げることが出来ず、81 歳の母に買い物など頼んでいるがあちこちに痛みがあり辛そうな状態。福祉の人に生活保護で相談したが対象外との事で、私自身は働きたいと思っているが体が耐えられない。病院の交通費がかなり負担となっているので免除を希望します。
234	ベーチェット病	40～49 歳	静岡県	生活に対する支援。収入が減り生活が苦しい。
240	－	70～74 歳	北海道	公的介護サービスや、福祉サービスに対してはあまりにも制限や規則があり、使用されにくくしているとしか思えない。撤廃して欲しい。
241	－	50～59 歳	静岡県	新薬の認可を迅速に。その薬価をなるべく安く。
243	バージャー病	75～79 歳	北海道	特定疾患受給者証の有効期間を複数年に。またその申請の折の診断書発行料がもう少し定額にならないものか？
246	再生不良性貧血	－		平成 20 年 3 月 22 日に死去している。骨髄移植後少し元気にはなったが薬による副作用で糖尿病を併発しており、また再生不良性の病であるのに、保護の方より働くように言われ、市の保護が打ち切りされるのはいかがなものか？

247	パーキンソン病	65～69 歳	栃木県	自分で費用の負担をしても良いから、一日も完全に良くなるようにしてもらいたい。
249	－	40～49 歳	神奈川県	役所に何度相談に行っても病名すら知らない職員が多く、何度も説明しなければならない。行政の中で情報を共有しようという姿勢が見られない。
250	シェーグレン症候群	40～49 歳	神奈川県	どのようなサービスを得られるのか病気別にわかりやすくHPなどで説明して欲しい。
253	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	静岡県	今のままでいいのでもうサービスを削らないで。
254	クローン病	30～39 歳	北海道	難病対策・社会福祉サービス、障害年金の制度が複雑多岐でわかりづらい。また周知されておらず自分に何が使えるかは自分で調べなければならない。
256	ベーチェット病	50～59 歳	北海道	収入などで医療費の負担をあげないで欲しい。
259	パーキンソン病	50～59 歳	埼玉県	情報が少ないのと、申請が保健所だったり、市役所だったりそれぞれ異なるなどの縦割り行政はわかりにくい。
260	バージャー病	65～69 歳	北海道	家族にある程度の収入があると医療費の補助は受けられない。効果があるのかもわからない薬で体にも合わず、昨年秋の申請は辞めました。
261	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	鹿児島県	僻地の為通院に新幹線を使っている。通院に対する補助が欲しい。
263	－	20～29 歳	新潟県	今まで自分の足とお金、時間をかけて難病・社会福祉について調べてきました。難病は社会福祉を受けるにも一苦労です。いつまで 1 から 10 まで説明しなければならないのか。
266	パーキンソン病	65～69 歳	広島県	広島県の移動支援（社会福祉協議会）を利用したが、障害者に対し公共交通機関の使用のみで乗用車の利用が認められていないので不便で中止した。たくさんの人が同じ意見である。
268	クローン病	50～59 歳	兵庫県	医療費の負担が大きい。以前は入院費も無料だったのに、現在は必要となった。
269	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	静岡県	私の住む地域では重度訪問介護を引き受けてくれる事業所が一つもありません。単価が安く利益が出ないためです。（全国的にも同様です）国からの補助が無ければ無理です。重度障害者が自宅で暮らしていけるようにぜひともお願いしたいところです。
270	悪性関節リウマチ	70～74 歳	静岡県	年金生活者にとっては医療費や通院費が大変です。
271	多発性硬化症	50～59 歳	大阪府	自治、住んでいる地域により差があり過ぎる。
272	パーキンソン病	65～69 歳	千葉県	デイサービスに通っている。スタッフの皆さんの元気に励まされて「生」を保っている気がする。その割りに彼らの収入は少ない。
273	クローン病	30～39 歳	福島県	線維筋痛症は特定疾患ではない為、医療費の負担が大きく理解されにくい病気でもあります。でも難病であることには間違いなく服薬なくして生活することは不可能なので何か使える制度の働きかけをおねがいしたいです。
274	－	30～39 歳	神奈川県	以前パーキンソン病が特定疾患から除外されると聞いて不安を感じている。もしも除外されたなら生活が行き詰ることとなります。「患者が多くなった」

				ということで除外されることがない様にして欲しい。
280	筋萎縮性側索硬化症	75～79 歳	福島県	原因のわからない病気については研究が最大の課題と思います。医師間での意見や認識の違いで迷惑を受けるのは患者です。ネットワークを広げて垣根を越えた医療体制をとっていただけることを願います。
282	－	60～64 歳	大阪府	地方自治体による補助もあるようだが一部地域に限られており、今後見直しの予定も無い様なので対応が望まれる。
283	－	40～49 歳	北海道	どこに住んでも一定の福祉サービスや難病対策が受けられる社会にして欲しい。また専門医がいる病院に通う為の通院が大変なので、年金生活者でも入居出来る難病患者の為の住居が欲しい。
287	－	18 歳未満	北海道	会社を辞める時が来たら社会福祉や生活がこの先出来るか不安。
296	パーキンソン病	65～69 歳	岩手県	慢性疲労症候群という病に対する医師の理解と勉強が必要である。数値に表れない病や原因不明の病に対する医師の対応の仕方をもっと勉強してもらいたい。
297	－	18 歳未満	大阪府	なりたくてなったわけではない難病に苦しみ、公的な保障を受けられない人がたくさんいます。みなが平等に権利をあたえられるよう、社会保障費をこれ以上減らさないで欲しい。
298	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	20～29 歳	神奈川	私以外の他人に、心をゆるさない、拒否する。
302	全身性エリテマトーデス	60～64 歳	神奈川県	現在 1 人で生活出来ているが今後高齢化し、痴呆が出て来た時にどうなるか心配
303	サルコイドーシス	50～59 歳	北海道	今現在、有効な薬があるにもかかわらず、認可されてずに使用する事が出来ずにいるので、早く、特定疾患の認定を受ける事が出来なければ、薬が利用出来たとしても自己負担額が高すぎて生活すら出来なくなるのでは、と思っています。 一日でも早く特定疾患に認定される、難病が多くなればと思います。
304	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	北海道	現在 24 時間の介護を必要としている状況で介護者の一番の負担は、たんの吸引ですが、ヘルパー吸引のハードルが高く（地方の小さな病院なので、吸引の教育指導が出来ないと医師から言われてる）実現出来てない。ヘルパー吸引が出来れば、介護者の負担も少し楽になると思う（我家の場合です）
306	－	18 歳未満	東京都	少しずつでも労働が出来る患者に対し、障害者手帳の有無に関わらず、（元気な健常者と横並びになるのではない）就労支援や社会復帰への窓口・体制づくりを進めて欲しい。 また、公共交通機関や公共施設、街の中（商店街など）で、（妊娠初期の人がつける）マタニティーマークのように、見た目でわかりにくい難病患者を周知するマークが欲しい。
307	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	特定疾患により医療費はかからないが衛生材料（カテーテル精製水、消毒液、ガーゼ、コットンなど）おむつ代などが介護保険の自己負担金よりずっと多い

310	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	千葉県	現在、ある団体の患者会役員を行なっている者ですが、ここ数年患者会に対しての助成金がカットされて、会の運営に非常に困っています。患者会の会費だけでは無理が来ています。
314	－	20～29 歳	広島県	難病と云われても治療法、薬がないので自分なりに発病すると耐えてるだけ。
315	ペルオキシソーム病	65～69 歳	？？県	問 26 ですが、勤務先における配慮について、事業所は黙っていては何もしてくれません。それどころか、辞めろとばかりの事をしてきます。私の配慮は、労働組合と、主治医の診断書、産業医の指示でやっと実現したものです。現在も、成果主義賃金における、不当な扱いと言える評価が続いています。
316	－	60～64 歳	北海道	難病の範囲をひろげて欲しい。治療費の援助をして欲しい。難病対策の国の予算をふやして欲しい
317	サルコイドーシス	80～84 歳	北海道	ドラッグラグ　進行するので外●で使用されてる。審査のスピード化を願う。
320	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	特定疾患の認定が発病してから 30 年以上、再発病がなく元気だったため、3 年程切れてしまい再発病した時にその認定を取るのに親の私共病院と、書類のため行動にたいへんな思いをしました。こんな時もっと行政の手続きがスムーズに早く(3ヶ月位は病院費用)大金でした。車で何回も行く所が多く、事故のもとになるかも？
327	－	18 歳未満	福井県	現在腎不全で血液透析を行っているか他の病気で入院する場合両方出来る病院が少ない。
330	－	－		今からは交通サービスについては、行政で、しっかりやって欲しい。(デマンド交通など)
332	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	20～29 歳	東京都	中途視覚障害という難病で老後の生活を考えた時、不安のみですが同じ境遇の方と定例会でご一緒させて頂いて元気をもらっています。介助、福祉要具等々年収に見合った生活で維持出来るのか考えれば考える程暗くなりそうです。福祉の充実、質の向上を願うのみです。医療の進歩はもっとも最重要と思います。
333	－	50～59 歳	山口県	障害年金をもらうための手続きの中で初診の病院の証明が必要ですが、関節リウマチの場合症状が大きく変わる(初診の頃とは違う)ので10年以上もさかのぼらなければならなかったりすると資料もなく先生もいなくなることもあり、大変苦労します。手続きの条件を考えていただきたい。
334	－	65～69 歳	北海道	医療にかかる費用が負担。でも症状は完治等ではなく(ウイルス排除もこころみるも出来ず)肝ガンになる不安はいつもありか働かないと年金だけでは生活医療費も限界、でもいつか病の為働けなくなった時、医療費、生活面考えると不安！
337	－	60～64 歳	大阪府	(1)ウイルス性B型肝炎と同様にC型ウイルス肝炎→肝硬変→肝がんについても患者への補助(例えば医療負担を10%とする。発症に伴う国等の補助は必要であり、患者の経済上の負担軽減を対象とする)(2)ウイルス型C型肝炎(肝硬変・肝がん)に関する治療情報を国又は県より常に最近情報として提供する

338	ベーチェット病	30～39 歳	静岡	一日も早く難病の認定をして欲しい。
339	−	50～59 歳	北海道	病気の知識をもっと持っていただき、必要な支援をしていただきたい。話を聞いてもらうだけでも気持ちは軽くなるので難病担当の窓口をもっと広げて充分なケアをしていただきたい。
341	−	40～49 歳	東京都	病気の原因究明・治療法の確立・薬の開発にかける研究費の増額。患者会や他の難病患者との交流実施。国や自治体の更なる支援。
342	ベーチェット病	40～49 歳	岡山	自宅で病老介護をしている。訪問介護は 1 日 1.5 時間しかなく、せめて 1 日 2 回程度に増やして欲しい。（深夜病状悪化した時の予防の為）
344	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	三重県	就労支援の充実
345	脊髄性筋萎縮症	70～74 歳	長崎	保健所や福祉従事者の知識が少なく理解が乏しい。市の公共事業で難病に対する理解を深めていく広報をしていって欲しい。就労のチャンスの場を広げて欲しい。
350	−	40～49 歳	静岡	手帳のない重症者は薬代に本当に苦労している。患者会に入っていないものも多く、行政の目が均等に届いていない。
354	脊髄小脳変性症	50～59 歳	北海道	行政の福祉サービスは言葉は優しいが事務的で本当に冷たい。サービスは料金が高くて利用出来ない。
364	−	65～69 歳	北海道	難病お見舞金がある県もあると聞きました。全国一律でその制度が欲しいです。
365	−	50～59 歳	広島県	財源が限られていることは承知しているが、研究費は充分に当ててください。特にパーキンソン病については再生医療がもう一歩のところまで来ています。是非資金面でのバックアップをお願いします。
366	−	18～19 歳	佐賀県	20 歳を過ぎると助成がなくなり毎月 17000 円の金銭的負担が出てくるのでこの点を何とかして欲しい。
367	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	沖縄県	社会福祉サービスは自治体によって内容が統一されていないので、どこへ行っても不安なくサービスが受けられるよう願う。
368	パーキンソン病	50～59 歳	沖縄県	申請・手続きが本人原則となっており、回数が多く負担になっている。
373	−	40～49 歳	神奈川県	今の福祉法制度がこれ以上に悪くならないように望みます。
374	重症筋無力症	18 歳未満	熊本県	原因解明や新薬に対する問題。自分より自由に動ける人が等級が高かったり、医師の書く等級が認められないのはなぜか？
375	−	20～29 歳	大阪府	東京などの大都市と、地方弱小都市との助成格差が大きい。居住地が違うという理不尽な理由だけで差別を受けている。真冬の豪雪地帯はなおさら死活問題である。
376	−	50～59 歳	愛知県	本人の収入が少ない場合、医療費が負担になる事が心配。公費の助成が受けられるようになって欲しいです。
377	−	60～64 歳	愛知県	原因解明に努めて欲しい。老化現象も出ている。私はあまり期待しませんが、若い方は早期にもっと改善されることを望みます。

379	−	20～29 歳	京都府	難病、内部障害に対する行政の対応と理解のなさ。
381	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	難病のことは隠して勤めているので忘れっぽい事など、健常者と同じように働く中での苦労はあるようです。
382	−	50～59 歳	徳島県	難病対策や社会福祉サービスにはどのようなものがあるのかわからない。理解出来るよう教えてくれる機関が欲しい。体がどんどん動かなくなってくるので、自分で調べたり役場に行く事が困難になっていく事が不安である。
384	−	30～39 歳	京都	難病に対する理解を進めて欲しい。福祉サービス事業者に対しても知識を深めていただきたい。コミュニケーション困難者に対する機器（意志伝達装置）の開発を早期にすすめて欲しい。
385	パーキンソン病	70～74 歳	千葉県	ケアマネや事業所によっては特定疾患の特性を理解してくれない所がある。
387	多発性硬化症	50～59 歳	宮城県	理解出来る言葉が使われていないのでわからない事が多い。
389	後縦靭帯骨化症	50～59 歳		パーキンソン病の完治対応の早期確立を切に願う。
390	パーキンソン病	50～59 歳	岩手	難病連との連携を大切にしている。中標津に友の会がないので釧路まで通っている。
391	−	18～19 歳	山梨	身近には介護保険の支援センターくらいしかなさそう。保健所も書類を送るぐらいしかかかわりがない。
392	パーキンソン病	60～64 歳	大分県	特定疾患の医療費助成を以前のように無料、または月 1000 円に戻して欲しい。
393	パーキンソン病	80～84 歳	北海道	介護保険優先と言われ、車椅子の給付がないのが困る。
395	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	難病の数の多さに驚いた。
396	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	40～49 歳	京都府	最低限今のままでお願いしたい。事業仕分けされないことを願う。
398	特発性大腿骨頭壊死症 多発性嚢胞腎	60～64 歳	静岡	私はリウマチ患者である。30代の働き盛りで発症。それからは、通院治療、手術等を経過したが、日常生活に支障が増してきた。よく知られる病気だが、治療の解明を望む（社会的損失の軽減）。通院治療、薬、住居などに膨大な費用を負担しながら生きている。誰でもなり得る病気である。社会問題のはずだ。
399	−	50～59 歳	静岡	地域包括支援サービスが少ない。近いところに無い。介護老人施設が少なく、有料介護ホームは数多くある。
400	パーキンソン病	65～69 歳	静岡	今年4月頃から自ら設立しました。NPO法人の活動を開始します。ご指導のほど、よろしくお願いします。〒601-1435 京都市伏見区石田桜木3 UR5－205 NPO法人京都難病支援パッショーネ 理事長 上野山 裕久 TEL＆FAX 075-572-0722
401	−	60～64 歳	北海道	目に見える障害（腕がないとか、歩けなくて車椅子とか）は分かってもらえるが、痛み、痺れなどは、どんなに辛くても認定の対象と見なされない。
402	−	40～49 歳	東京	関節リウマチ全員を医療費のかからないようにしてもらいたい。多方面にわたるサービスが欲しい（交通、施設、温泉、娯楽等もろもろ）。

404	－	65～69 歳	北海道	行政、地域のサービスが必要とする事及び時が必ず来るので、弱者に対しての思いやりをお願いしたい。
406	－	60～64 歳	静岡	現在は落ち着いているが、入院となったら、医療費をいくらか負担していただきたい。
407	－	40～49 歳	秋田県	Ｉ型糖尿病を障害者福祉法の内部障害にして欲しい。色々な病気を合併したり、精神的なものなどを含め、合併症が出てくると、ただでさえ大きい医療費・通院費の負担がとても大きい。少しでも安心して治療を行えるようにしてもらいたい。社会に出られなくなったり、不安が大きいので、サポートしてもらいたい。
410	－	20～29 歳	千葉県	自分がどの程度の難病か分からない。平成１８年３月３日に交通事故に遭い、大動脈の置換手術をしており、２か月入院。身体的には胸から上、主に頭、顔等の手術も含めて5か所くらいある。
412	－	65～69 歳	北海道	病院では、医療助成について手続などを教えてくれないので、福祉サービスがあることをもっと一般的にアピールすると良い（→私が助成について知ったのは保険外交員さんのお陰）。
414	－	80～84 歳	静岡県	息子が約１５年前にクローン病を発症しています。自己免疫疾患ということで、共通性があるのか？他の患者さんで、親、子、孫と難病を発症されている。すごく気になります。
417	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	60～64 歳	兵庫県	①関節リウマチの場合、原因が分かっていないのに、難病指定されていない。②介護保険が40歳からとなっているので、難病、障害のサービスを受けられない。
418	脊髄小脳変性症	30～39 歳	静岡県	①長い闘病生活、医師に病名を付けられない難病である場合、患者に全くのない態度・言動に、もっと人間的に扱って欲しい。責任を前任者にする。②難病は、薬、治療法のない事を知らされ、心に大きな痛手がのしかかる。わずかな態度でもよいから、心のケアを一番考えて欲しい。ストレスが身体に与える影響を一番知っていながら、病院に行って、すごいストレスになって帰り、体調不良になる。難病対策、福祉も心ある対応を望みます。
423	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	愛知県	介護サービス対象外の難病患者でも、急変したときのために、往診や訪問看護サービス、配食サービスが受けられるようなシステムは出来ないか？先日、胃腸カゼに罹った時に、タクシーに乗り、いつもの病院で夜間診療を受けたが、薬をもらうのも、お金を払うのも一人で大変だった。その後も、１週間ほど、おかゆを作ったり、すりおろしリンゴなどを食べるために、実家で過ごしたが、一人暮らしになったら、買物にも行けず、食べ物も作ることも出来ないと不安に思った。
427	パーキンソン病	60～64 歳	神奈川県	医療費の無料化
428	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	千葉県	45 歳から受けられる介護保険の枠を広げて欲しい（重症筋無力症）
429	重症筋無力症	60～64 歳	東京都	疾患の診断があってから、１５年経過するも、発症の認定がいまだにされず、厚労省も医療施設責任逃れで、放置されている。一個人がどうやって調査が出来ると思っているのか、全く理解出来ない。憲法に定められている平等とは一体何でしょう

				か！弱者切捨ての行政（医療機関含む）は在ってよいのでしょうか？
432	－	－		医師たちが難病の原因と治療法を現在研究しているため、一日も早く解明していただきたいと、切に願っています。
433	パーキンソン病	75～79 歳	静岡県	①医師不足の解消、②感染症、認知症の透析患者対策、③就労（障害者）の創設、④通院送迎、居住施設の対策
437	－	70～74 歳	北海道	難病対策に対して、お金がある人と、そうではない人との差が目立つ（介護して）。
440	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳		私はサイコイドーシスという難病と闘っております。肺と心臓に炎症が出て、市立病院に通っております。適切な薬が無いため、プレドニン錠5mg を朝2錠、消化剤とともに服用しております（以前よりは量が減りました）。人によると、強い薬なので、長く飲み続けないほうがよいと言われますが、お伺い致します。あと、お便りが届いたことを深く感謝致します。
441	－	50～59 歳	北海道	①難病対策、研究支援の拡充、②雇用対策の拡充。
443	サルコイドーシス	70～74 歳	静岡県	難病に対する治療。完治させられるような、少しでも。「これは！」と思われるものに関しては、オール・ジャパンで、事に当たって欲しい。山中伸弥先生の ips 細胞などは、大変な朗報ではありますが、遅々として、進展しているとは思えません。政府の支援（資金）を強力に推し進めて戴きたく、お願い申し上げます。
444	クローン病	40～49 歳	静岡県	知的障害児は一生治りません。なのに、20 歳になったら、色々な支援を打ち切る行政のやり方に腹が立ちます。子どもより先に、親が死にます。残った子どもたちの事を考えた行政になって欲しいです。
447	－	20～29 歳	高知県	人間らしく、楽しみの持てる成年期・老年期を送ることの出来る将来の保障が得られるように、と切に思います（親亡き後として）。衣・食・住・余暇・医療において。
449	－	20～29 歳	愛知県	難病疾病患者です。組織の役員として、本部に集まる機会が3か月に一度あり、飛行機を利用している。乗降口から都市交通機関の移動窓口まで、車椅子で運んでいただき、ボランティアの人たちにお世話になっている。お陰で安全で安心出来ることから、ボランティア精神に感謝している。益々盛んになる事を祈る。
452	パーキンソン病	－		はり、マッサージの療養が出来れば、と思う。
453	－	18～19 歳	大分県	プラダー・ウィリー症候群は、18 歳で医療助成が受けられなくなる。高齢になると、通院がますます多くなり、成人になっても医療の助成をお願いしたい。
454	－	18 歳未満	宮城県	（医療費について）難病の合併症での痛さなのかを判定してもらう場合、そうでない場合、診療科により医療費が必要とされるか、公費負担制度となるか、医師により違うのは、どういうようにすれば良いのか？統一することは出来ないものか？合併症の検査をしてほしくても、医療費が必要となれ

				ば、医師にお願い出来ない。
456	−	40～49 歳	北海道	（特定疾患公費負担について）患者本人が「世帯主の場合」と「親族の扶養者の場合」がある。特に、患者本人が世帯主で一人暮らしの場合、自己負担額を軽減してもらうことは出来ないのか？
458	−	−		①聴覚障害で補聴器の電池を買うための補助費が欲しい。②補聴器は一つだけと決めず、両耳分を助成して欲しい。例えば、両耳 70db とか等級を決めず、69db でも、意見書等で必要と認められるなら、助成して欲しい。聞こえないため、補聴器をしてない期間に、聴力が進行してしまう。③特定疾患の診断書が毎年高い。5,000 円は高すぎ！手帳の診断書はお金が戻ってくるのに。
463	−	65～69 歳	北海道	厚生労働省は、時期を見て、パーキンソン病ヤール3以下の患者を難病扱いから外すという態度だ。絶対に許せない！
464	−	50～59 歳	岐阜	肝炎の公的医療制度が昨年より利用することが出来るようになったため、大変助かっている。
466	パーキンソン病	75～79 歳	山口県	利用したい時に、スムーズに利用出来ればいいと思う。
467	−	50～59 歳	和歌山県	施策の充実を望む。早急な方向性の明示を願いたい。
476	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	東京都	いろいろなサービスがあるのかもしれないが、広報などがあまりないので、どのようなものがあるか、どうしたら受けられるか、よく分からない。受けられるものがあれば、こちらで受けたいものもあると思う。
479	バージャー病	75～79 歳	北海道	現在は必要としていないが、将来的に不安がある。日常生活の上で介助や用具の支給などが必要となる。現在のサービスではかなり不十分で、福祉行政のきめ細かく手厚いサービスを強く望みます。
480	−	80～84 歳	埼玉	昔の人は死ぬ間際まで働いていた。現在の老人は、日本の経済状況を理解せず、年金などに甘え、日本の将来の状態を知ろうとしない。そこで、①超高齢化のあり方について、老人への（若年期）教育、②超少子化にいる若い人への介護のあり方の教育。両面が必要と思う。
481	重症筋無力症	60～64 歳	埼玉県	福祉サービスは、重症筋無力症では申請出来ず、リウマチで申請しました（年齢制限 60 歳時点で）。年齢に関わらず、福祉サービスが受けられると良いのですが。私にリウマチという別の病気がなければ、申請出来ませんでした（これについては、医療機関の先生も知らなくて、許可が下りるのに、市の職員が先生に何度も説明して、ようやく許可されました）。
482	抗リン脂質抗体症候群	40～49 歳	埼玉県	医療費を無料にして欲しい。医師をもっと増やして欲しい。
483	−	30～39 歳	東京都	難病指定から数年前に外された理由が理解出来ない。時代や医療の進歩、国の政策等は常に変化のあるものですが、完治しないと分かっている重病が、それらに合わせなくてはいけないことの矛盾に腹立たしい。特に、国に対しては何も望めない。

485	－	65～69 歳	神奈川県	今は医療費を全面的に負担していただいておりますが、生活保護でない場合、月に3～4万円の医療費の負担は重過ぎると思う。一定額を超える部分を負担していただけるようになれば、気持ちが楽になると思う。
486	サルコイドーシス	70～74 歳	東京都	専門医が少なく、患者が殺到し、短時間のやりとりで、不安が不安を呼んでいる感じです。手続が面倒で、すぐサービスに繋がらない。昔よりは良くなっていると思うが･･･。
493	下垂体機能低下症	30～39 歳	北海道	ありがたい事に、本人は市の重度心身障害者医療費受給者証を交付されている。そのため、各医療機関において、特定疾患の患者の場合、その疾患に対する自己負担分を支払い、後から領収書を役所に提出し、支払った医療費を還付してもらう手順です。本人が手続きを行うことは無理。となると、両親のどちらかが申請に行くことになる。その手続きも年々大変になっている。病院で自己負担分を支払わなくてもよいようになれば、本当に助かります。
496	－	20～29 歳	千葉県	娘は現在 24 歳。小児の時、小児特定疾患の医療助成を受け、とても助かっていましたが、20 歳を過ぎ、助成がなくなってしまいました。生まれつきの治らない病気であるため、大人になっても助成していただきたいと思っていたにもかかわらず、現在同じ病気の子たちにも助成がなくなってしまった。また再度見直して欲しいです。
499	－	20～29 歳	群馬県	言葉を理解しているのに、行動が伴わない。一見、正常者に近く見られてしまう特徴と行動とのギャップを理解してくれる人はいないと言ってもいいくらいに、最後は突き放されてしまうのがプラダー・ウィリー症候群です。同じ病気なのに、県によって受けられる支援に違いがあるのは･･･と疑問を持ちます。
503	－	18 歳未満	北海道	障害があっても自立した生活が出来る支援サービスの充実をお願いしたい。
505	－	50～59 歳	北海道	全ての難病患者に公費医療負担制度（国による）の適用と障害者自立支援制度による障害者手帳の取得を求めます。また公費による公共機関やタクシー、自家用車によるガソリン代の通院費の補助を望みます。
507	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 黄色靭帯骨化症	40～49 歳	京都	片親でも生活していいける住居が欲しいです。自分で動けるスペースが欲しい。
508	ベーチェット病	30～39 歳	静岡	なかなか認定されず生活が苦しい。
509	－	40～49 歳	静岡	障害者年金だけでは将来 1 人で暮らすことになった場合、少額過ぎて一ヶ月暮らせるだけの費用ではない。介護サービスを使用すれば必ず生活保護になる。よりよい難病に対する治療対策。
511	パーキンソン病	65～69 歳	千葉県	どんな病気でも皆同じ苦しみを持っています。病気によって福祉サービスへの差をつけず、皆難病に。
512	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	秋田県	情報が少なく、どのような対策をしているのか理解出来ない。福祉サービスがありながら利用出来な

				いことも多く、併用の仕方が理解出来ない。
514	−	60～64 歳	静岡県	見た目では判断出来ない難病者にも現在の障害者と同等の国の支援をして欲しい。
515	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	沖縄県	経済状況や身体状況をもっと詳しく調べて本当に困っている患者に支援して欲しい。
526	シャイ・ドレーガー症候群	50～59 歳	静岡	これからも福祉が続きますようにお願いします。
528	−	60～64 歳	兵庫県	特定疾患医療費助成を続けて欲しい。
529	パーキンソン病	65～69 歳	新潟	通所サービスはドアトゥドアで対応してくれて通うのに大変楽で満足している。
532	重症筋無力症	40～49 歳	京都府	医療に対する助成が以前より改悪されている。身体的・経済的に困難な患者もいるのでこれ以上制度が悪くならないよう願います。
534	多発性硬化症	40～49 歳	広島県	以前は特定疾患により医療費無料だったのに、今は収入により負担があるので家計が苦しい。
535	パーキンソン病	65～69 歳	熊本県	神経難病専門のデイケアが熊本ではなかなか見つからない。
536	−	40～49 歳	山口県	難病対策や福祉サービスの情報がわかりにくい。トータルでアドバイスして頂ける期間が欲しい。声を拾い国に届け、じっくり対策を練る機関を設けていただきたい。
539	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	兵庫県	ホームヘルプサービスや通院介助等のサービスが登録しておけば必要な時だけ利用出来る制度が欲しい。
542	全身性エリテマトーデス	40～49 歳		体調が良くなっても病気が治ったわけではないので、いつでもサービスが受けられるようにお願いします。
545	ベーチェット病	70～74 歳	埼玉県	難病基本法の制定を要望してきたがいまだに成立していないので是非成立されることをお願いしたい。難病患者に対し経済的援助が円滑に出来ることを求めます。
549	シェーグレン症候群	65～69 歳	北海道	今は体調をコントロールしながら自助努力で生活していますが、いざという時は行政窓口の心ある対応を切に望みます。
550	重症筋無力症	18 歳未満	京都府	小児難病に対する本などが少ない。もっと周りに病気のことを知ってもらいたい。
551	−	50～59 歳	神奈川県	病気が認知され、難病として扱って欲しい。
552	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	50～59 歳		難病者が仕事出来る場をもっと増やして欲しい。
553	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	広島県	医療費助成の継続。対象範囲の拡大。
554	強皮症	60～64 歳	東京都	ウェルナー症候群の合併症である強皮症が難病指定にされているので、ぜひとも早急にウェルナー症候群を難病指定にしていただきたい。
555	先端巨大症	40～49 歳	東京都	薬の開発にもっと力を入れて欲しいです。
557	−	50～59 歳	埼玉県	医科では難病といわれる線維筋痛症が歯科治療で劇的に治療した。歯が原因の全身性疾患が医科において難治性になるのは当然との見解の歯科医師もおり、この分野の研究が進むことを望む。
559	シャイ・ドレーガー症候群	70～74 歳	静岡県	介護が必要になったらどう支援をしてくれるのか心配なので、市や国の力を増して欲しい。

565	−	50～59 歳	香川県	難病患者にも手帳を発行して頂ければ助かります。
566	多発性硬化症	30～39 歳	大阪府	医療行為を伴うショートステイ施設が増えて欲しい。
568	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	鹿児島	施設に入所してもコミュニケーションが取れない、ナースコールが押せないなどの問題があり自由に入所出来ない。
569	多発性硬化症	50～59 歳	愛媛	地方ごとに中核となる医療情報サービスを統括してくれるところ。福祉を含む生活助成、情報を教えてくださり、状況によっては代行してくださる窓口。地域によって条例などを含めてあいまいな所も多いのが悩み。
572	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	滋賀県	今は払えるが収入が減ったり制度が変更・縮小され負担が増えると生活していけない。安心して療養したいです。
574	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	40～49 歳	滋賀	両親の高齢化に加え、妹の心の病気の為、将来が不安。自宅で家事援助を受けられる福祉サービスがあると良いのだが。
578	パーキンソン病	65～69 歳	大阪府	難病友の会に協力していただきたい。公共施設を優先的に使用出来るとか先生にボランティアで運動に参加してもらうとか
582	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	県難病介護者リフレッシュ事業があるがなかなか利用しづらい面がある。
583	筋萎縮性側索硬化症	40～49 歳	三重県	難病患者と高齢者の介護同一にみなされている。夜間ヘルパーの確保が求められる。
584	多発性硬化症	60～64 歳	愛知県	予防医療が高額である。副作用が心配である。薬以外の予防医学について知りたい
587	多発性硬化症	50～59 歳	茨城県	特定疾患や障害厚生年金について病院や会社から一切説明が無かった為助成を受けはじめたのは病気がわかってから 2～3 年後でした。病院ではっきりと説明すべきである。
588	悪性関節リウマチ	70～74 歳	静岡県	リウマチ患者には指が不自由な人が多く、このアンケートを送るのに 3 つ折するのがとても大変でした。
592	特発性ステロイド性骨壊死症 全身性エリテマトーデス	40～49 歳	神奈川県	現在は特定疾患ですが、患者数の増加、国の経済状態でいつか除外されるのではととても心配。現に横須賀市からのタクシーチケット配布サービスの停止が打ち切られた。障害者ばかりが手厚いサービスを受けられる気がしてなりません。
594	パーキンソン病	50～59 歳	島根県	現在妻がパートで月 6～7 万の収入で課税。仕事をやめた方が得ということ？
600	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	ALS の治療薬が早く出来て欲しい。
601	−	60～64 歳	富山県	医療費が高すぎる。
604	多発性硬化症	30～39 歳	長野県	娘の病気が進行するので、早くよい治療法が開発されることを強く望んでいます。
605	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	兵庫県	より実効的な就労支援を期待したい。年金や他の保険料の負担軽減の対象に特定疾患を加えて欲しい。さらに、病人・障害者を考慮した上で、社会保障・労働システムの再構築を希望する。

608	サルコイドーシス	50～59 歳	静岡県	難病になって最も辛いと思ったことは、信頼して治療を受けようとしている医療機関の医師や看護師が「原因不明だから、研究が進んでいないから、どうしようもないから。」と患者の訴えに耳を傾けてくれないことです。患者達はそれを十分承知の上で、難病と闘っているのです。早急な原因究明は期待していませんが、国も福祉サービス担当者も是非、患者達の声に耳を傾けてください。そこで、先ず以下 5 点を希望します。①患者の声を聞き取ってください。②「アンケート」や「聞き取り調査」を状況確認や福祉ニーズの範囲にとどめることなく広く実施し（機会も多く）、難病の今後の研究に役立ててください。③国が実施している研究や対策がどこまで、どの様に進んでいるのか、最新の内容を 隠さず情報提供してください。④「治験」があれば患者に広く開示してください。身をもって協力いたします。⑤病院の外来検診は一方的、型通りで、患者からの情報が医師や研究者に 届いていません。（難病に関しては、一般人レベルの知識しか持っていない 医師や看護師もいます。）
609	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	富山県	難病という思いがけない病になり、生活設計が大きく変わりました。運動機能の困難に加へ、金銭的に老後までの設計が全く狂ってしまいました。障害基礎年金の件を担当の医師に相談しましたが、明確な返答がありませんでした。
611	－	30～39 歳	東京都	この病気(プラダーウィリー症候群）は多少の知的障害が伴い、他の障害や難病と異なり、本人の回復へのモチベーションが上がりにくく、一律の対策では効果が見られない。そこで、キメ細かな福祉サービス(言葉掛け・親亡き後の精神的バックアップ等）を希望する。
612	－	65～69 歳	秋田県	障害者には比較的に支援の手が届いていますが、難病患者はたとえ認定を受けても、その制度は特定疾患以外は貧弱で、さらに未認可の難病患者もたくさんいます。この未認可の方々を救済する制度的な底上げが、難病患者全体に対する改善・改革につながると思います。また、難病患者も社会を構成する一員であると自覚し、さらに理解を求める行動を起こす必要があります。もちろん総合福祉法等の法的な整備も願っています。
614	パーキンソン病	50～59 歳	静岡県	Ips 細胞の早期実現。
617	－	30～39 歳	北海道	てんかんはいつ完治するかわからないため、医療費はかからなくして欲しい。
619	－	18～19 歳	千葉県	小児慢性だが特定疾患としての認定を希望、病気によってサービスに偏りがあるので、出来るだけ平等になるように制度改正をおこなって欲しい。また、20 歳を超えた患者に対する医療費の補助制度を確立してもらいたい。
623	下垂体機能低下症	50～59 歳	兵庫	とても疲れやすい病気で日常生活をやっと送っているのに、内部障害であるため、身体障害者手帳をもらえないのはどうしてか。また、どこへ相談に行けばいいか不明だし、もし、相談に行けない状態になった場合は社会福祉の担当者が保健所等から来てくれるかどうかが不安だ。

625	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	70～74 歳	青森県	全体的に温かい目で見守って欲しいし、何でも気軽に相談出来る雰囲気が必要だ。
627	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	大分県	特定疾患公費負担の対象になったので治療費負担は減少したが、再発生の可能性のある疾患であることを保健課等の担当者が、あまりにも知らなすぎて、将来が不安だ。
631	パーキンソン病	70～74 歳	福岡	症状が確実に進行しており、薬の量も増えています。現在は特定疾患の認定で何とか生活していますが、この認定をはずされると生活は成り立ちません。今後も安心して受けられるような制度にしてください。
633	後縦靭帯骨化症	70～74 歳	神奈川県	年齢が大きくなるにつれ経済的に大変である。公的支援が受けやすくなるよう、療育手帳の判定基準を見直して欲しい。
636	－	20～29 歳	神奈川県	遺伝子研究が開始されるので、今後の結果を期待している。
641	多発性硬化症	40～49 歳		難病に対する行政の方でもっとしっかりして欲しい。
644	パーキンソン病	60～64 歳	京都府	全国誌の中でわかり易く制度を載せて欲しい。
645	多発性硬化症	40～49 歳	大阪府	枚方市では利用する人がいないからという理由で難病患者等居宅支援事業の書類を作っていないといわれた。障害がなくても難病で生活に不便が出るという事が認識されていないのではないか？全国同じレベルでサービスを受けられるようにしてもらいたい。
648	パーキンソン病	65～69 歳	愛知県	特定疾患の助成は重症度に関わらず病名診断された時から特定疾患として欲しい。早くから充分な治療をする事が病気の進行を抑え結果的に治療費の節約になる。
650	パーキンソン病	70～74 歳	福島県	地方に行くほど通院が大変。乗り物の確保が問題。
653	筋萎縮性側索硬化症	70～74 歳	沖縄県	療養型入所施設を希望しているが難しいのが現状である。
654	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	長野県	ALS 専門の施設に入りたい。
656	多発性筋炎・皮膚筋炎	65～69 歳	北海道	収入がないので働きたいが、労働で息切れして仕事が出来ない。それなのになぜ障害年金が受給出来ないのか訳を知りたい。
657	特発性大腿骨頭壊死症 全身性エリテマトーデス	60～64 歳	山梨県	山梨には専門医が少なく日立の偉大付属病院ですら専門医がいない。入院時の不安がある。地方自治体の援助がほとんどない。
660	－	30～39 歳	群馬県	内部疾患者に対する福祉切捨てが進んでいるように思います。近い将来再手術が必要と診断されたが、病状の悪化や解雇の不安あり。安心して入院治療出来る体制をとって欲しい。
663	クローン病 全身性エリテマトーデス	30～39 歳	長崎県	難病対策該当者全てが社会福祉サービスを必要としない。「本当に必要な支援」という意味でギャップは解消されないのだろうか？
665	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	将来体が動きにくくなった場合受けたいと思っています。

666	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18 歳未満	神奈川	通学に際し、工夫が必要になってくる（車イスなど）と校長も特別支援教育相談の方も理解してくれ、区役所に相談すると1ヶ月弱のレンタルのみしか出来ないとの事。小児は対象外のよう。必要なサービスが受けられる様臨機応変に対応して欲しい。
667	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	岐阜県	現在私は緩解期で病気に対する不安は少ないが通院していた頃は若かったし、不安が大きかった。しかしその頃は私の病気も公的な助成がしっかりなされていたので安心して医療が受けられた。今はそれが削られる一方である。国はそういう所にこそお金を使って欲しいと強く思います。クローン病、潰瘍性大腸炎など若年で発生するのでじゃなくても就労しにくい時代、しっかりとした対策を望みたい。
668	重症筋無力症	30～39 歳	北海道	社会福祉サービスの制約というか基準が以前より厳しくなり利用したい時に利用出来ない事が多く今の日本は弱者に住みづらくなってきていると日々感じて居ますので、JPAの活動に期待させて頂いています。
669	多発性硬化症	40～49 歳	広島県	難病の為親子3人で生活しています。お陰でサービスを充分受けさせて頂いて感謝しています。これからもこの状態が少しでも長く続く事を願っています。
670	－	70～74 歳	北海道	呼吸器疾患では障害等級が1級から3級だけで長期療養からくる生活レベルが大きく低下しているにもかかわらず現状のままである。内部疾患に対する。2級等級の設置を強く望みます。
671	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	宮城県	気仙沼という町は小さな町で病院へ行っても（風邪など）すぐ大学病院へ行きなさいと言われ、病名もわからない方が多いので、もっと知ってもらえるようにして欲しいのと、ハローワークでも症状を話しても分かってくれない人が多いので福祉関係でお仕事を提供してくれるような呼びかけ等して欲しいです。
675	－	60～64 歳	滋賀	生物学的製剤を利用するようになり、肘・膝の手術の必要がなくなり動きも改善されてきましたが毎月の医療費が3割負担で7～8万かかるのは大変。新薬が必要な人に1～2万の負担で利用出来れば寛解状態（就労可能状態）になる人も増える。リウマチのリハビリが受けられる場所・体制の増。（リハの報酬改訂も）
678	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	静岡県	何をしているのかがまったく伝えられないので研究内容や統計などを何らかの形で報告して欲しい。どこかにそういった報告書が出ているかもしれないけれど、どこにあるのか知らないのでわかるように伝えて欲しい。
679	－	50～59 歳	岐阜	難病指定されていない為諦めている。医療関係者にも理解していただけない点が多々あり、誰かに相談する術も無く、悶々とした日々です。困っている限度のものさしが判りかねているので具体的かつ判り易い資料等があれば助かります。

682	サルコイドーシス	60～64 歳	北海道	今現在はやや健康ですが年とともに体力も落ちて介護が必要になるはず、その時に、同年代の夫が健康で有れば良いが、もしそうでなければ、だれが、面倒を見てくれるのか心配です。福祉の面でも、これからの若い人々が、その様な仕事に満足出来るでしょうか、ならば外国人がお世話してくれるか疑問です。
686	多発性硬化症	70～74 歳	岩手県	個人的には、今のところ配偶者がなんとか介助、車の送迎など、出来るので、いいのだが、配偶者も、健康に不安をいっぱいかかえているので、近い将来の不安が大きい。社会福祉サービスがもっと充実して欲しいが、今の日本の経済状態では、期待出来ないので、どうしたらいいのでしょう？
691	パーキンソン病	－	和歌山県	現在は介助介護の必要はないが近いうちに必要となると思います。
692	パーキンソン病	60～64 歳	埼玉県	難病の治療法の確立へもっと国の力を必要としている
695	－	20～29 歳	千葉県	障害者手帳を病名で取れるようにして欲しい。病気の原因を調べて欲しい。
696	パーキンソン病	75～79 歳	静岡県	病気に対する理解をして貰いたい（一般の人の）
699	－	30～39 歳	北海道	働きがいのある就業先をもっと増やして欲しい
701	－	75～79 歳	静岡県	現在 77 歳にて、人工透析を受けていますが、それ以外は元気で生活しています。介護が必要になった場合、生活面での介護サービスを希望しています。
702	－	18 歳未満	茨城県	①指定になっている難病の方が少ないのだから、認定・指定になっていなくても、生きていく上での困りごと相談に、親身になって対応して欲しい（「気分転換を」とか「自分の時間を取って」とか言う前に）。門前払いは止めて欲しい。　②家族や人任せにしないで、患者本人に必要な支援を、その時その時で受けられるパーソナルサポートを考えて欲しい。手続等から半年後では、いま必要としている状況は救われない。 ③代わりに看てくれる人がいなければ、また、「難病指定になっていない」ということで、どこからも何のサポートも受けられなければ、医療、療養、教育、福祉、進路、就労など全ての面を患者及び母親が抱え込まざるを得ず、睡眠さえ十分に取れない。 ④縦割りではなく、医療・福祉・教育・就労が連携して、サポートして欲しい。
703	－	18 歳未満	大阪府	プラダー・ウィリー症候群の場合、言葉はしっかりしているが、性格障害、行動異常、肥満、糖尿病、睡眠時無呼吸があるため、家族だけでは抱えきれない問題がある。
707	－	20～29 歳	東京都	現在は厳格な食事療法を行っている。治療に必要な「治療用食品代」が医療費控除で認められないし、20 歳を過ぎて、医療費制度もない。一生涯にわたり、医療費が必要で不安があり、内部障害認定を国にしてもらいたい。食事療法を医療として認めてもらいたい。もちろん、難病として認定してもら

				いたい。
708	サルコイドーシス	40～49 歳	静岡県	難病の支援が自治体によって、ばらつきがあり、私の住む市は他の手厚いところに比べると、かなり薄い。全国的に統一されると良いと思う(→タクシー券がない、手当は年に 15,000 円のみ)。
711	−	70～74 歳	静岡県	福祉制度の切り捨てを止めて欲しい！
714	−	75～79 歳	静岡県	新薬が認可されてきていますが、薬価が高いので、利用出来ない人も多いと思う。誰でも安心して利用出来ることを望む。
718	−	80～84 歳		重症への進展の実情を知りたい。
719	−	50～59 歳	広島県	慢性肝炎も早く、内臓疾患として指定して欲しい
720	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	愛知県	潰瘍性大腸炎から、直腸ガン(胆嚢全切除)などで永久ストーマになり、障害者手帳4級ですが、生活が困難です。また、潰瘍性大腸炎でも大変です。永久ストーマは、障害者手帳3級にせめて認定して欲しい。合併症などで医療費も別にかかり、生活困難です。助けてください。
722	難治性ネフローゼ症候群	20～29 歳	福岡県	もっと難治性疾患(130 疾患)に対しての公費負担や公的に利用出来るものが増えて欲しいです。私は難治性ネフローゼなので、難治性疾患には該当します。けれども、特定疾患でもないし、合併症を含めても、身体障害者手帳の交付には至らず･･･。医療費や就職もとても厳しい状況です。130 疾患全てに手帳を交付するには莫大な費用がかかるし、不可能とは思います。なので、少しでも優遇されるものが出来たら、と思っております。
726	IgA腎症	60～64 歳	秋田県	今回のアンケート調査等を通して、病気や障害を抱えて生きていくことの困難さを知り、少しでも改善に向けた努力を続けて欲しい。
727	筋萎縮性側索硬化症	75～79 歳	静岡	社会福祉サービスとは介護保険の事ですか？意味がよく理解出来ません。制度がいろいろあって、混乱しやすい。
732	−	20～29 歳	大阪府	難病になる前に、何か打つ手はないのでしょうか？プラダー・ウィリー症候群は何もしないと糖尿病になると言われております。
735	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	三重県	ALS患者ですが、長期入院出来る施設があれば良い。
736	重症筋無力症	65～69 歳	三重県	身体に変化があっても、それが難病のせいか、老化によるものか悩んでしまう。ドクターに話しにくい。
737	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	70～74 歳	愛知県	分子標的薬リツキシマブはCIDPないしMGUSに対し、保険適用外になっているようであるが、早急に適用されることを希望する(小生、ガンマグロブリン、ステロイド処方で増悪し、車椅子の状態となったが、リツキシマブの投与により、車椅子の状態から1か月余りで脱却。歩行可能となり、現在経過観察中である。
738	−	20～29 歳	東京	必要なときに、サービスを患者本人が選んで受けられるように･･･。症状の良い、悪いに大きく差がある疾患だと、元気なときばかり評価しているのが現状。フリーハンドで歩けるときと、起き上がることにも介助を要するときがある疾患もあるのだから、本人が希望すれば、それに応じたサービスを提供

				してください。
739	クローン病	20～29 歳	埼玉県	クローン病は若年に多く、比較的体が動く病気だと思います。働く気持ちはあるのに、障害者にはなれないので、就労支援が受けられない現状があります。私は健常者と障害者との間に落ちてしまった難病患者です。体調管理も仕事も頑張りたいという人が多いはずです。ぜひ就労支援を国にやっていただきたい。
741	重症筋無力症	50～59 歳	山口県	国の経済状態が悪い中で、難病対策や社会福祉などの予算が削られることのないよう望みます。特定疾患は患者本人の意思や生活態度に関係なく、突然発症する場合がほとんどだと思います。なので、防ぎようがありません。病気が原因で働けず、生活が苦しいなどの話も耳にしますし、働く場合もかなり無理をしたり、薬を増やすなどして働いている患者も多いです。就労対策もお願いしたいです。
744	サルコイドーシス	65～69 歳	北海道	現在は月に一度の受診。眼科に週1～3回など、炎症が治るまで通ったが、制度改正前だったので、自己負担はなかった。身体的には眼だけなのだが、交通費、薬代等で 2,000 円弱の出費。それでも私は恵まれている方。内科には年に1～2度、検査受診していたが、数値にも変化なく、その他異状なし。完治することもあると聞いているが、眼の表情からして有り得ない。医者の一言が患者に与えるストレスもある。専門分野ではなくても努力して、患者に安心感を与えて欲しい。いま内科医を代えようとしています。
750	－	75～79 歳	神奈川県	繊維筋痛症について、真に理解してくれる医師がいない。
751	－	20～29 歳	宮城県	現在利用している障害福祉サービスでは移動について通院介助と移動支援に分かれています。これでは、①病院に行ったついでに買物をする、②病院が混んでいてお昼を過ぎてしまい、院内のレストランで食事をしたい、といった利用の仕方が出来ません。こうした利用が出来るように、移動のサービスを一本化して欲しいです。
752	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	18 歳未満	茨城県	福祉車両を購入するための補助金が欲しい。ショートステイや児童デイサービスが利用出来る施設が近くに欲しい。
753	多発性硬化症	40～49 歳	長野県	公費負担医療制度が利用出来、とても有り難く思います。年に一度ではありますが、更新時の医師の診断書料を無料にしていただきたいです。病院によっては、6,000～7,000 円かかる場合が多く、経済的に負担を感じている人が多いと思います。
762	－	40～49 歳	東京都	「Ｉ型糖尿病」を持ち、加えて、本人には軽度の「知的障害」（3度）があるため、毎月の医療費（入院費も含む）がとても多額で･･･。「年金収入」のみの親の生活費で負担しています。よって、一日も早く、「難病指定」が認められ、「生ある限り続くインスリン注射」等の助成金制度の実現を希望します。

764	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	在宅介護で、しかも人工呼吸器を装着している患者を家族（配偶者）一人で看ています。24時間介護は身体的にも精神的にも、介護者にかなりの負担とストレスがかかります。家族には申請の手間があまりかからないレスパイトを、そして、患者には家族に替わって専門家による心のケアを積極的に取り組んでいただきたいと思います。今の現状は、余りにも家族に頼りすぎています。共倒れになる前に、暖かい対応をお願いしたいと思います。
765	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	熊本県	難病は個人での差異が大きく、また病状にも起伏が激しい病気が多くある。病状が悪化しているときは、まさに身体障害者レベルである。また、状態の良いときは、健常者レベルである。身体障害者手帳の病気特定という概念では捉えられないものであり、いざという時の救いを希望しています。
767	シャイ・ドレーガー症候群	50～59 歳	北海道	特定疾患受給者証の更新制度について、回復の見込みがないのに、毎年の更新が必要である。7～8月に集中し、10月の更新時に間に合わない時もあった。もっとスムーズな更新の仕方がないものか、と毎年思います。病院の相談員やケアマネージャーが親身になり、相談に乗ってくれるので、助かっています。
773	ベーチェット病	70～74 歳	福島県	最低限として、現在のサービスより切り下げられないことを願っている。
774	結節性多発動脈炎	40～49 歳	神奈川県	まずは、厚生労働省がこのアンケートを「福祉削減」のための資料にしないことを切に望みます。次に、情報を取得するのに、本人の努力がかなり要する。公的機関は、患者に対して現有のサービスを「出来るだけ知らせない」ようにしている気さえする。また、症状が悪化して援助が必要な際に、初めにどこへ行けばいいのか、未だに分かりにくい。
778	パーキンソン病	50～59 歳	山形県	難病対策の状況や、福祉サービスの有無が分からず。もって、分かりやすい方法を考えて欲しい。併せて、内容も同様に。
779	－	30～39 歳	福岡県	障害者手帳が4月に交付されました。現在、肝臓移植後、16年目になります。先日、障害年金の申請を出しましたが、「対象外」との返答がありました。現在、何事もなく働いておりますが、肝臓移植後で経過が良好という判断で「対象外」とされたのではあればおかしいのではないかと思います。私だけに限らず、移植を受けた人は、「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければなりません。いつまた最悪な状態になるか分からないのです。私は、福祉の仕事をしていますが、肢体不自由者の人たちで、普通に正規職員として働きながら、多額の年金を受給されているのも知っています。内臓疾患の者だけがなぜ、データで判断されなければいけないのでしょうか！納得出来ません！私たちがデータで判断されるのであれば、肢体不自由者、視覚障害者、聴覚障害者等も定期的に更新されるべきだと思います！私たち移植患者も、今は仕事が出来ても、いつ仕事を失うか分かりません。その辺の対策、見直し、改善をぜひしていただきたいと思います！

780	特発性大腿骨頭壊死症 潰瘍性大腸炎	50～59 歳	北海道	難病対策では、医療が早く確立し、安心出来るようにしてもらいたい。
781	－	20～29 歳	東京都	①原因の究明、治療方法の開発をして欲しい。②現在、親がしている介助・介護は、他人にはなかなか出来ない。
782	－	18 歳未満	長崎	特別児童扶養手当の支給に関して、所得制限があり、その方法が納得出来なかった。両親とも働いている場合でも、一人の所得だけで申請出来、世帯の所得としては一人働きの方が少ないのに、支給されないという逆転が起こっている
785	クローン病	30～39 歳	岡山県	私はクローン病の患者ですが、残存小腸の長さに関わらず、再燃するかもしれない。再手術等の高い疾患ですので、手術した後の対策がもう少し良くなればいいかなと感じています。（寛解期、活動期を問わず、ある一定のサービスを受けられれば、認知度も、隠れクローン病の人の発見にも繋がると思います）
786	－	70～74 歳	大阪府	医療費補助を願う
787	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	千葉県	小生は民生委員をやっておりますが、安易な生活保護を適用するよりは、難病患者に対し安心して暮らせるようなシステム構築を緊急に急ぐべきだと思います。また、難病の軽い程度の人も難病をもっと親身に理解し応援すべきと思います。いずれ、身の回りに同じようなケースが出てきた時に慌てます（準備が必要）。
791	－	70～74 歳	兵庫県	リウマチ患者、特に、早期の患者には生物学的製剤の効果が大です。しかし、早期のため、身障手帳所持者はほとんどなく、高額の治療費を余儀なくされています。高額のため、治療をあきらめる人も多い現状です。医療費助成をお願いしたいと思います。
793	－	75～79 歳	北海道	療養費申請（払戻し）の中で、あんま、マッサージ、はり、きゅうの費用がある。その申請でリウマチが外れたとのこと。困っている。復旧出来ないものか。
794	－	40～49 歳	福岡	経済的に困っている場合（生活保護、ひとり親家庭の補助を受けていても）、個別に評価すべきだと思う。補助を受けていても十分ではないケース、または逆に、補助は必要と思われないのに受けているケースを見かける。大きな制度に当てはめて、実情を見落としてほしくない。
798	－	50～59 歳	福島県	難治性疾患でありながら、難病指定になっていないため、医療費の自己負担が多い。また、障害者自立支援法の場合、リースが認められないため、購入するしかなく、自分に合う物を選ぶのが難しいこともあり、過去に失敗もあった。あと、病気の進行と耐用年数が合わないため、全額自己負担で購入するか、人手でカバーするしかない。
800	－	18 歳未満	埼玉	現実に沿ったサービスが欲しい。
807	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	群馬県	更新の書類は前年の生計中心者確認書（源泉徴収書、確定申告書など）のみとし、他の書類は3年に1回提出とするように改訂してもらいたい。

821	－	30～39 歳	神奈川県	エーラス・ダンロスの社会的認知を上げて欲しい。車いすでも移動が不自由なく出来るようにして欲しい。
823	－	50～59 歳	東京都	私は症状が重いので保障を受けられているが、少しでも軽いと何の保障も得られずに困窮している患者がたくさん居る。「制度の谷間」にある患者も救える制度にして欲しい。
825	クローン病	50～59 歳	群馬県	就職支援策が欲しい。障害者手帳のように難病患者を採用した場合、雇用者にメリットがあるようにして欲しい。
827	パーキンソン病	50～59 歳	青森県	特定疾患がヤールⅢで認定でなく、パーキンソン病と診断と同時に認定して欲しい。
828	－	20～29 歳	福島県	小さい町なので特別な福祉制度がなく相談しても何も進歩がない。
830	－	20～29 歳	山形県	療育手帳Bにも医療費の助成を考えて欲しい。
833	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	青森県	今は軽いが今後の悪化を考えると現状維持の対策・サービスが受けられればいいがと思う。
838	多発性硬化症	60～64 歳	広島県	毎年同じ事を記入しなくてはならない手続きが面倒くさい。
842	－	50～59 歳	鳥取県	関節リウマチは新薬で劇的な回復を見せているが薬価が高くて断念している患者が大勢居る。特定疾患に認定され公費で治療が出来る環境を望みます。
843	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	長崎県	同じ難病患者でも病院により手帳を取得出来たり出来なかったりと不公平感を感じる。手足のしびれがあり歩行困難である。手帳の交付を願う。
845	－	40～49 歳	鹿児島県	国が難病への研究を早く進めて認知をして欲しい。体調が悪くて仕事が出来ない患者への国からの収入保障制度を確立して欲しい。（税保障制度も）
846	特発性大腿骨頭壊死症 全身性エリテマトーデス	60～64 歳	静岡県	ステロイドの副作用で大腿骨壊死になったが、障害者手帳をいただくには市から何の連絡もなく自分から動かなくてはサービスの内容すらわからない状況にビックリした。病院と市が連携をとって市から本人に連絡して欲しい。認定基準に関してももう少し幅広い考えを持って欲しい。
848	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	静岡県	病名により公費助成があるか無いかの不公平感を常に感じる。私自身は症状もあまりなく、自分で収入も確保出来ているのに助成されているので申し訳なく思っている。「対象にならない難病への対策」が出来たらと思います。
853	全身性エリテマトーデス	75～79 歳	静岡県	人工股関節手術し（両足）、障害3級を取得した際、地域包括支援センターで「配偶者が居るのに加入して何を利用するのですか？」と言われた。家族のある無いにかかわらず身体の状態に合わせてセンターを利用させて欲しい。
854	－	75～79 歳	広島県	10 年間で 5 回肝ガンの手術を受けた。1 年半ぐらいでガンが出てくるのでいつもおびえて過ごしている。C型肝炎であるが何の援助もない。
858	－	40～49 歳	滋賀県	生きるのに不安のない制度にして欲しい。
862	パーキンソン病	65～69 歳	静岡県	特定疾患治療の補助は続けてもらいたい。

864	アレルギー性肉芽腫性血管炎	40～49 歳	静岡県	特定疾患認定されるとすごく助かります。
869	－	20～29 歳	北海道	国の財政悪化に伴うサービスの低下が心配。応益負担から応能負担になって助かっている。元に戻ることが無いように希望します。医師数が少なく、専門医が不足している。国の施策が変だと思います。
870	－	40～49 歳	新潟県	完治したわけではないのに手術で症状が楽になったら手帳がもらえなくなった。全国何処でもそうなのでしょうか？
871	－	18 歳未満	東京都	I型糖尿病は一生治らないのに 20 歳までの助成は厳しい。治療費も高いのでせめて小児慢性と同じぐらいの医療費にして欲しい。
872	急速進行性糸球体腎炎	50～59 歳	群馬県	今日現在受けられていることが今後もキープ出来ればよい。
875	サルコイドーシス	65～69 歳	静岡県	税金や福祉関係、タクシー割引など行政・病院・支援センターの連携がとれていない。
878	アミロイドーシス	60～64 歳	福井県	心のケアを取り入れて欲しい。（たらい回しの相談はやめて欲しい、悩みをゆっくり聞いて改善に協力して欲しい）
880	－	60～64 歳	岩手県	毎日の痛みに耐えて 45 年。一生の病気なのに難病に指定されないのはなぜ？
882	－	18～19 歳	鹿児島県	難病の原因や薬をもっと早急に研究・発見して欲しい。福祉サービスはもっとボランティアの人を増やし患者と接して欲しい。
883	潰瘍性大腸炎	80～84 歳	神奈川県	発症したときの初期対応が大切だと思う。医師の地域格差が大きい。
889	－	75～79 歳	北海道	手術で認定がはずされたが治る病気ではない。国が破産するようで今は1割負担でも遠慮している。
891	シェーグレン症候群	70～74 歳	北海道	今後1人になり居宅介護が必要となったら、共同生活介護を考えたい。難病専用賃貸住宅を是非実現して欲しい。
893	－	75～79 歳	北海道	人工肛門なので何かあったら介護を頼まなければならないが、今の公的サービスでは限界があり非常に不安である。
894	－	65～69 歳	静岡県	新薬の使用で医療費が大変だがその薬でないと元に戻る。助成して欲しい。
897	筋萎縮性側索硬化症	30～39 歳	北海道	治療薬や技術を実現して欲しい。介護保険の自己負担が高くて払えない。介護保険のサービスに制限が多すぎて使いにくい。自治体の給付するタクシー券の額が少ない。
898	－	30～39 歳	大阪府	病気に対する認知度と理解が得られない。見た目でわかりにくい内部障害者に対する理解が少しでも早く確実に広がることを望む。働きたくても働けない役所の対応が不十分で間違いもあった。
901	－	40～49 歳	東京都	プラダウィリーは難病指定されていないので、これからは病院へかかることが出来るようにして欲しい。
907	－	40～49 歳	大阪府	難病指定されていないので公的扶助が受けられない。難病指定の枠を拡げて欲しい。
908	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	奈良県	特定疾患の助成対象を増やして欲しい。難病の薬

				の開発・支援。
911	パーキンソン病	40～49 歳	岐阜県	病気の進行に伴い、公共交通機関が使用出来なくなるとタクシー代が負担になってくる。
916	−	18 歳未満	大阪府	I 型糖尿病は治らない病気なのに 18−20 歳で補助が打ち切られる。20 歳以降の助成制度の確立を。
920	特発性大腿骨頭壊死症	30～39 歳	千葉県	難病指定と治療の確立をお願いしたい。社会福祉については全国均一なサービス内容、料金にして欲しい。
921	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	神奈川県	困っている人、全てに平等にサービスが受けられるようにして欲しい。
922	シェーグレン症候群	75～79 歳	北海道	認定調査は毎年ではなく 1 年おきで調査書だけでよいのではないか？サービスを受けたいと思っても利用しづらい。理解しにくい。後期高齢者医療保険、介護保険は辞めて欲しい。
926	−	20～29 歳	鳥取県	療育手帳が B となっているが実際には重度なので A にして欲しい。
930	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	広島県	モヤモヤ病の根本治療の確立と、今後知的・身体機能を失った後の医療療養型病院への入院。
931	−	20～29 歳	東京都	フェニルケトン尿症は食事療法が必須であるが食品の為医療費控除の対象にならない。20 歳で制度の対象外となる。
932	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	兵庫県	兵庫県西宮市なので行政など色々な助けを受けることが出来た。
934	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	60～64 歳	北海道	モヤモヤ病の染色体について解明されたと聞き、今後の研究にも期待している。
936	−	18 歳未満	埼玉県	現在小児慢性指定疾患に認定されているが、成人移行の医療費制度が無く不安である。
938	−	50～59 歳	千葉県	だんだん負担が増えるのではないかという不安。
939	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40～49 歳	神奈川県	就職支援サービスが欲しい。助成金もありがたいが自立支援にも力を入れて欲しい。
940	下垂体機能低下症	40～49 歳	兵庫県	難病連の署名活動をした際に一般市民の関心が非常に低いものであると実感した。皆が協力し合えるような社会を作っていけるように意識を向けることが大事である事を思いました。
943	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	福島県	施設のヘルパーさんの人手不足が心配。待遇改善しなければ人手不足の問題がおきると思います。
944	再生不良性貧血	50～59 歳	北海道	障害年金などの申請がスムーズに出来るようにして欲しい。
946	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	18 歳未満	東京都	生活用具の補助が全く無いので困っている。大人になってから色々代わってしまうサービスの問題を解決して欲しい。
947	ビタミン D 受容機構異常症	18 歳未満	神奈川県	再生医療の推進に期待している。
949	IgA腎症	20～29 歳	岐阜県	再生医療の発展に期待している。通院に対しての助成。

950	−	70～74 歳	北海道	症状は安定しているが薬は飲み続けており副作用がある。政治は本当に難病の事を考えて欲しい。
951	パーキンソン病	70～74 歳	岡山	パーキンソン病は原因・治療法不明の病気である。患者の高齢化も進み、社会福祉サービスに関する申請をわかりやすくしたマニュアル本が必要である。
954	−	30～39 歳	茨城県	精神障害者手帳の鉄道割引が無い。
959	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	難病を見ていただける病院を増やして欲しい。現在交通費の半額が助成されているが 2 ヶ月に 1 回の受診で 15000 円かかります。とても大変です。
960	−	50～59 歳	鳥取県	全ての難病患者が必要な治療を受けられるよう医療費の負担を軽減してください。難病者にも身体障害者と同様の年金・福祉サービスが受けられるよう制度化してください。難病者にも労働を権利として保証してください。
962	パーキンソン病	70～74 歳	神奈川県	ケアマネージャーがパーキンソン病に対する知識をもっと知っていただければありがたい。
965	後縦靭帯骨化症	80～84 歳	静岡県	市町村における難病の情報が少ない。署名活動の際、一般の人の難病に対する理解が少ないと感じた。
966	−	50～59 歳	埼玉県	難治性でありながら特定疾患から外されている病気が多すぎる。認定医という制度も壁になっていて自治体による差も大きい。
968	−	18 歳未満	千葉県	20 歳以上になっても補助金が欲しい。
971	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	埼玉県	出産してから病気になったので子供の預け先に苦労した。援助があればいいと思う。
972	多発性筋炎・皮膚筋炎	50～59 歳	東京都	現在のところ自分で何とかやっているが、夫の仕事も忙しくいつも頼めるものではないのでそういった援助が出来たら嬉しい。閉じこもりがちでステロイドの影響もありうつ症状を繰り返しているのでメンタルケアの援助もお願い出来たら嬉しい。
975	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	富山県	UC は外見ではわからない病気の為いじめなどおきやすい。難病（特に内部疾患）に対する社会の偏見をなくして欲しい。
976	−	20～29 歳	東京都	ドイツのように医療費は所得の数%となれば各病気の不平等が無くなり安心して治療が出来ると思う。
979	−	18 歳未満	鹿児島県	現在の小学校では学童の利用が出来ず、役場から紹介された所は本人が馴染めなかった。もう少し本人の様子を見て受け入れの可否を決めて欲しかった。
1004	−	50～59 歳	北海道	早期診断に結びつくよう専門医養成に力を入れて欲しい。
1008	−	30～39 歳	埼玉県	自分から市役所に行かなければどのサービスが利用出来るのかわからない。障害手帳があるのだからその申請の時に教えるべきなのではないか？
1010	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	北海道	全身性の疾患であるにもかかわらず内科と整形外科以外は自己負担である。全科目公費になっても良いと思うのですが？

1012	－	50～59 歳	広島県	難病対策や社会福祉を後退する事は絶対に認められない。バリアフリーの拡大を望む。
1016	パーキンソン病	65～69 歳	広島	難病者への減税措置。80 歳以上の医療費大幅カット。
1018	多発性硬化症 特発性大腿骨頭壊死症 混合性結合組織病	50～59 歳	広島県	毎年の特定疾患医療受給者症の更新手続きが面倒で困る。以前は医療機関がしてくれていたのに。自立の為という名目ですが非常に冷たい行政であると思います。
1020	－	20～29 歳	徳島県	制度が複雑でわかりにくく、市役所の担当窓口も充分理解出来ていない。自治体によって格差があり、同じ病院に入所していても支援の格差がある。
1023	脊髄性筋萎縮症	40～49 歳	京都府	ヘルパー数、特に肢体不自由者の身体介護の出来る人が少ない。
1025	－	40～49 歳	福岡県	この病気が一日も早く難病として認められることを望みます。
1029	－	40～49 歳	北海道	周知が足りないと思います。
1037	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	20～29 歳	沖縄県	離島に住んでいるので現状以上の医療や治療を受けたい時は、飛行機で本島か本土の都市へ行かなければなりません。その場合、現在市で利用している福祉サービスが日本中どこでも利用出来るようになれば、家族の負担が減ると思います。
1038	－	18～19 歳	岡山県	患者本人の責任で発症した疾患でない以上、社会全体で福祉を整備して欲しい。
1039	バージャー病	65～69 歳	北海道	現在、社会福祉サービスは受けていませんが、これから利用する時期が来ると思います。困った時は、自分 1 人で問題を抱えないで、色々な所で相談を受けようと思います。自分自身の考え方を前向きに持つ事が必要だと思います。
1040	パーキンソン病	50～59 歳	北海道	やはり自分が病気になってから、病を抱えている人の痛みや苦しみが分かるようになりました。それは、自らが想像を絶するほどの苦しみを味わったからです。しかし、病は神様が与えてくれた試練だと思って、体が病気でも心まで病みたくありません。せめて心は大らかに持ち、この試練に耐え抜く覚悟でいます。
1041	－	50～59 歳	大分県	社会全体の理解が進んでいない。先ず、行政が率先して法の整備をして、我々が胸を張って生活出来、医療が受けられるようにしてもらいたい。
1043	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 筋萎縮性側索硬化症	30～39 歳	静岡県	はっきりとわかる身体障害者と比べ、一見しただけではわかりにくい難病患者や知的障害者にもっと支援が欲しい。
1046	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	75～79 歳	東京都	急性の病気は治るのに、慢性の病気が治らない。何故治らないのか専門家に聞いてみたい。
1048	クローン病	50～59 歳	京都府	研究対象疾患の数を増やし、それらすべてを医療費助成疾患（特定疾患）にして欲しい。
1051	重症筋無力症	60～64 歳	福岡県	障害者手帳交付の際、医師による査定にバラつきがある。
1052	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 前縦靭帯骨化症	70～74 歳	徳島県	難病患者の医療費をすべて援助していただきたい。予防接種に関する事については深く希望したい。
1054	パーキンソン病	65～69 歳	大阪府	要支援2で、デイサービスに週2回申し込んでいますが、行けない日も多くあります。利用料金がもっ

				たいないので、1回いくらにして欲しいです。
1055	−	60～64 歳	北海道	難病に対応出来る医師や医療機関の充実が急がれる。
1056	−	50～59 歳	岐阜県	行政は難病患者全てに医療費の支援をして欲しい。また、症状が軽い時に有効な薬を使用出来るよう、専門医の増員と医師の研修を望む。さらに、福祉サービスの広報活動が足りないので、サービス内容を知らないで不自由な暮らしをしている患者・家族が大勢いるので、誰にでも解り易い説明と個別対応が大切である。
1057	自己免疫性肝炎 シェーグレン症候群	40～49 歳	滋賀県	生命の危険の少ない疾患については、色々な意味で優先順位が低く、研究が進むとか保障を受けられるとかいった恩恵が受けにくいように思います。しかし、毎日病と向き合わねばならない現実は同じで、とても辛い思いをしています。どうか、疾病の分け隔てなく公費助成をしていただきたいし、実際の患者の声にもっと耳を傾けて欲しいと思います。
1058	−	50～59 歳	京都府	C 型肝炎も難病に認定して欲しい。
1060	−	20～29 歳	徳島県	入院中でも外出時に必要なので吸引器の補助をして欲しい。
1061	−	50～59 歳	北海道	リウマチは新薬製剤の値段が高く、一度始めたらエンドレスで試していくらしく、お金次第で「患者様」になり、一般診療にいる限り進行していく。医師と製薬会社は研究と金儲けというシステムで、病院の支払いも高く、受診していて、不快に思うことがある。しかし、医療側もとても忙しそうで、黙っています。
1062	多発性硬化症 重症筋無力症	60～64 歳	愛知県	①副作用の少ない薬を開発して欲しい。②身障者マークの悪用について、法改正を要望（マーク自体が 100 円ショップで買えるなどするため、車椅子マークや身障者マークの安易な利用を法規制して欲しい。特に、車椅子駐車場に、一般車が平気で止めるため、困っています！）。③私は現在、介助が必要なため、一人で車への乗り降りが出来ないことから、外出は出来ません。一人で車に移動が出来、車椅子を自動で車に収納することが出来るようになれば、夫の帰りを待つことなく、病院に行けるのですが、ウェルチェアが 30 万円ほどかかるらしいです。これも補助の対象になるようにして欲しい。とにかく、福祉サービスにはお金がかかりすぎる！
1063	−	80～84 歳	愛媛県	①重度心身障害者医療費の公費助成の拡大。②障害程度について、介護保険等における適正な認定。
1066	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	熊本県	入院する時に、受け入れてくれる病院を増やして欲しい（そして、自宅に近いところ）。
1074	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	沖縄県	退院後の生活が不便に思う。退院してすぐに家事（買物）が大変である。那覇市は居宅支援制度があるというが、手続に時間や手間がかかりすぎるため、受けたいときに制度を活用出来ない。もっとスムーズな対応を･･･。

1075	－	60～64 歳	静岡県	現在、自立支援センターでデイケアを利用しているが、65 歳で打ち切りとなり、その後は別の介護センターを探す必要がある。せめて 70 歳くらいまで自立支援センターを利用したい。
1076	－	40～49 歳	東京都	行政に病気への理解がなく、理解しようとする姿勢も感じられない。病気のことをどうしたら知ってもらえるのだろうか？
1077	－	65～69 歳	愛知県	今のところ、何とかゆっくりした動きでいますが、横になることが多く、睡眠薬がないと眠れない。不思議です。日に日に体が低下しているのが分かります。何とかならないかと･･･。何か良い対策を。説明会を待っています。
1079	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	18 歳未満	福岡県	社会福祉サービスの存在そのものを知りません。本人は自立している部分もありますが、今後いろいろな支援を必要とする時に、どこで調べれば良いのか不安です。
1080	パーキンソン病	70～74 歳	沖縄県	①難病に対する支援をしている事業内容の説明を分かりやすく教えて欲しい。②病院への交通費の補助金。③税金の軽減（ヤード3以下でも）。
1081	IgA腎症	60～64 歳	秋田県	医療費助成の後退。医師不足による診療科目の廃止。病院の廃止。福祉・介護対策から漏れている患者の通院問題。難病の研究・対策費の減少。
1083	－	75～79 歳	静岡県	国が当てにならない。
1086	－	85 歳以上		病院から専門医が移動したことによる転院で、遠隔地まで通わなけらばならなくなった患者がたくさんいる。
1089	IgA腎症	40～49 歳	熊本県	色々なサービスが打ち切りにならないようみんなで協力していきたい。
1091	－	40～49 歳	東京都	一見して難病とわかりにくいのでシルバーシートにも座りずらい。タクシーチケットや公共の乗り物の補助などが受けられると外出もしやすいのですが･･
1094	肝内胆管障害	18 歳未満	東京都	障害や難病を抱える子供を持っている親が仕事するしないの選択が出来るような福祉を築いてください。排尿障害のある子が公立保育園で導尿が出来るようにして下さい。ICU、NICU から退院し自宅看護しているご家族に対して訪問看護師などが入れるよう国が補助してください。
1097	－	30～39 歳	岐阜県	福祉についての理解度が全く無い。老人施設は増えているが障害福祉施設はおざなりになっている。
1099	－	70～74 歳	静岡県	介護してくれる夫がいなくなった時、経済的な事や庭の手入れなどどうしたらよいか不安。介護保険サービスもどのくらい対応してもらえるか不安。
1100	Budd-Chiari 症候群	40～49 歳	兵庫県	特定疾患認定後、薬代が無料になる事を聞かされていなかった。情報提供して欲しい。難病認定を受けても情報が少なすぎる。また障害者に比べてサービスに制限が多すぎる。症状の重い人は障害者と同じ福祉サービスを受けたいと思う。
1101	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	20～29 歳	大阪府	知識が無い。難しい書籍が多い。自分の病気についてわからないことが多い。もっと多くの人にわかってもらいたい。
1103	筋萎縮性側索硬化症	65～69 歳	静岡県	稀少難病なので、もっと治療研究に力を入れて欲しい。

1104	多発性筋炎・皮膚筋炎	50～59 歳	静岡県	難病患者が無理なく働ける職場が増えれば、病気に理解のある会社が増えればと思う。
1105	－	20～29 歳	神奈川県	難病対策や社会福祉サービスに期待していません。
1106	－	20～29 歳	長野県	難病指定により手帳の交付があると良いと思う。福祉車両、エアコン等の設備が充実出来れば自分で出来ることの幅が広がるので支援が欲しいと思う。
1108	－	50～59 歳	愛媛県	家族の補助が無くても心配ない制度が必要だと思う。
1109	－	60～64 歳	静岡県	経済情勢の悪化で福祉が悪くなる。金額的に高いのはどうにかならないか。
1110	－	60～64 歳	石川県	関節リウマチ全体を難病対策にして欲しい。高い薬でも希望すれば作れるようにして欲しい。「寛解」を目標としているリウマチ治療なのに障害が残ってから身障者手帳で対応するのは現状に合わない。
1111	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40～49 歳	埼玉県	交通費の無料化。メンタル的なフォロー。
1112	－	40～49 歳	茨城県	身寄りがいなくなった時「終の棲家」のような公的施設があればいい。
1113	－	50～59 歳	福井県	社会福祉サービス側から各障害者に対しもっと積極的に向かってきて色々教えて欲しい。
1114	－	40～49 歳		今よりも手帳を幅広く使えるように。
1116	多発性嚢胞腎	50～59 歳	東京都	CFS 研究班の復活を望む。行政の CFS に対する理解・対策・援助を望む。社会活動のヘルプも公費で負担して欲しい。
1121	－	50～59 歳	和歌山県	現在、特定疾患認定で足の訪問リハビリ（週一回）を無料で受けています。和歌山県の特定疾患では筋ジストロフィーが認定されているので、サービスが受けられます。主人の転勤で4月から長崎県に戻りますが、長崎県では筋ジストロフィーが特定疾患ではありませんでした（3年前現在で）。4月からリハビリをどうしたらよいのか不安です。筋力低下のためか、右足が「くの字」型に曲がっていて、膝が伸びない状態です。
1122	－	50～59 歳	熊本県	介護保険も見直しの年かと思いますが、リウマチ患者で、一人暮らしで明らかに要介護認定と思われる人が、その自治体や保健師の、その疾患の理解度が低く認定を受けられない人がいるのはおかしいと思う。また、介護保険制度も認知症など高齢者とは別の調査表を作って、調査して欲しい。特定疾患用調査表などで、別な項目も入れて欲しい。
1123	シェーグレン症候群	60～64 歳	埼玉県	埼玉県では、シェーグレン症候群は難病として認められていないようですが、なぜ都道府県によって違うのか。全国同一にして欲しいです。
1125	潰瘍性大腸炎	60～64 歳	兵庫県	難病であると仕事に就けない。障害者と同じ支援が必要だと思う。
1128	重症筋無力症	75～79 歳	岐阜県	難病手帳・障害者手帳の交付について、毎年1回の手続が大変です。外に出られず、人に頼めず、タクシーであちこちと出かけ、毎年同じ手続をしなくてはならないのが大変。そこで、3年に1回くらいで更新することが出来るようにしていただきたい。

				お願いします。
1130	−	50～59 歳	滋賀県	患者の生活支援、就労支援が絶対必要です。少なくとも、患者同士が互いに助け合う事業が必要だと思います。今までやってきた技術で、何とか患者を助けることが出来ないでしょうか。障害者には、障害者に合った就労が出来ないかと思います。
1131	−	40～49 歳	大阪府	両親が共に 70 歳を過ぎ、彼のことがうるさいらしく、一人暮らしを考えているようです。失語症で左半身マヒの彼が一人暮らしを行うことが出来るのでしょうか？それに、年金だけで一人住まいは無理だと思うが、聞き入れてくれません。
1134	−	50～59 歳	静岡県	定期的に難病対策の情報が届くような情報紙が個人にも届くようになれば良いと思います。
1135	−	18～19 歳	宮崎県	大学に通っているが、通学・授業中などの付き添いのサービスがあると、とてもうれしい。毎日の生活よりも通学に対する不安が大きい。
1136	−	18 歳未満	愛知県	難病というものは、原因不明、治療法が確立されていないものなので、出来るだけ早く原因を解明して、治療法を確立して欲しいと思います。
1139	−	30～39 歳	東京都	難病指定されていなくても、助成やサービスを受けられるようにして欲しい。慢性疲労症候群を難病だと認めて欲しい。
1143	重症筋無力症 網膜色素変性症	65～69 歳	岐阜県	福祉サービスには満足している。
1144	強皮症	65～69 歳	静岡県	1 回の診察代・薬代が 11550 円もかかり大変である。
1145	全身性エリテマトーデス	20～29 歳	神奈川県	難病患者の為のハローワーク的なもの。
1147	IgA腎症	60～64 歳	神奈川県	自治体の難病相談支援センターのレベルアップ、再教育・補強。
1148	筋萎縮性側索硬化症	65～69 歳	新潟県	外出支援で公的に手厚い支援を望んでいる。
1150	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	65～69 歳	北海道	期待していない。
1151	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	20～29 歳	栃木県	薬の開発に力を入れて欲しい。在宅介護生活者に災害時のマニュアルを作って欲しい。住み慣れた町にショートステイ出来る場所があると安心。
1152	Budd-Chiari 症候群	65～69 歳	青森県	現在は自分で運転出来ているので僻地でも通えているが、汽車だと片道 4-5 時間かかります。
1155	−	40～49 歳	滋賀県	訪問看護ステーションが複数事業所で利用出来るようにして欲しい。ヘルパーに呼吸器装着の管理が出来るよう研修の機会を作って欲しい。
1157	全身性エリテマトーデス 多発性筋炎・皮膚筋炎 強皮症	50～59 歳	三重県	夜間の体調不良は救急車のみしか受け入れてもらえない。何とかしてもらえないものか。
1160	−	65～69 歳	広島県	難病者が受けられる医療施設がわからない。どこへ行けば良い治療が受けられるか知りたい。
1162	重症筋無力症	50～59 歳	岩手県	現在は外見上健常者に思われがちだが、長期的になってくると内部疾患の障害として障害認定を受けられるような制度があって欲しいと思う。

1165	－	50～59 歳	千葉県	難病指定して欲しい。生活の質が落ちて日常生活が大変なのに外観からは理解されず辛い。どんな福祉サービスが受けられるかもわからない状況です。
1166	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	大阪府	ショートステイなどもう少し理解してくれるところが余りありません。
1167	－	30～39 歳	埼玉県	専門知識を持った相談相手が各地域にいて色々な社会資源の調整を行ってくれるようなネットワークが構築されたらと思う。地域における横のつながりが欲しい。全てが縦割りで年を取ったらもっと孤立してしまう。病名や年齢で区切らず、困っている人を助けるということをやって欲しい。平等に扱って欲しい。
1168	脊髄小脳変性症	65～69 歳	静岡県	病気に対する治療の研究、治療薬の開発。
1170	パーキンソン病	65～69 歳	鳥取県	医療費補助は 3 回以上が該当とか。回数に関係なく補助対象にして欲しい。
1171	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	愛媛県	都道府県難病支援センターにおいて難病患者への求人情報、在宅勤務可能である職業情報の支援にも傾注していただきたい。
1172	IgA腎症	30～39 歳	青森県	病気が理解されず年金事務所に障害年金の問い合わせをしただけで不正受給を企んでいるかのような扱いを受ける。外出さえ困難なのに不当だ。
1174	筋萎縮性側索硬化症	70～74 歳	茨城県	ALS の治療薬の開発を進めて欲しい。
1178	強皮症	40～49 歳	静岡県	外国の研究成果なども積極的に取り入れて欲しい。健常者に障害者の為の施設（駐車場やバリアフリートイレなど）をむやみに使用する事を抑制する制度を確立して欲しい。
1179	－	20～29 歳	福島県	病気に対する社会の理解度が低い。障害者が働ける場所、生活出来る場所が増える事を希望する。病気に対しての難病対策は全くない。
1183	重症筋無力症	75～79 歳	愛知県	地域の保健所の対応があまりよくない。もっと患者の身になって対応して欲しい。
1187	－	70～74 歳	広島県	特定疾患の認定は受けているが、年々少しずつ負担が増えている。高齢化に伴い負担が増えるのは困る。
1188	－	40～49 歳	和歌山県	福祉用具の交付基準を全国で統一して欲しい。心臓が悪いといつ発作が起こるかわからないという理由で電動車椅子が交付されていない自治体があります。パルスオキシメーターも高価なものなので自費は大変です。
1191	多発性硬化症	50～59 歳	大阪府	まだ介護保険が使えないので制限がある。
1192	－	18～19 歳	東京都	20 歳を過ぎても医療費助成制度の継続を要望。
1194	－	30～39 歳	埼玉県	デイシャンヌ型の一部の患者について治験が始まるとの事。今後とも研究費の増額をお願いしたい。
1196	－	18 歳未満	埼玉県	現在 3 歳児なので、今後の医療サービスの充実と医療機関の充実を望む。
1198	パーキンソン病	60～64 歳	鳥取県	特定疾患の助成を中軽度の患者へも拡大。
1199	－	40～49 歳	埼玉県	医療機関、窓口での支払いしなくても良いようにして欲しい。（21000 円以上）

1201	パーキンソン病	65～69 歳	東京都	経済的に地盤沈下した日本であればこそ、今後の超高齢化社会に向けた新たな障害者福祉・医療施策が希求されると思う。（早急にかつ継続可能な安定した制度）
1203	－	18 歳未満	滋賀県	県立高校進学希望だが、県立高校はまだまだバリアフリーではなく支援員も少ないので親の介助が必要である。本人も親が行く事を嫌がるので、他の子供たちと同様に勉強出来るようにして欲しい。
1204	－	50～59 歳	静岡県	自立支援法の見直し（以前より負担が増えたので戻して欲しい）筋ジストロフィーを難病指定にして欲しい。
1205	－	30～39 歳	静岡県	色々な面で障害者に対しての配慮がまだまだ足りないような気がします。
1206	－	50～59 歳	福島県	難病者や障害者の QOL 向上のためのサービスが増える事を望む。旅行が出来る環境や就労に対する取組が少なく社会との接点が少ないように思います。
1207	多発性硬化症	40～49 歳	岐阜県	身体障害者療護施設にもっと個室を増やして欲しい。
1209	－	65～69 歳	富山県	リウマチ患者の特性を理解した認定を望む。
1213	－	75～79 歳		C 型肝炎も助成金が欲しい。
1214	－	20～29 歳	静岡県	自立支援医療、重度心身障害治療費助成金などを利用しているが、立替払いは年金生活には厳しい。立替払いがないようにして欲しい。
1217	－	60～64 歳	茨城県	国は難病対策に対してもっとハッキリした研究がなされて治癒出来るようにして欲しい。
1219	－	50～59 歳	静岡県	筋ジストロフィーは特定疾患ではないが、今後の進行に合わせていろいろサービスを受けていく考えです。
1222	－	18 歳未満	千葉県	市町村単位ではなく（それぞれ助成や補助にばらつきがあるので）、平等にして欲しいです。
1225	重症筋無力症	50～59 歳	神奈川県	難病自体の根本治療の進行
1226	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	神奈川県	障害基礎年金を現在申請中だが、一度申請が却下され再申請を行っている。再申請するも級不足で一年近く保留されている。難病に関しては、速やかに受給出来るようにしてもらいたい。
1228	高安病（大動脈炎症候群）	北海道	札幌市	現在、両親は持病があるが、二人とも身の回りのことは一人で出来る。でも、将来、私が介護することになるかもしれない･･･。「老・難介護（？）」かと思うと、気が遠くなる思い。各サービスといっても、さまざまな制限があるし、お金もかかる。そうなると、私は病院に通えなくなる→自身の病気の悪化などあるかと思うと、やはり、上記の回答と重なり、本人を基に算定するのが良い。１３年前までは無料であった。これは当然、本人ベースで算定していたことによるため。
1230	ベーチェット病	65～69 歳	静岡県	行政が現場（実態）を知る努力をして欲しい。
1232	ベーチェット病	50～59 歳	北海道	これまでの難病対策や社会福祉サービスはともすれば、トップダウンの嫌いがあった。今回のアンケートのような試みは有意義に思う。
1234	－	65～69 歳	兵庫県	病態の進んだ患者が快方に向かえるような治療法を確立して欲しい。

1240	－	60～64 歳	秋田県	リウマチは特に難病に認定されていないので、介護保険の認定時でも痛みに対して対応していないように思われる。友人でもアパートの階段が大変になっているが、市営住宅においてもエレベーターの設置がなく、不自由と言っている。公共交通機関でも、バスの乗降口の段差や階段しかない駅（地方のJR駅）が多いので、高齢化社会にも適応出来るよう対処を願いたい。
1241	－	18 歳未満	群馬県	中々患者との出会いがない。患者会や親の会などの情報を全国規模で取りまとめるところが必要ではないかと思う。
1243	特発性大腿骨頭壊死症 多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	広島県	治療の為の休業に対する傷病手当金の見直し。（1.5 年を越えると申請出来ないなど保障が脆弱すぎる） 障害者同様、難病患者にも所得税減税をお願いしたい。民間の医療保険に入れないのでこの点は切実に感じる。
1246	進行性多巣性白質脳症（PML）	65～69 歳	兵庫県	特定疾患医療費の自己負担額をもっと引き下げて欲しい。居住地が変わったら障害者手帳 3 級の助成はなくなった。居住地に関係なく適用されるようにして欲しい。
1248	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	難病は全て認定し、公費負担すべき。
1253	原発性胆汁性肝硬変	30～39 歳	栃木県	広く世間一般に難病や障害に対する知識や理解がされるような対策を望みます。（学校教育の中でもっと教えるとか）
1254	－	20～29 歳	長崎県	早く難病指定になって欲しい。
1258	クローン病	40～49 歳	新潟県	現状の難病補助を維持して欲しい。そうでないと高額な治療は受けられない。
1260	－	60～64 歳	山形県	関節リウマチは膠原病の一つでありながら認定されていないので公的な支援が受けられない。新しく承認された薬は高額で使えない。
1261	パーキンソン病	70～74 歳	大分県	不安を抱える患者同士が交流を活発にして情報入手を望んでいる。友の会組織の充実させ交流の場作りを行う。友の会運営費の資金を提供して欲しい。
1264	－	50～59 歳	神奈川県	自力で病気についてやっとわかったが、線維筋痛症の病名すら知らない医師が多く、血液検査で数値が出なければストレス、血行不良、更年期などと言われ、危うく薬剤の副作用で廃人になるところだった。問診だけで触診もせずあげく複数科をたらい回しにされ門前で笑われる始末。国として医師や医療関係者の啓蒙・教育して欲しい。
1265	－	50～59 歳	静岡県	施策で受けられるサービスがわかりにくい。自治体によってはわかりやすく冊子になっているところもあるので、全自治体で受けられるサービスをわかりやすく解説した冊子が欲しい。
1266	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	東京都	難知性疾患患者全てが公的補助を受けられるようにして欲しい。
1268	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18 歳未満	福岡県	現在は公費負担を受けられているが、それでも年に 7 回発病以来 16 回の入退院を繰り返しており、他の兄弟の教育費も考えると負担が大きい。自分も働きに出たくても安心して出かけられるよう

				な状態ではない。
1269	後縦靭帯骨化症	50～59 歳	徳島県	原因究明と疾患防止方法（対処療法ではなく）の早期実現を切に願います。
1270	－	40～49 歳	千葉県	動けない障害者でも病院で暮らせるようにして欲しい。
1271	－	50～59 歳	北海道	今後年齢と共に症状が悪化して家族に負担をかけるのではという不安が常にあります。そんな不安を身近に話せる環境、地域の福祉サービスなど、すぐに利用出来るような環境であって欲しいです。
1273	－	70～74 歳	北海道	これ以上の福祉の後退は困ります。弱い年金生活者や難病対策は援助費等取りやすい所ばかり標的にされているが、他に生活保護など案外見直し検討するところはあるかもしれません。
1277	筋萎縮性側索硬化症	30～39 歳	愛媛県	利用出来るサービスを増やして欲しい。
1284	－	30～39 歳	新潟県	どういうサービスがあるのかわからない。制度別、都道府県別にわかりやすい冊子があると良い。
1285	－	65～69 歳	広島県	全ての肝炎患者に何らかの医療費助成を。IFN 治療が安心して出来るよう勤務条件や生活支援の法制化。肝炎の障害者手帳認定条件の緩和。新薬開発のための研究費増額。
1286	－	30～39 歳	東京都	概日リズム障害を併発していて慢性疲労症候群の症状が緩和されない限り治療出来ない為、一般のサービスが受けられない。
1287	シェーグレン症候群 肺動脈性肺高血圧症 混合性結合組織病	30～39 歳	千葉県	Ⅲ-3 の制度がある事を知らないことが多い。看護師や医師ですら知らないように感じた。保健所やインターネットなどでもわかりやすい資料は中々なかった。
1291	－	30～39 歳	神奈川県	医療費の全額助成
1292	－	20～29 歳	岡山県	薬でてんかんの発作は止まっていますが、薬の副作用や合併症により就職は難しく、今の福祉年金だけでは親亡き後は生活困難と思います。
1295	－	18～19 歳	大分県	将来の職業の選択が広がるようにして欲しい。新しい医療・治療方法に国がもっと費用を投入出来るよう働きかけて欲しい。
1296	－	20～29 歳	北海道	各自治体がもっと積極的に取り組んで欲しい。社会福祉サービスは日常生活が出来るような内容になって欲しい。
1300	－	30～39 歳	東京都	サービスがよくわからない
1301	サルコイドーシス	40～49 歳	静岡県	ICDを埋め込んだ場合、1級身体障害者になるのか？どの程度のサービスが受けられるのかが分からない。また、身体障害者の等級と障害厚生年金の等級が違うようだが、どこに当てはまるのか分からない。詳しい説明書が欲しいと思う。
1302	重症筋無力症	30～39 歳	北海道	定期的ではなくても構わないので、具合の悪い時だけ利用出来る家事援助などが受けられると良いと思う。
1304	クローン病	20～29 歳	北海道	学校や就職活動などでの難病者への理解・配慮をしてくれるよう、難病者に対しての理解を社会に深めていってもらえるような呼びかけを行って欲しい。

1305	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	富山県	患者個人へのある程度の金銭面での援助は必要であるが、それよりも難病や障害があっても、働くことが出来る場所・会社などの整備や支援が必要である。
1306	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	18 歳未満	東京都	入浴介助もしくは入浴可能施設（介護付）が利用出来るようにして欲しい。
1308	下垂体機能低下症	30～39 歳	東京都	難病に指定される病気は完治することがなく、生涯にわたり病院通いが続くので、18 歳で切らず、医療補助が必要である。
1309	－	65～69 歳	広島県	重度障害者の医療費が今年から一部負担になる。これまで通り、無料にして欲しい。
1311	－	30～39 歳	埼玉県	プラダー・ウィリー症候群は難病に入っていない。これから罹患してくる子どもたちのためにも、早急に施策を考えて欲しい。
1313	－	20～29 歳	佐賀県	医療費が大きな負担となるため、今は親に払ってもらっているが、将来きちんと職に就いて、医療費を支払っていけるのかどうかが不安。
1314	－	60～64 歳	東京都	Ｉ型糖尿病に対する理解が乏しく、偏見も多い（インシュリンを打っていることだけで･･･）。いつもⅡ型糖尿病で生活習慣病として誤解されてしまう。難病としての認定もされていない。
1317	－	30～39 歳	茨城県	市役所福祉課の対応が、こちらから出向かなければいけなかったりと、融通が利かない。
1321	スモン	75～79 歳	北海道	夫婦で生活を続けられるか？　片方が倒れたらそれぞれ介助出来なくなる。 それに見合った福祉サービスを受けることが出来るか？
1323	後縦靭帯骨化症	40～49 歳	徳島県	難病患者等居宅生活支援事業について文書上対象者となっていてもｻｰﾋﾞｽが受けられない。電動ベッドの利用だけで介護認定を受けるのも面倒。在宅支援って･･？専門医の育成、医療難民の不安、地域での医療格差がないよう特定疾患を隔年申請に出来ないものか？
1324	後縦靭帯骨化症	75～79 歳	長野県	具合が悪くなったとき、受け入れる医療機関が欲しい。専門職の家庭訪問を望む。
1326	パーキンソン病	60～64 歳	山口県	自分の病気だとどんなサービスが受けられるか知りたい。自治体などで医療講演会などは良くあるが、受けられるサービスなど手当などの説明会があると良いと思う。自分から何をしてもらえるのかは聞きにくいし、障害者手帳申請でもどのような状態で誰に相談していいのかわからない。
1327	後縦靭帯骨化症	75～79 歳	北海道	現在「特定疾患医療受給者証」をもらっていますが通院していません。痛みは確実に進行していますが、薬では効かないためです。年齢的にも76歳と高齢でアンケートの調査内容と合わないことが多い
1333	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	40～49 歳	東京都	介護保険サービスの年齢になった為、障害者施設の利用が難しくなり、2ヶ月おきに申請しなければならなくなりました。年齢は40代と老人施設の利用には本人も納得がいっていない。障害と老人の違いの大きいことがなかなか役所には理解してもらえない。
1336	－	70～74 歳	静岡県	毎年介護2→要支援に変わったり、電動ベッドが借りられなくなったり困ります。何とか安心してベッドが借りられるように願いたいものです。

1338	－	65～69 歳	静岡県	生活保護を受けているので、福祉サービスは受けていません。やはり出費がかさみますと生活も出来ませんから今は実家ですので必要ありませんが今後はわかりません。
1339	潰瘍性大腸炎	40～49 歳		認定される難病が増えると良いと思います。
1340	－	18 歳未満	愛知県	就労が可能か、継続して収入を得られるか。寿命が短いと思われるので人生設計出来ない。就労出来ないと死に直結する。
1341	シェーグレン症候群	65～69 歳	北海道	難病になって5年の65才です。月額負担 5,500 円ですが薬代だけでも補助いただき心から感謝しております。本当にありがたいと思ってます。
1342	－	75～79 歳	北海道	後期高齢者医療制度の廃止。高齢者の年金が年々減額していく社会になりつつあり抜本的な改革が望まれる。医療制度を見直し高齢者が安心して長期入院出来る様な社会。
1343	－	30～39 歳	静岡	入院時のヘルパー利用が公的に認められるようになって欲しい
1344	IgA腎症	70～74 歳	山梨県	私は腎臓病で人工透析で治療を週3回行っています。更生医療で精算されて、個人的には自立支援医療費のみで（1次立替払）助かっております。※今後の医療改革で変わる事が心配です。
1348	筋萎縮性側索硬化症	70～74 歳	山口	このアンケートは配偶者が書いております。これに対する支援は全然ありません。（例えば配給や家事料理など）又？年経済的な面や人手の問題で150坪の田を処分しましたがまあいろいろ税金をとることに驚きです。
1349	－	50～59 歳	宮城県	現在の治療はリウマチの治療が主である。今の治療で効果がなくなったら次は注射になると言われている。その注射は保険適応でも非常に高く、治療を中断せざる得なくなる。高額医療費助成制度を利用しても長い期間月8万以上の医療は維持出来ない
1351	－	65～69 歳	京都府	肝炎対策基本法が成立したが裁判に訴えられない私を含めた圧倒的多数のB．C型肝炎患者は何らの恩恵も受けていない。肝がん・肝硬変に迄達すると年間に2度、3度と治療のため入院せねばなりません。年間治療費は5～60万円掛かります。金の切れ間が命の切り目とならない様に助成金を出して欲しい、せめて半額にして欲しい急いで下さい。私は2月に入院治療します。
1355	重症筋無力症	50～59 歳	愛媛県	1、特定疾病による公的医療費の負担を今後も継続して欲しい。2、病気の原因究明と対策の研究を早く進めて欲しい
1356	全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群	20～29 歳	富山県	よくわかっていない

1357	重症筋無力症	65～69 歳	北海道	地域の保健所、難病連社協のニーズが薄い。個別に動くのではなく横のつながりをもう少し密にした方がよい。上層部だけではなく下の方にも流して欲しい単なる行事では行きづまりを感じると思う研修会ニーズを流して欲しい
1358	パーキンソン病	60～64 歳	埼玉県	パーキンソン病は特定疾病からはずす話しが難病対策委員会で話されているようですが薬を飲まないとならない毎日の生きる道です。難病からはずされたら薬代が払えません。そうかと言って仕事が出来る訳でもなし、その時はどうしたらよいのでしょう。特定疾病からはずされる事のないよう強く望みます
1360	－	60～64 歳	静岡県	私もリウマチになって14年になりますがだんだん年を取って行きます。子供たちもそれなりにお金がかかるようになってたいへんになって来ます。それを少しでも助けていただけるように障害手帳でもいただけると、助かるのですが今ではなかなかそれもいただけません。先生に頼んでも知らん顔されます。
1362	－	50～59 歳	大分県	特定疾患に認定されていない希少疾患への対策望む。
1365	後縦靭帯骨化症	75～79 歳	佐賀県	格別なものはない
1370	－	50～59 歳	山口県	国県市や公的機関が財政難の中、事業やサービスの削減が必至ですが今後はボランティアの精神でお互いに助け合いささえ合うよう意識の転換が必要だと思います。
1371	後縦靭帯骨化症	50～59 歳	千葉	軽度の人へのサービスがなく中途半端であり重い軽いでなく判断して欲しい
1372	－	20～29 歳	千葉県	てんかん発作があり回数もかなり多い。月に 30～40 回。理解のある会社経営者に（母の知り合い）出あい、就労出来た。通勤、日常生活での外出等１人で出かけて外で発作があると大さわぎになりケガもするので家の人と出かけている。
1374	自己免疫性肝炎 全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群	30～39 歳	大分県	難病患者も手帳を取りやすくして欲しい。公的機関など、理解してもらいやすい所への就職をしやすくして欲しい。
1375	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	発病した時は高校生で、手指の関節炎がひどく、何年もの間、鉛筆も持てない状態だった。でも関節に変形がなく、身体障害者手帳が取れなかったため、自助具の支給や貸与もなかった。大学受験ではパソコンの利用も認められなかった。変形がなくても痛みがひどければ、手帳の対象にするべきだと思う。また、症状が固定していなくても、その時の不自由を解消するために福祉用具の貸与、購入などが認められても良いのではないか。病気であれば、症状は変動が大きく固定しないまま何年もたつ場合もある。医師、看護師、教師は「あなたは身体障害者ではないから・・・（何の制度も使えない）」と言うばかりで、改善策を考えてくれた人

				は1人もいなかった。手帳や特定疾患の有無に関わらず、その人に必要なサービス（自助具や手助け）はなにかということを考え、どうしたら利用出来るかを考えて欲しかった。
1376	IgA腎症 難治性ネフローゼ症候群	30～39 歳		予算化して難病対策をより充実したものにしてください。
1377	急速進行性糸球体腎炎	65～69 歳	富山県	私達難病者はいつ何どき介護が必要になるか不安であります。突然の福祉サービス必要時には連絡先が不明である。
1378	－	50～59 歳	北海道	難病手帳の交付して欲しい！（医療機関にかかる時にいやな思いをしなくてもよいと思う）
1380	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	埼玉県	難病や障害を持っていても就労したいが、フルタイムなど、条件が厳しく、とても無理なので、ワークシェアリングなどで、少しでも働きやすい環境が出来れば嬉しいです。

問４４　生活するうえでの不安や気になること（自由記入）

・記入者数は、716名と非常に多くの要望･意見があった。

No.	疾病名	年齢	都道府県名	記載内容
1	−	80～84 歳	静岡県	肺葉切除時（昭和34年）の輸血で感染、これまでに肺がん手術治療を行った。現在、他人の介護なしに生活しているが、現在も肝臓がんがあり、入院･緩和医療を受けられるか不安である。
3	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	北海道	病気の進行の不安がありますが、リハビリで乗り切れると思っています。同病者との交流が1番役にたっています。
5	−	65～69 歳	長野県	今以上に進行すると人の手が必要になります。自治体は、本当に助けを必要な人をしっかり見極めて欲しいと思います。
7	−	50～59 歳		･国の財政が逼迫し、福祉施策が後退すること ･病状、障害の進行、またそれによりQOLの低下や社会的孤立 これまでに色々なアンケートに答えてきたが、今回に限らず、意図された答えの選択肢に、〇を付ける作業に時々むなしくなる事がある。数字や〇/〇で表現してこそ資料になるのだろうが、それこそ人間性や人格を軽んじる風潮ではないのかと。アンケートが本当に役立つよう祈ります。
8	シェーグレン症候群	50～59 歳	北海道	障がい者年金が、病名に前例が無いと何年かかっても通りません。年金が通っている人もいるのに前例が無いのが理由ではおかしいと思います。 難病センターの方々は、よく相談にのってて頂けています。 ありがたいです。
10	網膜色素変性症	40～49 歳	北海道	帯広市駅周辺のエリアの点字ブロックがグレーでとても見ずらいです。黄色にして下さい。
11	脊髄小脳変性症	65～69 歳	北海道	病気は少しずつ確実にすすんでいます。現在かろうじて出来ている家事が出来なくなった時年金の範囲で（あるいは生活保護で）入所出来るグループホームがないかと思案しています。
12	網膜色素変性症	65～69 歳	静岡県	失明直前になって来て、今まで通りの日常生活が維持しにくくなる不安が強い。
15	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	静岡県	85 才母が新潟から沼津へ転入して来ていますが多くの事をやってくれています。ゴミ捨て、お茶碗洗い洗濯や色々やってくれます。エプロンの結びまで。母も新潟へ（夫）の墓参りの時等誰かに乗り変えを手伝ってもらいたいです。（階段がおりられない）エレベーターもさがせない。夫は、やっと母がいるので車で送ってくれていますが何もしてくれませんでした。これだけで家では寝たきりの病人と同じです。母がいるので資源ゴミや色々あるのですが今まで私が一人で頑張って来ました。生活費ももらっていません。食品を買うだけです。
16	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	50～59 歳	愛知県	あと数年で愛知県から静岡県に転居します。都道府県により、福祉などに関し異なるということを聞いているので、少し不安を感じます。

18	筋萎縮性側索硬化症	40～49 歳	兵庫県	夜間のヘルパー派遣など、受けてもらえるのか。将来状態が悪くなったとき在宅で、すごせるのかどうかが、どれだけ公的なヘルパーや看護を受けられるかによると思われるため。
19	−	50～59 歳	滋賀県	今後、病気がひどくなり、年を取ってお世話になると思うと心配だ。
20	多発性硬化症	65～69 歳	滋賀県	症状が悪化した時、1人暮しになった時等不安です。
21	自己免疫性肝炎	70～74 歳	北海道	発症の不安は有ります。しかし 74 歳ほぼ健康と自分では満足ですが高齢ですので欲でしょうが健康に対する心配や不安はつきものでしょう。
25	潰瘍性大腸炎	60～64 歳	宮城県	現在関節リウマチも潰瘍性大腸炎も寛解状態を維持していますが、再燃しないよう油断せず常に気を遣いながら生活しています。オーバーワークになるとすぐめまいも起こす状況なので逆にストレスがかかりすぎてる気がしています。体調崩さないように気にしすぎのストレスが大きいようです。
27	−	40～49 歳	神奈川県	症状が日によって重くなったり軽くなったりするため、周囲の理解が得られず詐病扱いされることが多い。
30	天疱瘡	40～49 歳	北海道	今は症状が落ち着いているがいつ悪化するかわからないという不安。現状ではステロイド内服しか治療法がないので副作用がずっとなくならないのが心配だし恐いです。
31	−	40～49 歳	神奈川県	現在休職中のため傷病手当金を支給され生活をしている。痛みや体調不良で仕事を休んだことは一回もなかったが、休職前一回だけ当日休みをもらうために連絡を入れると上司から身体をうかがう言葉などなく頭ごなしにいやみを言われた。4月末まで休職予定だが、また顔を合わせなくてはならずストレスが加わると疼痛が増強するため不安である。今後働きながら学校へ行く予定もあるため現時点で自信がない。
32	シェーグレン症候群	50～59 歳	奈良県	手足の変形による生活の質が低下する事　それによる自立での生活が困難になる事
33	−	65～69 歳	岡山県	22／8 月より後期高齢者となり（身障手帳 3 級により）医療費が 1 割負担となりましたが、3 割負担の時は医療費かつ大変でした。生物学的製剤使用の為 21 年度は 100 万近く医療費に使いました。月約 8 万以上なると 4 回目以降は高額療養費補助が 44,400 円以上だとありましたが、他の病院の整形外科、又は歯科、眼科等各々が 21,000 以上にならないと合算されません。年金生活者には本当に大変でした。医療費が 1 割負担、全ての医療費を合算し 12,000 円以上は返金されるようになり、やっと一安心していますが、3 割負担だと大変だと思います。受けたい治療も経済的な面で受けられないと思います。
34	パーキンソン病	75～79 歳	北海道	現在病状が進行しており身体が完全に動かなくなったら皆に負担を掛けるので申し訳ないと思うと同時に先行に不安を感じている。
35	−	65～69 歳	静岡県	インターフェロン治療により C 型肝炎ウイルスはマイナスになりましたが今後ずっと経過観察が必要です。一人暮らしなので再発や体力の低下による余病の発症などが心配です。

36	ベーチェット病	80～84 歳		老齢に伴う将来への不安
40	－	75～79 歳	静岡県	○一人となったあとの生活展開についてイメージがわいてこないこと ○死亡後の処置について（葬式・墓所などなど） ○子・孫に迷惑をかけない為の対処方法
44	－	60～64 歳	奈良県	抗リウマチ薬が効いていて、安定していますが、それでもゆっくり進行していると感じます。今は自分の事が自分で出来るので、この状態が長く続いて欲しい。家族に迷惑をかけたくないと思っています。
45	－	65～69 歳	大分	今以上に不自由になって行動が制限されると、夫にも負担が行き、共倒れにならないかと心配
46	脊髄小脳変性症	75～79 歳	北海道	1.妻に負担をかける心配 1.社会との孤立 1.寝たきりになる不安
47	潰瘍性大腸炎	18～19 歳	北海道	これから学校を卒業してから体調を心配しながら仕事を続けていけるか理解がもらえるか心配です
50	－	20～29 歳	東京都	抱えこんではいけないというがどこにも居場所がないので親が抱えこむしかない。病気の内容は個人差があり一律基準での区別は正しいサービスにむすびつかないので、安心して暮らせるようにしてあげたい。
51	－	65～69 歳	北海道	乾癬は完治しづらく、夏でも長袖、一般のお風呂にも行けません。この状態の精神的苦痛はストレスとなりその人の行動を小さくしております。問 43 の要望が患者同志の会話の中で主たるものとなっております。
52	ベーチェット病	70～74 歳	北海道	現在、小さな一戸建の持ち家に住んでいますが、冬は近所の方が除雪をして下さったりの援助で生活をしておりますが、在宅でどちらかを介護となりますと厳しい状況が目に浮かびます。難病連がケア付き住宅などの建設を考える時期に来ているのではないでしょうか。難病患者の中には老後の安心として住まいの問題は大きいと思います。
55	急速進行性糸球体腎炎	65～69 歳	北海道	1.現在は車で行っていますが車で行けなくなったとき→ 2.入院治療が必要のときに家族来てもらえず介護の説定→
57	－	50～59 歳	鹿児島	不景気な世の中での物価の上がり方は私達にとって、暮らしを脅かすものでしかない。医療や福祉にもっともっとお金を使い不安をなくして欲しい
58	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	50～59 歳	静岡	現在自分も病気をかかえながら家族の介護をしている状態です。 家族に対して、公的福祉サービスを利用した方が、周囲が楽だからと話をするのですが、主に義父が公的サービスを嫌がります。自宅で、自由に生活したい様で、今後家族の症状が重篤になった時に、どうなるのかが不安です。
59	－	60～64 歳	徳島県	関節の痛みがひどくなり今後相当不自由になると思われる不安。 オストメイトの苦痛と今後。
60	－	50～59 歳	北海道	現在の体調より良くなる事だけを願って前向きに生きて行こうと心がけていますがときどき不安になります。

61	多発性硬化症	50～59 歳	北海道	生活、身の回りの不自由を感じています、生活が自由に出来、行き届いた介護はどこに？
62	－	60～64 歳	岐阜県	現在は医療費がかからないし、自分のことは少し助けてもらえれば出来るが今後動けなくなった時がとても心配です。
63	－	65～69 歳	栃木県	現在、就労しているが、出来なくなった時に年金だけでは生活出来ない。
64	－	60～64 歳	新潟県	雪国のため除雪に対する不安がすごくある。身体的に日常生活は送れても除雪は無理なためなんとか自立出来る生活を送りたいのたが・・・・
65	－	65～69 歳	香川県	一人暮らしなので病気の進行は不安です。
66	後縦靭帯骨化症 前縦靭帯骨化症	75～79 歳	静岡県	自身が寝たきりになった場合の？手術にはかなりの費用がかかるが75才以上の高令者医療制度で例年。手術費400万が10万ですんだ事は本当に有難く白内障の手術費と同額だった事で有難くも助かりました。
69	－	40～49 歳	佐賀	不景気な世の中での物価の上がり方は私達にとって、暮らしを脅かすものでしかない。医療や福祉にもっともっとお金を使い不安をなくして欲しい。
73	－	50～59 歳	北海道	現在自分も病気をかかえながら家族の介護をしている状態です。 家族に対して、公的福祉サービスを利用した方が、周囲が楽だからと話をするのですが、主に義父が公的サービスを嫌がります。自宅で、自由に生活したい様で、今後家族の症状が重篤になった時に、どうなるのかが不安です。
74	－	70～74 歳	愛知県	関節の痛みがひどくなり今後相当不自由になると思われる不安。 オストメイトの苦痛と今後。
76	－	60～64 歳	山口県	現在の体調より良くなる事だけを願って前向きに生きて行こうと心がけていますがときどき不安になります。
77	後縦靭帯骨化症	80～84 歳	静岡県	筋肉がだんだん落ちて来て歩きにくくなるのがわかるようになって来ました。 このままだと車椅子になるのかと不安です。
80	－	65～69 歳	静岡県	老・老介護を乗り切れるか。
81	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	医療費が年金の 1/3 位必要なので生活に不安あり。 医療費の支払に必要な保険等に、ガン療養、年令制限で入れない。
85	－	60～64 歳	岡山県	今のところ主人（70 才）が助けてくれていますが、将来施設への入居が出来るか、介護保険等のサービスが受けられるかが不安です。
86	－	60～64 歳	大阪府	肝がん再発
88	ベーチェット病	50～59 歳	静岡	今後、介護サービスや施設への入所などすることになると思いますが難病のことがわかる施設やヘルパーがいない
90	アレルギー性肉芽腫性血管炎	－		ステロイドを一生飲まなくてはいけないと言われています。現在プレドニン 5mg、ボナロン、レンドルミン、リボトリール、タケプロンを飲んでいます。副作用等、ずっとこれらの薬を飲んでいていいのか心配です。ステロイドを飲まない治療をしてくれる病院があればと思っています。

94	−	50～59 歳	和歌山	・これから、自分の体がどうなっていくのか不安でどう家族に介護をお願いする事になるのか考えると不安である。 ・家族から家族自身の体の不調を、聞くと、自分の病気以上に気を遣い、気持ち的に、つらくなる！ 自分と同じ様に病気を持っていても、前向きに！と願っても、考え方の違いで「痛い」と言われるとストレスがたまる！！
98	重症筋無力症	50～59 歳	北海道	・難病に、他の病気が重なった時、専門医の少ない地方都市はとても、不安です。 ・現在、生活保護で暮らしていますが、3ヶ月に1回位、保護課の職員が聞きとり調査にきますが、病気の知識など何もない人が来て、こちらも不安ですが、来る方も大変だろうなと思います。この先こういう人達とず一っと付き合うかと思うと、とても気が重い。保護の形や内容も、変える必要があると思う。
100	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 前縦靭帯骨化症	60～64 歳	大阪府	・医療費の支払・体が動かなくなる事への不安・患者会に対する地域保健所の連携（もっと緊密に上下ではなく、水平で）・保健所は制度面では相談出来るが、それ以外の病状についての医師紹介などは患者会がボランティアで行っている。もっと連携して。
101	天疱瘡	50～59 歳	北海道	子どもがいないので、将来1人になった時、入院などしたら、お世話してくれる人がいないので、不安です。札幌への通院も年を取っていくので、大丈夫かなと、特にこの冬場は・・・
102	重症筋無力症	70～74 歳	北海道	白老から札幌まで通院するのに、自家用車で通えるうちは良いが、通えなくなったら困る。
107	−	40～49 歳	奈良県	生物学的製剤や手術等の医療費が生涯にわたり必要であり、経済的に不安。
109	−	50～59 歳	神奈川県	今は、薬も必要ないほど病気が軽快しましたので、不安はありません。ただ、同じ立場の方々のお気持ちを思うと、まずは精神的サポートの柱になるような「何か」が必要だと感じます。
110	−	30～39 歳	北海道	働ける場所が欲しい。
111	−	18 歳未満	北海道	景気低迷のなかでは、健常者も就職出来ない。程よい経済政策が何としても必要と思います。
112	−	60～64 歳	群馬県	主人を頼りにする生活なので、主人の健康が頼り（心配）
115	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	静岡県	就職活動の際、モヤモヤ病のことをカミングアウトすべきかどうか（現在は、手術を受けたことで症状はなく、生活に規制がなく、生活出来ているため、告げるべきかどうか悩んでいる）。
118	クローン病	40～49 歳	北海道	体調の維持
120	ベーチェット病	70～74 歳	千葉県	薬の恐ろしさを知りました！レントゲンに映った自分の腰の骨のつぶれ、スカスカ、曲がり、ずれと骨粗しょう症になり、歯も7本も抜き、肋骨の軟骨の炎症の痛みに、手の指の痛みと、熱の痛みに、体中痛みのない日はありませんでしたが、動けなくならないように午前中食事の支度をしています。それに家族をはじめ、お医者さん、元住んでいました支部長さんによくしていただき、感謝の気持ちで一杯です。1人でも、難病の人が少なくなることを願っています。何卒よろしくお願いいたします。

121	自己免疫性肝炎	60～64 歳	静岡県	肝炎治療が効かないタイプの病気なので、肝ガンに移行した場合の治療費や、家族への負担（高齢の配偶者の負担）が心配で、現在も不眠になることがあります。
122	－	40～49 歳	鹿児島県	仕事は病気なりに何とかなるが、事業のための銀行融資は病気であることを正直に話すと受けることが困難であり、病気持ちや障害者が銀行融資が受けやすくなるような、社会的基盤の充実を望みます。
123	後縦靭帯骨化症 広範脊柱管狭窄症	70～74 歳	静岡県	私は三男ですが、兄二人がガンで亡くなり、現在お寺、お墓の管理を行っていますが、長男が埼玉で家庭を持ち、娘は苗字が違う為、私が亡くなった後お寺の後をどうしようかと悩んでいます。（妻）は39歳で胃がんで亡くなっています。
125	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	静岡県	発病して5年が経ち、少しずつ進行しているように思いますが、今は何でも自由に出来ますが、1 人になった時を考えると不安になります。
126	－	18 歳未満	神奈川県	現在、治験に参加中ですが、薬の認可後は高額な医療費が予想され、治療をしていく事に不安があります。また、希少疾患であるため、病気の研究が進むのか不安です。
128	黄色靭帯骨化症	70～74 歳	神奈川県	ストレスが原因で発症したので、今後ストレスをためない生活が出来るように気をつけています。
129	－	75～79 歳	神奈川県	今後、老老介護になった場合、または生活費について頭から離れません。
131	－	70～74 歳	京都府	配偶者の手助けのおかげで生活しているが、その配偶者が80代になってしまった。近い将来、老老介護になった時、どうすればよいのだろう。
133	－	70～74 歳	大阪府	関節リウマチが重症化することが、一番不安です。良い薬が出来たとは言え、必ずしも効くわけではない。
134	－	50～59 歳	静岡県	今後の人生を考えると、不安ごとは書ききれない。
135	－	65～69 歳		地元に専門の病院がない等、70km 以上の道のりを車で通院しています。年齢的に、限界が来ると思うので、今行く末を心配しています。
136	－	40～49 歳		痛みが強く、軽減は出来るが難病なのだと聞いている。現在、新薬を使って軽減があるが、1年間2週、12度の通院は大変だ。（困難で、ヘルパーさんに薬をもらいに行ってもらっている。）経済的な負担は大きく、配偶者も（看病が重なり）休職した状態で（現在は、ほとんど二人寝たきり状態）休職状態で、生活費、医療費をどうして行ったらいいのか、不安でいっぱいである。
139	－	50～59 歳	北海道	私の周りには、「痛み」に悩む方々が大勢いて、普通に働けない。家事が出来ない。病院が少ないと悩まされています。アメリカで「痛みの10年」と国をあげて取り組んだように、日本でもぜひ取り組んで欲しい、と切に願います。
142	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	65～69 歳	京都府	年齢を増すにしたがって、病状が進行していて、主治医も「加齢ですわ・・・」で、新しい治療方法の方策を考えてくれない。

144	特発性大腿骨頭壊死症 突発性難聴 潰瘍性大腸炎	50～59 歳	愛媛県	景気回復の見通しが立たない今、健常者以上に難病患者や障害者の就職は困難を極める。健常者並みの支援が出来ないなら、政府は難病患者や障害者に対して生活保護の柔軟な活用方法を考えるなりして、生活弱者支援に力を入れて欲しい。そのためにも、「思いやり予算」など、もっと切り詰めて欲しい。
146	－	40～49 歳	埼玉県	経済的なものに不安、相談する所がないです。家族、親戚は難病に理解がないため、相談にならず責められるだけ。現在、生保を受けていますが、受給金額が低いと思います。借金も返せません。主治医が生保になったことで、診療拒否しました。治療が受けられないでいます。
152	－	50～59 歳	兵庫県	今まで働いていた時代の市民税、保険料の納付についてすごく心配である。一日も早く就労したい。今までの経験を活かして働きたい。もっと外出し、世の中のことを知りたいが、外出すると経費がかかる。このままの生活が続くと、生きることに夢を持てない。
154	クローン病	40～49 歳	兵庫県	現在、経済的にも生活的にも両親に支えてもらているが、両親亡き後どう生きていったら良いか、考えると絶望的な気持ちになる。
155	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	北海道	病気の進行することによる、生活の不安。
157	－	60～64 歳	福島県	病気の進行、悪化、機能低下
158	原発性高脂血症	60～64 歳	神奈川県	実母を亡くし、精神的に不安定となりました。結婚はしていて、息子、娘も家庭を持ち独立しました。1年余り別居し、あまりの寂しさに、離婚裁判の取り下げを余儀なくされ、複雑な気持ちです。夫は、元気だけがとりえの人で病気に理解がありません。
159	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	東京都	現在は、日常生活は送れているのでいいが、いつ再発するか分からず不安である。日常生活を送れているといっても病気になる前とは、握力やしびれ等がある等、健康な状態ではないので、細かい作業などは出来ない。
161	パーキンソン病	50～59 歳	静岡県	年金額が少ないので、今後の療養と生活が不安です。息子と二人暮しなので、介護の負担をかけたくない。最低受給者でも、安心して暮らせる社会制度の見直しと政策を真剣に考えていただきたいでづ。
163	－	50～59 歳	岐阜県	体調に波もあり、家事も出来ないことが多くなりましたが、介護保険でホームヘルプが受けられるか心配。介護保険の認定基準が関節リウマチ患者には合わないので、認定されるか心配（近い将来）
164	パーキンソン病	65～69 歳	静岡県	夫が働けなくなった時、収入が減るので生活が厳しくなるので、そのことが不安。年金が、二人共に少なく、どうしようと悩んでいる。
166	－	65～69 歳	北海道	配偶者の健康なうちは良いですが、高齢に向かって来て、先のことを考えます。
170	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	岡山県	経済面　今は私も働いているがこの先どうなるのか今は、入院させてもらっているのであまり費用はかからない（部屋代、P・Cの電気代）不安や気になることはキリがないです。すみません。難病の方々の声を是非反映させてください。よろしくお願いします！！

171	後縦靭帯骨化症	50～59 歳	北海道	徐々に進行している状態で日常生活で出来なくなってきている事が多くなってきている　一人暮らしのため今後のことがとても不安です。難病患者は受けられるサービスが少ないような気がします。見た目以上に困っていることを理解して欲しいです。
173	パーキンソン病	75～79 歳	北海道	現在75～76才の夫婦2人暮らしであり老々介護の生活である。仮に妻に先立たれたら、どの様に生活したら良いか不安である。また、どちらも長生きした場合、お互いに不自由な体で支え合う姿を想像すると、何んともヤルセナイ感じである。
174	多発性硬化症	40～49 歳	岩手県	障害者3級手帳に関しても障害者手当てを支給してもらいたい。
175	－	60～64 歳	神奈川県	今後の病状の進行による福祉用具貸与について不安です
178	クローン病	50～59 歳	北海道	病気、症状により入院生活・リハビリ等は患者に合わせて欲しい。（入院等を3ヶ月で切るようなこと）
179	クローン病	40～49 歳	北海道	現在、親と同居させてもらっていますが、いざ一人になった時生活して行けるか不安です。
181	アミロイドーシス	65～69 歳	北海道	病気の進行状態、新薬の早期開発、家内の体調（老老介護）、年金の目減り。
187	多発性硬化症	50～59 歳	北海道	筋肉向上トレーニングを中止すると、時々聞こえてきます。病気を重くするより、予防の段階で対処した方が、予算も少なくて済むと思うのですが・・・
191	シェーグレン症候群	50～59 歳	青森県	・病気の進行と老化　・病気があるため、普通の老人施設での入居が難しいのではないか　・関節リウマチなど医療費がもっとかかる合併症を併発するかも知れない。
194	多発性硬化症	50～59 歳	福島	障害があっても、安心して老後を迎えられる様、国は余計な所に無駄遣いせず、もっと公的な施設を増やすべきです。現在のままでは、お金持ちしか、高級なホームへ入れません。
196	強皮症	50～59 歳	広島県	夫や子どもたちがいてくれます。特に、夫が元気で二人で今後も生活出来ることが望みです。
198	－	40～49 歳	北海道	障害者年金受給資格がなくなるのではないかと不安。現在、障害者年金は家計になくてはならない資金なので。。。
199	多発性硬化症	30～39 歳	京都府	ピアカウンセリングも必要と思いますが、MSなら齋田先生が退任された後の先生について、大変な不安を持っています。仲間については、本当に必要、私も協力したいと思っていますし、就労も不安大です。ただ、医療機関についての情報や後継の先生が見つからないことに特に不安があります。
201	全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群	20～29 歳	福岡県	薬の副作用が強いです。急激な体重の増加やむくみで顔がはれ皮膚が割れました。現在大学 4 年ですが、この不況で就職も無く将来働いて自立出来るのか不安でたまりません。出来れば病気のことを理解し配慮してもらえるような職場で働きたいのですが、そのような場所があるのかと思います。
202	クローン病	50～59 歳	宮城	定年後の年金受給までの間の就労で、病気や職場環境（トイレ）などの問題があり難しいかもしれない。今の職場は大企業なので環境はそれなりに整っている。まだ数年あるので考える時間はあるがかなり不安である。

205	－	65～69 歳	北海道	良くはならないが悪くなって行くことへの不安。手術しているのにも先生が認定を進めなかった事に今でも怒りを感じている。体の冷えがかなりある。
207	－	70～74 歳	静岡県	今度ベッドを電動にしたいと思っています。肘の手術をやろうと思っています。
208	－	18 歳未満	東京都	高額医療費の見直しや特定疾患を広げてもらうなど難病患者でも住みやすい環境を願っております。
215	－	20～29 歳	石川県	体力の低下や気持ちのモチベーションが保ちにくく、自信が持てない。
216	シェーグレン症候群	75～79 歳	北海道	息子夫婦と別居したいが、この年で心細いし経済的に無理なのであきらめている。
217	－	20～29 歳	北海道	就職が困難。
218	クローン病	40～49 歳	北海道	事故や怪我の障害と難病由来の障害で症状が同じでも認定の基準が違ったり、疾病名によって差別される今の制度に非常に疑問を感じる。
219	サルコイドーシス	50～59 歳	北海道	原因や今後の治療法がわからないので不安である。病院の数も増え、負担が大きい。
220	サルコイドーシス	75～79 歳	北海道	主人の介護に週 1 回面会に通っているが、自分の体もしびれの箇所など増えているので今後も今までのように面会に行けるか心配です。
221	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	東京都	就職して安定したい。入院などしても辞めさせられることが無いように・・
223	－	65～69 歳	北海道	人工透析 26 年、今後週 3 回の通院が自家用車で通院出来なくなったらと、また今後出てくるであろう病気が心配である。
224	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	60～64 歳	静岡県	老後年金だけで生活出来るか心配。再出血の不安。足腰が痛いので歩けなくなると心配。
227	パーキンソン病	70～74 歳	静岡県	徐々に体の機能が落ちてきて不安が大きくなっている。健康弱者、広い意味での弱者にぬくもりのある支えあう事の出来る社会になって欲しい。
231	－	50～59 歳	静岡県	災害時の人工透析施設の対応（実施出来るか否か）
233	多発性硬化症	50～59 歳	神奈川県	平成 14 年に子宮体がんの術後、体調が悪くなり、不眠症、うつ、多発性硬化症、線維筋痛症などを患い、遠方の病院に通う為の交通費が負担となっている。（回数を減らしている）息子の収入に頼っているが今後は不安である。母の介護が必要になったら、二人して要介護になるので不安でたまらないです。
234	ベーチェット病	40～49 歳	静岡県	現在の体調、生活を維持出来るのか心配。
235	－	18 歳未満	北海道	現在はまだ小 3 であるが将来の就職が心配である。先天性のため将来も小児科がかかりつけとなるようですが・・・医療の向上に伴ってその問題を解決して欲しいです。
240	－	70～74 歳	北海道	74 歳で 1 人暮らしのため、急な病変や、夜間・休日に診察してもらえるか不安です。
242	－	75～79 歳	長野県	最後まで在宅介護でやっていこうと思っているが、介護者の体力が心配です。
243	バージャー病	75～79 歳	北海道	現在通院上の不便は感じないが”友の会”の活動が先細りになっていく様で心配しています。何といっても心のよりどころになっているし、随分助けられたので活性化を図りたいと考えています。

245	－	40～49 歳	神奈川県	金銭面での負担が大きい。通院に付き添ってくれる人が少ない。1 人で暮らしていくのに手助けが無く不安。
247	パーキンソン病	65～69 歳	栃木県	あと何年生きられるか毎日考えている。
249	－	40～49 歳	神奈川県	現在は母子家庭で医療費の助成を受けているが、永久的なものではないので医療費の不安がある。その為に再婚をあきらめなければいけないかもしれない。
250	シェーグレン症候群	40～49 歳	神奈川県	経済的負担。治らないとしたら一生治療費・薬代がかかるのかとても無理。
253	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	静岡県	動けなくなった時の事を思うと心配でたまらない。
254	クローン病	30～39 歳	北海道	症状の再燃・悪化。法制度の改正。
259	パーキンソン病	50～59 歳	埼玉県	収入が減りかつ病気が進行するのでこのままでは生活出来ないし、施設に入居するお金も無い。希望が持てない。
260	バージャー病	65～69 歳	北海道	神経を切断することで血流を保っているので、下半身に柔軟性が無くぽきぽきした感じ。腰痛もひどく、いつか車椅子になるかもと先を考えると辛いです。
261	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	鹿児島県	疾病の進行と副作用。
263	－	20～29 歳	新潟県	病気の悪化、親の体力、医師の理解など。社会福祉を使いながら通院し、年金の中で楽しく安定した暮らしが出来るか不安です。
266	パーキンソン病	65～69 歳	広島県	老人ホームに入りたくても年金生活者には高すぎる。国の予算で公共の施設をもっとたくさん準備して欲しい。
267	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40～49 歳		病名がわかりほっとする一方で以前と同じ薬が処方されている。自分の症状に合った治療なのか気になるところである。
268	クローン病	50～59 歳	兵庫県	年を取り、体が今以上に不自由になった時の事を思うと不安である。経済的にも不安がある。
269	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	静岡県	家族も介護に時間をとられ、減収となる一方で介護サービスにかける負担が増していくので金銭的に非常に不安です。
271	多発性硬化症	50～59 歳	大阪府	住宅改装など、バリアフリーにするには費用がかかりすぎる。
272	パーキンソン病	65～69 歳	千葉県	いずれ訪問サービスになった時、家族の負担が大きくなる。家族に対しても在宅介護によって発する労働力に対して支払い出来る援助金を設けるべきだ。→介護者不足に対する対策にもなる。
273	クローン病	30～39 歳	福島県	体中に痛みが走る病気の為、就労するのにも一苦労である。特定疾患者の中には就労されている方もおられるので、その判断基準に疑問を抱きます。制度は生活に困るほど支障のある疾患の方が使えるものではないのでしょうか？
274	－	30～39 歳	神奈川県	その時々で出来ることが出来なくなったりする理解されにくい病気であり、いずれ体が不自由になることによる今後の生活に対する不安が大きい。
275	IgA腎症	60～64 歳	愛知県	現在は落ち着いているが再燃が心配。その時に仕事が続けられるのかも心配。
280	筋萎縮性側索硬化症	75～79 歳	福島県	自営業である夫を手伝えなくなる不安があります。不景気の中で人件費も捻出が大変です。
281	－	70～74 歳	北海道	現在はひとりで生活しているが風邪や少々の怪我

				などの際、食料品買出しが心配。
282	−	60～64 歳	大阪府	主病と副作用対策で複数の診療を受けているが、同一病院であっても医師間の情報共有が図られていない為治療に影響する恐れがある。
283	−	40～49 歳	北海道	公共機関の通院は体に負担が大きく、親も年なので車で送迎してもらえなくなったら不安です。
287	−	18 歳未満	北海道	車椅子生活になると思うが、今の仕事がいつまで続ける事が出来るか不安。その後の就職も・・・
291	−	50～59 歳	岐阜県	年寄りを抱えての病気との付き合いなので、自分が具合が悪い時のことが一番気になって不安になる事。
296	パーキンソン病	65～69 歳	岩手県	娘を親が介護しているが、親も高齢となってきているので全てが不安です。父親が定年退職になった時今の往診は高額で受けさせてやれない。
297	−	18 歳未満	大阪府	公的支援を受ける時の手続きの簡素化が必要である。
298	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	20～29 歳	神奈川	本人の母（私）が、70 才の為、全て息子の手足となってきましたが、私の亡き後の事が一番心配です。
299	−	20～29 歳	千葉県	今年、大動脈かい離で緊急手術するも、SLE とは関係ないといわれ高額の医療費がかかり、今後も助成はありません。 夫も私も今年 63 才になり年金生活になりますが医療費が心配です。
300	バージャー病	50～59 歳	北海道	病気の進行で 1 日中家に 1 人。 ベットの上での生活が長い、眼痛、メマイ、吐気で数分しか動けない現在。
302	全身性エリテマトーデス	60～64 歳	神奈川県	痴呆を予防する薬があればと思う。一人暮しには特に強く思う。元気で昇天することを日々念じている今日この頃です。
303	サルコイドーシス	50～59 歳	北海道	成人してからの自律、親がいなくなってからの生活、医療について
304	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	北海道	今は介護者もまだ若く元気だが、年令を重ねて行った時に体力が続くか心配である。
305	重症筋無力症	70～74 歳	兵庫県	難治性疾患に指定されている多くの病気が、認定をはずされるようなこと無く、国の助成を十分に受け続けられるようにして欲しい。
306	−	18 歳未満	東京都	仕事、収入が安定せず、年金暮らしの母を頼りに生活していますが、母が倒れたりいなくなってしまったら、どうなってしまうだろうと不安です。独身ですが、自分の年金納入もずっと免除申請しているので、今のままでは年をとってからも体にムチ打って働きつづけなければならないか、さもなくば重度障害になってしまうか・・・。来年、再来年も越えられるのか？といつも生活を心配しています。
307	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	現在、人工呼吸器をつけ、パソコンを特殊なセンサーで、動かし意志表示をしているが、今後、意志表示が出来なくなったら、と思うと、とても不安です。
308	重症筋無力症	40～49 歳	埼玉県	・下垂体機能障害を患い、今後合併症が増えていくのではないかと毎日心配しています。 ・医療・特に内分泌科の医師が地方にも充当して、配置して欲しいと思います。（現在北見赤十字病院のみ）

314	－	20～29 歳	広島県	自然のままに生きる以外に手立てがないので注意して生活している。不安はつきものです。
316	－	60～64 歳	北海道	ガンが発生しないか常に心配で、体の他の部分に影響が出ているので心配。今後一人となった場合の生活の不安（通院や日常生活など）
317	サルコイドーシス	80～84 歳	北海道	先々の健康に対し不安である。
319	－	65～69 歳	大阪府	網膜色素変性症で失明した時、その後の生活の不安。
320	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	昨年 4 月に脳出血をしてから仕事もなしで（以前はアルバイト）収入のない生活を送っています。体のしびれ等も多少ある様で今は親が生活すべて、国民年金等も支払い今後の事も考え出来る時にと思ってですが年金生活の私共夫妻ではいつまで出来るのか心配しています。自立が出来るのか、明日の生活はどうなるのか。
321	パーキンソン病	65～69 歳	静岡県	今は自分でほとんどのことをクリアー出来るが、将来の不安はある。
322	網膜色素変性症	60～64 歳	栃木県	本人も、まだ 20 代後半（27 才）、元気に作業所へ行っていますが今後、親も年をとり、本人の満足のいく介助人としての相手が出来なくなる日が来るので、後見人（妹）に託したいが、娘なので、嫁入りしてしまうと、この先、誰に頼って良いのか悩んでしまう。今から対策を考えたほうが良いとは思うが・・・方法がわからない
326	－	50～59 歳	山形県	CIDP は再発再燃をくり返すのが特徴とか。発症後5年目に入り、これ迄ステロイドパルス療法、免疫グログリン注、血漿交かん等の治療を行って来ましたが昨年行った血漿交換では効果が出ず、今後しばらくこの治療は見合せると言われ、これから先の展開が見えずとても不安です。現在四肢の筋力低下で歩けなくなりリハビリ病院入院中です。
333	－	50～59 歳	山口県	現在は日常生活の大体は自分で出来ますが、将来悪化しないか、経済的にどう変わっていくのかと考えることはあります。また災害時薬がすぐ手に入るか不安になることもあります。1日でも薬を飲まないと体を動かせなくなった経験もあるので一。
334	－	65～69 歳	北海道	医療費を助成して欲しい。国の責任でC型肝炎になったのに何故原爆手帳の人は無償なのに何故同じ国の青の肝炎にも同じく無償にならないのかいつも不安と戦いながら辛さと戦いながら働かざるを得ない気持を分かって頂きたい！！
336	－	50～59 歳	北海道	現在は安定しているけれど、又何かのはずみで病状が出なければと心配しています。（薬も多少増えているので）
337	－	60～64 歳	大阪府	将来の治療費の支払いに家計が対応出来るか否か不安（特に75才を越えると個人年金が減少するため）。
338	ベーチェット病	30～39 歳	静岡	毎日の生活の上での生活費が欲しい。
339	－	50～59 歳	北海道	就労をする上で体調がどう変化するかが心配。働く日数を増やしたいが、無理をして働くことは避けたい。
341	－	40～49 歳	東京都	病気の進行がどうなるか。病気を抱えて生き続ける不安、病気が治らない事への不安。

342	ベーチェット病	40～49 歳	岡山	包括支援制度の強化をお願いしたい。何ヶ月に 1 度は病院で面倒を見て欲しい。入院時、家族が病院まで通う交通費の助成が欲しい。
343	−	50～59 歳	静岡県	治療食品でしか食生活を送れないが、その専用食が非常に高額で負担が大きい。18 歳を越えると医療費が自己負担になり、月 5-6 万円かかる。親としては心配で先に死ねない。
345	脊髄性筋萎縮症	70～74 歳	長崎	初期症状でも難病の診断がついた段階から補助の対象にして欲しい。移動など制限があると益々行動範囲が狭くなって不安である。送迎ボランティアなど自治体で援助してくれるサービスがあると利用しやすい。
346	−	18 歳未満	大阪府	治療法のない病気にかかる治療費が多く負担が大きい。何か補助はないものか。
350	−	40～49 歳	静岡	経済的不安。母がいなくなると生活が苦しくなるので何とか就労したいが、なかなか難しい。
354	脊髄小脳変性症	50～59 歳	北海道	全面介護になった時どれだけのサービスを受けられるか？費用の面が一番気にかかる。在宅の家族がいるとサービス適用外となってしまう。
357	脊髄小脳変性症	75～79 歳	静岡県	進行性の病気なので寝たきりになることへの不安。社会に出られない子供が 1 人いるので今後どうやって自活させていくか困っている。
360	パーキンソン病	65～69 歳	神奈川県	今は安定しているがいつまた悪くなるかの不安。通院している病院は片道 2 時間かかるので子育ての中なかなか通院が出来ていない現状である。
362	−	70～74 歳	長野県	福祉サービスが頻繁に変わるため不安である。長いスパンで安定して欲しい。
363	重症筋無力症	30～39 歳	島根県	就職出来るか不安。20 歳を越えると公費助成がなくなる。治る疾患ではないので何らかの助成を希望したい。
364	−	65～69 歳	北海道	副作用で杖生活。障害者手帳に該当しないのはおかしい。困っているのに健常者と同じ扱い。
365	−	50～59 歳	広島県	金銭面の不安。この心理的不安を取り除いてくれるような社会保障制度の早期確立が求められます。格差の是正。
366	−	18～19 歳	佐賀県	病気があることによる就職の難しさ。
368	パーキンソン病	50～59 歳	沖縄県	自力で通院出来なくなった時、民間病院の送迎が将来も受けられるかどうかの心配。
373	−	40～49 歳	神奈川県	進行性の病気なので、ADL が低下する事が気になります。
374	重症筋無力症	18 歳未満	熊本県	現在障害年金や生活保護で生活しているが、移動は全てタクシーなのでとても生活出来ない。車椅子やシルバーカーを利用しているが、身体 3 級が認められないのが理解出来ない。何とかならないか。
375	−	20～29 歳	大阪府	どの行政窓口も管轄以外は知らん顔の悪しき縦割り行政。相談内容に前例があるかないかで排除。公務員のあるべき姿とは？行政の役割とは？食事を作れない、買出しに行けないなどの悩みに「コンビニ弁当」を勧められ入院希望せよと言われた。なんとお粗末！
376	−	50～59 歳	愛知県	知的障害・行動障害がある人が安心して生活出来るグループホーム、ケアホームの充実。障害があっても働ける福祉工場のような場所が欲しい。

377	－	60～64 歳	愛知県	薬を飲まなければ生きられませんが、老化に伴う肝機能の低下が心配。
379	－	20～29 歳	京都府	命、いつまで現世を楽しめるか？収入。
381	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	給料が月 12-13 万で嫁を貰うことも難しい。親亡き後の事が不安。
382	－	50～59 歳	徳島県	面倒を見てくれる妻が年老いた時、車の運転など出来なくなったり等考えると不安に思う。極端に暑い、寒い時の生活がだんだん難しくなってきており大変不安に思っている。
384	－	30～39 歳	京都	病気の進行。医療費の負担増。
385	パーキンソン病	70～74 歳	千葉県	老老介護。夫に万一の事があったら、生活が全てひっくり返ってしまう。私が私らしく生活を続けていくにはどうしたらよいか非常に不安である。
387	多発性硬化症	50～59 歳	宮城県	書いても当てはまらない事が多い。希望を聞いてどうにかなるのなら早く教えて欲しい。
390	パーキンソン病	50～59 歳	岩手	老老介護。夫に万一の事があったら、生活が全てひっくり返ってしまう。私が私らしく生活を続けていくにはどうしたらよいか非常に不安である。将来が不安。
391	－	18～19 歳	山梨	3 月末で失業するので経済的に不安。交通の便が悪い。病院が遠いのでこの先の通院が不安。
393	パーキンソン病	80～84 歳	北海道	子供が高 2、中 2、中 1 の為、毎日仕事が終わってから入院中の主人を見舞いに行く。週末は子供の力を借りて外泊中。
394	強皮症	50～59 歳	北海道	夫が留守の時には自分で救急車を呼ぶが、激痛で話す事もままならない状況なので年を重ねるごとに容易には自分で呼べなくなっている。
395	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	将来夫に先立たれて 1 人になったらと思うととても心配である。世の中がもう少し病気の人に対してやさしく、理解があればと思う。
398	特発性大腿骨頭壊死症 多発性嚢胞腎	60～64 歳	静岡	発症してまもなく30年。職場も定年退職になる。年金から（この後ずっと続く）治療費を負担しながらの生活費の確保が難しい（病院代は一割負担で、月に1．5万円ほか）。体調の悪化。QOL。家族の高齢化。
399	－	50～59 歳	静岡	親一人、息子と生活している。当の私も老の歳になり、息子の先のことが心配。区役所に伺っても、忙しいとのこと。やはり、当方は筋ジストロフィー協会にヒントをいただかないと分からない。平成20年6月に交通事故に遭い、当方は受身にて、加害者側の保険会社は、当方の病状の内容を分かっていないため、大変困っている。
400	パーキンソン病	65～69 歳	静岡	同じ病気で三度入退院を繰り返しています。四度目がいつ来るのかが不安です。また、それに備えての下準備が気になります。
401	－	60～64 歳	北海道	ヘルパーサービスや施設なども利用者の実態を考えてくれない。施設入所すれば、生活状態は安定しても自由がない。一人ひとりの症状は違う。それを理解してもらえない。
404	－	65～69 歳	北海道	障害者の生活に関して、全ての事に、きちんと情報を把握し、説明することが出来る人材を必要としている（→介護、リフォーム、病気、補装具、サービスなどの手続は、障害者（家族）が調べ、何度も相談しに行っているのが現実である）。

407	－	40～49 歳	秋田県	現在、Ｉ型糖尿病、神経性大食症、うつ病などで休職中。社会復帰出来るかどうか不安。医療費、通院費の負担が大きい。合併症への不安。将来結婚出来るかなども不安。今後の移植など医学の進展について。
408	－	80～84 歳	静岡県	ワークシェアしたい（午前より午後の方が調子が良いため）
410	－	20～29 歳	千葉県	①毎日、身体の数箇所が痛くなるので、呼吸をするのも辛く、働いている主人に早く帰ってきて欲しいと考える。また、家事、買物など、人と会うことさえも苦痛に思う。②外部と接する時は、他人に悟られないように、いつもきちんとしている。一生、元の健康体にならないのでしょうか？
411	悪性関節リウマチ	40～49 歳	東京	腰が痛くなってから、年相応かも知れないが、曲がってしまい、高いところに手が届かなくなって困っている。今後、一人暮らしになった時のことを考えると、不安になる。
412	－	65～69 歳	北海道	不安は特になし。
416	筋萎縮性側索硬化症	70～74 歳	鳥取	①自営業で共に働けるうちは良いのですが、主人が働けなくなった場合（病気やケガで入院など）、私一人で何が出来るのか。今後の生活の中心となって、生計が立てられるのかが、将来不安だらけです。②年金だけでは生活困難。③働く場所があるのか。
417	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	60～64 歳	兵庫県	年を重ね、病気も進行した時に、入所出来る施設があるのだろうか。
418	脊髄小脳変性症	30～39 歳	静岡県	病気と加齢との日々を送っており、デイサービスにも行き、体験もしてきましたが、認知症の人が多く、何も言えず、コミュニケーションが取れないのは、とても辛いことです。一人暮らしで、それなりに話が出来、悩みなどを話し合えるような人たちとの小さな助け合いが出来る施設に住めたらと思う。何か緊急の時に駆けつけてくれる人がいれば、安心です。家庭訪問の医師が来てくれるしくみも希望します。
419	多発性硬化症	50～59 歳	大阪府	今は何とか生活・仕事をしているが、病気がだんだん進ん出来ているようで、可能な治療はほとんどやったと、先生も困っている。これ以上病気が進むと、仕事や生活がどうなってしまうのかが不安。
421	多発性硬化症	80～84 歳	北海道	現在は一人で生活出来、介助の必要はないが、重度になったら、自分の体を自分で動かせなくなるのでは、と。不安でいっぱいです。
423	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	愛知県	今は何とか働いているが、症状が悪化し収入が無くなると、生活が出来るのかが不安。買物などで重い物を運んだり、店内を歩けないので、宅配を利用しているが割高なので･･･。急変したときもタクシーを利用することが多く、交通費がかかる。近所でかかりつけ医を見つけたいが、急変した時に入院するのはいま罹っている市民病院になると思うと、結局、市民病院のみの通院になってしまう。
424	パーキンソン病	70～74 歳	静岡県	八方ふさがり。出口なし。絶望感。
427	パーキンソン病	60～64 歳	神奈川県	一人住まいであるため、自分が動かなくなった時が不安。
428	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	千葉県	ベッドマットの支払いが介護保険の扱いではないので、1か月 3,000 円かかる。生活保護費では払

				えない。
429	重症筋無力症	60～64 歳	東京都	C型肝炎によるペグインターフェロン治療を昨年9月から始めたことで、副作用が徐々に出てきて、これ以上苦しい生活が続くと思うと、73 歳の老齢者にとって生きていく自信がない。今後、介護サービスを受けるにしても、疾患のため差別を受けると思う（表面上は差別がないと言っているが、内情は全く違う！）。
432	−	−		治療法、治療薬が何も無いとのことで、一日一日全身が進行していくのをただ、不安な気持ちで我慢していかなければなりません。命が薄らいでいく絶望的な気持ちです。希望が欲しいと思っています。
433	パーキンソン病	75～79 歳	静岡県	①合併症の発症と治療、②高齢・重症化した場合の通院、入院
434	−	65～69 歳	富山県	夫婦二人暮らしです。主人も数年前より大脳皮質基底核変性症を患い、ただいま入院中です。独身の息子ばかりに迷惑をかけたくない、また、入院時には下着の洗濯を息子にお願いするのが嫌です。突然、肝性脳症を起こすので、今後どうしたら良いのか、不安になります。
435	多発性硬化症 甲状腺ホルモン不応症 シェーグレン症候群 強皮症	65～69 歳	茨城県	経済的な事と病気の変化
436	−	65～69 歳		社会保障費の削減で利用出来るサービスが減っていくのではないかと、とても不安。
437	−	70～74 歳	北海道	自分が介護を受けるようになった時に、より良い介護サービスを受けられるかが不安になる。
440	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳		1月21日、今年初めての検査に病院へ行きました。血液検査や血圧は正常でしたが、脈がいつも40 前後のため、医師からペースメーカーを入れるよう勧められました。私も決心して入れることにしました。いかがでしょうか？私の姉（二人）が東京に住んでいるので、東京で手術するよう勧めますが、72 歳の主人と犬（ミニチュアシュナイザー）が一緒に住んでおり、残していくのが心配です。息子と娘がおりますが、彼らからは「まずは自分の事を考えて」と言われます。
441	−	50～59 歳	北海道	近い将来、病態の悪化等によって、仕事が出来なくなった時に、収入の道が絶たれることに対する不安。
442	重症筋無力症	50～59 歳	京都府	日常、病気とうまく付き合い、苦にすることのないように過ごさなければ、と思ってはいるのですが、弱気になる時もしばしばあり、活動が止まってしまいます。そんなとき、患者会を利用したり、病院で同病者の人と話したりして、生活のコツを見つけたりと力づけていただくのです。そのような機関や他の患者との交流を知らなかった時は、家族にも負担になると思い、生きていることが苦痛でした。病気になった多くの人たちに「交流の持てる場」を知ってもらいたいです。

443	サルコイドーシス	70～74 歳	静岡県	①せめて、現状のままで進行しないよう望む。②身体のアチコチに「かゆい」「ちょっと痛い」「咳き込む」「声のかすれ」等々、全て ALS に起因するものと考えてしまい、生きた心地がしなくなる。③問 43 で記入したところでもあるが、早いところ良い治療薬を作って欲しいです。
444	クローン病	40～49 歳	静岡県	今の政治や行政のやり方には、安心して子どもを残して死ねません。
445	クローン病	30～39 歳	宮崎県	息子が 21 歳になり、子ども病院を卒業し、県立総合病院に移動したのですが、県立総合病院での治療がしっかりしていない。もし緊急に具合が悪くなっても、診てもらえないのでは、という不安でいっぱいです。
448	－	20～29 歳	千葉県	日本の国力低下による年金額の減少
449	－	20～29 歳	愛知県	介護保険が益々拡大しているが、真の利用者がサービスに十分納得しているのだろうか？若年層での疾病で就職は出来るのか、収入はあるのか？現在の病院では安定した生活が心細く感じている。
453	－	18～19 歳	大分県	現在、入所施設で生活しているが、やはり親亡き後の事がいろいろ心配です。
454	－	18 歳未満	宮城県	自営業で夫婦で生計を立てている。今は元気で働いていますが、一人が休めば、その時から所得が無くなります。この不安は、病気でない人も同じですが、現在病気からすると、予後が分かっているだけに不安です。
456	－	40～49 歳	北海道	病気を抱えての一人暮らし。30 代で罹病後、休職、退職、再就職をし、そこそこ蓄えて、老後に備えましたが、特定疾患の自己負担増、年金の先細りなど。これ以上、弱者を切り捨てないようにして欲しい。
458	－	－		生活費が大変（病気の私や老齢の母もいる）。通院が多すぎる。病気の原因がミトコンドリア病なのを分かって欲しい（病院各科）。将来一人になるのが不安。不普の疲れではない。
466	パーキンソン病	75～79 歳	山口県	一人暮らしとなると、介助はヘルパーをお願いすることになると思うが、実際、スムーズに利用出来るかどうかが不安。
467	－	50～59 歳	和歌山県	年金・医療など、いわゆる福祉面での充実により、安心・安全な生活が送れることを望む。
471	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	40～49 歳	大阪府	障害者手帳のもらえない中途半端な障害が後遺症で残り、働くのが難しい。両親も高齢になり、この先一人でどうやって生活していけばよいか不安。預金が底をついてしまうと、生活保護しかないが、なかなか受け付けてもらえないと聞くので、どうしていいかと思う。
476	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	東京都	現在、配偶者の助けで、（経済的・精神的・肉体的にも）何とか暮らしている。この先、年を取っていくと、配偶者も持病があるし、仕事も出来なくなったら、どうなるか不安。また、自分の病気がひどくなって、入院生活を再び送るのかと思うと、目の前が暗くなる。薬を飲み続けなくてはいけないので、薬づけになってしまうことと、次々に薬の副作用が出てくるので、そのことを克服しないといけないのも不安（副作用が原因で、目が見えなくなってしまう

				など)。
479	バージャー病	75～79 歳	北海道	現在でも歩行困難で、身体を動かすと息苦しく、困っている。さらに進行すると、通院・入院がほとんどになるであろうと心配している。最悪の状況になった時の介護サービスなどに大きな不安を感じている難病患者や一般の患者を含めた医療介護のきめ細かい充実を強く望みます。
480	−	80～84 歳	埼玉	敗戦時の社会経済の混乱を体験している我々は「日本が戦わずして、将来潰れる」と考えている。若年(幼児)からの自律的生活習慣の学習の必要性をひしひしと感じる。日本人全体の再教育が必要。
482	抗リン脂質抗体症候群	40～49 歳	埼玉県	生活費がない。病院と一緒に行ってくれる人が欲しい。
483	−	30～39 歳	東京都	不満はあるが、不安はない。
485	−	65～69 歳	神奈川県	就業したい気持ちはあるが、思うように体を使えないため、「就業は無理なのか？」という不安は常にあります。就業の支援も積極的に行っていただけると有り難い。
486	サルコイドーシス	70～74 歳	東京都	これから良くなるわけではないので、気を楽にして、病気を受け入れたい。医師はもう少し説明をし、患者を安心の方向へ持っていって欲しい。
492	突発性難聴	60～64 歳	北海道	突然の目まいがある(目まいに伴う吐き気)。
493	下垂体機能低下症	30～39 歳	北海道	私たちも年を取ってきて、体力、気力あらゆる事が前と同じように出来ません。息子は脳手術から始まり、二度、三度と再発を繰り返し、障害も様々あります。記憶障害も、治療を重ねるたびに忘れっぽくなり、注意力が散漫となり、独立は無理だと思う。いつまで私たちが世話を行うことが出来るかと、今後が不安。三人で暮らし続けれれば嬉しいのですが。
494	後縦靭帯骨化症	50～59 歳	三重県	収入の件、病院の件、交通の不便(病院まで2～3時間かかる。バスでの通院)
496	−	20～29 歳	千葉県	知的障害の人は、働く能力に限界があると思うので、身内や親亡き後は、お金の心配をしなくてよいような助けをしていただける施設を充実し、安心して生活出来る場を作って欲しいです。
499	−	20～29 歳	群馬県	施設への入居を考えているのですが、なかなか受け入れてくれる施設が見つからず(病気を理解して対応してくれるところが少ない)、親亡き後のことが一番心配です。本人の努力は必要ですが、医療、保健、福祉、行政いろいろな分野の支援を受けられることを望んでいます。
500	−	65～69 歳	静岡県	通院には家族に協力してもらっていますが、介助者も高齢になってきましたから、遠方への通院はだんだん無理になるのではないか、と気になります。近くに、専門医療機関が出来たら、と思っています。

505	－	50～59 歳	北海道	主人が病気すると病病看護になりとても大変である、もし主人に先立たれた場合施設を探さなければならないので大変。タクシーによる通院費や食事の支度は主人には土日祝にしか手伝ってもらえず困っている。
507	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 黄色靭帯骨化症	40～49 歳	京都	姉の家族と同居しているが病気に理解が無い為、低家賃のバリアフリー住宅を探したが一般住宅では見つかりにくかった。
508	ベーチェット病	30～39 歳	静岡	今の仕事が長く続くか心配。3 人の子供の教育費が捻出出来るか心配。（親から仕送りしてもらっている）
509	－	40～49 歳	静岡	病気により家族に迷惑をかける。病気の悪化による生活の不安。
511	パーキンソン病	65～69 歳	千葉県	病気の進行が心配。
512	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	秋田県	介護者の加齢による今後の不安（代わりがいない）入院させてくれる病院が少ない。
516	－	70～74 歳	静岡	今までは自分の車で透析に通院していたが現在は半身不随で今後が心配。
518	－	30～39 歳	岐阜県	介護者の高齢化で在宅介護が困難になる事。
520	－	60～64 歳	石川	支援費サービスから介護保険制度に移行した時の負担が心配。
522	－	60～64 歳	北海道	透析を 20 年もやっているのに現在さらに乳がんで入院中。
524	網膜色素変性症	65～69 歳	北海道	現在は単独行動出来ますが、今後失明したりした場合に非常に心配です。1 人暮らしなので、誰に、どこへ相談すべきかそろそろ考えなければと思っています。
527	脊髄性筋萎縮症	20～29 歳	愛媛県	通勤・通学の移送サービスがあれば就職の役に立つのでは？
529	パーキンソン病	65～69 歳	新潟	患者会の役員をしているが後継者が中々見つからない。
531	－	70～74 歳	広島県	病状進行の不安。完治しない病気で治療は必要な為医療費がずっとかかる。
533	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	山口県	ひとりでは生活出来ない為、親亡き後の生活支援が心配。
534	多発性硬化症	40～49 歳	広島県	病気の再発と進行により就労出来なくなったら金銭的に不安である。
535	パーキンソン病	65～69 歳	熊本県	配偶者の不理解。
536	－	40～49 歳	山口県	金銭面での不安。情報収集の不安。家族に迷惑をかけながら生きる不安。将来声を出せなくなった時病気の説明をしてくれる医療・福祉サービスが欲しい。
539	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	兵庫県	身体的障害が進んでいるので今後も 1 人暮らししていく不安。
542	全身性エリテマトーデス	40～49 歳		親が年を取ったときの不安。自分の体も不安だが親の介護が出来るのか心配。
545	ベーチェット病	70～74 歳	埼玉県	今は妻の介助を受けられているが、病になったり先立たれたらと思うと不安である。
546	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	愛知県	福祉サービスを受けても対応出来なくて在宅生活になってしまう。親亡き後が心配。

547	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	三重県	完治しない病気であり、医療費の負担が毎月多い。
550	重症筋無力症	18 歳未満	京都府	病状の悪化が不安。これから先成長した後周りに受け入れられるかどうか不安。
551	－	50～59 歳	神奈川県	痛みを抑えようとすると薬が増える
554	強皮症	60～64 歳	東京都	ウェルナー症候群はガンにかかりやすいので今後の転移が不安である。
555	先端巨大症	40～49 歳	東京都	いつまで働き続けられるか不安。助成制度がいつまで受けられるかの不安。
557	－	50～59 歳	埼玉県	医科の医師は口腔の病気や噛み合わせが全身に影響することを知らない。このままでは将来この治療が出来る医師は増えない。研究が進まないことが不安。
559	シャイ・ドレーガー症候群	70～74 歳	静岡県	夫婦二人の生活なので年老いたときの不安。跡継ぎの問題。
565	－	50～59 歳	香川県	年金を免除していただいているので、老後の生活が心配。
566	多発性硬化症	30～39 歳	大阪府	両親とも高齢なので介護老人ホームのような「障害者施設」介護障害者ホームを作って欲しい。
569	多発性硬化症	50～59 歳	愛媛	加齢による肉体的・精神的な疲れと、社会情勢の不安の重なり。
571	－	40～49 歳	静岡県	今は主人が元気に働いてくれているので生活に困ることはありませんが、この先の自分の体調悪化にかかる家族の負担を考えると、不安が無いわけではありません。
572	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	滋賀県	医療費の負担。
573	－	60～64 歳	静岡県	骨に異常がある病気なので、将来歩けなくなるんじゃないかと不安がある。
575	後縦靭帯骨化症	40～49 歳	北海道	自分より症状の軽い人が受給している。医師の書類の書き方に不公平感がある。
578	パーキンソン病	65～69 歳	大阪府	今後動けなくなった時に入居する施設が充分にあり、福祉に携わる方のカウンセリングが充分なされている施設で生活していけたらと思っているが不安です。
581	パーキンソン病	60～64 歳	静岡県	経済的に不安。寝たきりになった時に介助してくれる配偶者だけでやっていけるか不安。すぐに施設に入れるか不安。
582	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	介護者の心身の疲労が大きい。いつまで続けられるのか？
583	筋萎縮性側索硬化症	40～49 歳	三重県	ALS に理解のある病院・先生がもっと近くにあったら・・
584	多発性硬化症	60～64 歳	愛知県	再発して障害者になる事への不安がある。患者団体への支援をして欲しい。
587	多発性硬化症	50～59 歳	茨城県	妻がいなくなったら施設への入居を希望。
590	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18 歳未満	愛媛県	全て不安。お金もこれからの日本の医療制度がどうなるかで今まで受けてきた治療が受けられなくなるのでは？薬による副作用の不安。
591	－	65～69 歳	静岡県	新薬のおかげで何とか普通に生活出来るようになったが年を重ねるごとに関節など弱くなってきているようで不安に思います。また薬の為か常に胃が痛くスッキリとした思いが無い。
592	特発性ステロイド性骨壊死症 全身性エリテマトー	40～49 歳	神奈川県	病気を隠して仕事をしている為正社員になれない。障害者雇用枠があるように特定疾患枠も設置して欲しい。

	デス			
594	パーキンソン病	50～59 歳	島根県	島根県でこの病気の手術が出来る病院が無いので、急を要する時に福岡まで行くのは大変である。
597	－	60～64 歳	北海道	見た目にわからない病気の為、電車などのシルバーシートに座りにくい。
601	－	60～64 歳	富山県	根治の見込みがなく、薬の副作用が出る。
604	多発性硬化症	30～39 歳	長野県	出来るだけ自宅で療養させてやりたいと思っていますが、介護している自分(母)が 68 歳となり、いつまで元気に面倒をみられるかとても不安です。
605	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	兵庫県	自分でもどこまで就労出来るか不安であり、それが老後の心配につながる。
608	サルコイドーシス	50～59 歳	静岡県	生命の危機だけでなく、経済的負担の増大や介護負担等、不安なことばかりです。家族への負担に悩んで、離婚や自殺を考えた時期もありました。
609	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	富山県	全く体が動かなくなることを前提に、今後の生活を考えています。体が動く内にと身の回りの整理を始めていますが、病状が進行しているので、日々、不安でいっぱいです。
611	－	30～39 歳	東京都	親がボケたり、体力が無くなったり、また死亡した時が大変心配です。後見人制度もありますが、内容的に有効活用出来ない状況もあり、とにかく 1 日でも 2 日でも長く生きたいと願っています。
612	－	65～69 歳	秋田県	今の経済状態が最低限の生活であり、今後の社会の変化によっては、家庭崩壊が進むと思います。
614	パーキンソン病	50～59 歳	静岡県	病気の進行で歩けなくなる事が不安。
615	－	40～49 歳	静岡県	家から5km以内に透析治療出来る病院が欲しい。
618	－	50～59 歳	兵庫県	家族が生活上のカバーをしてくれているが、もし家族がいなくなったら大変不自由になり、とても不安です。
619	－	18～19 歳	千葉県	肝移植後 15 年経過し現在は順調だが、いつ再移植になるか不安です。海外渡航による移植は、ますます難しくなると思われるので、国内での脳死の移植制度を確立し、脳死医療がスムーズにおこなわれるよう望みます。先ず、高額医療費の限度額を現行の半分位まで引き下げ、障害者や難病患者が自立して生活出来る社会にして欲しい。
620	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	20～29 歳	新潟県	病気が再発した時の仕事や収入の減少等。
623	下垂体機能低下症	50～59 歳	兵庫	今は夫があり、生活支援や生活費の援助を受けられているが、もし 1 人になり日常生活や通院が困難になったらと、とにかく将来に対しての不安が大きい。
625	クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	70～74 歳	青森県	高齢化により、身体の自由が利かなくなった時のことが不安である。
627	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	大分県	小冊子を渡すだけで説明がなく、はたして再発時のに対応が出来るのかわからない。
629	－	18 歳未満	北海道	現在学校生活では、友達に病気のことは話さないでいるので、もしわかった時にイジメの対象にならないかが心配です。また、将来の仕事や恋愛・結婚等も不安なので、とにかく甘やかさないで、1 人

				の大人に育てていこうと思っています。
630	パーキンソン病	50～59 歳	富山県	現在は就業しているので収入はあるが、働けなくなった時のことが不安だ。
631	パーキンソン病	70～74 歳	福岡	5 年・10 年後の自分を考えると不安ですが、先ず今日 1 日を精一杯生きることにしています。
633	後縦靭帯骨化症	70～74 歳	神奈川県	親が亡くなった後が、最大の不安。
636	−	20～29 歳	神奈川県	現在（親が）71 歳なので、この先 2・3 年がどうなるか不安だ。
644	パーキンソン病	60～64 歳	京都府	自分で何も出来なくなった時、また配偶者がなくなった時どう過ごしたらよいか、経験者の意見を参考にしたい。子供は当てに出来ない。
648	パーキンソン病	65～69 歳	愛知県	介護者が高齢になってきたこと。住居がバリアフリーになっていないので心配である。
649	ミトコンドリア病	30～39 歳	北海道	老後が心配。
650	パーキンソン病	70～74 歳	福島県	自分で運転出来なくなったら生活が成り立たなくなる。
652	全身性エリテマトーデス	40～49 歳	沖縄県	障害者を企業で受け入れられるような国の支援が必要だと思います。
653	筋萎縮性側索硬化症	70～74 歳	沖縄県	老老介護のため、全てが不安である。介護サービスは受けたくても金銭面での限界がある。
654	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	長野県	主人も体調が良くないので私が動けなくなった時、専門の施設に入りたい。
660	−	30～39 歳	群馬県	健康上の不安。就労に対する不安。
661	−	30～39 歳		プラダーウィリー症はアンケートの一覧表にも載っていないのに何でアンケートが来たのかなと思った。
663	クローン病 全身性エリテマトーデス	30～39 歳	長崎県	親亡き後の自活が不安。現在非正規雇用であり、入院したら解雇されるかもしれないという不安。
665	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	治療費が多くなりとても負担になっているので、とても不安です。
666	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18 歳未満	神奈川	通学に労を費やし、勉学に支障はないか。付き添いをする事で自立心を欠かないか
667	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	岐阜県	また再発するのかという不安はあります。万が一再発してもすぐに相談に乗ってもらえるよう、自治体の保健師さんを増やして欲しい。合併により旧町村の保健センターは縮小するばかりで、保健師さんの数も少なくなり手が行き届かないと言ってみえた。
668	重症筋無力症	30～39 歳	北海道	この先介護保険を使う時に今の状態では利用料（介護保険料）を払っていてもいざ利用しようとすると認定がおりなかったりする老人が増えているとお聞きして老後が不安です。
669	多発性硬化症	40～49 歳	広島県	息子44才20年地域で見ています。近くの病院で入院。ショートステイ訪問看護、ホームヘルプのサービスを受けながら見ています。主人73、私 70 才どうぞ息子をこの生活が続けられるよう。よろしくお願いします。遠くの病院は入れないです。介護の方へ移れませんのでどうぞ地域のサービスを受けられるようにして欲しい。悩んでいる母です。

670	－	70～74 歳	北海道	今後、1年とええず生活レベル・体調が低下していくのに、制度の内容や、サービス（受けられる）が、旧来のままでは今後益々不安である。
671	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	宮城県	金銭面で安定していないので、その中で自分がまた再発したら・・・という不安や体調の変化で仕事をしたいのに出来ない。
675	－	60～64 歳	滋賀	自分で運転出来なくなったら通院出来ない。田舎なので近くに専門医療機関がない。隣の市では、通院介助サービス等があるが居住している市にはない。老・老介護で認知症の進んだ義母をみているが、中心的に介護している夫も糖尿病がひどくなり、心配している。毎日デイサービス、月に1週間ショートステイに預けているが経済的負担も大きく、どこまで行けるかこちらが先に行きそうとも思える。
679	－	50～59 歳	岐阜	色々な病気を重複している場合、医者ですら判断しかね不安になる事も。しかし大きい病院に行くと専門医を次々に・・・。しかし患者としてはどの医者の言葉を信じればイイのか？と怒りさえ覚える。結局は信頼関係の出来ている主治医に全てを任せる状態。
680	重症筋無力症	50～59 歳	北海道	現在両親と生活していて両親の年金によって生計を立てているが、いずれ一人になった時の生活が不安だ。
682	サルコイドーシス	60～64 歳	北海道	難病の人々への給付金を考える時、母子家庭への給付金の多さと人数の多さ（特に函館）に驚かされる。そして体が不自由なのに、かくれて多額の収入を得ている（内職）もいたり、この国は抜け道が多過ぎます。これから先、収入の多い人程、税金を取られて、勤労意欲がなくなるのではないでしょうか？
686	多発性硬化症	70～74 歳	岩手県	普段、夫婦二人で、助け合い、なんとか暮らしているのですが、一人が倒れたり、寝たきりになったら（あるいは二人とも）したら、誰に助けを求めたらいいのか？
688	シェーグレン症候群	65～69 歳		今後痛み介護必要になった時家族に負担になり精神的な事等共・・・・・心配です！！薬等副作用に心配です
692	パーキンソン病	60～64 歳	埼玉県	今後の病状がどのように進んでいくのが完治しない病気だけに不安
695	－	20～29 歳	千葉県	金銭面の不安。
696	パーキンソン病	75～79 歳	静岡県	高齢化社会でも病気になったら安心して病院へ行ける様お願いしたい
698	－	30～39 歳	静岡県	藤枝の医者が開業してしまい整形外科医がいないため手術するため静岡へお願いすることになります。藤枝に医師をよろしくお願いします。
699	－	30～39 歳	北海道	親の介護、車が運転出来ず公共交通機関が利用しにくい
701	－	75～79 歳	静岡県	今後、体が不自由になった場合の介護が必要になってくると思います。公的介護を出来るだけ拡げていただきたい。

702	－	18 歳未満	茨城県	（医療）専門医が限られている。診断は出ても、治療法が確立されていないため、代替医療をいろいろと試してみるしかなく、公的助成の対象にならず、費用がかさむ。医療費控除も受けられない。せめて、欧米並みの病気に対する取組、知識、医療（内服も含め）を受けたい。 （教育）病気の場合、院内学級の対象か、病的養護学校に通えない限り、訪問教育も行われず、無教育状態となる。発症から1年を経て、普通中学校で「国内初の訪問教育」を受けたが、内容的には特別支援教育とは程遠いものであった。現在、高校は通信制（Web や訪問）で何とかやっている。しかし、今後の進路や受け入れ先、対応は、日本が非常に遅れているため、不安は増すばかり。門戸を開くことから始めなければならない。 （福祉・就労）親は老いていくし、父親の理解や協力もないため、昨夏、過労で倒れ入院した母親としても、「どうやって生きていくか」が一番心配である。
703	－	18 歳未満	大阪府	家族で一緒に生活出来るうちは問題ないが、一人で生活するようになってからのことを考えると、入所の場合の食事だけで、本人が満足出来ず、問題を起こすことが不安です。
707	－	20～29 歳	東京都	現在、大学4年である。今年4月からは社会人として仕事をするが、会社に病気のことが分かって、解雇にならないか、また、生涯にわたり、自分で医療費を賄っていけるかが心配。
708	サルコイドーシス	40～49 歳	静岡県	症例が少ない心サルコイドーシスなので、専門医が少ない。また、地方の国立病院であるため、主治医が毎年のように異動で変わってしまう。病気に対する情報も少ない。特に、予後の情報が「最悪の状況」しか分からないので、不安になる。
710	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	18～19 歳	千葉県	母親が子どもを 100%近く介護しているが、加齢により肉体的負担が大きくなってきているため、今後の介護に不安を感じる。また、父親が単身赴任でほぼ留守。祖父母は体の不自由で、父親が実家に行かざるを得ず、援助は公的・民間サービスしか期待出来ない不安がある。 この先、父親の定年退職による経済的不安があり、本人が成人すると受けられる年金だけでは、今の介護サービスを継続出来るか不安だ（→年金受給による個人負担の増加などと、家としての収入減のため）。介護用品の負担も大きい。
711	－	70～74 歳	静岡県	①年金生活のため、入院となると、お金の問題。②姉夫婦に日頃、目をかけていただいているが、いつまで甘えられるか？③地域に専門医（RA）がいないため、この先自分で出かける通院の心配。
712	－	40～49 歳	奈良県	外見は健康そうに見えるため、病気の事を理解してもらいにくい。日本は、どうして痛みというものに対する障害を認めていただくことが出来ないのでしょうか？大変悔しいです。
714	－	75～79 歳	静岡県	現在は何とか行動出来るが、病状が悪くなったらと･･･。主人も高齢です。生活していくためには、制度を始め、勉強しなければ･･･と思っています。

716	ベーチェット病	50～59 歳	静岡県	今後、病気が進行して失明したり、神経マヒ等で生活状況の変化に、心身ともに対応していけるのか、自分自身で不安になる。たまに、不眠や軽いうつ状態になる時がある。
717	－	18 歳未満	静岡県	現在、中学生のため、親元で生活していますが、将来一人暮らしをするようになり、突然の再発があった場合（不整脈、心発作など）、一人で居たらと考えると、不安にならないわけではない。まだ先の事であるため、特に気にしてはいません。このまま、無症状でいてくれたらと祈るばかりです。
718	－	80～84 歳		①橋本病は重症を区分するだけで原因不明としている。②投薬と他疾病の関わりについて精査を。
719	－	50～59 歳	広島県	現在はパート収入があるため、何とか医療費の支払いも出来ているが、少しずつ悪化に向かっている検査結果を見ると、この先、働けなくなった時が治療の中止になるのか、と毎日が不安です。
720	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	愛知県	現在、両親はいますが、特に、親の世話も義務でして行いますが、自分の医療費、生活費で収入も少なく、両親にまで十分な支援が出来ず、大変です。現在の4級から身体障害者3級にせめてしてください。
722	難治性ネフローゼ症候群	20～29 歳	福岡県	いま一番不安なのは就職です（経済的問題）。私は薬の副作用で低身長があるため、体力やその他障害等は無いのですが、高いところに届かない、重たい物が持てないなど、また、通院もあるため、なかなか条件に合う求人がありません。それに、一般として活動しなくてはいけないのが一番のハンデとなっています。現在は、両親ともに元気で、一緒に暮らしているので、特に不自由なく生活しています。しかし、この状況がいつまでも続くはずもなく、自立することを目標としていますが、現状としては難しいです。
723	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	現在は人生の終末期を自宅で迎えており、行政も力を入れていますが、実際に一人になると、特養老人ホームに入所しなくてはならないと思います。しかし、物件の値が高いです。行政で補助して、年金生活者でも、手軽に入居出来るホームを作って欲しい。指導してください。介護保険制度で作る予定と聞いているところもありますが、制度が10年持つか、今のところは北海道で出来ません。早く作ってください。高齢者が安心して、生活出来るようお願い致します。
724	－	60～64 歳	山梨県	現在は、通院に自分で車の運転が出来るが、今後の通院手段に不安がある。
726	IgA腎症	60～64 歳	秋田県	年間の障害年金の中で、保険料、妻の年金掛金の支払いは大きい。障害一級認定後、妻と結婚したが、障害厚生年金に加給年金が加給されないことに矛盾を持ってきた。障害者になっても結婚したり、子どもが出来ることも有り得る。障害認定の前に、結婚、子どもがいることを前提としている制度はおかしい。
727	筋萎縮性側索硬化症	75～79 歳	静岡	介護者である夫も高齢であるため、介護がいつまで出来るか心配。家で介護してもらえる人がいなくなってしまった時、誰がどこで看てくれるか分からないので不安。

728	パーキンソン病	65～69 歳	神奈川県	病気の進行により介護の必要が多くなり、介護者の負担が大きくなっています。介護者が倒れる前に、特養等への入所を希望していますが、本人はあまり気が進まないようです。いま、そのタイミングをはかっているところです。介護者はギブアップ状態です。
729	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	北海道	一人の生活になったら、体調が悪い時にどうしたら良いか、心配になる。
731	－	30～39 歳	大阪府	自分に必要な介助時間が制度では上限があり、出ないので、自分に必要な分だけ受けられる介助時間が欲しい。
732	－	20～29 歳	大阪府	プラダー・ウィリー症候群の子は糖尿病になると聞き、幼少の頃より、いま現在まで予防しております。私（母親）がいるから、予防出来ていますが、私は2年前に、ガンになり、療養中です。私に何かあった時、自分に代わって予防に積極的に、誰がなってくださるのか、不安でいっぱいです。
735	筋萎縮性側索硬化症	50～59 歳	三重県	安楽死、尊厳死の実現可能。
738	－	20～29 歳	東京	収入が少なく、貯金も出来ないため、症状悪化した時が大変困る。借金までして病院、というわけにもいかず、じっと治療せずに自宅で静養するが、年々独力で出来ていたことも出来なくなってきている。「気の持ちよう」とばかり言わずに、理解をもっとして欲しい。
739	クローン病	20～29 歳	埼玉県	障害者ではないため支援が受けられない。そのことにより体に無理をさせて仕事をし、悪化することが不安です。現状より悪化しないよう努力している患者が報われる社会にしていただきたい。
741	重症筋無力症	50～59 歳	山口県	現在はプログラフが効いているようで、日常生活を送る上で不便は多々ありますが、介護・福祉のサービスは受けていません。しかし、風邪などの些細な事で、状態が一気に悪くなる可能性があるのが筋無力症の特徴です。常に緊張や不安を感じながら生活しています。
742	多発性硬化症	40～49 歳	北海道	災害の時の対策（避難出来ない、避難所生活が出来ない）。就労したいが雇用がない。
746	－	30～39 歳	岐阜県	医療費の負担増
750	－	75～79 歳	神奈川県	痛みについて薬が効くものが何一つない。「ストレスはないか？」と医師に聞かれるが、「他人が理解することが出来ない苦しみがストレスかも知れない」と自分で思い、出来る限りの楽しみで気分をなぐさめている。この先どうなるか、風まかせで一日を生きている。もう5年が過ぎた。医師の言葉がコロコロ変わるのも困ったものだ。
751	－	20～29 歳	宮城県	現在、障害年金と特別障害者手当だけでは生活して行けず、親の仕送りに頼っています。就労先も見つからず、親の定年退職も近いので、今の生活を続けることが出来なくなるのではないか、と不安になります。
754	加齢黄斑変性	75～79 歳	兵庫県	平成20年5月に、食道静脈瘤で硬化療法をしたのですが、これからこの症状は何度かあるとのこと。また、4～5月に2回目をすることになっていますが心配です。

756	後縦靭帯骨化症	50～59 歳		金銭問題
758	IgA腎症	40～49 歳	長崎県	両親が亡くなった後の孤独
762	－	40～49 歳	東京都	親亡き後の、本人の「糖尿病」との生活が不安です。
763	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	60～64 歳	東京都	患者本人と配偶者の年齢が近く、共倒れが心配。
764	筋萎縮性側索硬化症	60～64 歳	静岡県	災害に対する備えが不十分で、救助の可能性とかがほぼ不確実。家族全員が災害難民になってしまいそうです。もう少し現実的、具体的な災害対策を自治体が取って欲しいと思います。今は当てにしないで、自分たちで人を探して対応して欲しい、とのこと。これでは「あきらめてくれ」と同じような気がします。
765	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	熊本県	現在は良好なので、気になることはありません。
767	シャイ・ドレーガー症候群	50～59 歳	北海道	現在も、病状が進行中で、本人の書字困難となっています。今後の生活に不安は否めません。休職中であるため、障害年金の申請中で、将来的に経済的なことや、自宅での介護のことで、家族の負担も大きくなっています。
773	ベーチェット病	70～74 歳	福島県	経済的問題。現在年金から全額、有料老人ホームの経費を支払っている。年金を切り下げられたり、老人ホームの経費が値上げされると、退所せざるを得ない。
774	結節性多発動脈炎	40～49 歳	神奈川県	現在は症状が安定しているが、悪化した場合、日常生活を送るために、十分なサービスがないと感じること。
778	パーキンソン病	50～59 歳	山形県	今後、身障者の医療費の公的負担が拡大される状況になるように。
779	－	30～39 歳	福岡県	最近、「子ども」に関して医師に相談しています。しかし、個人情報の問題があるのか、情報をなかなか教えてもらえず、自分でインターネット検索をしたりして情報を集めていますが、移植患者の妊娠・出産に関しての流れなど、気軽に相談出来る窓口があればいいなあと思います。特に、男性の医師がほとんどなので、なかなか聞きにくいです。これから移植医療がもっと行われるようになると、このようなケースが増えてくると思うので、その時に、患者が自分で情報を集めたり、病院（産科）を探したりしなくても良いような環境作りをしていただきたいと思います。
780	特発性大腿骨頭壊死症 潰瘍性大腸炎	50～59 歳	北海道	ステロイドの副作用による疾患があり、失明などの不安があります。
781	－	20～29 歳	東京都	親が高齢になると、子どもの生活が成り立たなくなる。また、生活の場がどうなるか分からない。
782	－	18 歳未満	長崎	20歳を過ぎると、医療費の自己負担が増える。そのことが心配である。
785	クローン病	30～39 歳	岡山県	短時間勤務から、ステップアップ（正規就労までの）を目指しての日々ですが、トイレ、薬、食間の薬・・・。きちんと理解して頂ける職場と出会えるか不安です。病気（疾患）とは一生付き合っていくしかない現状です。母も60歳を超えていますので、私が何とか社会復帰せねば、と思っています。疾

				患上、ハードワークなどは出来ないので、先々がとても不安です。
786	−	70～74 歳	大阪府	一人暮らしの不安
787	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	千葉県	患者の中で、悪くなっている人の現実を見ると、自分自身の姿も、あのようになるかとネガティブになります。自分が生かされている間、精一杯、世のため、人のために尽くすことが、自分に与えられたミッションと思っております。その理由は、いつか世間様にお世話になる事を予測して出来る限り、サポート出来る間はお役に立ちたいと思っています。
789	−	80～84 歳	和歌山県	肝臓の測定値が高いので、点滴を受けるために通院しています。GOT（93）、GPT（112）です。
792	−	65～69 歳	石川	私はパーキンソン病になり、13年経ちました。主人と二人で助け合って生活しています。主人も年齢が76歳になり、腰を悪くしているので、お互いに自分の出来る範囲で生活をしています。この先、どうなることやら心配ですが、明るく笑顔で生きるということだけです。
794	−	40～49 歳	福岡	いつまで生きられるか不安です。
797	−	75～79 歳	山形	現在、妻が全面的に介助してくれているが、妻は病気がちで通院している。病気の進行と老齢のため、妻の介助を受けられなくなった場合、どうしたら良いかが不安である。
798	−	50～59 歳	福島県	いずれは寝たきりになる病気なので、家族への負担が心配。現在も寝返りをするために、夜中に夫を起こさなければならないことが心苦しい。
799	−	70～74 歳	広島県	自分の病気がこの先どうなるのか、医師もはっきり言ってくれません。不安に思っている日々です。医師ももう少し言いにくい点を患者に話してくれた方が、私は良いと思うのですが。苦しい気持ちで、毎日を過ごしています。
800	−	18 歳未満	埼玉	通院等にかかる費用が大きい。将来の生活自体が不安。
821	−	30～39 歳	神奈川県	母が亡くなった後の介助、食事。
822	−	50～59 歳	千葉県	入退院を繰り返す事。車いす生活になったらという不安。
823	−	50～59 歳	東京都	年金だけで暮らしていけるのか不安。有効な治療法がなく悪化の一途をたどる不安。今後1人になった時の介護の不安。
824	−	20～29 歳	北海道	経済的な問題。体力的に働く事が出来なくなった場合、障害基礎年金だけでは生活していくのに不十分。
825	クローン病	50～59 歳	群馬県	急な下痢の不安。薬を使えば便秘になる。痔の手術の影響で肛門が狭いので硬くなれば排便が難しい。
827	パーキンソン病	50～59 歳	青森県	家族（子ども）が病気に理解がない。
828	−	20～29 歳	福島県	往診出来る病院を探しているが、病気の知名度もなくなかなか難しい。
830	−	20～29 歳	山形県	親亡き後の事が心配。行政の支援と協力が不可欠である。一生つきあう病気なので医療費の負担を取り除いて欲しい。
831	−	60～64 歳	北海道	老老介護で自分の身体も大変だが親も施設に入っており、手続きや洗濯の為に何度も施設に足を運ばなくてはならない。もし自分が入院したら親戚や友人に頼るしかない。

833	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	青森県	長年の薬の服用により様々な症状が出てきていて、特に妊娠出産が難しいかも知れないと不安である。
836	パーキンソン病	70～74 歳	静岡県	今後の見通しがわからないので不安である。
838	多発性硬化症	60～64 歳	広島県	病気は年々進行し、家族に負担をかける。お互いに高齢になり先が不安です。
839	－	20～29 歳	神奈川県	父ももうすぐ定年で、両親に世話になっている身なので今後が不安です。
842	－	50～59 歳	鳥取県	今の薬がいつまで効くのか？今後の不安は絶えない。薬で身体がボロボロになっている。
843	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	長崎県	病状の進行の予測が付かない。早期に治療薬の開発を願うばかりだ。
845	－	40～49 歳	鹿児島県	両親が高齢のため、世帯収入がなくなった後の生活の不安。
846	特発性大腿骨頭壊死症 全身性エリテマトーデス	60～64 歳	静岡県	仕事も辞め年金生活のため経済的不安がある。頸椎ヘルニアがあるといわれ同じ姿勢を続けると負担になる。動脈硬化があるので脳に不安がある。左側半身のしびれが気になる。
848	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	静岡県	妊娠出来るか不安。妊娠時におけるSLEの憎悪。SLE再燃時の生活費の確保。
853	全身性エリテマトーデス	75～79 歳	静岡県	膠原病は人数が多いため認知されない。
854	－	75～79 歳	広島県	最近はB型肝炎にも手当があることを知った。同じ肝炎なのになぜ治療費が平等でないのか。国のやり方に不満である。
856	－	20～29 歳	和歌山県	知的障害なので親が年を取って世話が出来なくなった際の入院が不安。
858	－	40～49 歳	滋賀県	いつまで仕事を続けられるかの不安、両親が助けられなくなったときの不安。
861	－	18 歳未満	神奈川県	進学先での周囲の理解を得て充実した生活が送れるかどうか？本人にあった就労先が見つかるかどうか。
863	－	30～39 歳	埼玉県	現在は安定しているが悪化して離職してということになればたちまち困窮してしまう。親の年齢を考えると不安です。
869	－	20～29 歳	北海道	現在は家族が居るので在宅介護を受けていますが、家族の病気や死亡などで介護が出来なくなった時でも、障害者が安心して暮らしていけるようになっていく事を願っている。
871	－	18 歳未満	東京都	就職。
872	急速進行性糸球体腎炎	50～59 歳	群馬県	内部障害の患者の急速な高齢化に対する施策やサービスが不安。
875	サルコイドーシス	65～69 歳	静岡県	目と足が悪くなっており無理がきかない。不安である。
877	－	18～19 歳	岡山県	支援学校を卒業後、作業所でうまくやっていけるかの不安、家族にかける負担からストレスがたまり不仲になりはしないか心配。
878	アミロイドーシス	60～64 歳	福井県	人工透析者の受入施設を増やして欲しい。通院送迎を無料にして欲しい。手がかかる家族が居ないと転院しなければならない→逝去するまで診てくれる病院を増やして欲しい。
880	－	60～64 歳	岩手県	一生続く医療費の問題、手足の変形により自分で何も出来なくなったときの不安。
882	－	18～19 歳	鹿児島県	卒業したらいろんな行事に積極的に参加したい。

888	多巣性運動ニューロパチー（ルイス・サムナー症候群）	18 歳未満	熊本県	義務教育後患者の母親が仕事を続けられるのか？補助が 18～20 歳で切れてしまう事。介助している親が年を取った時、誰が介助するのか？
889	－	75～79 歳	北海道	国保 1 割でも充分。保障の為に国がつぶれてしまったらと思うと少し位我慢と忍耐が必要である。
891	シェーグレン症候群	70～74 歳	北海道	居住マンションにエレベーターが無いので 5 階まで上がるのがしんどい。
893	－	75～79 歳	北海道	転んだりけがをしないように気をつけている。
894	－	65～69 歳	静岡県	寝たきりになったらという不安。
897	筋萎縮性側索硬化症	30～39 歳	北海道	あまり外出出来ない事。介護者である夫が早く帰宅しなければならない事で給料を半分に減らされた。介護タクシーの料金が高い。
898	－	30～39 歳	大阪府	安心出来る生活を送りたい。
900	－	40～49 歳	熊本県	町内に親類が居ない。手助けがない。
901	－	40～49 歳	東京都	プラダウィリーからくる糖尿病が心配。療育手帳の判定が軽度の為、色々のサービスが受けられない。親亡き後 1 人になった時の事が心配。
903	－	20～29 歳	北海道	両親がいなくなった時の不安。
907	－	40～49 歳	大阪府	症状の悪化。収入（就労出来るか）。病気を知っている医療従事者がほとんどいない。
908	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	奈良県	排便状況の悪化。夜間の便漏れ。ウォシュレットがないと困る。
911	パーキンソン病	40～49 歳	岐阜県	子供がいないので 1 人になった時心配。入れる施設はあるのか？
915	－	18 歳未満	神奈川県	現在は治験中なので自己負担が少ないが承認された後高額医療費負担の満額になってしまう。薬が承認されるのは嬉しい事だが、生活を考えると非常に矛盾している。
916	－	18 歳未満	大阪府	就職して安定した収入があれば良いが、なければインスリンも買えず死ぬしかなくなってしまう。
917	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	静岡県	進行性の難病なので将来が不安。
920	特発性大腿骨頭壊死症	30～39 歳	千葉県	難病の治療研究。福祉サービスの充実。難病患者への就労支援や雇用増加。受け入れ企業の理解、環境充実。
922	シェーグレン症候群	75～79 歳	北海道	高度成長の時代にあんなに働いて国に財源を残したはずなのに、生活していくことが出来なくなってきています。生活保護を受ける人もどんどん増えるし、年金では生きていくことが出来ない状況に成っている。これで消費税が上がれば死ぬしかない。
923	－	20～29 歳	岩手県	制度・施策がわかりにくい。行政担当者の理解が無い。
926	－	20～29 歳	鳥取県	作業所の送迎が欲しい。将来の事を不安に思う。
929	脊髄性筋萎縮症	18 歳未満	神奈川県	就職出来るか不安。
930	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	広島県	いつ脳出血、脳梗塞が発症するか常に不安である。
931	－	20～29 歳	東京都	将来の経済面が心配。生涯にわたって食事療法を続けなければいけないという事は人間性にも関わること。他の治療法の研究や開発に取り組んで

				いる様子が伺えない。
932	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	30～39 歳	兵庫県	親亡き後の不安。
934	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	60～64 歳	北海道	26 年間薬を飲み続けてきた副作用や合併症の心配。年金生活での医療費が心配。
936	－	18 歳未満	埼玉県	現在は親の収入で生活しているが自立した場合に通院・治療費が負担となり、治療継続出来るか不安である。
938	－	50～59 歳	千葉県	負担が増えないようになるべくしてもらいたい。
941	急速進行性糸球体腎炎	65～69 歳	山形県	現在は自家用車で通院出来ているが、運転出来なくなった時の通院手段の確保に不安がある。
944	再生不良性貧血	50～59 歳	北海道	体力を継続出来ないので、常に体をセーブしなくてはならない。
946	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	18 歳未満	東京都	子供の成長と共に自分の体は衰え介護が困難な時もあります。子供の成長と自分の体力が反比例になって行くようで不安です。
948	－	50～59 歳	愛知県	8 月で定年予定。治療法が無いので 2 ヶ月に 1 回の診察もここ半年受けていない。難病指定希望。
949	IgA腎症	20～29 歳	岐阜県	車を運転出来なくなった時の通院が心配。
950	－	70～74 歳	北海道	近くに専門医がおらず札幌まで出たくても生活保護を受けている為厳しい。市に相談したが無理でした。
951	パーキンソン病	70～74 歳	岡山	担当医に相談しても何の指示も無く流れ作業的に送り出される。患者に研究の進行状況など説明してやる事が大切だと思われる。
953	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	30～39 歳	山口	年金がいつまでもらえるのか心配。就職が出来るかどうか心配。
954	－	30～39 歳	茨城県	将来 1 人になった時、どのような生活や制度を利用する事が出来るのか不安である。
955	ギラン・バレー症候群 全身性エリテマトーデス	50～59 歳	宮城	1 人暮らしの為、年を取ってくると生活出来るか不安。現在でも蛍光灯の取替えなど 1 人では出来ないことが多い。
956	潰瘍性大腸炎	70～74 歳	北海道	一生病気と付き合っていかなければならないので、医療費が心配のない様にして欲しい。
959	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	全身性エリマトーデスの患者が増え特定疾患から外されるのではないかと心配である。
960	－	50～59 歳	鳥取県	現在は自立支援医療で自己負担は無く不自由さはあっても生活出来ますので預貯金を取り崩しながら暮らしています。さらに高齢となり不自由さが増大したときに福祉サービスを利用する為の利用料を支払うことが出来ないのではないかと考えると不安です。
961	拡張型心筋症	50～59 歳	北海道	仕事が欲しい。
962	パーキンソン病	70～74 歳	神奈川県	介護している配偶者も高齢の為、倒れたときの事が不安。
965	後縦靭帯骨化症	80～84 歳	静岡県	自分の出来ることだけしてほとんど外に出ません。歩くのが遅くなった。
966	－	50～59 歳	埼玉県	夫婦共に病で、親の介護も必要となった為、満足な休息も取れない。症状の悪化もあり仕事が出来なくなるのも時間の問題のように感じ、非常に不安

				である。
968	−	18 歳未満	千葉県	20 歳以上になると月 3 万円以上のお金がかかること。就職・結婚・出産の不安。
969	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	18～19 歳	東京都	短期入所施設が近くにない。本人が短期入所を嫌がる→自分が病気などで介護出来なくなった時が不安・
971	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	埼玉県	金銭面と病気の悪化が心配。子供が 1 人精神疾患で主人も出張がちなので。
974	−	40～49 歳	広島県	エーラスダンロス症を診察出来る病院が近くになく、病院が定まらない。
975	潰瘍性大腸炎	40～49 歳	富山県	UC の合併症で入退院を繰り返している。今後の身体障害発症が心配。難病・合併症に対する医療が不十分と思う。
976	−	20～29 歳	東京都	20 歳になって治療の補助がなくなったこと。就職活動を直前にして働く場を得られるかが不安。
979	−	18 歳未満	鹿児島県	一人娘なので自分たちの死後、1 人で自立して暮らしていけるように育てていかなくてはとの思いが強い。
1004	−	50～59 歳	北海道	現在は安定しているが高齢化に伴い悪化しないよう心がけたい。
1006	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	40～49 歳	神奈川	介護する親が高齢の為、いつまで世話が出来るのか、出来なくなった時に安心して預かっていただける施設があるのか大変不安である。
1007	スモン	75～79 歳	静岡県	本人だけでなく介護している配偶者も高齢化している上、失明・歩行困難・慢性心不全、喘息が難病の他にもあるので四六時中不安の耐える事が無い。
1008	−	30～39 歳	埼玉県	病気が進行すれば車椅子生活となり、そのような状態で就職することはまず不可能であり、進行した時の経済状況が不安でたまりません。
1009	パーキンソン病	60～64 歳	静岡県	病気の進行に伴う不安。相談窓口が近くに欲しい。補完医療についての特集をお願いしたい。
1010	全身性エリテマトーデス	50～59 歳	北海道	医療費の心配。通院回数を減らしたりすれば病気は悪化するのではと心配。老人福祉も大切ですが難病患者にももう少し目を向けて欲しい。
1012	−	50～59 歳	広島県	今は家族がいるが、今後 1 人暮らしを余儀なくされた場合を考えると不安である。多少不便でも自立していたい。
1014	−	70～74 歳	静岡県	筋ジストロフィーの治る薬が無いこと。障害年金がもらえず生活が苦しい。
1015	−	18 歳未満	北海道	この先親が見れなくなった時、子供がひとりで生活していけるのだろうか？福祉が充実していないわが国で老いていく親は不安でならない。安心して生活出来る日は来るのだろうか？
1016	パーキンソン病	65～69 歳	広島	歩行不能・寝たきりになる不安。妻に先立たれる不安。特養への入居困難への不安。
1017	−	40～49 歳	広島県	現在障害基礎年金を貰っているが、支給が切れると収入が減り仕事に就かざるを得なくなるが、病状悪化が心配。週 1 回の労働で精一杯だと思う。
1018	多発性硬化症 特発性大腿骨頭壊死症 混合性結合組織病	50～59 歳	広島県	骨頭壊死になりそうでいけません。

1019	−	20～29 歳	北海道	体調不良などが続くとホームヘルプサービスの利用時間では足りない。生活の状態と合わせた柔軟なサービスの利用が出来ればよいと思う。
1020	−	20～29 歳	徳島県	病気の進行でナースコールを指に装着していても夜中に外れそうになって呼べなくなるのではという不安。呼吸器装着の入所者も増えてきた。→看護師の人員増を望む。介護する親の高齢化。
1021	シェーグレン症候群	40～49 歳	北海道	不安はとても大きく、不自由もあります。しかし、患者としてもっと賢くなり、恥ずかしがらずに関係機関へ相談に行ったりして、大変だけど前に向かって頑張りたいです。願わくば、相談を受ける側が事務的過ぎないで「心」が伝わると嬉しいです。
1022	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	今後どう変化するかわからない病状や仕事・収入に不安を持っている。。また、結婚しなければ兄弟もいないので、難病をかかえて 1 人で老後を迎えることも心配だ。
1023	脊髄性筋萎縮症	40～49 歳	京都府	ヘルパー数、利用に必要な時間数が共に少ないので、家族がいなくなった時、どのように生活すればよいか不安だ。
1024	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	島根県	病状がどのように進化するか、また、動けなくなった場合の介護に不安を感じる。
1027	−	40～49 歳	大阪府	1 人暮らしが出来ない。
1029	−	40～49 歳	北海道	母と本人の 2 人家族、母が亡くなった後のことが心配。少しずつ準備をしなくてはならない。
1030	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	20～29 歳	北海道	これから自立出来るか心配。
1032	−	18 歳未満	新潟県	失業や医療費増加に対する不安。
1033	網膜色素変性症	20～29 歳	東京都	I 型糖尿病ゆえに在宅管理料が発生し、医療費・インスリン代、そしてこれから「見えなくなるであろう」網膜色素変性症の医療費の負担、知的障害者ゆえに 1 人になった時の将来への不安、考えれば考える程大きく不安はつきまとってきます。年金だけではまかなえないと思うと、親は無理をしても働き続けなければならない、死ぬまで親の責任ではありますが。
1037	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	20～29 歳	沖縄県	所得が低く、思うように介護出来ないのが悩みです。また、親の加齢でだんだん介護が制限されるので、病気が進行する速度以上に、快適な介護が出来る環境を作りたい。
1038	−	18～19 歳	岡山県	20 歳までは小児慢性疾患の医療助成を受けられるが、成人後の医療費増大に大きな不安を感じる。
1039	バージャー病	65～69 歳	北海道	年を重ねるにつれ、体力や記憶力等が衰えてきますが、1 人暮らしなので、将来に備へ普段から外出して、色々見たり聞いたりする努力を続けて行こうと思っています。今後も病気と仲良く付き合い、明るい気持ちで生活するよう心がけます。
1041	−	50～59 歳	大分県	現在は公務員の職にあるが、退職後の生活や症状の進行等の不安がある。
1043	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 筋萎縮性側索硬化症	30～39 歳	静岡県	今後の症状の進行、親が亡くなった後等不安だらけです。

1046	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	75～79 歳	東京都	入る金が増えないため、療養費増加が問題。デフレのため年金が減るのは困る。
1049	－	50～59 歳	北海道	両親が高齢なので、もしもの時に私の年金だけでは暮らして行けない。
1051	重症筋無力症	60～64 歳	福岡県	難病を抱えながらの老老介護に不安あり。
1052	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 前縦靭帯骨化症	70～74 歳	徳島県	配偶者が高齢で病弱なので、今後どうなるのかが一番不安。
1054	パーキンソン病	65～69 歳	大阪府	マンションで1人暮らし、主人は他界、子供達も独立して海外など遠くにいます。今は、ヘルパーさん・友人・会の友などに助けていただいていますが、今後症状が悪化したらどんな暮らしになるか不安です。有料の老人ホームは高いので、もっと公的な所を増やしてください。
1055	－	60～64 歳	北海道	老後1人になった場合の家事や通院の不都合。
1056	－	50～59 歳	岐阜県	福祉サービスが自己負担になって行くような政策に不安を感じる。現場の医師・看護師・ヘルパーは多忙すぎて余裕がなく、弱者に対して優しくなれなかったり、ミスも多い。大切な職業なので、もっと人材の確保や育成に努めるべきだ。
1057	自己免疫性肝炎 シェーグレン症候群	40～49 歳	滋賀県	現在ついている病名も確かなものではないと医師から言われています。明日には別の病名に変わるかも知れない不安や将来の医療費のことも心配です。しかし、担当医は私の気持ちを理解してくれなく失望しています。どうすれば、親身になって私のことを考えてくれる医師に出会えるでしょうか。
1059	－	60～64 歳	静岡県	自分が動けなくなった時、助けを急に呼べないのではないかと不安である。
1060	－	20～29 歳	徳島県	医療費援助の増額。
1061	－	50～59 歳	北海道	以前に共同作業所（自立支援センター）に通ったが、弱い者いじめや嫌がらせを何回も目にして、今は就労支援センターも、難病連支部の手伝い（ボランティアに近い）に行くのも嫌になって、家に居る（ストレスが無くなり、体がすごく楽になった）。また、個人情報が他に漏れていくのも不安である。難病連という名前ですが、難民連と間違われ、「何かの怖い団体なのか？」と聞かれた事があり、もう少し誤解されない団体名にならないでしょうか？
1062	多発性硬化症 重症筋無力症	60～64 歳	愛知県	①日常生活支援（ゴミ出し、洗濯もの干し、カーテンの開け閉め、車椅子買物カートなど）のヘルプ体制を充実。②福祉用具・用品などが一般商品に比べ、全て定価であり、買うのを控えてしまう。③車椅子駐車スペースに、一般車が常に止めていること（モラルというか、制度を厳しくして欲しい）。④バリアフリーになっているところが、まだまだ少ないこと（医院、歯科医院、スーパー、商店、旅館など）。
1064	－	20～29 歳	北海道	本人は知的障害であり、療育手帳をもらっているが、医療費の補助はない。まだ 20 代であるが、今後心配。

1068	重症筋無力症	70～74 歳	大阪府	現在は介助も介護もなく、一人暮らしをすることが出来ており、元気であるが、今後高齢化に伴い、家族のいない老後を考えると、非常に不安です。
1070	拡張型心筋症	18 歳未満	愛知県	今回アンケートを記入させてもらったのですが、本人がまだ5歳ということもあり、参考になるかどうかと思います。よろしくお願いします。
1071	先端巨大症	30～39 歳	京都府	いつまで仕事が出来るのか不安（収入面で）。会社には病気のことを話していないし、理解してもらいにくい。
1072	－	50～59 歳	福島県	現在の社会保障制度が維持出来るのかが不安（国の予算等）。医療、年金、介護を国の経済状況に左右されない体制を築いて欲しい。国の財政や政治の変化で、制度や医療が左右するのは、命と金がリンクしていて、不安を覚える。
1074	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	沖縄県	特定疾患の恩恵は受けているものの、福祉制度により保護されていないため、病気の進行により日常生活が不便になった時はとても困ると思う。
1076	－	40～49 歳	東京都	親がかりなので、一人になった時に収入が途絶えること。生活保護を受けられたとしても、病気の悪化や苦痛を和らげるための費用が捻出出来ないこと。働けず、家事も出来ない状態で、何の保証も介護も受けられていないこと。ホームレスになるかも知れない不安もある。
1077	－	65～69 歳	愛知県	だんだん生活がえらくなっています。薬は変わらなく、絶対飲まなくてはいけないと。朝･･･シムビコート①、コートリル①、アムロジン①、チラージン①（3日おき）。夕･･･アムロジン①、クレストロール①（3日おき）、シムビコート①。寝る前･･･デスモプレシン①、ヒューマトロープ①（3日おき）。こんな具合です。何か良い方法を聞かせてください。
1079	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	18 歳未満	福岡県	今後の病気の進行です。ネットなどで調べても、人によって進行の度合も異なり、わが子がどのようになっていくのか、不安です。
1080	パーキンソン病	70～74 歳	沖縄県	①特定疾患をはずすのではないか。はずされると、医療費を負担出来ない（切り詰め）ようになって、病気の進行が早くなるのではないか。②病気の進行による経済的負担をどうするか。③高齢になり自立して、生活が出来なくなった時の生活を考える時に不安。
1082	後縦靭帯骨化症	60～64 歳	大阪府	歩きづらいので障害認定して欲しい。
1088	－	50～59 歳	和歌山	少しずつ関節の稼動範囲が少なくなってきている。今後服の脱ぎ着など出来なくなったときが不安。
1091	－	40～49 歳	東京都	夫の収入に頼っている生活なので、夫が病気や死亡した場合どう生計を維持していくか不安。
1096	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	30～39 歳	長崎	いつ寝たきりになるかわからない不安。手足の痛みに苦しんでいる。薬の副作用に苦しんでいる。
1097	－	30～39 歳	岐阜県	親亡き後のケアホーム等の福祉が瑞浪市では全く考えてもらえない状況。市会議員が勉強する姿勢が無い。
1099	－	70～74 歳	静岡県	部屋の片付けなど重いものが持てずに困っている。家も古いので地震等も心配です。

1100	Budd-Chiari 症候群	40～49 歳	兵庫県	転院した治療法で症状が大変良くなったが、歩けるようになったからといって肝疾患で疲れやすい為、障害手帳がなくなったらヘルパーサービスは受けられるのか心配。
1101	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	20～29 歳	大阪府	見た目に不自由が無く見られ、人にわかってもらえない辛さがある。
1103	筋萎縮性側索硬化症	65～69 歳	静岡県	病気の進行が不安。介護の不安。介護者である自分が病気になったときの不安。
1104	多発性筋炎・皮膚筋炎	50～59 歳	静岡県	再発に対する不安。今は就労出来ているが仕事での収入がなくなったときの不安。
1105	－	20～29 歳	神奈川県	通院にタクシーを使っているが、生活保護の方から国の方針で移送費には送迎料金は払えないとの事。怒りを覚える。
1106	－	20～29 歳	長野県	親亡き後の生活が心配。体温調節不能の為冷暖房費もかかり、金銭面や親の気持ちの負担が多い病気である。
1107	－	30～39 歳	神奈川県	生活が苦しくて病院にも行けません。市民税なども払えず、カードキャッシングも増えて今では 100 万円以上になっています。本当に困っています。助けてください。
1108	－	50～59 歳	愛媛県	病気の悪化で将来の生活が出来るかどうかの不安。
1109	－	60～64 歳	静岡県	年老いてきて 1 人で出来る事が出来なくなる心配。
1110	－	60～64 歳	石川県	治療費が高額で、医療費負担 3 割がいつまで続けられるか不安。病気や障害の悪化が心配。
1111	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	40～49 歳	埼玉県	通勤に片道 2 時間、時差通勤のため毎朝午前 5 時に起床。いつまで体力が持つか・・
1112	－	40～49 歳	茨城県	介護者が高齢（他に頼める人がいない）、母の死後自分の身の回りの世話をどうするか。
1113	－	50～59 歳	福井県	母 90 歳、自分は 54 歳、母の死後病状が悪くどうにもならなくなった時の自分を考えるととても不安。
1114	－	40～49 歳		今後かかる費用。
1115	－	50～59 歳	静岡県	介護する家族が仕事を持っていても自宅にいられるようなサービスを対応して欲しい。
1116	多発性嚢胞腎	50～59 歳	東京都	訳あって遠方に透析に行っているが、付き添いのヘルパーの交通費が高額になる。ヘルプ事業所が病気に対する理解をしようとしない。役所の担当者によってヘルプ支給料が異なる。
1118	－	65～69 歳	静岡県	病状の悪化。現状維持の為の生物学的製剤が高額で使用をためらっている。せめて 1 割負担ぐらいになればありがたい。
1121	－	50～59 歳	和歌山県	筋力がどんどん落ちていて、一人でふとん（寝た状態）から起き上がれなくなりました。寝た状態から起き上がるための道具はありません。電動ベッドは置く場所がないし･･･。道具があれば一人で出来るのに残念です。これからどんどん進行して、寝たきりになるのかも。不安です。

1122	－	50～59 歳	熊本県	私は、この疾患を持ち、今までは良い治療もなく、進行したのが一つの原因にもなっているが、離婚をしました。現在 80 歳の母と生活していますが、高額な治療も何とか自分の障害年金で続けています。それは母の年金で他の生活全般をやってもらっているから出来ることで、これで母が亡くなったら、どうやって生活していったらいいのだろうと時々恐ろしくなります（治療も中止しないといけない）。就労も難病も持ち、障害者であるということだけでも難しいのに、その上、年齢を重ねていくということも加わり、いよいよ困難だと思え、不安は増すばかりです。
1123	シェーグレン症候群	60～64 歳	埼玉県	近くに膠原病を診ていただける医師がおられませんので、ケガや寝たきりになった場合にはどうすれば良いのか、とても不安を感じます。
1124	クローン病	50～59 歳	神奈川県	難病患者の親（家族）が、介護が必要になった時のサポート
1125	潰瘍性大腸炎	60～64 歳	兵庫県	年金が少なく、現在は知人に住居の提供を受けているが、今後住居費が必要となれば、生活保護受給の申請を行うと思う。
1128	重症筋無力症	75～79 歳	岐阜県	手続がもっと簡単に出来るようお願いしたいものです。主人も私も老年齢ですので、困っています。
1130	－	50～59 歳	滋賀県	下の息子が大学生のため、今の収入ではいつかどうしようもなくなると思う。町・県民税、不動産税などの公共税金を減少させることが出来ないでしょうか。今は動けますが、将来自分に介護が必要となった時、家族の生活が出来るのか、心配です。
1131	－	40～49 歳	大阪府	失語症のため、思っていることが伝えられない。
1132	－	40～49 歳	埼玉県	将来の年金受給への不安。家族の介護負担の増加
1136	－	18 歳未満	愛知県	今はまだ小さく、症状も出ていないので、不安なことはないが、これから大きくなって学校に入ったり、就職したりした時に、困ることなく、周りの人の理解を得ることが出来て、いろいろなサービスが受けられ、健康な人と同じように苦労なく、生活出来ることを切に願います。
1139	－	30～39 歳	東京都	いつになったら、体調が良くなり、ある程度の生活が出来るようになるのか、治療法や原因が分からない病気なので、とても不安。まだ年齢の若いうちに、何とか回復して、少しでもやりたいことが出来るようになりたい。現在は幸いにして、両親に経済的にも生活面（買物・家事・送迎・その他出来ないことをやってもらっている）でも助けてもらっているが、父も脳の病気により半身不随であるため、60 代後半の母が二人の面倒をみていて、体調を崩すこともあり、今後がとても心配。せめて年金や助成金などを受けられれば、経済的に本当に助かるのに、と思う。
1143	重症筋無力症 網膜色素変性症	65～69 歳	岐阜県	家族や配偶者がいつまで健康で介護出来るかが不安です。
1144	強皮症	65～69 歳	静岡県	難病支援がどうなっていくか不安です。

1145	全身性エリテマトーデス	20～29 歳	神奈川県	就職活動するに当たり病気の事は言わなければならないが、企業としては健康な人を雇いたいだろうし、かといって病気の事を言わずに就職して後でゴタゴタするのも、言って落とされるのも怖いです。
1146	－	60～64 歳	広島県	B 型肝炎ウィルスと肝がん発症の仕組みを解明して再発防止の薬や治療法の研究開発をしていただきたいと思います。
1147	IgA腎症	60～64 歳	神奈川県	老後の通院手段。高齢化社会移行にともない在宅訪問医療体制の確立と総合病院・診療所など地域診療ネットワークの構築。介護施設入居者の医療受診の多様化に伴う相応な診療報酬体系の見直し。
1148	筋萎縮性側索硬化症	65～69 歳	新潟県	身内が 1 人もいなくなった後の不安。施設の中で心からの癒しは難しい。闘病に打ち込める環境作りを望むのは不遜な事でしょうか？
1150	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	65～69 歳	北海道	他人は当てにしていない。
1151	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	20～29 歳	栃木県	病気の進行が心配。介護者である親が高齢になった時、病気の子供を安心してみてもらえる場所がない。
1152	Budd-Chiari 症候群	65～69 歳	青森県	いずれ車椅子になり最終的に寝たきりになると思うと不安である。
1155	－	40～49 歳	滋賀県	常に人工呼吸器が使える人がいないと不安。家族が病気になった時の介助の不安。
1159	強皮症	60～64 歳	静岡県	1 人で動けますが指先のこわばりや潰瘍の為、日常の家事は配偶者が担当。お互いに体力維持に努めてはいますが・・
1160	－	65～69 歳	広島県	今の治療では限界がある。次はどこで治療したらよいのかわからず不安である。
1162	重症筋無力症	50～59 歳	岩手県	長期療養の中で憎悪への不安が大きくなっている。副作用のクリーゼなどいつ重症化するか不安。患者会などの楽しみを見つけて行きたい。
1163	パーキンソン病	65～69 歳	静岡県	症状が確実に進行していること。これから先自立した生活が出来るか不安。
1165	－	50～59 歳	千葉県	介護しながら会社に通うのは無理と判断した夫が自宅で開業してくれました。減収しましたが私は本当に助けられています。全てが夫頼りなので夫に何かあったら 1 人では生きて行かれません。
1166	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	大阪府	全面介助する親も高齢なので何かあったら誰が見てくれるか不安です。階段の多い今の家は連れ出すのが大変だが、金銭的・環境的に移転は厳しい。
1167	－	30～39 歳	埼玉県	将来親が年金生活になったときの経済的不安。就職したいが自分が体調を崩さず働ける場所があるかどうか。国の財政も逼迫しているので今受けられている医療が今後も受けられるか不安。
1168	脊髄小脳変性症	65～69 歳	静岡県	最後がどうなるのか気になる。
1170	パーキンソン病	65～69 歳	鳥取県	転倒しやすくなってきている。だんだん薬が効かなくなってきた。IPS 細胞の成果を切に待っている。医療費の軽減。
1171	多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	愛媛県	障害者同様難病患者にも就労継続支援を適用して欲しい。難病以外の病気が発症した時に治療可能か案じている。

1172	IgA腎症	30～39 歳	青森県	慢性疲労症候群を知らない医師が多く、現在青森から大阪まで通っているが診察は 5-6 ヶ月待ち。その間地元で対応してもらいたい。
1173	後縦靭帯骨化症	65～69 歳	千葉県	病状の悪化で、車椅子になったり寝たきりになったりしないか不安。
1176	筋萎縮性側索硬化症	65～69 歳	宮城県	ALS 呼吸器をつけている為 24 時間目が離せません。ヘルパーさんにはお願い出来ないし、診ている家族も病気があるので看護にも限界がある。病院に入院して本人も家族も安心してすごせるようにして欲しい。
1178	強皮症	40～49 歳	静岡県	現在の主治医はよくケアしてくれているが将来専門医が少ない事に不安を覚える。旅行の際に役立つ介護タクシーやバリアフリー情報などが欲しい。IVH を使用しているので長期旅行に行けないのも残念。
1179	－	20～29 歳	福島県	家族が介護出来なくなった時の受け入れ先など多くして欲しい。本人の良さを理解してくれるところがない。
1180	－	60～64 歳	和歌山県	老齢になった時の不安。
1183	重症筋無力症	75～79 歳	愛知県	ステロイド治療薬により舌に苔がつき料理の味が良くわからない。将来が不安。
1184	－	20～29 歳	茨城県	親と同居している長男。収入、日常生活の色々な事を考えると自立は難しいようである。
1185	パーキンソン病	65～69 歳	静岡県	進行状況がわからない不安。
1187	－	70～74 歳	広島県	自分の難病の他に夫が脳梗塞で左半身麻痺、前立腺がんを患っている。全てに介護が必要であり、自分の難病が進行した場合を考えると不安である。
1188	－	40～49 歳	和歌山県	家族に迷惑をかけるのが不安。
1191	多発性硬化症	50～59 歳	大阪府	年を取り体が動かなくなるのではという不安。腰の悪い主人と二人で生活が出来るか不安。左目に加え右目も見えなくなるのではと心配。
1193	－	18～19 歳	岡山県	就労・結婚・出産が気になります。
1194	－	30～39 歳	埼玉県	ヘルパーを利用しているが筋ジストロフィーに対する知識をもったヘルパーさんが少ない。介護保険事業者は多くあるが、生涯者自立支援を扱っていないところがほとんど。
1196	－	18 歳未満	埼玉県	今後も歩行不可能なので、24 時間の福祉サービスが受けられる制度にして欲しい。事業所の整備やヘルパーの質の向上を望む。
1198	パーキンソン病	60～64 歳	鳥取県	病気の進行。医療費の負担増。
1200	－	18 歳未満	神奈川県	親亡き後の事。
1201	パーキンソン病	65～69 歳	東京都	高齢者の多くが医療に無駄な費用をかけている。行政で指導する必要があると思われる。
1203	－	18 歳未満	滋賀県	進学を考えているが通学が心配。
1205	－	30～39 歳	静岡県	症状の進行。経済的な不安。
1209	－	65～69 歳	富山県	障害の重症化。
1210	強皮症	70～74 歳	北海道	今後年老いて通院が困難になった時の通院の心配。
1213	－	75～79 歳		金銭面が心配。
1214	－	20～29 歳	静岡県	親の高齢に伴い、姉に世話になり迷惑をかけるのが辛いのでグループホームを考えているが地元には病院がなく、通院に費用がかかるので先行きが不安。

1215	－	40～49 歳	北海道	進行性の為、全面介助になった時の家族への負担。医療費の負担。特定疾患にして欲しい。
1217	－	60～64 歳	茨城県	身障手帳 3-4 級の人は一般の人と同じ医療費を払っている。軽減して欲しい。
1219	－	50～59 歳	静岡県	理解しているつもりだが、進行した時が不安。友達がたくさんいるので前向きに生きて行きたい。
1222	－	18 歳未満	千葉県	まだ未就学のため、この先の就学、就職、結婚など全てにおいて不安です（体が不自由なので）。
1223	IgA腎症	40～49 歳	静岡県	今後、国の財政悪化による患者への負担の増大。あと、アンケート内の問1～問3までがとても分かりにくい。医療スタッフにも聞きましたが、芳しい答えはなかった。
1225	重症筋無力症	50～59 歳	神奈川県	ステロイド・プログラフの副作用と再悪化
1226	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	50～59 歳	神奈川県	生活費の不足。体調管理。病気の進行。
1228	高安病（大動脈炎症候群）	北海道	札幌市	ご本人
1230	ベーチェット病	65～69 歳	静岡県	体調は小康を保っているが、時々、病気が頭をもたげてくる時がある。今後、高齢に伴い、病気が出てくるかもしれないとの不安がある。
1233	－	40～49 歳	愛知県	IDDMを特定疾患として、医療費の助成をしていただきたい。現在は就労しており、医療費を支払うことが出来るが、今後、退職後のことを考えると、大変不安である。
1234	－	65～69 歳	兵庫県	体が動けなくなった時のケアが不安。
1236	パーキンソン病	65～69 歳	愛知県	病状の進行に対する不安と治癒する見込の無いことへの失望
1237	－	18 歳未満	千葉県	全てが不安。
1238	－	65～69 歳	福岡県	現在は夫と共に何とか生活しているが、夫が亡くなった場合に、一人で生活することになった時に、大変不安です（子どもは居ません）。
1240	－	60～64 歳	秋田県	現在は落ち着いた病状だが、この先進行して高齢になった場合（運転出来るうちはOK）、交通手段がなくなるので心配です。買物などで重い荷物が持てないため、不自由になると思う。
1241	－	18 歳未満	群馬県	これからの就園・就学に向けて周囲の理解をどのように得ていくか研究は進んでいるようだが、患者会と医師会の連携がきちんと取れる体制なのか不安がある。
1243	特発性大腿骨頭壊死症 多発性筋炎・皮膚筋炎	40～49 歳	広島県	将来ずっと働いて給与所得を得られる保障がないので、障害者なみの手当てを望む。現在の勤務先も休業が 2 年続くと解雇される事を考えると、安定しているとは言い切れない。
1246	進行性多巣性白質脳症（PML）	65～69 歳	兵庫県	医学の進歩と自分の寿命のどちらが先にやってくるか心配。
1248	パーキンソン病	65～69 歳	北海道	希望する病院に入院出来ない。（3 ヶ月で出される）リハビリの制限が困る。
1250	サルコイドーシス	70～74 歳	北海道	完治する事がなくいつ痛みが出現するか不安。一刻も早い原因解明を待つ。
1253	原発性胆汁性肝硬変	30～39 歳	栃木県	日本全体において難病患者に対する理解が低いと思います。将来家庭を築いていきたいが周囲の理解が得られるか心配。自らも理解されるよう努力していきたいが、同時に理解されやすい世の中であって欲しいと思う。

1254	−	20～29 歳	長崎県	親が介護出来なくなった時、スムーズに施設に入所出来るか不安である。
1257	脊髄性筋萎縮症	18 歳未満	大阪府	通園・通学について
1258	クローン病	40～49 歳	新潟県	なかなか病状を安定させるのが大変。
1259	脊髄性筋萎縮症	30～39 歳	茨城県	移動は主に家族の車である。ガソリン等の負担も助成があると助かる。
1260	−	60～64 歳	山形県	特定疾患でないので治療費の増加が気になる。
1263	遅発性内リンパ水腫 シェーグレン症候群 抗リン脂質抗体症候群 強皮症	50～59 歳	埼玉県	日常生活しにくい状態になった時、補助を申請したらすぐ対応してくれる担当部署を知る為に連絡一覧表のようなものがあると良い。サービスの内容もよくわからない患者も多いのではないか？
1264	−	50～59 歳	神奈川県	年金が受給出来るまではと頑張っているにもかかわらず、さらに受給年齢引き上げのニュース。子供なしの世帯には何の恩恵もない子供手当てのバラマキ制度は廃止し、所得に応じた児童手当の形に戻し、難病患者などは年金受給年齢引き上げの対象外にするなどの柔軟かつ平等な政策を望みます。
1265	−	50～59 歳	静岡県	通院出来なくなったときの通院手段が心配。
1266	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	東京都	いつ発作が起こるかわからない不安。
1267	−	75～79 歳	静岡県	ひとりで生活出来なくなった時が心配。
1268	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18 歳未満	福岡県	昨年から保険対象外の薬を使用している。治療費の心配で精神的に病み抗うつ剤を飲んでいる。安心して治療を受けられるように薬が保険認定されることを願う。子供の望むような進路（学校生活）に進んでいけたらと思っている。
1269	後縦靭帯骨化症	50～59 歳	徳島県	高齢化と病気の進行、就労が出来なくなった時の家族の生活が大変不安である。
1270	−	40～49 歳	千葉県	進行性なので全介護が必要となった時にいつまで病院にいられるかが不安です。
1272	後縦靭帯骨化症	70～74 歳	北海道	健康のこと、病気のこと。認知症や孤独死が心配。
1277	筋萎縮性側索硬化症	30～39 歳	愛媛県	訪問入浴サービスをしてくれるところが一つしかない。介護保険になっても対応してくれる所が少ない為利用出来るかどうかわからない。
1278	パーキンソン病	50～59 歳	奈良県	病気の進行でだんだん行動範囲が狭くなって以前出来た事が出来なくなって心のゆとりがなくなってきた。将来についても大変不安である。
1281	シェーグレン症候群 強皮症	65～69 歳	静岡県	主治医は名医といわれているが「こんな病気見たことも聞いたこともない」と逆切れ。伊豆半島では転院は難儀。現在は北里大学の漢方（生薬）で少し症状が軽くなってきた。
1282	多発性筋炎・皮膚筋炎	65～69 歳	静岡県	自分は難病で、息子は聴覚障害で引きこもり。自分亡き後の息子が心配である。
1284	−	30～39 歳	新潟県	進行性の病気なので支援が必要になった時の相談先や、利用制度などきちんとわかるのか？仕事が出来なくなった時の収入や生活。
1285	−	65～69 歳	広島県	難病指定してもらえたら生涯の医療費の見通しが立つのだが、今後の病状悪化に従い医療費負担が高額になってくる。息子二人に母子感染させてしまった。息子たちが病気のせいでリストラされた

				り離婚となるのではと心配ばかりです。
1286	－	30～39 歳	東京都	滅多に死ぬこともなく、親族にも理解してもらいにくい病気の為、この先理解もされず一生人に迷惑をかけていくと思うとものすごく辛い。
1287	シェーグレン症候群 肺動脈性肺高血圧症 混合性結合組織病	30～39 歳	千葉県	どんなに気をつけていてもストレスで悪化することはあるので、予期せぬ事態が起こった時再燃するのが嫌だ。ステロイドの副作用でめまいや疲れ、コリで家事が全然出来ない。
1290	－	18 歳未満	福岡県	重度の知的障害なので目が離せない。特別支援学校卒業後行ける所があるのか心配。親の死後も安心に暮らしていける場所があればと願います。
1291	－	30～39 歳	神奈川県	結婚、出産
1292	－	20～29 歳	岡山県	親亡き後の事を考えます。兄弟に頼ることなく今から出来ることはと考えています。
1293	結節性硬化症(プリングル病)	18 歳未満	大分県	てんかん発作が頻繁にあるのでショートステイなどは利用をためらう。(夜中に発作が起きても見回りしか来なかったらどうなるのだろうなど)自分に何かあっても安心して託せる所が今のところ見当たらないのが不安。
1294	重症筋無力症	18 歳未満	愛知県	ステロイドの副作用が心配。(背が伸びないことに対するコンプレックスもあるようです)。就職、あるいは専門となる技術が身に付くか心配
1296	－	20～29 歳	北海道	医療機関が自宅から遠い地域にしかない。家族とのつながりが不安。家庭的生活環境を切望している。
1297	－	60～64 歳	京都府	早期発見、早期治療といわれるが、病名がわかっても、治療が出来ないといわれ、検査をするだけでいつ発症するのか心配である。
1298	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	40～49 歳	大阪府	一人っ子なので親の死んだ後、生活が出来るか不安です。
1300	－	30～39 歳	東京都	将来が不安。年金はもらえるの？今の貧乏な日本で。
1301	サルコイドーシス	40～49 歳	静岡県	今は自営であるため、無理のない程度の仕事をしているが、病気の進行に伴い、動けなくなってきた時の生活が不安。
1304	クローン病	20～29 歳	北海道	今は学生で、これから就職活動を行うので、就職難と言われている中、就職先が無事に決まるのか不安である。また、まだまだ長い人生の中で、この病気と付き合っていくことに覚悟は出来ていたものの、不安を感じることがある。
1305	潰瘍性大腸炎	50～59 歳	富山県	これまで 20 年程度、症状は安定しているが、この先悪化することがあるのか、また、今後どんな合併症になるのか不安である。
1306	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	18 歳未満	東京都	父母の介護なしでは、現在の生活が維持出来ない。父母の高齢化による生活不安がある。

1308	下垂体機能低下症	30～39 歳	東京都	福祉作業所に就労しているが、職員の無理解による精神的負担が重なり、心療内科に通院し投薬、カウンセリングを受けて5年になる。いまだ理解を得られないので、週5日から週4日勤めている。今後、病気への無理解により、本人への対応がこのままかと思うと、娘が可哀想でたまらない。親亡き後の行き先がとても心配。
1309	－	65～69 歳	広島県	一人住まいなので、動けなくなったら、介助する人がいない。
1314	－	60～64 歳	東京都	現在、60 歳代。年金生活者です。医療費の負担は大変です。医療費の補助があれば、とても助かります。高齢になり、認知症などの問題も出てくると、とても不安です。
1316	－	20～29 歳	東京都	障害年金の申請をしたが受給出来ないという通知が来て、将来の生活に不安がある。現在は本人も就労出来ているが、自活出来るほどではなく、親も 10 年ほどで定年となるため、経済的に厳しくなることが予想される。親亡き後のために、グループホームなどの情報を集め、障害年金がもらえなくても、本人が生活していけるようにするにはどうしたら良いのか、検討しなければと思っている。
1317	－	30～39 歳	茨城県	いま世話をしてくれている家族が居なくなった時に、どうなるのかなど。
1321	スモン	75～79 歳	北海道	私の病気は治療法が無く、下肢の腫れの為にﾘﾘ･ﾏｯｻｰｼﾞに週2回通院。歩行器を使用しないと歩けない。妻も血管ﾍﾞｰﾁｪｯﾄ病で、年末に転倒しあちこちの骨にﾋﾋﾞが入ったが入院もせず家事を何とかこなしている状態。現在の生活を続けることは困難。
1323	後縦靭帯骨化症	40～49 歳	徳島県	年金額は変更ないが、国保税など年々増え特疾以外の治療（入院）費が支払困難となること。現在の治療法が手術しかないのに主治医が手術可能な年数があと10年足らず。今からもう1人頼れる若い専門医を探さなければいけないが、県内には不在。年老いて県外で治療を受けるのは大変だし不安が大きい。
1324	後縦靭帯骨化症	75～79 歳	長野県	寝たきりになったときの介護者は？　施設入所時のお金は？　話し相手が欲しい。　家族も高齢になってくるので自分のことばかり言っていられない
1326	パーキンソン病	60～64 歳	山口県	将来の不安。今後自分はどうなっていくのか、動かなくなったとき入所出来る施設はあるのか？
1333	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	40～49 歳	東京都	ｼｮｰﾄｽﾃｲやﾃﾞｲｻｰﾋﾞｽを利用しており、介護をして頂いている点では本当にありがたいと感謝しています。一方おむつなどが気持ちよい状態ではない所など見てしまうと、親がいなくなった後の施設入所で本人の人権がどうなるのか、安心して生活が出来るのか不安です。
1336	－	70～74 歳	静岡県	リウマチは年々悪くなってきており、良くなることがないのに検査員によって判定が変わるので困ったものです。
1338	－	65～69 歳	静岡県	昨年夏の入院後、家事が難しくなり実家で療養生活している。毎日 NIP を10時間やっており、今までのような生活は無理なので今後主人と生活出来るか不安はあります。主人も下肢障害で、脳外の投薬もやっています。

1342	－	75～79 歳	北海道	配偶者に先立たれ1人になった時にはいろんな生活上に不自由になることが予想されるので、障害のある人が先に旅立つ事が望まれる。
1344	IgA腎症	70～74 歳	山梨県	※アンケート質問には横文字（カナ）使わない方が良いと思れる
1348	筋萎縮性側索硬化症	70～74 歳	山口	私達も高齢になり夫？失いつ死亡するか判りませんが長男が離婚して単身で、次男も独身で、いわゆる家を維持して行く面での不安が大きいです。
1353	下垂体機能低下症	40～49 歳	大阪府	病気の今後や自分や家族の高齢で生活、介護に不安を感じています
1355	重症筋無力症	50～59 歳	愛媛県	2、国の財政が厳しくなり公的医療費が削減されること
1356	全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群	20～29 歳	富山県	仕事がないこと
1357	重症筋無力症	65～69 歳	北海道	今は夫がいるが一人になった時に生活一般に支障が起きると思う（子供いない）。特に買い物など家庭内の仕事 etc
1358	パーキンソン病	60～64 歳	埼玉県	今は夫が頼りです。朝薬が効効くのに60～90分かかります？？夫が家事をしてくれます。外出も必ず一緒です。（車利用）夫は肺ガンの手術を3年前にしております。夫の健康が心配です。
1362	－	50～59 歳	大分県	年令的に無事過ぎればいいです。
1363	－	50～59 歳		経済的な事が心配です。
1365	後縦靭帯骨化症	75～79 歳	佐賀県	難病の原因究明と治療法の確立を希望（可能なかぎり早期に）願います。
1366	－	20～29 歳	長野県	障がいはありますが軽度なために何かあった時多少な事でも相談にのってくれる人を探しています。
1367	重症筋無力症	60～64 歳	茨城県	病気になったことで結婚にも恵まれず子供もいないので今後のことが心配。今は元気に暮らせているのですが一。
1370	－	50～59 歳	山口県	高額な透析医療費が自己負担にならないように願っています。生活して行くのに大変な状況です。合併症が悪化すると仕事も出来なくなります。今が精一杯ですから。
1371	後縦靭帯骨化症	50～59 歳	千葉	働きたくてもころんでしまうと車イスになるというリスクのため外出や職探しも出来ない　収入が半分になったため子供の教育費（中3　1人　中1　1人）これから先困ると思う。
1372	－	20～29 歳	千葉県	友人もなく休日はパソコンをする時間が長く家の人ともめる。なかなか悩みを聞いてもらえる人がいない。自費でカウンセリングを受けはじめたが 50 分 9000 円と高額でなかなか回数を受けられない。小さい時からずっとたくさんの薬を飲んでおりこれ以上薬はふやしたくないと体に良いことをしたいがお金がかかる。パソコン依存症がと心配もある。
1374	自己免疫性肝炎 全身性エリテマトーデス シェーグレン症候群	30～39 歳	大分県	経済的な面で主人に負担をかける部分が多いので、離婚されるのが心配になってしまう。若い時に発病すると、結婚、出産と、大変な事が多い。仕事もしなくては生活が出来ないが、無理をすると病気が悪くなってしまう。

1375	全身性エリテマトーデス	30～39 歳	北海道	病気で低収入のため、経済的な不安を常に抱えている。病気の人同士のワークシェアリングなど工夫して働き続けられる環境が出来ると良いと願っている。福祉サービスを必要としないが、長時間労働は困難、というような軽度の難病患者には支援の手がほとんど届かず、自力で頑張るしかない状況だが、いつまで頑張れるか、全く自信がない。
1377	急速進行性糸球体腎炎	65～69 歳	富山県	必要時に福祉サービスが受けられる状況が欲しい。体調により連絡先が明確になっていれば良いと思う（医療・福祉サービス含む）
1378	－	50～59 歳	北海道	自営業なので、入院することで生活が苦しくなり自分の体がいつ肝硬変・肝ガンになるのが不安。（現在はここ 10 年位は数値が落ち着いているので町内の病院に年2回の検査を受けています。家族・子供に負担をかけたく、重荷になりたくない。）
1380	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	30～39 歳	埼玉県	移動手段が限られており、通院や買い物には、付き添いが必要で不便です。また、高次脳機能障害で金銭管理が苦手です。

第３部　各論編

神経筋疾患の特徴

国立病院機構　静岡てんかん・神経医療センター　神経内科　溝口功一

・今回のアンケート調査結果の中で，代表的な神経筋疾患を変性疾患群と免疫性神経疾患群に分け，背景，診断から受療状況，公費負担医療制度などについて若干の考察を加える．なお，変性疾患群は，パーキンソン病，脊髄小脳変性症，筋萎縮性側索硬化症を含み，免疫性神経疾患群には，重症筋無力症，多発性硬化症，慢性炎症性脱髄性多発神経炎を含んでいる。また，疾患対象が必要な場合，炎症性腸疾患群（クローン病と潰瘍性大腸炎），免疫疾患群（全身性エリテマトーデス，シェーグレン症候群，強皮症，サルコイドーシス，ベーチェット病，多発性筋炎/皮膚筋炎）を対照群として用いた。

・今回のアンケート調査で集計された結果は，疾患の罹患患者数の割合とは関連性がないため，あくまでも，参考ではあるが，それぞれの疾患群では，大まかな傾向は示しているものと考えられる。

１．患者背景について

・図１に示すように，変性疾患群では，65～69歳にピークがあり，そのほかの疾患では，40歳から50歳までの間にピークが認められた。

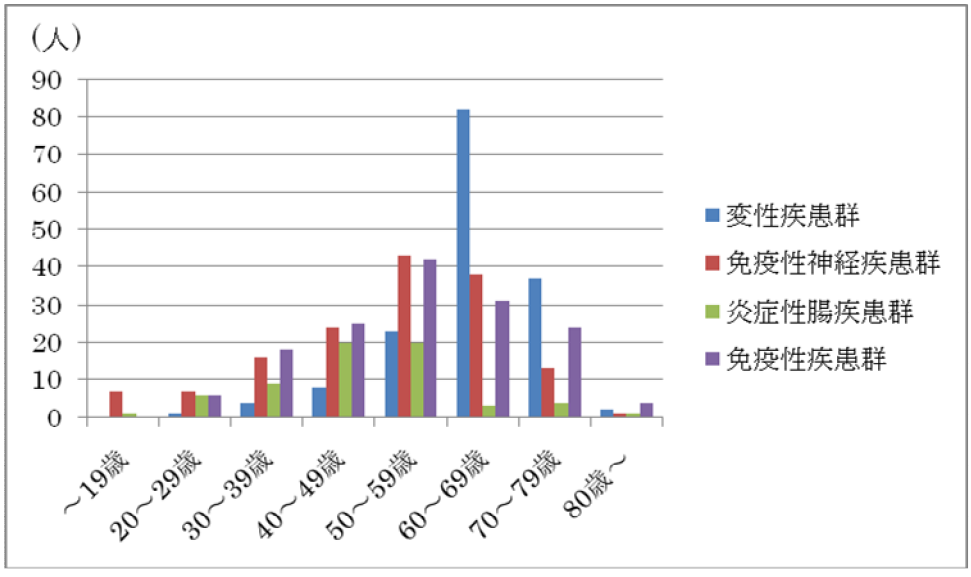


図１．アンケート回答患者の年齢分布

２．診断から受療状況

・変性疾患群，免疫性神経疾患群，炎症性腸疾患群，それに，免疫疾患群，いずれも，診断までに，2～5か所の医療機関を受診している患者が，2/3から3/4いた。が，受診後，1年以内に診断がついていた。医療機関別では，公的病

院，民間病院，大学病院の順に多く，そのなかでは，免疫性神経疾患群で，大学病院が他の群に比べ，やや多かった。これは，疾患の特異性に由来する可能性があると考えられる。

・主に通院している患者が炎症性腸疾患群と免疫疾患群では80%以上を占めているが，変性疾患群と免疫性神経疾患群では75%程度とやや低かった。変性疾患群では主に入院している患者が，また，免疫性神経疾患群では通院と入院が半々の患者がいたためと考えられる。免疫性神経疾患群ではγ-グロブリン大量療法やステロイドパルス療法など短期的に行なわれる治療法により，症状の軽減が得られることがあるためと推測される。

表1．受療状況

（）はそれぞれの群の回答数

	変性疾患群（163）	免疫性神経疾患群（150）	炎症性腸疾患群（64）	免疫疾患群（151）
主に入院している	10	7	0	6
入院と通院の半々	4	16	5	8
主に通院している	122	118	52	126
主に往診してもらっている	16	0	1	1
入院・通院していない／無回答	11	9	6	10

（人）

・現在受療している医療機関について，4群とも3/4前後の患者が専門的な治療を受けていると考えていた。通院に関しての課題では，公共交通機関の便数が少なく，しかも，近隣に医療機関がないため，通院費の負担が大きいことが，4つの疾患群に共通していた。さらに，通院に付添あるいは介助が必要な患者は変性疾患群で2/3，免疫性神経疾患群で1/3を占めているため，運動機能障害に基づく段差がることや手すりがないことが課題として挙げられていた。

３．公的負担医療制度

・特定疾患治療研究事業は変性疾患群では90％，免疫性神経疾患群では80％炎症性腸疾患群95％，免疫疾患群では75％程度が受けていた。免疫性神経疾患群では，慢性炎症性脱髄性多発神経炎で60%とやや少なかった。これは，取り

上げられてから，日が浅いため，十分浸透していないものと考えられた。このほか，障害者自立支援法や高額医療費助成制度を利用している患者が変性疾患群で多くみられた。身体障害者手帳は変性疾患群で3/4，免疫性神経疾患群で約48%，炎症性腸疾患群で43%，免疫疾患群で28%であった。これらは，疾患に由来する運動症状によるためと考えられた。一方，身体障害者手帳などを取得していない理由として，免疫性神経疾患群では医師あるいは福祉の窓口で「症状が固定していない」，また，炎症性腸疾患群では「疾患名が該当しない」が挙げられていた。免疫疾患群では「疾患名では該当しない」が10名と最も多かった。（表2）

表2．身体障害者手帳を取得していない理由

（）はそれぞれの群の回答数

	変性疾患群（34）	免疫性神経疾患群（71）	炎症性腸疾患群（32）	免疫疾患群（82）
制度を知らなかった	6	4	0	9
医師が手帳取得に消極的	3	3	0	2
症状が固定しないから	5	8	4	5
必要ないと言われた	5	5	4	6
疾患名では該当しないと言われた	0	7	6	10

（人）

・免疫性神経疾患群で症状が固定しないことを理由として，障害者手帳を取得できない点は，年齢が若い患者が多く，しかも，介護保険の特定疾病にも入っていないため，ヘルパーなどのサービス利用などが難しくなる可能性があり，今後，考慮しなければならない点であると考えられた。

４．介護の必要性と介護保険などの利用状況

・介護の必要性は表3に示した通りで，神経筋疾患では一部介助や付き添いが必要な方が多い。

表3．介助・付き添いの必要性
（）はそれぞれの群の回答数

	変性疾患群（163）	免疫性神経疾患群（150）	炎症性腸疾患群（64）	免疫疾患群（151）
全面的に介護・付き添いが必要	48	7	0	8
一部介助・付き添いが必要	72	47	3	27
介助・付き添いは必要ない	28	85	61	101
無回答	15	11	0	15

（人）

表4．介護保険の利用状況
（）は各群の回答数

	変性疾患群（163）	免疫性神経疾患群（150）	炎症性腸疾患群（64）	免疫疾患群（151）
利用している	87	15	0	10
利用したいが介護認定されず利用できない	7	6	0	4
利用したいが制度内容がわからない	12	11	0	2
介護認定されたが利用する必要がない	4	0	0	0
利用する必要がない	26	83	51	89
サービスについて知らない	4	14	8	17

（人）

・介護保険は変性疾患群では利用が多い。これは，年齢的こととともに，介護保険の特定疾病に指定されているためであろうと考えられる。免疫性神経疾患群，免疫疾患群では少数ながら，必要だが利用できない患者がいる。この場合，難病患者等居宅生活支援事業の利用に繋がっていくが，実際は，表5に示したように，本制度の利用は，多いものではない。特に変性疾患群では介護保険を利用している場合が多いため，この制度の少ないものと考えられる。また，4群ともサービスについて知らないとする回答者が20～30%程度おり，本制度の周知が必要であると考えられた。

表5．難病患者等居宅生活支援授業の利用状況
（）は各群の回答数

	変性疾患群（163）	免疫性神経疾患群（150）	炎症性腸疾患群（64）	免疫疾患群（151）
利用している	30	12	0	5
利用したいが対象外となり利用できない	3	2	0	5
利用したいが制度内容がわからない	16	10	0	5
利用する必要がない	36	81	48	78
サービスについて知らない	39	28	13	36
サービスをやってくれるところがなく利用できない	2	0	0	0

（人）

・上述したように免疫性神経疾患群では，介護保険の対象にならない場合が多いため，本制度の周知が必要であると考えられる。そのほか，自立支援によるサービスの利用も考慮されるべきである。

・以上，診断から受療状況，公費負担医療制度の利用状況，介護の必要性と介護保険などの利用状況について，神経筋疾患患者群を変性疾患群と免疫性神経疾患群に分けて，アンケート調査結果をまとめた。神経筋疾患を変性疾患群と免疫性神経疾患群に分けたのは，両者に年齢分布に差があることと病状に差があることが特徴である。すなわち，変性疾患群は，60歳代にピークが

あり，時間的経過は様々ではあるが，症状は徐々に進行・悪化していく疾患群である。一方，免疫性神経疾患群は，変性疾患群よりも若く50歳代がピークで，長い期間でみれば，症状は進行するものの，免疫抑制療法などにより，一時的には寛解がえられるものもある。

・受療状況では，数名の違いではあったものの，免疫性神経疾患群では，入院と通院が半々の患者がやや多かった。これは，変性疾患群との治療方法の違いによるものと考えられた。それらの違い明らかに現れている点は，介護保険の利用状況などである。しかし，免疫性神経疾患群では，介護保険の対象ではない場合が多く，自立支援によるサービスや難病患者等居宅生活支援事業の周知が必要であろうと考えられた。

・今後，検討課題としては，免疫性神経疾患群のように症状に変動がある場合，身体障害者手帳に関して，どのように取り扱うのかという点と，介護保険を利用できない難病患者の公的サービスの利用をどのように促していくのかという点が，問題である。

・上述したように，今回の結果がそれぞれの疾患の全体像を表しているとは言えない可能性があるものの，大まかな点では，それぞれの疾患の特徴を示していると考えられることから，今後，さらに詳しい検索が必要であると考えられた。

北海道の特徴と傾向

（財）北海道難病連　小田　隆

１．北海道の回答者属性について

・北海道の回答数は271名であり、全国総数（1380名）の19.6%を占める。性別は男性114名42.1%、女性157名57.9%であった。

・難治性疾患克服研究事業130疾患のなかで1名以上の回答のあった疾患は39疾患、疾患別で回答のあった疾患は、パーキンソン病16名、サルコイドーシス16名、重症筋無力症15名、シェーグレン症候群15名、後縦靭帯骨化症13名、全身性エリテマトーデス10名、潰瘍性大腸炎9名、クローン病9名、脊髄小脳変性症6名、バージャー病6名となっている。

２．経済状況について

・60歳代以上が126名46.4%であり、同居家族人数については設問の不備が否めないが夫婦2人世帯が173名63.8%を占めている。回答者の半数が就労しておらず、実に168名62%が主な収入を年金と答えている。主な収入が生活保護費と答えた方は他県よりも多く8名3%であった。

・世帯収入は400万円未満が16.6%で300万円未満を合わせると（0円を除いて）34.3%を占めている。無回答を除けば回答者の実に51.5%が世帯年収400万円で暮らしている。

・病気になったことで収入・経済面で変化をきたしたと回答したものも多く、医療費が増加した128名47.2%、通院交通費が増えた125名46.1%、患者本人の収入が減った84名31%、患者本人以外の家族の教育費や医療費等の支出が増え家計が厳しくなった57名21%の順であった。

３．通院頻度について

・通院の頻度は、月1回が144名67.9%と最も多く、月2～4回が14名6.6%、月10回以上が13名6.1%となっており、ほかの回数とあわせても多数回通院が目立っている。

４．入・通院医療機関について

・入院、通院している医療機関の種別は民間の病院が最も多く95名41.1%、次いで公立の病院35名15.2%、国立の病院が32名13.9%であった。全国結果では民間病院に次いで件数の多かった大学病院は26名11.3%であった。

５．通院する場合の主な交通手段について

・さて、通院する場合の主な交通手段についてであるが、全国の結果と同様、自分の運転と家族・知人の送迎を含めて自家用車が130名56.2%と最も多く、次いで鉄道・電車49名21.2%である。

・全国の結果に比べて利用が多かったのはタクシー48名20.8%、路線バス45名1

9.5%、都市間バス11名4.8%であり、逆に自転車は4名1.7%と全国の結果より少ない。

６．住居から医療機関までに要する（片道の）時間について

・片道の通院時間は30分未満が100名43.3%と最も多く、次いで30～1時間未満66名28.6%、1～2時間未満36名15.6%であった。ただし、通院時間が4時間以上かかるという回答が14名6.1%あったことは地域特性といえよう。

７．通院する上での課題・不安について

・通院する上での課題・不安については、通院交通費の負担が大きいが55名23.8%と最も多く、ついで近くに医療機関がないことが42名18.2%となっている。公共の通院交通機関の便が少なく不便を感じているものが35名15.2%となっている。公共交通機関や道路の段差・医療機関内での段差や手すりの設置などの整備に関しては40名17.3%もの患者・家族が不満を感じている。

８．まとめ

・言うまでもなく北海道は広域であり、都市部は郡部に比べて医療資源が比較的整っている。居住地域により通院交通費や通院時間、通院頻度が大きく異なる。「片道の通院時間が4時間以上かかる」、「通院交通費の負担が大きい」という回答や、交通網が広く安価で長距離移動が可能な「都市間バス」の利用が他県に比べて多いという結果もうなずける。

・本調査ではこのような地域間の医療格差や医療費、通院交通費の増大といった経済的問題が改めて浮き彫りになった。より詳細な調査やその結果を提言としてまとめる作業が今後必要となるであろう。

静岡県の特徴と傾向

NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会　　野原正平

１．アンケートの設問と調査対象選定等について

・今回のアンケート集計結果から静岡県の特徴と傾向（地方特性）を考察する場合に以下の点に留意する必要性に気づいたので記す。

（１）調査対象の選び方と設問

・静岡県の場合は、アンケート調査用紙を加盟患者会を対象に送った関係で、集計結果データには偏りがあり、実態が反映されていない項目がある。
・それぞれの疾患の患者数の「多い」「少ない」について、全体として、県難病連に加盟している患者会のある疾病は、相対的に全国平均値に比べて静岡は多いという結果が出ている。例えば、静岡は全国に比べて腎臓・リウマチは患者数が多いが線維筋痛症は少ない。腎臓透析やリウマチは患者会がある（調査用紙を送った）が、線維筋痛症は患者会がない（調査用紙を送らない）という関係で患者会の有無にデータが左右されている傾向が顕著に覗える。（問１、問２、問３など）
・こういう傾向は、身体障害者手帳の取得状況（問８他）で「身体」が静岡県は多いこと、特定疾患への要望など他項目の回答集計にも出ている。

（２）地方特性の考察とデータ数

・今回の全国データは、有効回答数1380であり、静岡は212であった。全国比較をする場合、静岡212程度だと設問の枝分かれ的項目（問5－5とか問11－１、問11－2など）では有効回答数が10～２というのが若干あり、全国と静岡県の比較をする意味がないという結果になった。
・都道府県単位の特徴を見る場合でも、データ数を数10倍規模以上にしなければ実態を反映したものは得にくいと推測する。

２．静岡県の特徴と傾向

・前記の傾向にあまり影響を受けていないで地方特性が顕著に読みとれる項目に絞って以下考察することにした（全国と静岡県とのデータ比較）が、なお、このような傾向を反映したと思われる項目も残った。
・文中の表は全国の実数の順位（多いものから1位・2位など）と、項目には全国平均と静岡県の割合（%）の3位までを比較した。

（１）医療と受診の環境と利用状況

・専門的医療：受けられている（問5－2）

全国%	静岡%	差
80.0	71.7	－8.3

・通院の交通手段（問5－3）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
自家用車・自分で運転	1	1	34.2	38.5	
家族・知人の車で送迎	2	2	32.0	33.2	
鉄道・電車	3	4	22.4	15.5	－

＊静岡の3位は「路線バス」で18.2%

・通院時間（片道）（問5－4）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
30分以内	1	1	42.2	50.3	
30分～１時間以内	2	2	28.8	26.2	－2.6
1時間～2時間以内	3	3	22.5	15.0	－7.5

・通院する上での課題・不安（問5－6）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
通勤費の負担が大きい	1	2	28.7	15.5	－13.7
近くに医療機関がない	2	1	26.2	17.6	－8.6
公共交通の便数少ない	3	2	21.5	15.5	－6.0

＊ほとんどの項目で全国を下回っている

（２）就業状況・環境

・最近6ヶ月の就労状況（問22）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
自宅療養	1	1	23.8	27.8	2.1
家事専業	2	2	22.3	25.0	2.7
主に就労	3	3	22.1	15.6	－6.5

・職場での不満・困難（問 27）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
特にない	1	1	39.5	40.0	0.5
収入が少ない	2	2	37.5	25.5	－12.5
労働時間が長い	3	4	12.7	5.5	－7.2
周りの理解がない	3	3	12.7	7.3	－5.4

・就労する上での課題（問29）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
体力に不安	1	1	68.7	53.1	－15.6
その他	2	2	28.4	20.3	－8.1
労働条件が合わない	3	4	22.8	12.5	－10.3

＊静岡3位は「ハローワーク等の不理解」で15.6%

（３）本人・世帯の収入

・本人の主な収入源（問35）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
年金	1	1	66.6	75.9	9.3
給料・賃金	2	2	30.3	23.6	−6.7
その他	3	3	12.7	8･0	−4.7

・本人の年収（問36−1）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
200万円未満	1	1	25.9	24.5	−1.4
100万円未満	2	3	25.4	20.3	−5.1
300万円未満	3	2	17.6	21.7	4.1

・世帯の年収（問36−2）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
400万円未満	1	1	20.3	15.6	−4.7
300万円未満	2	3	14.1	10.4	−3.7
500万円未満	2	2	14.1	12.3	−1.8
600~800万円未満	3	3	12.1	10.4	−1.7

（４）医療費の負担（問37−1）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
10万円未満	1	1	50.9	34.9	−16.0
0円	2	3	18.2	4.7	−13.5
20万円未満	3	2	17.0	17.0	0

（５）交通費の負担（問37−5）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
5万円未満	1	1	53.5	29.2	−24.3
10万円未満	2	2	17.6	14.2	−3.4
20万円未満	3	3	15.3	8.5	−6.8

（６）住まいの状況（問40）

カテゴリー	全国順位	静岡順位	全国%	静岡%	差
一戸建て住宅	1	1	70.4	88.2	17.8
マンション	2	3	13.9	3.3	10.6
アパート・貸間	3	2	7.8	5.2	−2.6

３．まとめ

・全体と概括すると、「専門医療受診」実態は、全国平均値からの−8.3は意外に低かった。静岡県あたりでも、専門医療機関が大都市部に集中していることに影響されている結果であろう。通院時間では「30分以内」が多く、「通院上の不安」が少ない…これは地域の交通事情や社会基盤特性によるものであると思われる。

・就業と環境では「主に就労」が少ないが、「職場での不満」「就労上の課題」などでかなり全国を下回っている…これは実態の一面を示していると思われるが、調査対象の偏りも一部反映していると推定する。
・収入と支出については、収入源の本人では「年金」と年収で「300万円未満帯」が多いが世帯単位では総体的に少ない。「医療費・交通費の負担」は相対的にかなり低いというデータである。
・「住まいの状況」は、一戸建てがかなり多い。
・静岡県の難治性慢性疾患患者の医療・療養環境、生活実態は、全国平均に比べて相対的に普通、または少し良い…ということが読みとれる。しかし、患者・家族の抱える困難さから実感とは遠いという現実は厳然としている。

“小児慢性疾患・小児難病患者への支援のあり方を考える”

認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク　小林　信秋

・今回の調査で小児慢性疾患の対象者からの回答は２１１名と全体の１５％だった。
・大分以前に厚生省母子衛生課が実施した「小児慢性疾患対策調査」や平成１７年度に実施された「小児慢性疾患患者の実態に関する調査」など、過去に大きな調査は２度行われているが、なかなか実態が浮かび上がらなかった実情があった。
・その結果を当時の担当者らと分析したことがあったが、全体の大きな母数から％で問題点を取り出す調査では、小児慢性疾患患者の実態はなかなかつかめないと言うのがわれわれの感想だった。
・それは、それぞれの疾患によって病態が極端に異なるものがみられるからだ。原疾患によって重度の後遺症を残し、介護に大きな負担の生ずるものがあったり、長期の入院生活を余儀なくされるケースなど様々だ。
・一方で、学校へ通うなど日常生活は送れるものの、薬を大量に服用しなくてはならなかったり、日々の健康管理にこまかく神経を使わなくてはならない等、様々なケースが見られる。
・今回も回答者が少ないこともあり、全体像はつかみにくいが、個別の意見ではいくつか目をひくものがある。「医療費や就職もとても厳しい状況です」。成人に達し小児慢性疾患の対象外となったときに医療費の負担に対する不安の大きさを物語っている。
「離島に住んでいるので、治療を受けたい時は飛行機で本島か本土の都市へ行かなくてはならない」。離島対策も今後の対策のテーマとして考えたい。医療が身近なものとして誰にでも提供されるべきだと思う。
「今後の介護に負担を感じる」というケースも少なくない。子どもは成長発達する。どんな病気でも、どんなに重い障害があっても子どもは必ず成長発達する。一方親は歳をとるばかりだ。介護を必要としている患児の親の共通の悩みは、親の年老いてからのこと、そして親の亡き後だ。
・小児の難病にはいくつかの特徴がある。
①患者数が少ないために、診断が遅れたり、治療法の周知が不十分だったりする。
②子どもであるために、患者が成長発達する。病院や学校の選択など、闘病生活に多様な困難が伴う。
③親が若いために経済的な負担が大きい。
④多くはきょうだいがいて、その配慮が重要。
⑤先天的な疾患が多く、誤解や偏見によって傷つく患者や家族が少なくない。
⑥その他たくさんの様々な困難がありこれらを一人の家族だけで乗り越えるのは難しい。

・このような背景の中で様々な支援システムがある。国などの行政機関のすること。医師・看護師などの専門職あるいは学会・医療機関など専門集団のすること。親の会や難病のこども支援全国ネットワークなどの当事者団体・ＮＰＯのすること。そして社会の一般の人々の理解が必要とされている。
・まず国など行政機関である。日本には小児慢性特定疾患治療研究事業があるが、これは医療費の補助が主なものである。ピアカウンセリングや日常生活用具の給付も行ってはいるが、実施主体である地方自治体の関心は薄く、患者へのサービスとしては十分に浸透していない。
・専門家集団も各種の学会を通じて患者参加の市民講座を開いたり、患者を支援するための様々な取り組みを始めている。
・しかし、それでも患者の不安や不満は解消されていないのが現状だ。それらは人々の価値観の変化や社会ニーズの多様化などが挙げられる。このような背景の中、
①医学・医療が患者を救えなくなった。
②法律・制度が患者を救えなくなったという２つの実態を指摘したい。
・主に医療費を補助している特定疾患治療研究事業や、やはり医療費を補助している小児慢性特定疾患治療研究事業では、患者はこの制度によって自分が助かっていると言う実感が持てていないのではないか。
・そのために親の会や難病のこども支援全国ネットワークなどのＮＰＯの活動が望まれ、一方では社会の人々の温かい理解が必要とされるようになったと考えている。
・平成１５年に「小児慢性特定疾患の今後のあり方と実施に関する検討会」では、今後の対策のポイントとして、「より良い医療」「安定した家庭生活」「積極的な社会参加」の３点がまとめだった。
・慢性疾患に罹患はしたが、できる限りの医療を十分に受けて、家族共々病気を受け止めそれぞれの人生を充実させること、そして病気があったとしても学校や就労、趣味を含め社会参加することで本来持っているその人の可能性を発揮させたいと言う、人として当然の考え方だ。
・このような前提の中で、小児慢性疾患治療研究事業、というより小児の難病・慢性疾患患者への今後の支援のあり方を考える時は、次のことを前提に考えを勧める必要があるのではないか。
①制度としての保育や教育、就労を新しいプログラムとして考える
②社会資源の開発・整備・育成する新しいプログラムを考える必要がある。
③社会の人々の習慣・価値観・常識への働きかけをこれからは考える必要が出てきた。
・そう、社会教育にも重点を置く、新しい制度のあり方としては、そんな仕組みを整える必要があると考えている。

リウマチ患者の立場より

社団法人日本リウマチ友の会　長谷川三枝子

・国の障害者施策が根本的に変わろうとしている今、難病・希少疾患・長期慢性疾患患者の実態を把握し、新たな施策に反映させることを目的とした調査に、日本リウマチ友の会として参加した。
・参加対象者は、全国の会員から100名限定であり、関節リウマチ（以下リウマチ）患者の特性が明確に現われてはいない。今回の調査結果と合わせて、当会の会員調査からリウマチ患者の現状の報告とする。

１．リウマチとは

・リウマチ患者は全国に70万人といわれている。
・リウマチは、自己免疫疾患のひとつであり、発病原因が不明で、治療法も確立されていない。
・従来の「難病」の定義からすると、まさに難病であるが、国の難病対策からはずされ長い間施策の谷間に置かれてきた疾患の一つである。

２．「リウマチ白書」

・リウマチ患者の実態に関しての疫学調査がどこにも無い中で、当会では５年ごとにリウマチ患者をとりまく医療・福祉・社会環境について会員の実態調査を実施し、その結果をまとめて「リウマチ白書」を作成してきた。
・白書は、当会の活動の基礎資料であり、白書の中で患者が抱えている問題を一つひとつ解決することにより、リウマチ患者の療養環境を整えてきた。

３．今回の調査との比較から

・診断年齢は、ほとんど重なっている。
・特に重要な点は、受診後診断されるまでの期間であり“早期診断・早期治療”が進行悪化を食い止められる時代となってきている。

・医療、療養状況、社会保障、要望等に関しては、当会の『2010年リウマチ白書』の中で、数に裏付けられているのでご参照ください。

４．まとめ

・リウマチ治療の目標が「寛解」を目指すまでになった。が。骨破壊を抑える薬が高額であるため“必要とする患者が使えない”という問題が出てきている。
・このような問題のすべてが、医療政策の理念の欠如からくるものであり、憲法13条（個人の尊厳・幸福追求権）、25条（生存権）を基本理念とした医療基本法がない国の医療の実態といえる。

ＡＬＳの特徴と障害者福祉の課題について

日本ALS協会　金沢公明

・ALS（筋萎縮性側策硬化症）は運動神経が変性し、身体を動かすことができなくなる進行性の難病である。全国には約8500名の患者さんが療養中であるが、今回の４４名のALS患者のアンケートでも病気と障害の特徴から、全国の多くのALS患者さん同様の社会福祉サービスの利用状況と課題が伺えた。
・ALSはまだ原因が不明で有効な治療法がない。個人差があるが中高年で発症し３～５年で人工呼吸器が必要となる。また障害程度も瞬きなどによる文字盤、わずかに動く身体の一部を利用してのパソコンなどによる意思疎通が必要となる。更には、たん吸引などの医療的ケアを含む他人による全介助が24時間365日、必要となる。
・そのため、療養生活は大変ではあるが、現在では適切な医療と福祉のサポートがあれば長年、生きていくことは可能となっている。
・本アンケート中の社会福祉サービスの利用では、全体集計の上位となっている訪問介護と入浴および福祉用具などの利用が多い。介護サービスに関しては介護保険をベースに障害者自立支援法のヘルパー派遣時間を上乗せ利用している。また利用の多い福祉用具では車いす等の標準品は介護保険、介護保険サービスにない重度障害者用意思伝達装置（パソコン）は障害者自立支援法の補装具より、パルスオキシメーター、たん吸引器などは難病患者等日常生活用具給付事業を利用している。ALSの場合、40歳未満の者は介護保険を除いたサービスを、訪問看護は医療保険による利用となっている。
・要望、課題としては収録されている自由記載に多くのALS患者さんが具体的に述べられている。これらはALS患者が抱えている共通課題である。主なものとして以下がある。①重度になると制度上の介護給付時間が不足し、また夜間や重度訪問介護などのサービス提供をする事業所が少なく、家族の介護負担が多い。②働けなくなり、介護保険の１割負担や、衛生材料やおむつ代などの負担が大きい。③重度になり、たん吸引や経管栄養食などの医療的ケアや文字盤によるコミュニケーションが必要になるとディサービスやショートスティなどができる施設が極めて限られている。④家族介護者が高齢、病気などで在宅療養ができなくなった場合の長期療養できる施設が少ない。⑤外出・移動支援の拡充が必要⑤サービスの制度が複雑で制限があり、利用しにくい。
・更にALSの場合、在宅にあっては、医療と福祉は連続した療養生活の中にあり縦割りサービス制度や細切れサービスは利用者本位とは言い難い面がある。現在、厚労省で取り組まれている「介護職等によるたん吸引等の実施のための制度の在り方に関する」検討会はその課題を解決するための一つの事例である。
・早急な法的改善措置が望まれている。また必要な介護給付時間が自治体間格差で制限されていることは、どこに住んでいても平等の社会サービスが受けられる法の精神にも反しており、国庫負担基準の見直し等による是正措置が必要である。

多発性硬化症患者におけるアンケート調査結果について

全国多発性硬化症友の会　　坂本　秀夫

１．解析の目的及び回答者

・「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」において、多発性硬化症患者と全体の回答（平均値）との比較を行い、多発性硬化症患者の傾向を明らかにすることを目的にした。全体の回答総数が１３８０名、そのうち多発性硬化症患者の回答数が４７名（３．４%）だった。また、多発性硬化症患者への配布枚は９０名で回答率は５２%（４７名）だった。

２．多発性硬化症の説明

・多発性硬化症は、脳、脊髄、視神経など中枢神経細胞の軸索を覆っている随鞘が脱落する炎症性脱髄疾患。脱髄した部位により、運動障害、視力障害、構音障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿・排便障害、知力低下など多彩な症状と障害を起こす。再発寛解を繰り返し、次第に進行しする再発寛解型、二次進行型や再発寛解がなく進行する一次進行型があり、重篤な後遺障害を残す疾患です。根本的な治療方法は無く、再発時にはステロイドの投与、血漿交換　療法が主な対症療法であり、再発回数を減らし再発時の症状を軽減するためのインターフェロンの注射があります。

３．アンケート調査結果の解析

問１－１　特定疾患の重症度認定について（１つだけ選択）

・回答の結果は、「認定されている」７２．３%（全体４２．７%）、「認定されていない」１２．８%（全体３０．４%）となった。重症度に「認定されている」患者が３５．４７ポイント上回っており、多発性硬化症患者には重篤な患者が多い疾患との結果となった。

問１－２　発症したと思われる時期について

・回答結果の「疾患の発症の年齢分布」が２０歳～４９歳で比較した場合、全体が３９%なのに対して、多発性硬化症の患者は５７．５%と１８．５ポイント上回った。このことは、２０歳～４９歳の働き盛りに発症する患者が多いことを示しており、疾患の特性とも合致する結果となった。

問１－３　発症から診断までの期間について

・回答結果では「1年未満」が３８．３%（全体３９．１%）と最も多く、同程度の率となっている。
・しかし、「発症から７年以上」では全体が１０．５%なのに対して１９．２%と差異が見られ、二極化している。この理由は、定かではないが、最近ではMRI等で比較的早く診断がなされるが、以前は他の疾患名を排除した後に、病名が

つくことが多かったために、診断までに時間がかかったためではないかと考えられる。

問１－４　診断がつくまでに通った医療機関のおおよその数について
（１つだけ選択）

・上記の差異の理由として考えられることが、この「診断がつくまでに通った医療機関の数にも表れている。「１か所～５か所」までは全体との差が殆ど見られないが、「６か所以上」では全体が６．７％なのに対して、１０．６％と差異がみられた。このことは、問１－３で記述したことにも関連して、早期に病名がつく患者がいる一方で、医療機関を何か所も回り　病名がつくまでに何年もかかった患者がいることを示していると思われる。詳細は、「発症から診断までの期間」と「診断がつくまでに通った医療機関の数」のクロス集計が必要と考える。

問１－５　合併症や2次障害、治療や薬等による副作用について（複数選択可）

・回答結果の、「合併症がある」が１９．１％（全体２５．５％）、「副作用がある」が２７．７％　（全体２３．７％）、「２次障害がある」３４％（全体１７．２％）となっている。特に「２次障害」で１６．８ポイント上回っており、この理由は多発性硬化症は、再発寛解を繰り返すたびに後遺症が残るという、疾患の特性から「２次障害」が高くなっているものと考えられる。

問５－１　通院・入院している医療機関について（１つだけ選択）

・回答の「大学病院への通院・入院」の項目で全体が１７．８％に対して、２６．１％と、差異が見られた。この「大学病院への通院・入院」が多い理由は、1万人程度と患者数が少ないこと、　神経内科医でないと診断が難しいことなどが考えられる。

問５－３　通院する場合の主な交通手段について（複数回答可）

・回答では、「自家用車（自分で運転）」が２１．７％（全体３３．１％）、「家族・知人等が　車で送迎」が３９．１％（全体３０．９％）、「タクシー」が１５．２％（全体１４．６％）と「車での　通院」となっている。これは複数回答のために加えることができないが「車を利用した通院」が高い数字となっており、交通機関のバリアフリー化の遅れや患者の病状・障害の状況も　影響しているものと考えられる。この車の利用内訳でみると、多発性硬化症の患者は、「家族・知人等が車で送迎」が全体との比較で８．２ポイント高く、「自家用車（自分で運転）」が１１．４ポイント低くなっている。この理由は、問１－５でも述べたが、他の疾患よりも２次障害（後遺症）で苦しんでいる患者が多いことが考えられる。

問５－５　通院する際に介助の必要性について（１つだけ選択）

・回答では、「一部付添・介助が必要」が３２．６％（全体１７．６％）、「全て付添・介助が必要」が１９．６％（全体１７．２％）となった。多発性硬化症患者では「一部付添・介助が必要」が、１５ポイント高くなっている。このことは、通院に際して他の疾患と比較して、より多くの患者が「一部付添・介助」を必要としている。

問５－６　通院するうえでの課題・不安に感じることについて（複数回答可）

・「医療機関における夜間・休日の対応」で全体が１３％、多発性硬化症で２１．７％、「緊急　　時の対応」が全体が１３．７％、多発性硬化症で２１．７％と差異が見られた。この理由は、疾患の特性として再発寛解型の患者が多く、再発時への不安を感じていることが考えられる。

・なお、一般論として、再発時には速やかな医師の処置が必要であり、対応が遅くなればなるほど重篤な後遺症が残る確立が高くなる疾患だと言われている。

・また、「公共交通機関に段差」「道路に段差、障害物」「医療機関に段差」があり利用しづらいか、との質問では「公共交通機関に段差」１０．９％（全体８．２％）、「道路に段差、障害物」１３％（全体６％）、「医療機関に段差」２．２％（全体１．７％）とそれぞれが高くなっている。

・この理由は、病気の後遺症による2次障害の患者が多いことを示しているものと思われる。

・特に、「道路に段差、障害物」項目で２倍以上の７ポイントの差を生じている主な理由は、　後遺症により車椅子での生活となる患者にとって、「道路に段差、障害物」は地域で生活するうえでの障壁となっていると考えられる。

問６　現在困っている症状について（主なものを３つまで選択）

・多発性硬化症の患者が困っている症状は、痛み５７．４％（全体４１．２％）、排尿４８．９％（全体１２．７％）、目が見えない・見えにくい３１．９％（全体９％）、手足に力が入らない３１．９％（全体２２％）、排便２３．４％（全体１４．８％）が、困っている人が多い順となっている。この症状は、疾患の特性と合致する。特に、やっと研究事業が始まった「痛み」で苦しんでいる患者が多いこと、排尿、排便など他人に話しづらい（理解しづらい）症状への対応は、今後も注視して行くことが必要である。

問６－１　症状の変化について（複数回答可）

・回答の結果では、「毎日」症状の変化がある４２．６％（全体４１．２％）、「日によって変化が大きい」３１．９％（全体２７．９％）、「大きな周期で良くなったり・悪くなったり変化する」２３．４％（全体１２％）、「１日のうちで変化がある」２１．３％（全体１８．７％）、の順となっている。

・特に、２倍近い１１．４ポイントの差異が認められた「大きな周期で良くなったり・悪くなったり変化する」症状は、再発と寛解を繰り返す疾患である多発

性硬化症の特性と一致する。

問８　障害者手帳の取得状況について（複数回答可）
・身体障害者手帳の取得は、全体が５６．７％と高くなっているなかで、多発性硬化症の患者は６８．１％と、さらに１１．４ポイントも取得率が高くなっている。

問８－１　身体障害者手帳に記載されている障害の種類について（複数回答可）
・障害の種類の回答では、「下肢の肢体不自由」６２．５％（全体４６．７％）、「体幹機能障害」３４．４％（全体２３．８％）、「運動機能障害」３４．４％（全体１２．４％）、「視覚障害」１５．６％（全体５．１％）の順となっている。この手帳の取得状況は、２次障害による車椅子での　生活者が多いと考えられる、また問５－６の「道路に段差、障害物」に課題・不安を感じるとの回答結果とも合致している。

問８－２　手帳を取得していない理由について（主なもの１つだけ選択）
・回答者が１４名（全体が４４３名）と回答数が少ないが、「医師に症状が固定しないと対象にならないと言われた」が２１．４％（全体が５．６％）と一番多く、４倍近い１５．８ポイントとの　差異が見られた。これは、再発と寛解を繰り返す病気の特性が、現在の身体障害者手帳の認定基準である「障害の固定」と合致しないためと考えられる。このような病気の特性を　無視した現在の障害者手帳の認定基準は、改善が必要となっている。

問２２　最近６カ月の収入を伴う就労状況について
・回答では「自宅療養中」が３６．２％（全体２１．２％）、「家事（専業）」が２９．８％（全体１９．９％）、「主に就労」が１４．９％（全体１９．７％）、「入院・入所中」が６．４％（全体２．６％）の順となった。「自宅療養中」、「家事（専業）」、「入院・入所中」が全体より高く、疾病に起因して就労がより困難な状況にあると考えられる。このことは、「主に就労」が４．８ポイント低いことにも表れている。

問２７　現在の職場での不満や困難なことについて（複数回答可）
・回答者数が１０名（全体が４１１名）と回答数が少ないが「収入が少ない」３０％（全体３１．６％）、「病気に関する社員の理解が少ない」３０％（全体１０．７％）となっており、特に全体との大きな差異が見られる「病気に関する社員の理解が少ない」ことへの対応が必要になっていると考える。

問２８　現在の就労希望状況について（１つだけ選択）
・回答結果は「就職したいがあきらめている」が３２．４％（全体１９．４％）、「就職したとは思わない」が２６．５％（全体３０．５％）と、病気の特性か

らくると思われる就労の困難さから、「就職したいがあきらめている」人が、１３ポイント上回っている。このことは、「就職活動中」の２．９％（全体４．２％）との数字にも表れており、病気の特性に合わせた就労支援が必要になっていると考える。

問３０－１　直近で勤めていた職場の離職理由について（１つだけ選択）

・回答者数が１３名（全体３３０名）と少ないが、「在職中に発症・休職し、職場復帰したが離職」が４６．２％（全体１３．３％）、「病気とは関係ない理由で離職」が３０．８％（全体１５．８）となっている。、「職場復帰したが離職」との回答差が３２．９ポイントと３倍を超えており、職場 復帰後の具体的な支援策が必要となっていると考える。

問３０－２　離職した具体的な理由について（複数回答可）

・この回答者数も上記と同様だが、「職務内容がきつかった」が３０．８％（全体２２．４％）、　　「労働時間が長く体調管理が大変」が３０．８％（全体２２．４％）、「いづらい雰囲気を感じた」が２３．１％（全体１４．５％）の順となっている。特に、「いづらい雰囲気を感じた」が８．６ポイント全体の回答率を上回っており、問２７の「病気に関する社員の理解が少ない」ことへの対応などの具体的な支援策を通じて、離職しないですむ職場づくりが必要になっていると考える。

問３５　あなたの主な収入について（複数回答可）

・回答結果では、「年金収入」が６６％（全体６１．２％）、「給料・賃金収入」１７％（２７．９％）となっており、「給料・賃金」の収入が全体との比較で１０．９ポイント低くなっている。
・この内容は、問２２の「最近６カ月の収入を伴う就労状況」の「主に就労」が４．８ポイント低いとの回答とも合致している。

問３６　本人の年収について

・回答結果は、年収「１００万円～２００万円未満」が２９．８％（全体２１．２％）、「１００万円未満」が２５．５％（全体２０．８％）、「無収入」が８．５％（全体８．９％）の順となっている。
・本人収入が２００万円未満という低収入の状況は、全体で二人に一人（５０．９％）となっている。
・さらに多発性硬化症の患者では、６３．８％と６割を超える人が「２００万円未満」となっている。
・この理由は、問２２にあるように「主に就労」が低いことに主たる原因であると考えられる。

問４３　難病対策や福祉サービスへの要望・意見について（自由記述欄）

・要望・意見への多発性硬化症患者の記載は、２４人（５１％）、３５項目となっている。その主な要望内容は、難病対策が「副作用の少ない新薬の開発」「ips細胞による神経再生の研究」「病気の啓蒙」「冬場のリハビリ（北海道）」、福祉の要望では、「全国同じレベルでの居宅生活支援事業」「入退院時及び入院中の支援」「交通費や診断書料への助成」など。

・就労支援では、「会社と本人の間に入ってくれる福祉サービス制度」との要望も出ている。

問４４　生活するうえでの不安や気になることについて（自由記述欄）

・この自由記載欄へは、２１人（４４％）、２９項目の記入があった。多発性硬化症の患者が不安を訴える項目では、特に「将来に対する不安感」が多い。「病状が悪化した時」「重度になったら」「体が動かなくなったら」「再発して障害者になることへの不安」など病気の進行にともなうものが多い。また、介護では「高齢になりいつまで面倒をみられるか」「介護している妻がいなくなったら」「二人で要介護になるのでは」「加齢で体が動かなくなったら」など、病気→障害→加齢→介護など介護する側も、介護される側も常に将来に対する不安感を　持って日々生活している。一方、就労への不安感では、「不安大です」「病気の再発、進行で就労できなくなったら金銭的に」「就労したいが雇用がない」など切実な声となっています。

４．全体の評価及び考察

（１）今回の実態調査は、多くの項目で多発性硬化症の疾患の特性と合致している回答内容となっている。

・その主な内容は、（問１－１）「特定疾患の重症度認定」では、多発性硬化症患者は調査した疾患のなかでは重篤な患者が多い。（問１－２）「発症したと思われる時期」が、２０歳～４９歳の働き盛りが多い。（問１－５）「合併症や２次障害、治療や薬による副作用」では、特に２次障害が多い。（問５－１）「通院・入院している医療機関」は、大学病院が多い。

・（問５－６）「通院する上での課題・不安」で、医療機関における夜間・休日の対応に課題・不安を感じている人が多い。（問６）「現在困っている症状」が、痛み、排尿、目が見えない・見えにくい、手足に力が入らない、排便で困っている患者が多い。（問６－１）「症状の変化」で、大きな周期で良くなったり・悪くなったり変化する患者が多いなど、多くの項目で多発性硬化症の疾患の特性と合致している。

（２）今回のアンケート調査の結果で、疾患の抱えている課題が明かになった。

主な内容は、下記の通りです。

①「通院する際に介助の必要性」では、２次障害で苦しんでいる患者が他の疾患よりも多い多発性硬化症の患者では、より多くの一部付添・介護を必要

としている。

②「通院するうえでの課題・不安に感じること」では、「道路に段差があったり障害物など移動しづらい」との回答が多い。また、「身体障害者手帳に記載されている障害の種類」の障害種別では、２次障害（後遺症）による車椅子生活者が多いと思われ、疾患特有の目に障害が残った患者を含めて、「道路に段差、障害物」の解消は地域で患者が　　生活して行くうえで解決すべき課題となっている。

③「医師に症状が固定しないと身体障害者手帳の対象にならないと言われた」との回答があった。

これは、現在の身体障害者手帳の認定基準が「障害の固定」を前提としており、再発と寛解を繰り返す病気の特性も障害の範囲に入れるように改善することが必要と考える。

④　就労支援では、「病気に関する社員の理解」が不足しており、「いづらい雰囲気を感じた」との回答があった。今後、「会社と本人の間に入ってくれる福祉サービス制度」など、難病患者が職場で継続して働き続けることができる制度、発病で休職し職場復帰しても働き続けることができる支援制度が必要になっている。

⑤　本人収入では、年収２００万円未満が全体の回答で二人に一人（５０．９％）となっており、多発性硬化症の患者では6割（６３．８％）となっている。この主たる原因は「主に就労」が低いことに起因していると考えられる。難病患者への就労支援策は始まったばかりであり、病状が進行する神経難病患者への就労支援策、再発寛解を繰り返す多発性硬化症患者等への就労支援など疾患特有の症状に合わせた就労支援策も必要となっていると考える。

⑥「問４３」の「難病対策や福祉サービスへの要望・意見」の実現、「問４４」に記載した「生活するうえでの不安や気になること」の解消は、今後のなかで解決すべき課題だと考える。

最後に、本来であれば、この解析を行ったデーターを資料として添付すべきと考えるが、時間の関係で作成ができなかったことを謝罪し、結びとしたい。

膠原病系疾患に対する調査結果との比較

全国膠原病友の会　畠澤千代子、森幸子、大黒宏司

１．膠原病の概要

・膠原病は自己免疫の異常により全身に起こる炎症性の疾患の総称である。難病患者に対する医療費の助成制度である特定疾患治療研究事業の対象になっている膠原病は類縁疾患を含めると、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、混合性結合組織病（MCTD）、結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎）、大動脈炎症候群（高安動脈炎）、ウェゲナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチ、サルコイドーシスなど非常に多いが、一方でシェーグレン症候群、関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人スティル病、抗リン脂質抗体症候群、再発性多発軟骨炎など、同じ膠原病の範疇に入るにもかかわらず事業対象になっていない疾患も多く存在し、難病施策の矛盾を含んだ疾患群でもある。

・全国膠原病友の会では平成17年に設立35周年にあたり「膠原病患者家族生活実態調査報告書（全サンプル数3,077件）」（以下、“当会調査”と称す）を作成した。今回のアンケート調査（以下、“本調査”と称す）における全疾患を対象とした調査結果と、本調査における膠原病系疾患のみを抽出した調査結果および当会調査結果とを比較することにより、難病全体に対する膠原病系疾患の特徴等について考察したので以下に記す。

２．本調査全体の調査結果と膠原病系疾患に対する調査結果の比較

（１）膠原病の特徴

・性別に関して（問31）、本調査全体では女性53.1％であるが、膠原病系疾患のみの結果では91.6％、当会調査では90.6％と膠原病疾患は女性が大半を占めており、膠原病が一般的に女性に多く起こる疾患であることを留意する必要がある。

・また膠原病系疾患は一般的に20～40歳代の就学・就職・結婚・妊娠・育児期という人生を大きく左右する時期での発症率が高く、様々な生活問題を生じる可能性があることを考慮する必要がある。

・診断されてからの期間については本調査では行われていないが、当会調査では10～20年が32％、20年以上が25％と、予後は改善されているが闘病生活は長期化し、病気を持ちながら地域生活を続けていかなければならない期間が長いことも特徴的である。

・全身性疾患であるため個々に症状は様々であり、複合的な要素も含まれるため状況も様々であるが、当会調査では発病後の家庭生活への影響は70.9％の方が、社会生活への影響は81.9％の方が「ある」と回答している。

（２）現在利用している公費負担制度について（問7）

・特定疾患治療研究事業による医療費助成に関して、本調査全体では48.6％であるが、膠原病系疾患のみの結果では85.3％、当会調査では82.5％である。
・障害者自立支援法による医療費助成に関して、本調査全体では19.3％であるが、膠原病系疾患のみの結果では6.3％、当会調査では3.4％にすぎない。
・以上により、膠原病における医療費助成に関しては、特定疾患治療研究事業に大きく依存しており、障害者自立支援法による医療費助成は非常に少なく、特定疾患治療研究事業の対象外の膠原病系疾患については、ほとんど高額医療費助成制度しか利用できる制度がないことになる。

（３）障害者手帳の取得状況について（問8）

・身体障害者手帳を取得されている方は本調査全体では56.7％であるが、膠原病系疾患のみの結果では30.5％、当会調査では27.4％しかいない。
・なお膠原病系疾患における身体障害者手帳に記載されている障害の種類については、本調査の膠原病系疾患のみの結果では肢体不自由（上肢）34.5％、肢体不自由（下肢）62.1％であり、当会調査では肢体不自由全体で71.8％である。膠原病による内部障害での認定はほとんどおらず、多くは膠原病から二次的に生じた肢体不自由によって障害認定を受けていることになる。
・また身体障害者手帳の等級について、1級に関しては本調査全体では48.4％であるが、膠原病系疾患のみの結果では31.0％、当会調査では29.0％である。また、2級に関しては本調査全体では20.6％であるが、膠原病系疾患のみの結果では10.3％、当会調査では15.5％と、重度障害者の割合も少なく、重度心身障害者に対する医療費助成の対象にも該当しない場合が多い。
・現在の身体障害者の範囲は、内部障害にしても臓器別になっている。そのため膠原病のような全身性の疾患では、個々の臓器レベルでは現在の身体障害者の基準に該当しなくても、家庭生活や社会生活への影響は非常に大きいという場合が生じてしまう。結果として、膠原病患者は生活上の困難があるにもかかわらず、障害者に対する福祉サービスを極端に受けにくい現状にある。

（４）難病患者等居宅生活支援事業の利用について（問17）

・20～40歳代での発症率が高く、特定疾病にも含まれていないため、膠原病患者の多くは介護保険の対象にはならず、前述のように障害者施策にも該当しないため、現行制度では難病施策による福祉サービスが非常に重要になると考えられる。
・しかし、難病患者に福祉サービスを提供するための難病患者等居宅生活支援事業の利用状況については、本調査全体では5.9％、膠原病系疾患のみの結果では2.1％、当会調査では6.1％と、ほとんど利用されていない。その理由として、事業の認知度や普及率の低さが挙げられる。
・また本調査の自由意見（問43、№539）にもあるように、膠原病を含めた多くの難病患者は常に同じ症状ではなく、病状には日間差や日中差が存在する。

そのため、支援が必要な時に柔軟に対応できる福祉サービスでなければ利用する価値がない。

（５）公的年金の受給状況について（問10）

・公的年金を受給していない方は、本調査全体では31.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では50.5%、当会調査では63.7%となっている。これは膠原病患者が老齢年金の対象者が少なく、障害年金にも該当しない方が多いためである。

・膠原病患者は生活上の困難を有しているにもかかわらず、公的年金の受給対象にはなりにくいため、当会調査では経済的に79.0%の方が家族に依存している。特に未婚の場合は親に、既婚の場合は配偶者と子どもに、生涯にわたって経済的に従属していることがうかがえる。

（６）就労状況について

・就労状況については当会調査でも同様に、就労している方は30.6%と少ない。また発病以降に仕事を辞めた方は58.3%もあり、発病による職業生活への影響は多大なものである。

・就業形態について（問25）、正規職員・従業員に関しては本調査全体では40.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では31.3%、当会調査では36.2%と相対的に低い。またパート・アルバイトに関しては本調査全体では合計21.8%であるが、膠原病系疾患のみの結果では合計37.4%、当会調査では37.2%と相対的に高い。膠原病患者はパートやアルバイトが多く常勤雇用が少ないため、当会調査の結果では手取り給料として月10万円以下の者が約半数を占める。

・本調査の自由意見（問43、№1104）にもあるように、膠原病系疾患の場合も、患者への配慮があれば働ける方は多くおられるように感じる。企業に対する働きかけとともに、社会全体への啓発活動も施策として重要である。

３．全国膠原病友の会からの提言

・生活支援のための福祉サービスの対象範囲として、病名を列挙する方法では矛盾が生じることは明白である。新たな施策は原因に関わらず同様の生活問題を抱えていれば、同様の福祉サービスが受けられるような、公平で分かりやすい制度でなければ国民には理解されない。

・生活問題は臓器別に起こるわけではなく、ライフステージの違いや年齢、性別、居住地などの背景因子を含め、非常に複雑で複合的なものである。よって障害別や臓器別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、個々の状況をきめ細かく調査することによって福祉ニーズを見極める必要がある。

・就労、所得保障、医療費助成などの経済的問題は相互に関わりあっているため、総合的な議論が必要である。現状では、医療的観点から就労が困難でも働かざるを得ない状況にあり、また自己負担が高額であるために十分な医療

が受けられない方も多い。いずれにしても重症化という悪循環によって、より多くの社会資源が必要となってしまう。難病患者に十分な就労支援や所得保障が確保されないまま経済的負担を課すことになれば、結局はより多くの社会的損失を生むことになる。

・難病患者を対象とする福祉サービスを考えるのであれば、介護保険等によくみられる週間スケジュールにそった支援だけではなく、病状の変化を考慮して柔軟に対応できる施策が必要である。

・難病患者に関わらず医療度の高い方への福祉サービスは、医療と福祉の連携が不可欠である。医療的な知識も技術も情報もないまま、難病患者に福祉サービスを提供することは非常に危険なことだという認識が必要である。

難病・長期慢性疾患患者の福祉制度の利用について

日本難病・疾病団体協議会　水谷幸司

１．考察の範囲

・今回の調査結果をふまえて、難病・長期慢性疾患患者の制度利用の実態と、今後の制度改革にむけてどのような希望（要望）をもっているかについて概況を考察する。

・設問における対象としては、４．２障害者手帳や年金の受給状況（問８～11）、４．３社会福祉サービスの利用状況・利用の意向（問12～21）が直接のテーマであるが、難病・長期慢性疾患患者にとって医療費の負担軽減および就労支援は大きな社会的支援であるため、公費負担医療制度（問７）および４．４就労状況（問22～30）についても考えてみたい。

２．公費負担制度

・設問自体の不十分さ（高額療養費制度は医療保険制度による給付制度の一つであり、高額医療費助成制度という表現は不適切だった）もあったが、回答した患者・家族にも、制度についての理解が不十分であったように見受けられる。例えば、「障害者自立支援法による医療費助成」を利用しているとの回答が約２割となっているが、自立支援医療制度は、育成医療、更生医療、精神通院医療の３つの制度であり、育成・更生医療の適用範囲は人工透析やＨＩＶによる免疫機能障害、腎臓・心臓・肝臓移植後の抗免疫療法を除けば、先天性疾患や心臓などの外科的治療、人工内耳や白内障水晶体摘出手術などが対象で、精神通院治療とあわせても、今回の調査対象者でこの制度を使った人がこれほど多いとは思えない。身体障害者手帳を所持する人が回答者全体の６割を超えていることからすると、設問にない自治体の「障害者医療費助成制度」と勘違いして回答しているケースが少なくない。

・特定疾患治療研究事業（以下特定疾患）の利用者が全体の５割を占めるのは、今回の調査対象者からすると、妥当な数字と言えるが、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下小慢事業）の利用者は、問32の回答者の年齢で20歳未満の総数が114件に対して、現在の利用者数は56件であり、小児の慢性疾患患者の半数が小慢事業を利用していないことは意外だった。特定疾患の56疾患に比べて、小慢事業は11疾患群514疾病を対象としているが、平成17年度からの法制化に伴い定められた厚生労働大臣告示基準が設定されるなかで、その基準に該当しない疾患児が相当数いることを示している。

・高額医療費助成制度による医療費助成（高額療養費給付制度）を過去に利用したことがあると答えた人が３割近くいた。特定疾患および小慢事業利用者で、実際には保険優先でこの制度も利用しているが、患者の実感としては利用したかどうかわからず利用していないと答えた人が相当数いることを考えると、この制度の利用状況はさらにふえる。薬代や検査費用などの医療費負

担が、難病・長期慢性疾患患者にとって高額になっていることを示すものである。また、全体の考察でもあるように、回答者の56.4%が年収300万円以下という状況で、現在の高額療養費制度の負担上限（住民税課税世帯以上の一般家庭80,100円＋総医療費の１%）が、難病・長期慢性疾患患者にとって高いハードルであることも明らかである。

３．身体障害者手帳の取得、公的年金の受給状況

・難病、長期慢性疾患患者は、福祉の対象に入らないと言いながら、回答者の６割が身体障害者手帳を取得していることは予想以上の数字である。しかし、裏返していえば、状態が重度化すれば症状は固定し、体幹障害や視覚・聴覚障害として身体障害者手帳の対象になるわけで、それだけ重症者の割合が増えていることを示しているものといえる。あくまでも症状が固定した後の身体機能障害による身体障害者手帳取得であって、心臓や腎臓など一部に対象とされている内部疾患を除き、難病や長期慢性疾患患者は、その疾患の特性から身体障害者手帳を取得できるわけではない。重症化しないように薬などで症状をおさえている状態では、身体障害者手帳は取得できず、福祉サービスの対象にはならないのが現実である。

・公的年金の受給については、回答者の年齢のうち、老齢年金に該当する65歳以上の回答者が377名であり、老齢厚生年金受給者は、老齢基礎年金も受給している人が大半であると推計すると、65歳以後もそのまま障害年金を受給している人は180名近くいると推察できるが、実数はこの調査ではわからない。同じように障害厚生年金受給者は大半が障害基礎年金も受給していることから、回答者のうち障害年金受給者は340名ということになる。大胆に推計すれば、20歳以降の総回答数が無回答を除いて1250名中、障害年金受給者は340名で、回答者の約３割が障害年金を受給していることになる。この数字も、身体障害者手帳と同じように、難病や長期慢性疾患の診断基準による年金取得ではなく、大半が重度の身体障害によるものであるものと推察されるが、今回の調査では実数はわからない。難病や長期慢性疾患という状態での障害年金の受給がどのくらいできているのかを今後の調査でぜひ明らかにしたい。

４．社会福祉サービスの利用状況・利用の意向

・全体の考察にあるように、福祉サービスを利用する必要がない、あるいはサービスについて知らないと回答している人が半数に達していることは、難病・長期慢性疾患患者にとって、現在の福祉サービスがいかに遠い存在であるかを示している。また、約１割が、利用したいと思っても対象外となるか、制度内容がよくわからないと回答していることも見逃せない。さらに興味深いのは、回答者の６割が身体障害者手帳を取得しているにもかかわらず、福祉サービスを利用している（今後利用する予定）との回答は２割にすぎず、身体障害者手帳をもっていても４割の人は福祉サービスを利用していない（身体障害者手帳をもっていると答えた人の中でいえば３分の２の人が制度

を利用していない！）ということである。

・このことは、現行のサービス体系のままで難病や長期慢性疾患のある人たちを対象に加えたとしても、ニーズや実態にはあわず、利用できるサービスは限られてしまうことを示している。そのことは難病患者等居宅生活支援事業の利用についての回答からも明らかで、現在、内閣府ですすめられている障害者制度改革では、難病・長期慢性疾患を障害の対象に入れるとともに、そのサービス内容も抜本的に見直し、難病・長期慢性疾患の特性から何が社会的な壁（障害）になっているのかを実態から明らかにし、具体的な支援策を実施していくことが必要である。その点では今回の調査の問21「あったら利用してみたいと考えるサービス」や、自由記述欄をさらに分析することも参考になる。

５．就労状況

・20歳から64歳までを「就労年齢」としてみた場合に、今回の回答者のうち、20歳未満と65歳以上を除くと873件になる。一方、「主に就労をしている」と「自家営業を手伝っている」の合計は300件で、就労率は34.4%。約３分の２の人が就労していないことになる。就労している人のなかで、発症しても職場を変えず、また休職後に元の職場に戻れた人は31.9%。発症後に何らかの理由で職場を変えた人は22.4%となっている。

・勤務先で配慮されていることへの回答で一番多かったのは「通院・服薬管理等医療上の配慮」で35.9%。次いで「力仕事を回避する等職務上の配慮」31.2%。「短時間勤務等勤務時間の配慮」27.6%。「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」23.6%。

・職場で不満なこと困難なことについては、「収入が少ない」がトップで37.5%。その後に「労働時間が長く体調管理が大変」「病気に関する社員の理解が少ない」が同率の12.7%。

・現在、就労していないと回答した人に就労への希望を聞くと、就職活動中と今後予定も含めて15.4%。一方、「あきらめている」「したいと思わない」を合わせると56.9%にのぼる。

・就職活動をする上での課題としては、「体力的に不安がある」が回答した人の７割近くあることも、難病・長期慢性疾患患者の特徴であるといえる。離職の具体的理由でも、「労働時間が長く体調管理が大変だった」「職務内容がきつかった」がともに25.3%、ついで「居づらい雰囲気を感じた」「通勤が困難だった」「業務を補助・援助してくれる人がいなかった」と続く。

・難病・長期慢性疾患患者にとっては、自分の体力に不安があることから、就労をあきらめてしまうことも多く、また就労してからも、仕事や職場環境に体調をあわせることが難しく、離職せざるをえないことが多いことがわかった。難病・長期慢性疾患患者の就労支援は、就労の入り口の支援だけではなく、むしろ就労が長続きするような支援が必要である。通勤時の配慮、職場での障害特性の理解促進と通院や職場での医学的管理ができるような配慮が

大切である。

６．まとめと若干の提言

・以上、公費負担医療、障害年金、福祉サービス、介護保険サービス、就労について、実態調査結果から見えてくるものについて考察した。総じて、常に医学的管理を必要としながら社会参加をしなければならない難病・長期慢性疾患患者への社会的支援は、症状の進行による障害の重度化を防ぐための治療、投薬にかかる高額の医療費負担の軽減を行うとともに、その状態に応じて福祉サービスが受けられるよう、なにが社会的な壁（障害）になっているのかを具体的にあきらかにし、実態に見合った支援策の検討、支給決定のしくみを再構築するとともに、実態に合わない身体障害者手帳制度の見直しもあわせて行うことが必要である。所得保障の中心的な柱としての障害年金制度も、認定基準、認定システムの見直しとともに、年金改革のなかで重要な柱の一つとして給付水準（年金額）の見直し、無年金障害者をつくらない制度を構築し、働くことのできない難病・長期慢性疾患患者への所得保障制度として見直し・拡充していくことが必要である。就労支援では、何よりも、安心して働き続けられるための具体的な環境整備が求められる。

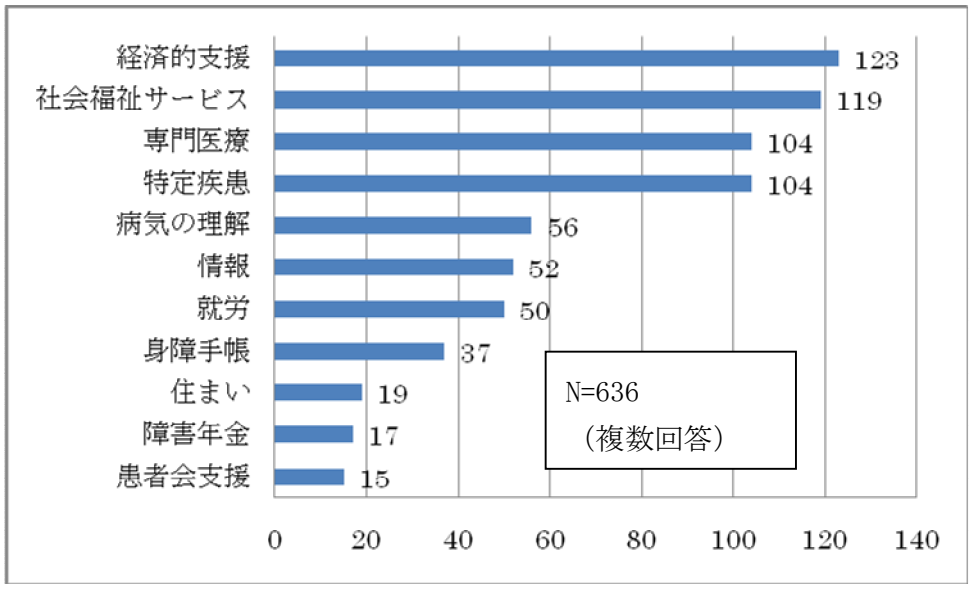
・難病・長期慢性疾患のある人が、地域で、社会で健康を享受しつつ安心して生活していけるために、谷間のない制度をつくることとともに、制度があっても受けられないというような「制度の谷間」をなくすことは、わが国の社会のレベルをいっそう高い段階に押し上げることにつながる。いま進めようとしている障害者制度改革は、そういう社会的意義のある改革であるといえる。新しい難病対策の構築とあわせて、難病・長期慢性疾患患者も含めた障害者制度改革を、止まることなく推進していただくことを望む。

難病患者が求める社会福祉サービス－自由記述欄の記載より－

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道　永森志織

・問43で、日常生活上の困難に対してどのようなサービスを望んでいるかをたずねたところ、計636件、全回答者うち46.1%、半数近くから回答が寄せられた。
・選択肢にある項目では収まりきれない、患者の多様なニーズが浮き彫りになっていると思われるため、専門医療、障害年金、身障手帳、特定疾患等のいくつかの項目に分け、集計し分析を試みた。

問43　どのようなサービスを望んでいるか



・回答数の多かったものから、主な意見や傾向について述べる。

1．経済的支援　123件（19.3%）

・回答123件のうち84件と7割近くが難治性疾患克服研究事業対象となっていない疾患の患者であり、医療費助成を受けられない患者が経済的支援を強く望んでいることが伺える。
・関節リウマチやベーチェット病などの自己免疫疾患では生物学的製剤の使用により劇的な治療効果が期待できるようになったが、薬剤費が高いため治療を諦めているとの切実な声が多かった。（No.675、791など）
・食事療法、衛生材料（カテーテル、消毒液等）などの医療保険対象外の費用の負担が重いとの意見もあった。（No.307、707など）
・後で還付されるとは言え、立て替え払いが負担であるとの意見もあった。（No.1214など）一定額以上を支払わないですむように制度の改善によって対応可能ではないかと思われる。
・そのほか、病気によって収入が減り、医療費等の負担が増大したことから、

就労支援と何らかの経済的支援を求める声が多かった。

２．社会福祉サービス　119件（18.7%）

・現状の介護保険法、障害者自立支援法等に基づくサービスに関して、制限が多すぎて使えない、使いにくい、との意見が目立った。
・福祉用具に関しては、障害者自立支援法の場合、リースが認められないため、購入するしかないが、病気の進行と耐用年数が合わない、症状や障害に合う物を選ぶのが難しい、との意見が見られた。（No.798）また、介護保険の福祉用具は大多数のニーズを想定しているためか、個々の障害に合った物が少ないとの意見もあった。（No.7）
・患者は体調の波が大きいため、体調が悪い時、必要な時に使えるホームヘルプサービス、福祉用具、配食サービスなどを望む声が多かった。（No.539、738、1375など）現状では、症状の安定した障害者や高齢者を想定した制度のため、難病患者が非常に利用しづらいことが伺える。
・医療行為とされている痰の吸引、導尿などをヘルパーができるようにして欲しいとの要望も多かった。重度の患者を家族が必死に支えているケースが多く、支援がないと介護者共々つぶれてしまう、との悲痛な声が寄せられている。（No.304、1094など）一刻も早い対策が望まれる。
・その他、サービスを利用したくても身障手帳の有無や年齢によって利用できない、医療行為が必要だと施設等に入れない、体調が悪い時の通院に介助が欲しい、など様々な意見が寄せられた。
・難病患者の状態は人によって千差万別であり、定型的なサービスに該当せずに苦労している様子が浮かび上がった。現在あるサービスに患者を合わせるのではなく、患者が必要なサービスを柔軟に利用できるよう、制度の改善が求められる。

３．専門医療　104件（16.4%）

・難病患者を対象とした多くの調査で、治療法の確立というような項目が上位に来るが、本調査でも専門医療を望む声が上位となった。
・疾患ごとの偏りは少なく、どの疾患の患者も新薬や治療法の確立を望んでいることがわかる。また、難治性疾患克服研究事業に指定されていない疾患の患者からは、研究費の確保と治療法の解明への願いが強く述べられている。また、近年劇的に進歩している再生医療の分野への期待を述べる意見も多く見られた。

４．特定疾患　104件（16.4%）

・特定疾患治療研究事業の対象となっていない疾患、つまり医療費の助成が受けられない疾患の患者から、認定して欲しい、医療費の軽減をして欲しいとの訴えが非常に多かった。また、既に認定されている患者からは、申請手続きの際の交通費、文書料等の負担が大きいので改善して欲しいとの意見が22

件あった。

５．病気の理解　56件（8.8%）

・医療、福祉、教育関係者などから心ない言葉をかけられた、親身な対応をしてもらえないとの意見が多数あった。特に病名の診断がつきにくい疾患でそのような思いをしている患者が多い。

６．情報　52件（8.2%）

・制度が複雑で、どのようなサービスが利用できるかよくわからない、簡単にまとまった冊子が欲しい、という意見と、手続きが複雑なので代行してくれる人が欲しい、という意見が見られた。

７．就労　50件（7.9%）

・他の項目と違って10代から40代くらいまでの若い世代から、就労支援を望む声が多く寄せられた。下記の意見に代表されると思われる。
・私自身は仕事のキャリアを積んだ後で、発病したので再就職も問題なかったが、若年で発症した難病で障害者手帳を持ってない人の転職はとても厳しい。難病者にも、障害者と同等の配慮が必要と思う。(No.200)

８．身体障害者手帳　37件（5.8%）

・痛みやしびれ、疲れやすいなどの症状に苦しんでいる患者が多いが、身体障害者手帳の基準に合わないために取得できない様子が浮かび上がった。
・「寛解」を目標としているリウマチ治療なのに障害が残ってから身障者手帳で対応するのは現状に合わない。（No.1110）
・肝臓移植後16年たち障害年金の申請をしたが対象外となった。「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければいけない。内臓疾患の者だけがなぜデータで判断されなければいけないのか。(No.779)

９．住まい　19件（3.0%）

・医療的ケアがうけられる施設が欲しい、同じような疾病の人で暮らすグループホームなどがあれば、との声が見られた。

10．障害年金　17件（2.7%）

・内臓疾患、全身性の疾患では障害年金を取りにくく、多くの患者が申請を却下されたり、申請そのものを諦めたりしている様子がわかった。
・病気が理解されず申請さえ困難（No.1172）
・肝臓移植後16年たち障害年金の申請をしたが対象外となった。「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければいけない。内臓疾患の者だけがなぜデータで判断されなければいけないのか。(No.779)

11. 患者会支援　15件（2.4%）

・病気の患者達が会を運営することの困難さ、資金集めの難しさから、行政他のサポートを望む声が多かった。

12. その他

・新たな障害認定基準、難病基本法、または難病手帳や難病患者マークなど、社会福祉サービスを受ける根拠やきっかけとなるような制度を望む意見が見られた。

・そのほかには、難病情報の冊子、介助者への支援、急変時の訪問看護、配食サービス、軽度の人へのサービス、災害時マニュアル、収入保障制度、通学・授業中の付き添いサービス、患者が子育てする支援、リハビリ時のスポーツ施設の利用料減免など、様々なサービス、制度を望む意見が出された。

・以上、自由記述欄の意見のうち主な意見だけを挙げたが、要望は多種多様で、一人ひとりの患者のライフステージに応じた多様な支援が必要なことが読み取れる。

第４部　団体ヒアリング編

難病・長期慢性疾患の福祉制度利用に向けて
―難病調査を踏まえたヒヤリング調査―

公立大学法人埼玉県立大学　保健医療福祉学部　社会福祉学科　高畑隆

Ⅰ　ヒヤリング調査結果について

１．はじめに

・ヒヤリングにあたっては、事前に難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関する全国調査のデーターを読んでもらい、簡単な意見を提出してもらった。提出頂いた団体は、パーキンソン調査・パーキンソン災害、PADM 遠位型ミオパチー患者会、ＰＫＵ親の会（２）、全国多発性硬化症友の会(疾患別自由意見を除く)、ＩＢＤ、全国心臓病の子どもを守る会からである。
・その上でヒヤリング調査はＪＰＡ事務局で２回に分けて行った。参加団体は１回目（４団体）日本てんかん協会　渡部様、日本肝臓病患者団体　西村様、ＰＫＵ親の会連絡協議会　塚田様、（ＮＰＯ）線維筋痛症友の会　橋本様である。第２回目（５団体）全国心臓病の子どもを守る会　神永様・下堂前様、全国パーキンソン病友の会　一樋様、ウエルナー症候群患者家族の会　田中様、全国ＣＩＤＰサポートグループ　辻様、全国多発性硬化症友の会　坂本様である。ヒヤリングは著者が行いＪＰＡ事務局長水谷幸司氏が参加した。また、ヒヤリングにおいては東日本大震災の現状と課題、対策についても意見交換を行った。

２．事前資料を項目別に整理

（１）調査結果を見た各団体事前資料のまとめ

①調査について

・これだけ多くの疾患、項目を横断的、網羅的に一斉調査を患者団体自らの手と患者会の視点で集計・分析を行ったことは一つのエポックと思う。
・少ない疾患は埋没する側面や回答しにくい側面もあったが、それも１つの意味がある。

②医療

・医療機関で専門医不足なのか正確な診断までに医療機関を３～５ヶ所も回っている。（４団体）
・通院には公共機関を使わない人が多く家族などの自動車利用で移動している。（２団体）
・通院時間が1時間以上の患者が３割と少なく（専門医の少なさ）進行した患者は付添が必須で通院じたいが難しくなる。

・診断を正確にできる専門医が少なくなっている、専門医の育成が必要。（３団体）
・片道1時間を超える患者が28.2%で、5.8%の人が3時間以上の通院との遠距離がいる。
・専門医師の地域間格差がある。（２団体）
・専門医療機関の専門医師と近隣の医師が連絡し、協働して体調管理や治療するシステムが必要である。
・専門医療機関は遠隔地での入院となって、患者と家族の負担(経済、心理、付き添い施設等)が大きく、何らかの支援策が必要である。

③　症状と治療

・痛みへの対処が望まれる。
・進行性の症状への対応がある。
・疾患そのものを治療する方法はないが、疾患特有の症状を発現させないための治療継続をすることが不可欠な疾患がある。そのために薬や食事療法を続けることで症状が出ないが、生活費への負担がある。
・半数を超える人が合併症や副作用、2次障害で苦しんでいる。
・症状の変化が毎日あるが41.2%、日によって変化が大きいが27.8%と難病者の特徴である。
・気候の変化等で脱水・栄養状態悪化などでの症状がでる。

④　手帳

・医師の考えで取得できなかったり、わざわざ障害にしなくてもといわれて取得できない。（２団体）
・病名だけ(症状が違う)での手帳判定ではなく、生活の困難での判定が望まれる。
・内部障害の程度の判定の難しさとその対策づくり。
・重度になり寝たきりでないと手帳やサービスが利用できない、自立支援なので悪化予防への早めのサービスづくり。

⑤　相談と申請

・行政は申請主義で複数の窓口になるのを１本化してほしい。縦割り行政を患者目線の制度づくりにして欲しい。（２団体）
・行政窓口などに新しい制度・検査・治療法の周知の徹底が望まれる。

⑥　経済支援

・通院では医療機関への交通費と治療だけでなく、在宅での治療費も考慮して欲しい。
・障害年金が厳しくて受給できない、社会保険労務士の支援を受ける必要がある。

・働けない状況で経済支援がなく医療費がかかるので生活に困窮する人が多い。
・手術などでの高額な医療費と付随する生活面での経済負担への支援制度。

⑦　子供から大人へ

・成人になっての医療・福祉施策はこれからである。
・キャリーオーバーへの支援を、子供の制度と整合性のある制度づくり。

⑧　サービス

・居宅介護を利用しているのと利用希望が多い。
・日常生活への介護支援制度。
・全国で同じレベルの居宅生活支援事業、入院時の支援など。（２団体）
・全身倦怠感や易疲労性などの症状で日常生活の制限があるが機能不全でないので社会サービスを受けられない。
・障害者自立支援法、介護保険法、児童福祉法、難病患者等居宅生活支援事業、小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業の利用範囲、優先順位が複雑で利用者にも分かり易い制度にして欲しい。
・学校教育を本人や家族が選択できる制度に（通常学級、特別支援学級、特別支援学校）。

⑨　就労

・難病者の就労支援で会社と本人の間に入る支援者、支援制度が必要。（３団体）
・手帳が無いと就労支援のサーポートがほとんど無く就労できない、就労しても通院等に支障がある。
・就労の支援が無いので無理して、症状が悪化し入院になることがあり結果的に経済的にも悪化する。

⑩　啓発

・社会での理解の促進。義務教育での周知。

⑪　対策

・将来の生活不安が根底にある。
　①キャリーオーバー問題の解消
　②慢性疾患などに対する「高額療養費制度」の使い難さの改善

（２）震災について

①安否確認

・通信網が普通と違い、所在確認で支部との連絡がとれなく会員全体を１ヶ月経過しても把握困難である。
・確認できた範囲では生死に影響した人はいなかった。

・本部で各支部へ安否確認と対策本部を設置した。

②医療

・製薬会社工場が被災し薬品の製造が中断、服薬を延ばして利用している。
・受け入れ医療機関(入院、外来)を拠点病院が調整して協力いただけた。
・メールでの連絡方法だけで、電話がつかえない状況で連絡がスムーズにいかない。
・専門医による困りごと相談窓口を開設してくれた。

③生活支援

・ガソリンなど交通手段は通院に必要であり死活問題。

④患者会

・拠点病院への支援と協力。
・治療用食品の供給の配慮・対応方を関係機関、メーカー、販売会社に要請した。
・今回の課題や教訓を会としてケース・スタディで具体的資料に総括する検討会を開催する。
・会員へ向けた義援金支援、会での積立金から経済的支援、募金活動の実施。（３団体）

⑤生活支援と今後の対策

・義援金が被災者の手元に１ヶ月経過しても支払われない、至急にとりあえず少しづつでも支払われるようにして欲しい。
・病院の電力の供給、暖冷房の維持確保、インフラの整備を至急に。
・生活再建の支援、精神的負担への対策。

⑥１ヶ月経過の医療支援

・医薬品、医療器具などの全面的モノ不足。
・医師、看護師不足による専門医療機関の機能低下。
・専門医療機関までの交通手段の確保。
・県外への医療機関へかかるための移動手段の確保。

⑦今後患者会として

ア　薬の常備基地の設置
イ　被災地での医療相談窓口、対策本部の設置
ウ　被災地での情報と連絡拠点・支援チームの設置（３団体）
エ　被災者のブログでリアルタイムのニーズへの支援
オ　被災地区の広域患者会で連絡会を結成し、短期・中期・長期対策を検討
カ　経済的支援、心理的支援、患者会継続への支援
キ　各患者会の課題をＪＰＡで取りまとめて難病対策の見直しにつなげる

⑧その他

・今後は調査の事例については疾患別分析、内容別の項目分析を行い、事例集などで活用していくことが必要といえる。

３．ヒヤリング

（１）調査のヒヤリングの概要を幾つかの項目に整理

①利用者主体のサービス

・ヘルパーさんも頼んだら来てくれるがどの制度が分からない。
・制度は言葉が難しい。
・制度の詳細を当事者は言葉の内容が分からない。
・制度が複雑で患者には理解できない。
・制度は申請主義で知らないと利用できない。手続きの順番を間違えると利用できない。
・制度の窓口が色々と違うので患者には大変(自立支援医療、特別児童扶養手当、障害年金など)。
・学校の送迎、移動時の介護支援、家事支援などのサービスを制度化。
・難病者は公共交通機関でなく家族の支援などで自家用車やタクシーを利用する人が多い。
・制度の申請手続きや入院・通院を支援するパーソナルサポーターが必要。
・福祉制度は申請主義で使える制度がうまく使えない、行政窓口も病名をわからない、そこで患者会が相談支援と申請を橋渡しするコーディネーターを位置づけてサポートする制度。
・難病相談支援センター相談支援員は紹介だけで個別の相談支援サーポートまで具体的にはできない現状がある。

②手帳制度や判定

・手帳は病名の範囲で決めると制度に乗れない人がいる。
・薬・食事療法で安定するので予防薬として位置づけ、経済的負担が一生続き大きい生活障害になるので、予防薬の経済支援の制度化を。
・症状や病名ではなく、生活や社会生活面の障害から共通の判定制度を。
・寝たきり・余命わずかになっての手帳取得では社会参加や自立には使えない。
・寝たきりや余命間際になる前の段階の支援制度で悪化予防を制度化して欲しい。
・谷間のない制度での支援を(医療と福祉、地域、年齢、疾患)。
・医療診断だけでなく生活や社会診断から、できる診断でなく活用できるかどうかの診断を。
・制度があって重度で現実には使えない。
・複数の病気が出てきて、当初の病気では手帳が取れないでいた。
・医師は制度理解が充分でないので、患者の生活面から見た判定をして欲しい。

・医療費の次に生活をささえる制度と就労支援を。
・患者の生活実態を反映する基準になっていない、生活・社会的観点から判定を。
・自立支援法は、現行制度では内部障害者が利用しづらい。
・医療診断でなく生活のしづらさを柱に、社会モデルからの判定制度と制度のポリシーを国民として支援する。
・難病者は生活の困難を継続的に抱えている、良い時と悪い時があっても生活の障害が継続する。

③年金や経済支援、医療控除など
・収入がないと生活保護になる。
・生活保障制度と相談専門機関の充実。
・入院中の薬や食事療法は医療費控除になるが、同じものでも自宅療養では控除されない。
・難病の人にも短期貸付やスポット的に生活保護受給を。
・注目される特定の疾患には手厚い予算化があるが、注目されない疾患は・・。

④小児から
・子供の制度から大人の制度へ谷間のない支援制度を。
・子供が大人になって大人が増えていく。

⑤　行政、相談機関
・生活保護の窓口の担当の人が断ることを前提に相談している。
・手帳の相談でも調べないで該当しないと相談にも乗ってくれない、きつく言われ患者は傷つく。
・患者の立場に立つハートのある窓口担当や専門職の育成を。
・地域で相談活動を行っている拠点（専門機関）のスキルアップが重要。
・就職を斡旋して欲しい。
・担当で対応が違う、自治体職員や相談機関職員は患者の視点に立つ人材育成を。
・行政は簡単な研修で担当になるので、新しい制度や詳しい制度を窓口担当者が知らない、単に人事異動で来た人。
・新しい情報の周知がされていないなど、担当でもよく知らない人がいる。
・申請主義なので窓口への申請を患者目線でサーポートするパーソナルアシスタントなどが同行する支援員制度を、複数の制度で障害者自立支援・介護支援・年金制度などの手続きとその活用支援をサポートする人材を。
・地域の障害者福祉計画にも難病者を。
・地方自治体で格差のないサービス制度、居宅生活支援事業を全国すべてで同じように。

⑥　専門職

・患者・障害者中心に社会生活の視点にたつ社会福祉、看護、保健師等を育てる政策を。
・専門医が少なくなっている。専門医の育成。
・地域格差のない専門医療の充実。
・社会福祉施設等職員などを目指す学生に対し、当事者の立場のハートを持つ新たな教育プログラムの導入が必要、学生時代に当事者の話を聴く当事者団体を体験する。
・診療行為に追われる医師に対する事務作業軽減の制度改善に向けた提案が必要。
・保健所が少なくなり保健師の訪問活動が少なく難病者の在宅生活を知らない。生活を知っている人(保健師)の支援が少なく災害時には問題である。
・医師は病気を見るだけでなく生活も理解して支援して欲しい。
・患者に寄り添える心をもった専門職の育成を。

⑦　障害と疾病

・薬を飲んで症状を安定させているが薬がないと症状が出て生活障害になる。
・薬などが無いと症状が出て生活ができなくなる困難がある(生活障害)。
・生命に直接係わる臓器でない他の臓器の人でも生活に困難を来たして働けない。
・ＨＩＶと感染症は裁判の和解により条件がでた、裁判を行わないと制度が出てこない国である。
・医療と社会福祉の谷間ができないように。
・生活面からは難病やてんかんも共通する。
・難病の診断は難しく診断がつくまで病院をまわり、また合併症、二次障害、副作用、病気の進行がつきまとう。
・高い薬剤を長期的に使用しないといけない経済負担。

⑧　就労支援

・就労調査では就労ができたかだけで就労を判断するのではなく、就労継続がどのくらいかが問題。
・就労での通院を有給でなく休みを取りやすい就労支援制度、身分保障制度。
・就労を支援するサポーターを。

⑨　研究や報告

・専門職中心の研究で当事者や患者の立場の研究が今までにない。
・研究の成果が広く公開されない、探さないと見つからない、関係する当事者団体へ資料・報告書を配布しフィードバックして欲しい。
・研究報告書で提言が色々出ているが制度で検討されたとは思えない。

・定点調査など、ある時点の調査だけでなく時系列での長期調査で、生活を人生の視点からサーポートする制度づくりを、子供から大人への切れ目のない制度を。
・生活の質を高める痛みの研究を。

⑩社会啓発・義務教育での啓発
・当事者が家族や親族、周囲に言いにくい環境や社会状況がある。
・義務教育では難病や障害者中心の教育時間、当事者の話を聴く授業で体験する。

⑪ＪＰＡなど当事者団体
・地域の社会資源に対して適切な情報を発信していく。
・本人自身の疾病理解への教育。
・個々のインフラ等をつなぐネットワークを患者会が担っていく。

（２）震災について
①安否確認
・通信手段は電話・パソコンの復旧に時間がかかった、携帯メールが早かった、往復はがきは届いた。
・安否確認の問い合わせ先が何箇所にもなる。
・安否確認に３週間で神戸よりもかかり、通信が復旧しない、今回はより大変な状況で在宅患者の把握の大変さがある。

②医療
・基幹病院・学会の先生方が情報を発信してくれた（薬の情報、治療できる病院・医師情報）。
・製薬会社もバックアップしてくれている。

③情報
・国の通知の迅速な周知が大切で、既存の法制度では対処できない。
・地方局のＨＮＫで治療病院の情報をテロップで流してくれた。

④患者・家族
・周囲にクローズの人は避難所にいけなかったり、避難所で症状が出た。
・クローズの人に患者団体からは連絡できない。

⑤患者会活動
・支部や会員連絡は普段からの連絡が必要で、地域の他団体との交流、近隣支部同士の交流が役立った。
・危機管理で連絡網を作っていて名簿に常備薬・処方箋や主治医名の記載で、

バックアップできた。
・個人情報で名簿作成の承諾が必要になっている。
・医師と患者会の連携(個人)が迅速な情報と支援につながり、普段の人間関係での信頼関係づくりが大切。

⑥課題
・情報のミスマッチがだいぶ起こっていて、必要な機材が必要な現地にとどかない。
・専門医の情報の公開、保健師削減のなかで地域支援が不十分になっている。
・どのテレビも災害と決まったコマーシャルで、被災地でない地域の人も落ち込んだり不安定に。
・海岸部は被害が大きい、先の見通しがたたない状況で薬・医療機器・医療スタッフ・マンパワーが足りない。
・専門機関が限られ、専門医療機関の機能回復。特にガソリン不足は生活の困難に拍車（医薬品補給、受診移動など）。
・地震で薬の製造が止まっている。

⑦今後の患者会での対策
・本部が現地に対策本部を作って今後支援していく。
・　日常の地道な活動が震災の時に役立ち、会員名簿、連絡者の習慣「ほうれんそう」の充実。上から下だけではなく下から上への流れの情報を上げる習慣が必要。
・子どもたちの精神的ストレスの問題。親の精神的ケアが必要。避難での負担。
・患者会の大切さを実感した、普段から顔を合わせる活動が大切。

Ⅱ．提言
・ヒアリングを踏まえ、以下に幾つかの提言(案)を示す。

１．難病者は、疾病と生活の困難（障害）の２面性がある
・　医療制度の支援と社会生活・自立生活支援（障害者政策）が必要である。

２．とぎれのない専門医療制度と専門医育成
・　専門の拠点医療機関と専門医師の育成。
・　正確な診断と正確な治療を基本に、本人の生活圏で住みやすい生活支援。
・　拠点病院を中核とした２重３重の広域支援システム。
・　２重３重に支援が重なりあう厚みのある支援で緊急時や災害時にも生かせる支援システムに。

３．生活の困難を理解するハートのある専門職育成の教育制度、行政相談窓口担当者の育成

・ 保健師、看護師等のコメデイカル、社会福祉士、精神保健福祉士など社会福祉職等、ヒューマンサービスの学生教育システムには患者・障害者中心の教育を位置づける。
・ 模擬患者だけでなく、体験者である患者・障害者のリアリテイを持つ当事者による教育（患者・障害者講師教育）を明確に位置づける。
・ ヒューマンサービスの学生教育では患者会・障害者団体事務局とその活動を実習に明確に位置づけ、実習や見学実習を必ず行って、患者中心の医療や社会福祉を理解し、その推進を行う。
・ 患者・障害者中心の新たな援助論づくりを行う。
・ 生活状況を理解した専門職育成は、生活基盤をベースにしたハートのある専門職育成となり、緊急時や災害時に活躍できる人材育成にもつながる。
・ 行政職員育成研修でも当事者講師の授業を位置づける
・ とぎれのない支援づくり(年齢、地域、医療と福祉等)
・ 患者・障害者も市民であり、誰もが住みやすい市町村、社会づくり。
・ とぎれのない医療と社会福祉の連続した支援を制度化。
・ 地域の保健師の診断力(看護力)、訪問力(地域・家族支援力)をあげ、難病患者と家族の生活支援力の底上げを行う。
・ 社会福祉職と患者・障害者団体で協働し、地域の協動力をあげ、住民誰もが住みやすい社会づくり。
・ 悪化防止を継続的に行うことで患者が市民として社会経済活動に参加継続ができる。
・ 患者の生活面を理解し、生活の困難(障害)の側面からの支援は、自立支援や災害時などの緊急時の対応の底上げにもなる。

４．障害認定制度の改善

・ 病名や診断、年齢で分けるのではなく、生活・社会モデルによる生活の困難からの診断システムとその制度作り。
・ 生活の困難、悪化予防の医療支援、生活支援制度づくり。
・ 悪化が急速な疾患では、先を推測・予測した診断による手帳診断制度を導入。
・ 固定しない症状では１～２年の時間期限での手帳制度。

５．病名での診断や年齢での診断ではなく社会生活モデルによる生活の困難からの診断システムと制度づくり

・ 生活の困難への悪化予防の医療・生活支援制度。
・ 固定しないで当事者では推計診断して先を見通す手帳診断制度とサービスの予測利用。
・ 症状変動のある疾患患者は１～２年の期限限定の手帳制度を明示。

６．難病患者の高等教育への参加促進

・ 難病患者の大学入学と学業の継続の補償を促進。一般大学だけでなく保健師、

看護師等のコメデイカル、社会福祉教育に参加できる高等教育への支援制度。

７．難病患者生活支援のパーソナルサポーター（相談と制度申請や活用のハザマを埋める支援者）を位置づける

・ 難病者の制度は保健所、保健センター、社会福祉の障害者自立支援、市町村行政の窓口などに分かれ、制度も介護保険、障害者自立支援方、年金など多様な制度である。そこで、制度のハザマを生める支援者を位置づける。
・ 患者・障害者は疾患だけでも生活の困難を抱える。我が国ではサービスや制度利用を、利用者の視点にたって相談する窓口制度利用へのサポーターの育成。
・ 難病は多様な疾患で、生活障害を持っているので、その疾患の特性を知った上で、日常生活や社会生活の困難を支援できるサポーターを位置づけ、制度の活用を促進する。
・ 窓口の担当者で支援に不均衡が生じないよう、窓口の１本化で医療・保健・社会福祉（障害）等の制度利用の相談窓口だけでなく、制度利用申請へのサポーターを明確に位置づけ、難病者の多様な制度利用を本人や家族の立場に立って支援する人材と活動拠点を位置づける。
・ 例えば、各県の難病連に委託して、難病者社会福祉パートナー制度とその制度化がある。

８．患者会の育成と患者会役割の充実

・ 患者会は日頃の活動でセルフヘルプグループといして地域での患者・障害者の相互支援をグループ活動の定着化で促進する。
・ 患者会員相互の支援体制作り、患者本人と支部そして本部の相互支援体制づくり、地域での他の団体との相互支援で、患者相談員の育成。さらに専門職とのパートナーシップによる新たな援助システム作り。
・ 会員名簿に主治医や常備薬を位置づけて会員を支援（緊急時に活用できる本人持参のお薬手帳）
・ 医師や製薬会社との相互協力、協働、パートナーシップ活動を日常的に行う活動を推進する。
・ 新たな支援論として患者も他の患者支援に参加し、医療や社会福祉専門職とパートナーシップで患者・障害者に有効で効率的・効果的な支援体制、支援システムづくり。