

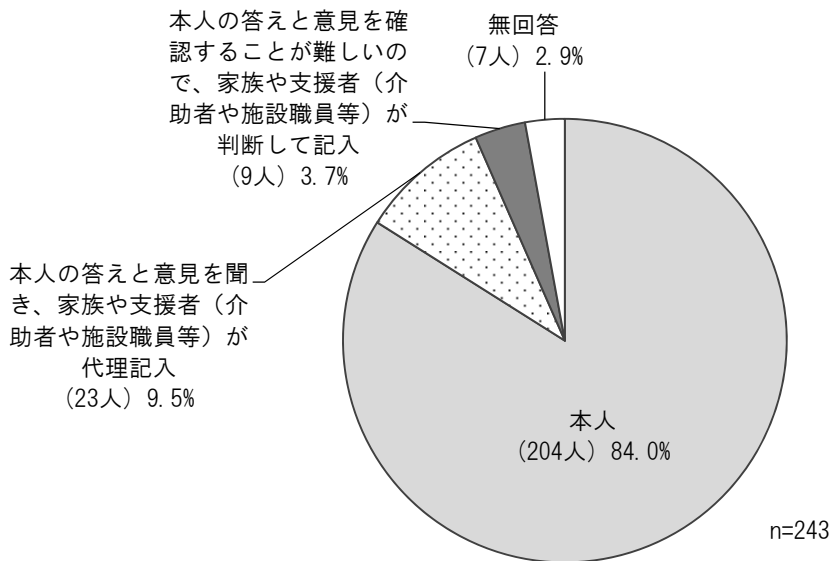
第6章 保健福祉に関する調査結果（D難病患者）

1 調査票の記入者

問 31 この調査票に記入していただいたのはどなたですか。（1つに○）

調査票の記入者は、「本人」が84.0%、「本人の答えと意見を聞き、家族や支援者（介助者や施設職員等）が代理記入」が9.5%となっています。

図 調査票の記入者

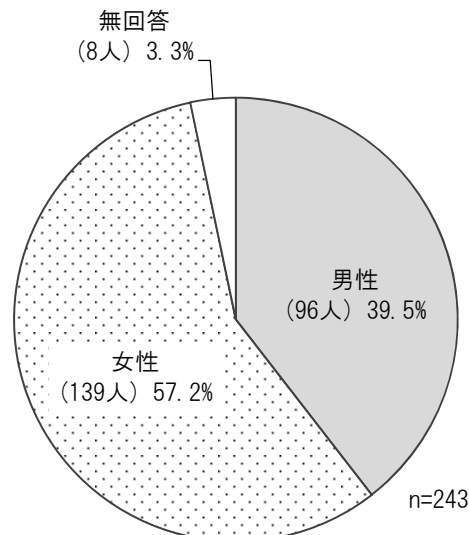


2 回答者の属性

問 32 あなたの性別をお答えください。（1つに○）

性別は、「男性」が39.5%、「女性」が57.2%となっています。

図 性別



問33 あなたの年齢（平成28年10月1日現在の満年齢）はおいくつですか。

年齢は、「65～74歳」が24.3%で最も高く、次いで「75歳以上」が17.7%となっています。

図 年齢

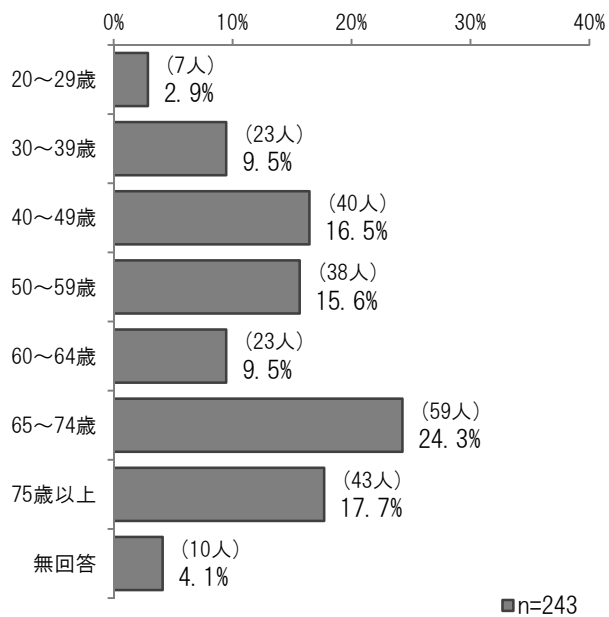


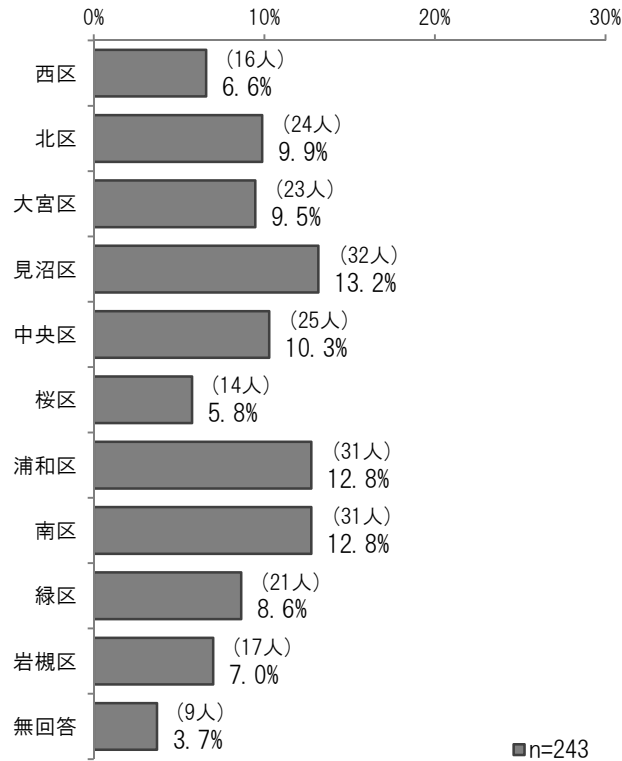
表 年齢／性別

	全体		男性		女性		無回答	
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
20～29歳	7	2.9	2	2.1	5	3.6	0	0.0
30～39歳	23	9.5	10	10.4	13	9.4	0	0.0
40～49歳	40	16.5	16	16.7	24	17.3	0	0.0
50～59歳	38	15.6	13	13.5	25	18.0	0	0.0
60～64歳	23	9.5	15	15.6	8	5.8	0	0.0
65～74歳	59	24.3	22	22.9	37	26.6	0	0.0
75歳以上	43	17.7	17	17.7	26	18.7	0	0.0
無回答	10	4.1	1	1.0	1	0.7	8	100.0
全体	243	100.0	96	100.0	139	100.0	8	100.0

問 34 あなたが現在住んでいる地区（市外に住んでいる方はその前に市内に住んでいた地区）はどこですか。（1つに○）

居住地区は、「見沼区」が 13.2%で最も高く、次いで「浦和区」「南区」が 12.8%となっています。

図 居住地区



問 35 あなたは障害者手帳（身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳）を持っていますか。（1つに○）

**問 35-1 【問 35 で「持っている」と答えた方にお聞きします。】
障害者手帳を取得した原因は何ですか。（1つに○）**

障害者手帳は、「持っている」が 24.7%で、取得した原因は「難病が原因で持っている」が 86.7%となっています。

図 障害者手帳の所持

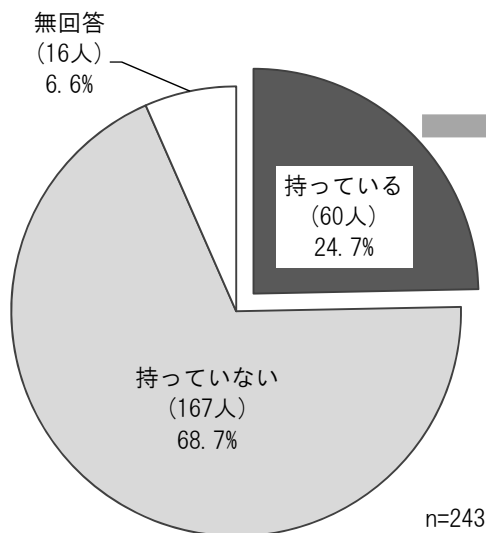
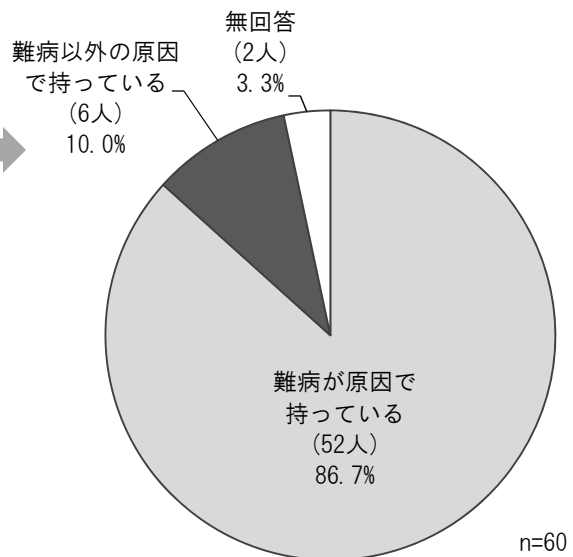


図 障害者手帳を取得した原因

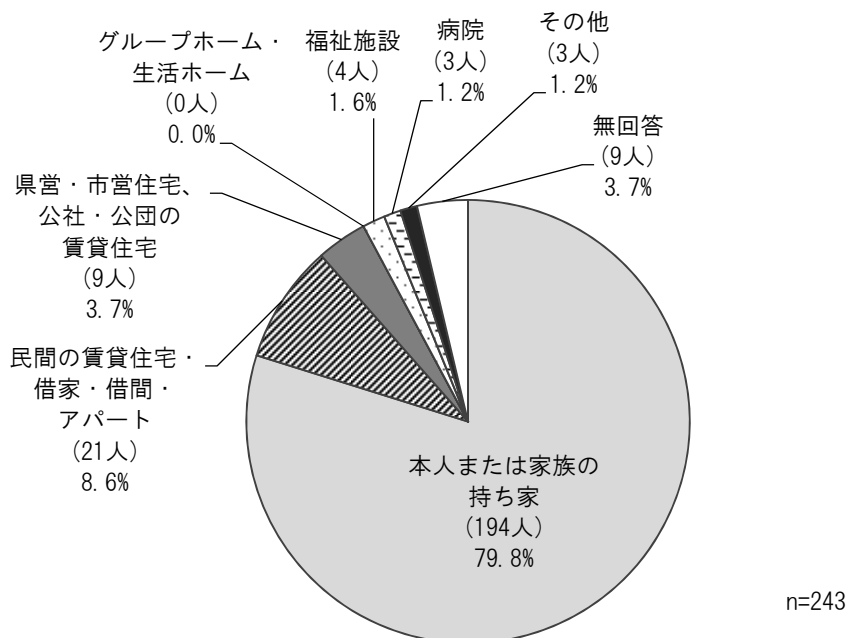


3 住む場所について

問1 あなたは、どこで生活していますか。（1つに○）

生活の場所は、「本人または家族の持ち家」が79.8%で最も高くなっています。

図 生活の場



問2 【問1で「本人または家族の持ち家」「民間の賃貸住宅・借家・借間・アパート」「県営・市営住宅、公社・公団の賃貸住宅」「その他」と答えた方】あなたは、誰と一緒に生活していますか。（すべてに○）

一緒に生活している人は、「夫または妻」が54.2%で最も高く、次いで「子どもやその配偶者」が31.3%となっています。

図 一緒に生活している人（複数回答）

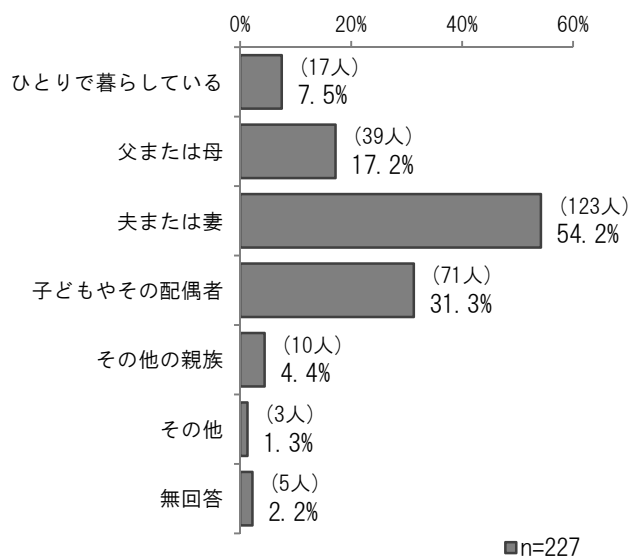


表 一緒に生活している人（複数回答）／年齢別

	20～29 歳		30～39 歳		40～49 歳		50～59 歳	
	人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
ひとりで暮らしている	1	14.3	1	4.8	3	7.5	2	5.3
父または母	5	71.4	7	33.3	12	30.0	8	21.1
夫または妻	0	0.0	6	28.6	12	30.0	25	65.8
子どもやその配偶者	0	0.0	7	33.3	19	47.5	12	31.6
その他の親族	0	0.0	1	4.8	4	10.0	1	2.6
その他	1	14.3	2	9.5	0	0.0	0	0.0
無回答	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.6
全 体	7	100.0	21	100.0	40	100.0	38	100.0

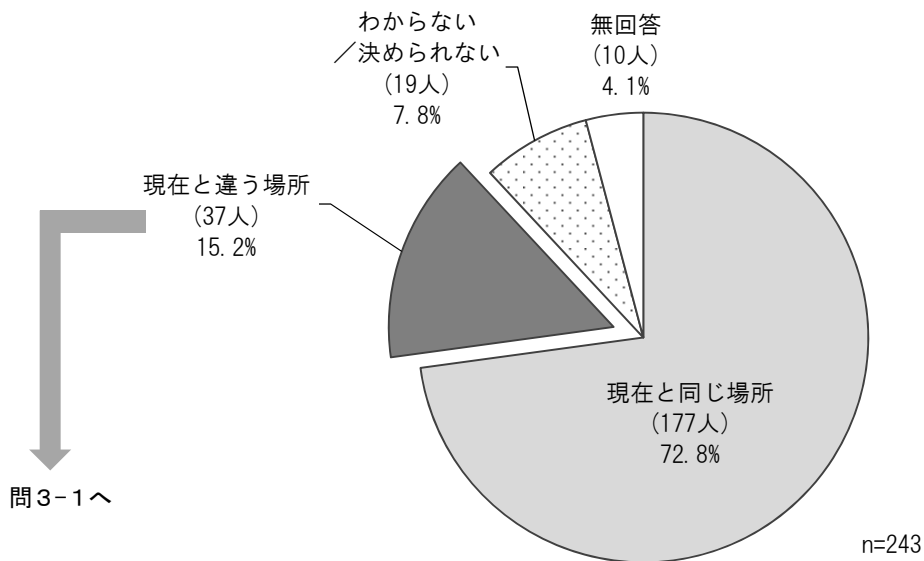
	60～64 歳		65～74 歳		75 歳以上	
	人数	%	人数	%	人数	%
ひとりで暮らしている	1	5.0	3	5.8	5	12.8
父または母	3	15.0	0	0.0	1	2.6
夫または妻	10	50.0	39	75.0	25	64.1
子どもやその配偶者	6	30.0	9	17.3	16	41.0
その他の親族	0	0.0	2	3.8	2	5.1
その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0
無回答	1	5.0	3	5.8	0	0.0
全 体	20	100.0	52	100.0	39	100.0

※年齢の無回答は掲載を省略

問3 あなたは、今後（未成年の方は成人になったら）どこで暮らしたいですか。（1つに○）

今後暮らしたい場所は、「現在と同じ場所」が72.8%で最も高く、「現在と違う場所」が15.2%となっています。

図 今後暮らしたい場所

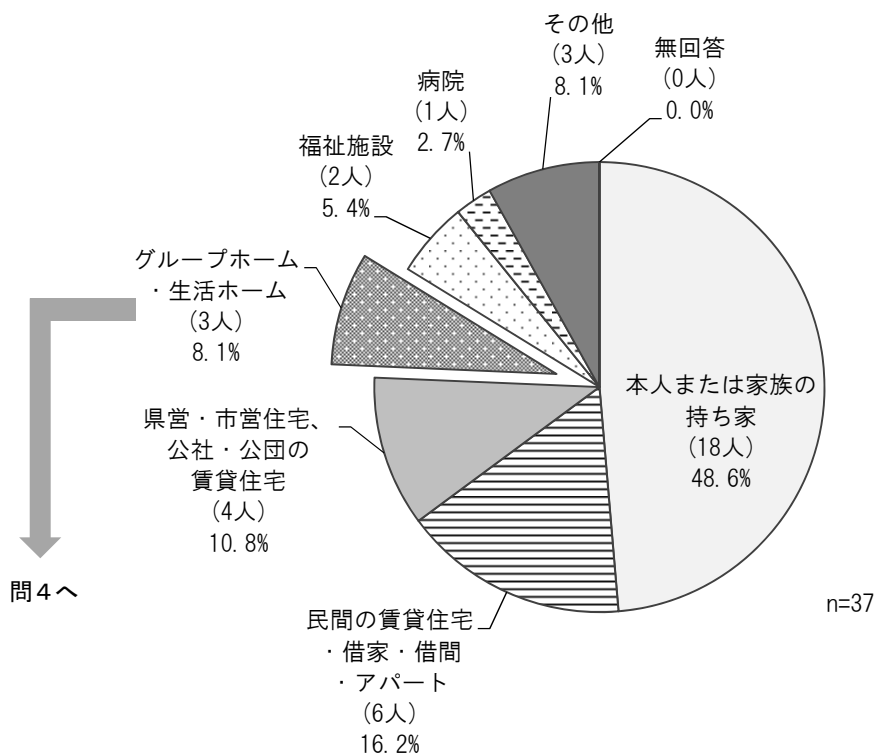


問3-1へ

問3-1 「現在と違う場所」と答えた方は、どこで暮らしたいですか。（1つに○）

現在と違う場所と回答した37人の暮らしたい場所は、「本人または家族の持ち家」が48.6%で最も高く、次いで「民間の賃貸住宅・借家・借間・アパート」が16.2%となっています。

図 【現在と違う場所で暮らしたい人】希望する場所



問4へ

問4 【問3-1で「グループホーム・生活ホーム」と答えた方にお聞きします。】グループホーム・生活ホームをどの地域で利用することを考えていますか。（1つに○）

グループホーム・生活ホームで暮らしたいと回答した3人の希望する地域は、「さいたま市東部（見沼区・緑区・岩槻区）」「さいたま市北部（北区・大宮区）」「さいたま市南部（中央区・浦和区・南区）」が、それぞれ1人となっています。

表 【グループホーム・生活ホームで暮らしたい人】希望する地域

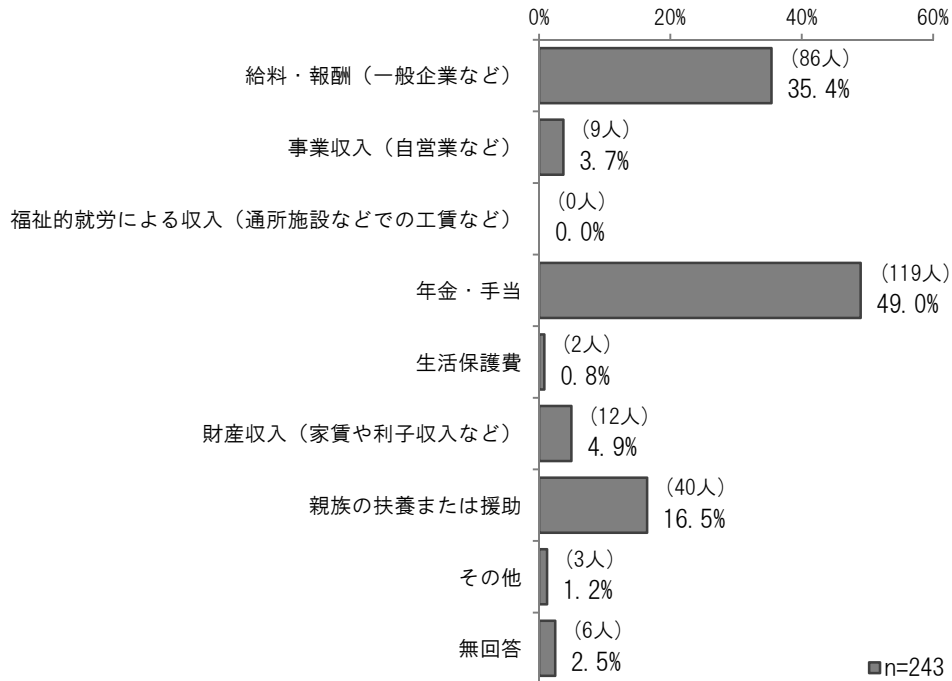
	人数	%
さいたま市北部（北区・大宮区）	1	33.3
さいたま市南部（中央区・浦和区・南区）	1	33.3
さいたま市東部（見沼区・緑区・岩槻区）	1	33.3
さいたま市西部（西区・桜区）	0	0.0
さいたま市内ならどこでもよい	0	0.0
さいたま市外	0	0.0
わからない／決めていない／考えていない	0	0.0
無回答	0	0.0
全体	3	100.0

4 収入の状況について

問5 あなたの収入は次のうちどれですか。（すべてに○）

主な収入は、「年金・手当」が49.0%で最も高く、次いで「給料・報酬（一般企業など）」が35.4%となっています。

図 収入（複数回答）



5 病気や医療の状況について

問6 特定（指定）疾患医療を受給している対象の疾病はどれですか。（すべてに○）

特定（指定）疾患医療を受給している対象の疾病は、「潰瘍性大腸炎」が 22.2%で最も高く、次いで「パーキンソン病」が 11.9%、「全身性エリテマトーデス」が 10.7%となっています。

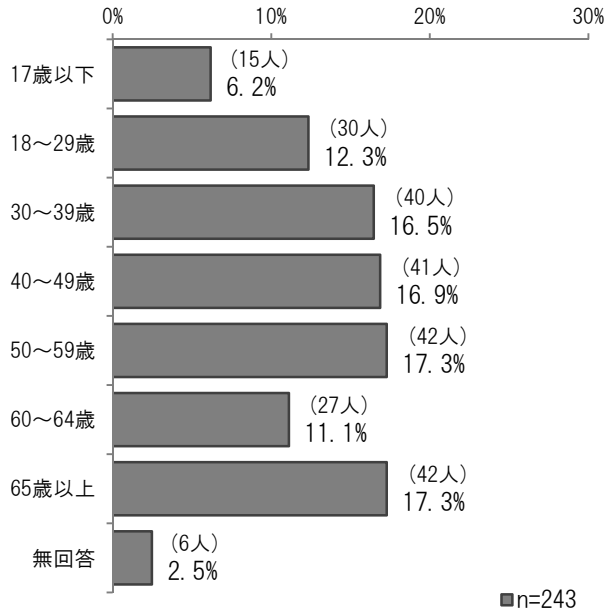
表 特定（指定）疾患医療を受給している対象の疾病（複数回答）

No.	疾病名	人数	%	No.	疾病名	人数	%
血液性疾患				視覚系疾患			
121	再生不良性貧血	2	0.8	286	網膜色素変性症	9	3.7
210	特発性血小板減少性紫斑病	6	2.5	循環器系疾患			
免疫系疾患				207	特発性拡張型心筋症	2	0.8
6	悪性関節リウマチ	1	0.4	呼吸器系疾患			
93	顕微鏡的多発血管炎	2	0.8	125	サルコイドーシス	6	2.5
94	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	0.4	208	特発性間質性肺炎	3	1.2
115	混合性結合組織病	1	0.4	232	肺動脈性肺高血圧症	1	0.4
127	シェーグレン症候群	7	2.9	274	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1	0.4
155	成人スチル病	1	0.4	消化器系疾患			
177	全身性エリテマトーデス	26	10.7	47	潰瘍性大腸炎	54	22.2
228	バージャー病	1	0.4	86	クローン病	11	4.5
246	皮膚筋炎／多発性筋炎	3	1.2	95	原発性硬化性胆管炎	1	0.4
262	ベーチェット病	5	2.1	98	原発性胆汁性肝硬変	7	2.9
内分泌系疾患				129	自己免疫性肝炎	1	0.4
53	下垂体前葉機能低下症	3	1.2	皮膚・結合組織疾患			
代謝系疾患				178	全身性強皮症	10	4.1
176	全身性アミロイドーシス	1	0.4	205	天疱瘡	2	0.8
神経・筋疾患				骨・関節系疾患			
68	球脊髄性筋萎縮症	1	0.4	106	後縦靭帯骨化症	7	2.9
75	筋萎縮性側索硬化症	2	0.8	110	広範脊柱管狭窄症	3	1.2
138	重症筋無力症	6	2.5	212	特発性大腿骨頭壊死症	4	1.6
147	進行性核上性麻痺	2	0.8	腎・泌尿器系疾患			
158	脊髄空洞症	1	0.4	1	IgA腎症	1	0.4
159	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	5	2.1	19	一次性ネフローゼ症候群	2	0.8
161	脊髄性筋萎縮症	1	0.4	61	間質性膀胱炎(ハンナ型)	1	0.4
186	大脳皮質基底核変性症	1	0.4	192	多発性嚢胞腎	3	1.2
188	多系統萎縮症	6	2.5		無回答	4	1.6
191	多発性硬化症／視神経脊髄炎	5	2.1		全体	243	—
227	パーキンソン病	29	11.9				
260	プリオン病	1	0.4				
273	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性運動ニューロパチー	1	0.4				
277	ミオクロニー欠神てんかん	1	0.4				
287	もやもや病	4	1.6				

問7 特定（指定）疾患医療受給者証を受給している主な病気を発病したのはいつ頃ですか。（1つに○）

特定（指定）疾患医療受給者証を受給している主な病気を発病したのは、「50～59 歳」「65 歳以上」がともに17.3%で最も高く、次いで「40～49 歳」が16.9%となっています。

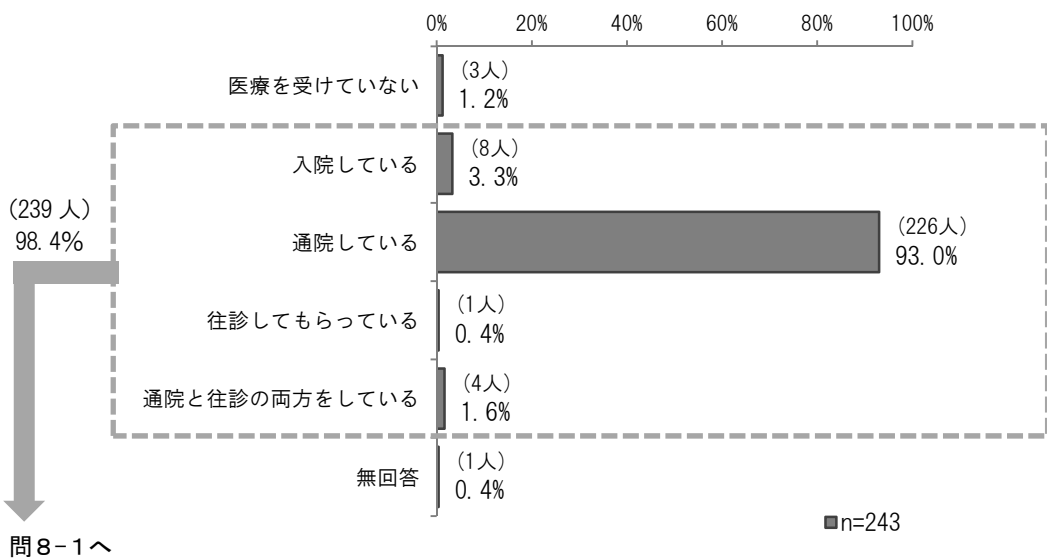
図 特定（指定）疾患医療受給者証を受給している主な病気の発病年齢



問8 この病気のために、現在、継続的に医療を受けていますか。（1つに○）

継続的医療の受診状況は、「通院している」が93.0%となっています。

図 この病気のために継続的に医療を受けているか



問8-1 【問8で「入院している」「通院している」「往診してもらっている」「通院と往診の両方をしている」と答えた方にお聞きします。】
 この病気のために、継続的に、複数の医療機関（病院や診療所）を利用していますか。（1つに○）
 「複数の病院・診療所を利用している」と答えた方は、利用箇所数をご記入ください。

入院、通院、往診してもらっていると回答した 239 人の医療機関の利用状況は、「利用している病院または診療所は1か所だけ」が 77.0%となっています。また、複数の病院・診療所を利用していると回答した 44 人の利用箇所数は、「2か所」が 84.1%となっています。

図 継続的な医療機関の利用

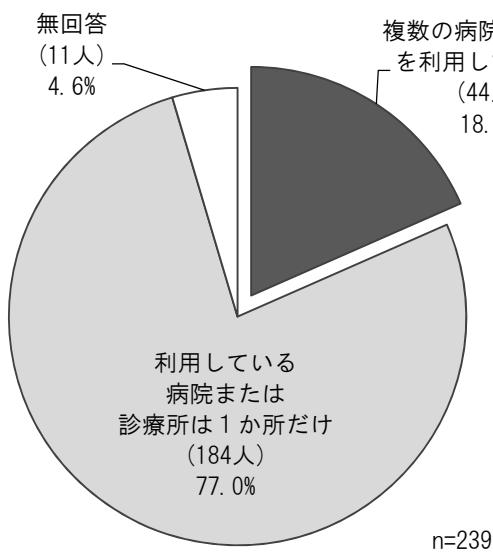
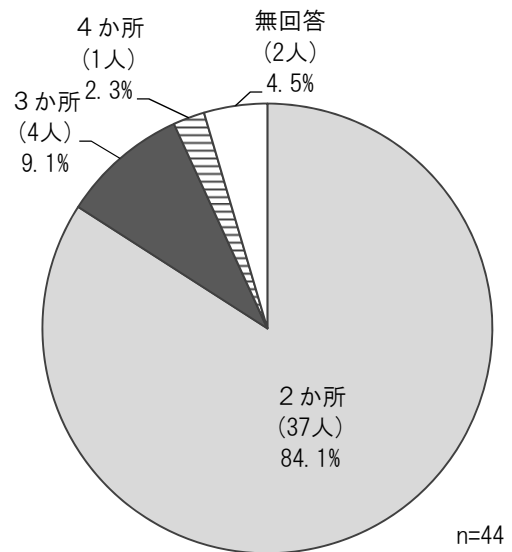


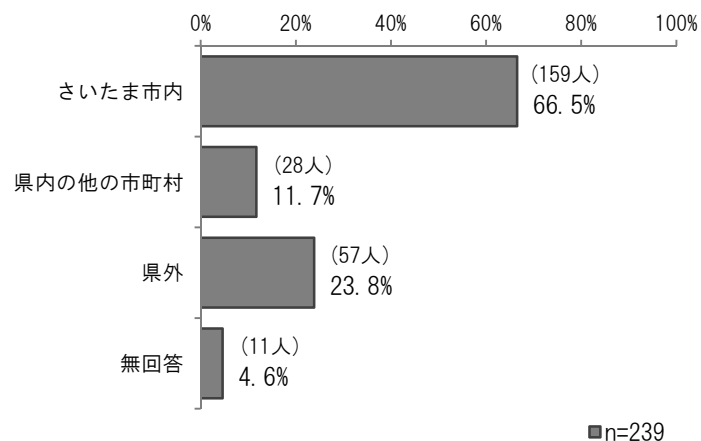
図 医療機関の利用箇所数



問8-2 その医療機関はどこにありますか。（すべてに○）

利用している医療機関の所在地は、「さいたま市内」が 66.5%、県外が 23.8%となっています。

図 利用している医療機関の所在地（複数回答）



問9 特定（指定）疾患医療受給者証と受給している病気のために、過去3年以内に入院しましたか。（1つに○）
「入院したことがある」と答えた方は、回数をご記入ください。

過去3年以内の入院経験は、「入院したことがある」が29.6%となっています。入院したことがあると回答した72人の入院回数は、「1回」が59.7%、「2回」が20.8%となっています。

図 過去3年以内の入院

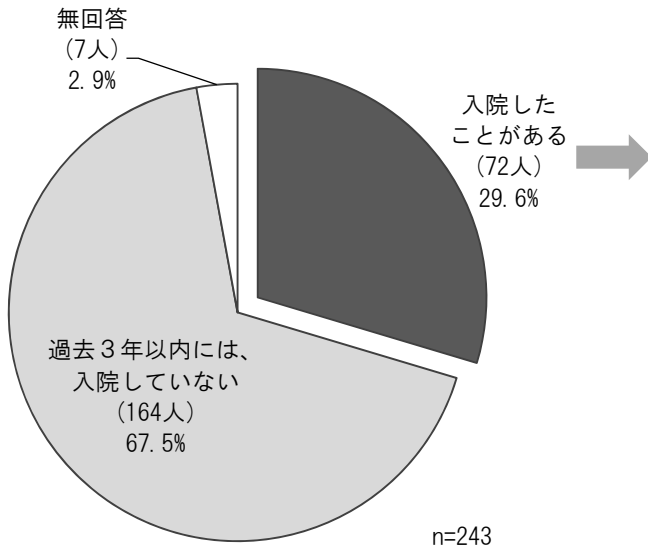
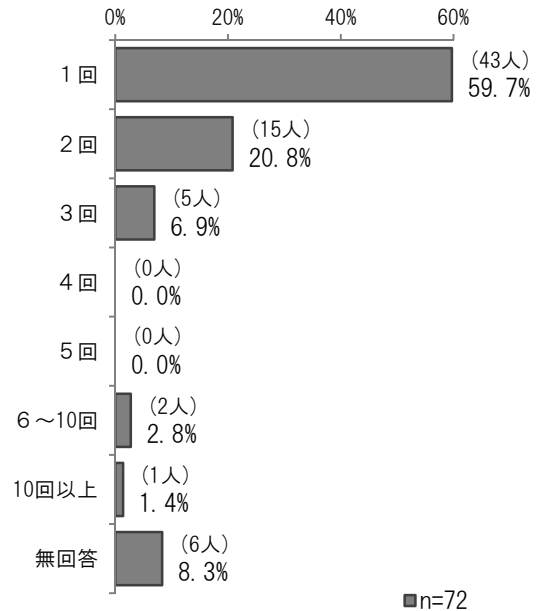


図 3年以内の入院回数



問9-1 【問9で「入院したことがある」と答えた方にお聞きします。】
過去3年以内の入院期間は通算どのくらいですか。（1つに○）

問9-2 過去3年以内の入院の目的は何ですか。（すべてに○）

入院したことがあると回答した72人の入院期間は、「1か月未満」が59.7%、「1～3か月未満」が20.8%となっています。入院の目的は、「内科的治療のため入院した」が50.0%で最も高く、次いで「手術のため入院した」が37.5%となっています。

図 過去3年以内の通算入院期間

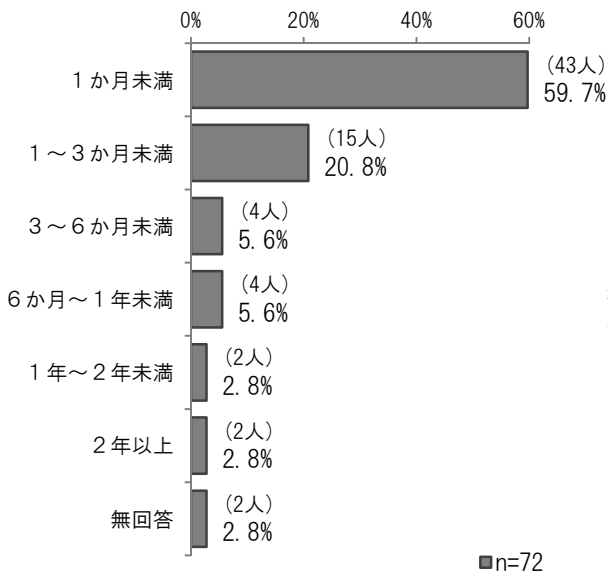
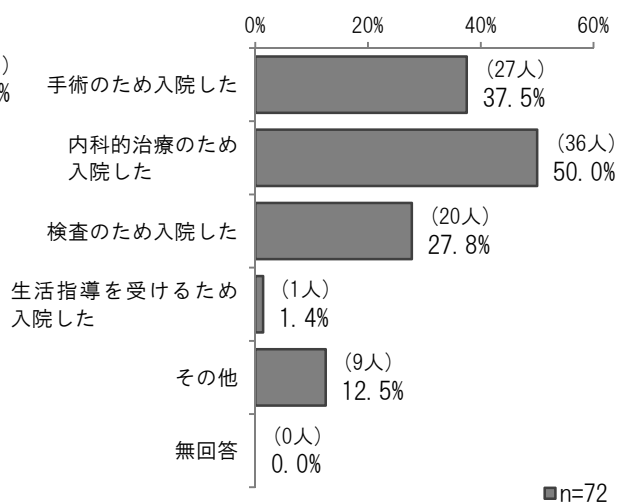


図 入院の目的

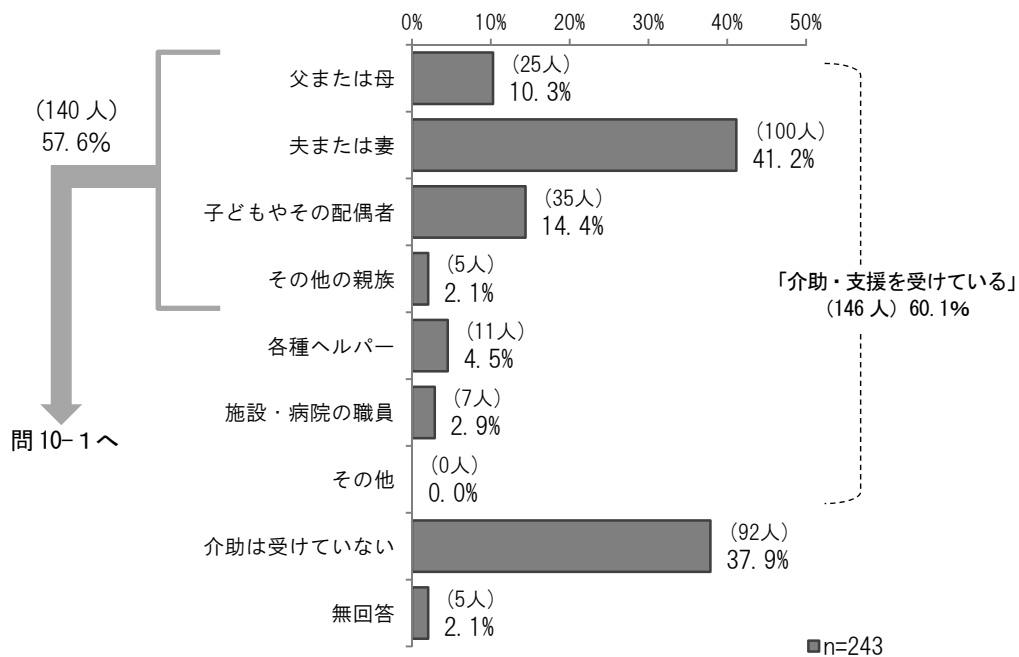


6 日常生活の状況について

問10 あなたの主な介助者（支援者）は、どなたですか。（2つまで○）

主な介助・支援を受けている方は、60.1%となっており、主な介助者は「夫または妻」が41.2%で最も高く、次いで「子どもやその配偶者」が14.4%となっています。

図 主な介助者（支援者）（複数回答）



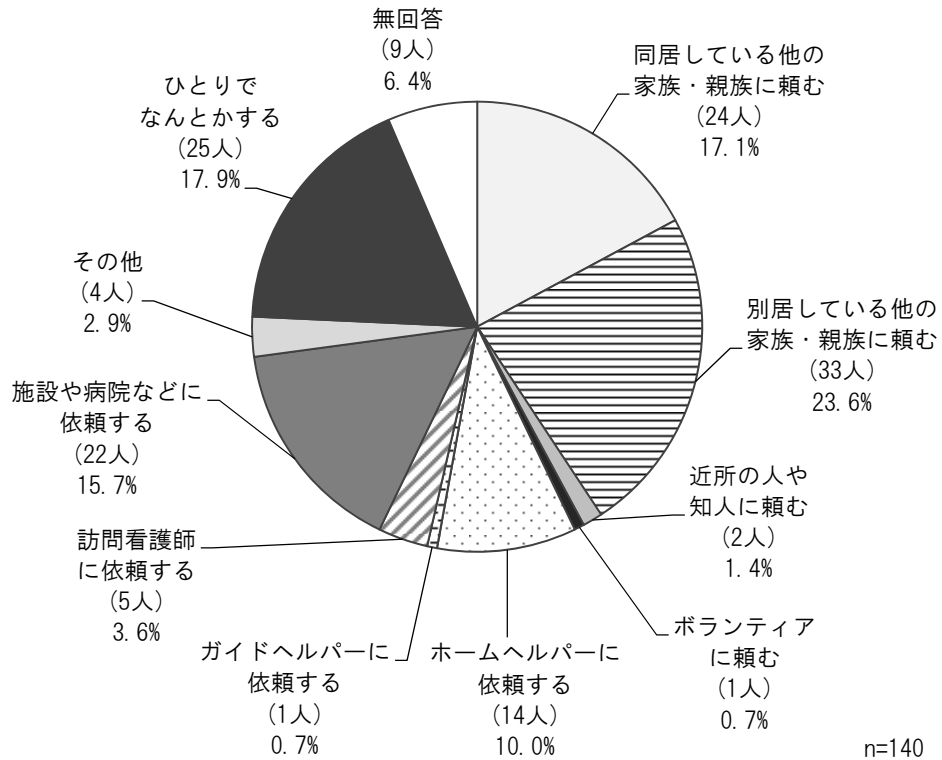
※「介助・支援を受けている」=100%－「介助は受けていない」－「無回答」

問 10-1 【問 10 で「父または母」「夫または妻」「子どもやその配偶者」「その他の親族」と答えた方にお聞きします。】

あなたが主な介助者（支援者）から介助（支援）を受けられないときはどうしますか。（1つに○）

主に親族から介助・支援を受けている 140 人の受けられないときの対処は、「別居している他の家族・親族に頼む」が 23.6%で最も高く、次いで「同居している他の家族・親族に頼む」が 17.1%となっています。

図 【主に親族から介助・支援を受けている人】
主な介助者（支援者）から介助（支援）受けられないときの対処



問11 あなたは毎日の生活の中で次のようなことが不安なく自分でできますか。
（それぞれ1つに○）

日常生活動作の状況で、「ひとりでできる」は「家の中での移動」が84.8%、「薬の管理」が83.5%と高くなっています。一方、「すべてに支援が必要」は「買い物」が17.3%、「通院」が16.9%となっています。

図 日常生活動作の状況

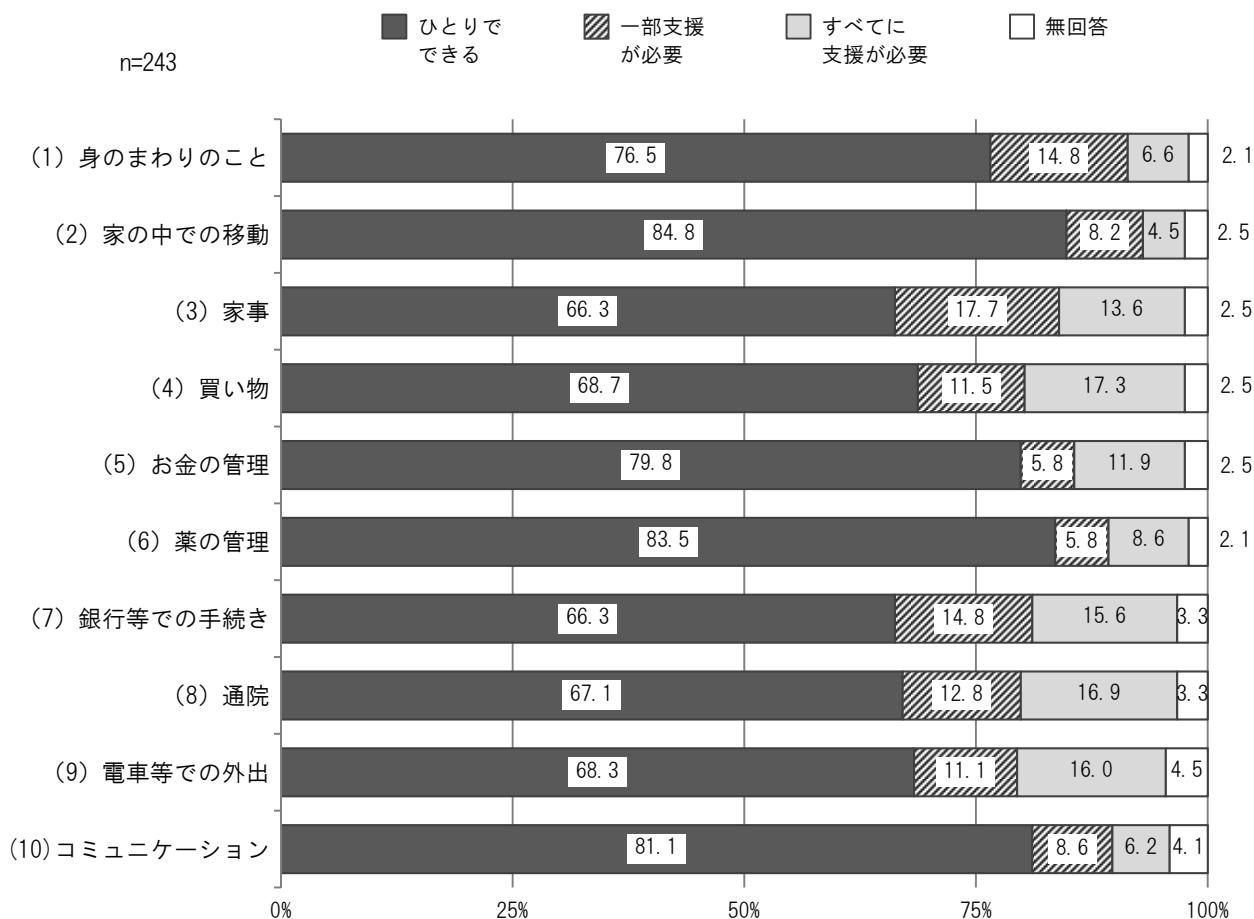


表 日常生活動作の状況

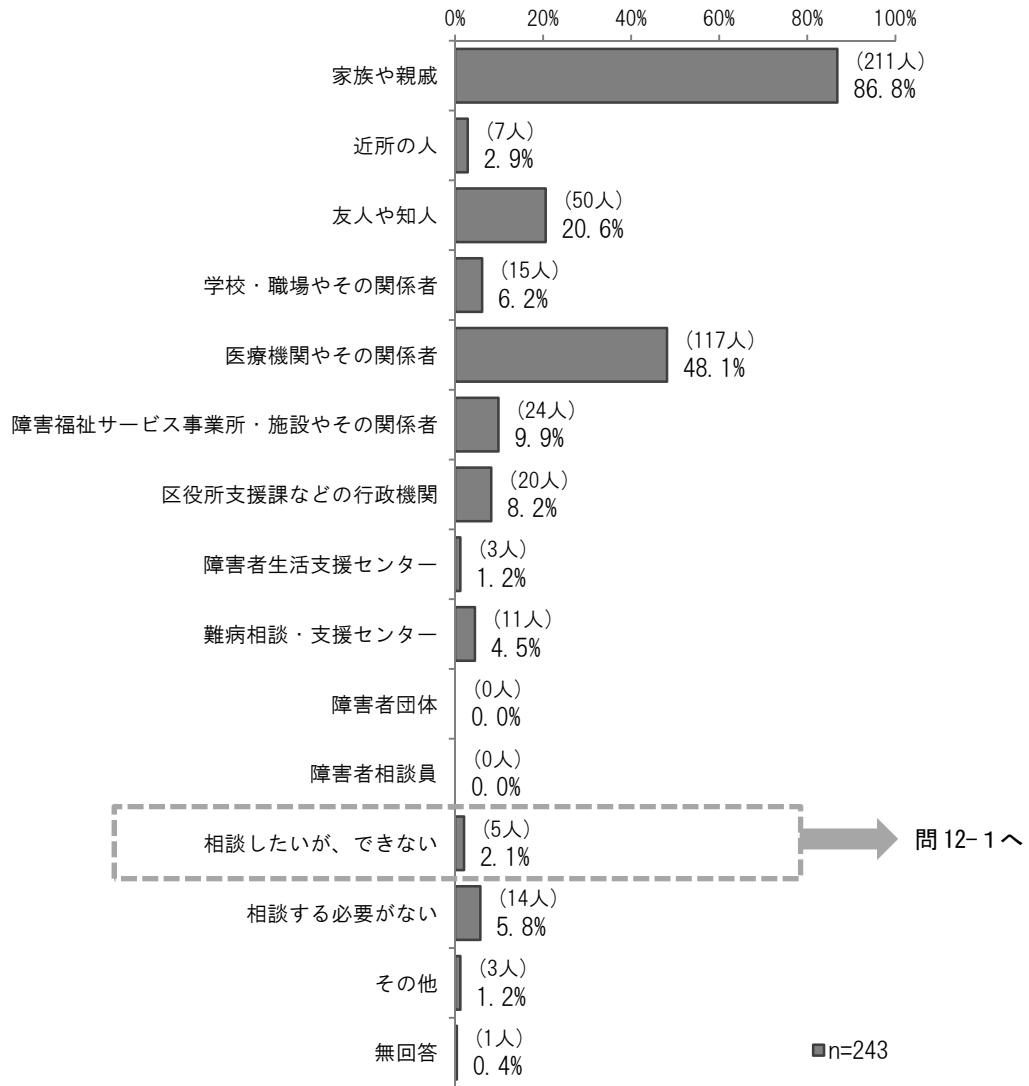
	回答者数 (人)	ひとりでできる		一部支援が必要		すべてに支援が必要		無回答	
		人数	%	人数	%	人数	%	人数	%
(1) 身のまわりのこと	243	186	76.5	36	14.8	16	6.6	5	2.1
(2) 家の中での移動	243	206	84.8	20	8.2	11	4.5	6	2.5
(3) 家事	243	161	66.3	43	17.7	33	13.6	6	2.5
(4) 買い物	243	167	68.7	28	11.5	42	17.3	6	2.5
(5) お金の管理	243	194	79.8	14	5.8	29	11.9	6	2.5
(6) 薬の管理	243	203	83.5	14	5.8	21	8.6	5	2.1
(7) 銀行等での手続き	243	161	66.3	36	14.8	38	15.6	8	3.3
(8) 通院	243	163	67.1	31	12.8	41	16.9	8	3.3
(9) 電車等での外出	243	166	68.3	27	11.1	39	16.0	11	4.5
(10) コミュニケーション	243	197	81.1	21	8.6	15	6.2	10	4.1

7 相談について

問12 相談する相手はどなたですか。（すべてに○）

相談相手は、「家族や親戚」が86.8%で最も高く、次いで「医療機関やその関係者」が48.1%となっています。一方、「相談したいが、できない」が2.1%となっています。

図 相談相手（複数回答）



「その他」の主な内容

- ・ケアマネジャー
- ・社協に相談したいと思っている

**問 12-1 【問 12 で「相談したいが、できない」と答えた方にお聞きします。】
相談できない理由は何ですか。（すべてに○）**

相談したいが、できないと回答した5人の理由は、「どこ（誰）に相談していいかわからない」が4人、「相談しても満足いく回答がもらえない」が3人となっています。

表 相談したいが、できない理由（複数回答）

	人数	%
どこ（誰）に相談していいかわからない	4	80.0
身近なところに相談できるところがない	2	40.0
相談しても満足いく回答がもらえない	3	60.0
プライバシー保護に不安がある	0	0.0
夜間や休日などに相談するところがない	1	20.0
その他	1	20.0
無回答	0	0.0
全 体	5	—

「その他」の主な内容

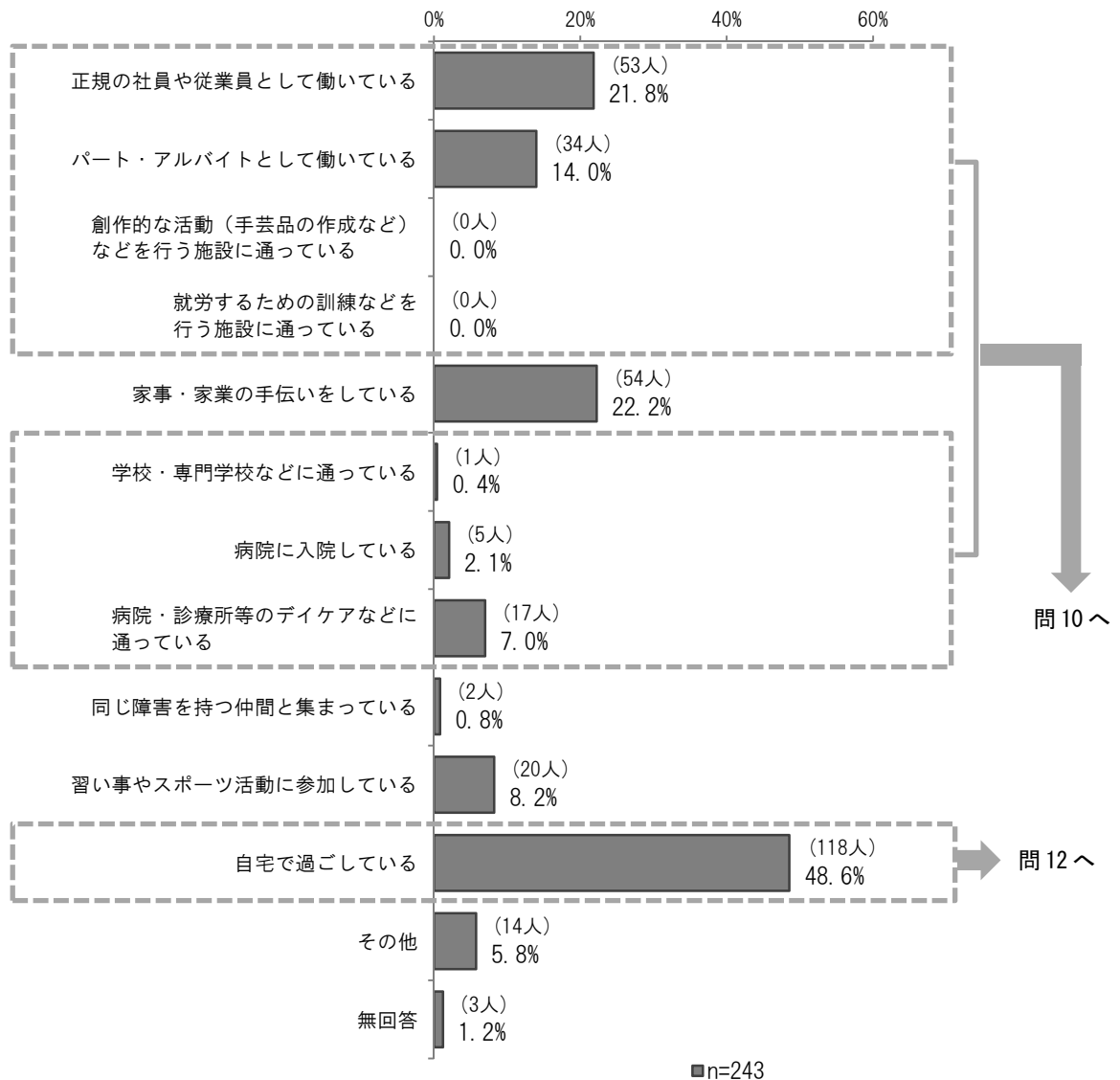
- ・聞いてはもらえない。

8 昼間の活動の場について

問13 あなたは、平日の昼間、どのように過ごしていますか。（1つに〇）

平日の昼間の過ごし方は、「自宅で過ごしている」が48.6%で最も高く、次いで「家事・家業の手伝いをしている」が22.2%、「正規の社員や従業員として働いている」が21.8%となっています。

図 平日の昼間の過ごし方

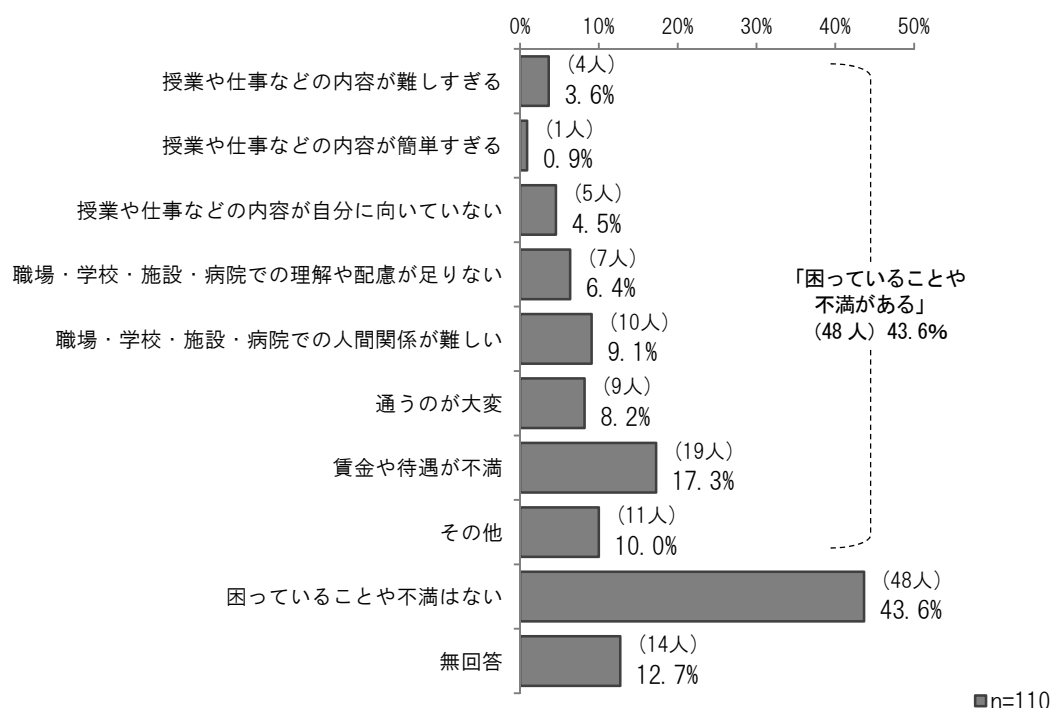


問 14 【問 13 で「正規の社員や従業員として働いている」「パート・アルバイトとして働いている」「創作的な活動などを行う施設に通っている」「就労するための訓練などを行う施設に通っている」「学校・専門学校などに通っている」「病院に入院している」「病院・診療所等のデイケアなどに通っている」と答えた方にお聞きします。】

あなたは、活動の場について困っていることや不満がありますか。（すべてに○）

上記に回答した 110 人の活動の場で困っていることや不満に思うことは、「困っていることや不満はない」が 43.6%、「困っていることや不満がある」も 43.6%となっています。困っていることや不満があると回答した 48 人の内容は、「賃金や待遇が不満」が 17.3%、「職場・学校・施設・病院での人間関係が難しい」が 9.1%となっています。

図 活動の場で困っていることや不満に思うこと（複数回答）

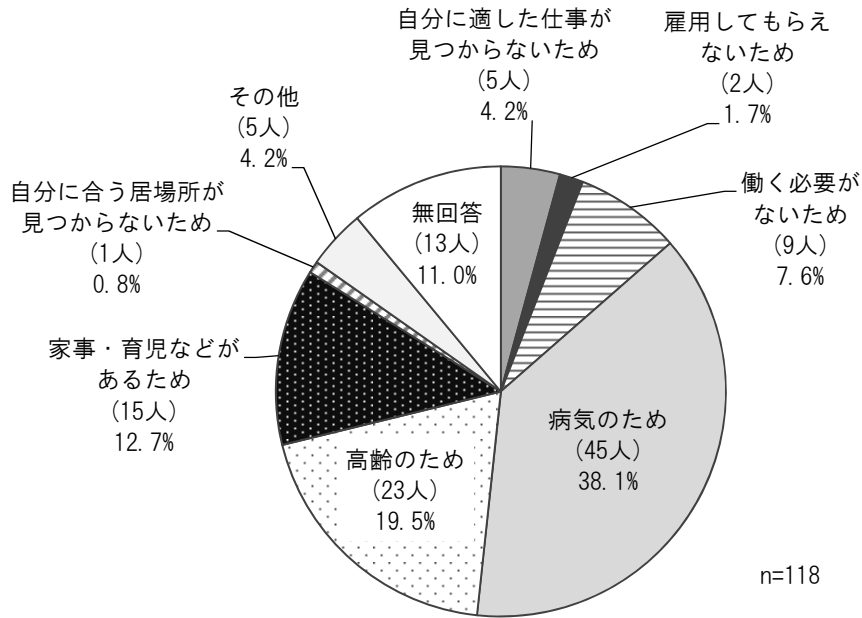


※ 「困っていることや不満がある」 = 100% - 「困っていることや不満はない」 - 「無回答」

**問 15 【問 13 で「自宅で過ごしている」と答えた方にお聞きします。】
あなたが、自宅で過ごしている理由は何ですか。（1つに○）**

自宅で過ごしていると回答した 118 人のその理由は、「病気のため」が 38.1%で最も高く、次いで「高齢のため」が 19.5%となっています。

図 自宅で過ごしている理由



**問 16 【障害や難病のあるお子さんをお持ちの保護者の方にお聞きします。】
幼稚園、保育園、学校に望むことは何ですか。（すべてに○）**

子どもを持つ保護者 3 人の幼稚園、保育園、学校に望むことは、以下のとおりです。

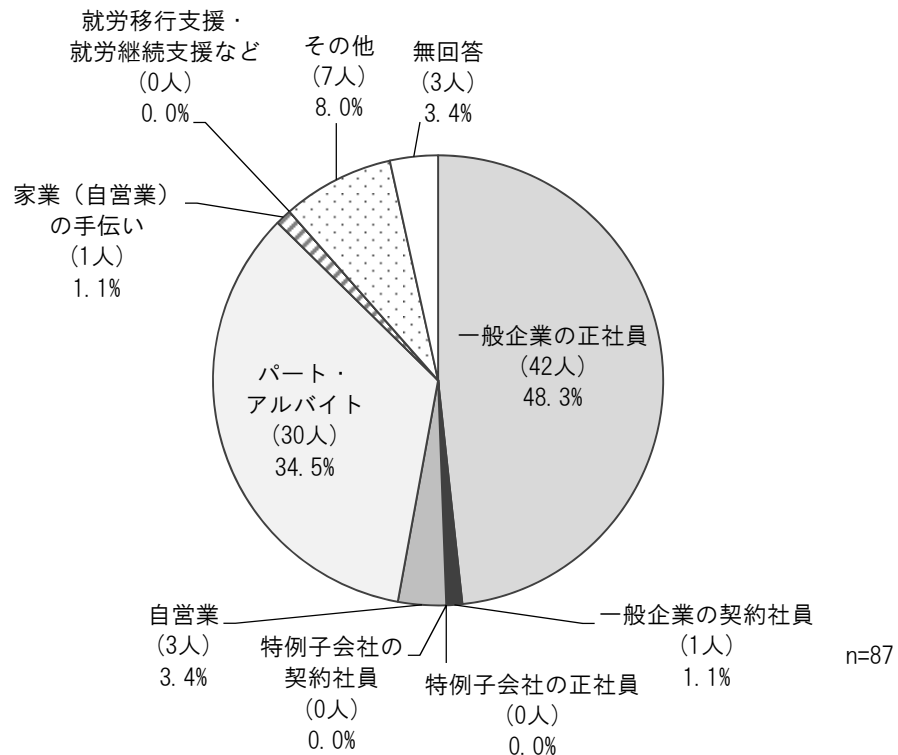
表 幼稚園、保育園、学校に望むこと（複数回答）

	人数	%
相談体制を充実してほしい	0	0.0
能力や障害の状態に応じた指導をしてほしい	0	0.0
施設、設備、教材を充実してほしい	0	0.0
通常の学級への受け入れを進めてほしい	1	0.4
まわりの子どもたちの理解を深めるような交流の機会を増やしてほしい	0	0.0
医療的ケア（導尿、経管栄養、痰の吸引など）が受けられるようにしてほしい	1	0.4
療育指導が受けられるようにしてほしい	0	0.0
通級を増やしてほしい	0	0.0
通常学校での支援促進	1	0.4
通常級での教員・職員の加配	0	0.0
障害特性の理解と支援	1	0.4
障害を理由としたいじめや不登校等の対応	0	0.0
特別支援教育支援員やコーディネーターの増員	0	0.0
その他	1	0.4
特に望むことはない	0	0.0
無回答	240	98.8
全体	243	—

問 17 【問 13 で「正規の社員や従業員として働いている」「パート・アルバイトとして働いている」と答えた方にお聞きします。】
あなたは、どのように働いていますか。（1つに○）

働いていると回答した 87 人の就業形態は、「一般企業の正社員」が 48.3%で最も高く、次いで「パート・アルバイト」が 34.5%となっています。

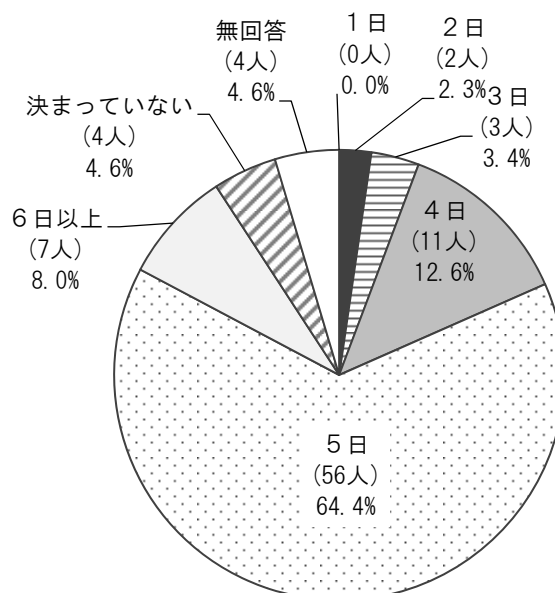
図 就業形態



問 17-1 【働いている方】あなたは、1週間に何日くらい働いていますか。（1つに○）

働いていると回答した 87 人の 1 週間の就労日数は、「5日」が 64.4%で最も高く、次いで「4日」が 12.6%、「6日以上」が 8.0%となっています。

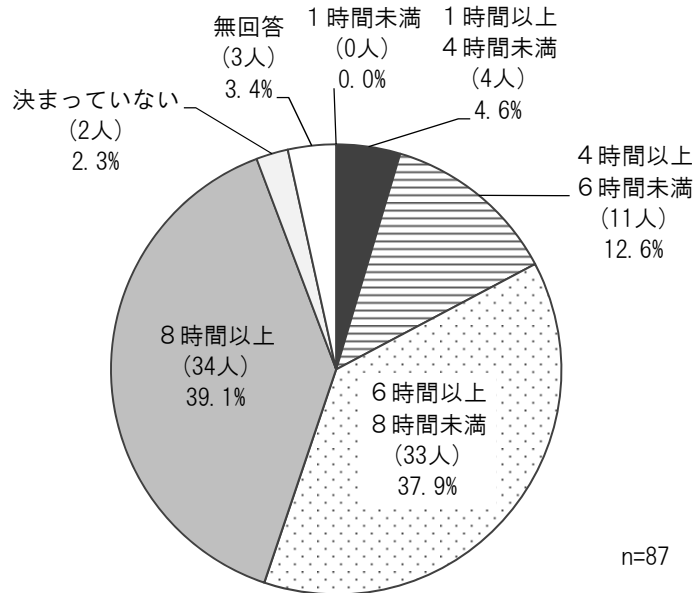
図 1 週間の就労日数



問 17-2 【働いている方】あなたは、1日に何時間くらい働いていますか。
（1つに○）

働いていると回答した87人の1日の就労時間は、「8時間以上」が39.1%で最も高く、次いで「6時間以上8時間未満」が37.9%となっています。

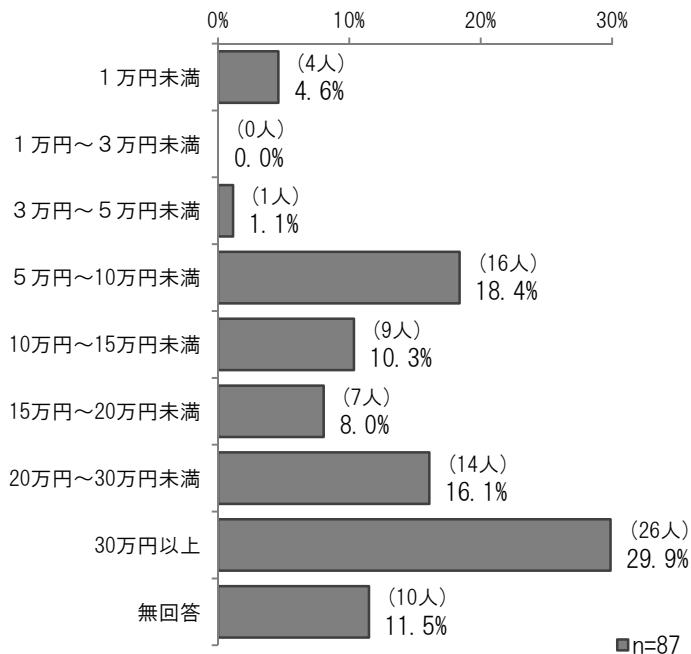
図 1日の就労時間



問 17-3 【働いている方】あなたの、給与・賃金はどのくらいですか。

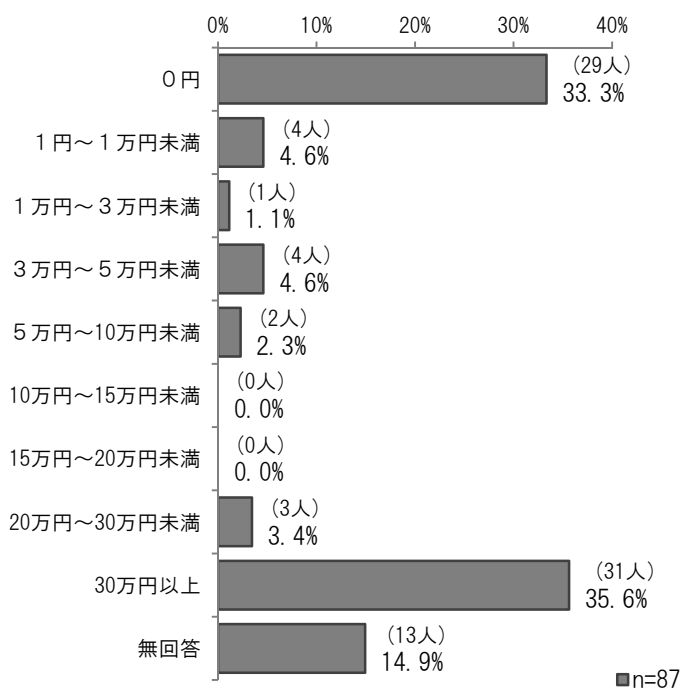
働いていると回答した 87 人の 1 か月の平均給与・賃金は、「30 万円以上」が 29.9%で最も高く、次いで「5万円～10万円未満」が 18.4%、「20万円～30万円未満」が 16.1%となっています。

図 1 か月の平均給与・賃金



働いていると回答した 87 人の 1 年間の賞与は、「30 万円以上」が 35.6%で最も高く、「0 円」が 33.3%となっています。

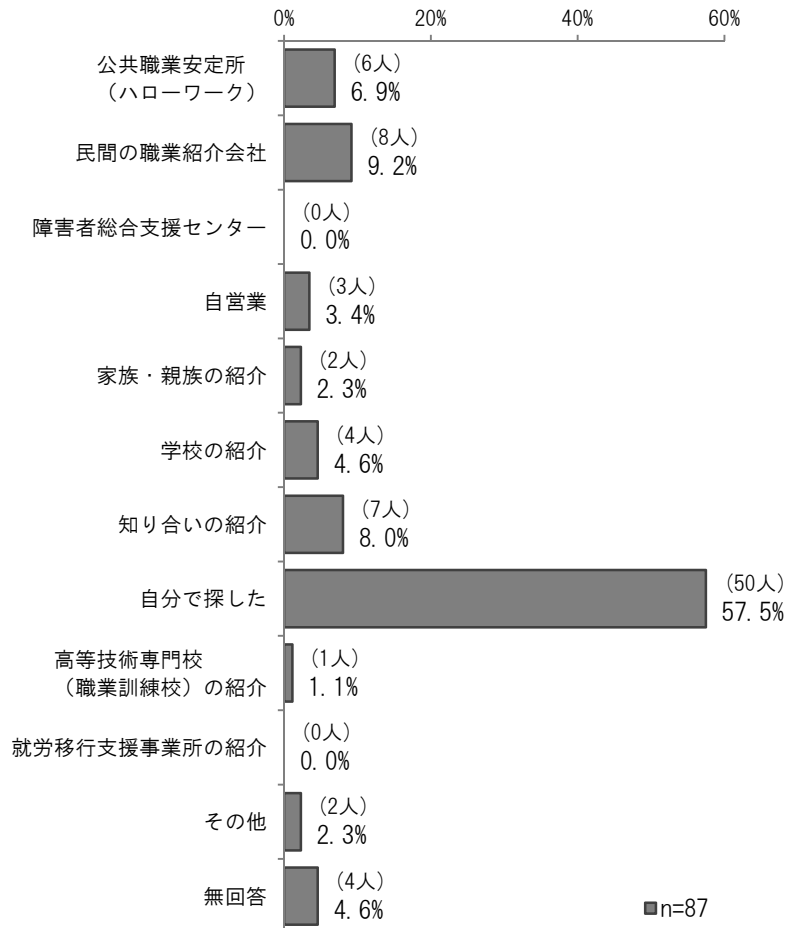
図 1 年間の賞与



問 17-4 【働いている方】あなたは、現在の仕事はどうやって見つけましたか。
（1つに○）

働いていると回答した87人の就職活動手段は、「自分で探した」が57.5%で最も高くなっています。

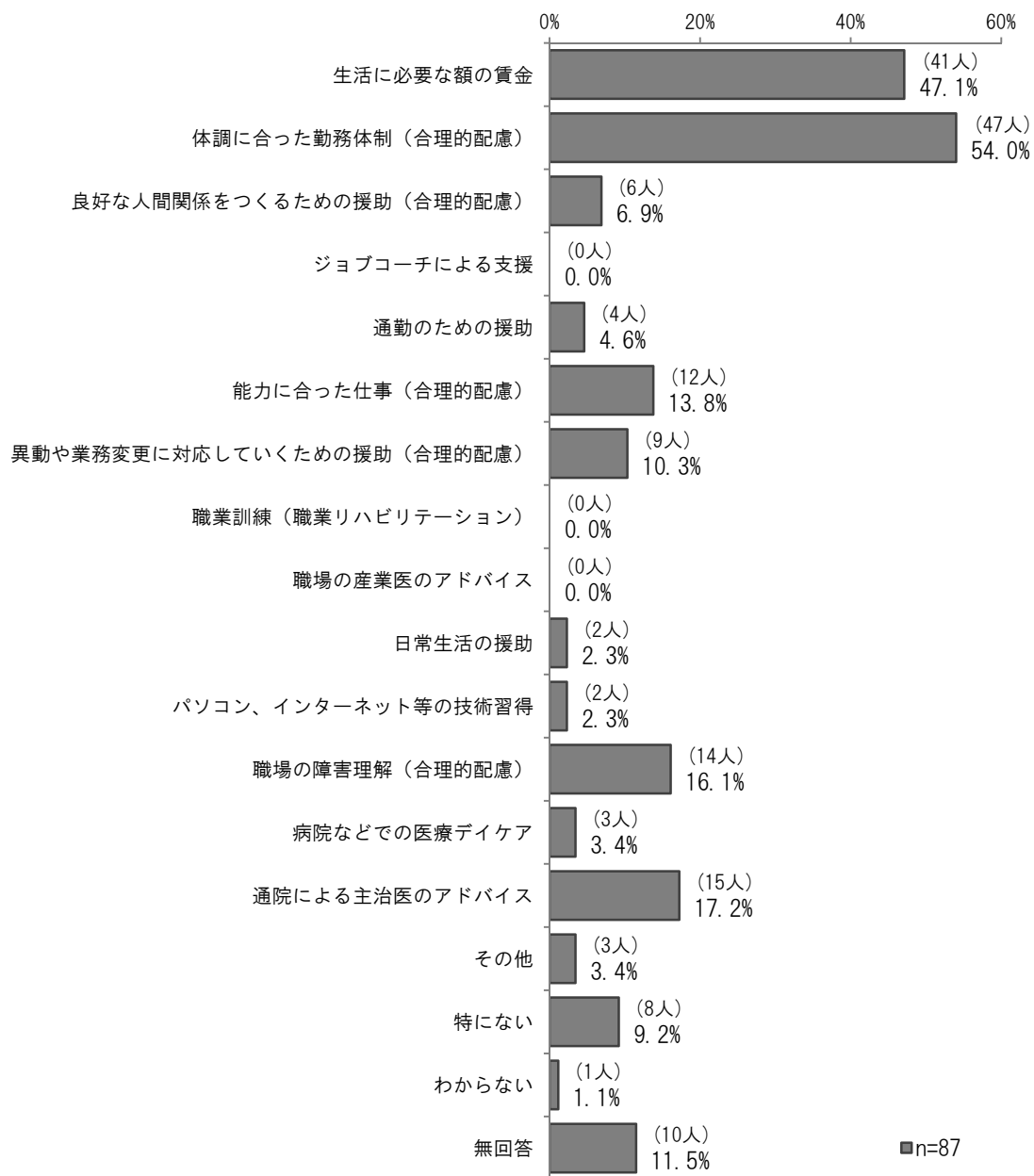
図 仕事をどうやって見つけたか



問 17-5 【働いている方】仕事を続けるためには何が必要だと思いますか。
（3つまで○）

働いていると回答した87人が仕事を続けるために必要なことは、「体調に合った勤務体制（合理的配慮）」が54.0%で最も高く、次いで「生活に必要な額の賃金」が47.1%となっています。

図 仕事を続けるために必要なこと（複数回答）

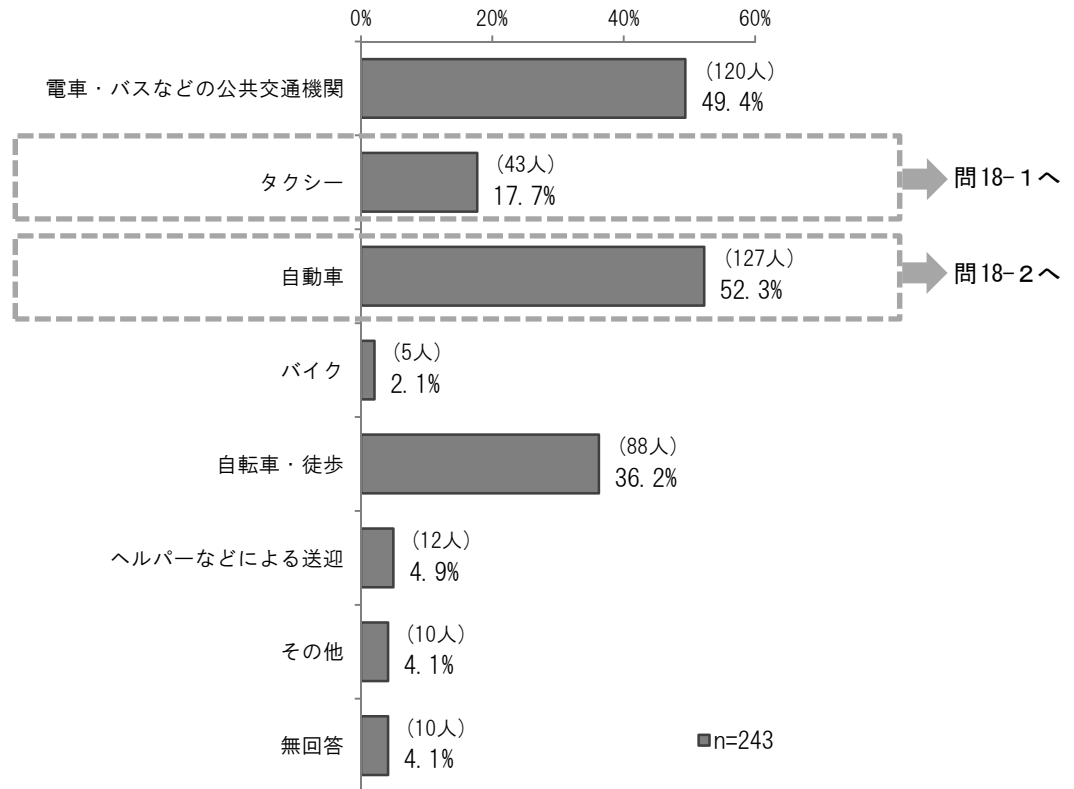


9 外出について

問18 あなたが、外出する際に、よく利用する移動手段は何ですか。（すべてに○）

外出の移動手段は、「自動車」が52.3%で最も高く、次いで「電車・バスなどの公共交通機関」が49.4%、「自転車・徒歩」が36.2%となっています。

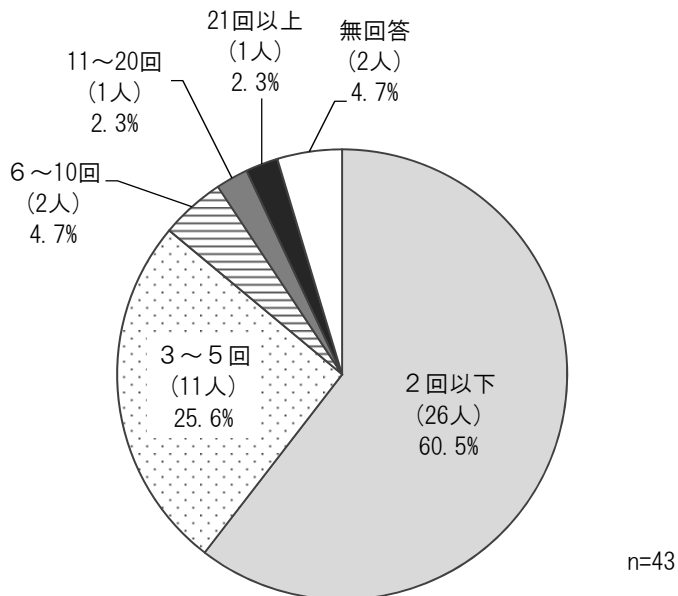
図 外出の移動手段（複数回答）



問 18-1 【問 18 で「タクシー」と答えた方にお聞きします。】
タクシーの1か月の利用回数は何回くらいですか。

タクシーと回答した 43 人の 1 か月の利用回数は、「2 回以下」が 60.5%、「3～5 回」が 25.6% となっています。

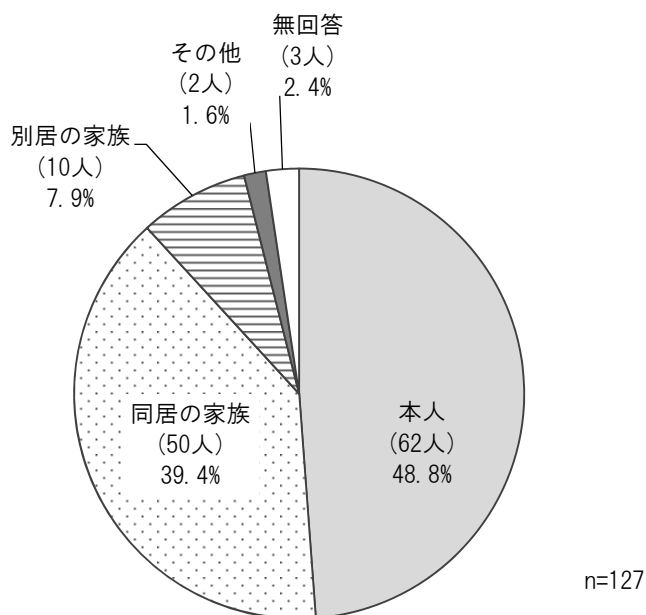
図 1 か月の利用回数



問 18-2 【問 18 で「自動車」と答えた方にお聞きします。】
自動車を運転するのは、主に誰ですか。（1つに○）

自動車と回答した 127 人の主に運転する人は、「本人」が 48.8%、「同居の家族」が 39.4% となっています。

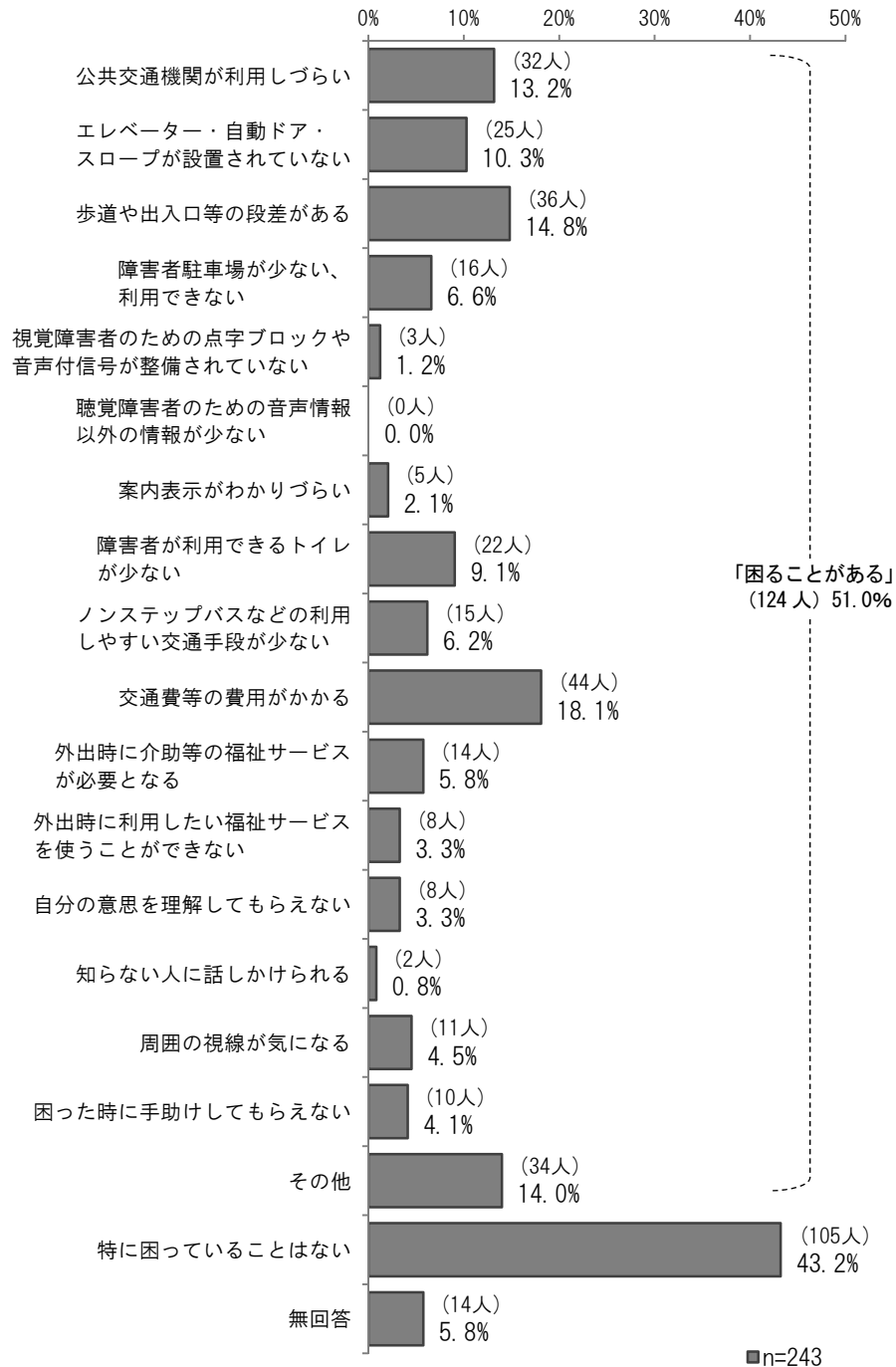
図 自動車を主に運転する人



問19 あなたは、外出する際に、困ることはありますか。（すべてに○）

外出する際に困ることがあると回答した人は51.0%（124人）となっており、その内容は「交通費等の費用がかかる」が18.1%、「歩道や出入口等の段差がある」が14.8%、「公共交通機関が利用しづらい」が13.2%となっています。

図 外出する際に困ること（複数回答）



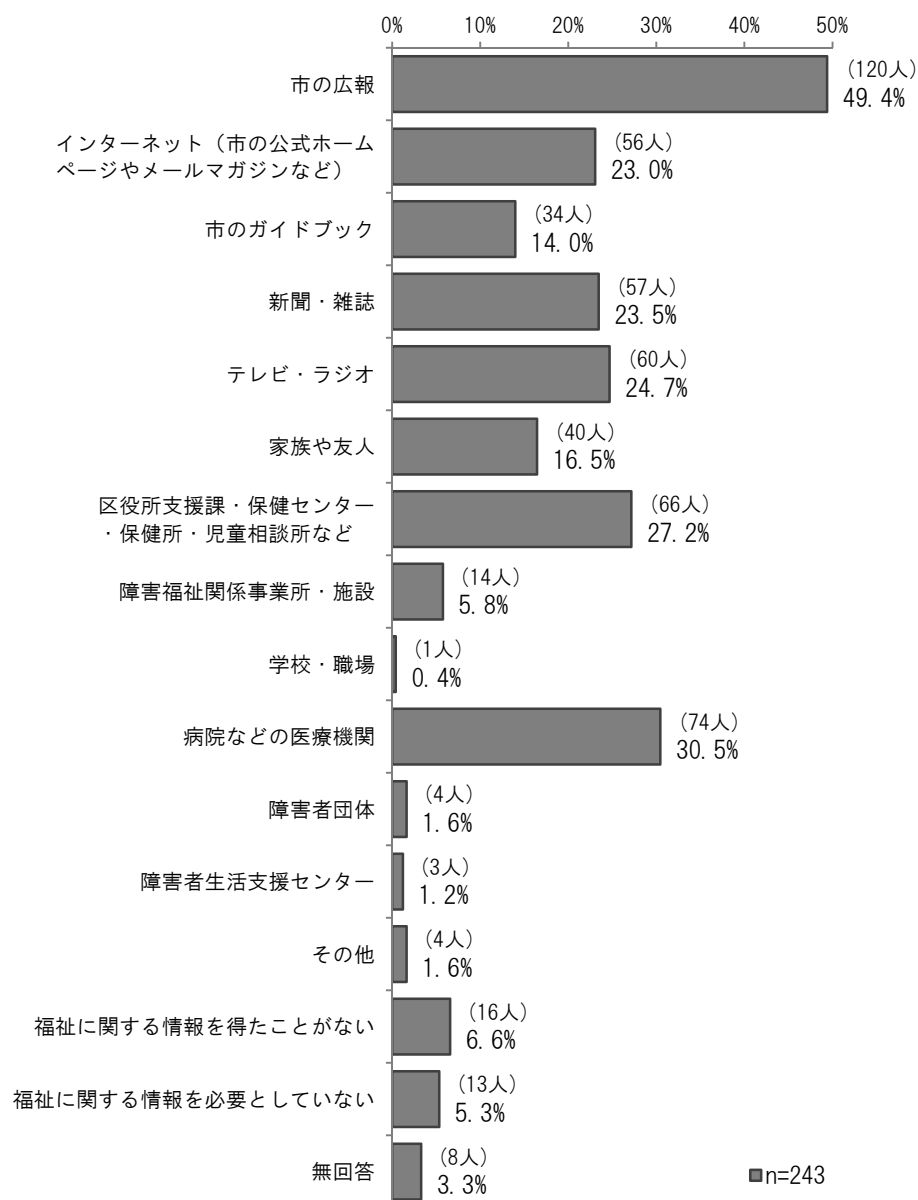
※「困ることがある」=100%－「特に困っていることはない」－「無回答」

10 情報について

問 20 福祉に関する情報は、どこから得ますか。（すべてに○）

福祉に関する情報の入手先は、「市の広報」が 49.4%で最も高く、次いで「病院などの医療機関」が 30.5%、「区役所支援課・保健センター・保健所・児童相談所」が 27.2%となっています。

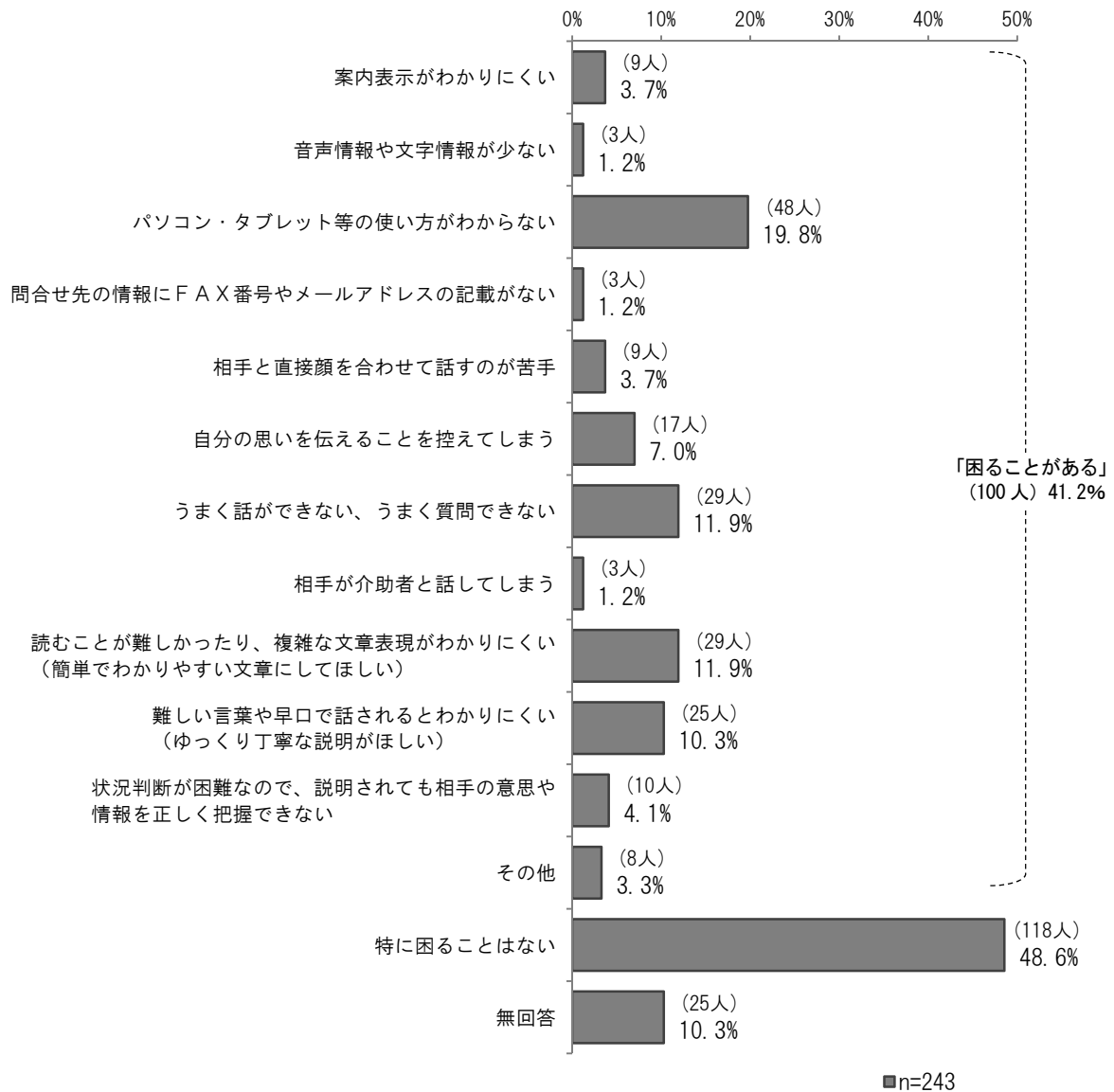
図 福祉に関する情報を得るところ（複数回答）



問21 あなたは、情報を入手したり、コミュニケーションをとるうえで困ることはありますか。（すべてに○）

情報入手やコミュニケーションをとるうえで困ることがあると回答した人は 41.2%（100 人）で、その内容は「パソコン・タブレット等の使い方がわからない」が 19.8%、「うまく話ができない、うまく質問できない」「読むことが難しかったり、複雑な文章表現がわかりにくい（簡単でわかりやすい文章にしてほしい）」がともに 11.9%となっています。

図 情報入手やコミュニケーションをとるうえで困ること（複数回答）



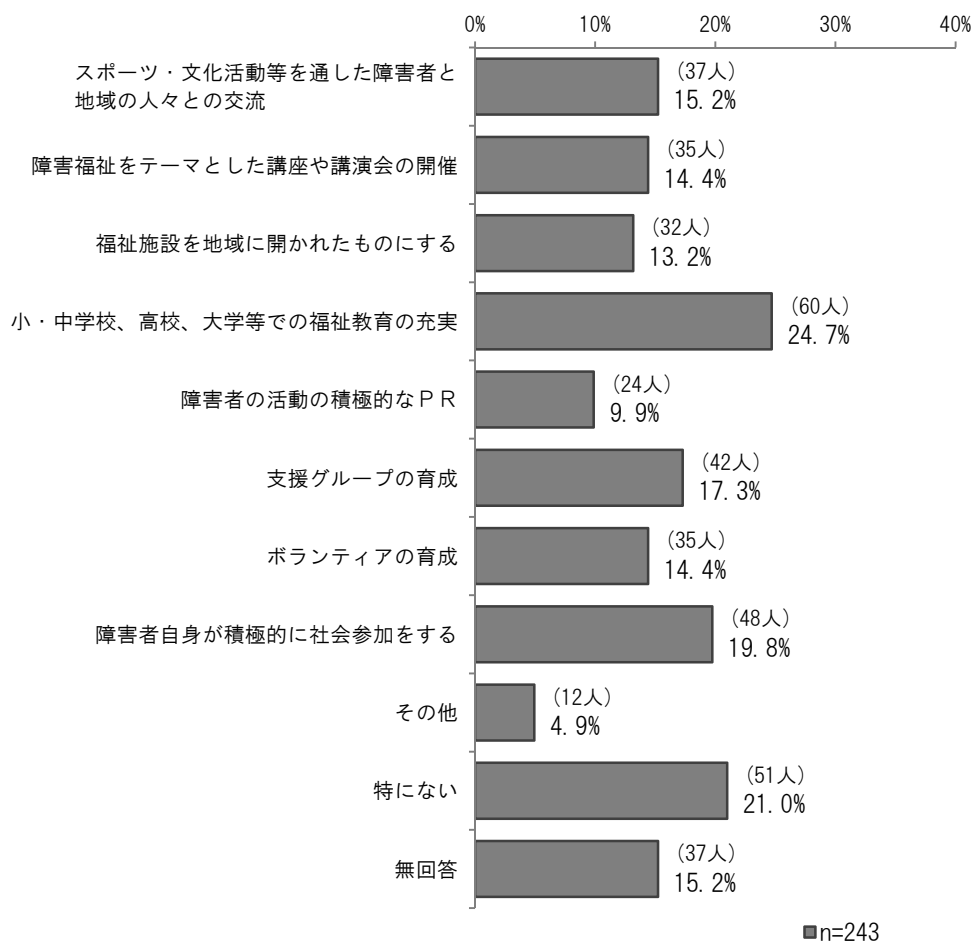
※「困ることがある」=100%－「特に困ることはない」－「無回答」

11 障害者（難病患者）への理解について

問 22 障害者や難病患者への理解を深めるために力を入れるべきことは何だと思えますか。（すべてに○）

障害者や難病患者への理解を深めるために力を入れるべきことは、「小・中学校、高校、大学等での福祉教育の充実」が24.7%で最も高く、「障害者自身が積極的に社会参加をする」が19.8%、「支援グループの育成」が17.3%で高くなっています。

図 障害者や難病患者への理解を深めるために力を入れるべきこと（複数回答）



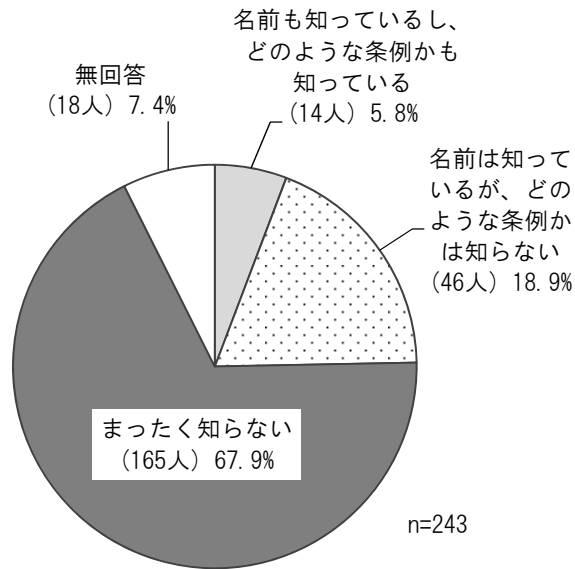
「その他」の主な内容

- ・ポスターや視覚に訴え、難病患者のことを子どもや保護者、自治体で学んでほしい。
- ・病に対する正しい理解のためTVでの情報提供。
- ・病気と自覚症状の乖離が問題、精神と病気の関係など。
- ・難病患者を障害者のサービス対象とすることで、病気を隠さず社会参加することも可能。

問 23 さいたま市では、障害者への虐待や差別の禁止を掲げた「誰もが共に暮らすための障害者の権利の擁護等に関する条例（ノーマライゼーション条例）」を試行しています。あなたは、このことについて知っていますか。（1つに○）

ノーマライゼーション条例の認知度は、「名前も知っているし、どのような条例かも知っている」が5.8%、「名前は知っているが、どのような条例かは知らない」が18.9%となっています。

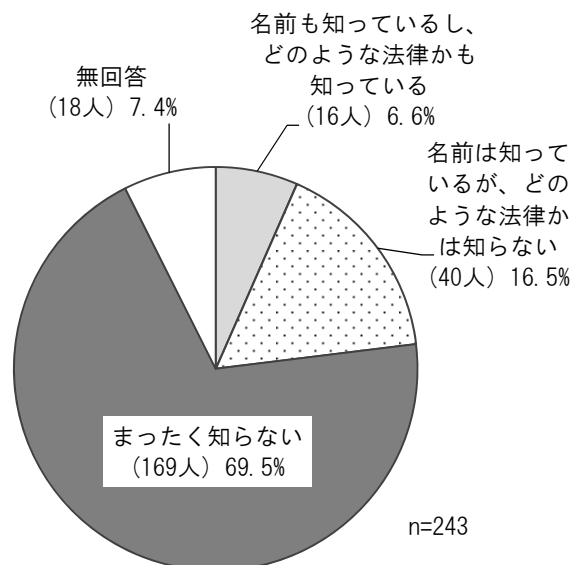
図 ノーマライゼーション条例の認知度



問 24 障害者に対する不当な差別的取扱い及び合理的配慮の不提供を差別と規定する障害者差別解消法が平成 28 年 4 月に施行されました。あなたは、このことについて知っていますか。（1つに○）

障害者差別解消法の認知度は、「まったく知らない」が約7割となっています。

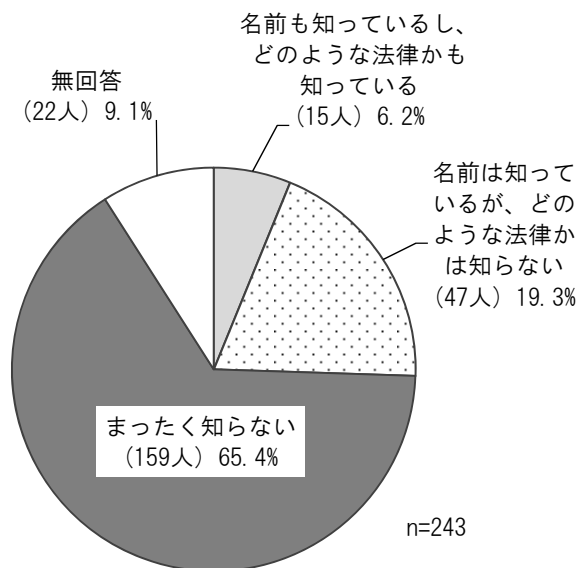
図 障害者差別解消法の認知度



問 25 雇用の分野における障害者に対する差別的禁止及び障害者が職場で働くに当たっての合理的配慮の提供義務を定めるとともに、精神障害者を法定雇用率の算定基礎に加える等の措置を講じた改正障害者雇用促進法が平成 28 年 4 月に施行されました。あなたは、このことについて知っていますか。（1つに○）

改正障害者雇用促進法の認知度は、「まったく知らない」が6割強となっています。

図 改正障害者雇用促進法の認知度

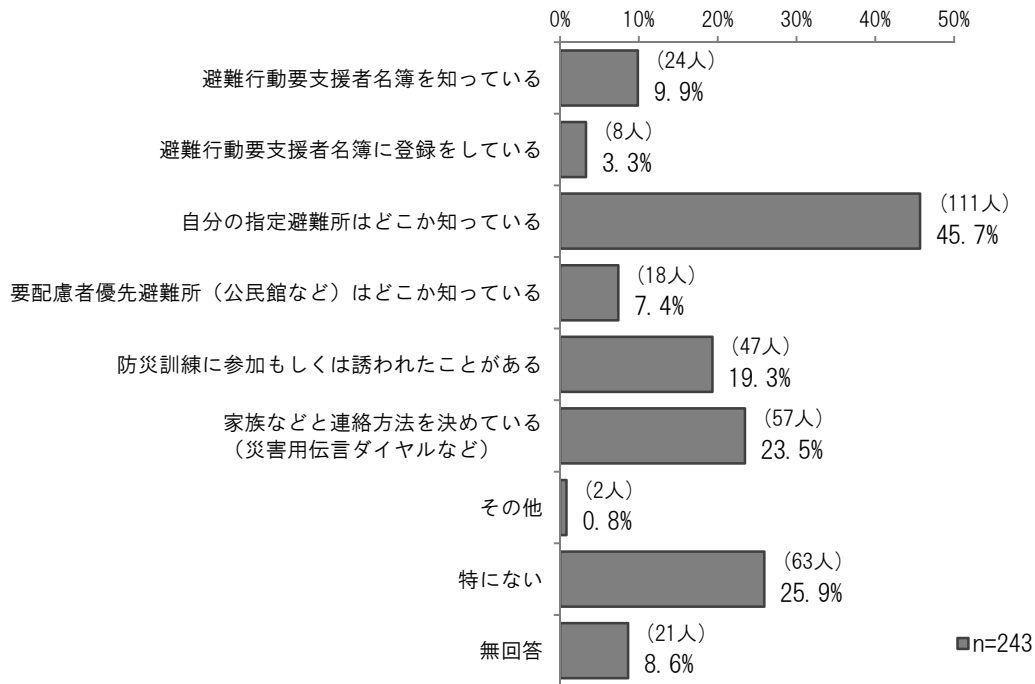


12 災害時の対応について

問 26 災害の際の取組について、あなたの知っていることや経験したことはありますか。（すべてに○）

災害の際の取組について知っていることや経験したことは、「自分の指定避難場所はどこか知っている」が45.7%で最も高くなっています。一方、「特にない」が25.9%となっています。

図 災害の際の取組について知っていることや経験したこと（複数回答）



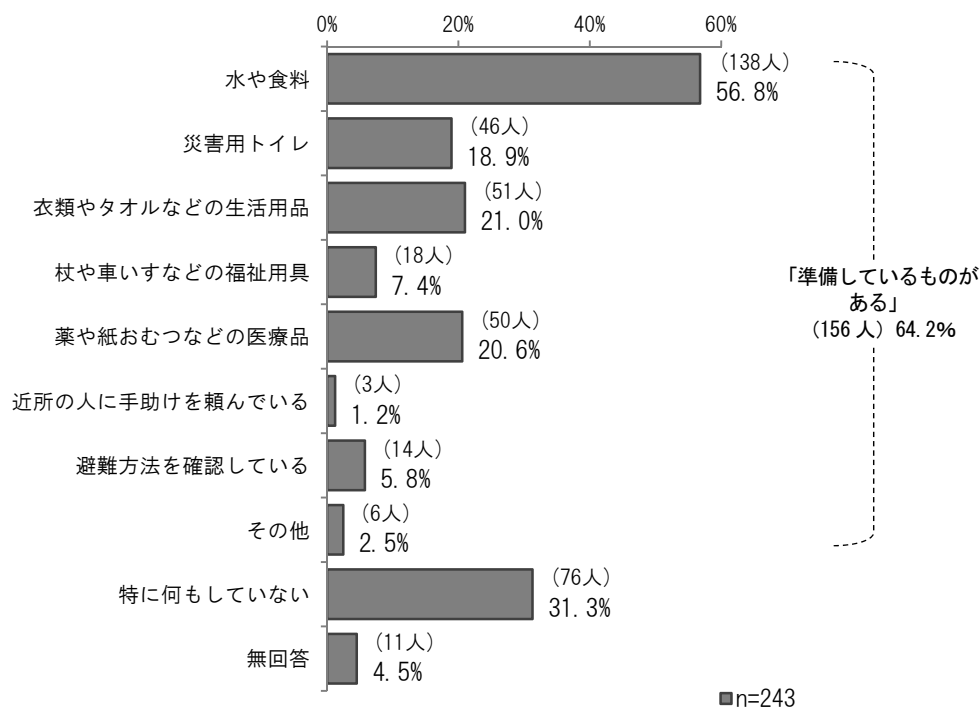
「その他」の主な内容

- ・家族と連絡をとれないときは、待ち合わせ場所を決めている。

問27 災害が起こった時に備え、準備しているものはありますか。（すべてに○）

災害に備えて準備しているものがあると回答した人は64.2%（156人）で、その内容は「水や食料」が56.8%で最も高くなっています。一方、「特に何もしていない」が31.3%となっています。

図 災害に備えて準備しているもの（複数回答）



※「準備しているものがある」=100%－「特に何もしていない」－「無回答」

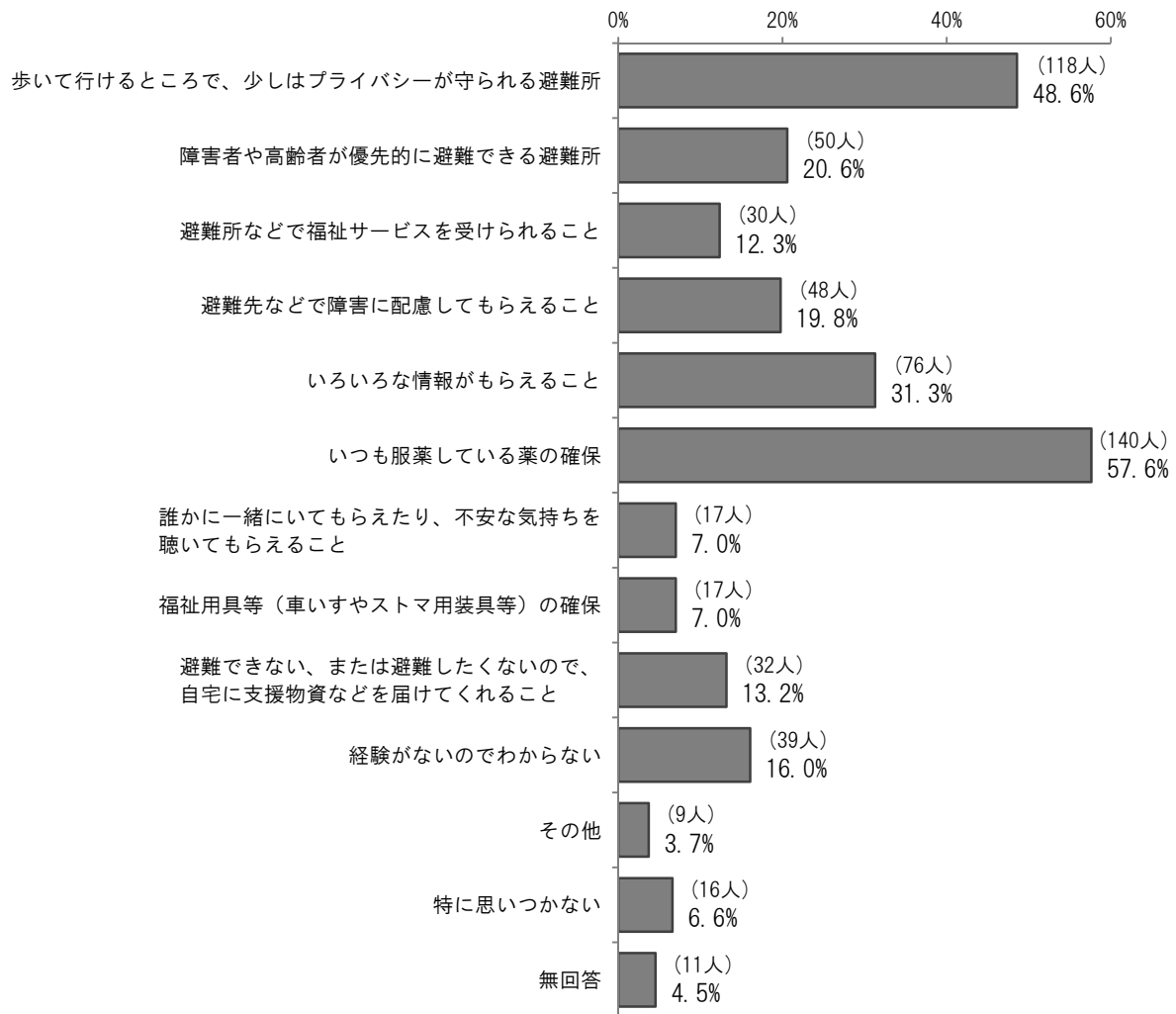
「その他」の主な内容

- ・薬や非常時袋。
- ・懐中電灯やろうそく。

問 28 あなたは大きな災害があった時にどんな支援があつたらいいと思いますか。
（3つまで○）

大災害時に望む支援は、「いつも服薬している薬の確保」が 57.6%で最も高く、次いで「歩いて行けるところで、少しはプライバシーが守られる避難所」が 48.6 となっています。

図 大災害時に望む支援（複数回答）



■n=243

「その他」の主な内容

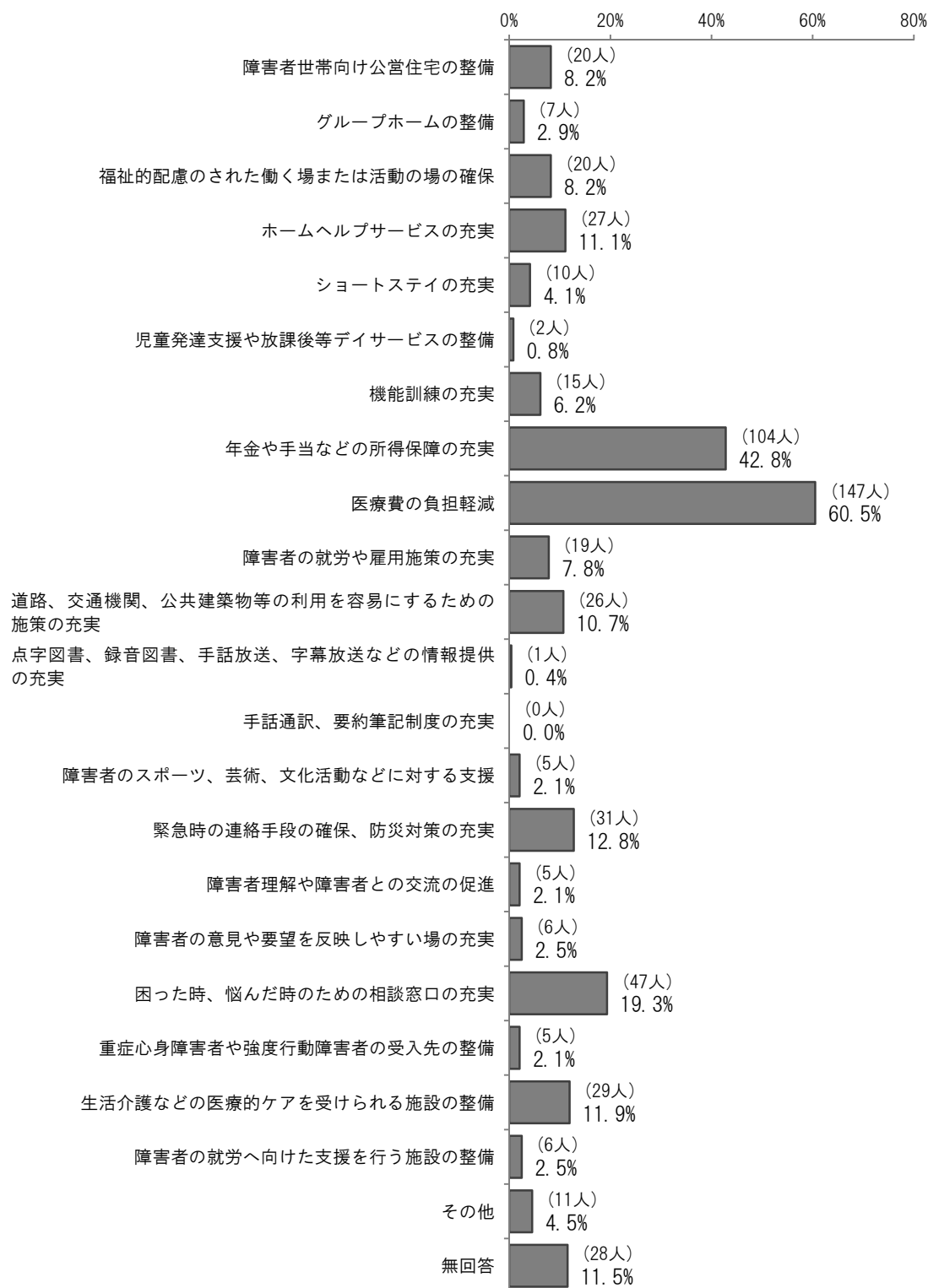
- ・洋式の災害用トイレ。
- ・困っている人が後回しにならないように公平に支援してほしい。
- ・体温が低下すると病状が悪化するので、体育館に避難しても不安。

13 障害者（難病患者）福祉施策への要望について

問 29 障害者（難病患者）福祉施策に対して望むこと、取り組んでほしいことはありますか。（3つまで○）

障害者（難病患者）福祉施策に対して望むこと、取り組んでほしいことは「医療費の負担軽減」が60.5%で最も高く、次いで「年金や手当などの所得保障の充実」が42.8%となっています。

図 障害者（難病患者）福祉施策に対して望むこと、取り組んでほしいこと（複数回答）

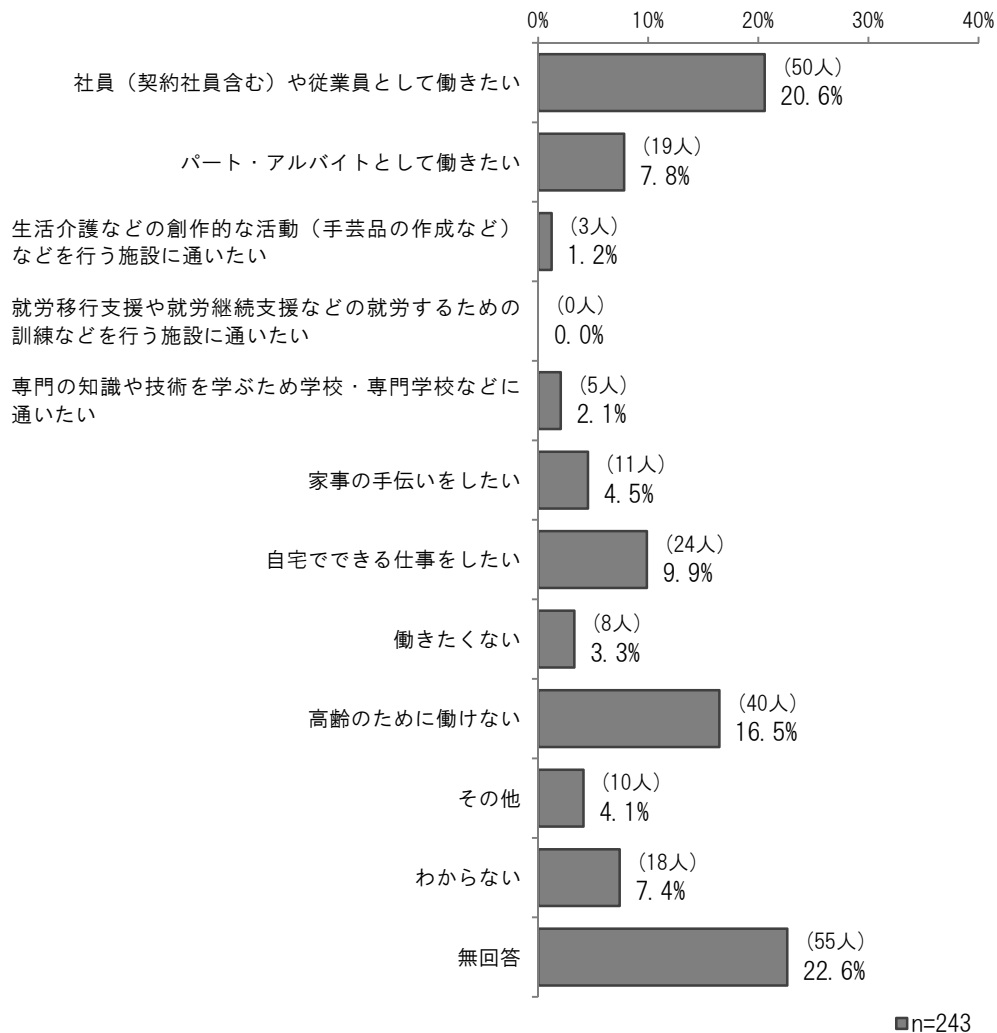


■n=243

問 30 あなたは、今後（未成年の方は、教育課程が修了した後）どのようにしたいですか。（1つに○）

今後どのようにしたいかは、「社員（契約社員含む）や従業員として働きたい」が20.6%、「高齢のために働けない」が16.5%、「自宅でできる仕事をしたい」が9.9%となっています。

図 今後どのようにしたいか

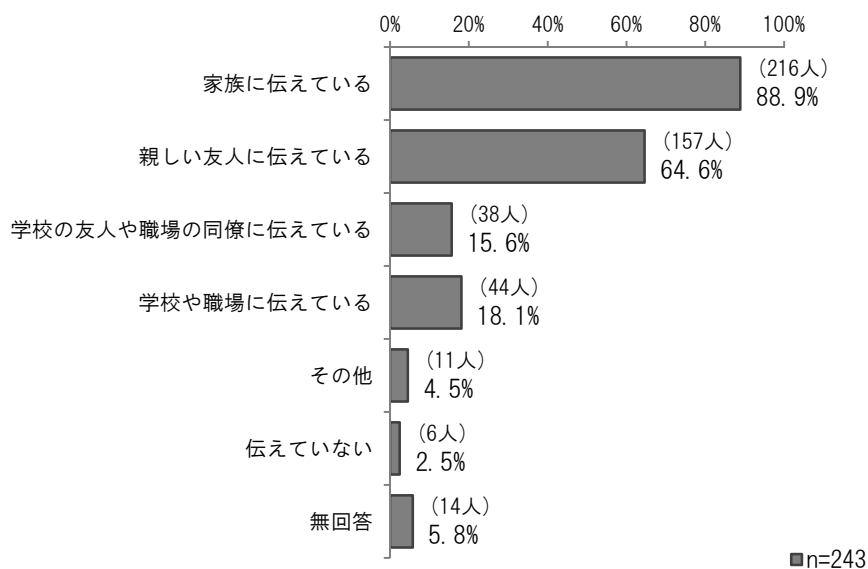


14 病気があることについて

問 36 あなたは、難病患者であることを周囲に伝えていきますか。（すべてに○）

難病患者であることを周囲に伝えているかは、「家族に伝えている」が88.9%、「親しい友人に伝えている」が64.6%となっています。

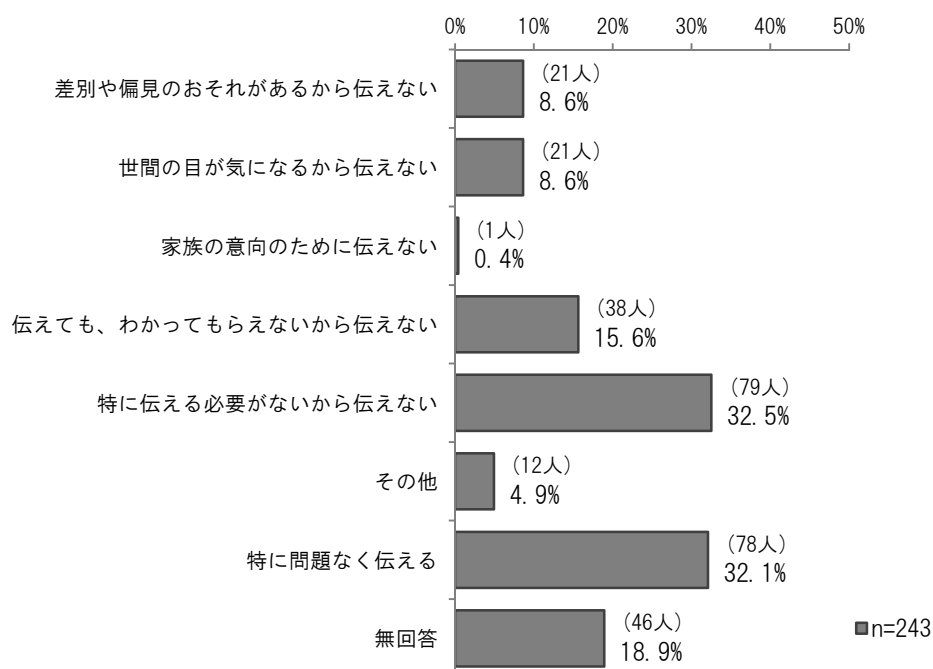
図 難病患者であることを周囲に伝えているか（複数回答）



問 37 あなたが難病患者であることを周囲に伝えないことはありますか。また、それはどんな理由ですか（すべてに○）

周囲に伝えない理由は、「特に伝える必要がないから伝えない」が32.5%、「特に問題なく伝える」が32.1%となっています。

図 難病患者であることを周囲に伝えないことがあるか、またその理由（複数回答）



問 38 この調査を通じて、書ききれなかったことや、ご意見、ご感想などがありましたら、自由にお書きください。（ご家族の方がお書きになっていただいても構いません。）

【抜粋（原文のとおり）】

- ・「難病」と言う事だけで世界の色が変わってしまいます。色がなくならないように市に配慮してもらいたいです。働けない期間があると収入も下がります。（32 歳）
- ・指定難病医療費の負担額が昨年から大幅に増額、特に薬代が高くなり大変になった。（59 歳）
- ・長い間、ご支援いただき、ありがとうございます。私の場合、毎日、飲み薬と注射が必要で、もう9年間も支援して頂いております。高価な薬で自分が負担すると大変な額になるので、本当にありがたく思っております。（73 歳）
- ・難病患者になると、生命保険、借入の面で制限されてしまうので、生命保険の情報、借入方法などの情報が沢山欲しい。（57 歳）
- ・今回から自己負担上限月額が上がってしまい、生活への負担が大きくなった。通院の回数を減らさざるをえなくなった。病院に定期的に行くだけで費用が発生し、健康な方には分かってもらえない出費になっている。（52 歳）
- ・指定難病医療費受給者証を受給しているが、申請・更新時の書類が、行政側の事務手続き視点で作成されており、受給者側の立場に立って見れば非常にわかりにくい。もっと民間の手続き書類、例えば保険会社のものなどを参考にするなど、ユーザーフレンドリーな手続き書類にすることを検討されたい。（44 歳）
- ・安心して生きていくためにも、働き続けられる環境、適切な医療が続けられる医療費の負担軽減、周囲の理解等、本人だけでは解決できないことに力を入れてほしく思います。（30 歳）
- ・働きたい、と思っても、感染症（かぜ、ノロウイルス、など）にかかりやすく自分で予防していても、感染してしまう。職場の人にも気をつかわせてしまうので働きにくい。（66 歳）
- ・同じ病気の患者同志の交流する場を保健所等で設けて頂けると有難いです。（49 歳）
- ・子どもを近くの保育園に入れたかったが、普通の就労者と同等に扱われた為（＝難病をもちながら働いていることに対する加算がない）、区内は入れず、遠くの園にしか入れなかった。送迎が体力的に負担で、結局、1年半後入院するまでに体調が悪化し、仕事もやめないといけなくなった。（39 歳）