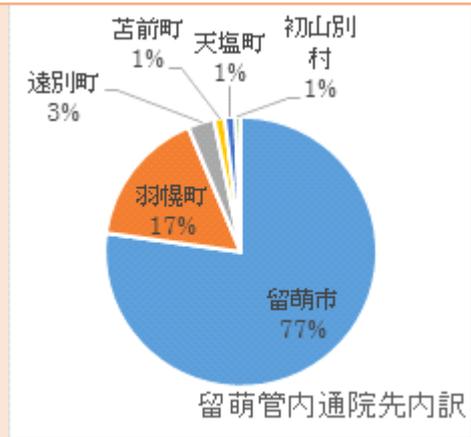
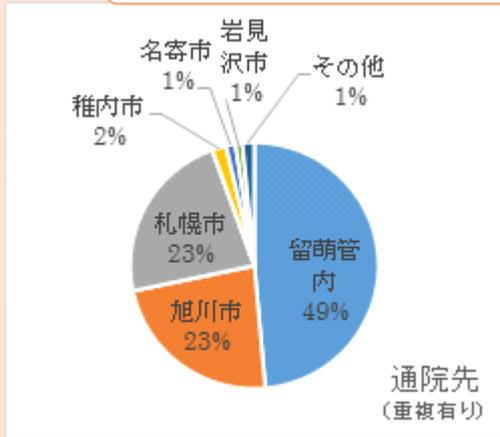


難病患者療養アンケート結果(概要版)

- 1 実施時期 平成 28 年 9 月
- 2 アンケート配布数 488 件(H28.9 現在の指定難病申請者(新規、更新))、回収数 314 件(回収率 64.3%)
- 3 性別 男性 127、女性 184(割合 男性:40.4%、女性:58.6%)
- 4 年代割合(%) 10代 0.6、20代 2.3、30代 5.8、40代 4.5、50代 13.2、60代以上 73.6
- 5 疾患分類 筋骨格系 28.3%、神経系 25.7%、消化器系 16.3%、循環器系 11.3%、血液 7.3%

【医療】 ①通院先の約半数は留萌管内で留萌や羽幌が多く、管外では札幌や旭川が多い

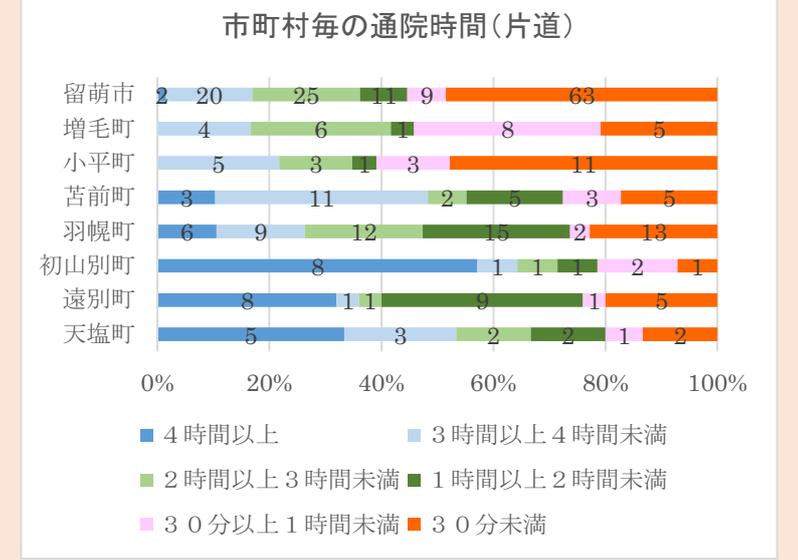
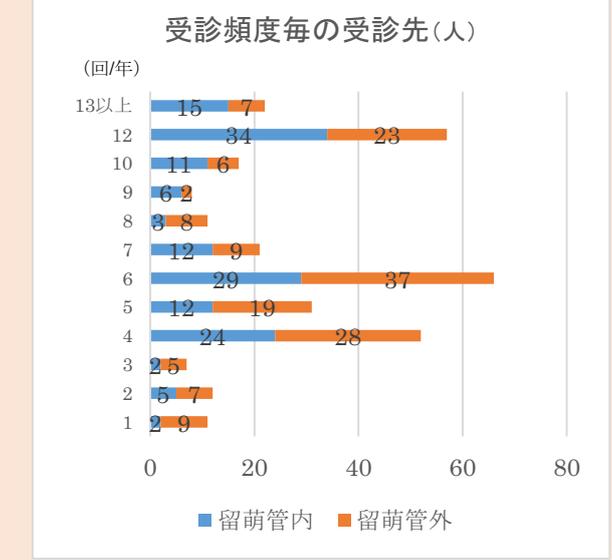


②6割以上の方が指定難病以外の病気を合併している

治療中の疾患	人数	(%)
あり	184	59.4
なし	126	40.6
合計	310	100

③受診頻度は年間 4~6 回(2ヶ月毎~3ヶ月毎)と 12 回(1ヶ月毎)が多く、通院先が管内と管外での差は大きくない

④北部、中部の患者の 5 割以上は、受診にかかる(片道)時間が 2 時間以上かかっている。



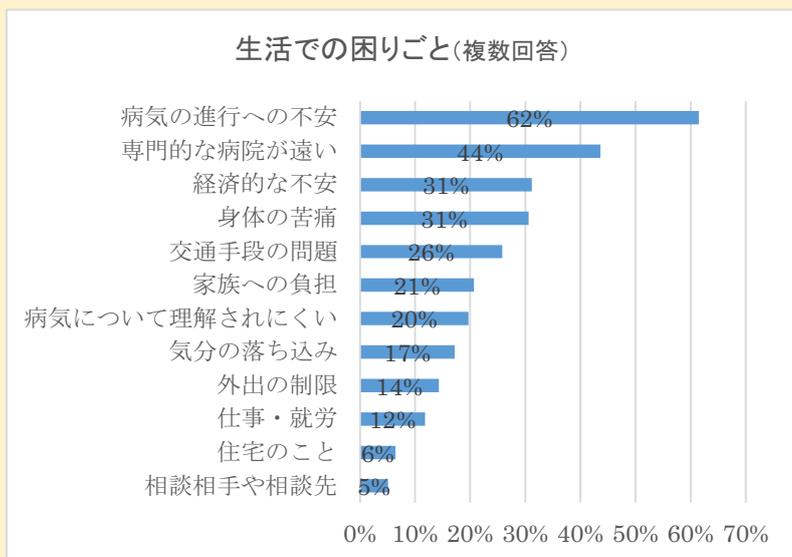
【介護】 60才未満の若年者で介護を要するが介護保険を利用していない方が、少数であるが存在している。

- 【内訳】
- 一部必要○
    - ・重症筋無力症(30代)
    - ・全身性エリテマトーデス(30代)
    - ・原発性胆汁性肝硬変(50代)
    - ・後縦靭帯骨化症(50代)
    - ・皮膚筋炎・多発性筋炎(50代)2名
  - 全面的に必要●
    - ・パーキンソン病(50代)

年代	年代による介助の必要状況			介護認定者 (要支援・要介護)
	全面的に必要	一部必要	必要ない	
10			2	0
20			7	0
30		2	16	0
40			14	0
50	1	4	36	1
60	5	16	56	11
70	8	33	50	26
80	11	28	14	35
90	1			1
合計	26	84	197	74

【全体】

①専門医に通院するためには金銭的、身体的負担がある。また、除雪の負担もあり現在の居住地に「住み続けること」に迷いや不安を感じている人が多い。



現在の居住地に住み続けたいか	
はい	207
いいえ	23
わからない	63

【記載の理由について】

- 医療面** 専門医が近くにいない、通院の大変さ(交通費がかさむ、乗り換えの不便さ)、病状が悪化したときの不安がある、等。
- 生活面** 雪が多いため除雪が大変、交通が不便生活が不便、等。
- 仕事面** 転勤がある。

②あったらよいサービスで意見の多かったものは、「交通費の助成」「経済的支援」各種費用の負担軽減支援策、「送迎サービス」「除雪」のサービスの充実、「身近な場での運動やリハビリの機会」

【あったら良いサービス(人)】

①費用の負担軽減に関すること(21)

交通費の助成(9)、経済的支援(5)、さらなる医療費の軽減(2)、寛解期等の薬代助成(2)、鍼マッサージ費用(1)、住宅費の軽減(1)、診断書代の軽減(1)

②支援サービスの充実に関すること(20)

送迎サービス(8)、除雪(5)、身体障害者手帳(2)、住宅改造(2)、夜間の介護(1)、短時間預かるサービス(1)、家族入院時の送迎(1)

③相談・指導に関すること(8)

運動やリハビリの機会(4)、集まる機会(2)、医療的なアドバイス、相談先(2)

④情報に関すること(3)

サービスの種類がわかるパンフレット(2)、専門病院の情報(1)

⑤医療に関すること(3)

近くで入院できる病院(1)、専門医の診察機会(1)、訪問診療や看護(1)

⑥その他(2)

交通手段(1)、墓参り(1)

③難病に関する有用な情報が届いていない

	友の会について知っているか		障害福祉サービスの利用について	
	(人)	(%)	(人)	(%)
知っている	135	45.6	50	17.1
知らなかった	161	54.4	243	82.9
合計	296	100	293	100