

難病患者さん向けの支援に関するアンケート(更新)集計結果

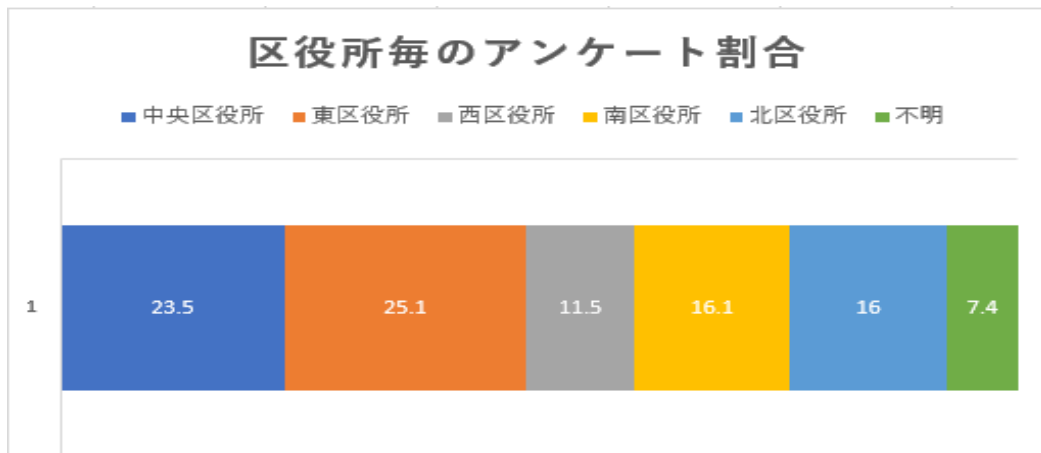
1、回収率 30.1% (9/6時点) アンケート回収数 1606人

更新申請患者数 5327人

2、集計結果

○ 区役所毎のアンケート数と割合

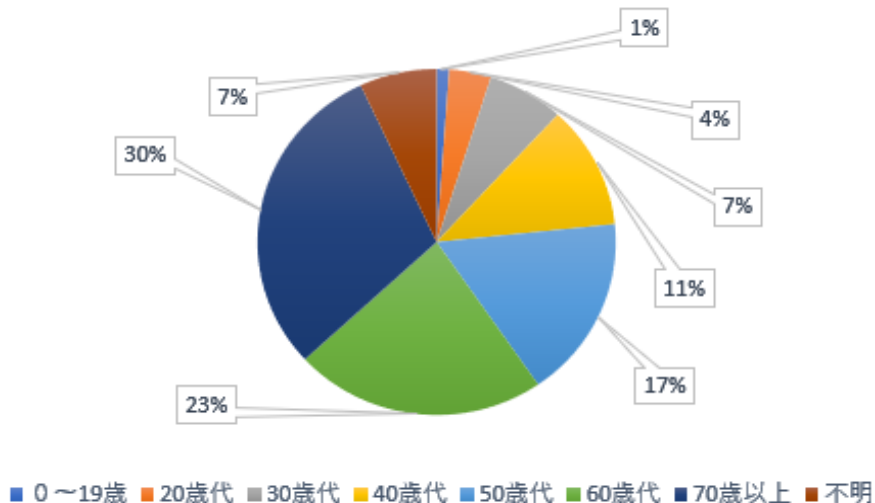
総数	中央区役所	東区役所	西区役所	南区役所	北区役所	不明
1606	377	403	184	259	264	119
割合	23.5	25.1	11.5	16.1	16	7.4



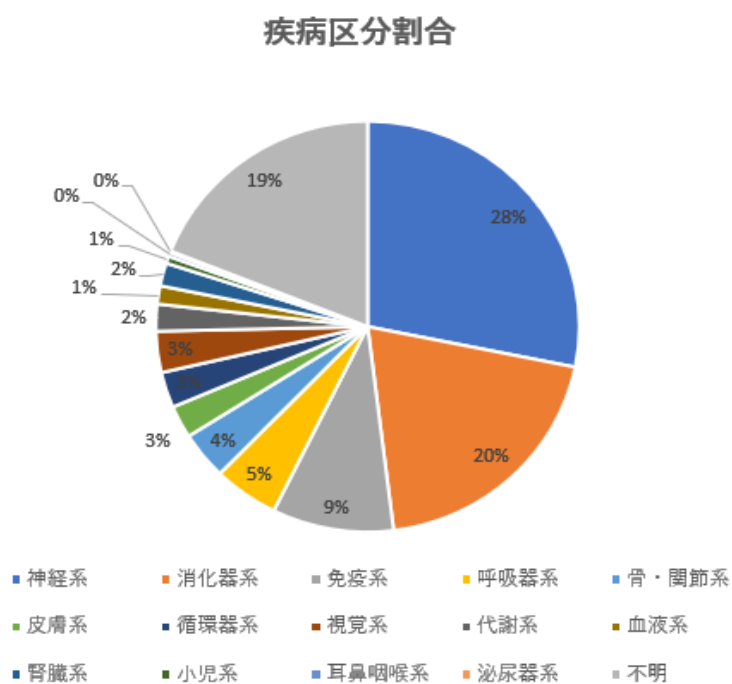
○ 年齢別のアンケート数と割合

年齢区分	0～19歳	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳以上	不明
	18	61	111	185	274	365	480	112

年代別のアンケート回答割合



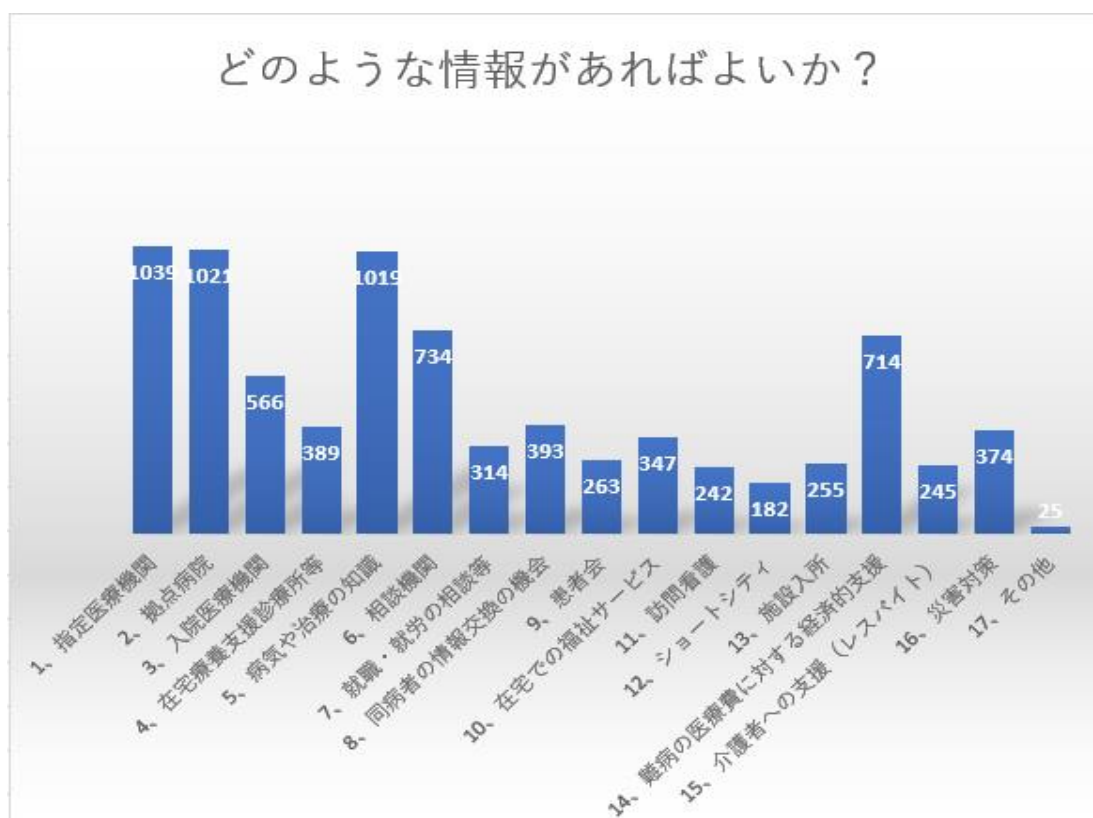
○ 疾病区分別アンケート数と割合



疾病	件数
神経系	452
消化器系	319
免疫系	149
呼吸器系	80
骨・関節系	60
皮膚系	41
循環器系	45
視覚系	52
代謝系	34
血液系	23
腎臓系	29
小児系	9
耳鼻咽喉系	5
泌尿器系	2
不明	305

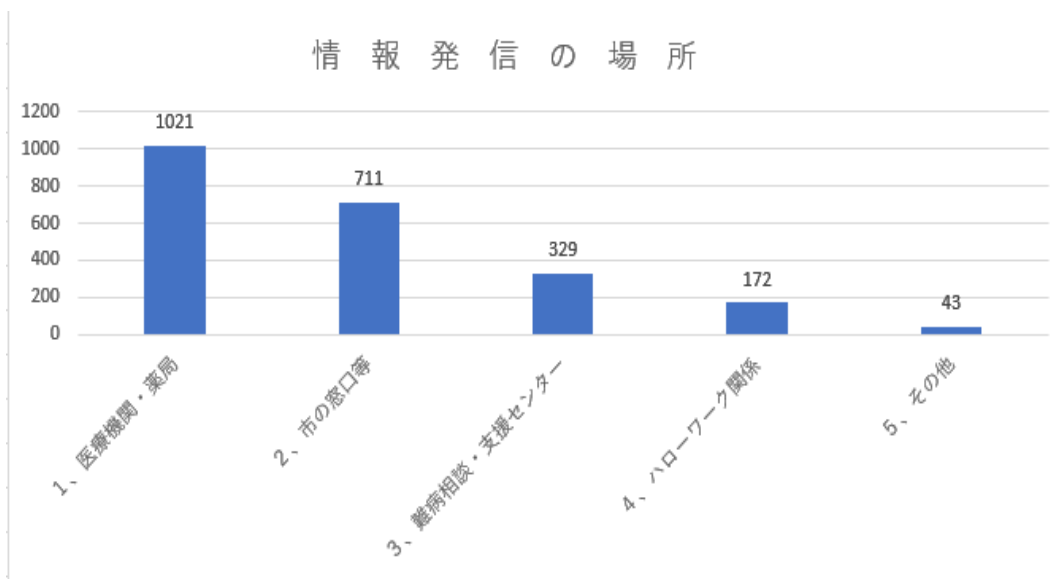
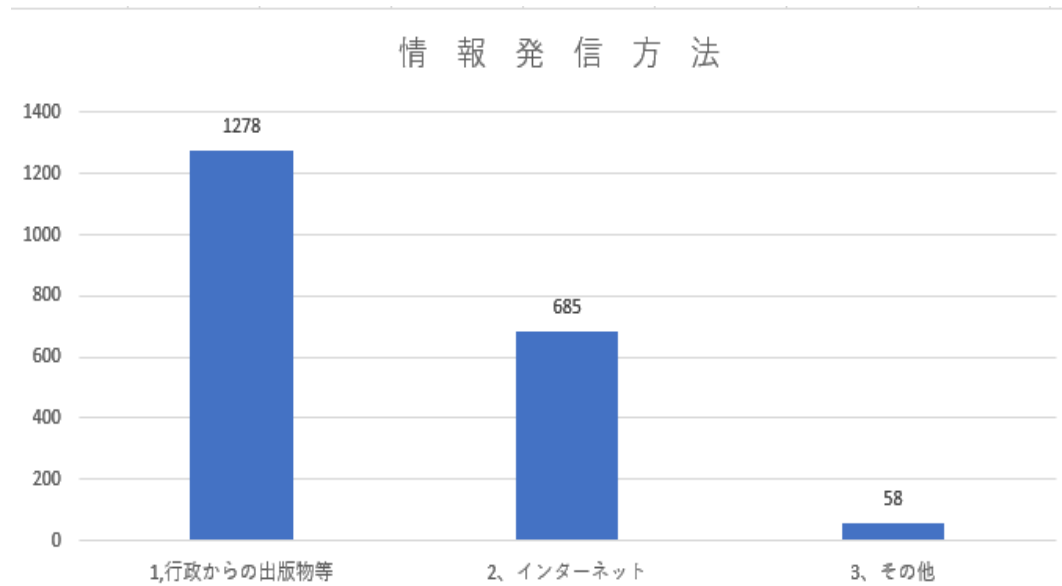
○ アンケート設問内容

1) ガイドブック(仮称)にはどのような情報があればよいと思いますか。(複数回答)



2)どのような方法で、またどのような場所で情報発信をしたらよいと思われますか。

(複数回答)



3) その他 ご意見等

○ カテゴリー分類集計

意見内容	1, ガイドブックについて	2, 発信について	3, 啓発について	4, 就労について	5, 災害対策について	6, 特定医療費助成制度について	7, サービスの内容や新しいサービスの提案当	8, 医療講演会や患者会について	9, ころケア	10, 病気や病院	11, 相談窓口について	12, その他
	17	11	12	2	5	15	21	8	5	15	6	3

○ご意見の抜粋（原文のまま）

- ①医師でも書類の存在は知っているが、手続きの過程や保障の概要を把握できていないこともあるため、文章だけでなくイラスト・図式化した資料や掲示物があるといい。そもそも申請することで患者・家族にとってどんなメリットがあるかわかりにくく、医師もなんとなく申請をすすめている印象がある。
- ②身近に同じ病気人はほとんどおらず病気についての情報も一方的なものしか入りません。いろいろな情報交換ができる場の情報または最新の治療情報など提供して頂くと助かります。なかなかガイドブックを設置となると目につく機会も少ないので、希望制でもいいので郵送してもらおうと思います。
- ③以前、難病支援センターのパンフレットが入っていたのでTELしていかかったことがあります。情報に感謝します。大変助かります。ポスターも困っている時に、ふと気づき助けられたことがありました。
- ④難病についての認知度が、まだまだ低いので発信は特に積極的に行って欲しい活動の1つです。・若年層の発病者は今だに詐病と言われることもある。・有効にお金を使ってください。
- ⑤最近情報はあふれていて、正直文字がビッシリ書いてある書物は疲れるので、要点を分かり易くまとめてある物を簡易的に見られるのがいいです。
- ⑥健常者でも障害者でもないため、難病でも社会から孤立していると感じます。（就業等で枠がないため）隠して就職しても様々な面からきつく続きません。
- ⑦一口に難病患者さんと言っても就労している人学校に行っている人、施設に入っている人、寝たきりの人と生活状況、病態は千差万別です。必要な情報も変わってきます。よく内容を検討してもらっていいものを作っていただきたい。
- ⑧本人は目に障がいがあるため、印刷物は読めません。ラジオ・テレビ等音声で理解できる発信方法が好ましいと思います。
- ⑨膠原病というと“高山病”（コウザンビョウ）と間違えられることが多い。認知度が低いんだなと思う。それと、通院に伴う休みを取らなければいけないことについて患者本人は就労する際に大きく気にする所だが、企業側がどう思うのか、理解してもらえるか、雇ってもらえないんじゃないかと一番気にしてしまうので、これから就労する人達をサポートしてもらえる体制になってもらえと有難い。
- ⑩HPは、検索しやすく、わかりやすく、細かい情報を入れてほしいです。遠方も住む家族にとっては役所に行って尋ねることもできず、電話もいろいろ聞くとお忙しい中申し訳なく思いますので。
- ⑪私もそうですが「スマホ」「パソコン」等をもっていない方がいるとおもうのでご配慮お願いします。
- ⑫東京や福岡のように美術館や博物館の無料入場の支援があるとうれしいです。そういった支援があるかないかで旅行先を決めることがあります。他県の難病の人も旅行に気軽に熊本に遊びにきますよ。

⑬現在、ALSの主人を在宅介護中（4年半）です。身内の葬儀の為、訪問診療でお世話になっている、民間病院に短期入院をお願いしましたが、カフアシスト使用している為、断られ再春医療センターで何とか受け入れてもらえました。ALSの患者は、民間病院では受入れてもらえないとネット情報では知っていましたが、本当なのだと実感しました。こういう状況では、ホスピスなど絶対望めませんね。また、拠点である再春医療センターでも入院中のNSのカフアシスト使用を断られていますので、レスパイト入院も難しいと思います。私が倒れたら、どうなるのか不安です。

⑭障害年金を申請したいが、初めて診断された病院のカルテがないと対象外と聞き最初の段階でおしえてもらえばたすかった。発病して3年後、離婚することになりひとり親になったが、働くことができず困ってしまった。

⑮前回の熊本地震の時にも、他県は福祉避難所があるとのことでしたが、難病で動けない為に行くところもなく、一般の方と一緒に避難所で車イスから降りることも寝ることも出来ず家に帰る！！と言出し困りました。早めの避難しろよく言われますが早めに専用の場所を示し送迎をお願いしたい。

⑯熊本地震の際、体調をくずしたが近くの救急外来のある病院で診てもらえず地域医療センターに行くように言われ、直ぐに行く気力がなく余計に悪化して、その後熊大病院（かかりつけ）に救急入院になりました。震災時は、体調が悪いと遠くの病院には行けないので難病患者の受け入れ態勢を市として整備して頂きたい。

⑰健常者でも障害者でもないため、難病でも社会から孤立していると感じます。（就業等で枠がないため）隠して就職しても様々な面からきつく続きません。

⑱身近に同じ病気人はほとんどおらず病気についての情報も一方的なものしか入りません。いろいろな情報交換ができる場の情報または最新の治療情報など提供して頂くと助かります。なかなかガイドブックを設置となると目につく機会も少ないので、希望制でもいいので郵送してもらおうと思います。

⑲難病による精神的な疲労や苦痛のケアや支援

⑳指定医療機関を検索するには、診療科別になってないため調べにくい（パソコン）

㉑長く眼科で疲れ目との診断を受けていたので、病気に対する知識が全く得られなかった。専門医に出会うまで不安でした。このようなものができると有難い。

㉒介護保険サービスと障害保健サービスの内容が異なり、又、使えるサービス使えないサービスがあることを、サービス後知りました。初めから知っていればと思う所があります。そのせいで生活に支障さえでていますが、どこも見て答えを出してくれません。統括して生活を見直してくれる人が機関があればよいのですが・・・。

㉓「難病」になった時点で、色々なアドバイスがほしかったです。こちらから聞かない限り、まったく教えていただけず、色々な方から情報をもって手続きを致しました。とても悲しく思いました。金銭的にも退職になりましたので、大変でした。そんな時も「支え相談」がまったくできずに困りました。市役所に「横のつながり」があればと思いました。