

# 難病のある方の在宅療養に関する アンケート調査結果報告



## 目次

|                         |    |
|-------------------------|----|
| 1. アンケート調査概要 .....      | 1  |
| 2. 単純集計 .....           | 3  |
| 設問1 .....               | 4  |
| 設問2 .....               | 10 |
| 設問3 .....               | 11 |
| 設問4 .....               | 12 |
| 設問5 .....               | 13 |
| 設問6 .....               | 14 |
| 設問7 .....               | 15 |
| 設問8 .....               | 16 |
| 設問9 .....               | 17 |
| 設問10 .....              | 18 |
| 設問11 .....              | 19 |
| 設問12 .....              | 20 |
| 設問13 .....              | 21 |
| 設問14 .....              | 22 |
| 設問15 .....              | 23 |
| 設問16 .....              | 23 |
| 設問17 .....              | 24 |
| 設問18 .....              | 24 |
| 設問19 .....              | 25 |
| 設問20 自由意見まとめ .....      | 27 |
| 3. クロス集計 .....          | 30 |
| 4. 抽出された課題に対する対応策 ..... | 44 |
| 参考(巻末)                  |    |
| アンケート調査票                |    |

## 1. アンケート調査概要

### (1) 調査対象

相模原市特定医療費(指定難病)医療受給者証(以下、「受給者証」という)を持っている方

### (2) 標本数

調査対象 5,676 件のうち回答があった 3,655 件(回答率 64.39%)

### (3) 調査方法

疾病対策課からアンケート用紙を郵送配布、郵送返信または窓口回収

### (4) 調査期間

令和 5 年 5 月 29 日から令和 5 年 9 月 29 日まで





# 2. 単純集計

## 設問1～設問 20

四捨五入の関係で、合計が 100% とならない設問については、主に判別不能・無記入の項目で丸め誤差で調整した。



設問1 指定難病の疾病コードについてお答えください。(複数疾患認定されている場合は  
主な疾患について回答してください。)

| 疾病コード | 疾病名                 | 回答数 | 比率     |
|-------|---------------------|-----|--------|
| 097   | 潰瘍性大腸炎              | 565 | 15.46% |
| 006   | パーキンソン病             | 369 | 10.10% |
| 049   | 全身性エリテマトーデス         | 227 | 6.21%  |
| 096   | クローン病               | 168 | 4.60%  |
| 011   | 重症筋無力症              | 112 | 3.06%  |
| 050   | 皮膚筋炎/多発性筋炎          | 97  | 2.65%  |
| 013   | 多発性硬化症/視神経脊髄炎       | 83  | 2.27%  |
| 090   | 網膜色素変性症             | 79  | 2.16%  |
| 051   | 全身性強皮症              | 69  | 1.89%  |
| 057   | 特発性拡張型心筋症           | 67  | 1.83%  |
| 056   | ベーチェット病             | 60  | 1.64%  |
| 018   | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) | 58  | 1.59%  |
| 069   | 後縦靱帯骨化症             | 58  | 1.59%  |
| 078   | 下垂体前葉機能低下症          | 58  | 1.59%  |
| 063   | 特発性血小板減少性紫斑病        | 53  | 1.45%  |
| 052   | 混合性結合組織病            | 47  | 1.29%  |
| 085   | 特発性間質性肺炎            | 46  | 1.26%  |
| 093   | 原発性胆汁性胆管炎           | 40  | 1.09%  |
| 045   | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症      | 36  | 0.98%  |
| 084   | サルコイドーシス            | 36  | 0.98%  |
| 022   | もやもや病               | 34  | 0.93%  |
| 071   | 特発性大腿骨頭壊死症          | 32  | 0.88%  |
| 222   | 一次性ネフローゼ症候群         | 32  | 0.88%  |
| 306   | 好酸球性副鼻腔炎            | 32  | 0.88%  |
| 066   | IgA 腎症              | 31  | 0.85%  |
| 017   | 多系統萎縮症              | 30  | 0.82%  |
| 060   | 再生不良性貧血             | 30  | 0.82%  |

| 疾病コード | 疾病名                        | 回答数 | 比率    |
|-------|----------------------------|-----|-------|
| 043   | 顕微鏡的多発血管炎                  | 28  | 0.77% |
| 067   | 多発性嚢胞腎                     | 27  | 0.74% |
| 053   | シェーグレン症候群                  | 24  | 0.66% |
| 005   | 進行性核上性麻痺                   | 22  | 0.60% |
| 046   | 悪性関節リウマチ                   | 22  | 0.60% |
| 088   | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症               | 21  | 0.57% |
| 014   | 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 | 19  | 0.52% |
| 077   | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症            | 18  | 0.49% |
| 040   | 高安動脈炎                      | 17  | 0.47% |
| 086   | 肺動脈性肺高血圧症                  | 17  | 0.47% |
| 035   | 天疱瘡                        | 15  | 0.41% |
| 054   | 成人スチル病                     | 15  | 0.41% |
| 070   | 広範脊柱管狭窄症                   | 15  | 0.41% |
| 007   | 大脳皮質基底核変性症                 | 14  | 0.38% |
| 058   | 肥大型心筋症                     | 14  | 0.38% |
| 095   | 自己免疫性肝炎                    | 14  | 0.38% |
| 113   | 筋ジストロフィー                   | 14  | 0.38% |
| 044   | 多発血管炎性肉芽腫症                 | 13  | 0.36% |
| 002   | 筋萎縮性側索硬化症                  | 12  | 0.33% |
| 034   | 神経線維腫症                     | 12  | 0.33% |
| 072   | 下垂体性 ADH 分泌異常症             | 12  | 0.33% |
| 028   | 全身性アミロイドーシス                | 11  | 0.30% |
| 300   | IgG4関連疾患                   | 11  | 0.30% |
| 019   | ライソゾーム病                    | 10  | 0.27% |
| 001   | 球脊髄性筋萎縮症                   | 9   | 0.25% |
| 162   | 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)         | 9   | 0.25% |
| 021   | ミトコンドリア病                   | 8   | 0.22% |
| 041   | 巨細胞性動脈炎                    | 8   | 0.22% |
| 042   | 結節性多発動脈炎                   | 8   | 0.22% |



| 疾病コード | 疾病名             | 回答数 | 比率    |
|-------|-----------------|-----|-------|
| 068   | 黄色靱帯骨化症         | 8   | 0.22% |
| 089   | リンパ脈管筋腫症        | 6   | 0.16% |
| 215   | ファロー四徴症         | 6   | 0.16% |
| 271   | 強直性脊椎炎          | 6   | 0.16% |
| 210   | 単心室症            | 5   | 0.14% |
| 048   | 原発性抗リン脂質抗体症候群   | 4   | 0.11% |
| 055   | 再発性多発軟骨炎        | 4   | 0.11% |
| 075   | クッシング病          | 4   | 0.11% |
| 081   | 先天性副腎皮質酵素欠損症    | 4   | 0.11% |
| 092   | 特発性門脈圧亢進症       | 4   | 0.11% |
| 098   | 好酸球性消化管疾患       | 4   | 0.11% |
| 107   | 若年性特発性関節炎       | 4   | 0.11% |
| 117   | 脊髄空洞症           | 4   | 0.11% |
| 158   | 結節性硬化症          | 4   | 0.11% |
| 171   | ウィルソン病          | 4   | 0.11% |
| 331   | 特発性多中心性キャッスルマン病 | 4   | 0.11% |
| 016   | クロウ・深瀬症候群       | 3   | 0.08% |
| 047   | バージャー病          | 3   | 0.08% |
| 065   | 原発性免疫不全症候群      | 3   | 0.08% |
| 074   | 下垂体性 PRL 分泌亢進症  | 3   | 0.08% |
| 094   | 原発性硬化性胆管炎       | 3   | 0.08% |
| 159   | 色素性乾皮症          | 3   | 0.08% |
| 167   | マルファン症候群        | 3   | 0.08% |
| 223   | 一次性膜性増殖性糸球体腎炎   | 3   | 0.08% |
| 266   | 家族性地中海熱         | 3   | 0.08% |
| 030   | 遠位型ミオパチー        | 2   | 0.05% |
| 037   | 膿胞性乾癬(汎発型)      | 2   | 0.05% |
| 059   | 拘束型心筋症          | 2   | 0.05% |
| 209   | 完全大血管転位症        | 2   | 0.05% |

| 疾病コード | 疾病名                        | 回答数 | 比率    |
|-------|----------------------------|-----|-------|
| 212   | 三尖弁閉鎖症                     | 2   | 0.05% |
| 213   | 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症          | 2   | 0.05% |
| 224   | 紫斑病性腎炎                     | 2   | 0.05% |
| 227   | オスラー病                      | 2   | 0.05% |
| 003   | 脊髄性筋萎縮症                    | 1   | 0.03% |
| 009   | 神経有棘赤血球症                   | 1   | 0.03% |
| 010   | シャルコー・マリー・トゥース病            | 1   | 0.03% |
| 031   | バスレムミオパチー                  | 1   | 0.03% |
| 036   | 表皮水疱症                      | 1   | 0.03% |
| 061   | 自己免疫性溶血性貧血                 | 1   | 0.03% |
| 073   | 下垂体性 TSH 分泌亢進症             | 1   | 0.03% |
| 080   | 甲状腺ホルモン不応症                 | 1   | 0.03% |
| 099   | 慢性特発性偽性腸閉塞症                | 1   | 0.03% |
| 119   | アイザックス症候群                  | 1   | 0.03% |
| 123   | 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症     | 1   | 0.03% |
| 124   | 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症    | 1   | 0.03% |
| 125   | 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 | 1   | 0.03% |
| 127   | 前頭側頭葉変性症                   | 1   | 0.03% |
| 129   | 痙攣重積型(二相性)急性脳症             | 1   | 0.03% |
| 133   | メビウス症候群                    | 1   | 0.03% |
| 134   | 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群        | 1   | 0.03% |
| 144   | レノックス・ガストー症候群              | 1   | 0.03% |
| 146   | 大田原症候群                     | 1   | 0.03% |
| 149   | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群           | 1   | 0.03% |
| 188   | 多脾症候群                      | 1   | 0.03% |
| 191   | ウェルナー症候群                   | 1   | 0.03% |
| 192   | コケイン症候群                    | 1   | 0.03% |
| 201   | アンジェルマン症候群                 | 1   | 0.03% |
| 220   | 急速進行性糸球体腎炎                 | 1   | 0.03% |

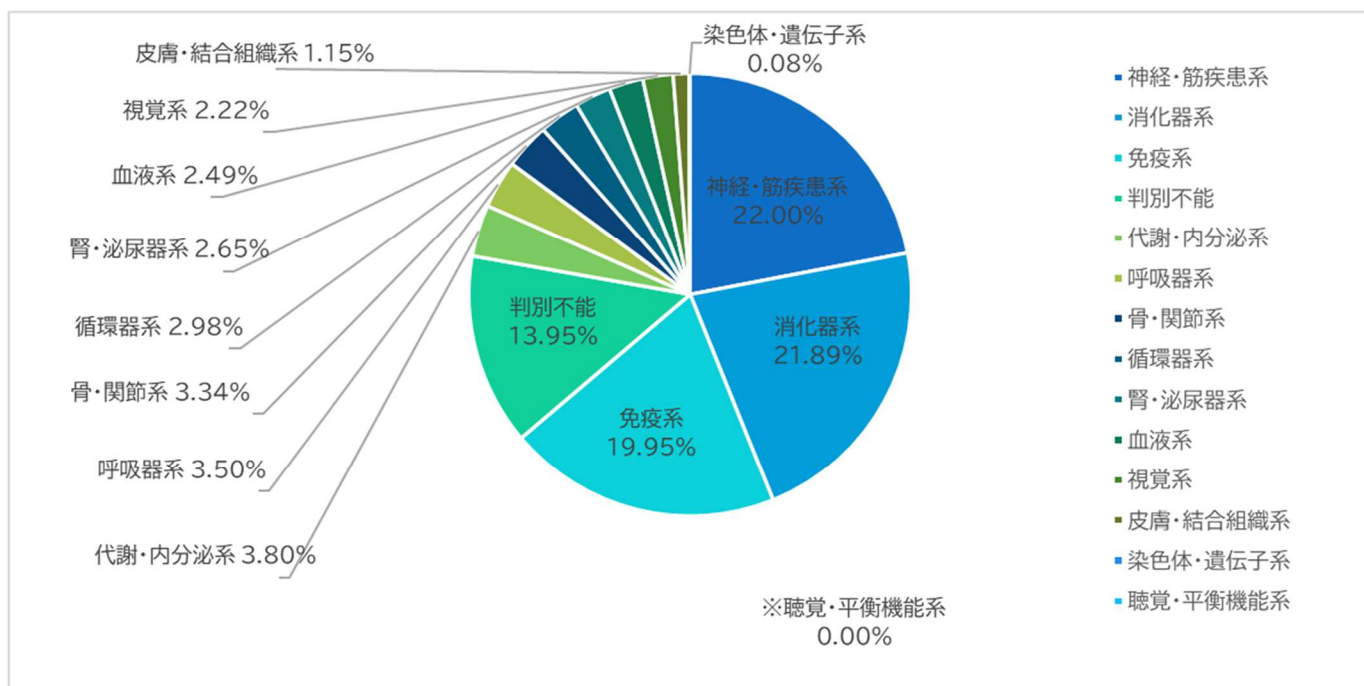
| 疾病コード | 疾病名                    | 回答数   | 比率     |
|-------|------------------------|-------|--------|
| 225   | 先天性腎性尿崩症               | 1     | 0.03%  |
| 231   | $\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症 | 1     | 0.03%  |
| 238   | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症       | 1     | 0.03%  |
| 240   | フェニルケトン尿症              | 1     | 0.03%  |
| 254   | ポルフィリン症                | 1     | 0.03%  |
| 270   | 慢性再発性多発性骨髄炎            | 1     | 0.03%  |
| 274   | 骨形成不全症                 | 1     | 0.03%  |
| 275   | タナトフォリック骨異形成症          | 1     | 0.03%  |
| 279   | 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)   | 1     | 0.03%  |
| 281   | クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群   | 1     | 0.03%  |
| 289   | クロンカイト・カナダ症候群          | 1     | 0.03%  |
| 301   | 黄斑ジストロフィー              | 1     | 0.03%  |
| 316   | カルニチン回路異常症             | 1     | 0.03%  |
| 330   | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症     | 1     | 0.03%  |
| 990   | 無記入                    | 453   | 12.39% |
| 999   | 判別不能                   | 57    | 1.56%  |
| 総計    | 総計                     | 3,655 | 100%   |

※回答数が「0」人だったものは省略しています。

疾病コードでは、最も多いものは、  
「潰瘍性大腸炎(097)」で 565 名、  
次いで「パーキンソン病(006)」が 369 名、  
「全身性エリテマトーデス(049)」が 227 名となっている。

| 疾患群      | 回答数   | 比率      |
|----------|-------|---------|
| 神経・筋疾患系  | 804   | 22.00%  |
| 消化器系     | 800   | 21.89%  |
| 代謝・内分泌系  | 139   | 3.80%   |
| 皮膚・結合組織系 | 42    | 1.15%   |
| 免疫系      | 729   | 19.95%  |
| 循環器系     | 109   | 2.98%   |
| 腎・泌尿器系   | 97    | 2.65%   |
| 骨・関節系    | 122   | 3.34%   |
| 血液系      | 91    | 2.49%   |
| 呼吸器系     | 128   | 3.50%   |
| 視覚系      | 81    | 2.22%   |
| 聴覚・平衡機能系 | 0     | 0.00%   |
| 染色体・遺伝子系 | 3     | 0.08%   |
| 判別不能     | 510   | 13.95%  |
| 総計       | 3,655 | 100.00% |

最も多い疾患群は、  
「神経・筋疾患系」で804名、  
次いで「消化器系」が800名、  
「免疫系」が 729 名となっている。

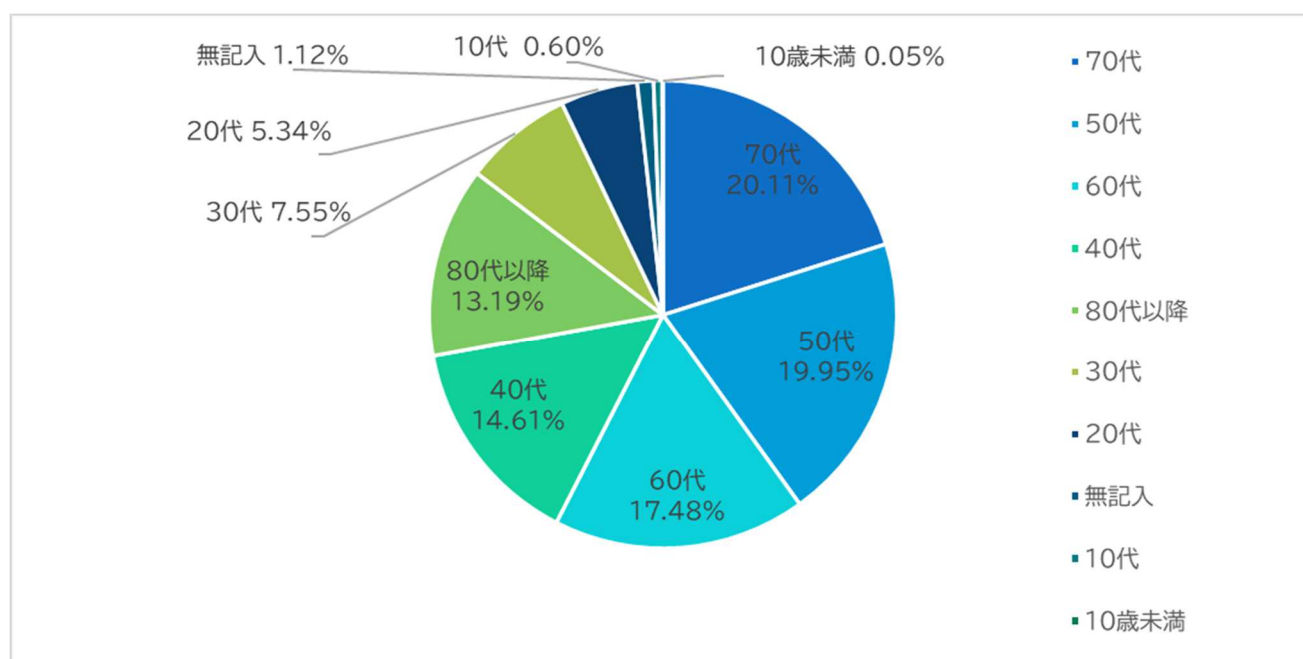


n=3,655

設問2 アンケートを回答される時点での年代についてお答えください。

|       | 回答数   | 比率      |
|-------|-------|---------|
| 10歳未満 | 2     | 0.05%   |
| 10代   | 22    | 0.60%   |
| 20代   | 195   | 5.34%   |
| 30代   | 276   | 7.55%   |
| 40代   | 534   | 14.61%  |
| 50代   | 729   | 19.95%  |
| 60代   | 639   | 17.48%  |
| 70代   | 735   | 20.11%  |
| 80代以降 | 482   | 13.19%  |
| 無記入   | 41    | 1.12%   |
| 総計    | 3,655 | 100.00% |

最も多い年代は、  
「70代」で 735 名、  
次いで「50代」が729名、  
「60代」が 639 名となっている。

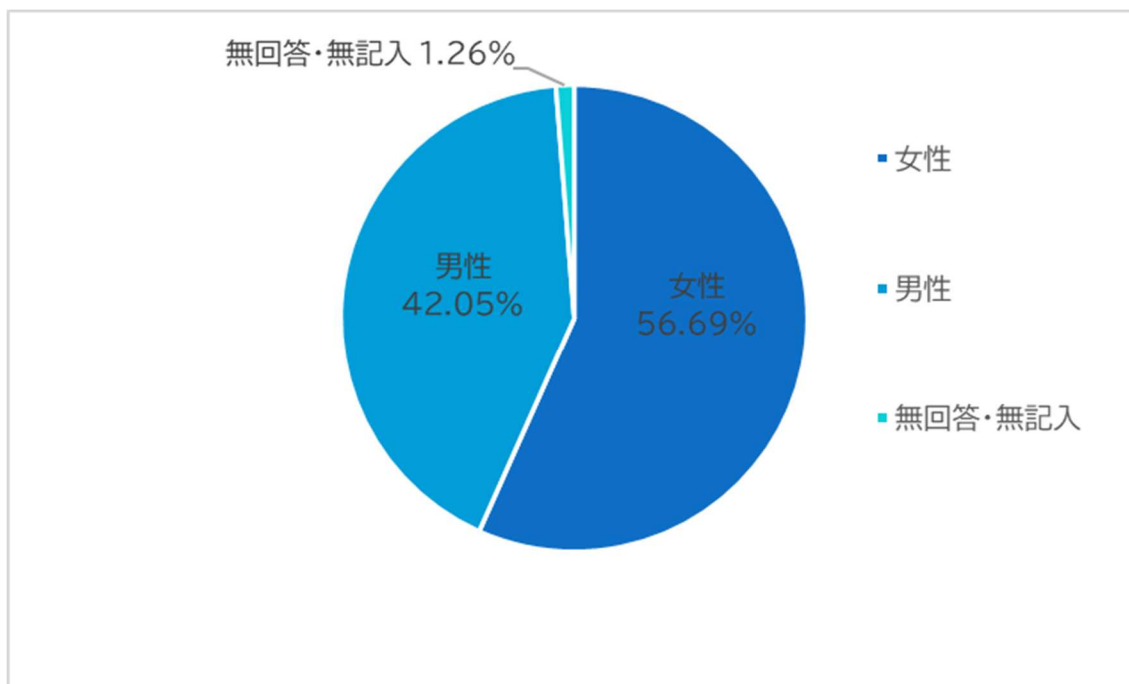


n=3,655

設問3 性別についてお答えください。

|         | 回答数   | 比率      |
|---------|-------|---------|
| 男性      | 1,537 | 42.05%  |
| 女性      | 2,072 | 56.69%  |
| 無回答・無記入 | 46    | 1.26%   |
| 総計      | 3,655 | 100.00% |

「女性」が 2,072 名、  
「男性」が 1,537 名、  
「無記入・無回答」が 46 名となっている。

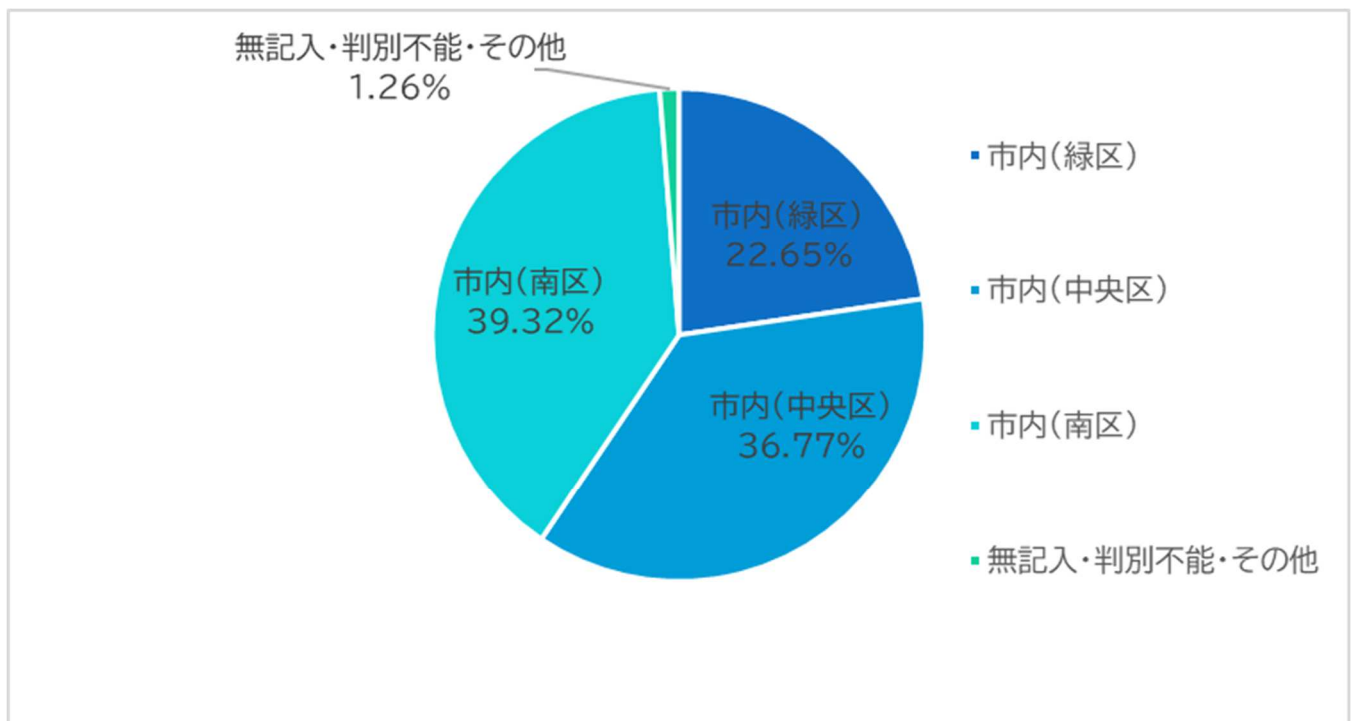


n=3,655

設問4 居住地についてお答えください。

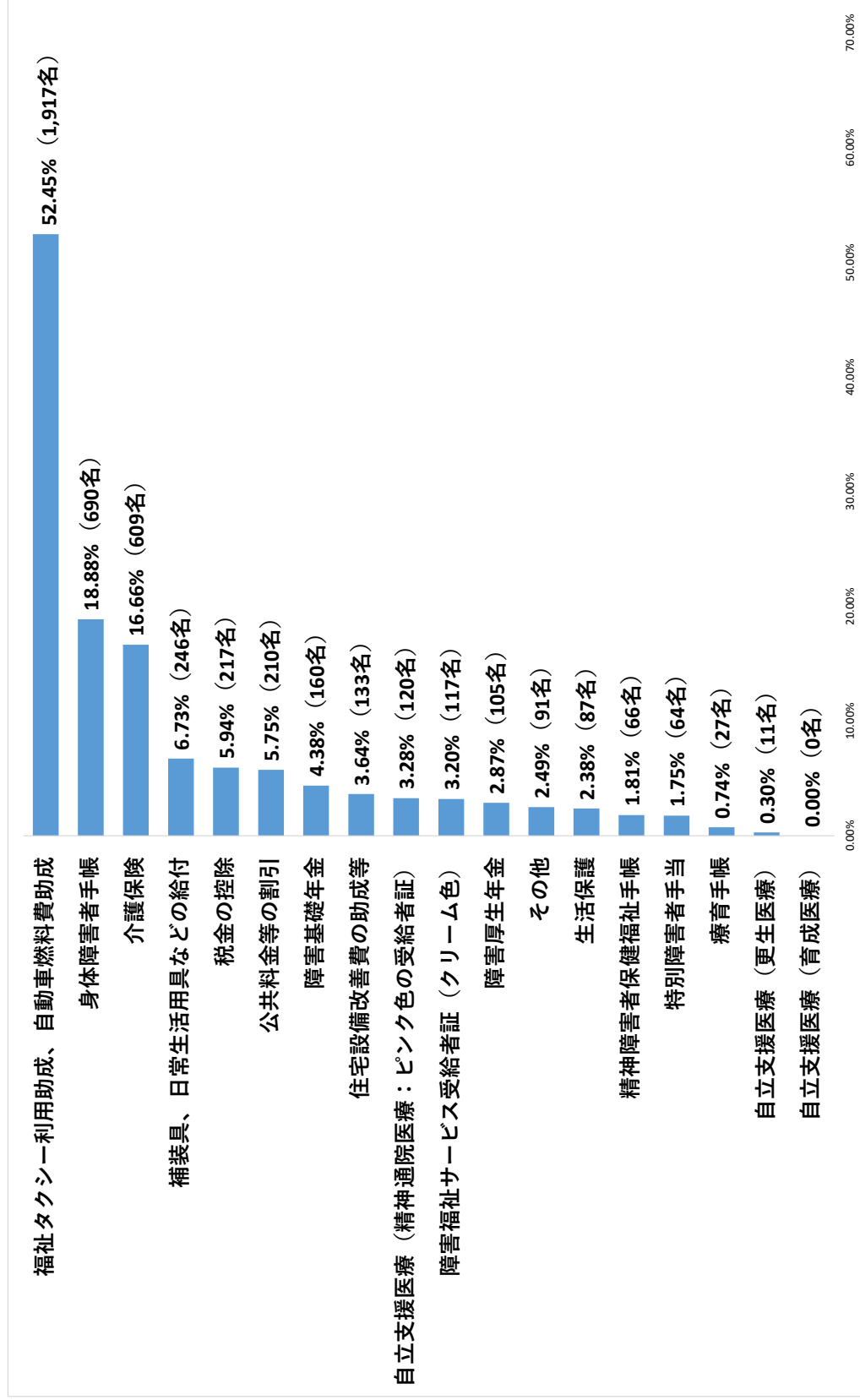
|          | 回答数   | 比率      |
|----------|-------|---------|
| 市内(緑区)   | 828   | 22.65%  |
| 市内(中央区)  | 1,344 | 36.77%  |
| 市内(南区)   | 1,437 | 39.32%  |
| その他      | 6     | 0.16%   |
| 判別不能・無記入 | 40    | 1.10%   |
| 総計       | 3,655 | 100.00% |

最も多い居住地は、「市内(南区)」で 1,437 名、次いで「市内(中央区)」が 1,344 名、「市内(緑区)」が 828 名、その他が6名となっている。



n=3,655

設問5 所持、利用、受給しているものを全て選択してください。※手帳や制度等の利用、サービス、手当・年金の受給については一定の要件があります。(複数回答可)



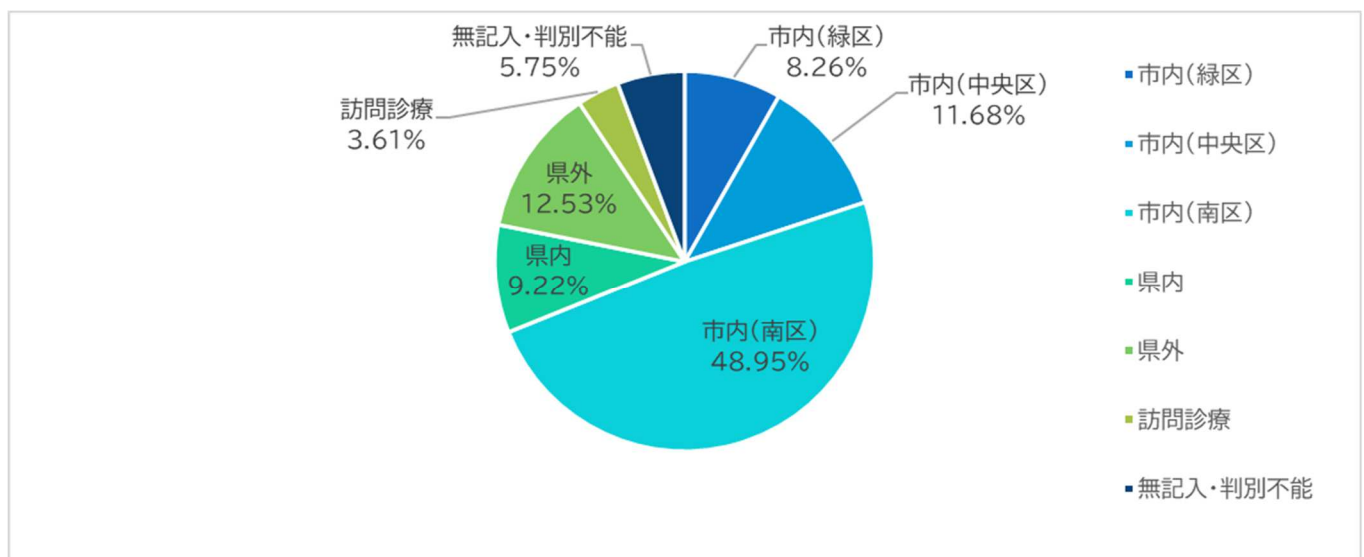
最も多いのは、「福祉タクシー利用助成、自動車燃料費助成」で1,917名、次いで「身体障害者手帳」が690名、「介護保険」が609名となっている。



設問6 主治医医療機関についてお答えください。

|          | 回答数   | 比率      |
|----------|-------|---------|
| 市内(緑区)   | 302   | 8.26%   |
| 市内(中央区)  | 427   | 11.68%  |
| 市内(南区)   | 1,789 | 48.95%  |
| 県内       | 337   | 9.22%   |
| 県外       | 458   | 12.53%  |
| 訪問診療     | 132   | 3.61%   |
| 判別不能・無記入 | 210   | 5.75%   |
| 総計       | 3,655 | 100.00% |

最も多いのは、  
「市内(南区)」で 1,789 名、  
次いで「県外」が 458 名、  
「市内(中央区)」が 427 名、  
「県内」が 337 名、  
「市内(緑区)」が 302 名、  
「訪問診療」が 132 名となっている。

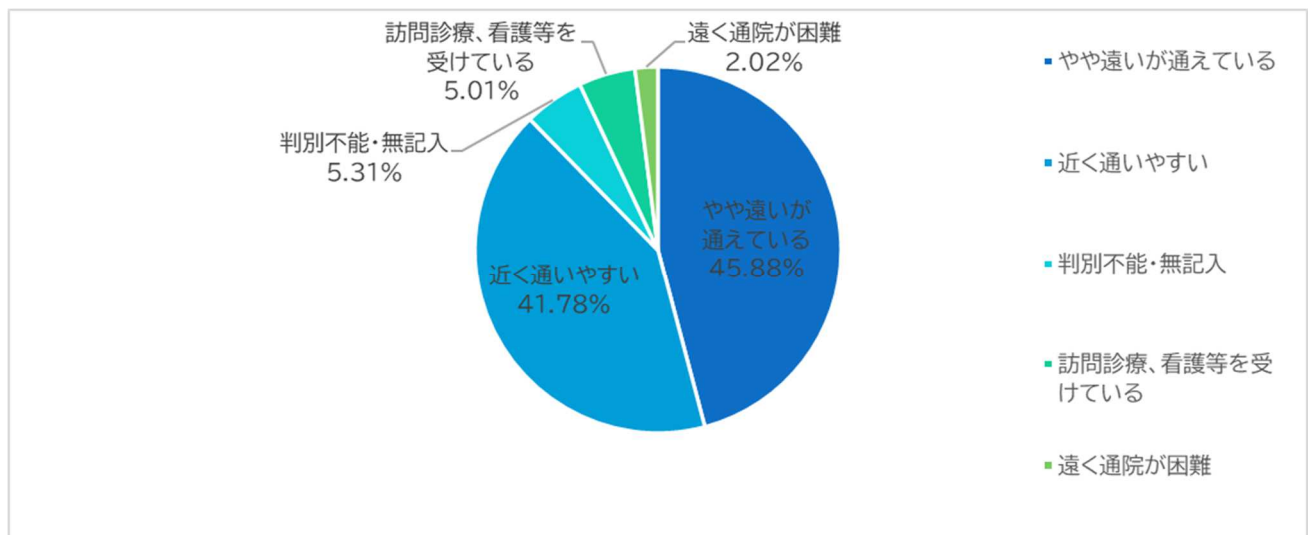


n=3,655

設問7 受診している医療機関の通いやすさについてお答えください。

|                | 回答数   | 比率      |
|----------------|-------|---------|
| 近く通しやすい        | 1,527 | 41.78%  |
| やや遠いが通えている     | 1,677 | 45.88%  |
| 遠く通院が困難        | 74    | 2.02%   |
| 訪問診療、看護等を受けている | 183   | 5.01%   |
| 判別不能・無記入       | 194   | 5.31%   |
| 総計             | 3,655 | 100.00% |

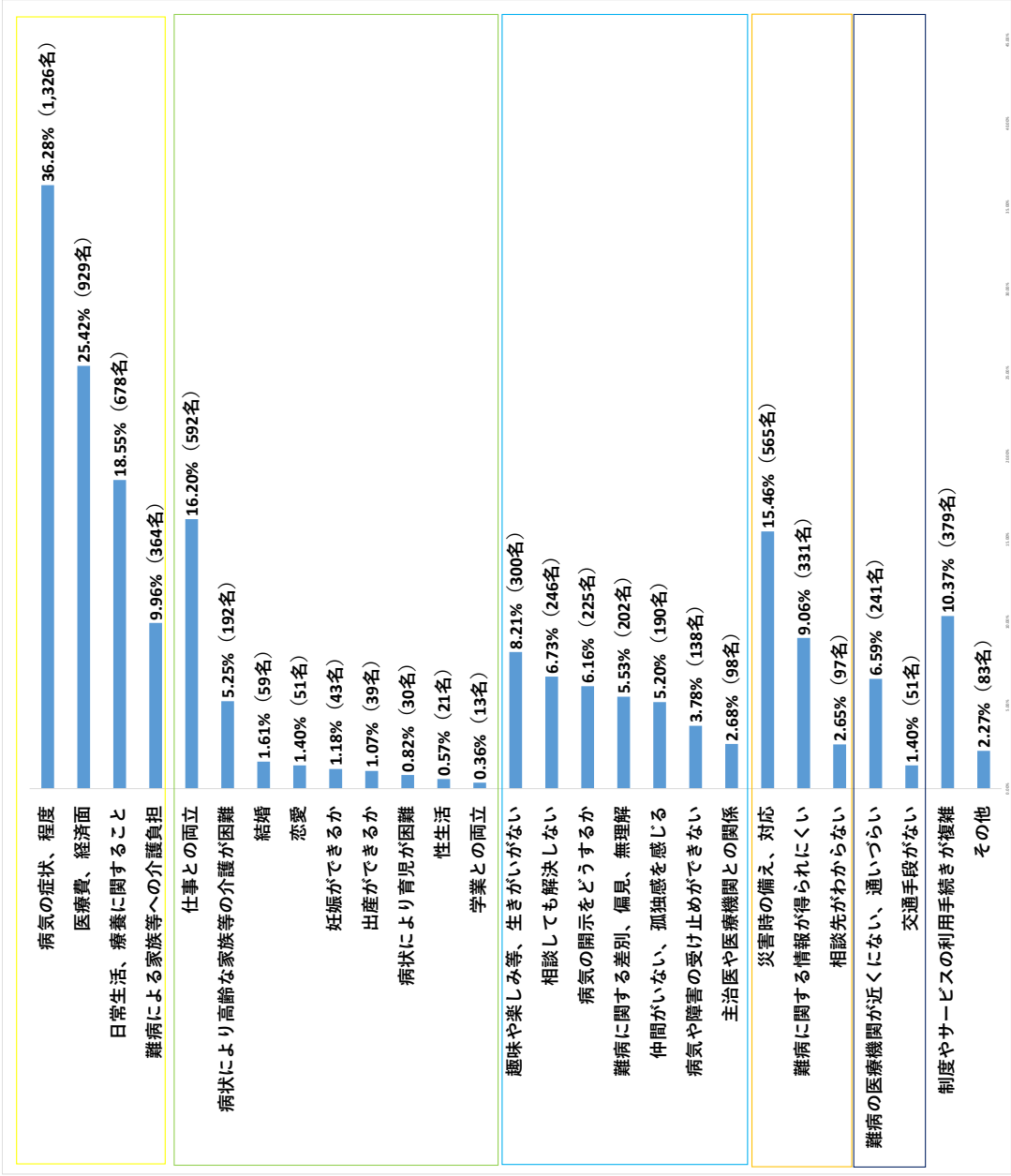
最も多いのは、  
「やや遠いが通えている」で 1,677 名、  
次いで「近く通しやすい」が 1,527 名、  
「訪問診療、看護等を受けている」が  
183名となっている。  
「遠く通院が困難」については  
74名であった。



n=3,655

設問8 指定難病の療養生活に関する困りごとについて該当するものを全て選択してください。(複数回答可)

- 病状、療養、介護
- ライフスタイルとの両立
- 心理、精神面
- 情報へのアクセス
- 移動



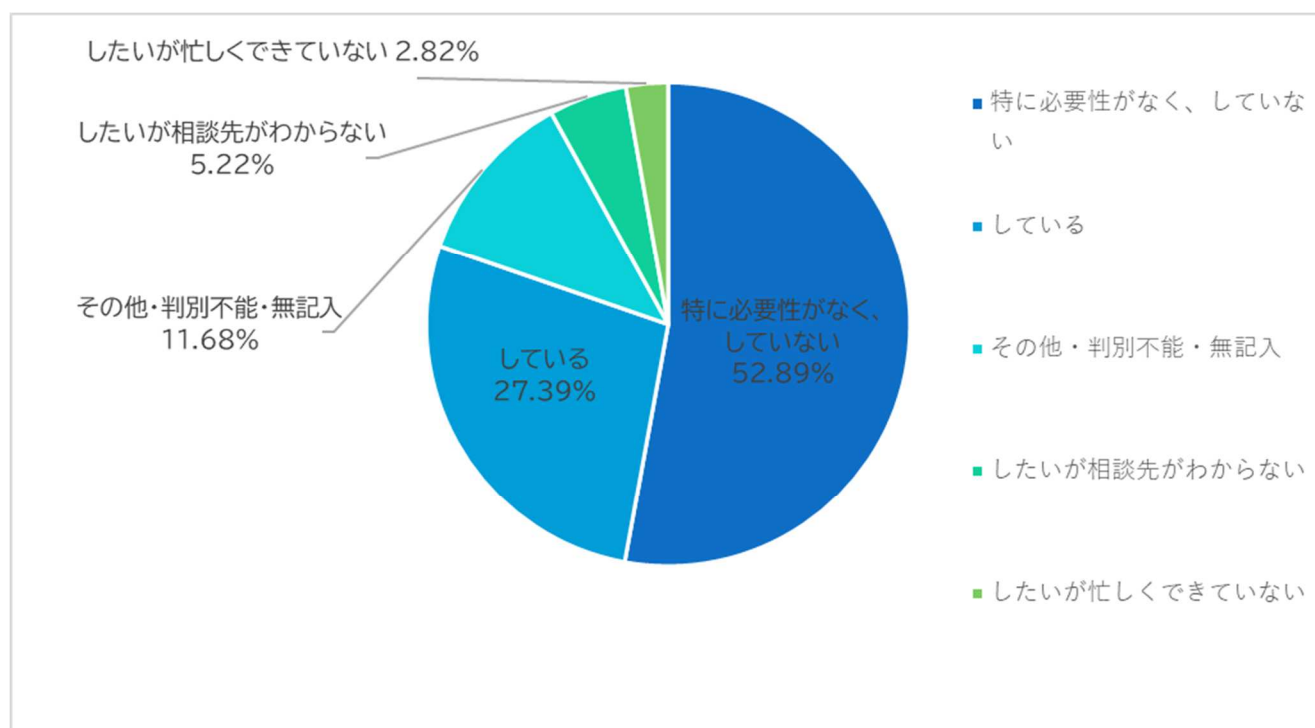
最も多いのは、「病気の症状、程度」で1,326名、次いで「医療費、経済面」が929名、「日常生活、療養に関すること」が678名となっている。

その他、「仕事との両立」(592名)や「災害時の備え、対応」(565名)、「制度やサービスの利用手続きが複雑」(379名)、「難病に関する情報が得られにくい」(331名)、「趣味や楽しみ等、生きがいがない」(300名)となっている。

設問9 指定難病に関する相談についてお答えください。

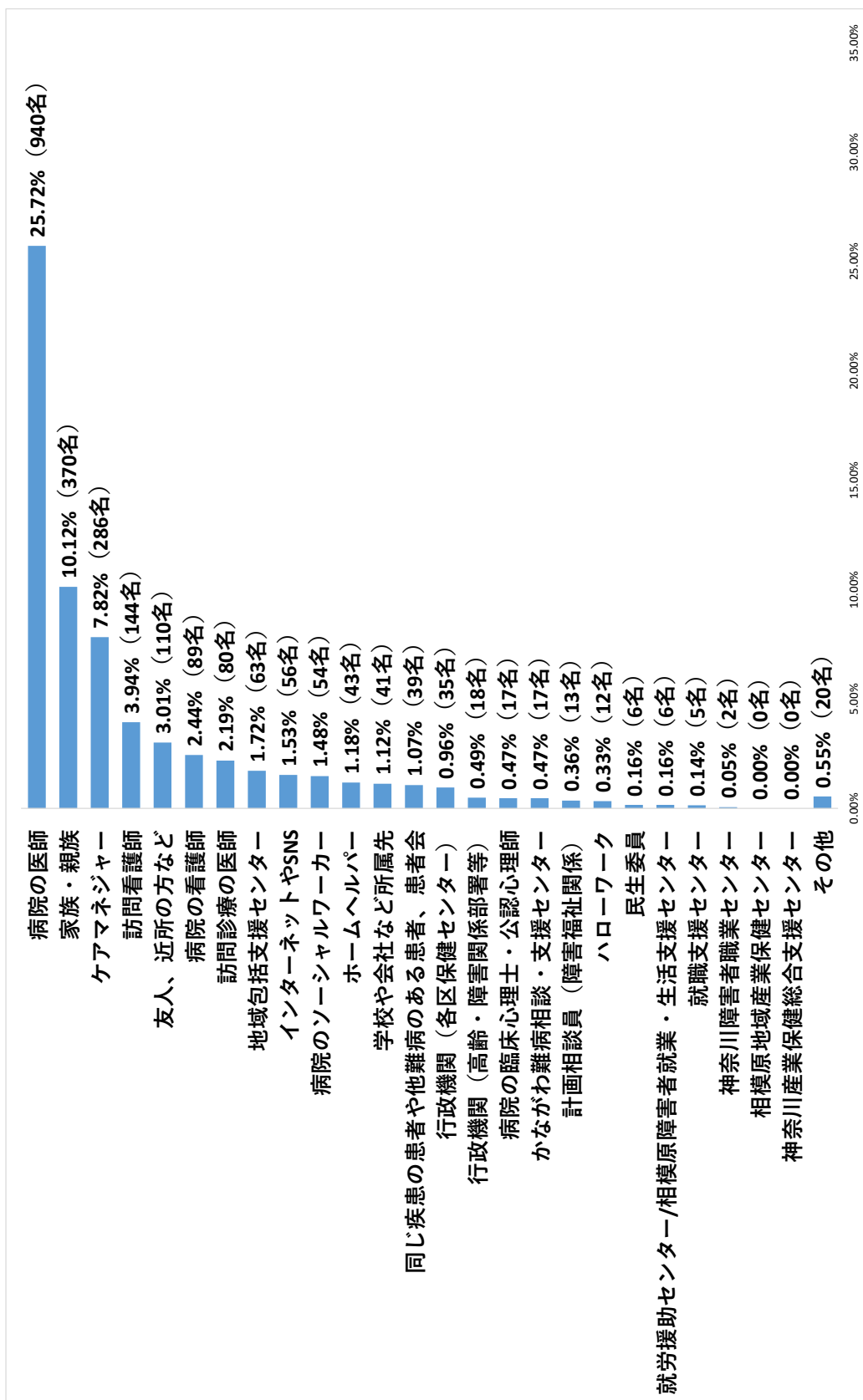
|                | 回答数   | 比率      |
|----------------|-------|---------|
| している           | 1,001 | 27.39%  |
| 特に必要性がなく、していない | 1,933 | 52.89%  |
| したいが忙しくてできない   | 103   | 2.82%   |
| したいが相談先がわからない  | 191   | 5.22%   |
| その他            | 121   | 3.31%   |
| 判別不能・無記入       | 306   | 8.37%   |
| 総計             | 3655  | 100.00% |

最も多いのは、  
「特に必要性がなく、していない」で  
1,933 名、  
次いで「している」が 1,001 名、  
「したいが相談先がわからない」が  
191 名となっている。



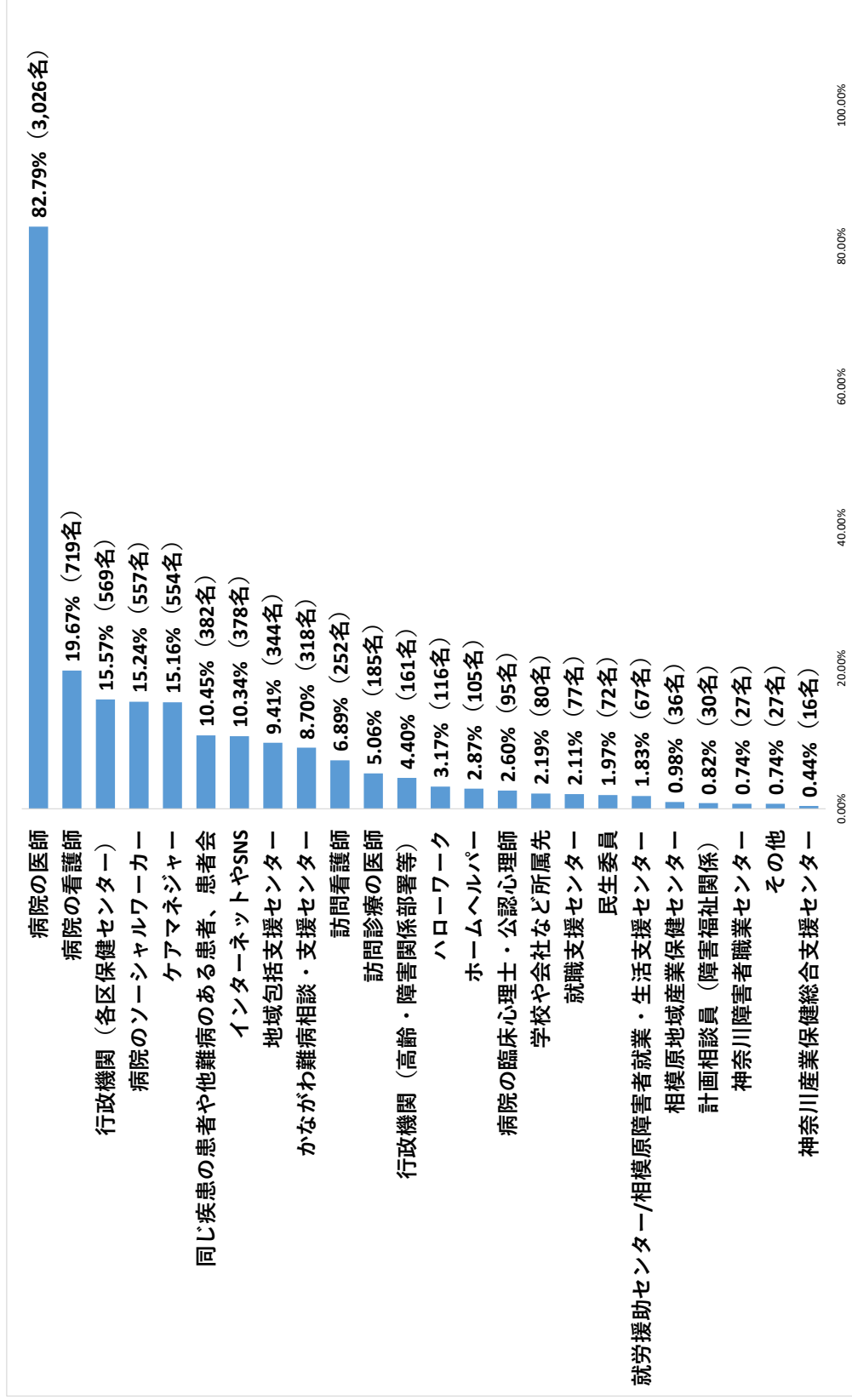
n=3,655

設問10 ※「設問9」で「相談をしている」と回答した方のみお答えください。指定難病に関する相談先について該当するものを全て選択してください。(複数回答可)



最も多いのは、「病院の医師」で 940 名、次いで「家族・親族」が 370 名、「ケアマネジャー」が 286 名、「訪問看護師」が 144 名、「友人、近所の方など」が 110 名となっている。

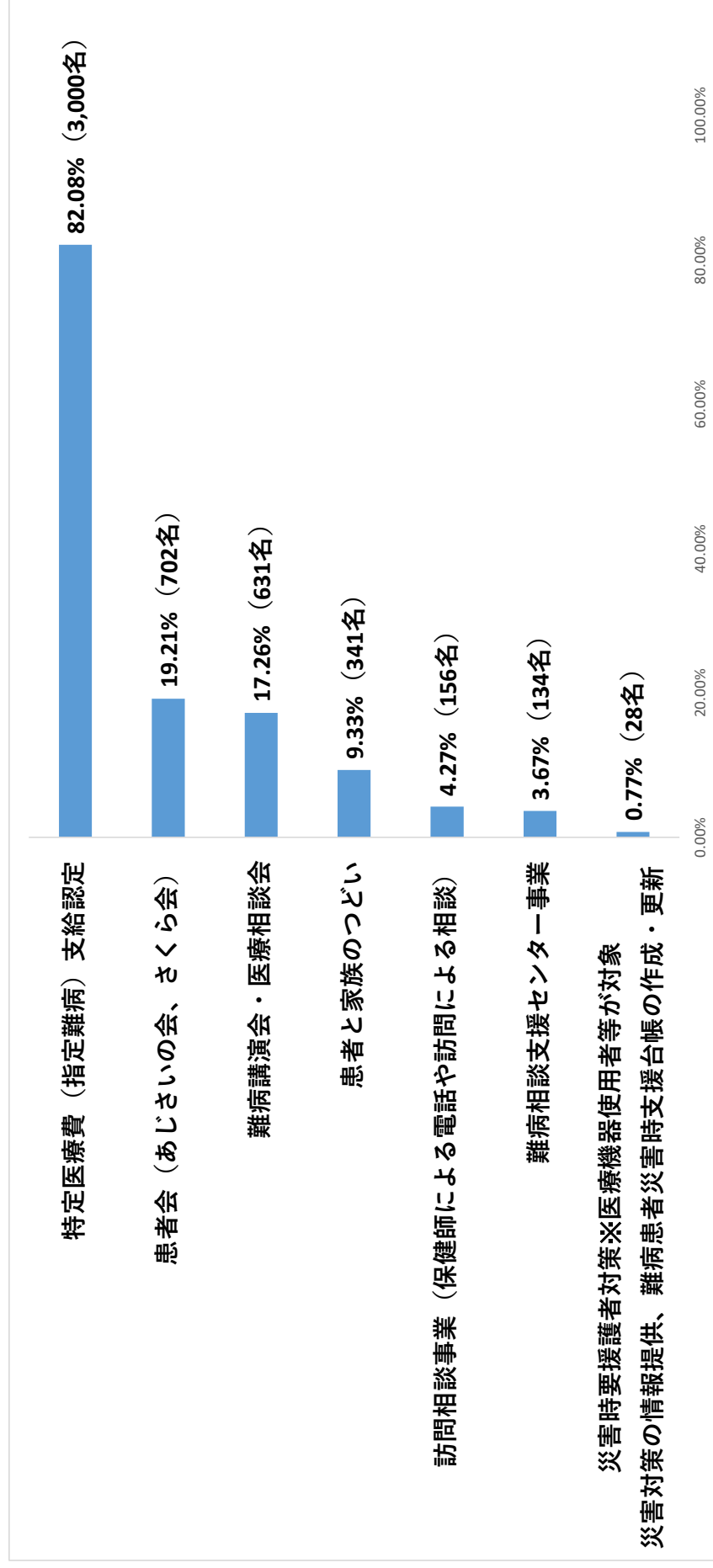
設問11 指定難病に関する相談先について、知っているもの全て選択してください。(複数回答可)



最も多いのは、「病院の医師」で3,026名、次いで「病院の看護師」が719名、「行政機関(各区保健センター)」が569名、「病院のソーシャルワーカー」が557名となっている。

その他、「ケアマネジャー」(554名)、「同じ疾患の患者や他難病のある患者、患者会」(382名)、「インターネットやSNS」(378名)となっている。

設問12 本市難病対策事業について、知っているもの全て選択してください。(複数回答可)

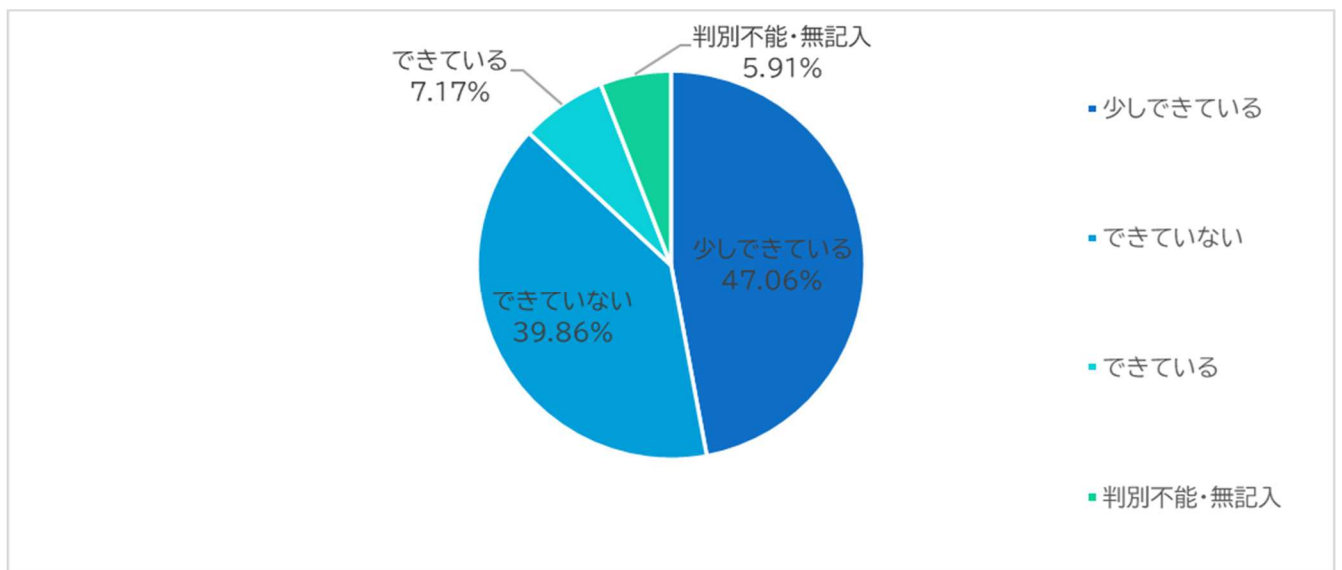


最も多いのは、「特定医療費(指定難病)支給認定」で3,000名、次いで「患者会(あじさいの会、さくら会)」が702名、「難病講演会・医療相談会」が631名となっている。  
「難病患者一時入院事業」「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」「難病患者ホームヘルパー養成研修」「指定難病患者情報提供事業」「難病対策地域協議会」「その他」についても、知っていると回答した方の割合はすべて1%未満でした。

設問13 災害時の備えについてお答えください。

|          | 回答数   | 比率      |
|----------|-------|---------|
| できている    | 262   | 7.17%   |
| 少しできている  | 1,720 | 47.06%  |
| できていない   | 1,457 | 39.86%  |
| 判別不能・無記入 | 216   | 5.91%   |
| 総計       | 3655  | 100.00% |
|          |       |         |

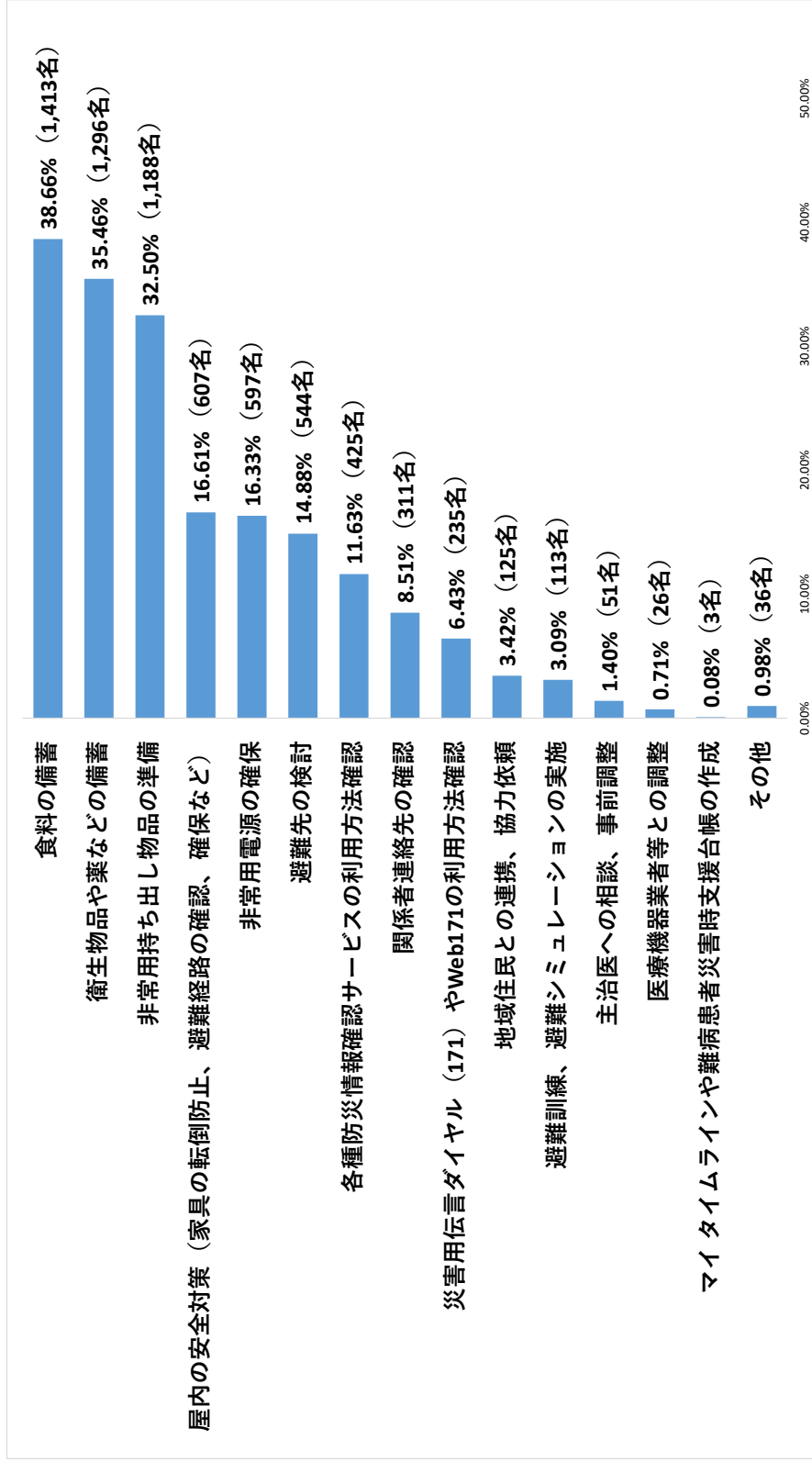
最も多いのは、  
「少しできている」で 1,720 名、  
次いで「できていない」が 1,457 名、  
「できている」が 262 名となっている。



n=3,655



設問14 災害時の備えについて実施しているもの全て選択してください。(複数回答可)



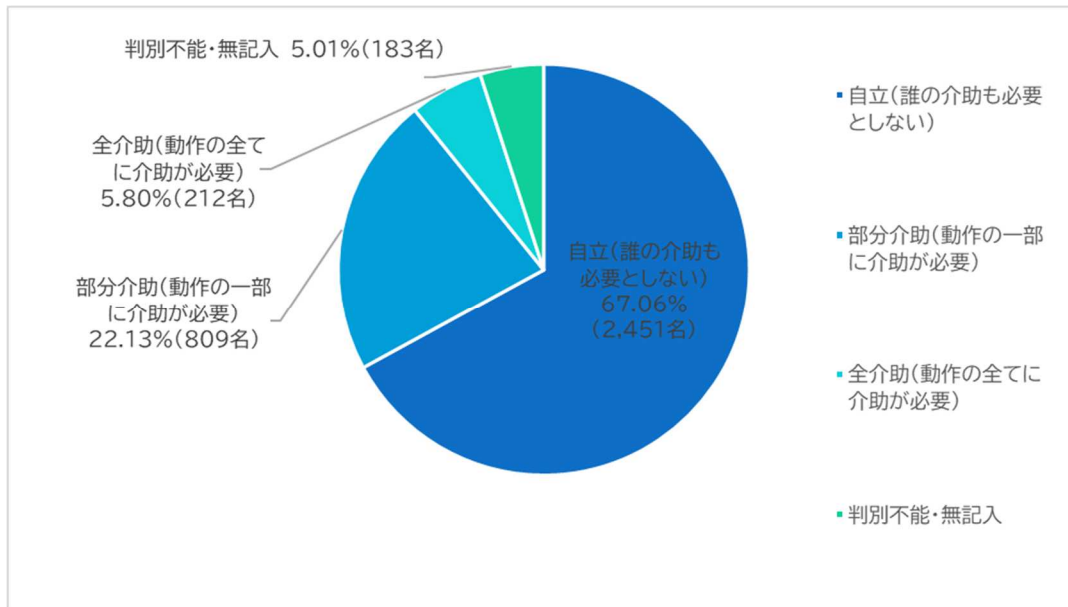
※各種防災情報確認サービスの利用方法確認は、(さがみはら防災メールマガジン、テレビ神奈川データ放送、相模原ホームページ、ひばり放送テレホンサービス、J:COMと連携した防災情報サービス、Yahoo!防災速報アプリ、スマホ防災速報ナビ、ツイッター、相模原市LINE公式アカウント、ラジオFM HOT 839 など)

最も多いのは、「食料の備蓄」で1,413名、次いで「衛生物品や薬などの備蓄」が1,296名、「非常用持ち出し物品の準備」が1,188名となっている。

他、「屋内の安全対策(家具の転倒防止、避難経路の確認、確保など)」は607名、「非常用電源の確保」が597名、「関係者連絡先の確認」が311名、「地域住民との連携、協力依頼」が125名、「避難訓練、避難シミュレーションの実施」が113名、「マイタイムラインや難病患者災害時支援台帳の作成」が3名となっている。

設問15 日常生活動作(移動)についてお答えください。

※病状に変化がある方は、支援が必要な時の記載をしてください。



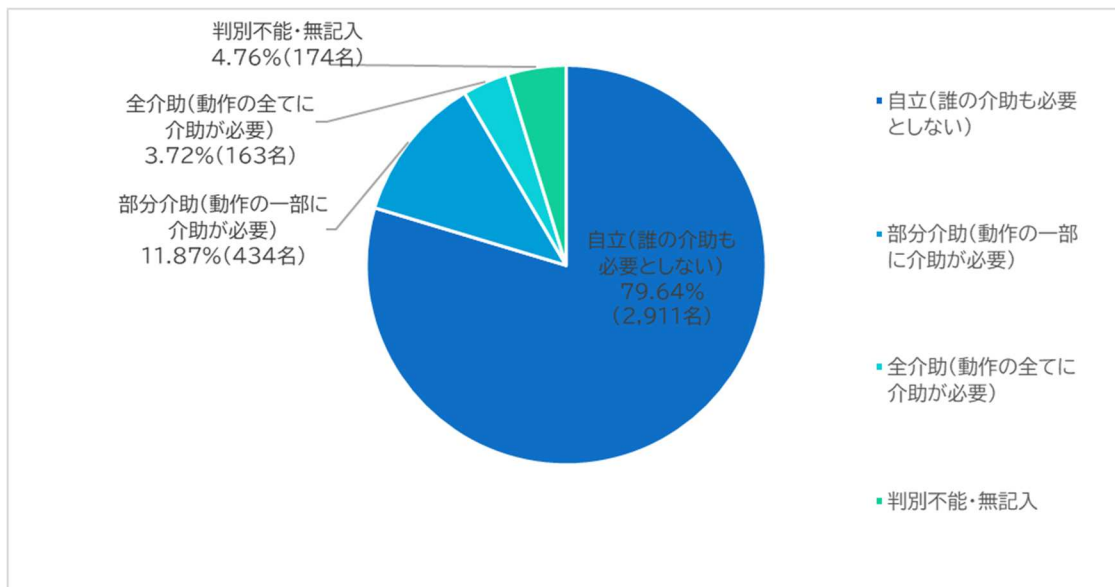
n=3,655

最も多いのは、

「自立(誰の介助も必要としない)」で 2,451 名、  
次いで「部分介助(動作の一部に介助が必要)」が 809 名、  
「全介助(動作の全てに介助が必要)」が 212 名となっている。

設問16 日常生活動作(食事)についてお答えください。

※病状に変化がある方は、支援が必要な時の記載をしてください。



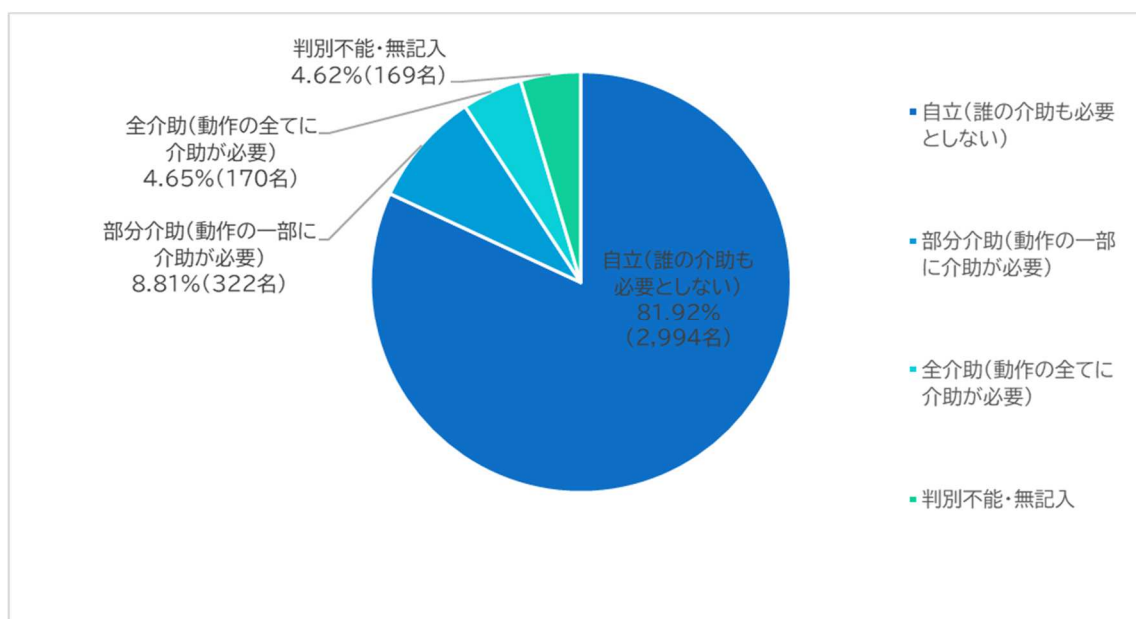
n=3,655

最も多いのは、

「自立(誰の介助も必要としない)」で 2,911 名、  
次いで「部分介助(動作の一部に介助が必要)」が 434 名、  
「全介助(動作の全てに介助が必要)」が 136 名となっている。

# 設問17 日常生活動作(排泄)についてお答えください。

※病状に変化がある方は、支援が必要な時の記載をしてください。

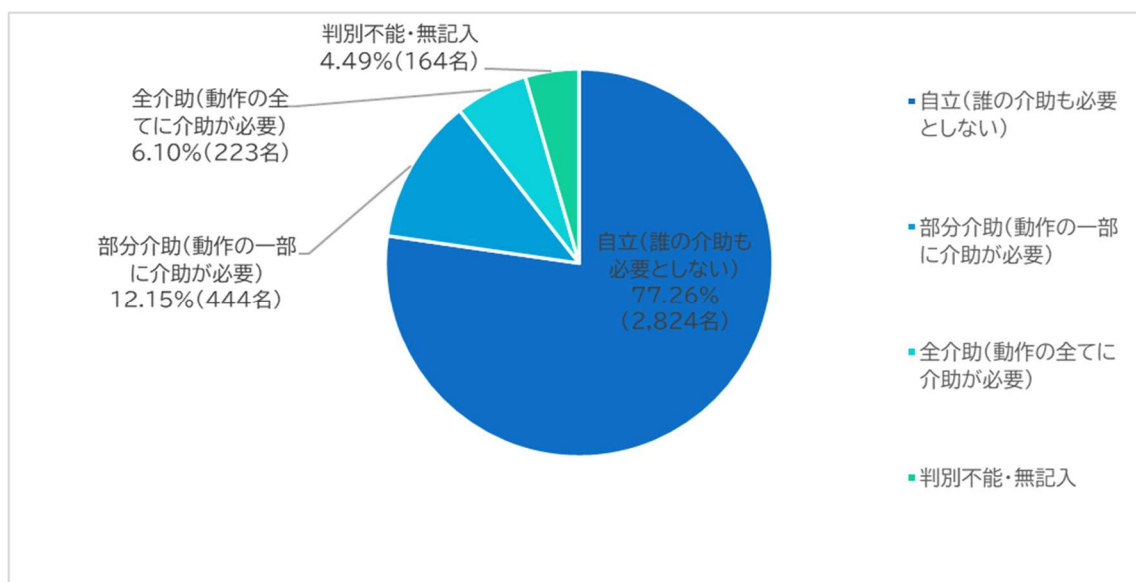


n=3,655

最も多いのは、  
「自立(誰の介助も必要としない)」で 2,994 名、  
次いで「部分介助(動作の一部に介助が必要)」が 322 名、  
「全介助(動作の全てに介助が必要)」が 170 名となっている。

# 設問18 日常生活動作(清潔:入浴や洗面等)についてお答えください。

※病状に変化がある方は、支援が必要な時の記載をしてください。



n=3,655

最も多いのは、  
「自立(誰の介助も必要としない)」で 2,824 名、  
次いで「部分介助(動作の一部に介助が必要)」が 444 名、  
「全介助(動作の全てに介助が必要)」が 223 名となっている。

設問19 現在の生活の質(QOL:Quality of life)について10段階評価(0～10)で最も近いと思われる数値をお答えください。

※病状については含まずお考え下さい。

|          | 回答数   | 比率      |
|----------|-------|---------|
| 10       | 610   | 16.69%  |
| 9        | 314   | 8.59%   |
| 8        | 361   | 9.88%   |
| 7        | 726   | 19.86%  |
| 6        | 232   | 6.35%   |
| 5        | 695   | 19.02%  |
| 4        | 90    | 2.46%   |
| 3        | 206   | 5.64%   |
| 2        | 28    | 0.77%   |
| 1        | 27    | 0.74%   |
| 0        | 9     | 0.25%   |
| 判別不能・無記入 | 357   | 9.75%   |
| 総計       | 3,655 | 100.00% |

<例>

10:病気はあるが、支援やサービスを受け、安定した療養生活を送れている。

楽しみや生きがい、周囲の理解とサポートがある。

7:病気はあるが、支援やサービスを受け、安定した療養生活を送れている。

5:どちらともいえない。

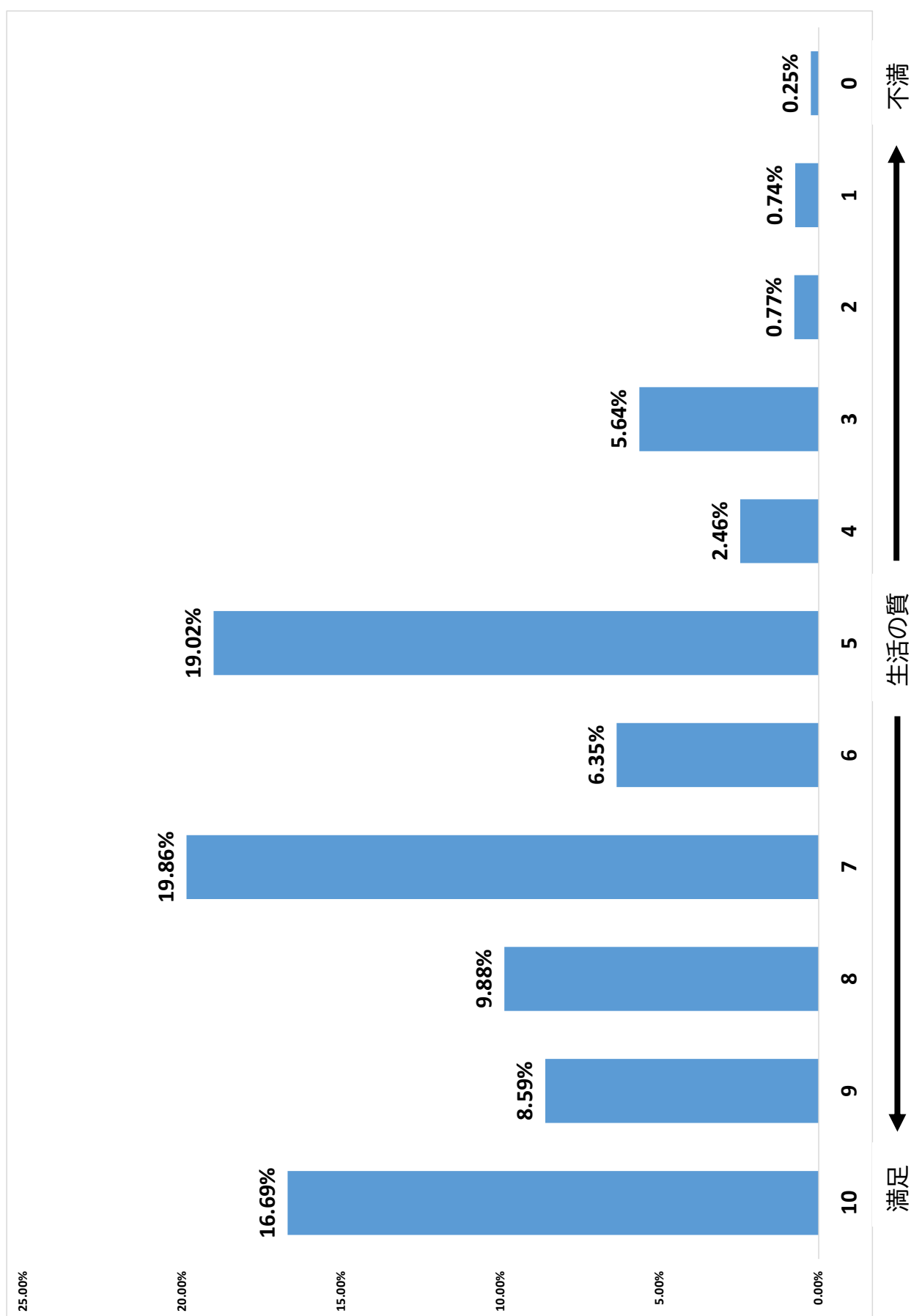
3:支援やサービスが不十分。

何とか生活はできているが、身体的な問題以外に精神面や経済面等で課題がある。

1:支援やサービスが受けられていない。

身体的な問題以外に精神面や経済面、その他複合的な課題があり療養生活に大きな影響がある。

最も多いのは、「7」で 726 名、次いで「5」が 695 名、「10」が 610 名となっている。  
他、「0」は 9 名であった。



## 設問20 自由意見まとめ ※主なもの、複数同様の意見があったものを記載

### 制度やサービスに関すること

- 利用手続きの複雑さの改善、簡素化。わかりやすさ。

### 金銭面に関すること

- 薬代や新薬が高額等、医療費負担が大きい。

### 介護に関すること

- 日常生活の介護を100%家族が担うことは困難。
- 高齢になり老老介護が苦痛。
- 介護疲れ、介護者のQOL(Quality of life:生活の質)への影響。

### 就労に関すること

- 病気を告知し、面接で落とされる。正規採用をしてもらえない。
- 仕事にかかる時間を計られ、遅いということで退職させられた。
- 事務職就労を希望しても、障害と年齢でハンディがあり、事実上就労枠がない。より強い支援を望む。
- 就労に関するサポート体制の現状について、講演会の開催を希望。
- 働きたいが障害者手帳がない、手帳を所持していないと、一般枠での応募となる。難病枠があればよいと思っている。
- 相模原市内や近郊に就労継続支援A型事業所が少ない。あっても難病対象となるとさらに少ない。仕事内容も今までのスキルに見合ったものがない。
- 難病でも働くことができる就労先情報を簡単に得られる方法が欲しい。
- 職場での理解が浸透しない、理解が得られず困っているが、中小企業なのでどうにもならない。
- 就職活動等で病気が不利に働くことがあるのではないかと不安。

### 子育てに関すること

- 働きたいが、病状が安定せず働くことができない。育児も満足にできず、保育園を検討しているが、フルタイム勤務等を事由としているケースより点数が低く、入園させられず困っている。
- 未就学児の育児中で、自分の親が亡くなっている場合、「病状が悪化した時」の無料の支援(子育て支援)が欲しい。
- 病気で辛い時、子供の預け先(保育園等)を無料にして欲しい。一時保育は普通より高額で辛くても利用できない。

### その他の支援や情報提供に関すること

- 障害、病気を持つ人に対してもっと支援や設備投資をして欲しい。
- 年に 1 回でも数年に 1 回でもいいので、助成金が欲しい。
- 講演会等は行きにくい(手段、時間等)、ネットなどで後から見られるとうれしい。
- 同じような病気の方が市内にいれば、食事面や日常生活で工夫していることなど情報が欲しい。
- 講演会や患者会の情報や若い世代向けの患者会を希望。

### 災害に関すること

- 災害がおきた時、処方される薬がなくなった場合、どうすればよいか心配。ステロイド・免疫抑制剤を処方されており、服薬しなければ再発する。
- 災害時の酸素の確保。
- 患者が寝たきりのため、災害時にどのように避難したらいいかわからず不安。(高層階に介護者が 1 人でかかえて避難することは、無理)

### 医療提供体制に関すること

- 症例の少ない難病のため、市外や県外の医療機関から転院する場合は、相模原市で受け入れてもらえる療養病院の数が少ないため受け入れのできる病院の整備を希望。
- 市外や県外の医療機関に通院しているが、何かあった時には、容易に受診できないため、近所で主治医を探す必要性がある。
- 難病のため、近くに受け入れてもらえる病院がなく、通院が大変。受け入れてもらえる病院を増やして欲しい。

### 精神面・不安に関すること

- 夜になると疲れて、イライラする。早く寛解しないかと思う。
- 入院時の心のケアや相談相手を望む。
- 体力的にも限界がある。年金生活になってからの不安を感じる。今何をしてあげばよいか考えがまとまらない。
- 病気になって初めてわかることがある。人の優しさ、つめたさ、様々なことを感じる。その中で徐々に弱者になってしまいがちだが、難病になってわかったこと、できるようになったこともある。患者が発信していかなければいけないと感じるが、なかなかできない。

### 【単純集計全体からの考察】

- 医療費・経済面、就労や災害対策に関する困りごと等に関しては制度、相談窓口やツールの周知・活用に努め、関係機関が連携し支援できるような体制が必要がある。
- 地域の相談窓口や難病対策事業についての認知度が低い。
- 災害時の備えが十分にできていない。
- 各種申請手続きの際の煩雑さ、わかりづらさに関する意見が多い。
- 偏見や差別、理解不足による患者の生きづらさや不利益がある。





# 3. クロス集計

居住区(設問 4)と主治医医療機関(設問 6)

居住区(設問 4)と受診してる医療機関の通いやすさ(設問 7)

神経・筋疾患群(設問 1)と訪問医療利用(設問 7)

疾患群(設問 1)と困りごと(設問 8)

日常生活動作(移動)(設問 15)と災害時の備え(設問 13)

日常生活動作(食事)(設問 16)と災害時の備え(設問 13)

日常生活動作(排泄)(設問 17)と災害時の備え(設問 13)

日常生活動作(清潔)(設問 18)と災害時の備え(設問 13)

年齢(設問 2)と性別(設問 3)と困りごと(設問 8)



クロス集計（居住区(設問 4)と主治医医療機関(設問 6)）

|          | 回答数<br>(n) | 市内<br>(緑区) | 市内<br>(中央区) | 市内<br>(南区) | 県内     | 県外     | 訪問診療、看護等<br>を受けている | 判別不能<br>・無記入 |
|----------|------------|------------|-------------|------------|--------|--------|--------------------|--------------|
| 市内(緑区)   | 828        | 26.69%     | 6.52%       | 31.16%     | 6.16%  | 22.34% | 1.93%              | 5.19%        |
| 市内(中央区)  | 1,344      | 5.13%      | 24.70%      | 41.15%     | 9.15%  | 10.04% | 3.72%              | 6.10%        |
| 市内(南区)   | 1,437      | 0.63%      | 2.85%       | 67.36%     | 11.27% | 9.53%  | 4.38%              | 3.97%        |
| その他      | 6          | 16.67%     | 0.00%       | 16.67%     | 0.00%  | 16.67% | 33.33%             | 16.67%       |
| 判別不能・無記入 | 40         | 5.00%      | 0.00%       | 22.50%     | 2.50%  | 0.00%  | 2.50%              | 67.50%       |



クロス集計（居住区(設問 4)と受診している医療機関の通いやすさ(設問 7))

|          | 回答数<br>(n) | 近く通いやすい | やや遠いが<br>通えている | 遠く通院が<br>困難 | 訪問診療、看護<br>等を受けている | 判別不能<br>・無記入 |
|----------|------------|---------|----------------|-------------|--------------------|--------------|
| 市内(緑区)   | 828        | 28.38%  | 61.23%         | 3.86%       | 3.50%              | 3.02%        |
| 市内(中央区)  | 1,344      | 39.58%  | 48.21%         | 2.08%       | 5.13%              | 4.99%        |
| 市内(南区)   | 1,437      | 52.54%  | 35.77%         | 0.90%       | 5.64%              | 5.15%        |
| その他      | 6          | 0.00%   | 33.33%         | 0.00%       | 33.33%             | 33.33%       |
| 判別不能・無記入 | 40         | 12.50%  | 15.00%         | 2.50%       | 5.00%              | 65.00%       |



クロス集計（疾患群(設問 1)と訪問医療利用(設問 7))

|          | 回答数<br>(n) | うち<br>訪問診療、<br>看護等を<br>受けている<br>(回答数) | うち<br>訪問診療、<br>看護等を<br>受けている<br>(比率) |
|----------|------------|---------------------------------------|--------------------------------------|
| 神経・筋疾患系  | 804        | 106                                   | 13.18%                               |
| 消化器系     | 800        | 7                                     | 0.88%                                |
| 代謝・内分泌系  | 139        | 5                                     | 3.60%                                |
| 皮膚・結合組織系 | 42         | 1                                     | 2.38%                                |
| 免疫系      | 729        | 8                                     | 1.10%                                |
| 循環器系     | 109        | 2                                     | 1.83%                                |
| 腎・泌尿器系   | 97         | 0                                     | 0.00%                                |
| 骨・関節系    | 122        | 5                                     | 4.10%                                |
| 血液系      | 91         | 5                                     | 5.49%                                |
| 呼吸器系     | 128        | 4                                     | 3.13%                                |
| 視覚系      | 81         | 1                                     | 1.23%                                |
| 聴覚・平衡機能系 | 0          | 0                                     | 0.00%                                |
| 染色体・遺伝子系 | 3          | 0                                     | 0.00%                                |
| 判別不能・無回答 | 510        | 39                                    | 7.65%                                |

※この設問は、各疾患群における訪問医療利用状況を把握するため、上記項目のみ抽出している。

### 【考察】

- 医療提供体制の地域格差については、おおむねどの地域でも通院に関する課題は少ない傾向であった。ADL(日常生活動作)が自立している患者の回答が多いことが関連していると考えられる。
- 訪問診療・看護を受けている患者は各区 3～5%で、疾患群としては神経・筋疾患が最も多く、続いて骨・関節系、血液系疾患の患者の利用が多い。ADL(特に移動)に支障が出やすい疾患群で訪問診療・看護の利用率が高いと考えられる。
- 自由意見でも挙げられているが、希少疾患については診療可能な医療機関が限られてしまう現状がある。



クロス集計（疾患群（設問 1）と困りごと（設問 8））

| 疾患群      | 回答数 (n) | 病気の症状、程度 | 医療費、経済面 | 関与すること、療養に | が病で気や障害の受け止め | に難ない、医療機関が近い | 交通手段がない | 手続きやサービスの利用 | 相談先がわからない | 得難いに関する情報が | 介護病による家族等への負担 | 学業との両立 | 仕事との両立 | 恋愛    | 結婚    |
|----------|---------|----------|---------|------------|--------------|--------------|---------|-------------|-----------|------------|---------------|--------|--------|-------|-------|
| 神経・筋疾患系  | 804     | 46.27%   | 21.52%  | 28.23%     | 8.08%        | 8.83%        | 1.87%   | 12.69%      | 3.73%     | 10.70%     | 22.26%        | 0.12%  | 11.44% | 0.87% | 0.87% |
| 消化器系     | 800     | 36.38%   | 36.63%  | 14.00%     | 1.38%        | 4.63%        | 1.00%   | 9.25%       | 1.38%     | 5.00%      | 3.38%         | 1.00%  | 21.88% | 2.00% | 2.88% |
| 代謝・内分泌系  | 139     | 29.50%   | 25.18%  | 12.95%     | 2.16%        | 3.60%        | 0.72%   | 7.19%       | 5.04%     | 14.39%     | 2.16%         | 0.72%  | 15.11% | 1.44% | 1.44% |
| 皮膚・結合組織系 | 42      | 35.71%   | 23.81%  | 19.05%     | 9.52%        | 14.29%       | 2.38%   | 23.81%      | 4.76%     | 14.29%     | 4.76%         | 0.00%  | 9.52%  | 2.38% | 2.38% |
| 免疫系      | 729     | 33.74%   | 27.30%  | 15.09%     | 2.47%        | 4.80%        | 1.23%   | 8.92%       | 2.33%     | 7.54%      | 6.58%         | 0.27%  | 19.75% | 1.78% | 2.19% |
| 循環器系     | 109     | 30.28%   | 26.61%  | 16.51%     | 2.75%        | 2.75%        | 0.92%   | 10.09%      | 1.83%     | 11.01%     | 1.83%         | 0.00%  | 18.35% | 2.75% | 1.83% |
| 腎・泌尿器系   | 97      | 39.18%   | 29.90%  | 16.49%     | 1.03%        | 7.22%        | 0.00%   | 6.19%       | 2.06%     | 9.28%      | 3.09%         | 0.00%  | 23.71% | 2.06% | 1.03% |
| 骨・関節系    | 122     | 40.98%   | 18.03%  | 26.23%     | 1.64%        | 6.56%        | 0.00%   | 13.93%      | 6.56%     | 14.75%     | 11.48%        | 0.82%  | 19.67% | 1.64% | 0.82% |
| 血液系      | 91      | 31.87%   | 24.18%  | 9.89%      | 3.30%        | 7.69%        | 1.10%   | 7.69%       | 0.00%     | 7.69%      | 6.59%         | 0.00%  | 12.09% | 0.00% | 0.00% |
| 呼吸器系     | 128     | 28.91%   | 10.16%  | 11.72%     | 3.91%        | 7.81%        | 0.00%   | 8.59%       | 0.78%     | 7.03%      | 8.59%         | 0.00%  | 10.16% | 0.78% | 0.78% |
| 視覚系      | 81      | 43.21%   | 4.94%   | 27.16%     | 6.17%        | 8.64%        | 0.00%   | 19.75%      | 2.47%     | 17.28%     | 16.05%        | 0.00%  | 7.41%  | 1.23% | 1.23% |
| 染色体・遺伝子系 | 3       | 66.67%   | 0.00%   | 33.33%     | 0.00%        | 33.33%       | 0.00%   | 0.00%       | 0.00%     | 0.00%      | 0.00%         | 0.00%  | 33.33% | 0.00% | 0.00% |
| 判別不能     | 510     | 26.86%   | 19.61%  | 17.65%     | 3.53%        | 8.63%        | 2.94%   | 9.80%       | 2.94%     | 10.78%     | 10.98%        | 0.00%  | 11.37% | 0.59% | 0.78% |

| 疾患群      | 回答数<br>(n) | 妊娠ができるか | 出産ができるか | 性生活   | 病状により育児が困難 | 等病の介護により高齢な家族 | 偏見、に関する差別、<br>無理な理解 | ど病気の開示を<br>するかどうか | 災害時の備え、対応 | 生きがいがない等、<br>楽しみがない等 | を仲間がいない、孤独感 | 主治医や医療機関との<br>関係 | 相談しても解決しない | その他   |
|----------|------------|---------|---------|-------|------------|---------------|---------------------|-------------------|-----------|----------------------|-------------|------------------|------------|-------|
| 神経・筋疾患系  | 804        | 0.50%   | 0.50%   | 0.37% | 1.00%      | 9.20%         | 5.85%               | 4.35%             | 17.91%    | 12.56%               | 7.21%       | 3.11%            | 8.71%      | 1.49% |
| 消化器系     | 800        | 0.88%   | 0.88%   | 0.13% | 0.63%      | 2.88%         | 5.63%               | 8.88%             | 16.38%    | 4.13%                | 2.75%       | 1.75%            | 4.75%      | 2.50% |
| 代謝・内分泌系  | 139        | 2.16%   | 1.44%   | 0.72% | 0.72%      | 4.32%         | 5.04%               | 5.76%             | 18.71%    | 5.76%                | 4.32%       | 4.32%            | 8.63%      | 2.16% |
| 皮膚・結合組織系 | 42         | 0.00%   | 0.00%   | 2.38% | 0.00%      | 2.38%         | 9.52%               | 2.38%             | 14.29%    | 7.14%                | 7.14%       | 0.00%            | 11.90%     | 0.00% |
| 免疫系      | 729        | 3.02%   | 2.74%   | 0.69% | 1.10%      | 4.53%         | 6.31%               | 8.09%             | 13.58%    | 6.17%                | 4.80%       | 3.02%            | 6.04%      | 2.47% |
| 循環器系     | 109        | 0.00%   | 0.00%   | 2.75% | 0.92%      | 3.67%         | 3.67%               | 4.59%             | 17.43%    | 7.34%                | 5.50%       | 2.75%            | 3.67%      | 3.67% |
| 腎・泌尿器系   | 97         | 1.03%   | 1.03%   | 1.03% | 2.06%      | 1.03%         | 6.19%               | 7.22%             | 8.25%     | 3.09%                | 0.00%       | 2.06%            | 2.06%      | 3.09% |
| 骨・関節系    | 122        | 0.00%   | 0.00%   | 2.46% | 0.00%      | 8.20%         | 4.92%               | 4.10%             | 21.31%    | 12.30%               | 5.74%       | 4.92%            | 8.20%      | 1.64% |
| 血液系      | 91         | 1.10%   | 1.10%   | 0.00% | 1.10%      | 3.30%         | 4.40%               | 5.49%             | 13.19%    | 6.59%                | 2.20%       | 3.30%            | 5.49%      | 2.20% |
| 呼吸器系     | 128        | 0.00%   | 0.78%   | 0.00% | 0.78%      | 3.13%         | 2.34%               | 2.34%             | 14.84%    | 9.38%                | 5.47%       | 0.78%            | 3.13%      | 1.56% |
| 視覚系      | 81         | 0.00%   | 0.00%   | 1.23% | 0.00%      | 11.11%        | 8.64%               | 3.70%             | 16.05%    | 17.28%               | 8.64%       | 2.47%            | 8.64%      | 2.47% |
| 染色体・遺伝子系 | 3          | 0.00%   | 0.00%   | 0.00% | 0.00%      | 0.00%         | 33.33%              | 0.00%             | 0.00%     | 0.00%                | 0.00%       | 0.00%            | 0.00%      | 0.00% |
| 判別不能     | 510        | 0.98%   | 0.59%   | 0.39% | 0.59%      | 4.71%         | 4.31%               | 4.51%             | 12.16%    | 10.20%               | 7.25%       | 2.75%            | 8.82%      | 2.94% |

### 【考察】

- 神経・筋疾患、骨・関節系、視覚系など、ADL に支障が出やすい疾患群において、療養生活や介護の困りごとが多いと考えられる。また、これらの疾患群は趣味や楽しみ、生きがいがないという困りごとを抱える割合も高い。
- 「病気や障害の受け止めができない」と回答した割合は神経・筋疾患、皮膚・結合組織系、視覚系の順に高く、相談の機会やピアサポート等が必要であると推察される。
- 仕事との両立についての困りごとは幅広い世代で罹患する疾患が多い消化器系や免疫系で割合が高い。働くことができなくなり、収入が減る、それにより受診をためらうことや高額な薬代の支払いができないなどの金銭面・経済面の不安を抱くことにつながるものと推察される。
- 災害時の備え、対応についての困りごとは全疾患群にわたり割合が高い。
- 病気の開示についての困りごとは消化器系、免疫系で高い割合となっている。寛解期を維持し、特別な配慮を必要とせず病状コントロールができている患者がいることや、病気を開示することで不利益を被るのではないかと不安を抱える患者がいることが関連していると考えられる。





クロス集計（日常生活動作(移動)(設問 15)と災害時の備え(設問 13))

|                       | 回答数<br>(n) | できている  | 少し<br>できている | できて<br>いない | 判別不能<br>・無記入 |
|-----------------------|------------|--------|-------------|------------|--------------|
| 自立<br>(誰の介助も必要としない)   | 2,451      | 7.71%  | 50.88%      | 39.29%     | 2.12%        |
| 部分介助<br>(動作の一部に介助が必要) | 809        | 5.69%  | 46.11%      | 44.50%     | 3.71%        |
| 全介助<br>(動作の全てに介助が必要)  | 212        | 10.38% | 33.96%      | 48.58%     | 7.08%        |
| 判別不能・無記入              | 183        | 2.73%  | 15.30%      | 16.94%     | 65.03%       |

クロス集計(日常生活動作(食事)(設問 16)と災害時の備え(設問 13))

|                       | 回答数<br>(n) | できている  | 少し<br>できている | できて<br>いない | 判別不能<br>・無記入 |
|-----------------------|------------|--------|-------------|------------|--------------|
| 自立<br>(誰の介助も必要としない)   | 2,911      | 7.52%  | 49.95%      | 40.16%     | 2.37%        |
| 部分介助<br>(動作の一部に介助が必要) | 434        | 5.30%  | 44.47%      | 46.31%     | 3.92%        |
| 全介助<br>(動作の全てに介助が必要)  | 136        | 11.76% | 36.03%      | 43.38%     | 8.82%        |
| 判別不能・無記入              | 174        | 2.30%  | 13.79%      | 16.09%     | 67.82%       |

クロス集計(日常生活動作(排泄)(設問 17)と災害時の備え(設問 13))

|                       | 回答数<br>(n) | できている  | 少し<br>できている | できて<br>いない | 判別不能<br>・無記入 |
|-----------------------|------------|--------|-------------|------------|--------------|
| 自立<br>(誰の介助も必要としない)   | 2,994      | 7.35%  | 50.07%      | 40.15%     | 2.44%        |
| 部分介助<br>(動作の一部に介助が必要) | 322        | 5.28%  | 43.48%      | 46.58%     | 4.66%        |
| 全介助<br>(動作の全てに介助が必要)  | 170        | 12.35% | 34.71%      | 45.29%     | 7.65%        |
| 判別不能・無記入              | 169        | 2.37%  | 13.02%      | 16.57%     | 68.05%       |

クロス集計(日常生活動作(清潔)(設問 18)と災害時の備え(設問 13))

|                       | 回答数<br>(n) | できている  | 少し<br>できている | できて<br>いない | 判別不能<br>・無記入 |
|-----------------------|------------|--------|-------------|------------|--------------|
| 自立<br>(誰の介助も必要としない)   | 2,824      | 7.44%  | 50.21%      | 40.01%     | 2.34%        |
| 部分介助<br>(動作の一部に介助が必要) | 444        | 4.95%  | 45.72%      | 45.05%     | 4.28%        |
| 全介助<br>(動作の全てに介助が必要)  | 223        | 11.66% | 35.87%      | 46.19%     | 6.28%        |
| 判別不能・無記入              | 164        | 2.44%  | 11.59%      | 14.63%     | 71.34%       |

### 【考察】

- ADL 全介助の患者では、自立・部分介助の患者と比較し、災害時の備えについて「できている」と回答した人の割合が高い一方、災害対策ができていないケースが 40%を超えており、優先的な対応が必要と考えられる。
- 全患者において、40%～50%は「災害の備えができていない」と回答。ADL に関わらず難病患者全体的に災害の備えが不十分。医療の継続に必要な事項について啓発や保健指導が必要。
- 衛生物品や薬、非常持ち出し袋、食料の備蓄等の物品については、30%以上と比較的準備できている傾向である。一方、避難シミュレーション、災害時の連絡手段の確保、マイタイムラインの作成等、避難行動について、具体的に準備をしている人は少ない。



# クロス集計（年齢(設問 2)と性別(設問 3)と困りごと(設問 8))

|       |    | 回答数 (n) | 病気の症状、程度 | 医療費、経済面 | 日常生活、療養に関すること | 病気や障害の受け止めができない | 難病の医療機関が近くにない、通いづらい | 交通手段がない | 制度やサービスの利用手続きが複雑 | 相談先がわからない | 難病に関する情報が得られない | 難病による家族等への介護負担 | 学業との両立  | 仕事との両立 | 恋愛      | 結婚      |
|-------|----|---------|----------|---------|---------------|-----------------|---------------------|---------|------------------|-----------|----------------|----------------|---------|--------|---------|---------|
| 10歳未満 | 全体 | 2       | 0.05%    | 0.03%   | 0.00%         | 0.00%           | 0.00%               | 0.00%   | 0.00%            | 0.00%     | 0.00%          | 0.00%          | 0.00%   | 0.00%  | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 男性 | 1       | 50.00%   | 0.00%   | 0.00%         | 0.00%           | 0.00%               | 0.00%   | 0.00%            | 0.00%     | 0.00%          | 0.00%          | 0.00%   | 0.00%  | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 女性 | 1       | 50.00%   | 100.00% | 0.00%         | 0.00%           | 0.00%               | 0.00%   | 0.00%            | 0.00%     | 0.00%          | 0.00%          | 0.00%   | 0.00%  | 0.00%   | 0.00%   |
| 10代   | 全体 | 22      | 0.19%    | 0.22%   | 0.08%         | 0.00%           | 0.03%               | 0.00%   | 0.03%            | 0.03%     | 0.03%          | 0.03%          | 0.11%   | 0.00%  | 0.03%   | 0.03%   |
|       | 男性 | 11      | 28.57%   | 50.00%  | 0.00%         | 0.00%           | 100.00%             | 0.00%   | 0.00%            | 0.00%     | 0.00%          | 0.00%          | 25.00%  | 0.00%  | 100.00% | 100.00% |
|       | 女性 | 11      | 71.43%   | 50.00%  | 100.00%       | 0.00%           | 0.00%               | 0.00%   | 100.00%          | 100.00%   | 100.00%        | 100.00%        | 75.00%  | 0.00%  | 0.00%   | 0.00%   |
| 20代   | 全体 | 195     | 1.86%    | 1.89%   | 0.98%         | 0.11%           | 0.30%               | 0.03%   | 0.49%            | 0.08%     | 0.38%          | 0.22%          | 0.22%   | 1.70%  | 0.27%   | 0.30%   |
|       | 男性 | 101     | 51.47%   | 50.72%  | 47.22%        | 25.00%          | 72.73%              | 0.00%   | 61.11%           | 66.67%    | 21.43%         | 50.00%         | 50.00%  | 41.94% | 40.00%  | 54.55%  |
|       | 女性 | 93      | 47.06%   | 47.83%  | 50.00%        | 75.00%          | 27.27%              | 100.00% | 38.89%           | 33.33%    | 78.57%         | 50.00%         | 50.00%  | 58.06% | 60.00%  | 45.45%  |
| 30代   | 全体 | 276     | 3.09%    | 3.12%   | 1.42%         | 0.22%           | 0.57%               | 0.11%   | 0.90%            | 0.22%     | 0.66%          | 0.19%          | 0.00%   | 2.60%  | 0.30%   | 0.47%   |
|       | 男性 | 118     | 46.02%   | 42.98%  | 30.77%        | 25.00%          | 38.10%              | 75.00%  | 36.36%           | 25.00%    | 33.33%         | 28.57%         | 0.00%   | 36.84% | 54.55%  | 35.29%  |
|       | 女性 | 157     | 53.98%   | 56.14%  | 69.23%        | 75.00%          | 61.90%              | 25.00%  | 63.64%           | 75.00%    | 66.67%         | 71.43%         | 0.00%   | 62.11% | 45.45%  | 64.71%  |
| 40代   | 全体 | 534     | 6.18%    | 6.05%   | 2.71%         | 0.49%           | 1.09%               | 0.16%   | 1.86%            | 0.63%     | 1.53%          | 0.88%          | 0.00%   | 4.32%  | 0.63%   | 0.63%   |
|       | 男性 | 214     | 41.15%   | 40.72%  | 46.46%        | 44.44%          | 42.50%              | 66.67%  | 41.18%           | 39.13%    | 48.21%         | 43.75%         | 0.00%   | 43.67% | 56.52%  | 47.83%  |
|       | 女性 | 317     | 57.96%   | 58.37%  | 51.52%        | 55.56%          | 57.50%              | 16.67%  | 55.88%           | 52.17%    | 50.00%         | 53.13%         | 0.00%   | 55.70% | 43.48%  | 52.17%  |
| 50代   | 全体 | 729     | 7.47%    | 5.55%   | 3.56%         | 0.74%           | 1.07%               | 0.16%   | 1.56%            | 0.47%     | 2.19%          | 1.07%          | 0.03%   | 5.31%  | 0.14%   | 0.16%   |
|       | 男性 | 296     | 45.05%   | 39.90%  | 45.38%        | 48.15%          | 30.77%              | 16.67%  | 43.86%           | 52.94%    | 38.75%         | 43.59%         | 100.00% | 40.72% | 80.00%  | 66.67%  |
|       | 女性 | 428     | 54.95%   | 59.61%  | 53.85%        | 51.85%          | 66.67%              | 83.33%  | 56.14%           | 41.18%    | 60.00%         | 56.41%         | 0.00%   | 58.25% | 20.00%  | 33.33%  |
| 60代   | 全体 | 639     | 5.99%    | 4.24%   | 3.12%         | 0.63%           | 1.01%               | 0.14%   | 1.67%            | 0.60%     | 1.59%          | 1.42%          | 0.00%   | 1.81%  | 0.03%   | 0.03%   |
|       | 男性 | 281     | 50.23%   | 56.77%  | 45.61%        | 43.48%          | 32.43%              | 20.00%  | 39.34%           | 45.45%    | 41.38%         | 46.15%         | 0.00%   | 63.64% | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 女性 | 357     | 49.32%   | 43.23%  | 54.39%        | 56.52%          | 67.57%              | 80.00%  | 60.66%           | 54.55%    | 58.62%         | 53.85%         | 0.00%   | 36.36% | 100.00% | 100.00% |
| 70代   | 全体 | 735     | 6.84%    | 2.30%   | 3.37%         | 0.93%           | 1.26%               | 0.27%   | 2.11%            | 0.27%     | 1.56%          | 2.95%          | 0.00%   | 0.33%  | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 男性 | 306     | 42.40%   | 39.29%  | 45.53%        | 29.41%          | 54.35%              | 20.00%  | 37.66%           | 30.00%    | 40.35%         | 44.44%         | 0.00%   | 75.00% | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 女性 | 429     | 57.60%   | 60.71%  | 54.47%        | 70.59%          | 45.65%              | 80.00%  | 62.34%           | 70.00%    | 59.65%         | 55.56%         | 0.00%   | 25.00% | 0.00%   | 0.00%   |
| 80代以降 | 全体 | 482     | 4.54%    | 1.94%   | 3.23%         | 0.66%           | 1.26%               | 0.52%   | 1.75%            | 0.36%     | 1.09%          | 3.12%          | 0.00%   | 0.11%  | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 男性 | 205     | 37.95%   | 38.03%  | 44.07%        | 37.50%          | 52.17%              | 42.11%  | 37.50%           | 46.15%    | 47.50%         | 46.49%         | 0.00%   | 50.00% | 0.00%   | 0.00%   |
|       | 女性 | 276     | 62.05%   | 61.97%  | 55.93%        | 62.50%          | 47.83%              | 57.89%  | 62.50%           | 53.85%    | 52.50%         | 53.51%         | 0.00%   | 50.00% | 0.00%   | 0.00%   |

|       |    | 回答数<br>(n) | 妊娠ができるか | 出産ができるか | 性生活     | 病状により育児が困難 | 病状により高齢な家族等の介護が困難 | 難病に関する差別、偏見、無理解 | 病気の開示をどうするか | 災害時の備え、対応 | 趣味や楽しみ等、生きがいがない | 仲間がいらない、孤独感を感じる | 主治医や医療機関との関係 | 相談しても解決しない | その他     |
|-------|----|------------|---------|---------|---------|------------|-------------------|-----------------|-------------|-----------|-----------------|-----------------|--------------|------------|---------|
| 10歳未満 | 全体 | 2          | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 0.00%           | 0.00%       | 0.00%     | 0.00%           | 0.00%           | 0.00%        | 0.00%      | 0.00%   |
|       | 男性 | 1          | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 0.00%           | 0.00%       | 0.00%     | 0.00%           | 0.00%           | 0.00%        | 0.00%      | 0.00%   |
|       | 女性 | 1          | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 0.00%           | 0.00%       | 0.00%     | 0.00%           | 0.00%           | 0.00%        | 0.00%      | 0.00%   |
| 10代   | 全体 | 22         | 0.00%   | 0.03%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 0.03%           | 0.05%       | 0.11%     | 0.00%           | 0.00%           | 0.00%        | 0.03%      | 0.03%   |
|       | 男性 | 11         | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 0.00%           | 50.00%      | 25.00%    | 0.00%           | 0.00%           | 0.00%        | 0.00%      | 0.00%   |
|       | 女性 | 11         | 0.00%   | 100.00% | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 100.00%         | 50.00%      | 75.00%    | 0.00%           | 0.00%           | 0.00%        | 100.00%    | 100.00% |
| 20代   | 全体 | 195        | 0.38%   | 0.38%   | 0.00%   | 0.08%      | 0.03%             | 0.57%           | 0.77%       | 0.82%     | 0.22%           | 0.16%           | 0.03%        | 0.47%      | 0.08%   |
|       | 男性 | 101        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.00%             | 42.86%          | 53.57%      | 43.33%    | 87.50%          | 33.33%          | 100.00%      | 29.41%     | 33.33%  |
|       | 女性 | 93         | 100.00% | 100.00% | 0.00%   | 100.00%    | 100.00%           | 57.14%          | 46.43%      | 53.33%    | 12.50%          | 66.67%          | 0.00%        | 70.59%     | 33.33%  |
| 30代   | 全体 | 276        | 0.57%   | 0.57%   | 0.14%   | 0.33%      | 0.14%             | 0.74%           | 1.12%       | 0.96%     | 0.36%           | 0.38%           | 0.25%        | 0.47%      | 0.22%   |
|       | 男性 | 118        | 4.76%   | 0.00%   | 60.00%  | 8.33%      | 20.00%            | 37.04%          | 21.95%      | 31.43%    | 46.15%          | 28.57%          | 33.33%       | 47.06%     | 12.50%  |
|       | 女性 | 157        | 95.24%  | 100.00% | 40.00%  | 91.67%     | 80.00%            | 59.26%          | 75.61%      | 68.57%    | 53.85%          | 71.43%          | 66.67%       | 52.94%     | 87.50%  |
| 40代   | 全体 | 534        | 0.22%   | 0.08%   | 0.30%   | 0.36%      | 0.63%             | 1.45%           | 1.48%       | 2.76%     | 1.04%           | 0.74%           | 0.47%        | 1.72%      | 0.41%   |
|       | 男性 | 214        | 25.00%  | 0.00%   | 81.82%  | 30.77%     | 47.83%            | 37.74%          | 33.33%      | 37.62%    | 50.00%          | 62.96%          | 35.29%       | 41.27%     | 46.67%  |
|       | 女性 | 317        | 75.00%  | 100.00% | 18.18%  | 69.23%     | 47.83%            | 60.38%          | 62.96%      | 59.41%    | 47.37%          | 37.04%          | 58.82%       | 55.56%     | 53.33%  |
| 50代   | 全体 | 729        | 0.00%   | 0.00%   | 0.11%   | 0.05%      | 1.34%             | 1.64%           | 1.59%       | 2.79%     | 1.31%           | 1.20%           | 0.57%        | 1.29%      | 0.82%   |
|       | 男性 | 296        | 0.00%   | 0.00%   | 100.00% | 50.00%     | 26.53%            | 40.00%          | 29.31%      | 31.37%    | 35.42%          | 40.91%          | 33.33%       | 42.55%     | 30.00%  |
|       | 女性 | 428        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 50.00%     | 73.47%            | 58.33%          | 68.97%      | 65.69%    | 62.50%          | 59.09%          | 66.67%       | 57.45%     | 70.00%  |
| 60代   | 全体 | 639        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 0.79%             | 0.82%           | 0.57%       | 2.76%     | 1.61%           | 0.88%           | 0.49%        | 0.98%      | 0.41%   |
|       | 男性 | 281        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 24.14%            | 30.00%          | 47.62%      | 44.55%    | 42.37%          | 31.25%          | 33.33%       | 33.33%     | 20.00%  |
|       | 女性 | 357        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 75.86%            | 70.00%          | 52.38%      | 54.46%    | 57.63%          | 68.75%          | 66.67%       | 66.67%     | 80.00%  |
| 70代   | 全体 | 735        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 1.04%             | 0.14%           | 0.41%       | 2.71%     | 1.72%           | 0.82%           | 0.41%        | 0.96%      | 0.16%   |
|       | 男性 | 306        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 52.63%            | 60.00%          | 40.00%      | 40.40%    | 50.79%          | 43.33%          | 33.33%       | 45.71%     | 33.33%  |
|       | 女性 | 429        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 47.37%            | 40.00%          | 60.00%      | 59.60%    | 49.21%          | 56.67%          | 66.67%       | 54.29%     | 66.67%  |
| 80代以降 | 全体 | 482        | 0.00%   | 0.00%   | 0.03%   | 0.00%      | 1.26%             | 0.14%           | 0.16%       | 2.44%     | 1.92%           | 0.98%           | 0.47%        | 0.82%      | 0.08%   |
|       | 男性 | 205        | 0.00%   | 0.00%   | 100.00% | 0.00%      | 58.70%            | 60.00%          | 66.67%      | 48.31%    | 34.29%          | 47.22%          | 47.06%       | 43.33%     | 33.33%  |
|       | 女性 | 276        | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%   | 0.00%      | 41.30%            | 40.00%          | 33.33%      | 51.69%    | 65.71%          | 52.78%          | 52.94%       | 56.67%     | 66.67%  |

【考察】

- 若い世代で趣味や楽しみ、生きがいがないと回答した割合が高く、人とのつながりをもてず孤立している患者が多いことが分かった。
- 10代～20代では学業との両立に困りごとを抱えている患者が多く、女性は妊娠、出産、育児や介護など家族関係の困りごとが多いことが分かった。
- 男性は性生活に困りごとを抱える患者が多いが、デリケートな問題であり潜在的な困りごとではないかと考えられる。



## 4. 抽出された課題に対する対応策

### ① 事務手続きの煩雑さ、制度のわかりづらさ

- 各種申請に関する事務改善、市ホームページや説明資料の内容を検討する。
- 医療費助成の特例制度(自己負担限度額を減額できる高額難病治療継続者や人工呼吸器等装着者としての申請、軽症高額による支給認定)や利用できる相談窓口、ツール、難病対策事業等の周知を行う。

### ② 災害対策が不十分

- 難病患者のための災害時の心得(医療機器使用者向け保健指導用冊子)を改定し、災害対策に関するリーフレットを新たに作成したため、啓発を行う。
- 患者会等の機会を捉えて、災害対策をテーマにミニ講座を実施し意識づけを図る。
- 難病患者在宅療養支援部会、難病対策地域協議会にて難病患者災害時要援護者支援台帳(以下、台帳という)の内容の見直しを行う。
- 個別避難計画に相当する台帳について関係機関と情報共有、役割分担を行う。医療機器メーカーに対して災害対策に関する調査を実施し支援の強化、連携を図る

### ③ 就労に関すること

- 就労に関する課題に対して出張就労相談の実施や関係機関へリーフレット配架による情報発信を行う。
- 市と包括連携協定を締結している大学へ向けて難病患者に関する情報提供、資料配架を行う。特に大学のキャリアセンター等就労支援担当部門には「難病のある方の就労について」(リーフレット)を周知し活用できるよう努める。
- 小児慢性特定疾病医療受給者証を所持する17歳以上の児童についても就労に関するリーフレットを配布する。
- 定期的に就労に関する講演会を実施し最新の情報発信や好事例の紹介ができる環境づくりに取り組む。

### ④ 介護に関すること

- 介護サービスや難病対策事業を適切に利用できるように丁寧な相談対応を行い、必要に応じて関係機関との連携を図る。
- 難病患者一時入院事業による介護負担の軽減、難病患者ホームヘルパー養成研修によりホームヘルパーの質の向上に努める。
- 介護者同士のピアサポートができるような機会を設定する。

### ⑤ 難病医療のアクセスに関する課題

- 通院困難な患者や希少疾患の患者に向けて、かながわ難病相談・支援センターの難病医療提供機関検索ツールや指定医療機関の周知を行う。また医療機関が有効なツール

や情報を活用できるよう周知に努める

⑥ 若年層に向けた支援

- 若い世代の課題に対するアプローチを小児慢性特定疾病医療費助成所管課と連携しながら行う。
- 令和 6 年度は炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎やクローン病)患者の講演会・つどいを実施し、移行期支援に関する内容についても情報発信する。小児と成人、患者同士をつなぐ機会とし、地域での継続的な関わりを持てるようなきっかけを提供する。今後も小児慢性特定疾病医療費助成所管課と連携し事業の企画立案を行っていく。
- 移行期支援外来等の情報収集、連携に努め、かながわ移行期医療支援センターを活用できるよう周知する。学業や仕事との両立についても、引き続き対策を検討する。

⑦ 孤独・孤立、心理面に関する課題

- 今後、特に孤立、情報へのアクセスのしづらさなどが顕著にみられた視覚系疾患の患者に向けた講演会、集いを企画する。
- アンケートの自由意見にも「同じ疾患の患者と話したい。」という回答があり、講演会や集いなどの事業回数やテーマ設定についても検討し、つなぎの場を提供しピアサポートが得られるよう検討する。
- 意思決定や病気の開示、不安との付き合い方など心理面をテーマにした講演会の開催を検討する。患者会で ACP について考える機会の提供(もしバナカードゲームの実施等)を企画する。

※ACP(アドバンスケアプランニング)

もしもの時に備えて、医療・ケア(介護など)について、自分の希望や思いを家族や大切な人、医療・介護関係者と共にあらかじめ繰り返し話し合っておくこと。

⑧ 関係機関との連携した支援

- 難病患者の在宅療養に関するアンケート結果について、関係機関に周知し、困りごとや課題について共有し、必要時適正な相談窓口につなげるよう支援体制を整備する。
- 普段から訪問、会議、打ち合わせ等の機会を設け、顔の見える関係を構築する。
- 診断告知後、不安が強い患者や医療機器を装着し在宅療養を開始する患者など課題があるケースについて必要時に継続支援を行うことができるよう連携を図る。

⑨ 難病に関する偏見や差別、不利益

- RDD(Rare Disease Day)やイベント等を活用し、一般市民に向けて難病患者の偏見や差別の防止、理解促進のための情報発信や啓発を行う。
- 企業等との情報交換や包括連携協定締結大学への啓発の機会を捉えて、難病に関する情報発信を引き続き行う。
- 市内の小中学校、高校への情報発信の方法を検討する。



今後も継続的に、関係機関とともに、地域における難病のある方への支援体制の構築や課題解決に向けた対策を検討する。

難病のある方の在宅療養に関するアンケート調査について

相模原市では、地域における難病のある方への支援体制に関する課題について情報を共有し、体制の整備について協議を行う「相模原市難病対策地域協議会」を設置しております。この協議会は同協議会の難病患者や市民代表者などから構成され、難病のある方の生活改善に関する実態を明らかにするための基礎的資料として活用し、必要な支援の実施を図ります。また、地域で暮らす人らしい快適な生活を送ることができると、関係機関がより一層連携し、なかれば支援を行えるようになることを目的としており、

このアンケートは特定医療費（指定診療）医療受給者証を所持している指定難病に罹患されている方を対象として行っています。アンケート用紙の提出により、基礎的資料の活用について同意を得たものといたします。回収したアンケートは、適切な方法で整理・取扱い、調査結果は研究報告に活用する可能性があります。個人を特定するような情報が公表されることはなく、個人情報には守られます。また、このアンケート調査への協力に賞金や特典はございません。特定医療費（指定診療）医療受給者証の認定等が不利益を被ることは一切ありません。ご理解・ご協力をお願いいたします。

【お問い合わせ】相模原市難病患者在宅療養支援部事務局 疾病対策課 電話042-769-8324

以下の設問について、( ) 内に回答を記載、または選択肢の数字に○をつけてください。  
裏面にも設問があります。

| NO | 説明                                                               | 回答項目                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|    | 更新の都道府県内に居住された世帯主個人票1ページ目、病名左列の数字を記入。<br>(例) 糖尿病1、高血圧2の場合、「0971」 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 1  | 指定難病の候補コードについてお答えください。<br>(複数該当する場合は、最も該当するものを回答してください。)         | <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div>世帯主 氏名</div> <div> <input type="checkbox"/> 難病 <input type="checkbox"/> 高血圧 </div> </div> <div style="text-align: center; margin: 10px 0;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div> <input type="checkbox"/> 糖尿病 <input type="checkbox"/> 高血圧 </div> <div> <input type="checkbox"/> 糖尿病 <input type="checkbox"/> 高血圧 </div> </div> </div> |
| 2  | この番号が疾病コードです。<br>難病性大腸炎の場合「097」と記載して下さい。                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 3  | アンケートを回答されている時点で、過去1年以内に、お答えください。                                | 1: 10歳未満 2: 10代 3: 20代 4: 30代 5: 40代<br>6: 50代 7: 60代 8: 70代 9: 80代以降                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 4  | 性別についてお答えください。                                                   | 1: 男性 2: 女性 3: 無回答                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 5  | 居住地についてお答えください。                                                  | 1: 市内 (緑区) 2: 市内 (中央区) 3: 市内 (南区)<br>※その他回答は10文字以内                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 6  | 所持、利用、受給しているものを全て選択してください。                                       | <b>【手帳】</b><br>1: 身体障害者手帳 2: 療育手帳 3: 精神障害者保健福祉手帳<br><b>【医療費助成制度】</b><br>4: 生活保護 5: 自立支援医療 (更生医療) 6: 自立支援医療 (育成医療)<br>7: 自立支援医療 (精神通院医療: ピンク色の受給書証)<br>8: 障害福祉サービス受給者証 (クリーム色の受給書証)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 7  | ※利用や制度等に関する「サービス」の受給に要件が異なります。                                   | <b>【サービス】</b><br>9: 介護保険 10: 補装具、日常生活用具などの給付 11: 公共料金等の割引<br>12: 税金の控除 13: 福祉タクシー利用助成、自動車燃料費助成<br>14: 住宅設備改善費の助成等                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 8  | (複数回答可)                                                          | <b>【手当て・年金】</b><br>15: 特別障害者手当 16: 障害厚生年金 17: 障害基礎年金<br>18: その他                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

裏面に続きます。

| NO | 説明                                         | 取組項目                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11 | 被災者支援に関する取組について、知っているものを全て選択してください。(複数回答可) | 1: 病院の医師 2: 病院のソーシャルワーカー<br>4: 病院の臨床心臓士・公認心理師 5: 訪問診療の医師 6: 訪問看護師<br>7: ホームヘルパー 8: ケアマネジャー 9: 地域包括支援センター<br>10: 民生委員 11: 同じ疾患の患者や介護者のある患者、患者会<br>12: 行政機関 (各区保健センター) 13: 行政機関 (高齢・障害関係部署等)<br>14: 計画相談員 (障害福祉関係) 15: ハローワーク 16: 相談所や支援センター<br>17: かながわ精神相談・支援センター 18: 神奈川県生涯学習センター<br>19: 就労援助センター/相談所障害者就業・生活支援センター<br>20: 相模原地域障害者就業・生活支援センター 21: 神奈川県県民総合支援センター<br>22: 学校や会社など所属先 23: インターネットやSNS 24: その他                                        |
| 12 | 本市精神対応事業員について、知っているものを全て選択してください。(複数回答可)   | 1: 特定医療費 (指定診療) 交付決定 2: 精神障害者・医療相談会<br>3: 患者と家族のつどい 4: 患者会 (おじさいの会、さくら会)<br>5: 訪問相談事業 (通院による電話や訪問による相談)<br>6: 緊急時対応事業員対象 (災害対策の情報提供、精神障害者災害時支援台帳の作成・更新)<br>※医療機関利用者等が対象<br>7: 精神相談支援センター事業 8: 精神障害者一人取事業<br>9: 在宅人工呼吸器利用者支援事業 10: 精神障害者ホームヘルパー養成研修<br>11: 指定医療機関情報提供事業 12: 精神対応地域協議会 13: その他                                                                                                                                                        |
| 13 | 災害時の備えについて、お答えください。                        | 1: できている 2: 少しできている 3: できていない                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| 14 | 災害時の備えについて、実施しているものを全て選択してください。(複数回答可)     | 1: 非常用電源の確保 2: 衛生物品や薬などの備蓄 3: 非常用持ち出し物品の準備<br>4: 食料の備蓄 5: 避難先の検討 6: 主治医への相談、専門相談<br>7: 関係者連絡先の確認 8: 避難訓練、避難シミュレーションの実施<br>9: 屋内の安全対策 (家具の転倒防止、避難経路の確認、確保など)<br>10: 各自治体情報提供サービスの利用方法確認<br>(さかみはら防災メールマガジン、テレビ神奈川データ放送、相模原ホームページ、ひばり放送テレビ神奈川、J-COMと連携した近距離情報サービス、Yahoo! 防災情報アプリ、スマホ災害時デジタルリッパ、相模原112公式アカウント、ラジオFM HOT 83.9など)<br>11: 災害用伝言ダイヤル (171) やWeb119の利用方法確認<br>12: 地域住民との連携、協力依頼<br>13: マイ タイム ラインや精神障害者災害時支援台帳の作成<br>14: 医療機関等者との調整 15: その他 |

| No | 説明                                        | 回答項目                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15 | 日常生活動作（移動）についてお答えください。                    | <p>1：自立（他の介助も必要としない）<br/>           2：部分介助（動作の一部に介助が必要）<br/>           3：全介助（動作の全てに介助が必要）</p> <p>※状態に変化がある方は、支援が必要な時の状態をしてください。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 16 | 日常生活動作（移動）についてお答えください。                    | <p>1：自立（他の介助も必要としない）<br/>           2：部分介助（動作の一部に介助が必要）<br/>           3：全介助（動作の全てに介助が必要）</p> <p>※状態に変化がある方は、支援が必要な時の状態をしてください。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 17 | 日常生活動作（移動）についてお答えください。                    | <p>1：自立（他の介助も必要としない）<br/>           2：部分介助（動作の一部に介助が必要）<br/>           3：全介助（動作の全てに介助が必要）</p> <p>※状態に変化がある方は、支援が必要な時の状態をしてください。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 18 | 日常生活動作（移動）についてお答えください。                    | <p>1：自立（他の介助も必要としない）<br/>           2：部分介助（動作の一部に介助が必要）<br/>           3：全介助（動作の全てに介助が必要）</p> <p>※状態に変化がある方は、支援が必要な時の状態をしてください。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 19 | 現在の生活の質（QOL: Quality of Life）についてお答えください。 | <p>満足 ( )</p> <p>10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0</p> <p>&lt;例&gt;<br/>           10：満足はあるが、支援やサービスを受け、安定した療養生活を送れている。<br/>           9：満足は生きている、周囲の理解とサポートがある。<br/>           8：満足はあるが、支援やサービスを受けて、安定した療養生活を送れている。<br/>           7：満足は生きているが、満足やサービスを受けていない。<br/>           6：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。<br/>           5：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。<br/>           4：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。<br/>           3：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。<br/>           2：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。<br/>           1：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。<br/>           0：満足はあるが、満足やサービスを受けていない。</p> <p>※状態に変化がある方は、支援が必要な時の状態をしてください。</p> |
| 20 | 自覚（50文）<br>（自由記述）                         | <p>上記項目のうち、その内容を検討して状態について記述できている場合（場合説明）とともにこちらに記述してください。その他、御意見がある場合は自由に記述してください。</p> <p>・No4にて、住居費は相模原市であるが、市外の施設に長期入所している場合<br/>           （回答例）No4 市外施設に入所中</p> <p>・自由意見がある場合<br/>           （回答例）就労に関する講演会を実施してほしい。</p> <p>（ ）</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

一協力ありがとうございました。更新申請書類と一緒に提出ください。

