

疾病番号	代謝系疾患（43疾病）（続）	平成25年度の分類
241	高チロシン血症1型	-
242	高チロシン血症2型	-
243	高チロシン血症3型	-
244	メープルシロップ尿症	-
245	プロピオン酸血症	-
246	メチルマロン酸血症	-
247	イソ吉草酸血症	-
248	グルコーストランスポーター1欠損症	-
249	グルタル酸血症1型	-
250	グルタル酸血症2型	-
251	尿素サイクル異常症	-
252	リジン尿性蛋白不耐症	-
253	先天性葉酸吸収不全	-
254	ポルフィリン症	-
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-
256	筋型糖原病	-
257	肝型糖原病	-
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	-
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	-
260	システロール血症	-
261	タンジール病	-
262	原発性高カイロミクロン血症	-
263	脳髄黄色腫症	-
264	無βリポタンパク血症	-
265	脂肪萎縮症	-
316	カルニチン回路異常症	-
317	三頭酵素欠損症	-
318	シトリン欠損症	-
319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	-
321	非ケト-シス型高グリシン血症	-
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	-
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-
324	メチルグルタコン酸尿症	-
326	大理石骨病	-

疾病番号	皮膚・結合組織疾患（15疾病）	平成25年度の分類
34	神経線維腫症	神経系
35	天疱瘡	その他
36	表皮水疱症	その他
37	膿疱性乾癬(汎発型)	その他
38	スティューヴンス・ジョンソン症候群	膠原系
39	中毒性表皮壊死症	膠原系
51	全身性強皮症	膠原系
160	先天性魚鱗癬	-
161	家族性良性慢性天疱瘡	-
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	-
163	特異性後天性全身性無汗症	-
166	弾性線維性仮性黄色腫	-
167	マルファン症候群	-
168	エーラス・ダンロス症候群	-
170	オクシビタル・ホーン症候群	-

疾病番号	免疫系疾患（29疾病）	平成25年度の分類
40	高安静脈炎	膠原系
41	巨細胞性動脈炎	-
42	結節性多発動脈炎	膠原系
43	顕微鏡的多発血管炎	膠原系
44	多発血管炎性肉芽腫症	膠原系
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	その他
46	悪性関節リウマチ	膠原系
47	バージャー病	その他
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	-
49	全身性エリテマトーデス	膠原系
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	膠原系
52	混合性結合組織病	膠原系
53	シェーグレン症候群	膠原系
54	成人ステル病	膠原系
55	再発性多発軟骨炎	-
56	パーチェット病	膠原系
106	クリオピリン関連周期性熱症候群	-

疾病番号	免疫系疾患（29疾病）（続）	平成25年度の分類
107	若年性特異性関節炎(全身型若年性特異性関節炎から名称変更)	-
108	TNF受容体関連周期性症候群	-
110	ブラウ症候群	-
266	家族性地中海熱	-
267	高IgD症候群	-
268	中條・西村症候群	-
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	-
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	-
300	IgG4関連疾患	-
306	好酸球性副鼻腔炎	-
325	遺伝性自己炎症疾患	-
都88	古典的特異性好酸球増多症候群	膠原系

疾病番号	循環器系疾患（23疾病）	平成25年度の分類
57	特異性拡張型心筋症	その他
58	肥大型心筋症	その他
59	拘束型心筋症	その他
207	総動脈幹遺残症	-
208	修正大血管転位症	-
209	完全大血管転位症	-
210	単心室症	-
211	左心低形成症候群	-
212	三尖弁閉鎖症	-
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-
215	ファロー四徴症	-
216	両大血管右室起始症	-
217	エプスタイン病	-
279	巨大静脈奇形(頰部口腔咽頭びまん性病変)	-
280	巨大動脈奇形(頰部顔面又は四肢病変)	-
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	神経系
311	先天性三尖弁狭窄症	-
312	先天性僧帽弁狭窄症	-
313	先天性肺静脈狭窄症	-
314	左肺動脈右肺動脈起始症	-
都77	悪性高血圧	その他
都95	遺伝性QT延長症候群	その他

疾病番号	血液系疾患（14疾病）	平成25年度の分類
60	再生不良性貧血	その他
61	自己免疫性溶血性貧血	-
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	-
63	特異性血小板減少性紫斑病	その他
64	血栓性血小板減少性紫斑病	-
65	原発性免疫不全症候群	その他
282	先天性赤血球形成異常性貧血	-
283	後天性赤芽球病	-
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	-
285	ファンconi貧血	-
286	遺伝性鉄芽球性貧血	-
327	特異性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	-
331	特異性多中心性キャスルマン病	-
都80	原発性骨髄線維症	その他

疾病番号	腎・泌尿器系疾患（13疾病）	平成25年度の分類
66	IgA腎症	-
67	多発性嚢胞腎	その他
109	非典型性溶血性尿毒症症候群	-
218	アルポート症候群	-
219	ギャロウェイ・モフト症候群	-
220	急速進行性糸球体腎炎	-
221	抗糸球体基底膜腎炎	-
222	一次性ネフローゼ症候群	その他
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	その他
224	紫斑病性腎炎	-
225	先天性腎性尿崩症	-
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	-
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	-

疾病番号	骨・関節系疾患（13疾病）	平成25年度の分類
68	黄色靭帯骨化症	その他
69	後縦靭帯骨化症	神経系
70	広範脊柱管狭窄症	神経系
71	特異性大腿骨頭壊死症	膠原系
172	低ホスファターゼ症	-
238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	-
270	慢性再発性多発性骨髄炎	-
271	強直性脊椎炎	膠原系
272	進行性骨化性線維異形成症	-
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	-
274	骨形成不全症	-
275	タナフォリック骨異形成症	-
276	軟骨無形成症	-

疾病番号	内分泌系疾患（16疾病）	平成25年度の分類
72	下垂体性ADH分泌異常症	その他
73	下垂体性TSH分泌亢進症	その他
74	下垂体性PRL分泌亢進症	その他
75	クッシング病	その他
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	その他
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	その他
78	下垂体前葉機能低下症	その他
80	甲状腺ホルモン不応症	-
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	-
82	先天性副腎低形成症	-
83	アジソン病	-
233	ウォルフラム症候群	-
235	副甲状腺機能低下症	-
236	偽性副甲状腺機能低下症	-
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	-
239	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	-

疾病番号	呼吸器系疾患（15疾病）	平成25年度の分類
84	サルコイドーシス	膠原系
85	特異性間質性肺炎	その他
86	肺動脈性肺高血圧症	その他
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	その他
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	その他
89	リンパ管管腫症	その他
228	閉塞性細気管支炎	-
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	-
230	肺胞低換気症候群	-
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	-
277	リンパ管腫症／ゴーン病	-
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	-
294	先天性横隔膜ヘルニア	-
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症（先天性気管狭窄症から名称変更）	-
都91	びまん性汎細気管支炎	その他

疾病番号	視覚系疾患（9疾病）	平成25年度の分類
90	網膜色素変性症	その他
134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	-
164	眼皮腐白皮症	-
301	黄斑ジストロフィー	-
302	レーベル遺伝性視神経症	-
303	アッシャー症候群	-
328	前眼部形成異常	-
329	無虹彩症	-
都97	網膜脈絡膜萎縮症	その他

疾病番号	聴覚・平衡機能系疾患（1疾病）	平成25年度の分類
190	膵耳腎症候群	-

疾病番号	消化器系疾患（21疾病）	平成25年度の分類
91	バッド・キアリ症候群	その他
92	特異性門脈圧亢進症	その他
93	原発性胆汁性胆管炎	その他
94	原発性硬化性胆管炎	その他
95	自己免疫性肝炎	その他
96	クローン病	その他
97	潰瘍性大腸炎	その他
98	好酸球性消化管疾患	-
99	慢性特異性偽性腸閉塞症	-
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	-
101	腸管神経節細胞減少症	-
289	クローンカイト・カナダ症候群	-
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	-
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	-
292	総排泄腔外反症	-
293	総排泄腔遺残	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	-
296	胆道閉鎖症	-
298	遺伝性膵炎	-
299	嚢胞性線維症	-
都866	肝内結石症	その他

疾病番号	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群（41疾病）	平成25年度の分類
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	-
103	CFC症候群	-
104	コステロ症候群	-
105	チャージ症候群	-
165	肥厚性皮膚骨膜症	-
173	VATER症候群	-
174	那須・ハコラ病	-
175	ウィーバー症候群	-
176	コフィン・ローリー症候群	-
178	モワット・ウィルソン症候群	-
179	ウィリアムズ症候群	-
180	ATR-X症候群	-
181	クルーゾン症候群	-
182	アペール症候群	-
183	ファイファー症候群	-
184	アントレー・ピクスラー症候群	-
185	コフィン・シリス症候群	-
186	ロスマンド・トムソン症候群	-
187	歌舞伎症候群	-
188	多脾症候群	-
189	無脾症候群	-
191	ウェルナー症候群	-
192	コケイン症候群	-
193	ブラダー・ウィリ症候群	-
194	ソト症候群	-
195	スーナン症候群	-
196	ヤング・シンプソン症候群	-
197	1p36欠失症候群	-
198	4p欠失症候群	-
199	5p欠失症候群	-
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	-
202	スミス・マガニス症候群	-
203	22q11.2欠失症候群	-
204	エマヌエル症候群	-
205	脆弱X症候群関連疾患	-
206	脆弱X症候群	-
227	オスラー病	-
232	カーニー複合	-
287	エプスタイン症候群	-
297	アラジュール症候群	-
310	先天異常症候群	-

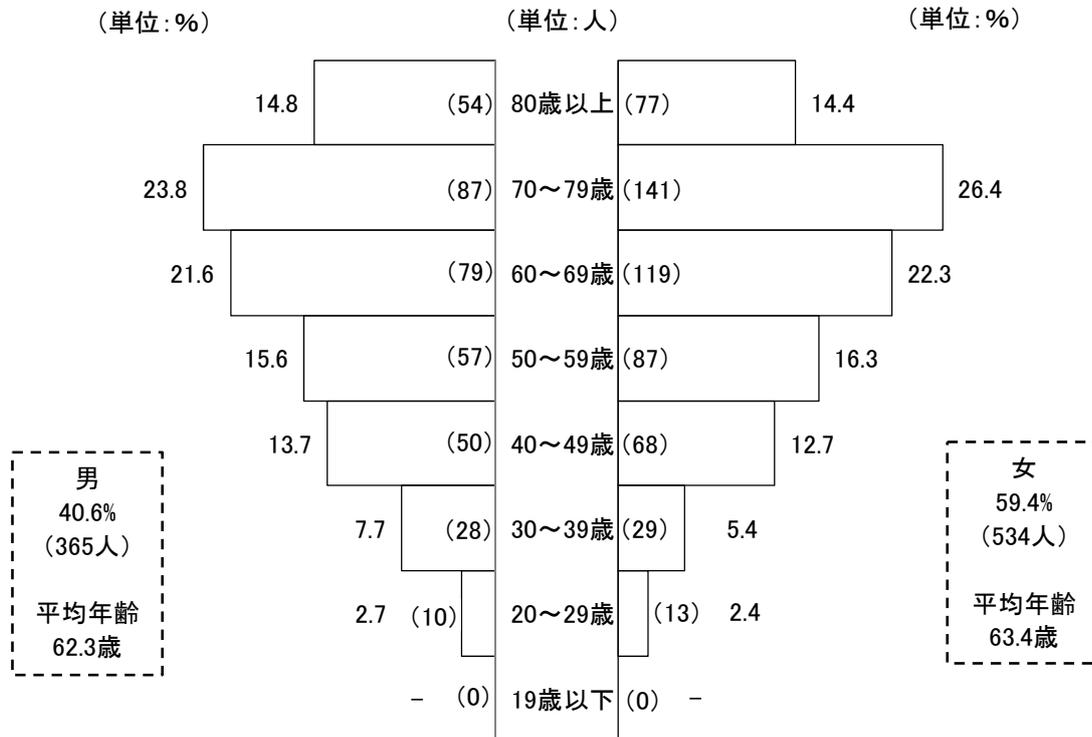
疾病番号	耳鼻科系疾患（2疾病）	平成25年度の分類
304	若年発症型両側性感音難聴	-
305	遅発性内リンパ水腫	-

1 基本的属性

(1) 性・年齢階級

回答者を性別にみると、「男性」は40.6%(365人)、「女性」は59.4%(534人)である。年齢階級別にみると、「70代」の割合は、「男性」では23.8%、「女性」では26.4%となっている。(図V-1-1)

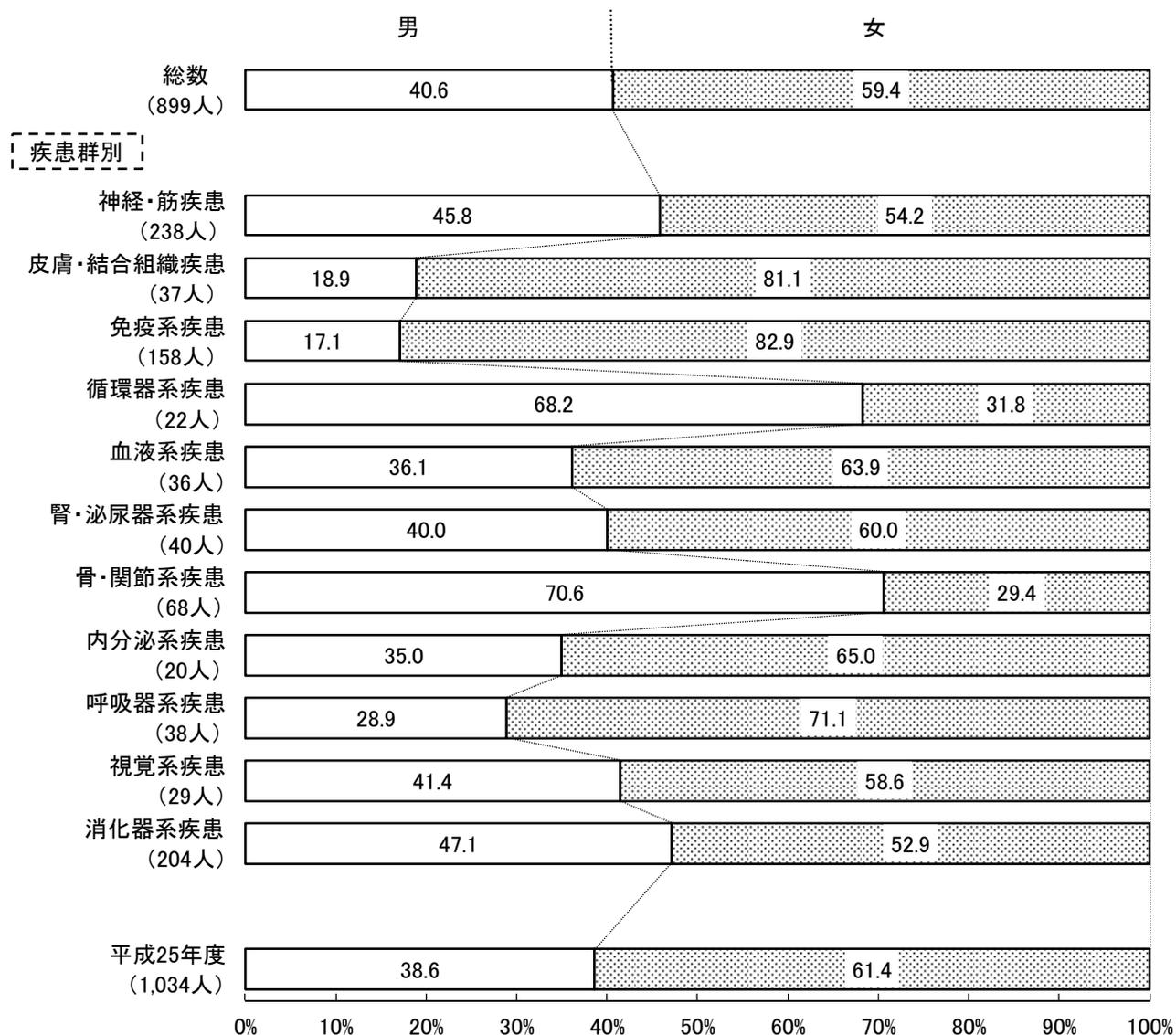
図V-1-1 性・年齢階級



(2) 性別－疾患群別

性別を疾患群別にみると、「皮膚・結合組織疾患」、「免疫系疾患」及び「呼吸器系疾患」では、「女性」の割合がそれぞれ81.1%、82.9%、71.1%となっている。「循環器系疾患」及び「骨・関節系疾患」では、「男性」の割合がそれぞれ68.2%、70.6%となっている。（図V-1-2）

図V-1-2 性別－疾患群別



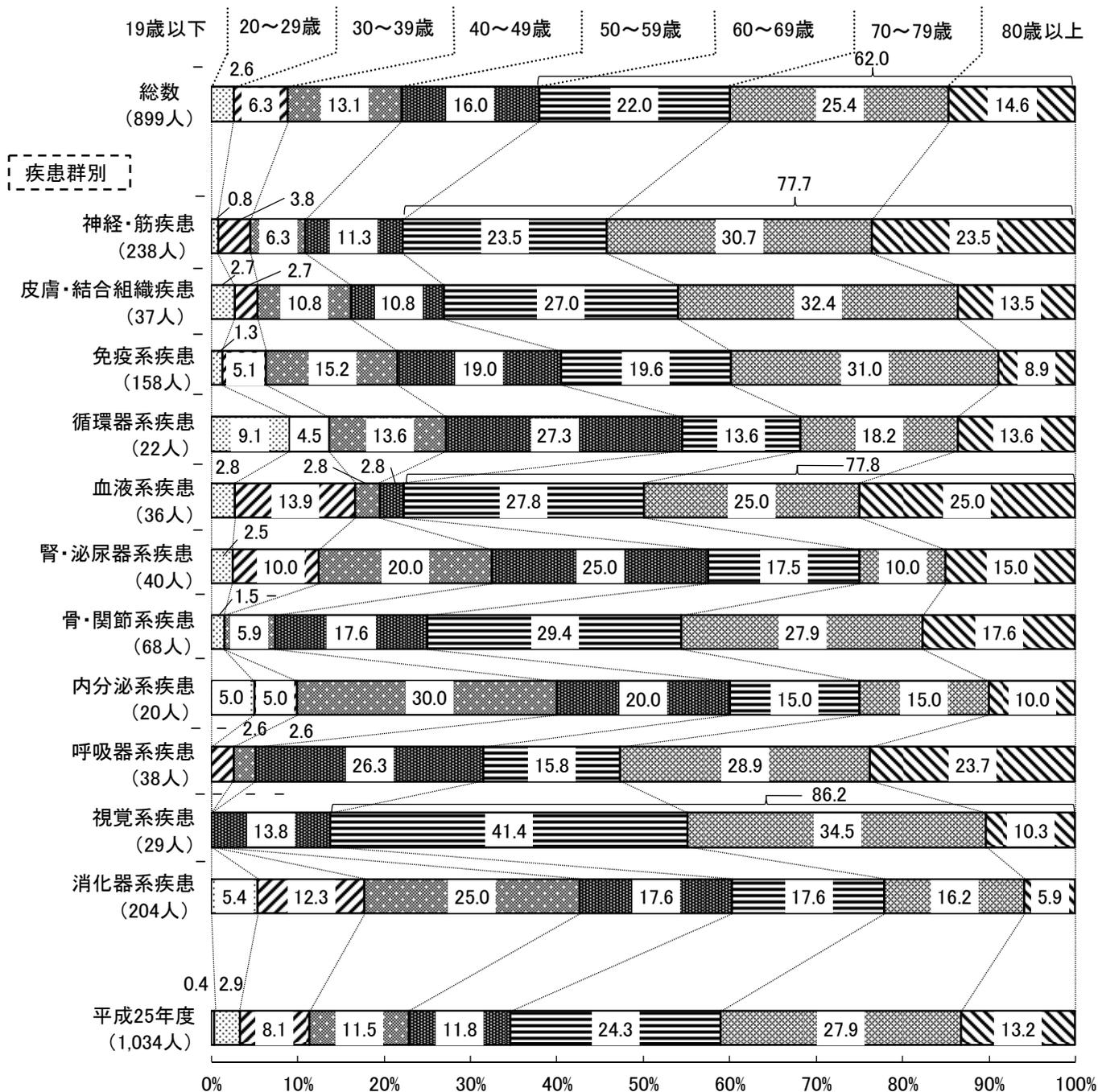
注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(3) 年齢階級－疾患群別

年齢階級は、「70代」の割合が25.4%、「60代」が22.0%となっており、これに80歳以上(14.6%)を合わせた60歳以上の割合は62.0%となっている。

年齢階級を疾患群別にみると、60歳以上の割合は、「視覚系疾患」では86.2%、「血液系疾患」では77.8%、「神経・筋疾患」では77.7%となっている。(図V-1-3)

図V-1-3 年齢階級－疾患群別



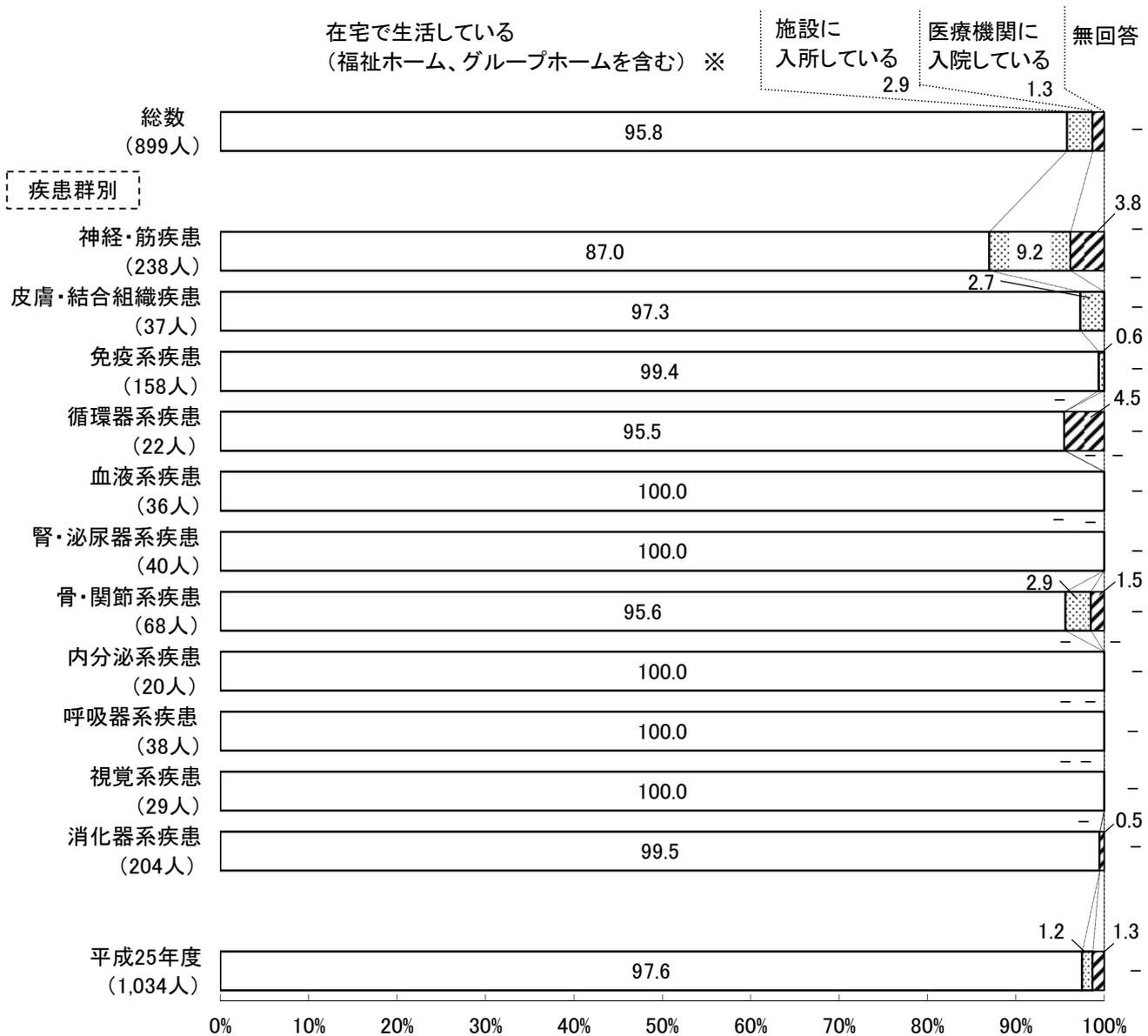
注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(4) 現在の生活の場－疾患群別

「在宅で生活している」割合が最も高く 95.8%

現在の生活の場を聞いたところ、「在宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）」割合が 95.8%、「施設に入所している」が 2.9%、「医療機関に入院している」が 1.3%となっている。疾患群別にみると、「施設に入所している」割合は、神経・筋疾患が 9.2%となっている。
(図 V-1-4)

図 V-1-4 現在の生活の場－疾患群別



注1) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) ※は、平成25年度調査では「在宅で生活している（福祉ホーム、ケアホーム、グループホームを含む）」としていた。

(5) 住居の種類－疾患群別

※在宅で生活している(福祉ホーム、グループホームを含む)861人が対象

住居の種類は「持家」が69.7%「借家・賃貸住宅等」が29.2%

住居の種類を聞いたところ、「持家」の割合が69.7%で最も高く、また、「借家・賃貸住宅等」が29.2%となっている。(表V-1-1)

表V-1-1 住居の種類－疾患群別

	総数	持家			借家・賃貸住宅等							福祉ホーム・グループホーム・重度身体障害者グループホーム ※2	その他	無回答
		持家(一戸建て)	持家(分譲マンション等)	借家・賃貸住宅等	都・区市町村の公営賃貸住宅	都市再生機構・公社などの公的賃貸住宅 ※1	民間賃貸住宅(一戸建て)	民間賃貸住宅(共同住宅)	間借り	社宅などの給与住宅				
総数	100.0 (861)	69.7	48.1	21.6	29.2	6.6	3.9	0.6	16.7	-	1.3	0.3	-	0.8
神経・筋疾患	100.0 (207)	78.3	54.6	23.7	20.3	6.3	2.4	0.5	9.2	-	1.9	1.4	-	-
皮膚・結合組織疾患	100.0 (36)	75.0	50.0	25.0	25.0	11.1	8.3	-	5.6	-	-	-	-	-
免疫系疾患	100.0 (157)	64.3	45.2	19.1	35.0	5.7	5.1	0.6	22.3	-	1.3	-	-	0.6
循環器系疾患	100.0 (21)	71.4	42.9	28.6	28.6	9.5	-	-	14.3	-	4.8	-	-	-
血液系疾患	100.0 (36)	61.1	52.8	8.3	38.9	8.3	2.8	-	27.8	-	-	-	-	-
腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	60.0	40.0	20.0	37.5	-	5.0	2.5	30.0	-	-	-	-	2.5
骨・関節系疾患	100.0 (65)	70.8	50.8	20.0	27.7	7.7	1.5	-	18.5	-	-	-	-	1.5
内分泌系疾患	100.0 (20)	60.0	40.0	20.0	35.0	-	5.0	-	25.0	-	5.0	-	-	5.0
呼吸器系疾患	100.0 (38)	78.9	55.3	23.7	21.1	2.6	2.6	-	13.2	-	2.6	-	-	-
視覚系疾患	100.0 (29)	69.0	51.7	17.2	31.0	13.8	10.3	-	6.9	-	-	-	-	-
消化器系疾患	100.0 (203)	66.0	42.9	23.2	33.0	7.9	4.4	1.0	18.7	-	1.0	-	-	1.0
平成25年度	100.0 (1,009)	70.3	51.0	19.2	28.3	8.7	4.1	1.2	12.5	0.4	1.5	-	1.0	0.4

注1) 住居の種類については、所有、賃貸の名義が難病患者本人と限定していない。そのため、家族等の名義になっている場合も含まれており、必ずしも対象者本人が住居の所有者又は賃貸の名義人とは限らない。

2) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

3) 平成25年度調査では、※1は「都市機構(旧公団)・公社などの賃貸住宅」、※2は「福祉ホーム・ケアホーム・グループホーム・重度身体障害者グループホーム」としていた。

(6) 現在一緒に生活している人〔複数回答〕－疾患群、年齢階級、難病の確定診断を受けた時期別

※在宅で生活している(福祉ホーム、グループホームを含む)861人が対象

げんざい いっしょ せいかつ ひと はいぐうしゃ わりあい もっと たか
現在一緒に生活している人は「配偶者」の割合が最も高く62.3%

現在一緒に生活している人を聞いたところ、「配偶者」の割合が62.3%で最も高く、また、「子供」が37.7%となっている。(表V-1-2)

表V-1-2 現在一緒に生活している人〔複数回答〕－疾患群、年齢階級、難病の確定診断を受けた時期別

	総数	親	配偶者	子供	姉兄弟	親そ族の他の	て暮一いらるしで	その他	無回答	
総数	100.0 (861)	11.6	62.3	37.7	5.0	3.6	18.9	1.0	1.0	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (207)	8.7	68.6	36.7	4.3	4.3	13.0	1.4	1.0
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (36)	13.9	50.0	27.8	5.6	8.3	33.3	-	-
	免疫系疾患	100.0 (157)	7.0	56.1	38.2	6.4	2.5	26.1	-	-
	循環器系疾患	100.0 (21)	23.8	52.4	28.6	4.8	4.8	28.6	-	-
	血液系疾患	100.0 (36)	22.2	66.7	38.9	8.3	2.8	13.9	2.8	-
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	17.5	65.0	42.5	5.0	5.0	15.0	2.5	2.5
	骨・関節系疾患	100.0 (65)	9.2	53.8	24.6	3.1	3.1	26.2	3.1	3.1
	内分泌系疾患	100.0 (20)	20.0	65.0	50.0	10.0	5.0	5.0	5.0	10.0
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	10.5	71.1	44.7	5.3	2.6	7.9	-	2.6
	視覚系疾患	100.0 (29)	3.4	65.5	34.5	-	-	17.2	-	-
	消化器系疾患	100.0 (203)	14.3	64.0	42.4	4.9	3.4	18.7	0.5	-
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	52.2	13.0	13.0	26.1	4.3	21.7	4.3	4.3
	30～39歳	100.0 (57)	28.1	57.9	47.4	12.3	1.8	15.8	1.8	-
	40～49歳	100.0 (117)	22.2	62.4	50.4	6.8	1.7	13.7	-	1.7
	50～59歳	100.0 (142)	18.3	64.1	42.3	5.6	2.1	19.0	1.4	1.4
	60～69歳	100.0 (191)	8.4	67.5	38.7	4.7	4.2	18.3	0.5	1.6
	70～79歳	100.0 (217)	0.9	65.9	29.0	1.4	4.1	20.7	0.9	0.5
	80歳以上	100.0 (114)	1.8	56.1	34.2	1.8	6.1	22.8	1.8	-
難病の確定診断を受けた時期別	出生前または出生時～12歳	100.0 (18)	50.0	44.4	22.2	11.1	11.1	11.1	-	-
	13～17歳	100.0 (24)	20.8	45.8	29.2	12.5	4.2	29.2	4.2	4.2
	18～29歳	100.0 (78)	24.4	55.1	41.0	14.1	-	14.1	1.3	1.3
	30～39歳	100.0 (109)	21.1	61.5	50.5	6.4	0.9	15.6	-	2.8
	40～49歳	100.0 (161)	14.3	65.2	43.5	4.3	5.0	19.3	-	0.6
	50～59歳	100.0 (155)	7.1	65.8	32.9	2.6	1.9	20.6	0.6	0.6
	60～69歳	100.0 (173)	3.5	65.9	35.3	2.9	4.6	21.4	0.6	0.6
	70歳以上	100.0 (105)	2.9	61.0	32.4	1.9	6.7	17.1	2.9	-
	不明	100.0 (30)	3.3	60.0	26.7	3.3	3.3	23.3	6.7	3.3
(再掲)65歳以上	100.0 (180)	1.7	61.7	31.7	1.7	5.6	21.1	1.7	0.6	
平成25年度	100.0 (1,009)	11.9	67.0	38.0	3.4	4.6	15.7	0.8	0.4	

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(7) 現在の主な介護者一疾患群、年齢階級別

※在宅で生活している(福祉ホーム、グループホームを含む)861人が対象

「^{かいごしゃ}介護者はいない」の割合が最も高く57.7%。主な介護者は「^{はいぐうしゃ}配偶者」の割合が26.9%

現在の主な介護者は誰か聞いたところ、「介護者はいない」と回答した割合が57.7%で最も高く、主な介護者の中では「配偶者」と回答した割合が26.9%となっている。

年齢階級別にみると、「母親」の割合は、29歳以下が26.1%となっている。(表V-1-3)

表V-1-3 現在の主な介護者一疾患群、年齢階級別

	総数	父親	母親	配偶者	子供	兄弟姉妹	親族その他	介護者はいない	その他	無回答
総数	100.0 (861)	0.3	2.4	26.9	6.0	1.3	0.2	57.7	1.6	3.4
疾患群別	神経・筋疾患 (207)	1.0	5.3	44.9	9.7	3.4	-	30.9	3.4	1.4
	皮膚・結合組織疾患 (36)	-	2.8	13.9	8.3	-	-	66.7	2.8	5.6
	免疫系疾患 (157)	-	0.6	27.4	7.0	0.6	1.3	59.2	0.6	3.2
	循環器系疾患 (21)	-	-	19.0	-	-	-	76.2	-	4.8
	血液系疾患 (36)	-	-	27.8	5.6	2.8	-	63.9	-	-
	腎・泌尿器系疾患 (40)	-	-	27.5	-	-	-	70.0	-	2.5
	骨・関節系疾患 (65)	-	3.1	29.2	6.2	1.5	-	53.8	3.1	3.1
	内分泌系疾患 (20)	-	5.0	10.0	5.0	-	-	60.0	5.0	15.0
	呼吸器系疾患 (38)	2.6	-	31.6	5.3	-	-	55.3	-	5.3
	視覚系疾患 (29)	-	-	41.4	17.2	-	-	37.9	-	3.4
消化器系疾患 (203)	-	2.5	9.9	1.5	0.5	-	81.3	0.5	3.9	
年齢階級別	29歳以下 (23)	-	26.1	4.3	-	4.3	-	60.9	-	4.3
	30～39歳 (57)	3.5	7.0	1.8	-	-	1.8	80.7	1.8	3.5
	40～49歳 (117)	0.9	4.3	8.5	-	-	-	79.5	0.9	6.0
	50～59歳 (142)	-	3.5	18.3	0.7	1.4	-	71.8	1.4	2.8
	60～69歳 (191)	-	0.5	33.5	3.7	2.1	-	57.1	1.0	2.1
	70～79歳 (217)	-	-	41.0	7.8	0.9	-	44.7	2.8	2.8
	80歳以上 (114)	-	-	36.0	23.7	1.8	0.9	31.6	1.8	4.4

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(8) 主な介護者の年齢－疾患群、年齢階級別

※介護者がいる 335 人が対象

おも かいごしゃ ねんれい だい だい ごうけい わり こ
 主な介護者の年齢は、50代～70代の合計が7割を超えている

主な介護者の年齢を聞いたところ、70代の割合が30.1%、60代が26.0%、50代が17.6%で、50代～70代の合計が7割を超えている（73.7%）。（表V-1-4）

表V-1-4 主な介護者の年齢－疾患群、年齢階級別

	総数	主な介護者の年齢											
		1 9 歳 以下	2 0 歳 9 歳	3 0 歳 9 歳	4 0 歳 9 歳	5 0 歳 9 歳	6 0 歳 9 歳	7 0 歳 9 歳	8 0 歳 以上	不明	無 回 答	6 5 （再 掲 ） 歳 以上	
総数	100.0 (335)	-	0.9	2.7	7.2	17.6	26.0	30.1	10.4	1.8	3.3	57.3	
						73.7							
疾患群別	神経・筋疾患 (140)	100.0	-	0.7	2.9	5.7	15.7	27.1	32.9	9.3	2.9	2.9	61.4
	皮膚・結合組織疾患 (10)	100.0	-	-	10.0	-	30.0	20.0	30.0	-	10.0	-	50.0
	免疫系疾患 (59)	100.0	-	-	1.7	6.8	25.4	28.8	25.4	6.8	1.7	3.4	50.8
	血液系疾患 (13)	100.0	-	-	-	-	23.1	15.4	23.1	38.5	-	-	61.5
	腎・泌尿器系疾患 (11)	100.0	-	-	-	-	27.3	36.4	27.3	9.1	-	-	54.5
	骨・関節系疾患 (28)	100.0	-	-	3.6	7.1	14.3	21.4	35.7	14.3	-	3.6	60.7
	呼吸器系疾患 (15)	100.0	-	-	-	-	13.3	26.7	40.0	20.0	-	-	80.0
	視覚系疾患 (17)	100.0	-	5.9	-	17.6	17.6	23.5	29.4	5.9	-	-	47.1
	消化器系疾患 (30)	100.0	-	3.3	-	20.0	6.7	23.3	26.7	10.0	-	10.0	46.7
(回答者の年齢)	39歳以下 (17)	100.0	-	5.9	-	11.8	29.4	41.2	-	-	-	11.8	11.8
	40～49歳 (17)	100.0	-	-	5.9	35.3	17.6	-	29.4	5.9	-	5.9	35.3
	50～59歳 (36)	100.0	-	-	5.6	8.3	47.2	22.2	8.3	5.6	2.8	-	25.0
	60～69歳 (78)	100.0	-	1.3	6.4	3.8	11.5	56.4	17.9	1.3	1.3	-	59.0
	70～79歳 (114)	100.0	-	0.9	0.9	7.9	7.9	15.8	51.8	8.8	1.8	4.4	72.8
	80歳以上 (73)	100.0	-	-	-	1.4	21.9	13.7	27.4	28.8	2.7	4.1	63.0

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「循環器系疾患」、「内分泌系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(9) 介護者の状況について不安に感じていること〔複数回答〕

－現在の主な介護者、主な介護者の年齢別

※介護者がいる 335 人が対象

主な介護者の「健康状態に問題がある」と答えた割合が 35.2%

介護者の状況について不安に感じていることを聞いたところ、「健康状態に問題がある」の割合が 35.2%となっている。一方で、「特に不安はない」の割合が 42.7%となっている。

現在の主な介護者別にみると、「自分以外の家族の介護もしている」の割合は、「兄弟姉妹」が 36.4%、「就労しており、介護が負担となっている」は、「子供」が 30.8%となっている。（表 V-1-5）

表 V-1-5 介護者の状況について不安に感じていること〔複数回答〕

－現在の主な介護者、主な介護者の年齢別

		総数	健康状態に問題がある	自己以外の家族介護もしている	未就学の世話をしている	就労しているが負担となっている	その他	特に不安はない	無回答
総数		100.0 (335)	35.2	6.9	0.6	11.6	4.2	42.7	7.8
現在の主な介護者別	母親	100.0 (21)	52.4	4.8	-	4.8	4.8	38.1	4.8
	配偶者	100.0 (232)	40.1	4.7	0.9	8.6	4.7	42.7	6.9
	子供	100.0 (52)	19.2	13.5	-	30.8	-	38.5	9.6
	兄弟姉妹	100.0 (11)	9.1	36.4	-	9.1	9.1	45.5	9.1
	その他	100.0 (14)	-	-	-	-	7.1	78.6	14.3
主な介護者の年齢別	39歳以下	100.0 (12)	25.0	-	8.3	16.7	-	50.0	8.3
	40～49歳	100.0 (24)	4.2	-	-	20.8	-	70.8	4.2
	50～59歳	100.0 (59)	23.7	15.3	-	20.3	6.8	40.7	10.2
	60～69歳	100.0 (87)	33.3	9.2	1.1	12.6	4.6	47.1	4.6
	70～79歳	100.0 (101)	48.5	3.0	-	6.9	4.0	37.6	5.0
	80歳以上	100.0 (35)	62.9	5.7	-	2.9	5.7	22.9	8.6
	(再掲)65歳以上	100.0 (192)	48.4	4.7	0.5	6.8	5.2	36.5	5.7

注 1) 「現在の主な介護者別」のうち、父親及びその他の親族は、母数が少数のため、省略した。

2) 「主な介護者の年齢別」のうち、年齢が不明のものは省略した。

2 難病の状況

(1) 疾病名

おも しっぺい かいようせいだいちょうえん わりあい
 主な疾病は「潰瘍性大腸炎」の割合が15.2%

主な疾病名を聞いたところ、「潰瘍性大腸炎」の割合が15.2%、「パーキンソン病」が11.6%となっている。(表V-2-1)

表V-2-1 疾病名

注) 総数は899人である。

疾病番号	神経・筋疾患 (84疾病)	構成比
1	球脊髄性筋萎縮症	0.2
2	筋萎縮性側索硬化症	1.1
3	脊髄性筋萎縮症	-
4	原発性側索硬化症	-
5	進行性核上性麻痺	0.7
6	パーキンソン病	11.6
7	大脳皮質基底核変性症	0.7
8	ハンチントン病	-
9	神経有棘赤血球症	-
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0.2
11	重症筋無力症	2.9
12	先天性筋無力症候群	-
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	2.1
14	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	0.4
15	封入体筋炎	-
16	クローウ・深瀬症候群	-
17	多系統萎縮症	1.7
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	3.1
22	もやもや病	0.8
23	プリオン病	-
24	亜急性硬化性全脳炎	-
25	進行性多巣性白質脳症	-
26	HTLV-1関連脊髄症	-
27	特発性基底核石灰化症	-
29	ウルリッヒ病	-
30	遠位型ミオパチー	0.1
31	ベスレムミオパチー	-
32	自己食空胞性ミオパチー	-
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	-
111	先天性ミオパチー	0.1
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	-
113	筋ジストロフィー	0.7
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	-
115	遺伝性周期性四肢麻痺	-
116	アトピー性脊髄炎	-
117	脊髄空洞症	-
118	脊髄髄膜瘤	-
119	アイザックス症候群	-
120	遺伝性ジストニア	-
121	神経フェリチン症	-
122	脳表ヘモジデリン沈着症	-
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	-
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	-
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	-
126	ベリー症候群	-
127	前頭側頭葉変性症	-
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	-
129	痙攣重症型(二相性)急性脳症	-

疾病番号	神経・筋疾患 (84疾病) (続)	構成比
130	先天性無痛無汗症	-
131	アレキサンダー病	-
132	先天性核上性球麻痺	-
133	メビウス症候群	-
135	アイカルディ症候群	-
136	片側巨脳症	-
137	限局性皮質異形成	-
138	神経細胞移動異常症	-
139	先天性大脳白質形成不全症	-
140	ドラベ症候群	-
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	-
142	ミオクロニー欠神てんかん	-
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	-
144	レノックス・ガストー症候群	-
145	ウエスト症候群	-
146	大田原症候群	-
147	早期ミオクロニー脳症	-
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	-
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	-
150	環状20番染色体症候群	-
151	ラスマツセン脳炎	-
152	PCDH19関連症候群	-
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	-
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	-
155	ランドウ・クレフナー症候群	-
156	レット症候群	-
157	スタージ・ウェーバー症候群	-
158	結節性硬化症	0.1
159	色素性乾皮症	-
177	ジュベール症候群関連疾患(有馬症候群から名称変更)	-
201	アンジェルマン症候群	-
307	カナパン病	-
308	進行性白質脳症	-
309	進行性ミオクロームステんかん	-
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	-
都83	母斑症(指定難病を除く。)	-

疾病番号	代謝系疾患 (43疾病)	構成比
19	ライソゾーム病	-
20	副腎白質ジストロフィー	-
21	ミトコンドリア病	0.1
28	全身性アミロイドーシス	0.3
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	-
169	メンケス病	-
171	ウォルソン病	0.3
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	-
240	フェニルケトン尿症	-

疾病番号	代謝系疾患（43疾病）（続）	構成比
241	高チロシン血症1型	-
242	高チロシン血症2型	-
243	高チロシン血症3型	-
244	メーブルシロップ尿症	-
245	プロピオン酸血症	-
246	メチルマロン酸血症	-
247	イソ吉草酸血症	-
248	グルコーストランスポーター1欠損症	-
249	グルタル酸血症1型	-
250	グルタル酸血症2型	-
251	尿素サイクル異常症	-
252	リジン尿性蛋白不耐症	-
253	先天性葉酸吸収不全	-
254	ポルフィリン症	-
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-
256	筋型糖原病	-
257	肝型糖原病	-
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	-
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	-
260	シトステロール血症	-
261	タンジール病	-
262	原発性高カイロミクロン血症	-
263	脳髄黄色腫症	-
264	無βリポタンパク血症	-
265	脂肪萎縮症	-
316	カルニチン回路異常症	-
317	三頭酵素欠損症	-
318	シトリン欠損症	-
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	-
321	非ケトーシス型高グリシン血症	-
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	-
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-
324	メチルグルタコン酸尿症	-
326	大理石骨病	-

疾病番号	皮膚・結合組織疾患（15疾病）	構成比
34	神経線維腫症	0.4
35	天疱瘡	0.3
36	表皮水疱症	-
37	膿疱性乾癬(汎発型)	0.1
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	-
39	中毒性表皮壊死症	-
51	全身性强皮症	3.1
160	先天性魚鱗癬	-
161	家族性良性慢性天疱瘡	-
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	0.1
163	特発性後天性全身性無汗症	-
166	弾性線維性仮性黄色腫	-
167	マルファン症候群	-
168	エーラス・ダンロス症候群	-
170	オクシタル・ホーン症候群	-

疾病番号	免疫系疾患（29疾病）	構成比
40	高安動脈炎	0.8
41	巨細胞性動脈炎	0.1
42	結節性多発動脈炎	0.4
43	顕微鏡的多発血管炎	1.3
44	多発血管炎性肉芽腫症	0.3
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	0.8
46	悪性関節リウマチ	0.4
47	バージャー病	-
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	-
49	全身性エリテマトーデス	4.9
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	2.3
52	混合性結合組織病	0.9
53	シェーグレン症候群	1.9
54	成人スチル病	0.6
55	再発性多発軟骨炎	-
56	ベーチェット病	1.8
106	クリオピリン関連周期熱症候群	-

疾病番号	免疫系疾患（29疾病）（続）	構成比
107	若年性特発性関節炎(全身型若年性特発性関節炎から名称変更)	-
108	TNF受容体関連周期性症候群	-
110	ブラウ症候群	-
266	家族性地中海熱	-
267	高IgD症候群	-
268	中條・西村症候群	-
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	-
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	-
300	IgG4関連疾患	0.2
306	好酸球性副鼻腔炎	0.7
325	遺伝性自己炎症疾患	-
都88	古典的特発性好酸球増多症候群	0.1

疾病番号	循環器系疾患（23疾病）	構成比
57	特発性拡張型心筋症	1.4
58	肥大型心筋症	0.7
59	拘束型心筋症	-
207	総動脈幹遺残症	-
208	修正大血管転位症	0.1
209	完全大血管転位症	-
210	単心室症	0.1
211	左心低形成症候群	-
212	三尖弁閉鎖症	-
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-
215	ファロー四徴症	0.1
216	両大血管右室起始症	-
217	エプスタイン病	-
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	-
280	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	-
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	-
311	先天性三尖弁狭窄症	-
312	先天性僧帽弁狭窄症	-
313	先天性肺静脈狭窄症	-
314	左肺動脈右肺動脈起始症	-
都77	悪性高血圧	-
都95	遺伝性QT延長症候群	-

疾病番号	血液系疾患（14疾病）	構成比
60	再生不良性貧血	0.9
61	自己免疫性溶血性貧血	0.2
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	0.1
63	特発性血小板減少性紫斑病	2.0
64	血栓性血小板減少性紫斑病	-
65	原発性免疫不全症候群	0.3
282	先天性赤血球形成異常性貧血	-
283	後天性赤芽球癆	0.2
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	-
285	ファンconi貧血	-
286	遺伝性鉄芽球性貧血	-
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	-
331	特発性多中心性キャッスルマン病	-
都80	原発性骨髓線維症	0.2

疾病番号	腎・泌尿器系疾患（13疾病）	構成比
66	IgA腎症	0.9
67	多発性嚢胞腎	1.3
109	非典型型溶血性尿毒症症候群	-
218	アルポート症候群	-
219	ギャロウェイ・モワト症候群	-
220	急速進行性糸球体腎炎	0.1
221	抗糸球体基底膜腎炎	-
222	一次性ネフローゼ症候群	1.9
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0.1
224	紫斑病性腎炎	0.1
225	先天性腎性尿崩症	-
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	-
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	-

疾病番号	骨・関節系疾患（13疾病）	構成比
68	黄色靭帯骨化症	0.3
69	後縦靭帯骨化症	4.7
70	広範脊柱管狭窄症	0.6
71	特発性大腿骨頭壊死症	1.3
172	低ホスファターゼ症	-
238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	-
270	慢性再発性多発性骨髄炎	-
271	強直性脊椎炎	0.7
272	進行性骨化性線維異形成症	-
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	-
274	骨形成不全症	-
275	タナトフォリック骨異形成症	-
276	軟骨無形成症	-

疾病番号	内分泌系疾患（16疾病）	構成比
72	下垂体性ADH分泌異常症	0.6
73	下垂体性TSH分泌亢進症	-
74	下垂体性PRL分泌亢進症	-
75	クッシング病	0.1
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	-
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	0.2
78	下垂体前葉機能低下症	1.2
80	甲状腺ホルモン不応症	-
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0.1
82	先天性副腎低形成症	-
83	アジソン病	-
233	ウォルフラム症候群	-
235	副甲状腺機能低下症	-
236	偽性副甲状腺機能低下症	-
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	-
239	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	-

疾病番号	呼吸器系疾患（15疾病）	構成比
84	サルコイドーシス	2.2
85	特発性間質性肺炎	1.0
86	肺動脈性肺高血圧症	0.3
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	-
88	慢性血栓性肺高血圧症	0.6
89	リンパ管筋腫症	0.1
228	閉塞性細気管支炎	-
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	-
230	肺胞低換気症候群	-
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	-
277	リンパ管腫症／ゴーハム病	-
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	-
294	先天性横隔膜ヘルニア	-
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症（先天性気管狭窄症から名称変更）	-
都91	びまん性汎細気管支炎	-

疾病番号	視覚系疾患（9疾病）	構成比
90	網膜色素変性症	3.0
134	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	-
164	眼皮膚白皮症	-
301	黄斑ジストロフィー	-
302	レーベル遺伝性視神経症	0.1
303	アッシャー症候群	-
328	前眼部形成異常	-
329	無虹彩症	-
都97	網膜脈絡膜萎縮症	0.1

疾病番号	聴覚・平衡機能系疾患（1疾病）	構成比
190	鯉耳腎症候群	-

疾病番号	消化器系疾患（21疾病）	構成比
91	バッド・キアリ症候群	-
92	特発性門脈圧亢進症	-
93	原発性胆汁性胆管炎	2.4
94	原発性硬化性胆管炎	-
95	自己免疫性肝炎	1.1
96	クローン病	3.9
97	潰瘍性大腸炎	15.2
98	好酸球性消化管疾患	-
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	-
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	-
101	腸管神経節細胞減少症	-
289	クローンカイト・カナダ症候群	-
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	-
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	-
292	総排泄腔外反症	-
293	総排泄腔遺残	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	-
296	胆道閉鎖症	-
298	遺伝性膽炎	-
299	嚢胞性線維症	-
都866	肝内結石症	-

疾病番号	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群（41疾病）	構成比
102	ルピンシュタイン・テイビ症候群	-
103	CFC症候群	-
104	コステロ症候群	-
105	チャージ症候群	-
165	肥厚性皮膚骨膜症	-
173	VATER症候群	-
174	那須・ハコラ病	-
175	ウィーバー症候群	-
176	コフィン・ローリー症候群	-
178	モット・ウィルソン症候群	-
179	ウリアムズ症候群	-
180	ATR-X症候群	-
181	クルーゾン症候群	-
182	アペール症候群	-
183	ファイファー症候群	-
184	アントレー・ピクスラー症候群	-
185	コフィン・シリズ症候群	-
186	ロスマンド・トムソン症候群	-
187	歌舞伎症候群	-
188	多脾症候群	-
189	無脾症候群	-
191	ウェルナー症候群	0.1
192	コケイン症候群	-
193	ブラダー・ウィリ症候群	-
194	ソトス症候群	-
195	ヌーナン症候群	-
196	ヤング・シンプソン症候群	-
197	1p36欠失症候群	-
198	4p欠失症候群	-
199	5p欠失症候群	-
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	-
202	スミス・マギニス症候群	-
203	22q11.2欠失症候群	-
204	エマヌエル症候群	-
205	脆弱X症候群関連疾患	-
206	脆弱X症候群	-
227	オスラー病	0.1
232	カーニー複合	-
287	エプスタイン症候群	-
297	アラジール症候群	-
310	先天異常症候群	-

疾病番号	耳鼻科系疾患（2疾病）	構成比
304	若年発症型両側性感音難聴	-
305	遅発性内リンパ水腫	-

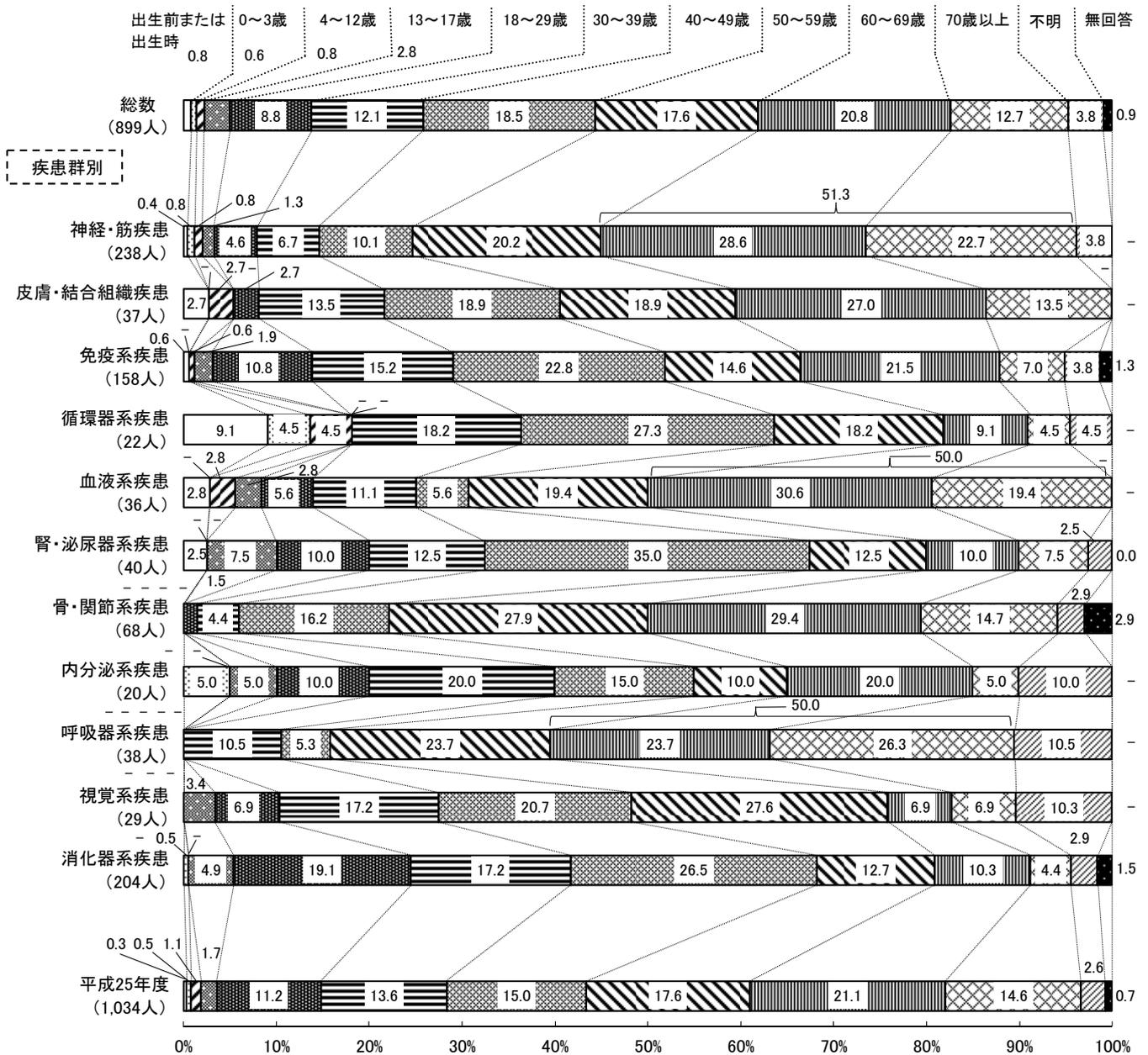
(2) 難病の確定診断を受けた時期－疾患群別

かくていしんだん 確定診断を受けた時期は60代の割合が20.8%、40代が18.5%

主な難病の確定診断を受けた時期を聞いたところ、60代の割合が20.8%、40代が18.5%、50代が17.6%となっている。

疾患群別にみると、「神経・筋疾患」、「血液系疾患」及び「呼吸器系疾患」では、確定診断を受けた時期が60歳以上の割合がいずれも5割以上となっている(51.3%、50.0%、50.0%)。(図V-2-1)

図V-2-1 難病の確定診断を受けた時期－疾患群別



注)「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(3) 難病の確定診断を受けた時期—年齢階級別

主な難病の確定診断を受けた時期を年齢階級別にみると、29歳以下と30代では、確定診断を受けた時期が「18～29歳」である割合がそれぞれ52.2%、42.1%となっている。

また、80歳以上では、確定診断を受けた時期が「65歳以上」である割合が70.2%となっている。
(表V-2-2)

表V-2-2 難病の確定診断を受けた時期—年齢階級別

	総数	難病の確定診断を受けた時期													
		出生時または	0～3歳	4～7歳	1～7歳	1～9歳	3～9歳	4～9歳	5～9歳	6～9歳	7歳以上	不明	無回答	65(再掲)以上	
総数	100.0 (899)	0.8	0.6	0.8	2.8	8.8	12.1	18.5	17.6	20.8	12.7	3.8	0.9	21.7	
(調査基準日現在の年齢)	29歳以下	100.0 (23)	8.7	8.7	4.3	26.1	<u>52.2</u>	-	-	-	-	-	-	-	
	30～39歳	100.0 (57)	5.3	-	5.3	17.5	<u>42.1</u>	28.1	-	-	-	-	1.8	-	
	40～49歳	100.0 (118)	-	2.5	-	3.4	17.8	38.1	33.9	-	-	-	3.4	0.8	
	50～59歳	100.0 (144)	0.7	-	1.4	0.7	9.7	17.4	43.8	22.2	-	-	2.8	1.4	
	60～69歳	100.0 (198)	-	-	-	1.5	3.5	9.6	18.2	30.3	32.3	-	3.5	1.0	7.6
	70～79歳	100.0 (228)	-	-	0.4	0.4	0.4	1.8	10.1	22.4	41.2	17.5	4.4	1.3	38.6
	80歳以上	100.0 (131)	0.8	-	-	-	-	-	3.1	11.5	22.1	56.5	6.1	-	<u>70.2</u>
	(再掲)65歳以上	100.0 (486)	0.2	-	0.2	0.4	1.0	2.5	9.5	21.0	36.2	23.5	4.7	0.8	40.1

(4) 確定診断までにかかった年数－疾患群別

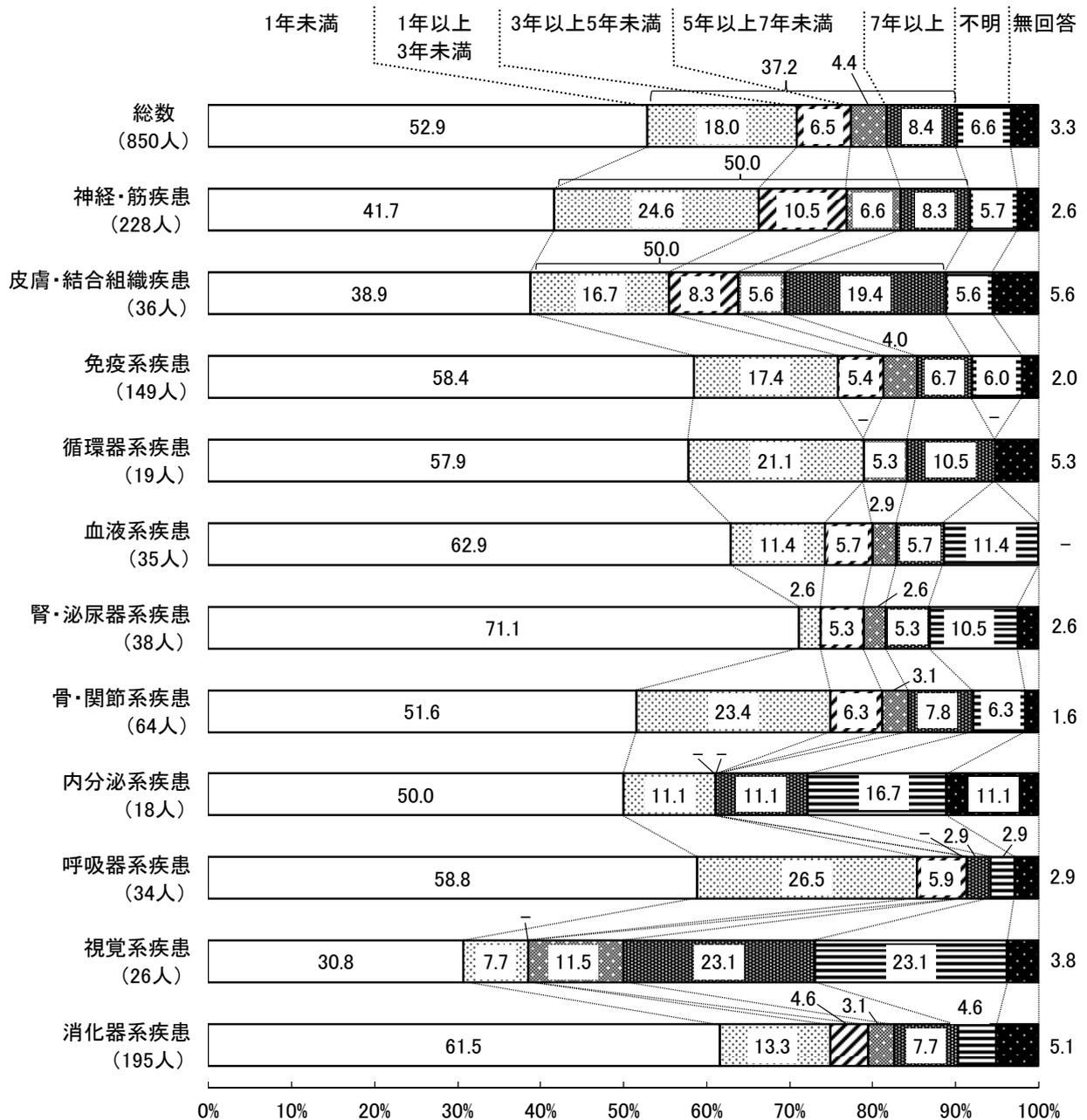
※確定診断を受けた時期が「出生前または出生時」又は「不明」以外の850人が対象

かくていしんだん ねんすう ねんいじょう わりあい
 確定診断までにかかった年数は「1年以上」の割合が37.2%

主な難病の発症から確定診断までにかかった年数を聞いたところ、「1年未満」の割合が52.9%、「1年以上」が37.2%となっている。

疾患群別にみると、「神経・筋疾患」及び「皮膚・結合組織疾患」では、「1年以上」の割合がいずれも50.0%となっている。（図V-2-2）

図V-2-2 確定診断までにかかった年数－疾患群別



注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(5) 障害者手帳等の有無〔複数回答〕－疾患群別

しょうがいしゃてちょうとう も わりあい
障害者手帳等を持っている割合は27.6%

障害者手帳等を持っているか聞いたところ、「手帳あり」の割合が27.6%、「手帳なし」が70.0%となっている。手帳の種類では、「身体障害者手帳」の割合が26.1%となっている。

疾患群別にみると、「手帳あり」の割合は、「循環器系疾患」及び「視覚系疾患」がいずれも6割を超えている（68.2%、62.1%）。（表V-2-3）

表V-2-3 障害者手帳等の有無〔複数回答〕－疾患群別

	総数	手帳あり						手帳なし	無回答
		身体障害者手帳	福祉精神障害者保健手帳	愛の手帳	戦傷病者手帳	その他			
総数	100.0 (899)	27.6	26.1	1.0	0.4	-	0.3	70.0	2.4
神経・筋疾患	100.0 (238)	39.9	37.8	1.3	0.8	-	0.8	58.8	1.3
皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	21.6	16.2	2.7	2.7	-	-	64.9	13.5
免疫系疾患	100.0 (158)	20.3	19.0	1.3	-	-	-	77.2	2.5
循環器系疾患	100.0 (22)	68.2	68.2	-	-	-	-	31.8	-
血液系疾患	100.0 (36)	11.1	11.1	-	-	-	-	83.3	5.6
腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	27.5	27.5	-	-	-	-	72.5	-
骨・関節系疾患	100.0 (68)	41.2	38.2	1.5	-	-	1.5	57.4	1.5
内分泌系疾患	100.0 (20)	10.0	5.0	-	5.0	-	-	85.0	5.0
呼吸器系疾患	100.0 (38)	34.2	34.2	-	-	-	-	63.2	2.6
視覚系疾患	100.0 (29)	62.1	62.1	-	-	-	-	34.5	3.4
消化器系疾患	100.0 (204)	9.3	8.8	1.0	-	-	-	89.2	1.5
平成25年度	100.0 (1,034)	27.8	26.7	0.9	0.5	-	-	70.6	1.6

注)「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

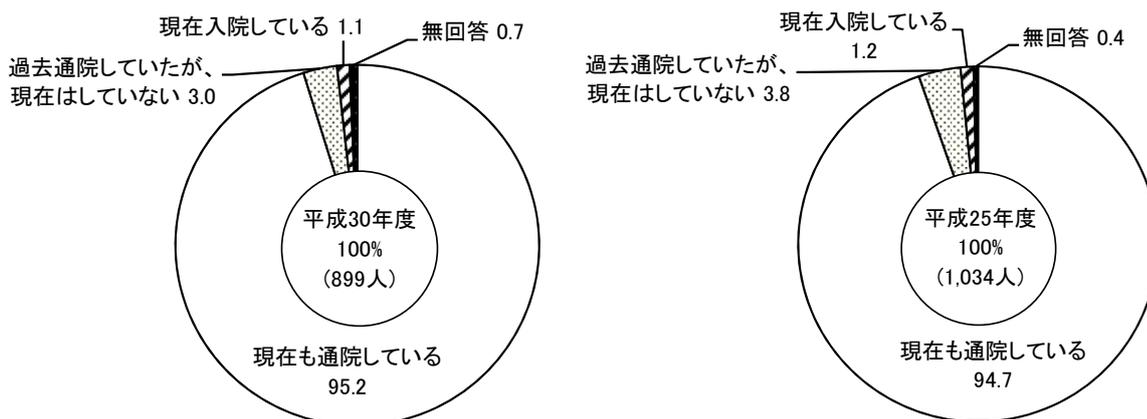
3 健康・医療

(1) 通院の有無（難病にかかわる病気）

難病にかかわる病気で「現在も通院している」割合は 95.2%

難病にかかわる病気で通院又は入院しているか聞いたところ、「現在も通院している」割合が 95.2% で最も高くなっている。（図V-3-1）

図V-3-1 通院の有無（難病にかかわる病気）



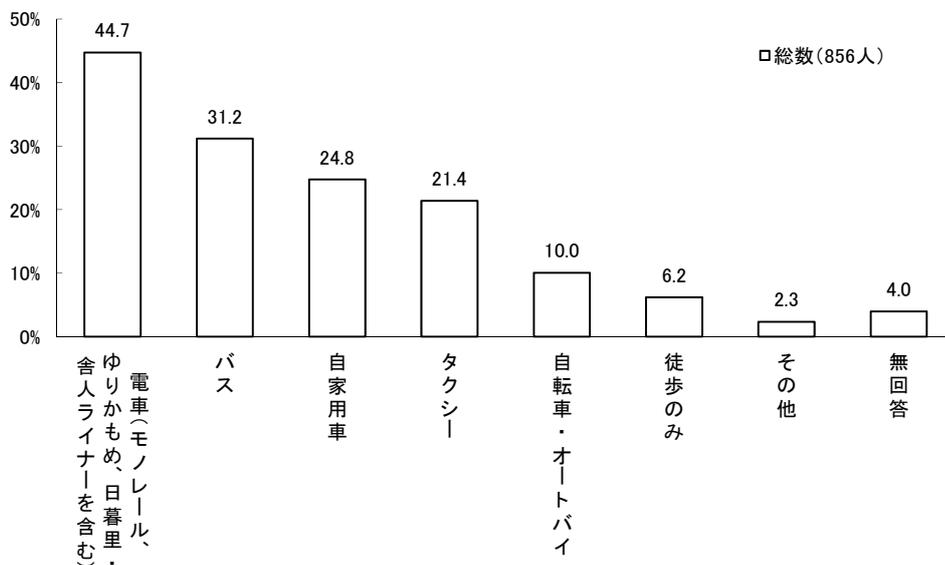
(2) 通院の際に利用する交通手段〔複数回答〕

※現在も通院している 856 人が対象

通院の際に利用する交通手段は「電車（モノレール、ゆりかもめ、日暮里・舎人ライナーを含む）」の割合が 44.7%

通院の際に利用する交通手段を聞いたところ、「電車（モノレール、ゆりかもめ、日暮里・舎人ライナーを含む）」の割合が 44.7%、「バス」が 31.2%となっている。（図V-3-2）

図V-3-2 通院の際に利用する交通手段〔複数回答〕



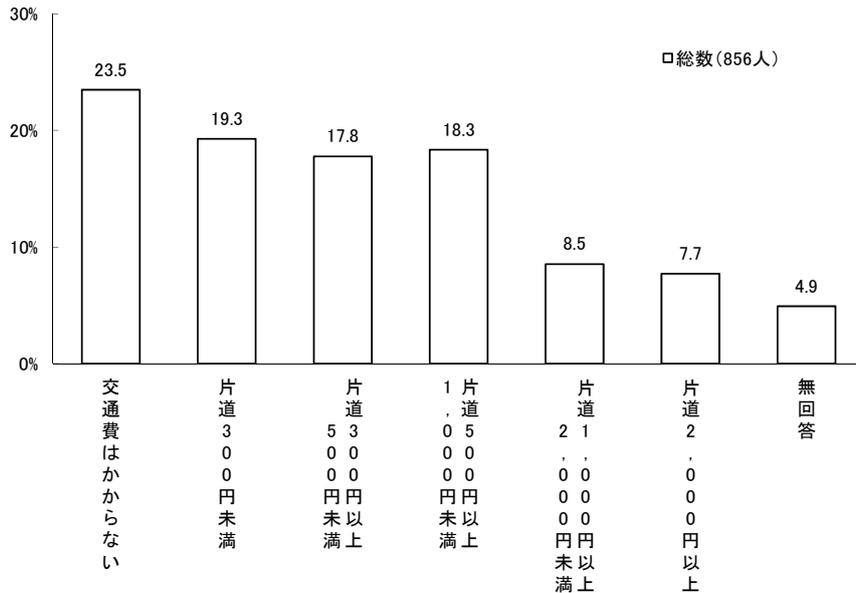
(3) 通院の際に要する交通費

※現在も通院している 856 人が対象

つういん さい こうつうひ こと わりあい
 通院の際に「交通費はかからない」と答えた割合が 23.5%

通院の際に要する交通費を聞いたところ、「交通費はかからない」の割合が 23.5%、300 円未満が 19.3%となっている。(図 V-3-3)

図 V-3-3 通院の際に要する交通費



(4) 通院している医療機関〔複数回答〕

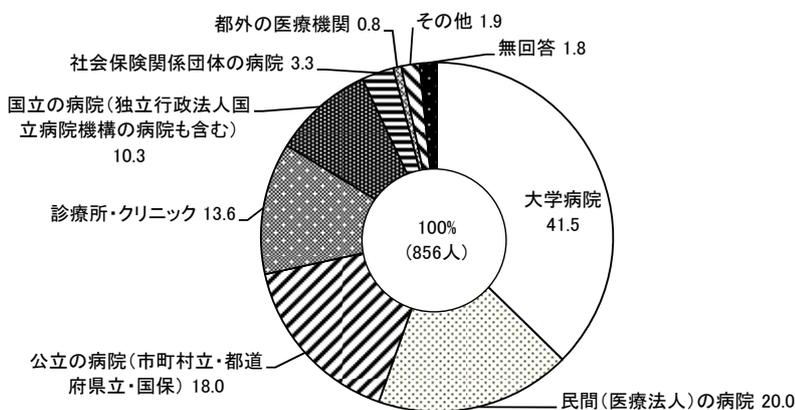
※現在も通院している 856 人が対象

つういん いりょうきかん だいがくびょういん わりあい
 通院している医療機関は「大学病院」の割合が 41.5%

通院している医療機関を聞いたところ、「大学病院」の割合が 41.5%、「民間（医療法人）の病院」が 20.0%、「公立の病院（市町村立・都道府県立・国保）」が 18.0%となっている。

(図 V-3-4)

図 V-3-4 通院している医療機関〔複数回答〕

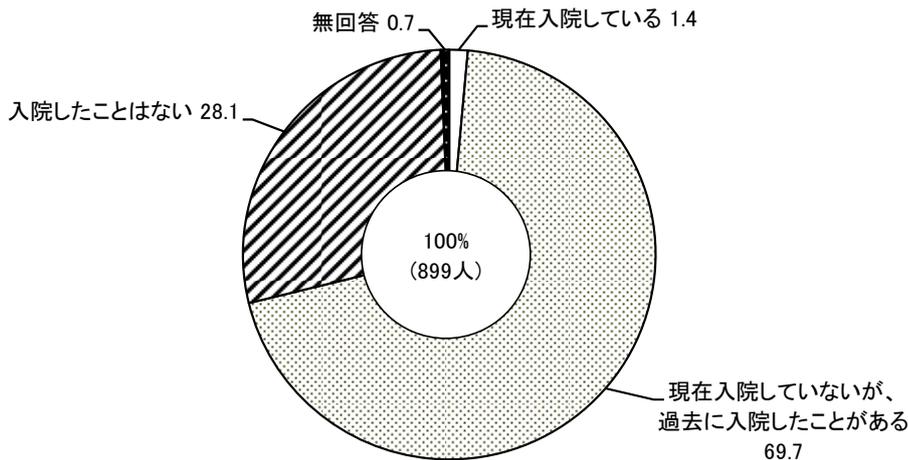


(5) 入院経験の有無（難病にかかわる病気）

入院経験は「現在入院していないが、過去に入院したことがある」割合が最も高く 69.7%

入院経験（難病にかかわる病気）を聞いたところ、「現在入院している」の割合が 1.4%、「現在入院していないが、過去に入院したことがある」が 69.7%、「入院したことはない」が 28.1%となっている。（図 V-3-5）

図 V-3-5 入院経験の有無（難病にかかわる病気）



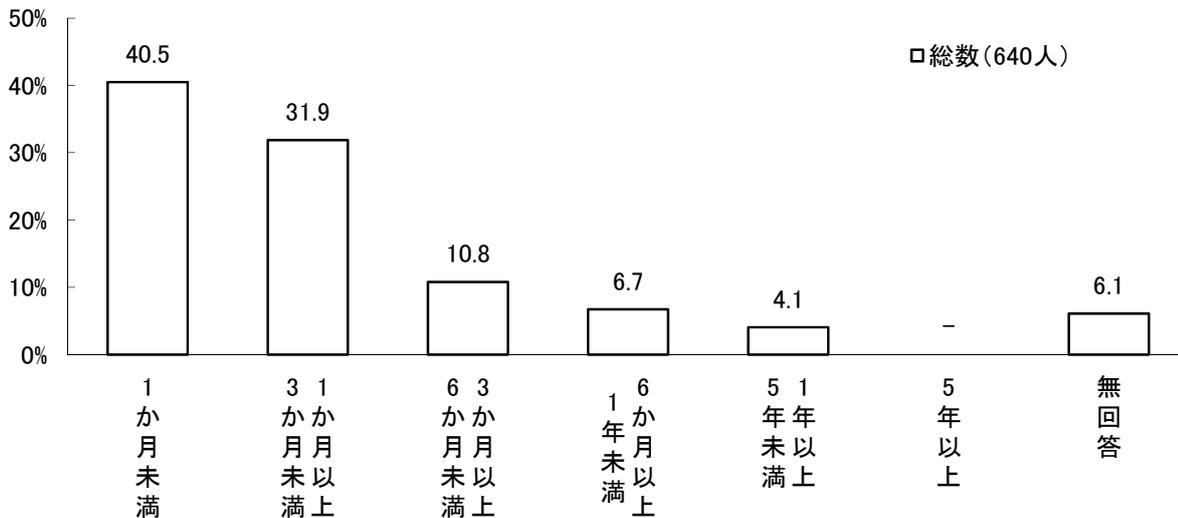
(6) 入院期間

※「現在入院している」又は「現在入院していないが、過去に入院したことがある」640人が対象

入院期間は「1か月未満」の割合が 40.5%

入院期間を聞いたところ、「1か月未満」の割合が 40.5%、「1か月以上3か月未満」が 31.9%となっている。（図 V-3-6）

図 V-3-6 入院期間



(7) 使用している医療機器〔複数回答〕－疾患群別

医療機器を使用している割合は11.2%

使用している医療機器（処置を含む）について聞いたところ、「使用している」割合は11.2%、「特に使用していない」は86.2%となっている。

疾患群別にみると、「使用している」割合は、「循環器系疾患」及び「呼吸器系疾患」がいずれも3割を超えている（31.8%、34.2%）。（表V-3-1）

表V-3-1 使用している医療機器〔複数回答〕－疾患群別

	総数	使用している	人工呼吸器	吸引器	吸入器	気管切開	酸素療法	胃瘻	経鼻栄養	中心静脈栄養	膀胱留置カテーテル	その他	特に使用していない	無回答
総数	100.0 (899)	11.2	0.9	1.6	1.7	0.7	2.1	1.8	1.0	0.3	1.0	5.0	86.2	2.6
神経・筋疾患	100.0 (238)	12.6	2.5	5.5	2.5	2.1	2.5	6.7	0.8	0.8	1.7	2.1	84.5	2.9
皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	97.3	2.7
免疫系疾患	100.0 (158)	11.4	-	-	1.9	-	1.9	-	-	-	1.3	7.0	88.0	0.6
循環器系疾患	100.0 (22)	31.8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	31.8	63.6	4.5
血液系疾患	100.0 (36)	5.6	-	-	2.8	-	-	-	-	-	-	2.8	91.7	2.8
腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-
骨・関節系疾患	100.0 (68)	8.8	-	-	-	1.5	1.5	-	1.5	-	2.9	5.9	88.2	2.9
内分泌系疾患	100.0 (20)	20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	20.0	70.0	10.0
呼吸器系疾患	100.0 (38)	34.2	2.6	2.6	7.9	-	21.1	-	-	-	-	5.3	63.2	2.6
視覚系疾患	100.0 (29)	6.9	3.4	-	-	-	3.4	-	-	-	-	3.4	86.2	6.9
消化器系疾患	100.0 (204)	8.8	-	-	1.0	-	-	-	2.9	0.5	0.5	4.4	88.7	2.5

注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(8) 訪問診療の利用状況〔複数回答〕－疾患群別

「^{ていきてき}定期的にかかりつけ医の^い訪問診療^{ほうもんしんりょう}を利用している^{りょう}」^{こた}と答えた割合は^{わりあい}5.6%

訪問診療の利用状況について聞いたところ、「定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している」の割合が5.6%となっている。一方で、「利用を希望していない（必要がない）」割合が85.1%となっている。（表V-3-2）

表V-3-2 訪問診療の利用状況〔複数回答〕－疾患群別

	総数	（利用を希望していない）	医師利用できないが、対応できる	訪問的にかかりつけ医の	定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している	無回答
総数	100.0 (899)	85.1	4.1	5.6	3.8	2.1
神経・筋疾患	100.0 (238)	68.5	5.9	13.0	9.7	3.8
皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	94.6	2.7	-	-	2.7
免疫系疾患	100.0 (158)	89.9	5.1	3.8	0.6	1.9
循環器系疾患	100.0 (22)	86.4	4.5	4.5	4.5	-
血液系疾患	100.0 (36)	91.7	5.6	-	2.8	-
腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	97.5	-	2.5	-	-
骨・関節系疾患	100.0 (68)	77.9	8.8	8.8	2.9	2.9
内分泌系疾患	100.0 (20)	90.0	-	-	5.0	5.0
呼吸器系疾患	100.0 (38)	92.1	2.6	5.3	2.6	-
視覚系疾患	100.0 (29)	93.1	3.4	-	-	3.4
消化器系疾患	100.0 (204)	95.1	1.5	1.5	1.5	0.5

注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(9) 訪問看護の利用状況－疾患群別

訪問看護を「利用している」割合は7.6%

訪問看護の利用状況について聞いたところ、「利用している」割合が7.6%、「利用を希望していない（必要がない）」が88.4%となっている。

疾患群別にみると、「利用している」割合は、「神経・筋疾患」が20.2%となっている。（表V-3-3）

表V-3-3 訪問看護の利用状況－疾患群別

	総数	（利用を希望していない）	利用している	週3回以内の範囲で	週4回以上利用して	1日複数回利用して	無回答
				利用している	利用している	利用している	
総数	100.0 (899)	88.4	7.6	6.0	0.9	0.7	4.0
神経・筋疾患	100.0 (238)	74.4	20.2	15.5	2.5	2.1	5.5
皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	94.6	-	-	-	-	5.4
免疫系疾患	100.0 (158)	90.5	3.8	3.8	-	-	5.7
循環器系疾患	100.0 (22)	90.9	9.1	9.1	-	-	-
血液系疾患	100.0 (36)	97.2	-	-	-	-	2.8
腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	100.0	-	-	-	-	-
骨・関節系疾患	100.0 (68)	85.3	13.2	11.8	1.5	-	1.5
内分泌系疾患	100.0 (20)	95.0	-	-	-	-	5.0
呼吸器系疾患	100.0 (38)	97.4	-	-	-	-	2.6
視覚系疾患	100.0 (29)	93.1	3.4	-	3.4	-	3.4
消化器系疾患	100.0 (204)	96.1	1.0	0.5	-	0.5	2.9

注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(10) 過去1年間の医療費助成等の利用の有無〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

利用した医療費助成等は「難病医療費等助成」の割合が最も高く77.3%

過去1年間に医療費助成等を利用したか聞いたところ、「利用した」の割合が79.6%、「利用しなかった」が15.5%となっている。利用した内容では、「難病医療費等助成」の割合が77.3%で最も高くなっている。

年齢階級別にみると、「利用した」の割合は、29歳以下、30代及び40代がいずれも9割を超えている(91.3%、93.0%、91.5%)。(表V-3-4)

表V-3-4 過去1年間の医療費助成等の利用の有無〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	利用した	医療費助成等					その他	利用しなかった	無回答
			心身障害者医療費助成者	(自立更生医療)	(自立支援医療)	(精神通院医療)	難病医療費等助成			
総数	100.0 (899)	79.6	1.7	0.1	1.8	77.3	0.9	15.5	4.9	
疾患群別	神経・筋疾患 (238)	100.0	76.9	2.1	0.4	2.1	74.4	0.8	16.0	7.1
	皮膚・結合組織疾患 (37)	100.0	81.1	-	-	-	81.1	-	13.5	5.4
	免疫系疾患 (158)	100.0	81.0	0.6	-	1.9	79.7	-	12.7	6.3
	循環器系疾患 (22)	100.0	68.2	13.6	-	4.5	68.2	-	18.2	13.6
	血液系疾患 (36)	100.0	80.6	-	-	-	80.6	-	19.4	-
	腎・泌尿器系疾患 (40)	100.0	85.0	-	-	-	85.0	-	15.0	-
	骨・関節系疾患 (68)	100.0	70.6	1.5	-	2.9	67.6	1.5	25.0	4.4
	内分泌系疾患 (20)	100.0	80.0	-	-	-	75.0	5.0	15.0	5.0
	呼吸器系疾患 (38)	100.0	76.3	5.3	-	-	68.4	2.6	23.7	-
	視覚系疾患 (29)	100.0	79.3	10.3	-	3.4	69.0	3.4	17.2	3.4
	消化器系疾患 (204)	100.0	84.8	-	-	2.0	82.8	1.0	11.8	3.4
年齢階級別	29歳以下 (23)	100.0	91.3	-	-	-	91.3	-	4.3	4.3
	30～39歳 (57)	100.0	93.0	3.5	-	7.0	86.0	-	3.5	3.5
	40～49歳 (118)	100.0	91.5	-	-	4.2	89.8	0.8	5.1	3.4
	50～59歳 (144)	100.0	76.4	2.8	0.7	2.8	72.9	0.7	14.6	9.0
	60～69歳 (198)	100.0	80.3	3.0	-	0.5	77.8	1.5	15.2	4.5
	70～79歳 (228)	100.0	78.9	0.9	-	0.9	77.6	0.4	16.2	4.8
	80歳以上 (131)	100.0	64.9	0.8	-	-	63.4	1.5	32.1	3.1
	(再掲)65歳以上 (486)	100.0	75.1	1.2	-	0.6	73.5	1.2	20.6	4.3
平成25年度	100.0 (1,034)	85.3	4.1	0.2	0.9	83.1	0.1	13.0	1.7	

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

4 日常生活の状況

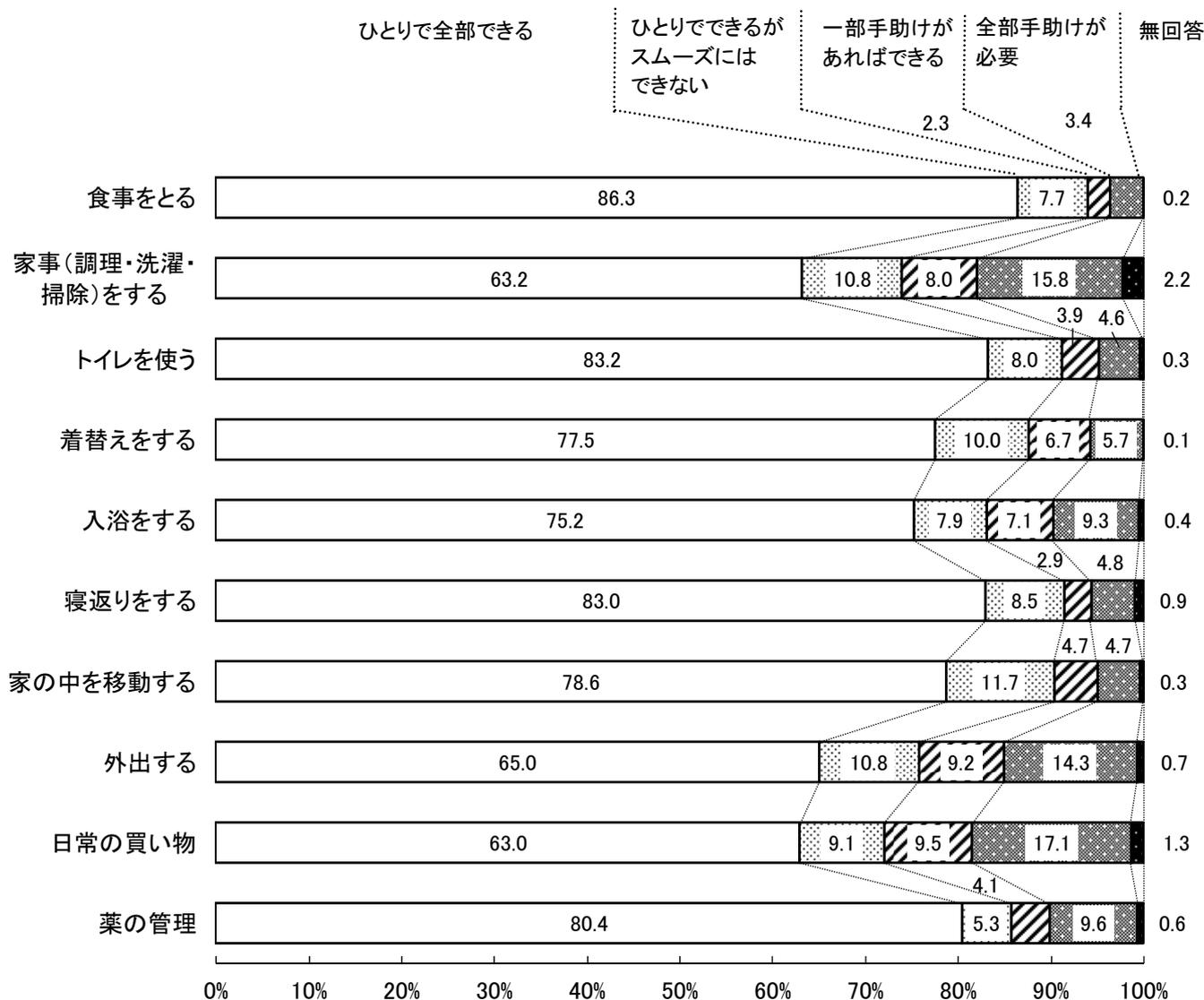
(1) 日常生活動作能力

「全部手助けが必要」の割合は、「日常の買い物」が17.1%、「家事（調理・洗濯・掃除）をする」が15.8%、「外出する」が14.3%

10項目の日常生活動作能力のうち、「ひとりで全部できる」と答えた割合は、「食事をとる」が86.3%、「トイレを使う」が83.2%、「寝返りをする」が83.0%となっている。

一方、「全部手助けが必要」と答えた割合は、「日常の買い物」が17.1%、「家事（調理・洗濯・掃除）をする」が15.8%、「外出する」が14.3%となっている。（図V-4-1）

図V-4-1 日常生活動作能力



注1) できる、できないの判断について、現に補装具等を使用している人は、使用した状態で聞いている。

2) 症状の波がある場合は、最も状態の悪い時の状態で聞いている。

3) 総数は、10項目とも899人である。

(2) 日常生活動作能力 (a 食事をとる b 家事 (調理・洗濯・掃除) をする c トイレを使う)

— 難病の確定診断を受けた時期、疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別
日常生活動作能力の「b 家事 (調理・洗濯・掃除) をする」を疾患群別にみると、「全部手助けが
必要」の割合は、神経・筋疾患が 39.9% となっている。(表 V-4-1)

表 V-4-1 日常生活動作能力 (a 食事をとる b 家事 (調理・洗濯・掃除) をする c トイレを使う)

— 難病の確定診断を受けた時期、疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

	a 食事をとる						b 家事(調理・洗濯・掃除)をする						c トイレを使う									
	総 数	で ひ と り で 全 部	で ス ム に ズ に は	で ス ム に ズ に は	あ れ ば 手 助 け が	必 要 全 部 手 助 け が	無 回 答	総 数	で ひ と り で 全 部	で ス ム に ズ に は	で ス ム に ズ に は	あ れ ば 手 助 け が	必 要 全 部 手 助 け が	無 回 答	総 数	で ひ と り で 全 部	で ス ム に ズ に は	で ス ム に ズ に は	あ れ ば 手 助 け が	必 要 全 部 手 助 け が	無 回 答	
総数	100.0 (899)	86.3	7.7	2.3	3.4	0.2	100.0 (899)	63.2	10.8	8.0	15.8	2.2	100.0 (899)	83.2	8.0	3.9	4.6	0.3				
難病の 確定 診断 を受 けた 時期 別	出生前または 出生時～12歳	100.0 (19)	89.5	-	5.3	5.3	-	100.0 (19)	63.2	10.5	-	21.1	5.3	100.0 (19)	78.9	5.3	5.3	10.5	-			
	13～17歳	100.0 (25)	96.0	-	4.0	-	-	100.0 (25)	84.0	-	16.0	-	-	100.0 (25)	96.0	-	-	4.0	-			
	18～29歳	100.0 (79)	93.7	1.3	1.3	3.8	-	100.0 (79)	81.0	12.7	2.5	3.8	-	100.0 (79)	94.9	1.3	-	3.8	-			
	30～39歳	100.0 (109)	97.2	0.9	-	1.8	-	100.0 (109)	86.2	7.3	0.9	5.5	-	100.0 (109)	94.5	4.6	0.9	-	-			
	40～49歳	100.0 (166)	94.6	3.6	0.6	0.6	0.6	100.0 (166)	72.3	10.8	7.8	8.4	0.6	100.0 (166)	91.0	4.8	-	3.0	1.2			
	50～59歳	100.0 (158)	82.3	12.0	2.5	3.2	-	100.0 (158)	61.4	13.9	8.9	15.2	0.6	100.0 (158)	82.3	8.2	5.7	3.8	-			
	60～69歳	100.0 (187)	79.7	10.7	4.3	4.8	0.5	100.0 (187)	49.2	12.8	10.7	21.4	5.9	100.0 (187)	74.3	13.4	4.8	7.5	-			
	70歳以上	100.0 (114)	75.4	13.2	4.4	7.0	-	100.0 (114)	37.7	6.1	14.0	36.8	5.3	100.0 (114)	69.3	12.3	10.5	7.0	0.9			
	不明	100.0 (34)	79.4	14.7	-	5.9	-	100.0 (34)	61.8	8.8	5.9	23.5	-	100.0 (34)	73.5	11.8	8.8	5.9	-			
	(再掲)65歳以上	100.0 (195)	75.4	12.8	4.6	7.2	-	100.0 (195)	42.6	9.7	10.8	30.8	6.2	100.0 (195)	69.7	12.8	8.7	8.2	0.5			
疾患 群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	65.1	17.2	5.9	11.3	0.4	100.0 (238)	26.9	12.6	14.7	39.9	5.9	100.0 (238)	55.5	17.6	11.3	14.7	0.8			
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	94.6	-	2.7	-	2.7	100.0 (37)	73.0	5.4	13.5	5.4	2.7	100.0 (37)	91.9	2.7	2.7	-	2.7			
	免疫系疾患	100.0 (158)	96.2	1.9	0.6	1.3	-	100.0 (158)	66.5	16.5	7.6	8.9	0.6	100.0 (158)	92.4	5.1	1.9	0.6	-			
	循環器系疾患	100.0 (22)	100.0	-	-	-	-	100.0 (22)	72.7	9.1	4.5	13.6	-	100.0 (22)	100.0	-	-	-	-			
	血液系疾患	100.0 (36)	94.4	5.6	-	-	-	100.0 (36)	72.2	16.7	5.6	5.6	-	100.0 (36)	91.7	5.6	2.8	-	-			
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	97.5	2.5	-	-	-	100.0 (40)	82.5	12.5	-	2.5	2.5	100.0 (40)	97.5	-	2.5	-	-			
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	72.1	22.1	2.9	2.9	-	100.0 (68)	52.9	13.2	11.8	19.1	2.9	100.0 (68)	73.5	19.1	1.5	5.9	-			
	内分泌系疾患	100.0 (20)	95.0	5.0	-	-	-	100.0 (20)	70.0	20.0	10.0	-	-	100.0 (20)	95.0	5.0	-	-	-			
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	92.1	5.3	2.6	-	-	100.0 (38)	63.2	15.8	5.3	15.8	-	100.0 (38)	89.5	7.9	2.6	-	-			
	視覚系疾患	100.0 (29)	89.7	3.4	6.9	-	-	100.0 (29)	72.4	6.9	10.3	6.9	3.4	100.0 (29)	96.6	3.4	-	-	-			
	消化器系疾患	100.0 (204)	98.5	1.5	-	-	-	100.0 (204)	95.6	2.5	0.5	1.5	-	100.0 (204)	99.0	0.5	-	0.5	-			
現在 一緒 に生 活し てい る 人 (複 数 回 答) 別	親	100.0 (100)	93.0	1.0	1.0	5.0	-	100.0 (100)	81.0	4.0	6.0	8.0	1.0	100.0 (100)	90.0	5.0	2.0	3.0	-			
	配偶者	100.0 (536)	86.9	8.0	2.6	2.2	0.2	100.0 (536)	64.2	11.4	6.7	15.1	2.6	100.0 (536)	84.5	8.0	4.3	2.8	0.4			
	子供	100.0 (325)	89.5	7.1	1.5	1.5	0.3	100.0 (325)	70.5	8.9	9.2	10.8	0.6	100.0 (325)	88.6	7.4	2.5	1.2	0.3			
	兄弟姉妹	100.0 (43)	95.3	2.3	-	2.3	-	100.0 (43)	76.7	7.0	9.3	7.0	-	100.0 (43)	90.7	7.0	-	2.3	-			
	その他の親族	100.0 (31)	96.8	-	3.2	-	-	100.0 (31)	61.3	12.9	6.5	19.4	-	100.0 (31)	87.1	12.9	-	-	-			
	一人で暮らしている	100.0 (163)	91.4	6.1	0.6	1.8	-	100.0 (163)	71.2	12.9	9.2	6.1	0.6	100.0 (163)	90.2	6.1	1.8	1.8	-			

注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体
または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) 「現在一緒に生活している人」は在宅者を対象とした設問のため、総数は 861 人である。

3) 「現在一緒に生活している人〔複数回答〕別」のうち、「その他」は母数が少数のため、省略した。

(3) 日常生活動作能力 (d 着替えをする e 入浴をする f 寝返りをする)

—難病の確定診断を受けた時期、疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別
日常生活動作能力の「e 入浴をする」を疾患群別にみると、「全部手助けが必要」の割合は、神経・筋疾患が 26.9%となっている。(表V-4-2)

表V-4-2 日常生活動作能力 (d 着替えをする e 入浴をする f 寝返りをする)

—難病の確定診断を受けた時期、疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

	d 着替えをする						e 入浴をする						f 寝返りをする										
	総数	でき ひとり で全 部	でき ない が は い ず に は	でき る が ど れ か で は な い	あ ら ば 手 助 け が 必 要	全 部 手 助 け が 必 要	無 回 答	総数	でき ひとり で全 部	でき ない が は い ず に は	でき る が ど れ か で は な い	あ ら ば 手 助 け が 必 要	全 部 手 助 け が 必 要	無 回 答	総数	でき ひとり で全 部	でき ない が は い ず に は	でき る が ど れ か で は な い	あ ら ば 手 助 け が 必 要	全 部 手 助 け が 必 要	無 回 答		
総数	100.0 (899)	77.5	10.0	6.7	5.7	0.1	100.0 (899)	75.2	7.9	7.1	9.3	0.4	100.0 (899)	83.0	8.5	2.9	4.8	0.9					
難病の確定診断を受けた時期別	出生前または出生時～12歳	100.0 (19)	78.9	-	15.8	5.3	-	100.0 (19)	73.7	-	10.5	15.8	-	100.0 (19)	89.5	-	5.3	5.3	-				
	13～17歳	100.0 (25)	96.0	-	-	4.0	-	100.0 (25)	96.0	-	-	4.0	-	100.0 (25)	96.0	-	4.0	-	-				
	18～29歳	100.0 (79)	91.1	3.8	1.3	3.8	-	100.0 (79)	91.1	3.8	1.3	3.8	-	100.0 (79)	94.9	-	-	5.1	-				
	30～39歳	100.0 (109)	91.7	4.6	2.8	0.9	-	100.0 (109)	90.8	4.6	1.8	2.8	-	100.0 (109)	94.5	2.8	0.9	0.9	0.9				
	40～49歳	100.0 (166)	87.3	7.2	1.8	3.0	0.6	100.0 (166)	84.3	6.6	3.0	5.4	0.6	100.0 (166)	92.2	4.2	0.6	2.4	0.6				
	50～59歳	100.0 (158)	75.3	13.3	5.7	5.7	-	100.0 (158)	72.8	13.3	5.7	8.2	-	100.0 (158)	77.8	12.7	3.8	4.4	1.3				
	60～69歳	100.0 (187)	66.3	15.0	10.2	8.6	-	100.0 (187)	66.3	9.1	10.2	13.4	1.1	100.0 (187)	73.8	11.8	4.8	8.0	1.6				
	70歳以上	100.0 (114)	59.6	12.3	16.7	11.4	-	100.0 (114)	50.9	8.8	18.4	21.1	0.9	100.0 (114)	67.5	17.5	6.1	7.9	0.9				
	不明	100.0 (34)	67.6	17.6	8.8	5.9	-	100.0 (34)	67.6	11.8	11.8	8.8	-	100.0 (34)	85.3	8.8	-	5.9	-				
(再掲)65歳以上	100.0 (195)	61.5	13.8	14.4	10.3	-	100.0 (195)	57.4	9.7	12.3	20.0	0.5	100.0 (195)	68.7	14.9	5.6	8.7	2.1					
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	43.7	21.8	17.6	16.8	-	100.0 (238)	40.3	15.5	16.0	26.9	1.3	100.0 (238)	55.0	19.7	8.8	14.7	1.7				
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	91.9	5.4	-	-	2.7	100.0 (37)	83.8	5.4	8.1	-	2.7	100.0 (37)	94.6	2.7	-	-	2.7				
	免疫系疾患	100.0 (158)	85.4	10.1	3.2	1.3	-	100.0 (158)	83.5	6.3	7.0	3.2	-	100.0 (158)	91.8	5.7	1.3	0.6	0.6				
	循環器系疾患	100.0 (22)	100.0	-	-	-	-	100.0 (22)	95.5	-	-	4.5	-	100.0 (22)	95.5	-	-	-	4.5				
	血液系疾患	100.0 (36)	91.7	5.6	2.8	-	-	100.0 (36)	88.9	5.6	5.6	-	-	100.0 (36)	91.7	5.6	2.8	-	-				
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	95.0	-	2.5	2.5	-	100.0 (40)	92.5	2.5	2.5	2.5	-	100.0 (40)	95.0	-	2.5	-	2.5				
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	66.2	14.7	7.4	11.8	-	100.0 (68)	61.8	17.6	7.4	13.2	-	100.0 (68)	70.6	19.1	1.5	8.8	-				
	内分泌系疾患	100.0 (20)	90.0	10.0	-	-	-	100.0 (20)	90.0	10.0	-	-	-	100.0 (20)	100.0	-	-	-	-				
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	86.8	5.3	7.9	-	-	100.0 (38)	81.6	5.3	7.9	5.3	-	100.0 (38)	94.7	5.3	-	-	-				
	視覚系疾患	100.0 (29)	89.7	3.4	6.9	-	-	100.0 (29)	96.6	-	-	3.4	-	100.0 (29)	100.0	-	-	-	-				
	消化器系疾患	100.0 (204)	98.0	1.5	0.5	-	-	100.0 (204)	97.5	1.5	0.5	0.5	-	100.0 (204)	98.5	1.0	-	0.5	-				
現在一緒に生活している人〔複数回答〕別	親	100.0 (100)	88.0	5.0	2.0	5.0	-	100.0 (100)	85.0	4.0	3.0	8.0	-	100.0 (100)	91.0	3.0	2.0	4.0	-				
	配偶者	100.0 (536)	77.8	10.4	7.3	4.3	0.2	100.0 (536)	77.4	7.6	7.1	7.5	0.4	100.0 (536)	84.5	8.2	3.4	3.0	0.9				
	子供	100.0 (325)	84.9	8.6	4.3	2.2	-	100.0 (325)	83.7	5.5	6.2	4.3	0.3	100.0 (325)	88.3	6.5	2.2	2.5	0.6				
	兄弟姉妹	100.0 (43)	88.4	4.7	-	7.0	-	100.0 (43)	83.7	4.7	2.3	7.0	2.3	100.0 (43)	86.0	9.3	-	4.7	-				
	その他の親族	100.0 (31)	83.9	6.5	3.2	6.5	-	100.0 (31)	80.6	3.2	6.5	6.5	3.2	100.0 (31)	80.6	9.7	3.2	3.2	3.2				
	一人で暮らしている	100.0 (163)	85.9	8.0	4.9	1.2	-	100.0 (163)	82.8	9.2	4.3	3.7	-	100.0 (163)	89.6	6.1	0.6	2.5	1.2				

注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) 「現在一緒に生活している人」は在宅者を対象とした設問のため、総数は 861 人である。

3) 「現在一緒に生活している人〔複数回答〕別」のうち、「その他」は母数が少数のため、省略した。

(4) 日常生活動作能力 (g 家の中を移動する h 外出をする i 日常の買い物 j 薬の管理)

－難病の確定診断を受けた時期、疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別
日常生活動作能力の「i 日常の買い物」を疾患群別にみると、「全部手助けが必要」の割合は、神経・筋疾患が4割を超えている。(表V-4-3)

表V-4-3 日常生活動作能力 (g 家の中を移動する h 外出をする i 日常の買い物 j 薬の管理)

－難病の確定診断を受けた時期、疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

	g 家の中を移動する						h 外出する						i 日常の買い物						j 薬の管理										
	総数	ひとり で全部 できる	ひとり で全部 できない	ひとり で全部 できない が 一部 手助け が できる	一部 手助け が 必要	全部 手助け が 必要	無 回答	総数	ひとり で全部 できる	ひとり で全部 できない	ひとり で全部 できない が 一部 手助け が できる	一部 手助け が 必要	全部 手助け が 必要	無 回答	総数	ひとり で全部 できる	ひとり で全部 できない	ひとり で全部 できない が 一部 手助け が できる	一部 手助け が 必要	全部 手助け が 必要	無 回答	総数	ひとり で全部 できる	ひとり で全部 できない	ひとり で全部 できない が 一部 手助け が できる	一部 手助け が 必要	全部 手助け が 必要	無 回答	
総数	1000 (899)	78.6	11.7	4.7	4.7	0.3	1000 (899)	65.0	10.8	9.2	14.3	0.7	1000 (899)	63.0	9.1	9.5	17.1	1.3	1000 (899)	80.4	5.3	4.1	9.6	0.6					
難病の 確定 診断 を受 けた 時期 別	出生前または 出生時～12歳	1000 (19)	89.5	5.3	-	5.3	-	1000 (19)	63.2	10.5	5.3	21.1	-	1000 (19)	73.7	-	5.3	21.1	-	1000 (19)	78.9	-	-	21.1	-				
	13～17歳	1000 (25)	92.0	8.0	-	-	-	1000 (25)	84.0	-	4.0	12.0	-	1000 (25)	84.0	-	4.0	12.0	-	1000 (25)	92.0	4.0	4.0	-	-				
	18～29歳	1000 (79)	93.7	2.5	-	3.8	-	1000 (79)	86.1	3.8	3.8	6.3	-	1000 (79)	83.5	5.1	3.8	7.6	-	1000 (79)	93.7	1.3	-	5.1	-				
	30～39歳	1000 (109)	92.7	4.6	2.8	-	-	1000 (109)	84.4	6.4	2.8	6.4	-	1000 (109)	83.5	7.3	4.6	4.6	-	1000 (109)	96.3	1.8	-	1.8	-				
	40～49歳	1000 (166)	86.1	8.4	1.8	3.0	0.6	1000 (166)	77.7	9.6	4.8	6.6	1.2	1000 (166)	74.7	7.8	7.8	8.4	1.2	1000 (166)	88.6	3.6	0.6	6.6	0.6				
	50～59歳	1000 (158)	75.9	15.2	4.4	4.4	-	1000 (158)	59.5	17.7	13.9	8.9	-	1000 (158)	57.6	14.6	12.7	14.6	0.6	1000 (158)	77.8	9.5	4.4	7.0	1.3				
	60～69歳	1000 (187)	69.5	15.5	5.9	8.6	0.5	1000 (187)	52.4	15.0	9.6	22.5	0.5	1000 (187)	50.3	9.6	13.4	24.6	2.1	1000 (187)	72.7	7.5	5.9	12.8	1.1				
	70歳以上	1000 (114)	58.8	18.4	14.9	7.0	0.9	1000 (114)	37.7	7.9	19.3	32.5	2.6	1000 (114)	36.8	7.9	12.3	38.6	4.4	1000 (114)	60.5	6.1	11.4	21.9	-				
	不明	1000 (34)	76.5	14.7	2.9	5.9	-	1000 (34)	64.7	5.9	11.8	17.6	-	1000 (34)	52.9	14.7	8.8	23.5	-	1000 (34)	67.6	5.9	11.8	14.7	-				
	(再掲)65歳以上	1000 (195)	63.1	18.5	10.8	7.2	0.5	1000 (195)	43.1	12.8	14.9	27.7	1.5	1000 (195)	43.1	7.2	13.3	32.3	4.1	1000 (195)	63.1	7.7	9.7	19.0	0.5				
疾患 群 別	神経・筋疾患	1000 (238)	45.4	26.9	11.3	15.5	0.8	1000 (238)	29.0	14.7	18.1	37.4	0.8	1000 (238)	28.2	10.5	15.1	42.2	3.4	1000 (238)	53.4	10.1	10.5	25.2	0.8				
	皮膚・結合組織疾患	1000 (37)	94.6	2.7	-	-	2.7	1000 (37)	73.0	13.5	8.1	2.7	2.7	1000 (37)	70.3	10.8	10.8	5.4	2.7	1000 (37)	91.9	-	2.7	2.7	2.7				
	免疫系疾患	1000 (158)	87.3	9.5	2.5	0.6	-	1000 (158)	74.1	11.4	5.7	8.9	-	1000 (158)	69.0	12.7	9.5	8.9	-	1000 (158)	88.6	4.4	2.5	4.4	-				
	循環器系疾患	1000 (22)	100.0	-	-	-	-	1000 (22)	72.7	18.2	9.1	-	-	1000 (22)	81.8	9.1	9.1	-	-	1000 (22)	95.5	4.5	-	-	-				
	血液系疾患	1000 (36)	88.9	11.1	-	-	-	1000 (36)	69.4	16.7	8.3	5.6	-	1000 (36)	72.2	8.3	13.9	5.6	-	1000 (36)	80.6	5.6	-	13.9	-				
	腎・泌尿器系疾患	1000 (40)	97.5	-	2.5	-	-	1000 (40)	90.0	5.0	2.5	2.5	-	1000 (40)	85.0	7.5	2.5	5.0	-	1000 (40)	95.0	-	-	2.5	2.5				
	骨・関節系疾患	1000 (68)	69.1	16.2	8.8	5.9	-	1000 (68)	60.3	11.8	13.2	14.7	-	1000 (68)	51.5	16.2	13.2	17.6	1.5	1000 (68)	79.4	8.8	1.5	10.3	-				
	内分泌系疾患	1000 (20)	95.0	5.0	-	-	-	1000 (20)	80.0	5.0	15.0	-	-	1000 (20)	75.0	10.0	15.0	-	-	1000 (20)	85.0	-	10.0	5.0	-				
	呼吸器系疾患	1000 (38)	84.2	10.5	5.3	-	-	1000 (38)	57.9	13.2	10.5	15.8	2.6	1000 (38)	52.6	13.2	10.5	21.1	2.6	1000 (38)	78.9	7.9	7.9	2.6	2.6				
	視覚系疾患	1000 (29)	89.7	10.3	-	-	-	1000 (29)	44.8	27.6	10.3	13.8	3.4	1000 (29)	48.3	17.2	6.9	27.6	-	1000 (29)	82.8	10.3	-	6.9	-				
	消化器系疾患	1000 (204)	98.5	1.0	0.5	-	-	1000 (204)	95.6	2.5	1.0	0.5	0.5	1000 (204)	95.6	1.0	1.5	1.5	0.5	1000 (204)	98.0	1.0	0.5	0.5	-				
現在 一緒 に生 活し てい る人 (複 数回 答)別	親	1000 (100)	89.0	5.0	3.0	3.0	-	1000 (100)	80.0	7.0	7.0	6.0	-	1000 (100)	80.0	5.0	6.0	8.0	1.0	1000 (100)	90.0	2.0	2.0	6.0	-				
	配偶者	1000 (536)	78.9	12.5	4.9	3.5	0.2	1000 (536)	65.3	11.0	10.1	13.1	0.6	1000 (536)	62.7	8.6	10.1	17.0	1.7	1000 (536)	80.8	6.5	3.7	8.2	0.7				
	子供	1000 (325)	83.7	10.8	3.4	2.2	-	1000 (325)	71.4	8.6	10.8	9.2	-	1000 (325)	69.5	8.3	9.5	12.3	0.3	1000 (325)	85.8	4.3	4.3	4.9	0.6				
	兄弟姉妹	1000 (43)	88.4	7.0	2.3	2.3	-	1000 (43)	79.1	9.3	4.7	7.0	-	1000 (43)	79.1	7.0	7.0	7.0	-	1000 (43)	90.7	2.3	2.3	4.7	-				
	その他の親族	1000 (31)	83.9	12.9	3.2	-	-	1000 (31)	61.3	9.7	16.1	12.9	-	1000 (31)	58.1	3.2	19.4	19.4	-	1000 (31)	83.9	6.5	6.5	3.2	-				
一人で暮らしている	1000 (163)	87.1	9.2	2.5	1.2	-	1000 (163)	77.3	10.4	3.7	8.0	0.6	1000 (163)	73.0	12.9	5.5	8.6	-	1000 (163)	91.4	3.1	1.8	3.1	0.6					

注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) 「現在一緒に生活している人」は在宅者を対象とした設問のため、総数は861人である。

3) 「現在一緒に生活している人〔複数回答〕別」のうち、「その他」は母数が少数のため、省略した。

(5) 体の状態の変化－疾患群、年齢階級別

体の状態の変化は、「変化なし」の割合が49.7%、「良くなったり、悪くなったり」の繰り返し」が24.8%

難病や薬の副作用による、過去1年間の体の状態の変化を聞いたところ、「変化なし」の割合が49.7%、「良くなったり、悪くなったり」の繰り返し」が24.8%となっている。

疾患群別にみると、「悪くなっている」の割合は、「神経・筋疾患」、「呼吸器系疾患」及び「視覚系疾患」がいずれも2割を超えている（21.4%、23.7%、20.7%）。（表V-4-4）

表V-4-4 体の状態の変化－疾患群、年齢階級別

	総数	変化なし	悪くなっている	良くなっている	繰り返したり、悪くなったり	わからない	無回答	
総数	100.0 (899)	49.7	13.5	4.2	24.8	7.5	0.3	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	45.0	21.4	2.5	19.7	10.9	0.4
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	54.1	16.2	2.7	18.9	5.4	2.7
	免疫系疾患	100.0 (158)	38.0	12.7	7.6	34.8	6.3	0.6
	循環器系疾患	100.0 (22)	72.7	4.5	4.5	18.2	-	-
	血液系疾患	100.0 (36)	47.2	16.7	2.8	27.8	5.6	-
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	37.5	12.5	10.0	30.0	10.0	-
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	52.9	11.8	2.9	20.6	11.8	-
	内分泌系疾患	100.0 (20)	55.0	-	5.0	25.0	15.0	-
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	60.5	23.7	2.6	13.2	-	-
	視覚系疾患	100.0 (29)	72.4	20.7	-	-	6.9	-
消化器系疾患	100.0 (204)	56.9	3.9	4.4	30.4	4.4	-	
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	69.6	-	-	21.7	8.7	-
	30～39歳	100.0 (57)	52.6	7.0	3.5	31.6	5.3	-
	40～49歳	100.0 (118)	51.7	5.9	8.5	27.1	6.8	-
	50～59歳	100.0 (144)	43.8	13.9	6.9	29.2	5.6	0.7
	60～69歳	100.0 (198)	55.6	11.6	2.0	22.2	8.6	-
	70～79歳	100.0 (228)	44.3	21.5	2.6	23.2	7.9	0.4
	80歳以上	100.0 (131)	50.4	13.7	4.6	22.1	8.4	0.8

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

5 就労の状況

(1) 収入を伴う仕事の有無（調査基準日現在）－疾患群、年齢階級別

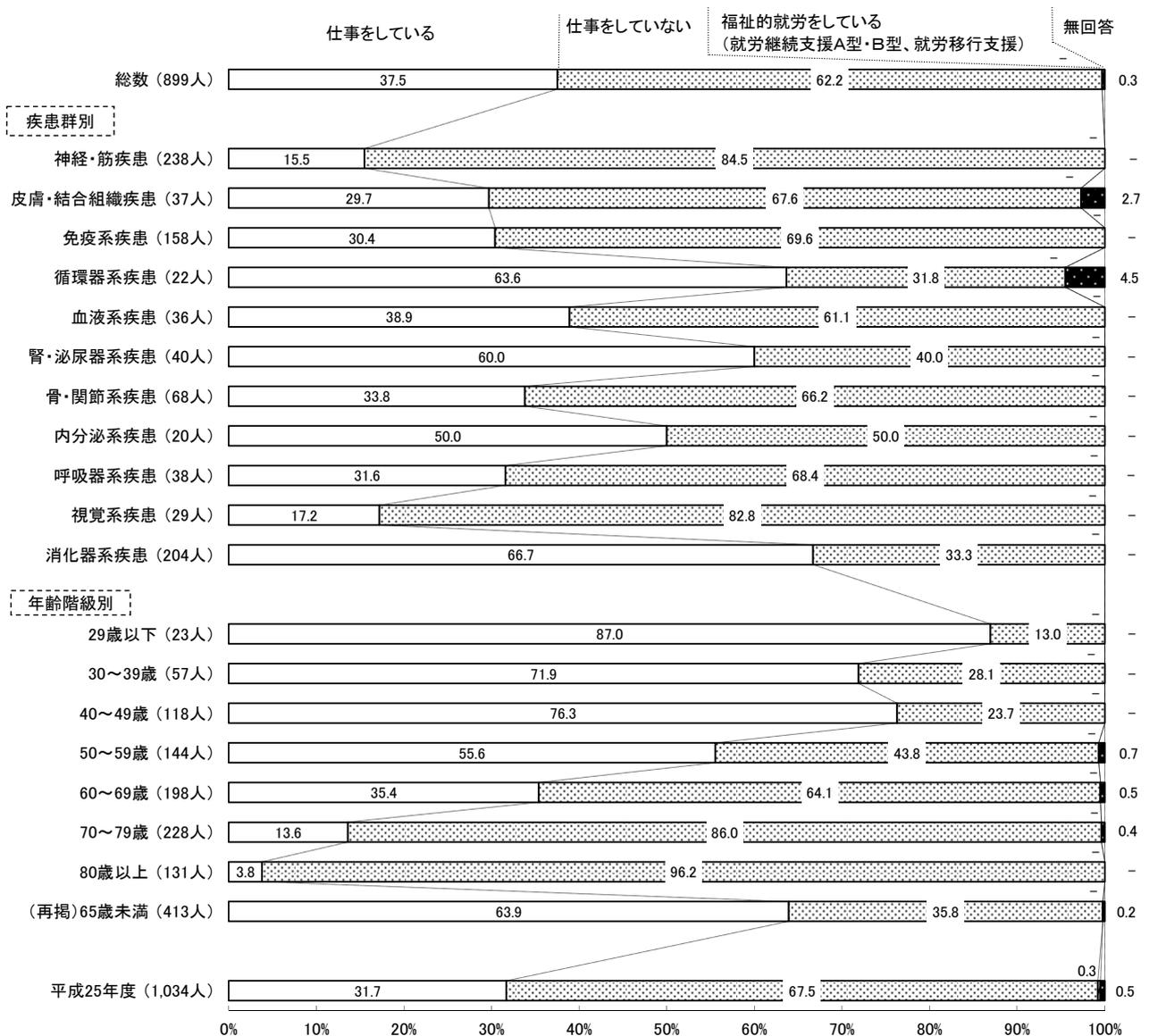
「仕事をしている」人の割合は37.5%。65歳未満では63.9%

収入を伴う仕事をしているか聞いたところ、「仕事をしている」の割合が37.5%、「仕事をしていない」が62.2%、「福祉的就労をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援）」は該当者がいなかった。

年齢階級別にみると、「仕事をしている」の割合は、65歳未満では63.9%となっている。

疾患群別にみると、「循環器系疾患」、「腎・泌尿器系疾患」及び「消化器系疾患」では「仕事をしている」の割合がいずれも6割以上となっている（63.6%、60.0%、66.7%）。（図V-5-1）

図V-5-1 収入を伴う仕事の有無（調査基準日現在）－疾患群、年齢階級別



注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(2) 仕事の種類〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

※調査基準日現在、「仕事をしている」と回答した 337 人が対象

「せいぎの職員・従業員」の割合が 43.9%、「ひせいぎの職員・従業員」が 35.3%

仕事の種類を聞いたところ、「正規の職員・従業員」の割合が 43.9%、「非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））」が 35.3%となっている。

年齢階級別にみると、40代では「正規の職員・従業員」の割合が 61.1%となっている。（表V-5-1）

表V-5-1 仕事の種類〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	正規の職員・従業員	会社等の役員	職日（非 員雇パ正 を等ー規 含（トの む）契・職 ）約アル 員、バ 員、イ 派ト員 遣・	自営業	家業の手伝い	内職	その他	無回答
総数	100.0 (337)	43.9	5.6	35.3	11.0	2.4	0.3	1.2	1.8
疾患群別	神経・筋疾患 (37)	32.4	10.8	35.1	13.5	2.7	-	5.4	2.7
	皮膚・結合組織疾患 (11)	18.2	-	54.5	27.3	-	-	-	-
	免疫系疾患 (48)	31.3	2.1	41.7	16.7	6.3	2.1	-	2.1
	循環器系疾患 (14)	50.0	-	35.7	-	14.3	-	-	-
	血液系疾患 (14)	50.0	21.4	21.4	7.1	-	-	-	7.1
	腎・泌尿器系疾患 (24)	62.5	4.2	25.0	8.3	-	-	-	-
	骨・関節系疾患 (23)	43.5	8.7	21.7	17.4	4.3	-	-	4.3
	内分泌系疾患 (10)	50.0	-	40.0	10.0	-	-	-	-
	呼吸器系疾患 (12)	25.0	8.3	50.0	8.3	-	-	-	8.3
消化器系疾患 (136)	49.3	4.4	36.0	8.8	0.7	-	1.5	0.7	
年齢階級別	29歳以下 (20)	55.0	-	30.0	5.0	-	-	5.0	5.0
	30～39歳 (41)	58.5	7.3	26.8	2.4	-	2.4	-	2.4
	40～49歳 (90)	61.1	2.2	32.2	5.6	-	-	1.1	-
	50～59歳 (80)	55.0	2.5	27.5	8.8	5.0	-	-	2.5
	60～69歳 (70)	17.1	11.4	54.3	11.4	4.3	-	2.9	1.4
	70歳以上 (36)	5.6	11.1	36.1	41.7	2.8	-	-	2.8
	(再掲)65歳以上 (73)	6.8	13.7	47.9	26.0	4.1	-	1.4	1.4
平成25年度	100.0 (328)	36.6	8.2	35.1	16.2	2.7	0.9	2.4	0.3

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「視覚系疾患」は母数が少数のため、省略した。

(3) 1週間の就労日数－疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

※調査基準日現在、「仕事をしている」と回答した 337 人が対象

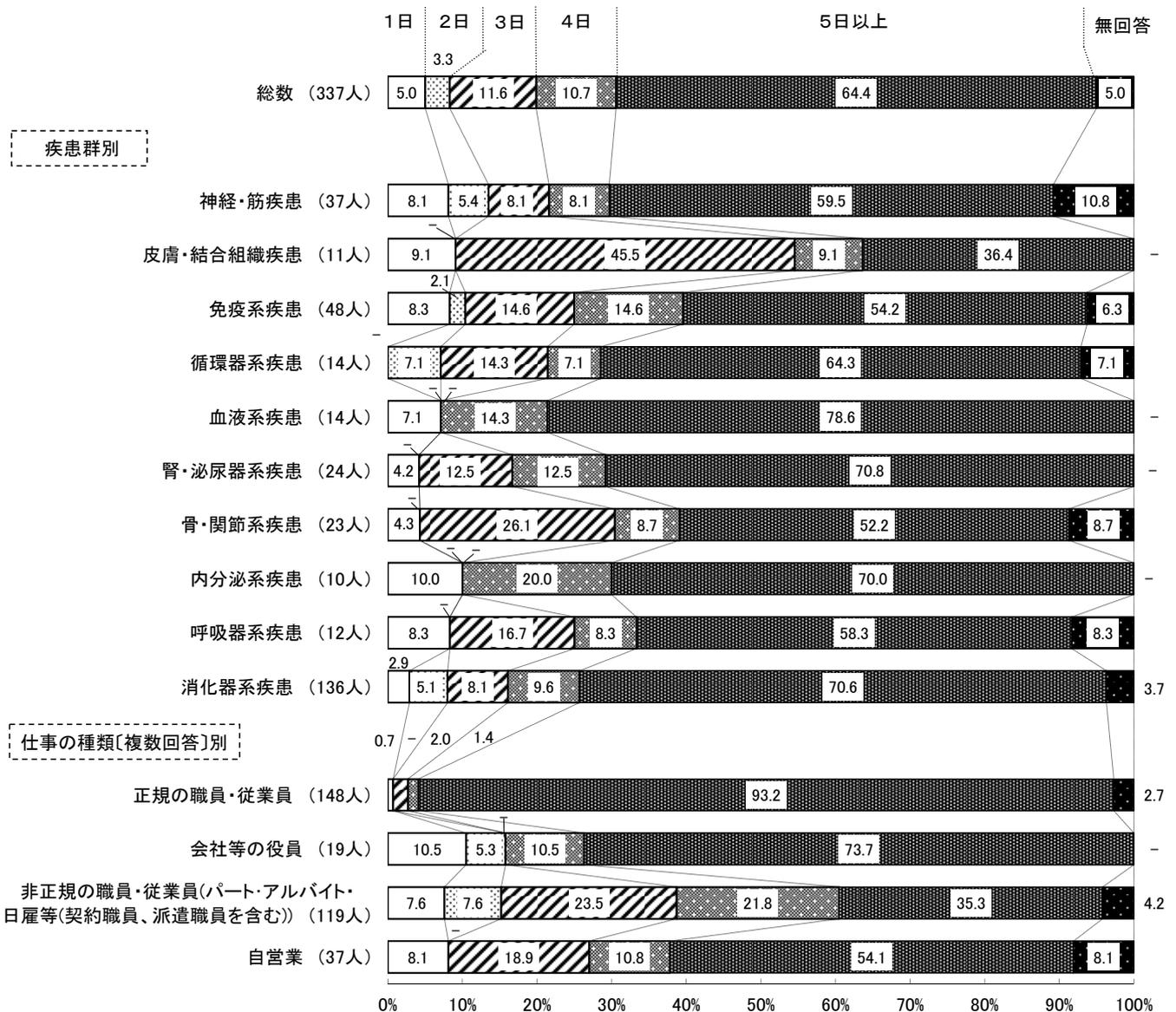
しゅうかん しゅうろうにっすう いつかいじょう
1週間の就労日数は「5日以上」が64.4%

1週間の就労日数を聞いたところ、「5日以上」の割合が64.4%で最も高くなっている。

仕事の種類別にみると、「5日以上」の割合は、正規の職員・従業員が93.2%、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む）が35.3%となっている。

(図V-5-2)

図V-5-2 1週間の就労日数－疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別



注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「視覚系疾患」は母数が少数のため、省略した。

2) 仕事の種類〔複数回答〕別のうち、「家業の手伝い」、「内職」及び「その他」は母数が少数のため、省略した。

(4) 1週間の労働時間－疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

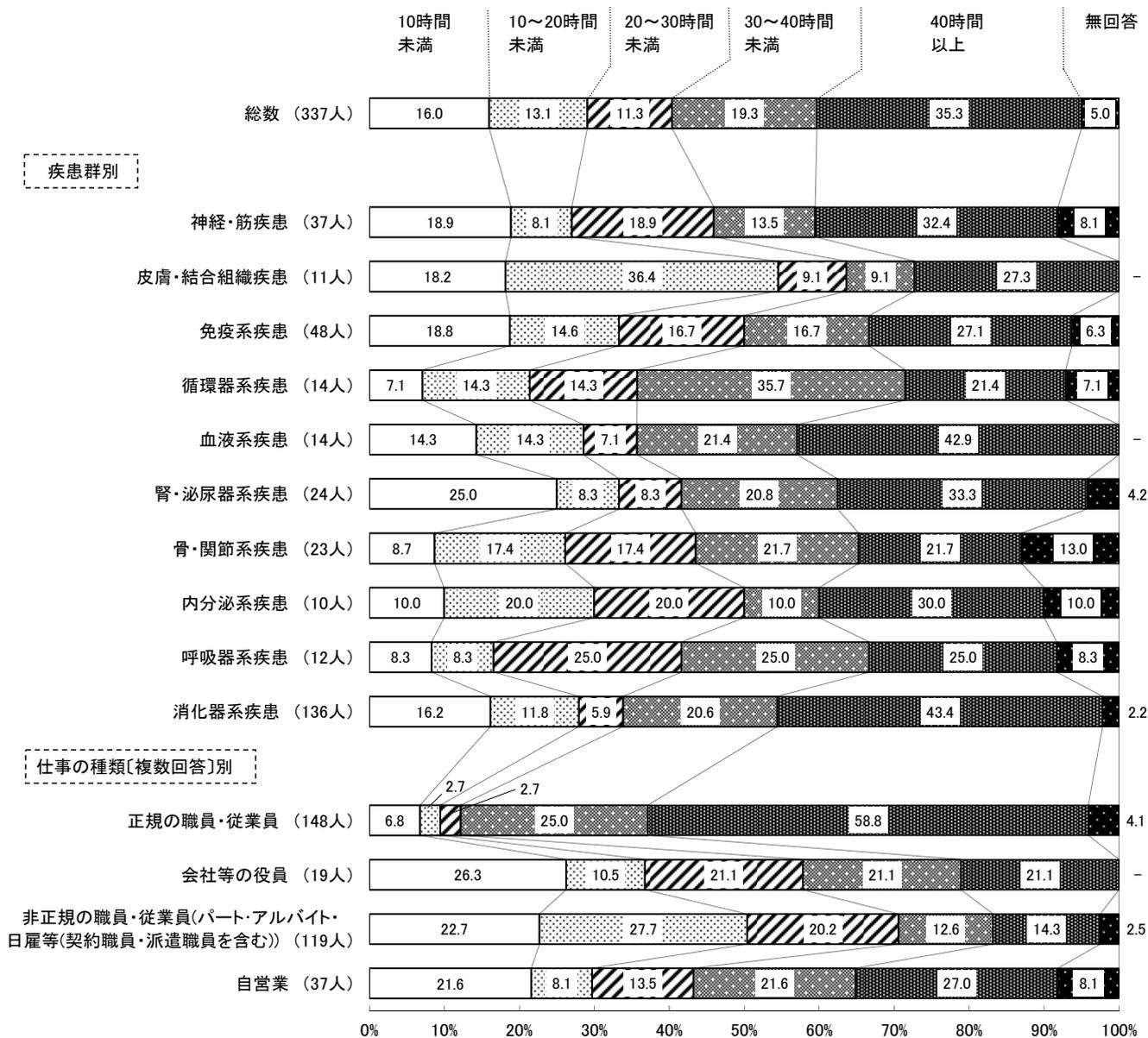
※調査基準日現在、「仕事をしている」と回答した337人が対象

しゅうかん ろうどうじかん じかんいじょう
1週間の労働時間は「40時間以上」が35.3%

1週間の労働時間を聞いたところ、「40時間以上」の割合が35.3%、「30～40時間未満」が19.3%となっている。

仕事の種類別にみると、「40時間以上」の割合は、正規の職員・従業員が58.8%で最も高くなっている。(図V-5-3)

図V-5-3 1週間の労働時間－疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別



注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「視覚系疾患」は母数が少数のため、省略した。

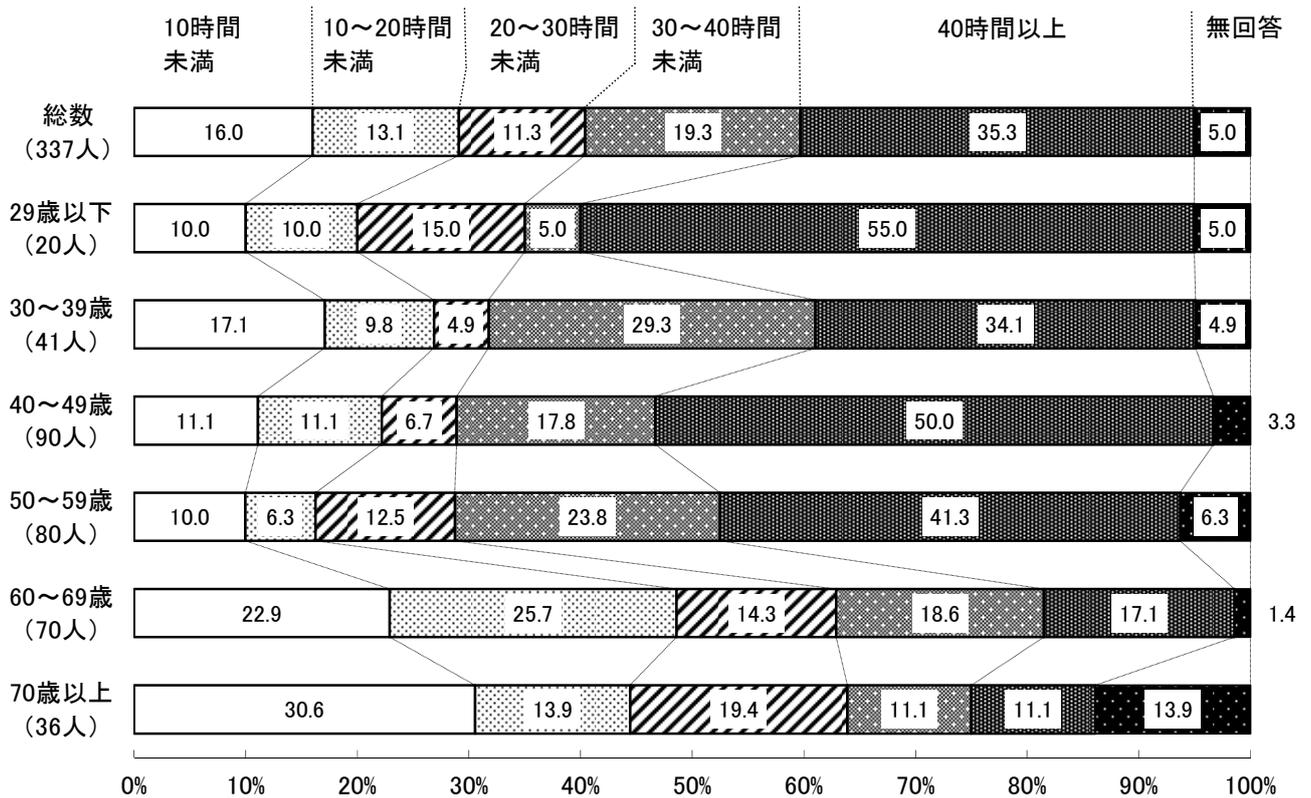
2) 仕事の種類〔複数回答〕別のうち、「家業の手伝い」、「内職」及び「その他」は母数が少数のため、省略した。

(5) 1週間の労働時間—年齢階級別

1週間の労働時間を年齢階級別にみると、29歳以下及び40代では「40時間以上」の割合がいずれも5割以上となっている（55.0%、50.0%）。

60代では「10～20時間未満」の割合が25.7%、70歳以上では「10時間未満」が30.6%となっている。（図V-5-4）

図V-5-4 1週間の労働時間—年齢階級別



(6) 就職した時期－性別、年齢階級、疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

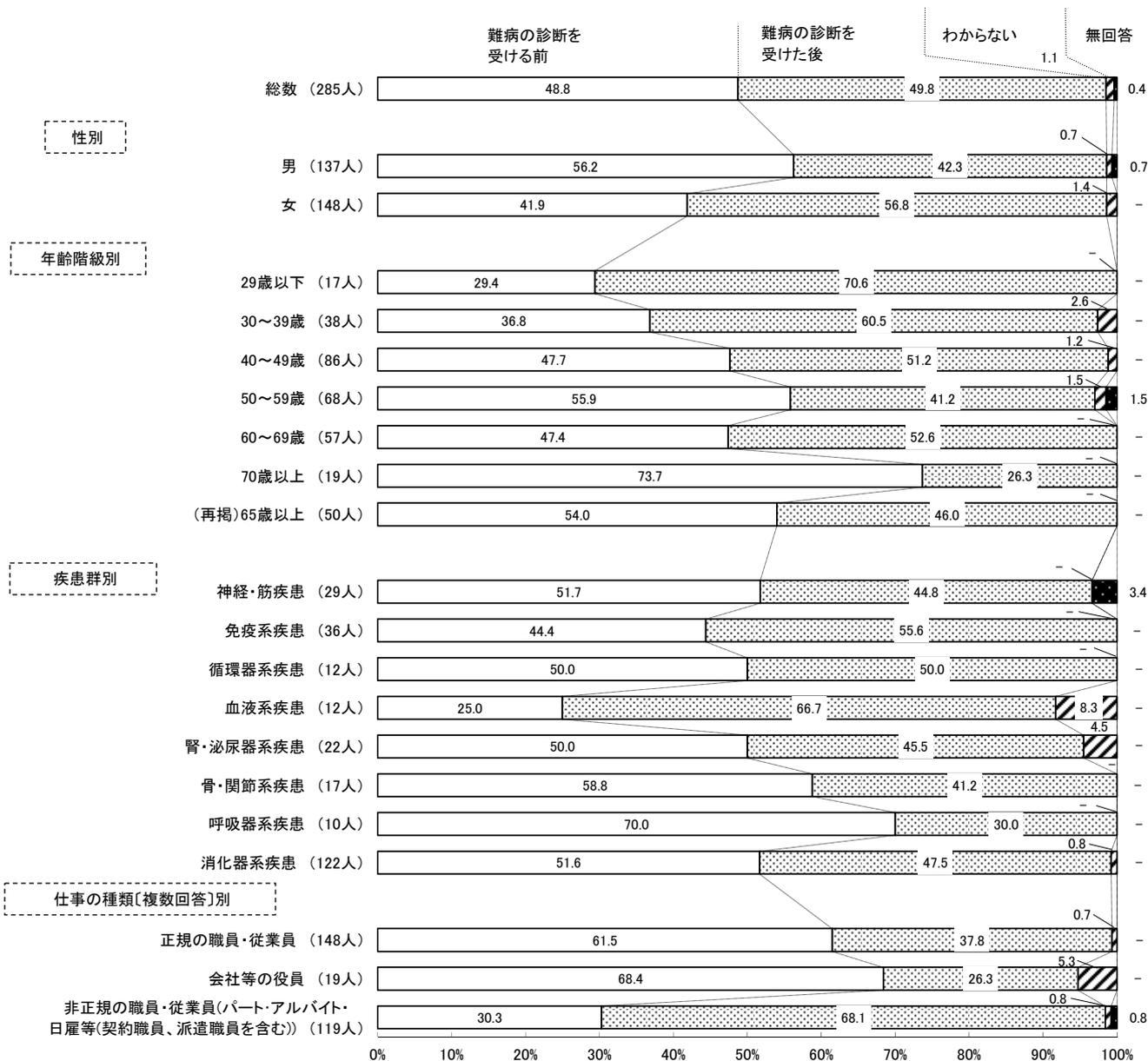
※仕事の種類が正規の職員・従業員、会社等の役員、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））である 285 人が対象

げんざい しゅうしょくさき しゅうしょく じき なんびょう しんだん う あと
現在の就職先に就職をした時期は「難病の診断を受けた後」が 49.8%

現在の就職先に就職したのは難病の確定診断を受ける前か、それとも受けた後か聞いたところ、「難病の診断を受ける前」の割合が 48.8%、「難病の診断を受けた後」が 49.8%となっている。

仕事の種類別にみると、「難病の診断を受けた後」の割合は、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））が 68.1%で最も高くなっている。（図 V-5-5）

図 V-5-5 就職した時期－性別、年齢階級、疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別



注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「皮膚・結合組織疾患」、「内分泌系疾患」及び「視覚系疾患」は母数が少数のため、省略した。

(7) 就職をするために支援を受けたところ（人）〔複数回答〕－性別、年齢階級別

※仕事の種類が正規の職員・従業員、会社等の役員、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））である人（285人）のうち、難病の確定診断を受けた後に現在の就職先に就職した142人が対象

就職をするために支援を受けたところは「知人」の割合が17.6%

どこ（誰）の支援を受けて現在の仕事に就いたか聞いたところ、「知人」の割合が17.6%、「ハローワーク」が16.2%となっている。一方で、「支援は受けなかった」の割合が42.3%となっている。（表V-5-2）

表V-5-2 就職をするために支援を受けたところ（人）〔複数回答〕－性別、年齢階級別

		総数	ハローワーク	障害者就業・生活支援センター	区市町村障害者支援センター	学校	家族	知人	事業所等	就労移行支援	福祉団体	その他	支援はなかった	無回答
総数		100.0 (142)	16.2	3.5	4.9	3.5	17.6	-	-	10.6	42.3	3.5		
性別	男	100.0 (58)	15.5	5.2	5.2	6.9	22.4	-	-	19.0	31.0	-		
	女	100.0 (84)	16.7	2.4	4.8	1.2	14.3	-	-	4.8	50.0	6.0		
年齢階級別	29歳以下	100.0 (12)	8.3	-	41.7	8.3	-	-	-	8.3	33.3	-		
	30～39歳	100.0 (23)	17.4	4.3	-	8.7	13.0	-	-	8.7	56.5	-		
	40～49歳	100.0 (44)	6.8	-	4.5	2.3	22.7	-	-	15.9	47.7	2.3		
	50～59歳	100.0 (28)	28.6	7.1	-	3.6	14.3	-	-	3.6	39.3	3.6		
	60歳以上	100.0 (35)	20.0	5.7	-	-	22.9	-	-	11.4	31.4	8.6		
	(再掲) 65歳以上	100.0 (23)	13.0	8.7	-	-	26.1	-	-	17.4	30.4	4.3		

(8) 現在の仕事に就いてからの期間－性別、年齢階級、仕事の種類〔複数回答〕別

※仕事の種類が正規の職員・従業員、会社等の役員、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））である 285 人が対象

現在の仕事に就いてからの期間は「10年以上」の割合が 48.1%

現在の仕事に就いてからの期間を聞いたところ、「10年以上」の割合が 48.1%、「5年以上10年未満」が 16.8%となっている。

年齢階級別にみると、29歳以下では「1年以上3年未満」及び「5年以上10年未満」の割合がいずれも 35.3%、50代及び70歳以上では「10年以上」がいずれも6割を超えている（67.6%、68.4%）。

仕事の種類別にみると、「10年以上」の割合は、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））が 26.1%で最も低くなっている。（表V-5-3）

表V-5-3 現在の仕事に就いてからの期間－性別、年齢階級、仕事の種類〔複数回答〕別

		総数	3か月未満	3か月以上6か月未満	6か月以上1年未満	1年以上3年未満	3年以上5年未満	5年以上10年未満	10年以上	無回答
総数		100.0 (285)	3.5	1.8	3.9	14.4	10.5	<u>16.8</u>	<u>48.1</u>	1.1
性別	男	100.0 (137)	0.7	2.2	2.9	9.5	10.9	17.5	55.5	0.7
	女	100.0 (148)	6.1	1.4	4.7	18.9	10.1	16.2	41.2	1.4
年齢階級別	29歳以下	100.0 (17)	-	-	11.8	<u>35.3</u>	11.8	<u>35.3</u>	5.9	-
	30～39歳	100.0 (38)	2.6	2.6	5.3	15.8	18.4	23.7	31.6	-
	40～49歳	100.0 (86)	4.7	1.2	-	17.4	11.6	18.6	44.2	2.3
	50～59歳	100.0 (68)	1.5	2.9	4.4	8.8	7.4	5.9	<u>67.6</u>	1.5
	60～69歳	100.0 (57)	5.3	1.8	3.5	14.0	8.8	19.3	47.4	-
	70歳以上	100.0 (19)	5.3	-	10.5	-	5.3	10.5	<u>68.4</u>	-
	(再掲)65歳以上	100.0 (50)	8.0	2.0	4.0	10.0	8.0	18.0	50.0	-
〔仕事の種類 複数回答〕	正規の職員・従業員	100.0 (148)	1.4	-	1.4	7.4	8.8	16.2	63.5	1.4
	会社等の役員	100.0 (19)	-	-	-	-	5.3	26.3	68.4	-
	非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））	100.0 (119)	6.7	4.2	7.6	25.2	13.4	16.0	<u>26.1</u>	0.8

(9) 仕事をしていく上で困ること〔3つまでの複数回答〕－性別、疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

※仕事の種類が正規の職員・従業員、会社等の役員、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））である 285 人が対象

仕事をしていく上で困ることは、「定期的な通院や健康管理との両立」の割合が 27.0%

仕事をしていく上で困ることがあるか聞いたところ、「困ることがある」の割合が 57.5%、「困ることは特にない」が 40.4%となっている。

困ることの内容は、「定期的な通院や健康管理との両立」の割合が 27.0%、「通勤時の混雑」が 13.0%となっている。

仕事の種類別にみると、正規の職員・従業員では「困ることがある」の割合が 62.8%で、困ることの内容は「定期的な通院や健康管理との両立」が 32.4%となっている。（表 V-5-4）

表 V-5-4 仕事をしていく上で困ること〔3つまでの複数回答〕

－性別、疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

	総数	困ることがある	困ることの内容											困ることは特にない	無回答	
			仕事の内容	人間関係（職場内でのいじめなど）	内容が伝わらない	相手が伝わらない			相手が伝わらない							
総数	100.0 (285)	57.5	11.9	2.5	1.1	0.7	1.8	9.5	9.8	13.0	27.0	10.9	10.5	40.4	2.1	
性別	男	100.0 (137)	59.9	12.4	2.2	2.2	1.5	1.5	9.5	13.1	12.4	24.8	14.6	12.4	38.0	2.2
	女	100.0 (148)	55.4	11.5	2.7	-	-	2.0	9.5	6.8	13.5	29.1	7.4	8.8	42.6	2.0
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (29)	65.5	13.8	-	3.4	3.4	6.9	10.3	10.3	13.8	20.7	10.3	13.8	34.5	-
	免疫系疾患	100.0 (36)	44.4	8.3	5.6	-	-	-	2.8	5.6	8.3	25.0	11.1	13.9	52.8	2.8
	循環器系疾患	100.0 (12)	58.3	33.3	8.3	-	-	-	16.7	16.7	16.7	16.7	-	-	41.7	-
	血液系疾患	100.0 (12)	50.0	8.3	-	-	-	-	8.3	8.3	50.0	-	-	50.0	-	
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (22)	63.6	18.2	-	-	-	4.5	18.2	13.6	18.2	36.4	4.5	-	31.8	4.5
	骨・関節系疾患	100.0 (17)	64.7	17.6	-	-	-	-	11.8	11.8	23.5	29.4	17.6	5.9	35.3	-
	呼吸器系疾患	100.0 (10)	70.0	20.0	10.0	10.0	-	-	20.0	10.0	20.0	30.0	10.0	-	30.0	-
	消化器系疾患	100.0 (122)	59.0	9.8	1.6	-	0.8	0.8	9.0	10.7	9.8	27.9	14.8	13.9	38.5	2.5
（複数仕事の回答）種類別	正規の職員・従業員	100.0 (148)	62.8	14.2	2.7	0.7	0.7	0.7	11.5	13.5	13.5	32.4	10.1	11.5	35.1	2.0
	会社等の役員	100.0 (19)	57.9	10.5	-	-	-	5.3	5.3	10.5	10.5	21.1	5.3	21.1	42.1	-
	非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））	100.0 (119)	51.3	9.2	2.5	1.7	0.8	2.5	7.6	5.0	12.6	21.8	12.6	7.6	46.2	2.5

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「皮膚・結合組織疾患」、「内分泌系疾患」及び「視覚系疾患」は母数が少数のため、省略した。

(10) 仕事で困ったときの相談先〔複数回答〕－性別、疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

※仕事の種類が正規の職員・従業員、会社等の役員、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））である 285 人が対象

仕事で困ったときの相談先は「**会社の上司**」の割合が 53.0%、「**家族**」が 41.8%

仕事で困ったときの相談先を聞いたところ、「会社の上司」の割合が 53.0%、「家族」が 41.8%、「会社の同僚」が 39.3%となっている。

仕事の種類別にみると、「会社の上司」の割合は、正規の職員・従業員が 66.9%で最も高くなっている。（表V-5-5）

表V-5-5 仕事で困ったときの相談先〔複数回答〕－性別、疾患群、仕事の種類〔複数回答〕別

		総数	会社の上司	会社の同僚	職場に派遣された ジョブコーチ	就労支援センター等の 職員	家族	会社の同僚以外の友人	施設の職員、グループ ホームの世話人等	出身校の教員	その他	相談する相手はいない	今まで特に困ったこと はない	無回答
総数		100.0 (285)	53.0	39.3	0.4	0.7	41.8	10.2	0.4	0.4	2.5	3.2	16.1	2.8
性別	男	100.0 (137)	56.9	34.3	0.7	0.7	45.3	7.3	-	-	2.9	2.2	16.1	1.5
	女	100.0 (148)	49.3	43.9	-	0.7	38.5	12.8	0.7	0.7	2.0	4.1	16.2	4.1
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (29)	41.4	24.1	-	-	58.6	17.2	3.4	3.4	-	-	17.2	-
	免疫系疾患	100.0 (36)	50.0	44.4	-	2.8	36.1	19.4	-	-	-	8.3	16.7	2.8
	循環器系疾患	100.0 (12)	50.0	58.3	-	-	33.3	8.3	-	-	8.3	-	25.0	-
	血液系疾患	100.0 (12)	66.7	25.0	-	-	50.0	-	-	-	16.7	-	8.3	-
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (22)	63.6	50.0	-	-	31.8	13.6	-	-	-	13.6	13.6	-
	骨・関節系疾患	100.0 (17)	64.7	23.5	-	-	41.2	-	-	-	5.9	5.9	11.8	-
	呼吸器系疾患	100.0 (10)	40.0	40.0	-	-	30.0	10.0	-	-	-	10.0	20.0	-
消化器系疾患	100.0 (122)	54.1	44.3	-	-	42.6	9.8	-	-	2.5	0.8	14.8	4.1	
〔仕事の種類 複数回答〕	正規の職員・従業員	100.0 (148)	66.9	43.9	0.7	0.7	41.2	9.5	0.7	-	2.7	2.0	10.1	2.7
	会社等の役員	100.0 (19)	15.8	-	-	-	63.2	15.8	-	-	5.3	5.3	21.1	-
	非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））	100.0 (119)	41.2	39.5	-	0.8	39.5	10.1	-	0.8	1.7	4.2	22.7	3.4

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「皮膚・結合組織疾患」、「内分泌系疾患」及び「視覚系疾患」は母数が少数のため、省略した。

(11) 現在、仕事をしていない理由、又は福祉的就労をしている理由〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、年齢階級別

※仕事をしていない又は福祉的就労をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援）559人が対象

現在、仕事をしていない理由、又は福祉的就労をしている理由は「健康・体力上の理由（病気等を含む）」の割合が64.8%、「高齢のため（定年を含む）」が46.7%

現在、仕事をしていない又は福祉的就労をしている理由を聞いたところ、「健康・体力上の理由（病気等を含む）」の割合が64.8%、「高齢のため（定年を含む）」が46.7%となっている。

疾患群別にみると、「健康・体力上の理由（病気等を含む）」の割合は、神経・筋疾患及び骨・関節系疾患がいずれも7割を超えている（73.1%、73.3%）。（表V-5-6）

表V-5-6 現在、仕事をしていない理由、又は福祉的就労をしている理由〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、年齢階級別

	総数	仕事 がな い あ っ た	自 分 に あ っ た 理 由 （ 病 気 等 を 含 む ）	健 康 ・ 体 力 上 の 理 由 （ 病 気 等 を 含 む ）	会 社 倒 産 、 人 員 整 理 な ど	家 庭 の 都 合 （ 介 護 な ど ）	高 齢 の た め （ 定 年 を 含 む ）	難 し い 関 係 が	勉 強 し て い る	学 校 な ど で な れ な い た め	受 け 入 れ た 職 場 が	働 か な い た め が	働 き た く な い	そ の 他	無 回 答
総数	100.0 (559)	4.3	64.8	1.4	8.4	46.7	0.2	-	6.1	17.5	3.8	1.8	2.5		
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (201)	4.0	73.1	1.0	3.5	46.3	0.5	-	5.5	16.4	2.0	3.0	2.5	
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (25)	4.0	52.0	-	8.0	52.0	-	-	20.0	8.0	-	-		
	免疫系疾患	100.0 (110)	5.5	60.0	0.9	10.0	43.6	-	-	10.0	15.5	1.8	-	1.8	
	血液系疾患	100.0 (22)	-	59.1	-	4.5	68.2	-	-	27.3	-	4.5	4.5		
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (16)	6.3	62.5	6.3	25.0	43.8	-	-	6.3	18.8	6.3	-	-	
	骨・関節系疾患	100.0 (45)	4.4	73.3	-	-	44.4	-	-	4.4	22.2	8.9	-	4.4	
	内分泌系疾患	100.0 (10)	-	50.0	-	10.0	30.0	-	-	10.0	20.0	-	10.0		
	呼吸器系疾患	100.0 (26)	3.8	61.5	-	7.7	46.2	-	-	19.2	3.8	-	11.5		
	視覚系疾患	100.0 (24)	-	58.3	4.2	12.5	54.2	-	-	8.3	16.7	12.5	4.2	-	
	消化器系疾患	100.0 (68)	7.4	57.4	4.4	22.1	42.6	-	-	10.3	19.1	2.9	2.9	-	
年齢階級別	39歳以下	100.0 (19)	21.1	73.7	5.3	47.4	-	-	-	10.5	-	-	-	-	
	40～49歳	100.0 (28)	7.1	64.3	3.6	32.1	-	-	-	17.9	7.1	-	7.1	-	
	50～59歳	100.0 (63)	7.9	88.9	-	17.5	1.6	-	-	9.5	6.3	3.2	3.2	-	
	60～69歳	100.0 (127)	5.5	66.9	3.9	10.2	30.7	-	-	10.2	20.5	4.7	1.6	3.9	
	70～79歳	100.0 (196)	3.1	59.7	-	1.5	63.8	0.5	-	3.6	19.9	3.6	1.0	2.6	
	80歳以上	100.0 (126)	-	57.1	0.8	1.6	76.2	-	-	0.8	21.4	4.8	1.6	3.2	
	(再掲)65歳以上	100.0 (411)	2.7	60.3	1.2	3.2	61.8	0.2	-	4.4	21.2	4.1	1.2	2.9	

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「循環器系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(12) 会社等での就労経験の有無一年齢階級別

※仕事をしていない、又は福祉的就労をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援）559人が対象

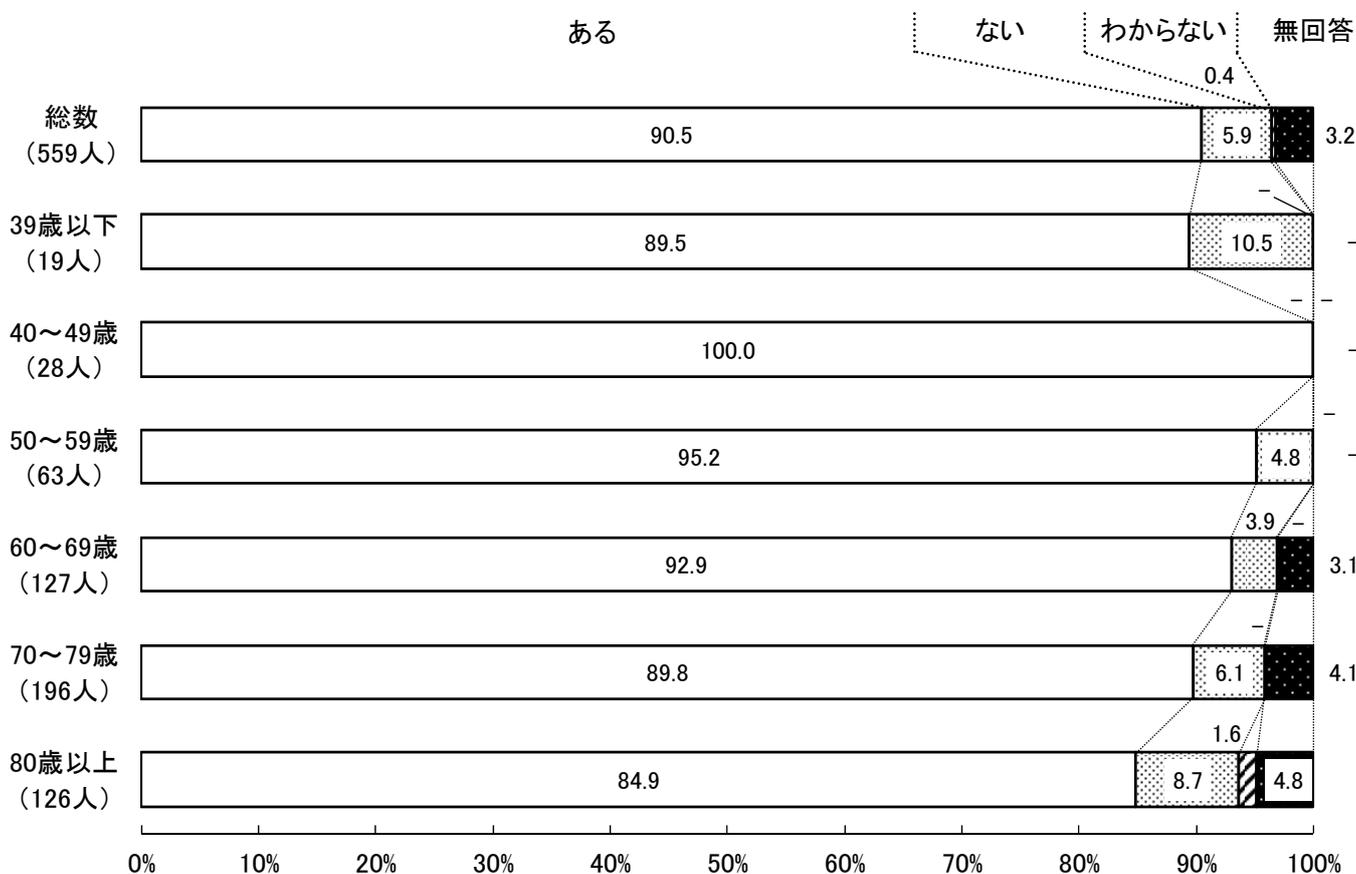
過去、会社等で働いたこと（パート、アルバイト等を含む）が「ある」割合は90.5%

過去に会社等で働いたこと（パート、アルバイト等を含む）があるか聞いたところ、「ある」の割合が90.5%、「ない」が5.9%となっている。

年齢階級別にみると、「ある」の割合は、全ての年齢階級で8割を超えている（84.9～100.0%）。

（図V-5-6）

図V-5-6 会社等での就労経験の有無一年齢階級別



(13) 会社等での就労意向の有無一年齢階級別

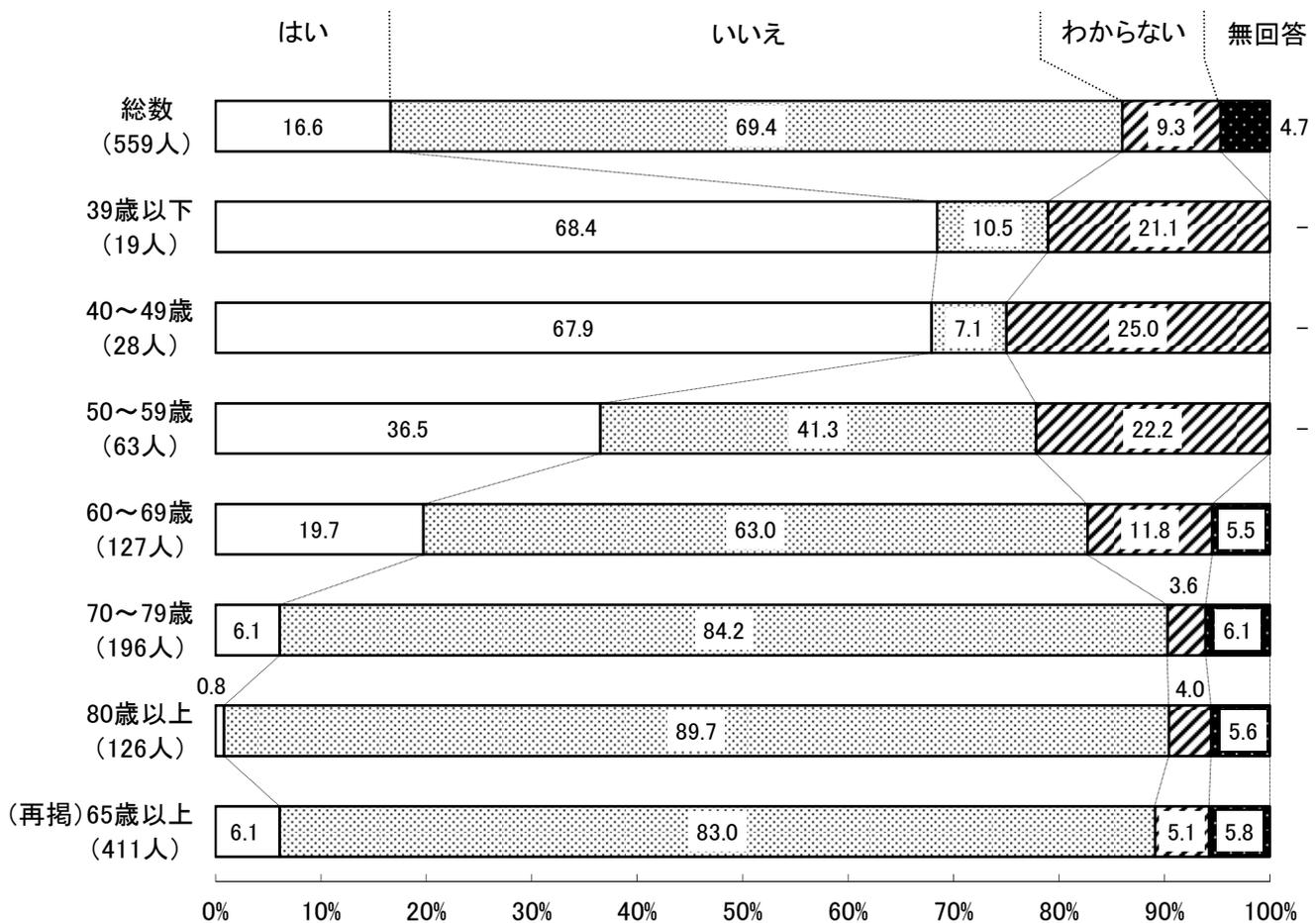
※仕事をしていない、又は福祉的就労をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援）559人が対象

今後、会社等で働きたい（パート、アルバイト等を含む）割合は 16.6%

今後、会社等で働きたいか（パート、アルバイト等を含む）聞いたところ、「はい」の割合が 16.6%、「いいえ」は 69.4%となっている。

年齢階級別にみると、39歳以下及び40代では「はい」の割合がいずれも6割を超えているが（68.4%、67.9%）、60代、70代及び80代では「いいえ」の割合がそれぞれ63.0%、84.2%、89.7%となっている。（図V-5-7）

図V-5-7 会社等での就労意向の有無一年齢階級別



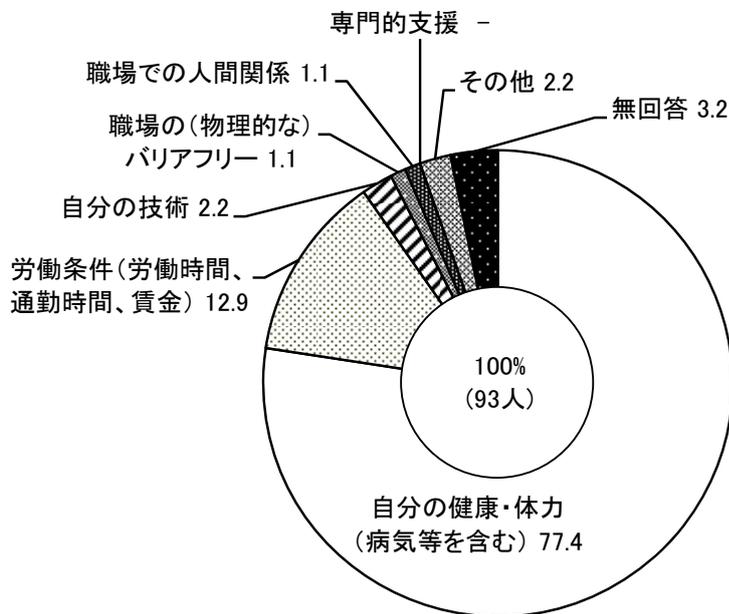
(14) 会社等で働くにあたって心配なこと（課題）

※仕事をしていない、又は福祉的就労をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援）人の中で、今後、会社等で働きたい（パート、アルバイト等を含む）と答えた93人が対象

会社等で働くにあたって心配なこと（課題）は「自分の健康・体力（病気等を含む）」の割合が最も高く77.4%

会社等で働くにあたって心配なこと（課題）を聞いたところ、「自分の健康・体力（病気等を含む）」の割合が77.4%で最も高く、また、「労働条件（労働時間、通勤時間、賃金）」が12.9%となっている。（図V-5-8）

図V-5-8 会社等で働くにあたって心配なこと（課題）



6 経済基盤

(1) 収入の種類〔3つまでの複数回答〕－疾患群、年齢階級別

収入の種類は「年金・恩給」の割合が最も高く58.4%、また、「賃金・給料」が36.0%

平成29年中の収入の種類を聞いたところ、「年金・恩給」の割合が58.4%で最も高く、また、「賃金・給料」が36.0%、「手当」が17.0%となっている。

疾患群別にみると、「循環器系疾患」及び「消化器系疾患」では「賃金・給料」の割合がいずれも6割を超えている（68.2%、63.2%）。（表V-6-1）

表V-6-1 収入の種類〔3つまでの複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	賃金・給料	事業所得	内職収入	家賃・地代	利子・配当	仕送り・小遣い	養育費・慰謝料	年金・恩給	生活保護費	手当	雇用保険	保険金・補償金	作業所等の工賃	その他の収入	収入はなかった	無回答
総数	100.0 (899)	36.0	2.4	0.2	3.9	2.6	2.0	-	58.4	3.4	17.0	0.3	1.7	-	3.6	6.5	0.8
疾患群別	神経・筋疾患 (238)	16.0	2.9	-	5.5	4.2	0.8	-	77.7	5.5	15.1	-	2.5	-	1.7	5.5	2.1
	皮膚・結合組織疾患 (37)	27.0	5.4	-	-	-	-	-	64.9	-	21.6	-	2.7	-	5.4	10.8	2.7
	免疫系疾患 (158)	31.0	1.9	0.6	3.2	3.2	2.5	-	54.4	6.3	20.3	0.6	2.5	-	5.7	7.6	0.6
	循環器系疾患 (22)	68.2	-	-	4.5	-	-	-	50.0	4.5	27.3	-	-	-	-	-	-
	血液系疾患 (36)	30.6	2.8	-	5.6	2.8	-	-	66.7	-	13.9	-	-	-	5.6	2.8	-
	腎・泌尿器系疾患 (40)	52.5	2.5	2.5	-	-	7.5	-	37.5	-	22.5	-	5.0	-	2.5	7.5	-
	骨・関節系疾患 (68)	30.9	2.9	-	5.9	2.9	4.4	-	70.6	4.4	20.6	1.5	-	-	4.4	-	-
	内分泌系疾患 (20)	40.0	-	-	5.0	-	-	-	40.0	-	5.0	-	5.0	-	5.0	20.0	-
	呼吸器系疾患 (38)	28.9	2.6	-	5.3	2.6	2.6	-	63.2	-	10.5	2.6	-	-	5.3	7.9	-
	視覚系疾患 (29)	24.1	-	-	-	-	-	-	82.8	-	17.2	-	-	-	-	3.4	-
消化器系疾患 (204)	63.2	2.5	-	2.9	2.0	2.5	-	34.3	2.0	14.7	-	0.5	-	3.4	8.3	-	
年齢階級別	29歳以下 (23)	91.3	-	-	-	-	8.7	-	13.0	4.3	47.8	-	4.3	-	4.3	-	-
	30～39歳 (57)	66.7	1.8	1.8	-	1.8	3.5	-	10.5	3.5	31.6	1.8	-	-	3.5	14.0	-
	40～49歳 (118)	76.3	1.7	0.8	1.7	2.5	2.5	-	5.1	2.5	28.8	-	0.8	-	5.1	8.5	0.8
	50～59歳 (144)	54.9	3.5	-	2.1	0.7	2.1	-	11.1	6.9	25.0	-	2.8	-	4.2	17.4	0.7
	60～69歳 (198)	36.4	2.0	-	5.6	2.5	3.0	-	75.8	3.5	14.1	0.5	2.0	-	4.0	5.1	1.5
	70～79歳 (228)	9.6	3.5	-	4.8	3.9	0.9	-	95.2	2.6	7.5	0.4	1.3	-	2.2	1.8	0.9
	80歳以上 (131)	1.5	1.5	-	6.1	3.1	-	-	96.9	1.5	6.9	-	1.5	-	3.1	0.8	-
	(再掲)65歳以上 (486)	13.0	2.5	-	5.3	3.5	1.0	-	94.9	2.7	9.1	0.2	1.6	-	2.5	1.2	0.6
平成25年度 (1,034)	100.0	29.2	3.2	0.4	5.6	2.6	2.2	0.1	61.4	0.2	24.2	0.5	1.1	0.3	3.6	6.6	0.6

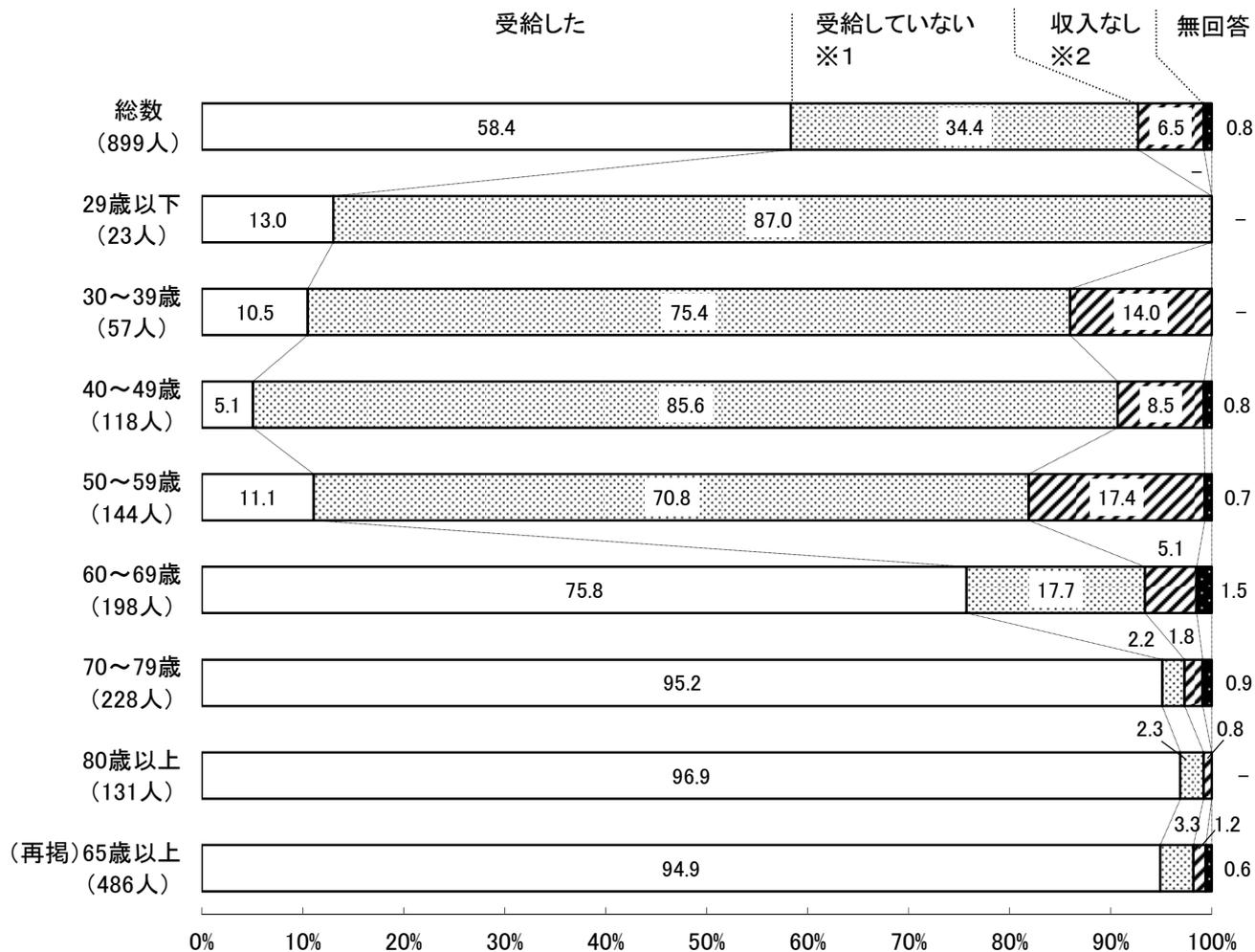
注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(2) 年金・恩給の受給の有無一年齢階級別

平成 29 年中に年金・恩給を受給したか聞いたところ、「受給した」の割合が 58.4%、「受給していない」が 34.4%となっている。

年齢階級別にみると、65 歳以上では「受給した」の割合が 9 割を超えている。(図 V-6-1)

図 V-6-1 年金・恩給の受給の有無一年齢階級別



注 1) ※1 は、年金・恩給を受給していないが、その他の収入があったものを表している。

2) ※2 は、年金・恩給を含め、収入が何もなかったものを表している。

(3) 年金・恩給の収入額一年齢階級別

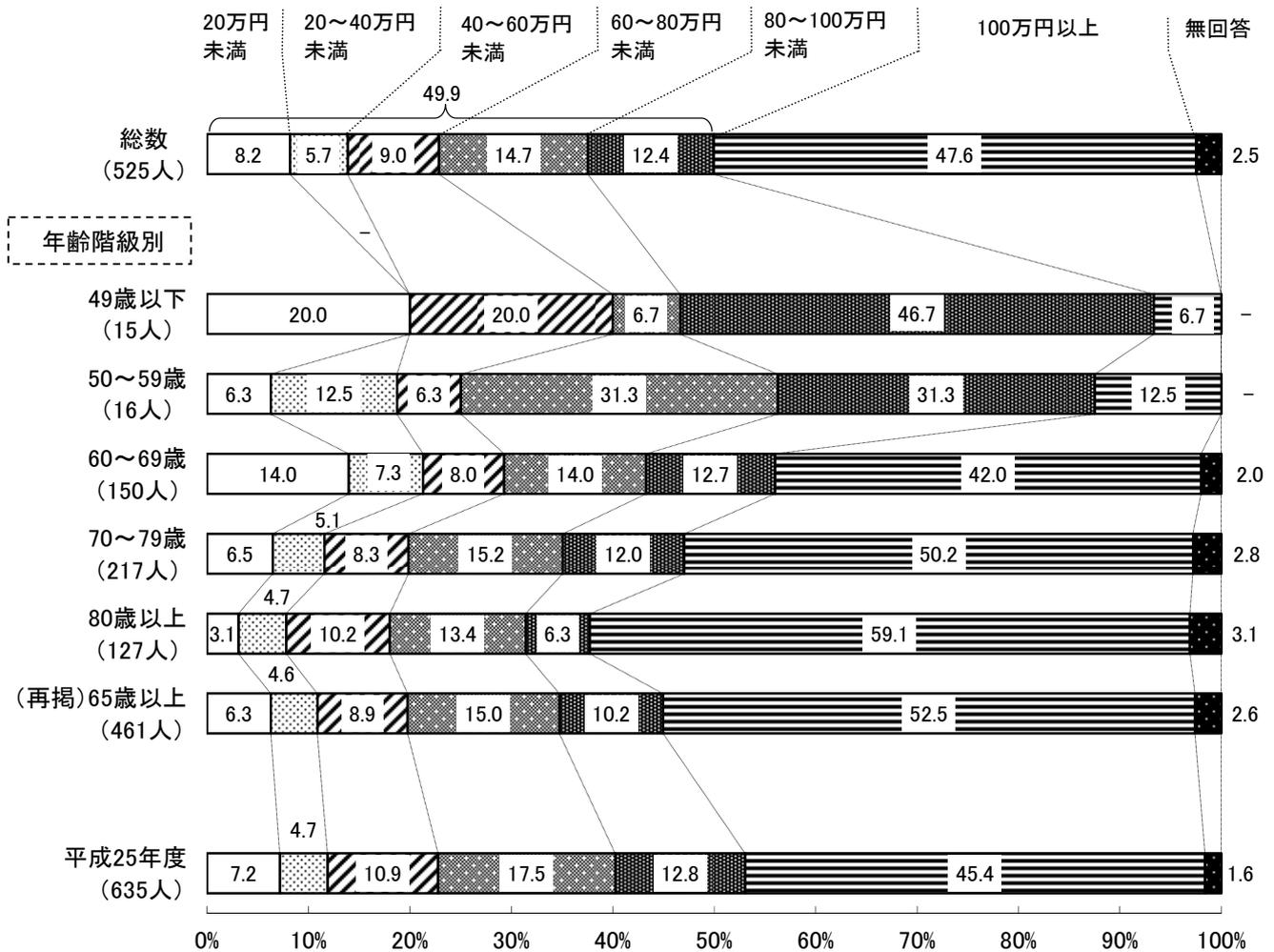
※年金・恩給を受給している525人が対象

ねんきん おんきゅう しゅうにゆうがく まんえんみまん わりあい
年金・恩給の収入額は「100万円未満」の割合が49.9%

平成29年中における年金・恩給の収入額を聞いたところ、「100万円」以上の割合が47.6%、「60～80万円未満」が14.7%で、100万円未満の割合は49.9%となっている。

年齢階級別にみると、65歳以上では「100万円以上」の割合が52.5%となっている。（図V-6-2）

図V-6-2 年金・恩給の収入額一年齢階級別



(4) 年間収入額（生活保護費を除く）－疾患群、年齢階級別

ねんしゅう 年収は「50～100万円未満」の割合が17.7%

平成29年中の収入額を聞いたところ、「50～100万円未満」の割合が17.7%、「100～150万円未満」が11.2%となっている。（表V-6-2）

表V-6-2 年間収入額（生活保護費を除く）－疾患群、年齢階級別

	総数	収入なし	50万円未満	50.5万円未満	100万円未満	105万円未満	200万円未満	205万円未満	300万円未満	400万円未満	500万円未満	600万円未満	700万円未満	1000万円未満	1000.5万円未満	1500万円以上	無回答
総数	100.0 (899)	7.2	10.2	17.7	11.2	7.9	10.7	6.2	7.9	4.8	3.1	2.8	3.0	1.4	1.1	4.7	
疾患群別	神経・筋疾患 (238)	100.0	8.4	9.2	21.8	10.5	10.5	11.3	5.0	7.6	3.4	1.3	2.5	1.3	0.4	1.3	5.5
	皮膚・結合組織疾患 (37)	100.0	10.8	10.8	18.9	16.2	8.1	16.2	5.4	5.4	-	2.7	-	-	-	-	5.4
	免疫系疾患 (158)	100.0	8.9	15.2	22.2	12.0	10.1	11.4	1.9	5.7	2.5	1.9	1.9	1.3	1.9	-	3.2
	循環器系疾患 (22)	100.0	-	9.1	4.5	13.6	-	22.7	4.5	22.7	9.1	4.5	4.5	4.5	-	-	-
	血液系疾患 (36)	100.0	2.8	8.3	8.3	16.7	2.8	13.9	11.1	11.1	-	8.3	-	2.8	-	8.3	5.6
	腎・泌尿器系疾患 (40)	100.0	5.0	12.5	7.5	7.5	10.0	17.5	7.5	12.5	-	-	5.0	10.0	2.5	-	2.5
	骨・関節系疾患 (68)	100.0	1.5	8.8	19.1	14.7	5.9	11.8	14.7	5.9	2.9	4.4	1.5	5.9	-	1.5	1.5
	内分泌系疾患 (20)	100.0	15.0	-	10.0	5.0	10.0	5.0	10.0	-	10.0	10.0	-	5.0	5.0	-	15.0
	呼吸器系疾患 (38)	100.0	7.9	13.2	18.4	15.8	5.3	2.6	-	15.8	5.3	-	-	2.6	-	2.6	10.5
	視覚系疾患 (29)	100.0	3.4	10.3	10.3	20.7	13.8	6.9	3.4	10.3	3.4	3.4	-	3.4	-	-	10.3
消化器系疾患 (204)	100.0	7.8	7.8	15.7	7.4	4.9	7.8	7.8	7.4	10.3	5.4	5.9	4.4	3.4	0.5	3.4	
年齢階級別	29歳以下 (23)	100.0	-	17.4	17.4	13.0	8.7	-	13.0	8.7	17.4	-	-	-	-	-	4.3
	30～39歳 (57)	100.0	14.0	12.3	7.0	5.3	3.5	7.0	5.3	14.0	14.0	7.0	5.3	5.3	-	-	-
	40～49歳 (118)	100.0	10.2	9.3	11.9	2.5	2.5	8.5	5.9	7.6	11.0	9.3	8.5	6.8	4.2	0.8	0.8
	50～59歳 (144)	100.0	18.8	11.8	10.4	7.6	4.2	6.9	4.2	8.3	3.5	3.5	3.5	6.9	4.2	0.7	5.6
	60～69歳 (198)	100.0	6.6	10.6	21.2	12.1	12.1	10.6	4.5	9.1	3.5	0.5	2.0	1.5	-	2.0	3.5
	70～79歳 (228)	100.0	1.8	7.9	24.1	16.2	9.2	13.6	6.6	5.7	1.8	2.6	0.9	1.3	0.4	0.9	7.0
	80歳以上 (131)	100.0	0.8	10.7	19.1	15.3	9.9	15.3	9.9	6.9	1.5	0.8	0.8	-	0.8	1.5	6.9
	(再掲)65歳以上 (486)	100.0	1.6	8.8	22.4	15.8	10.5	14.0	6.8	6.8	2.3	1.4	1.0	0.8	0.4	1.2	6.0
平成25年度 (1,034)	100.0	6.6	13.5	22.3	11.3	9.2	9.1	5.8	7.4	3.6	2.5	2.4	2.3	1.1	0.9	1.9	

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

7 社会参加等

(1) 平日の日中主に過ごしたところ－疾患群、年齢階級別

「^{じぶん}「自分の家」^{いえ}」の割合が最も高く68.4%、また、「^{しよくば}職場^{ふくしてきしゆうろう}（福祉的就労の施設を除く）」が25.0%

平日の日中主に過ごしたところについて聞いたところ、「自分の家」の割合が68.4%で最も高く、また、「職場（福祉的就労の施設を除く）」が25.0%となっている。（表V-7-1）

表V-7-1 平日の日中主に過ごしたところ－疾患群、年齢階級別

	総数	自分の家	除就職 く労働 の（福 施設社 を的	就職 労働 の（福 施設社 的	学校	を支援 含む （セ ンタ ー活 動等	介護 通所 施設 （生 活	入院 施設 ・	その他	無回答
総数	100.0 (899)	68.4	25.0	-	0.3	1.3	3.1	0.6	1.2	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	76.1	8.4	-	-	5.0	9.2	-	1.3
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	78.4	16.2	-	-	-	2.7	-	2.7
	免疫系疾患	100.0 (158)	77.2	19.6	-	-	-	1.3	1.9	-
	循環器系疾患	100.0 (22)	50.0	45.5	-	-	-	-	4.5	-
	血液系疾患	100.0 (36)	63.9	33.3	-	-	-	-	-	2.8
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	57.5	42.5	-	-	-	-	-	-
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	70.6	22.1	-	1.5	-	4.4	-	1.5
	内分泌系疾患	100.0 (20)	65.0	25.0	-	-	-	-	-	10.0
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	76.3	23.7	-	-	-	-	-	-
	視覚系疾患	100.0 (29)	82.8	13.8	-	-	-	-	3.4	-
	消化器系疾患	100.0 (204)	51.5	46.1	-	1.0	-	-	-	1.5
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	21.7	52.2	-	13.0	4.3	-	-	8.7
	30～39歳	100.0 (57)	36.8	57.9	-	-	3.5	1.8	-	-
	40～49歳	100.0 (118)	39.0	59.3	-	-	-	-	-	1.7
	50～59歳	100.0 (144)	53.5	43.1	-	-	1.4	1.4	0.7	-
	60～69歳	100.0 (198)	75.8	18.7	-	-	1.5	2.5	1.0	0.5
	70～79歳	100.0 (228)	89.0	4.4	-	-	0.9	3.1	0.9	1.8
	80歳以上	100.0 (131)	86.3	0.8	-	-	1.5	9.9	-	1.5
	(再掲)65歳以上	100.0 (486)	85.8	5.8	-	-	1.2	4.9	0.8	1.4

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(2) 現在利用している施設に満足しているか

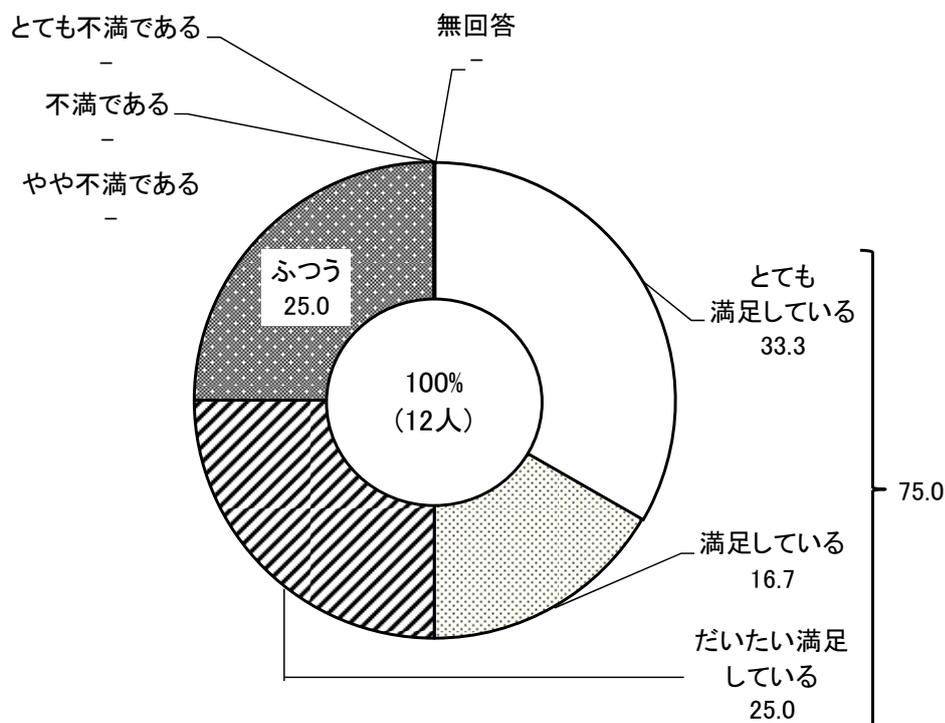
※平日の日中主に職場（福祉的就労の施設）又は通所施設（生活介護、デイセンター・地域活動支援センター等を含む）で過ごしている12人が対象

現在利用している施設に満足している（「とても満足している」＋「満足している」＋「だいたい満足している」）割合は75.0%。そのうち、「とても満足している」割合は33.3%

現在利用している施設に満足しているか聞いたところ、「とても満足している」と答えた割合は33.3%で、「満足している」（16.7%）及び「だいたい満足している」（25.0%）と合わせると、75.0%となっている。

一方で、「やや不満である」、「不満である」及び「とても不満である」は、いずれも回答者がいなかった。（図V-7-1）

図V-7-1 現在利用している施設に満足しているか



(3) 趣味や社会活動への参加〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物」の割合が36.8%

この1年間に行った趣味、学習、スポーツ、社会活動などについて聞いたところ、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物」の割合が36.8%、「スポーツやレジャーなどの活動」が23.0%となっている。一方で、「活動をしたいと思うができない」の割合が25.8%となっている。(表V-7-2)

表V-7-2 趣味や社会活動への参加〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	見物などの鑑賞、スポーツ	映画、コンサート	スポーツやレジャー	学習活動	趣味のサークル	NPO活動	ボランティア	障害者の団体	活動場所がない	参加できない	活動がしたい	活動がしたい	その他	無回答
総数	100.0 (899)	36.8	23.0	10.6	13.8	6.3	1.7	1.4	25.8	14.2	6.6	3.1			
疾患群別	神経・筋疾患 (238)	100.0	22.7	13.0	7.1	13.0	3.8	2.9	2.1	34.5	14.3	10.1	6.3		
	皮膚・結合組織疾患 (37)	100.0	45.9	21.6	8.1	21.6	2.7	-	2.7	21.6	13.5	8.1	5.4		
	免疫系疾患 (158)	100.0	38.0	17.7	11.4	15.8	7.6	1.3	1.3	31.0	12.7	3.8	2.5		
	循環器系疾患 (22)	100.0	45.5	13.6	9.1	18.2	4.5	9.1	4.5	31.8	9.1	-	-		
	血液系疾患 (36)	100.0	36.1	16.7	11.1	16.7	13.9	-	-	13.9	16.7	5.6	2.8		
	腎・泌尿器系疾患 (40)	100.0	55.0	47.5	10.0	10.0	2.5	2.5	-	17.5	7.5	7.5	-		
	骨・関節系疾患 (68)	100.0	38.2	16.2	5.9	10.3	5.9	-	2.9	25.0	22.1	2.9	1.5		
	内分泌系疾患 (20)	100.0	30.0	20.0	10.0	15.0	-	-	-	25.0	25.0	10.0	5.0		
	呼吸器系疾患 (38)	100.0	31.6	23.7	18.4	18.4	15.8	5.3	-	39.5	13.2	2.6	2.6		
	視覚系疾患 (29)	100.0	24.1	20.7	10.3	13.8	10.3	-	3.4	27.6	20.7	3.4	3.4		
消化器系疾患 (204)	100.0	48.5	39.2	14.7	12.3	6.9	0.5	0.5	12.7	12.7	7.4	1.0			
年齢階級別	29歳以下 (23)	100.0	52.2	26.1	30.4	26.1	4.3	-	-	8.7	13.0	8.7	-		
	30～39歳 (57)	100.0	61.4	45.6	19.3	5.3	3.5	1.8	1.8	14.0	8.8	5.3	3.5		
	40～49歳 (118)	100.0	61.0	41.5	13.6	12.7	4.2	1.7	-	11.0	7.6	3.4	1.7		
	50～59歳 (144)	100.0	44.4	24.3	9.7	9.0	6.9	1.4	2.8	27.8	10.4	3.5	2.1		
	60～69歳 (198)	100.0	36.4	18.2	8.6	15.2	9.6	2.0	1.5	25.8	14.6	7.6	3.5		
	70～79歳 (228)	100.0	27.2	18.0	11.8	18.9	7.5	2.6	1.3	32.0	14.5	7.5	1.3		
	80歳以上 (131)	100.0	10.7	10.7	2.3	10.7	2.3	-	1.5	34.4	26.0	9.9	8.4		
	(再掲)65歳以上 (486)	100.0	24.9	15.2	8.2	16.0	6.4	1.9	1.4	30.5	17.9	8.6	4.1		
平成25年度 (1,034)	100.0	37.8	24.7	10.2	16.2	6.7	1.8	1.6	28.7	13.7	5.6	2.4			

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(4) 社会参加をする上で妨げになっていること〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、平日の日中主に過ごしたところ別

社会参加をする上で妨げになっていることは、「病状に変化があること」の割合が 26.1%

社会参加をする上で妨げになっていることがあるか聞いたところ、「病状に変化があること」の割合が 26.1%となっている。一方で、「特にない」の割合は 45.2%となっている。（表V-7-3）

表V-7-3 社会参加をする上で妨げになっていること〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、平日の日中主に過ごしたところ別

		総数	経済的な理由	介助者がいない	情報が無い	周りの人の理解不足	病状に変化があること	病状によって利用できる施設が無いこと	適切な相談相手がいない	一緒に行く仲間がいない	配慮がされない※	ヘルプマークを持っていない	その他	特にない	無回答
総数		100.0 (899)	11.3	7.1	5.9	8.0	26.1	3.8	2.0	4.0	2.3	11.7	45.2	1.7	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	6.7	16.4	9.2	8.8	25.2	5.9	1.3	3.8	1.3	18.1	34.0	1.7	
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	10.8	5.4	10.8	2.7	27.0	5.4	2.7	2.7	-	5.4	54.1	2.7	
	免疫系疾患	100.0 (158)	17.7	5.7	5.1	8.2	35.4	4.4	1.3	4.4	3.8	10.8	39.2	0.6	
	循環器系疾患	100.0 (22)	18.2	-	-	13.6	27.3	-	-	4.5	9.1	13.6	50.0	-	
	血液系疾患	100.0 (36)	8.3	-	2.8	2.8	33.3	2.8	2.8	2.8	5.6	11.1	44.4	2.8	
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	10.0	-	-	15.0	20.0	-	2.5	2.5	7.5	5.0	62.5	2.5	
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	8.8	8.8	2.9	5.9	14.7	2.9	2.9	4.4	2.9	11.8	52.9	4.4	
	内分泌系疾患	100.0 (20)	5.0	-	-	10.0	35.0	-	-	-	-	5.0	55.0	5.0	
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	7.9	5.3	5.3	7.9	26.3	10.5	2.6	2.6	2.6	13.2	50.0	-	
	視覚系疾患	100.0 (29)	13.8	10.3	13.8	-	3.4	3.4	-	6.9	-	20.7	34.5	6.9	
	消化器系疾患	100.0 (204)	13.7	0.5	4.9	6.9	25.0	1.0	2.9	4.9	1.0	6.9	55.4	0.5	
主に平日の日中過ごしたところ別	自分の家	100.0 (615)	10.9	8.1	6.3	8.0	29.3	3.9	2.1	4.2	2.3	12.8	40.3	1.6	
	職場(福祉的就労の施設を除く)	100.0 (225)	14.2	0.9	4.9	7.6	18.2	1.8	1.8	3.1	3.1	4.0	61.8	0.9	
	通所施設(生活介護、デイセンター、地域活動支援センター等を含む)	100.0 (12)	16.7	16.7	8.3	16.7	41.7	8.3	-	8.3	-	41.7	8.3	-	
	入所施設・入院施設	100.0 (28)	3.6	35.7	7.1	14.3	25.0	17.9	-	7.1	-	28.6	25.0	-	
平成25年度	100.0 (1,034)	10.8	5.6	4.1	8.2	31.1	7.2	2.9	5.3	...	10.4	44.1	1.4		

注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) 平日の日中主に過ごしたところ別のうち、職場(福祉的就労の施設)は該当者がいないため、学校及びその他は母数が少数であるため、省略した。

3) ※は、平成 25 年度調査では選択肢を設けていなかった。

(5) 難病のためにあきらめたり妥協したこと〔複数回答〕－疾患群、難病の確定診断を受けた時期別

難病のためにあきらめたり妥協したことは「旅行や遠距離の外出」の割合が44.5%

難病のためにあきらめたり、妥協せざるを得なかったことを聞いたところ、「旅行や遠距離の外出」の割合が44.5%、「スポーツ・文化活動」が26.3%、「近距離の外出」が21.1%となっている。

(表V-7-4)

表V-7-4 難病のためにあきらめたり妥協したこと〔複数回答〕－疾患群、難病の確定診断を受けた時期別

	総数	進学	就職	付き 異性 性合 とい	結 婚	出 産 ・ 育 児	人 付 き 合 い	外 出 近 距 離 の	外 出 遠 距 離 の	旅 行 や お し や れ	な ど の フ ァ ッ シ ョ ン	文 化 ポ ー ツ ・ 活 動	そ の 他	特 に な い	無 回 答
総数	100.0 (899)	1.2	12.5	3.7	4.0	5.6	12.7	21.1	44.5	10.3	26.3	3.9	35.6	1.3	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	0.8	9.7	5.0	4.2	3.4	19.3	37.8	58.4	18.9	32.4	2.1	25.6	1.7
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	-	8.1	2.7	5.4	8.1	13.5	13.5	24.3	10.8	21.6	-	54.1	2.7
	免疫系疾患	100.0 (158)	1.9	15.8	5.1	6.3	7.0	13.3	20.3	47.5	9.5	29.7	5.1	27.2	1.3
	循環器系疾患	100.0 (22)	4.5	13.6	9.1	13.6	18.2	13.6	22.7	54.5	13.6	40.9	-	27.3	4.5
	血液系疾患	100.0 (36)	-	5.6	-	-	5.6	2.8	11.1	38.9	-	25.0	5.6	41.7	-
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	-	15.0	-	2.5	15.0	17.5	10.0	37.5	15.0	30.0	7.5	40.0	-
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	-	10.3	1.5	1.5	2.9	10.3	19.1	41.2	13.2	32.4	8.8	36.8	1.5
	内分泌系疾患	100.0 (20)	-	10.0	-	-	15.0	-	-	30.0	-	10.0	-	50.0	-
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	5.3	10.5	2.6	2.6	2.6	13.2	28.9	47.4	7.9	34.2	2.6	28.9	5.3
	視覚系疾患	100.0 (29)	-	13.8	-	3.4	-	3.4	20.7	41.4	6.9	20.7	3.4	48.3	-
	消化器系疾患	100.0 (204)	1.0	14.7	2.9	2.9	4.4	8.3	9.3	34.3	2.9	13.7	4.4	47.1	0.5
難病の 確定 診断 を受 けた 時期 別	出生前または 出生時～12歳	100.0 (19)	15.8	42.1	21.1	26.3	36.8	21.1	21.1	57.9	21.1	47.4	-	15.8	-
	13～17歳	100.0 (25)	8.0	28.0	12.0	4.0	20.0	12.0	16.0	32.0	20.0	32.0	-	28.0	4.0
	18～29歳	100.0 (79)	1.3	24.1	8.9	13.9	21.5	11.4	8.9	29.1	12.7	25.3	3.8	29.1	1.3
	30～39歳	100.0 (109)	0.9	17.4	6.4	7.3	11.0	6.4	12.8	29.4	6.4	22.0	4.6	45.0	-
	40～49歳	100.0 (166)	0.6	19.9	3.0	3.6	1.8	12.7	16.9	39.2	8.4	30.1	4.8	39.2	1.2
	50～59歳	100.0 (158)	1.3	5.7	0.6	1.3	1.9	13.9	19.6	48.1	7.6	22.8	4.4	36.7	2.5
	60～69歳	100.0 (187)	-	3.2	2.7	1.1	-	14.4	27.3	51.9	13.4	28.3	3.7	33.7	2.1
	70歳以上	100.0 (114)	-	3.5	-	-	-	12.3	37.7	60.5	9.6	25.4	3.5	32.5	-
	不明	100.0 (34)	2.9	11.8	2.9	2.9	5.9	17.6	17.6	47.1	8.8	17.6	-	41.2	-
(再掲)65歳以上	100.0 (195)	-	2.6	1.0	0.5	-	13.8	35.4	56.9	10.3	27.7	3.6	33.8	0.5	
平成25年度	100.0 (1,034)	2.3	15.1	3.2	4.2	6.6	15.2	19.4	48.0	10.4	27.7	4.0	32.0	0.8	

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

8 情報の入手やコミュニケーションの手段

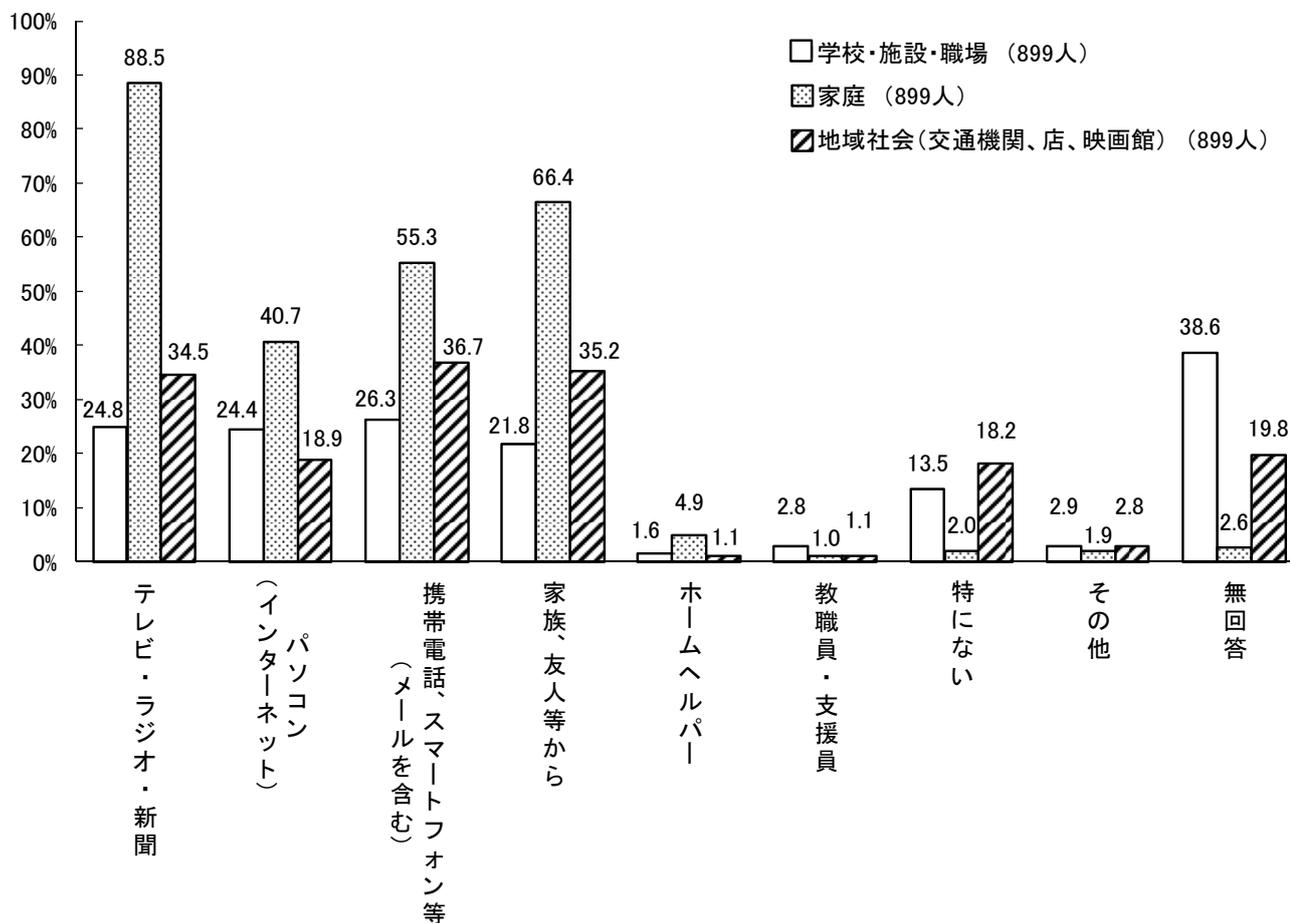
(1) 情報の入手やコミュニケーションの手段〔複数回答〕

情報の入手やコミュニケーションの手段は、「学校・施設・職場」及び「地域社会（交通機関、店、映画館）」では「携帯電話、スマートフォン等（メールを含む）」の割合がそれぞれ26.3%、36.7%、「家庭」では「テレビ・ラジオ・新聞」の割合が88.5%

「学校・施設・職場」、「家庭」、「地域社会（交通機関、店、映画館）」のそれぞれの場所における情報の入手やコミュニケーションの手段について聞いた。「学校・施設・職場」及び「地域社会（交通機関、店、映画館）」では「携帯電話、スマートフォン等（メールを含む）」の割合がそれぞれ26.3%、36.7%、「家庭」では「テレビ・ラジオ・新聞」が88.5%となっている。

(図V-8-1)

図V-8-1 情報の入手やコミュニケーションの手段〔複数回答〕



(2) 意思を伝える場合に困ること〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

難病により、意思を伝える場合に困ることが「ある」人の割合は21.5%

難病により、意思を伝える場合に困ることがあるか聞いたところ、「ある」と答えた割合が21.5%、「ない」が76.9%となっている。

困ることの内容では、「話しにくい」の割合が11.6%となっている。

疾患群別にみると、「ある」の割合は、神経・筋疾患が50.0%で最も高くなっている。（表V-8-1）

表V-8-1 意思を伝える場合に困ること〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	ある	ある	ある	ある	ある	ある	困ることはない	無回答	
			(声が出せない)	(話しにくい)	(耳が聞こえない)	(理解ができない)	(その他)			
総数	100.0 (899)	21.5	5.5	11.6	5.9	3.7	3.3	76.9	1.7	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	50.0	17.2	34.0	8.4	9.2	5.0	48.7	1.3
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	13.5	-	8.1	5.4	2.7	-	81.1	5.4
	免疫系疾患	100.0 (158)	16.5	1.3	4.4	8.2	1.3	5.7	80.4	3.2
	循環器系疾患	100.0 (22)	-	-	-	-	-	-	100.0	-
	血液系疾患	100.0 (36)	19.4	-	5.6	13.9	2.8	2.8	80.6	-
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	5.0	-	2.5	-	5.0	2.5	92.5	2.5
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	13.2	4.4	1.5	7.4	2.9	-	85.3	1.5
	内分泌系疾患	100.0 (20)	5.0	-	-	-	-	5.0	90.0	5.0
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	18.4	5.3	5.3	10.5	2.6	-	81.6	-
	視覚系疾患	100.0 (29)	17.2	-	-	3.4	-	13.8	82.8	-
	消化器系疾患	100.0 (204)	4.4	0.5	2.5	1.0	0.5	1.0	94.6	1.0
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	4.3	4.3	4.3	-	4.3	-	95.7	-
	30～39歳	100.0 (57)	15.8	3.5	8.8	3.5	1.8	3.5	84.2	-
	40～49歳	100.0 (118)	10.2	-	5.9	0.8	3.4	3.4	89.0	0.8
	50～59歳	100.0 (144)	15.3	4.2	6.9	0.7	2.1	4.9	84.7	-
	60～69歳	100.0 (198)	17.2	3.5	11.1	3.5	1.5	1.5	81.3	1.5
	70～79歳	100.0 (228)	25.4	8.8	16.7	5.3	3.5	2.6	71.1	3.5
	80歳以上	100.0 (131)	43.5	9.9	16.0	22.9	9.9	6.1	54.2	2.3
	(再掲)65歳以上	100.0 (486)	28.6	7.8	15.2	9.5	4.7	3.3	68.9	2.5

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(3) 情報の入手やコミュニケーションを円滑にするために利用している日常生活用具等〔複数回答〕

－疾患群別

日常生活用具等にちじょうせいかつようぐとうを利用りようしている割合わりあいは1.4%

情報を入手したり、コミュニケーションを円滑にするために利用している日常生活用具等があるか聞いたところ、「利用しているものがある」の割合が1.4%、「利用したいものはない」が88.5%、「利用したいものはあるが、メニューにない」が2.0%となっている。

疾患群別にみると、「利用しているものがある」の割合は、視覚系疾患が10.3%となっている。

(表V-8-2)

表V-8-2 情報の入手やコミュニケーションを円滑にするために利用している日常生活用具等〔複数回答〕

－疾患群別

	総数	利用しているものがある	携帯用会話補助装置	情報・通信支援用具	点字ディスプレイ	点字器	点字タイプライター	視覚障害者ポータブルレコーダー	視覚障害者用活字文書読上げ装置	視覚障害者用拡大読書器	盲人用時計	聴覚障害者用通信装置
総数	100.0 (899)	1.4	0.1	0.3	-	0.1	-	0.3	0.2	0.6	0.1	-
神経・筋疾患	100.0 (238)	1.7	-	0.4	-	-	-	-	-	0.4	-	-
皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	2.7	2.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-
免疫系疾患	100.0 (158)	2.5	-	0.6	-	0.6	-	-	0.6	0.6	0.6	-
循環器系疾患	100.0 (22)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
血液系疾患	100.0 (36)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
骨・関節系疾患	100.0 (68)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
内分泌系疾患	100.0 (20)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
呼吸器系疾患	100.0 (38)	2.6	-	-	-	-	-	2.6	-	2.6	-	-
視覚系疾患	100.0 (29)	10.3	-	3.4	-	-	-	6.9	3.4	6.9	-	-
消化器系疾患	100.0 (204)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

注) 「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(次ページへ続く)

表V-8-2 情報の入手やコミュニケーションを円滑にするために利用している日常生活用具等〔複数回答〕

—疾患群別（続）

	聴覚障害者用情報受信装置	人工咽頭	福祉電話（貸与）	ファックス（貸与）	視覚障害者用ワードプロセッサ	点字図書	意思伝達装置	ヘルパー	コミュニケーション	その他	利用したいものはないが、メニューはない	利用したいものはない	無回答
総数	0.1	-	0.1	0.1	0.2	-	0.2	-	0.1	2.0	88.5	8.0	
神経・筋疾患	-	-	-	0.4	0.4	-	0.8	-	-	2.9	84.9	10.5	
皮膚・結合組織疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	89.2	8.1	
免疫系疾患	0.6	-	-	-	-	-	-	-	0.6	1.9	89.2	6.3	
循環器系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4.5	86.4	9.1	
血液系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.8	91.7	5.6	
腎・泌尿器系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.5	92.5	5.0	
骨・関節系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.9	83.8	13.2	
内分泌系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	85.0	15.0	
呼吸器系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5.3	86.8	5.3	
視覚系疾患	-	-	3.4	-	3.4	-	-	-	-	-	82.8	6.9	
消化器系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	94.6	4.9	

9 障害者総合支援法による障害福祉サービス等

(1) 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕

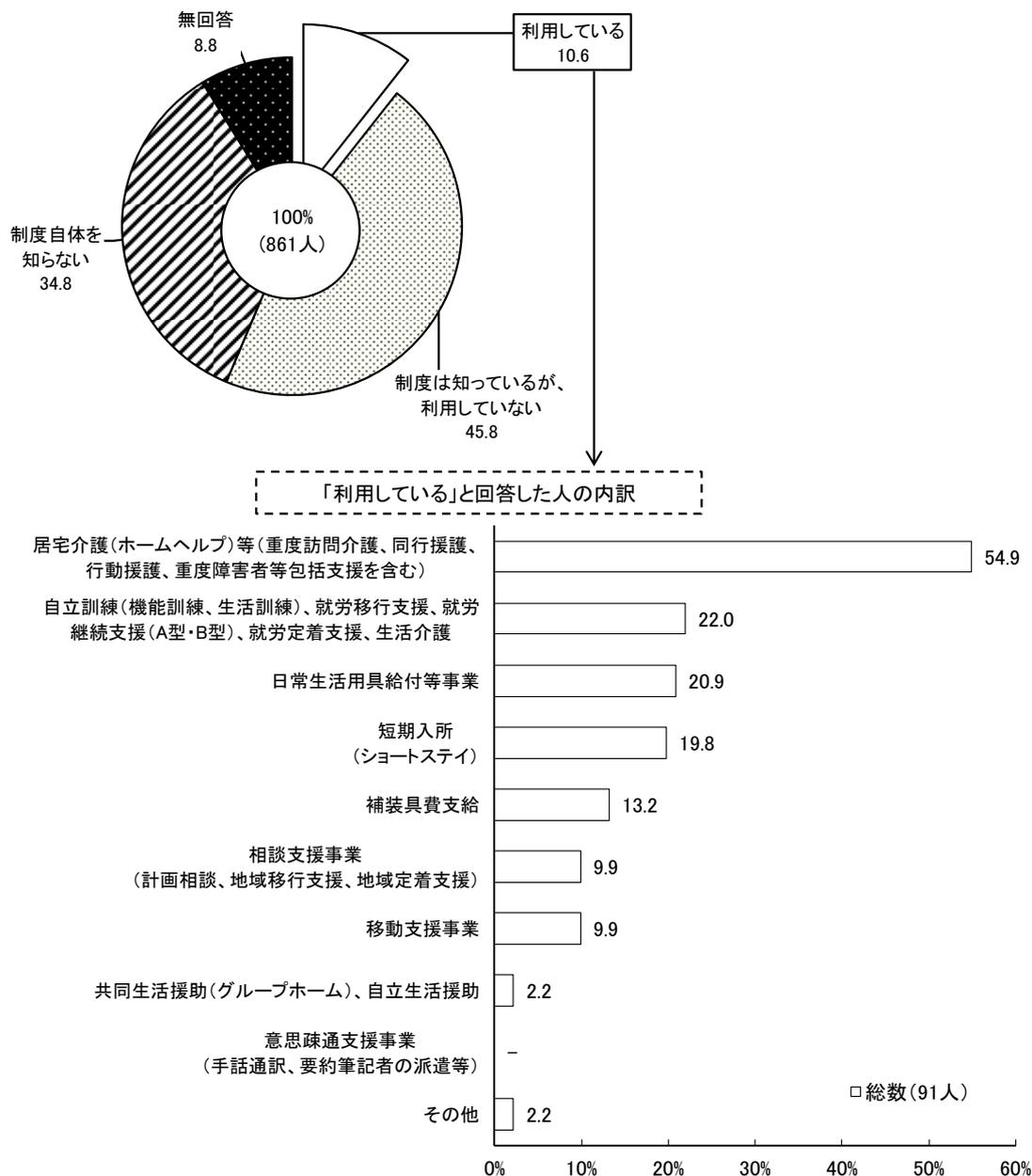
※在宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）861人が対象

障害者総合支援法による障害福祉サービスを「利用している」割合は10.6%で、利用したサービスの内容では「居宅介護（ホームヘルプ）等」の割合が最も高い

過去1年間に障害者総合支援法による障害福祉サービスを利用したか聞いたところ、「利用している」の割合が10.6%、「制度は知っているが、利用していない」が45.8%、「制度自体を知らない」が34.8%となっている。

利用した内容では、「居宅介護（ホームヘルプ）等（重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援を含む）」の割合が54.9%で最も高くなっている。（図V-9-1）

図V-9-1 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕



(2) 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）を疾患群別にみると、「利用している」割合は、「神経・筋疾患」が27.5%となっている。利用したサービスの内容では、「居宅介護（ホームヘルプ）等」の割合が15.5%となっている。（表V-9-1）

表V-9-1 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	利用している	居宅介護（ホームヘルプ）等（重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援を含む）	短期入所（ショートステイ）	生活介護（A型・B型）、就労継続支援、就労定着支援、	自立訓練（機能訓練、生活訓練）、就労移行支援、	共同生活援助（グループホーム）、自立生活援助	補装具費支給	相談支援事業（計画相談、地域移行支援、地域定着支援）	意思疎通支援事業（手話通訳、要約筆記者の派遣等）	日常生活用具給付等事業	移動支援事業	その他	制度は知っているが、利用していない	制度自体を知らない	無回答
総数	100.0 (861)	10.6	5.8	2.1	2.3	0.2	1.4	1.0	-	2.2	1.0	0.2	45.8	34.8	8.8	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (207)	27.5	15.5	6.8	7.7	1.0	3.9	1.9	-	5.3	2.9	1.0	39.6	26.1	6.8
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (36)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	44.4	47.2	8.3
	免疫系疾患	100.0 (157)	7.6	3.8	0.6	1.3	-	0.6	1.9	-	2.5	1.3	-	54.8	31.2	6.4
	循環器系疾患	100.0 (21)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	38.1	47.6	14.3
	血液系疾患	100.0 (36)	5.6	-	-	-	-	2.8	-	-	2.8	-	-	38.9	50.0	5.6
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	50.0	47.5	2.5
	骨・関節系疾患	100.0 (65)	12.3	10.8	3.1	-	-	-	1.5	-	-	-	-	50.8	26.2	10.8
	内分泌系疾患	100.0 (20)	5.0	-	-	5.0	-	-	-	-	-	-	-	25.0	40.0	30.0
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	2.6	2.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	44.7	42.1	10.5
	視覚系疾患	100.0 (29)	20.7	10.3	3.4	3.4	-	3.4	3.4	-	3.4	3.4	-	37.9	31.0	10.3
	消化器系疾患	100.0 (203)	2.0	0.5	-	-	-	0.5	-	-	1.0	-	-	47.3	39.9	10.8
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	13.0	-	-	4.3	-	-	4.3	-	4.3	-	-	34.8	43.5	8.7
	30～39歳	100.0 (57)	5.3	5.3	5.3	-	-	1.8	1.8	-	1.8	1.8	-	38.6	47.4	8.8
	40～49歳	100.0 (117)	2.6	0.9	-	-	-	0.9	-	-	0.9	-	-	47.0	43.6	6.8
	50～59歳	100.0 (142)	6.3	4.2	-	0.7	0.7	0.7	0.7	-	2.1	1.4	-	43.7	42.3	7.7
	60～69歳	100.0 (191)	8.9	5.2	1.6	2.1	-	1.0	1.0	-	1.6	1.0	0.5	53.4	31.9	5.8
	70～79歳	100.0 (217)	16.6	7.4	3.2	3.7	-	1.8	0.5	-	4.6	1.4	0.5	44.7	26.7	12.0
	80歳以上	100.0 (114)	17.5	12.3	4.4	5.3	0.9	2.6	2.6	-	-	0.9	-	42.1	28.9	11.4
	(再掲)65歳以上	100.0 (452)	15.3	8.6	3.1	3.5	0.2	2.0	1.1	-	2.7	1.3	0.4	46.9	28.1	9.7

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(3) 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕－介護保険制度の利用の有無別

※在宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）40歳以上の781人が対象

障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）を介護保険制度の利用の有無別にみると、介護保険制度を「利用している」人では、障害者総合支援法によるサービスを「利用している」人の割合が39.4%となっている。一方、介護保険制度を「利用していない」人では、障害者総合支援法によるサービスを「利用している」人の割合が2.8%となっている。（表V-9-2）

表V-9-2 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕

－介護保険制度の利用の有無別

	総数	障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用														
		利用している	居宅介護（ホームヘルプ）等 （重度訪問介護、同行支援、行動援 護、重度障害者等包括支援を含む）	短期入所（ショートステイ）	自立訓練（機 能訓練、生活訓練） ・ 就労移行支援、就労継続（A型・ B型）、就労定着支援、生活介護	自立生活援助（グループホーム）、 共同生活援助	補装具費支給	相談・支援事業（計画相談、地域移行 支援、地域定着支援）	意思疎通支援事業 （手話通訳、要約筆記者の派遣等）	日常生活用具給付等事業	移動支援事業	その他	制度は知っているが、利用していない	制度自体を知らない	無回答	
総数	100.0 (781)	10.9	6.0	1.9	2.4	0.3	1.4	0.9	-	2.2	1.0	0.3	46.6	33.7	8.8	
介護保険制度の利用の有無別	利用している	100.0 (175)	39.4	23.4	7.4	9.1	1.1	4.6	2.3	-	7.4	2.9	1.1	31.4	20.0	9.1
	ホームヘルプサービス （訪問介護）	100.0 (62)	61.3	53.2	8.1	11.3	1.6	8.1	6.5	-	8.1	8.1	-	9.7	25.8	3.2
	訪問入浴介護 （26）	100.0	53.8	46.2	11.5	11.5	-	11.5	7.7	-	11.5	15.4	-	19.2	19.2	7.7
	訪問看護 （36）	100.0	75.0	61.1	16.7	11.1	2.8	11.1	8.3	-	19.4	11.1	-	11.1	11.1	2.8
	訪問リハビリテーション （40）	100.0	42.5	35.0	7.5	7.5	-	10.0	2.5	-	10.0	10.0	-	30.0	15.0	12.5
	デイサービス （通所介護） （50）	100.0	38.0	16.0	14.0	12.0	-	4.0	-	-	12.0	-	-	32.0	14.0	16.0
	デイケア （通所リハビリテーション） （38）	100.0	28.9	21.1	7.9	10.5	-	2.6	-	-	7.9	-	-	28.9	21.1	21.1
	ショートステイ （短期入所生活介護） （17）	100.0	52.9	23.5	47.1	5.9	-	11.8	-	-	5.9	5.9	5.9	29.4	17.6	-
	その他 （10）	100.0	20.0	20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	40.0	20.0	20.0
	在宅サービスは 受けていない （23）	100.0	21.7	-	-	13.0	4.3	-	-	-	4.3	-	-	56.5	17.4	4.3
利用していない	100.0 (574)	2.8	1.0	0.3	0.5	-	0.5	0.5	-	0.7	0.5	-	52.4	39.0	5.7	

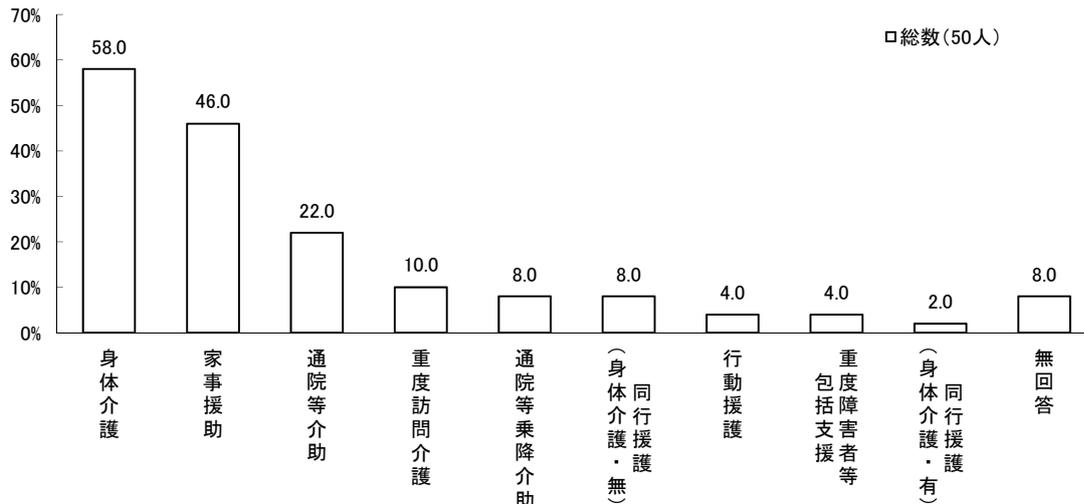
(4) 居宅介護等のサービスの種類〔複数回答〕

※居宅介護（ホームヘルプ）等（重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者包括支援を含む）を利用して50人が対象

利用した居宅介護等のサービスの種類は「身体介護」の割合が58.0%

障害者総合支援法による障害福祉サービスで居宅介護等を利用した人に、利用したサービスの種類を聞いたところ、「身体介護」の割合が58.0%、「家事援助」が46.0%となっている。（図V-9-2）

図V-9-2 居宅介護等のサービスの種類〔複数回答〕



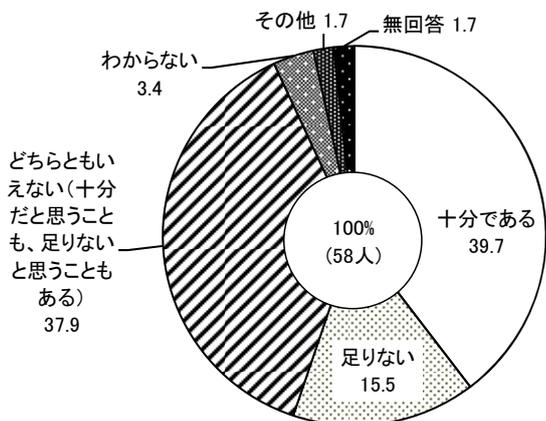
(5) サービス支給量は十分か（居宅介護等、短期入所）

※居宅介護（ホームヘルプ）等（重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者包括支援を含む）、短期入所（ショートステイ）を利用して58人が対象

サービス支給量が「十分である」と思っている人の割合が39.7%

障害者総合支援法による障害福祉サービスで居宅介護（ホームヘルプ）等及び短期入所（ショートステイ）を利用した人に支給量は十分か聞いたところ、「十分である」の割合が39.7%、「どちらともいえない（十分だと思うことも、足りないと思うこともある）」が37.9%、「足りない」が15.5%となっている。（図V-9-3）

図V-9-3 サービス支給量は十分か（居宅介護等、短期入所）



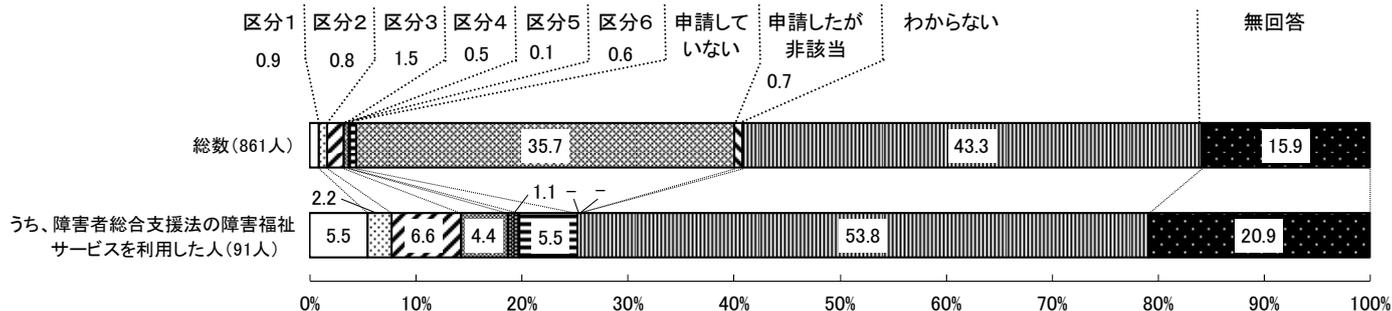
(6) 障害者総合支援法における障害支援区分

※在宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）861人が対象

障害支援区分は「区分3」の割合が1.5%

障害支援区分を聞いたところ、「区分3」の割合が1.5%となっている。一方で、「申請していない」が35.7%、「わからない」が43.3%となっている。（図V-9-4）

図V-9-4 障害者総合支援法における障害支援区分



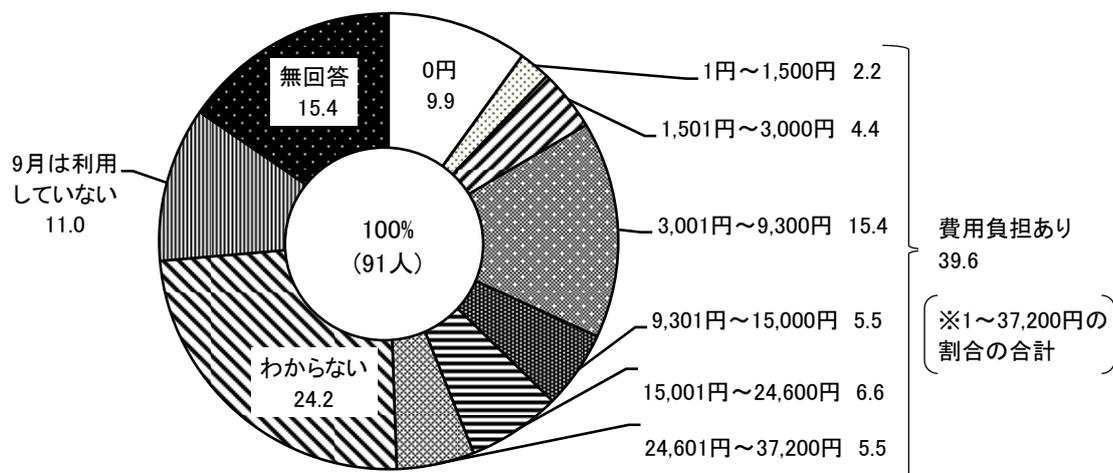
(7) 障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担

※過去1年間に障害者総合支援法のサービスを利用した91人が対象

障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担は「0円」の割合が9.9%、「費用負担あり（1～37,200円）」が39.6%

障害者総合支援法による障害福祉サービスの平成30年9月の費用負担額（食費等実費負担は除く）を聞いたところ、「3,001円～9,300円」の割合が15.4%、「0円」が9.9%となっている。「費用負担がある人（1円～37,200円）」の割合が39.6%となっている。（図V-9-5）

図V-9-5 障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担



(8) 介護保険制度の利用の有無－疾患群、年齢階級別

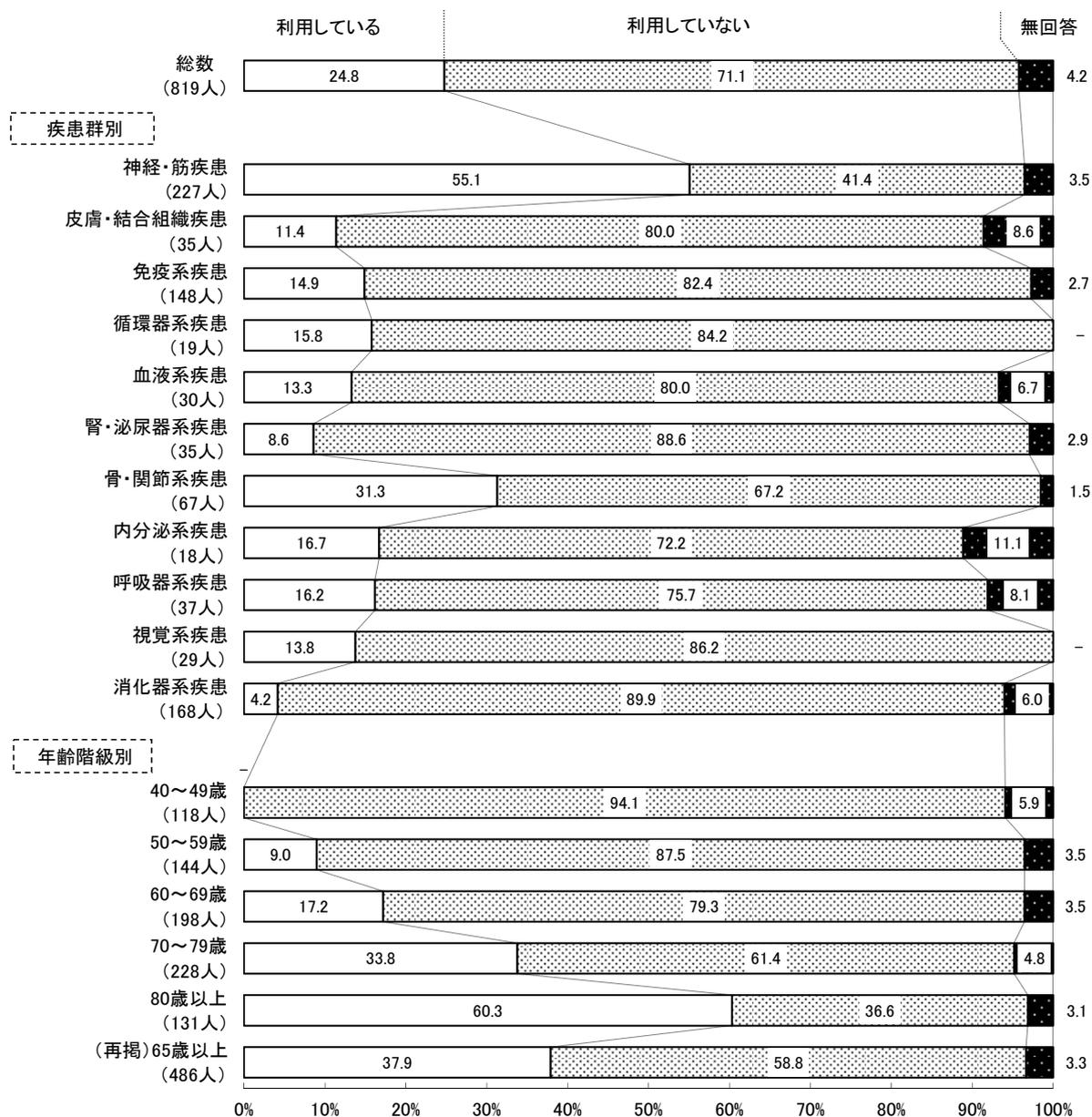
※調査基準日現在 40 歳以上の 819 人が対象

介護保険制度を「利用している」人の割合は 24.8%

介護保険制度の利用状況を聞いたところ、「利用している」の割合が 24.8%、「利用していない」が 71.1%となっている。

疾患群別にみると、「利用している」割合は、神経・筋疾患が 55.1%で最も高くなっている。
(図 V-9-6)

図 V-9-6 介護保険制度の利用の有無－疾患群、年齢階級別



注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

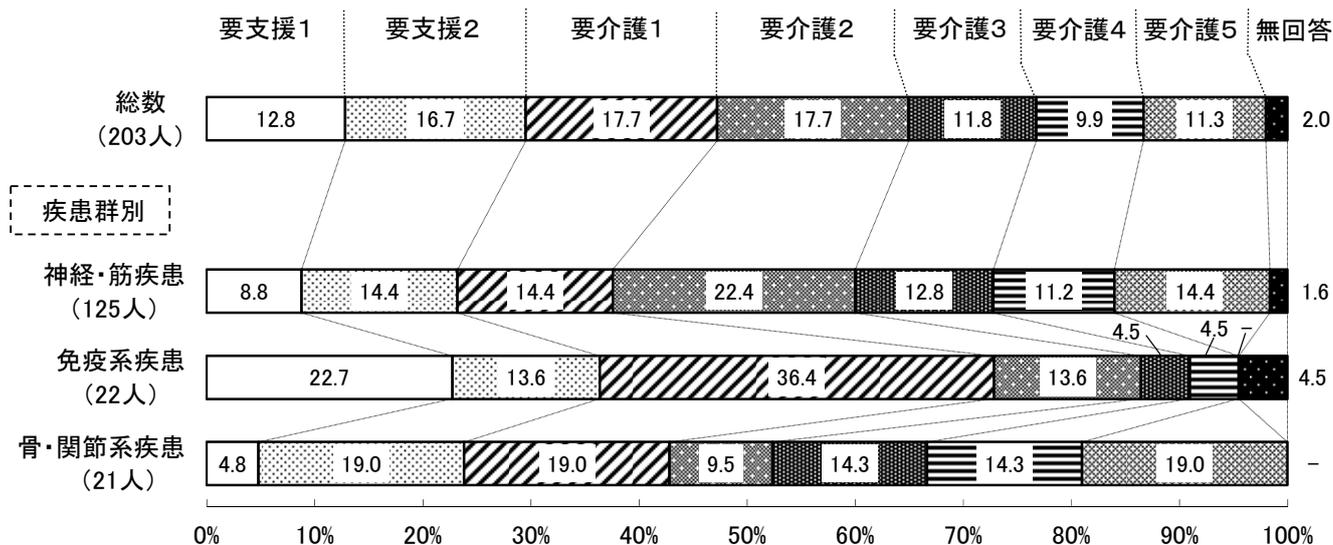
(9) 介護保険制度の要介護度－疾患群別

※介護保険制度を利用している 203 人が対象

介護保険制度を利用している人の要介護度は「要介護 1」及び「要介護 2」の割合がいずれも 17.7%

介護保険制度を利用している人の要介護度を聞いたところ、「要介護 1」及び「要介護 2」の割合がいずれも 17.7%、「要支援 2」が 16.7%となっている。(図 V-9-7)

図 V-9-7 介護保険制度の要介護度－疾患群別



注)「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「皮膚・結合組織疾患」、「循環器系疾患」、「血液系疾患」、「腎・泌尿器系疾患」、「内分泌系疾患」、「呼吸器系疾患」、「視覚系疾患」及び「消化器系疾患」は母数が少数のため、省略した。

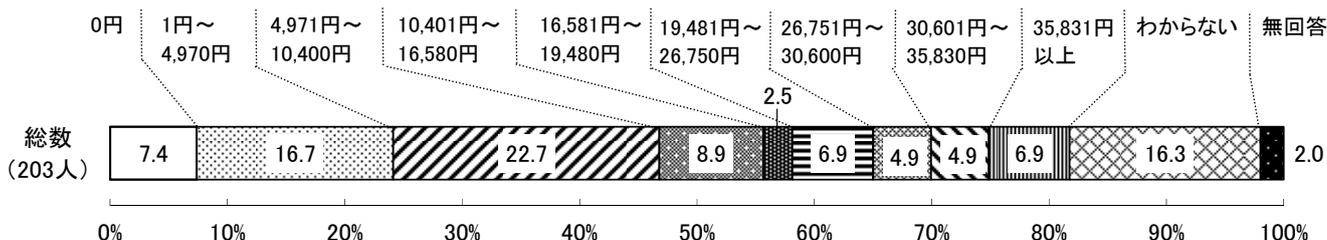
(10) 介護保険法におけるサービスの費用負担

※介護保険制度を利用している 203 人が対象

介護保険法におけるサービスの費用負担は「4,971円～10,400円」の割合が 22.7%

介護保険法におけるサービスの費用負担額は「4,971円～10,400円」の割合が 22.7%、「1円～4,970円」が 16.7%、「10,401円～16,580円」が 8.9%となっている。また、「0円」の割合が 7.4%となっている。(図 V-9-8)

図 V-9-8 介護保険法におけるサービスの費用負担



(11) 介護保険で受けている在宅サービス〔複数回答〕－疾患群、介護保険の要介護度別

※介護保険制度を利用している 203 人が対象

介護保険で受けている在宅サービスは「ホームヘルプサービス」の割合が 34.0%

介護保険制度を利用している人に、どのような内容の在宅サービスを受けているか聞いたところ、「ホームヘルプサービス（訪問介護）」の割合が 34.0%、「デイサービス（通所介護）」が 27.1%、「訪問リハビリテーション」が 22.2%となっている。

介護保険の要介護度別にみると、要介護 5 の人では、「ホームヘルプサービス（訪問介護）」、「訪問入浴介護」及び「訪問看護」を受けている割合がいずれも 4 割を超えている（43.5%、43.5%、47.8%）。

（表 V-9-3）

表 V-9-3 介護保険で受けている在宅サービス〔複数回答〕－疾患群、介護保険の要介護度別

		総数	ホームヘルプサービス （訪問介護）	訪問入浴介護	訪問看護	訪問リハビリテーション	デイサービス （通所介護）	デイケア （通所リハビリテーション）	ショートステイ （短期入所生活介護）	その他	在宅サービスは受けていない	無回答
総数		100.0 (203)	34.0	14.8	19.7	22.2	27.1	19.7	8.9	4.9	17.7	4.9
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (125)	28.8	16.0	20.0	24.0	31.2	20.0	12.0	5.6	16.0	7.2
	免疫系疾患	100.0 (22)	54.5	13.6	22.7	22.7	13.6	18.2	9.1	4.5	9.1	-
	骨・関節系疾患	100.0 (21)	42.9	19.0	33.3	28.6	23.8	23.8	-	4.8	23.8	-
介護保険の要介護度別	要支援1	100.0 (26)	23.1	3.8	-	3.8	26.9	26.9	-	-	23.1	-
	要支援2	100.0 (34)	26.5	-	8.8	23.5	20.6	23.5	-	2.9	20.6	2.9
	要介護1	100.0 (36)	41.7	8.3	19.4	5.6	22.2	25.0	11.1	2.8	19.4	5.6
	要介護2	100.0 (36)	22.2	13.9	11.1	22.2	33.3	25.0	11.1	11.1	8.3	5.6
	要介護3	100.0 (24)	41.7	16.7	25.0	45.8	50.0	8.3	12.5	12.5	4.2	4.2
	要介護4	100.0 (20)	50.0	30.0	45.0	30.0	20.0	15.0	10.0	-	30.0	-
	要介護5	100.0 (23)	43.5	43.5	47.8	34.8	17.4	8.7	21.7	4.3	21.7	13.0

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」、「皮膚・結合組織疾患」、「循環器系疾患」、「血液系疾患」、「腎・泌尿器系疾患」、「内分泌系疾患」、「呼吸器系疾患」、「視覚系疾患」及び「消化器系疾患」は母数が少数のため、省略した。

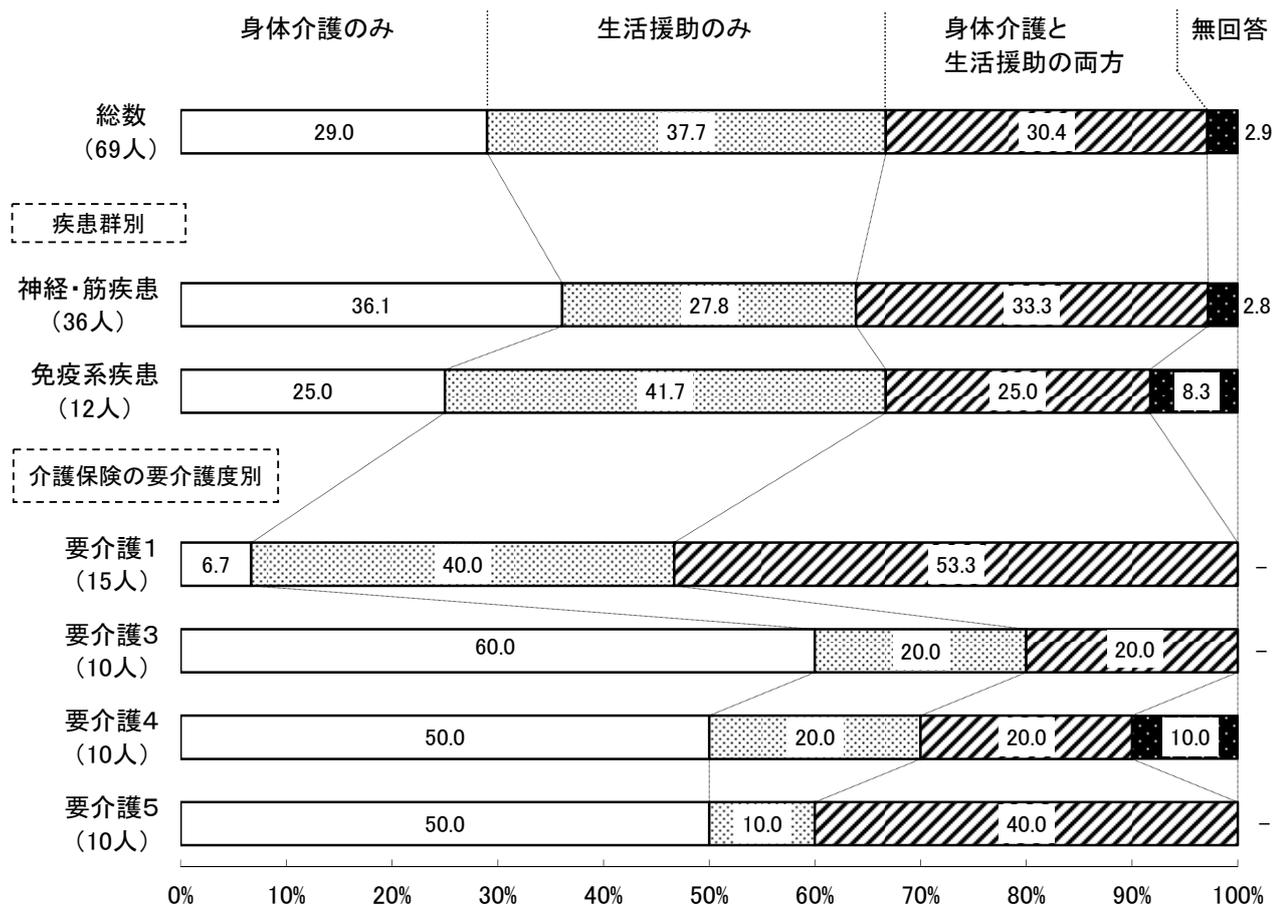
(12) 介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容－疾患群、介護保険の要介護度別

※介護保険でホームヘルプサービスを受けている 69 人が対象

介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容は「生活援助のみ」の割合が 37.7%

介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容を聞いたところ、「生活援助のみ」の割合が 37.7%、「身体介護と生活援助の両方」が 30.4%となっている。（図 V-9-9）

図 V-9-9 介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容－疾患群、介護保険の要介護度別



注 1) 疾患群別のうち、「代謝系疾患」、「腎・泌尿器系疾患」、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「皮膚・結合組織疾患」、「循環器系疾患」、「血液系疾患」、「骨・関節系疾患」、「内分泌系疾患」、「呼吸器系疾患」、「視覚系疾患」及び「消化器系疾患」は母数が少数のため、省略した。

2) 介護保険の要介護度別のうち、「要支援1」、「要支援2」及び「要介護2」は母数が少数のため、省略した。

(13) 介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容で困っていること〔複数回答〕

－疾患群、年齢階級別

※介護保険でホームヘルプサービスを受けている 69 人が対象

介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容で「困っていることがある」割合は 33.3%

介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容で困っていることがあるか聞いたところ、「困っていることがある」の割合が 33.3%、「困っていることは特にない」が 58.0%となっている。困っていることの内容は、「1 回の訪問介護の時間が短い」の割合が 15.9%、「訪問介護員が代わってしまう」が 8.7%、「希望するサービスが受けられない」が 7.2%となっている。

年齢階級別にみると、「困っていることがある」の割合は、80 歳以上が 40.0%となっている。困っていることの内容は、「1 回の訪問介護の時間が短い」の割合は、70 代及び 80 歳以上がいずれも 2 割以上となっている (21.1%、20.0%)。(表 V-9-4)

表 V-9-4 介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容で困っていること〔複数回答〕

－疾患群、年齢階級別

	総数	困っていることがある	短 1	分 訪	受 家	受 希	受 時	し 訪	も 外	そ 他	困っていることは特にない	無回答
			い 回	け 問	け 族	け 望	けて 間	ま 問	ら 出			
総数	100.0 (69)	33.3	15.9	4.3	-	7.2	1.4	8.7	4.3	10.1	58.0	8.7
疾患群別	神経・筋疾患 (36)	100.0	13.9	8.3	-	2.8	-	5.6	5.6	8.3	55.6	8.3
	免疫系疾患 (12)	100.0	8.3	-	-	8.3	-	8.3	-	8.3	66.7	8.3
年齢階級別	50～69歳 (20)	100.0	5.0	5.0	-	10.0	-	5.0	5.0	10.0	55.0	15.0
	70～79歳 (19)	100.0	21.1	5.3	-	5.3	5.3	21.1	10.5	-	68.4	5.3
	80歳以上 (30)	100.0	20.0	3.3	-	6.7	-	3.3	-	16.7	53.3	6.7
	(再掲) 65歳以上 (63)	100.0	17.5	4.8	-	7.9	1.6	9.5	4.8	11.1	55.6	7.9

注 1) 疾患群別のうち、「代謝系疾患」、「腎・泌尿器系疾患」、「聴覚・平衡機能系疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「皮膚・結合組織疾患」、「循環器系疾患」、「血液系疾患」、「骨・関節系疾患」、「内分泌系疾患」、「呼吸器系疾患」、「視覚系疾患」及び「消化器系疾患」は母数が少数のため、省略した。

2) 年齢階級別のうち、「40～49 歳」は該当者がいないため、省略した。

10 その他の福祉サービス等

(1) 将来暮らしたいところ一年齢階級、現在の生活の場別

将来暮らしたいところは「^{しょうらいく}家族が住んでいる家」の割合が最も高く62.4%

将来どこで暮らしたいか聞いたところ、「家族が住んでいる家」の割合が62.4%で最も高く、また、「施設に入所して生活」が10.3%となっている。

年齢階級別にみると、「施設に入所して生活」の割合は、80歳以上が21.4%、「家族から独立して生活（施設入所、グループホーム等での生活を除く）」の割合は、29歳以下が39.1%となっている。

現在の生活の場別にみると、「施設に入所して生活」の割合は、現在施設に入所して生活している人が65.4%で最も高くなっている。（表V-10-1）

表V-10-1 将来暮らしたいところ一年齢階級、現在の生活の場別

		総数	施設に入所して生活	家族が住んでいる家	グループホーム	ホ（施設入所、グループホーム等での生活を除く）	その他	わからない	無回答
総数		100.0 (899)	10.3	62.4	0.9	7.3	1.8	16.4	0.9
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	-	43.5	-	39.1	-	17.4	-
	30～39歳	100.0 (57)	3.5	66.7	-	10.5	-	19.3	-
	40～49歳	100.0 (118)	3.4	72.0	0.8	7.6	0.8	15.3	-
	50～59歳	100.0 (144)	8.3	62.5	0.7	5.6	2.1	20.1	0.7
	60～69歳	100.0 (198)	8.1	61.1	1.5	6.1	3.5	19.2	0.5
	70～79歳	100.0 (228)	13.6	64.9	0.9	4.8	1.8	12.3	1.8
	80歳以上	100.0 (131)	21.4	52.7	0.8	8.4	0.8	14.5	1.5
	(再掲)65歳以上	100.0 (486)	14.0	60.5	1.0	6.4	2.3	14.6	1.2
生活現在の場別	在宅で生活している(福祉ホーム、グループホームを含む)	100.0 (861)	8.7	63.9	0.9	7.4	1.9	16.4	0.8
	施設に入所している	100.0 (26)	65.4	7.7	-	7.7	-	15.4	3.8
	医療機関に入院している	100.0 (12)	8.3	75.0	-	-	-	16.7	-

(2) 将来暮らしたいところ－疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

将来暮らしたいところを現在一緒に生活している人別にみると、「家族から独立して生活（施設入所、グループホーム等での生活を除く）」の割合は、一人で暮らしている人が 24.5%となっている。「家族が住んでいる家」の割合は、「配偶者」と生活している人及び「子供」と生活している人がいずれも 8 割を超えている（80.2%、83.1%）。（表V-10-2）

表V-10-2 将来暮らしたいところ－疾患群、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

		総数	施設に入所して	家族が住んでいる家	グループホーム	グループホームを除く等	家族から独立して	その他	わからない	無回答
総数		100.0 (899)	10.3	62.4	0.9	7.3	1.8	16.4	0.9	
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	18.1	57.6	0.8	4.6	1.3	16.0	1.7	
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	10.8	54.1	2.7	10.8	8.1	10.8	2.7	
	免疫系疾患	100.0 (158)	10.1	56.3	0.6	10.1	1.3	19.6	1.9	
	循環器系疾患	100.0 (22)	4.5	54.5	4.5	13.6	-	22.7	-	
	血液系疾患	100.0 (36)	2.8	66.7	2.8	2.8	2.8	22.2	-	
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	7.5	55.0	2.5	10.0	2.5	22.5	-	
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	8.8	67.6	-	8.8	4.4	10.3	-	
	内分泌系疾患	100.0 (20)	10.0	70.0	-	5.0	-	15.0	-	
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	-	78.9	-	2.6	2.6	15.8	-	
	視覚系疾患	100.0 (29)	13.8	62.1	-	3.4	-	20.7	-	
	消化器系疾患	100.0 (204)	6.4	70.6	0.5	7.8	1.0	13.7	-	
現在一緒に生活している人〔複数回答〕別	親	100.0 (100)	5.0	66.0	2.0	12.0	1.0	14.0	-	
	配偶者	100.0 (536)	6.2	<u>80.2</u>	0.7	1.5	0.4	10.3	0.7	
	子供	100.0 (325)	4.0	<u>83.1</u>	0.9	1.2	0.3	9.8	0.6	
	兄弟姉妹	100.0 (43)	9.3	48.8	2.3	11.6	-	27.9	-	
	その他の親族	100.0 (31)	12.9	77.4	-	-	-	9.7	-	
	一人で暮らしている	100.0 (163)	17.2	17.8	0.6	<u>24.5</u>	6.1	32.5	1.2	

注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) 現在一緒に生活している人〔複数回答〕別は、在宅者を対象とした設問のため、総数は 861 人である。

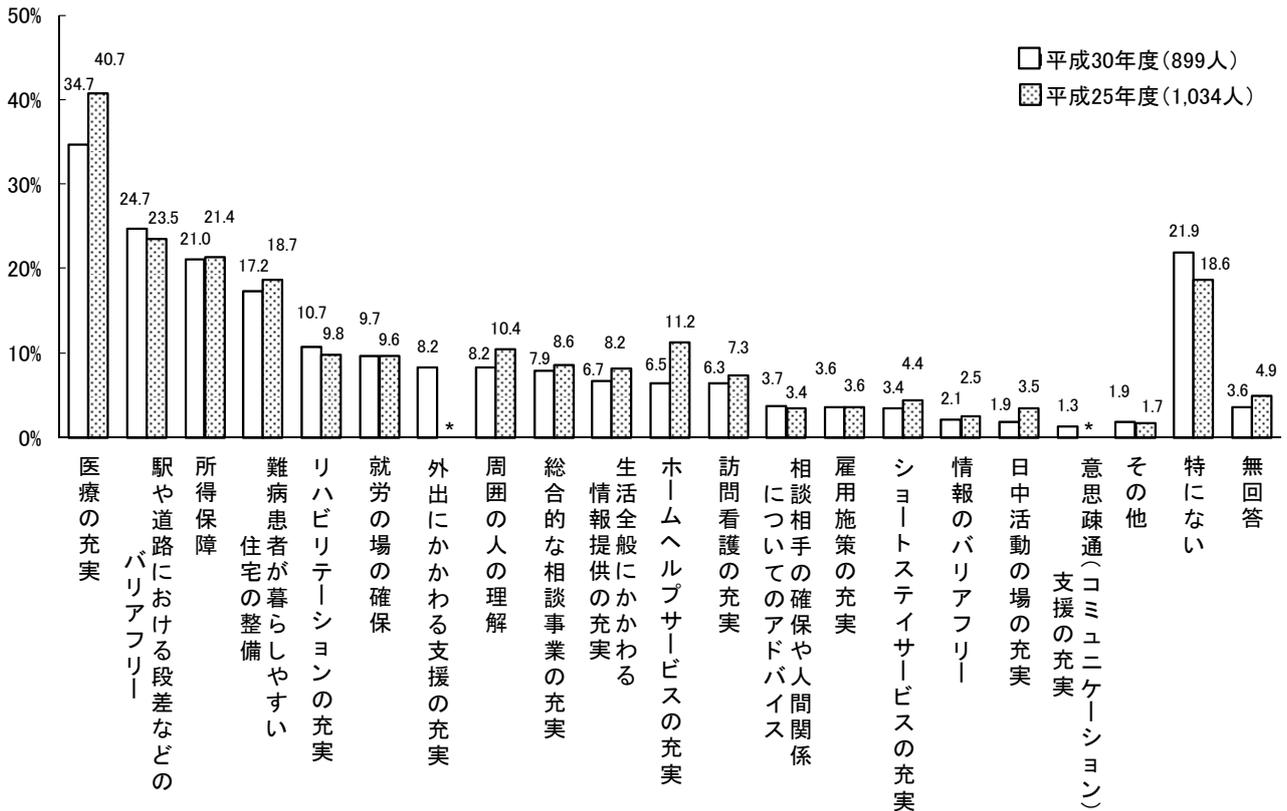
3) 現在一緒に生活している人〔複数回答〕別のうち、「その他」は、母数が少数のため、省略した。

(3) 地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕

いりよう じゅうじつ ひつよう こた わりあい
 「医療の充実」が必要であると答えた割合が 34.7%

地域生活をしたり、しようとする上で、必要な福祉サービス等を聞いたところ、「医療の充実」の割合が 34.7%、「駅や道路における段差などのバリアフリー」が 24.7%、「所得保障」が 21.0%となっている。（図 V-10-1）

図 V-10-1 地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕



注) *は、平成 25 年度調査では選択肢を設けていなかった。

(4) 地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、平日の日中主に過ごしたところ別

地域生活をする上で必要な福祉サービス等を疾患群別にみると、「駅や道路における段差などのバリアフリー」の割合は、視覚系疾患が41.4%となっている。

平日の日中主に過ごしたところ別にみると、「医療の充実」の割合は、職場（福祉的就労の施設を除く）が44.9%となっている。（表V-10-3）

表V-10-3 地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、平日の日中主に過ごしたところ別

	総数	や難 す病 い患 住者 宅が 暮ら 備し	バ 段 駅 リ差 アや フな リの ！お ける	就 労 の 場 の 確 保	雇 用 施 策 の 充 実	所 得 保 障	の 総 合 的 な 相 談 事 業 の 充 実	サ ー ホ ー ム ヘル プ ス の 充 実	日 中 活 動 の 場 の 充 実	サ ー ビ ス の 充 実	支 援 の 充 実	外 出 に か か わ る
総数	100.0 (899)	17.2	24.7	9.7	3.6	21.0	7.9	6.5	1.9	3.4	8.2	
疾患群別	神経・筋疾患 (238)	23.1	29.8	3.8	2.9	18.5	7.6	7.1	1.3	4.2	16.0	
	皮膚・結合組織疾患 (37)	8.1	27.0	10.8	-	10.8	10.8	2.7	-	-	10.8	
	免疫系疾患 (158)	16.5	19.6	9.5	3.2	24.1	13.3	7.0	0.6	5.7	6.3	
	循環器系疾患 (22)	13.6	36.4	22.7	4.5	22.7	9.1	9.1	-	-	4.5	
	血液系疾患 (36)	11.1	19.4	5.6	-	11.1	2.8	8.3	5.6	5.6	2.8	
	腎・泌尿器系疾患 (40)	10.0	27.5	17.5	2.5	25.0	20.0	7.5	5.0	-	2.5	
	骨・関節系疾患 (68)	26.5	27.9	7.4	1.5	19.1	2.9	11.8	2.9	2.9	5.9	
	内分泌系疾患 (20)	5.0	35.0	10.0	5.0	30.0	5.0	-	-	10.0	-	
	呼吸器系疾患 (38)	23.7	28.9	10.5	2.6	18.4	7.9	7.9	-	7.9	10.5	
	視覚系疾患 (29)	10.3	<u>41.4</u>	6.9	3.4	24.1	-	3.4	3.4	3.4	20.7	
	消化器系疾患 (204)	12.7	16.2	15.2	6.4	24.5	5.4	4.4	2.9	1.0	2.5	
平日の日中主に 過ごしたところ別	自分の家 (615)	17.6	27.5	6.3	2.4	18.7	8.8	7.8	1.1	4.2	9.6	
	職場(福祉的就労の施設を除く) (225)	13.3	19.1	20.4	6.7	26.7	6.7	2.7	3.1	-	3.1	
	通所施設(生活介護、デイセンター、 地域活動支援センター等を含む) (12)	41.7	16.7	-	8.3	25.0	8.3	8.3	-	16.7	16.7	
	入所施設・入院施設 (28)	28.6	25.0	-	3.6	25.0	3.6	7.1	10.7	3.6	17.9	

注1) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

2) 平日の日中主に過ごしたところ別のうち、「職場(福祉的就労の施設)」は該当者がいないため、「学校」及び「その他」は母数が少数のため、省略した。

(次ページへ続く)

表V-10-3 地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕

－疾患群、平日の日中主に過ごしたところ別（続）

		充 実	ケ ー シ ヨ ン ） 支 援 の 充 実	意 疎 通 （ コ ミ ュ ニ テ ィ ー ） の 充 実	情 報 の バ リ ア フ リ ー	情 報 提 供 の 充 実	生 活 全 般 に か か わ る	ア ド バ イ ス	相 談 相 手 の 確 保 の 充 実	周 圍 の 人 の 理 解	医 療 の 充 実	の リ ハ ビ リ テ ィ ー シ ヨ ン	訪 問 看 護 の 充 実	そ の 他	特 に な い	無 回 答
総数		1.3	2.1	6.7	3.7	8.2	34.7	10.7	6.3	1.9	21.9	3.6				
疾 患 群 別	神経・筋疾患	2.5	1.3	7.6	2.9	7.1	29.0	18.9	9.2	2.5	14.7	5.0				
	皮膚・結合組織疾患	-	2.7	2.7	-	8.1	32.4	8.1	2.7	-	29.7	5.4				
	免疫系疾患	0.6	3.2	7.6	3.2	10.1	35.4	10.1	4.4	1.3	21.5	3.2				
	循環器系疾患	-	-	13.6	13.6	-	27.3	4.5	13.6	4.5	22.7	-				
	血液系疾患	2.8	-	8.3	2.8	8.3	27.8	8.3	2.8	-	33.3	2.8				
	腎・泌尿器系疾患	2.5	-	10.0	7.5	5.0	37.5	2.5	2.5	2.5	25.0	2.5				
	骨・関節系疾患	-	2.9	-	2.9	5.9	30.9	17.6	7.4	2.9	23.5	1.5				
	内分泌系疾患	-	-	5.0	10.0	5.0	45.0	10.0	-	5.0	10.0	10.0				
	呼吸器系疾患	2.6	-	10.5	5.3	-	34.2	5.3	10.5	-	18.4	5.3				
	視覚系疾患	3.4	3.4	6.9	-	3.4	34.5	6.9	6.9	-	20.7	3.4				
	消化器系疾患	0.5	3.4	5.9	3.4	13.2	42.6	3.9	5.4	2.0	27.5	2.0				
過 ご し た と こ ろ 別 平 日 の 日 中 主 に	自分の家	1.3	2.6	6.7	4.1	7.8	31.7	12.2	7.8	1.8	21.8	4.1				
	職場(福祉的就労の施設を除く)	0.4	1.3	7.1	3.1	9.3	<u>44.9</u>	2.7	2.7	1.8	24.9	1.3				
	通所施設(生活介護、デイセンター、地域活動支援センター等を含む)	-	-	8.3	-	8.3	33.3	25.0	8.3	8.3	-	-				
	入所施設・入院施設	7.1	-	3.6	-	3.6	25.0	28.6	7.1	3.6	14.3	3.6				

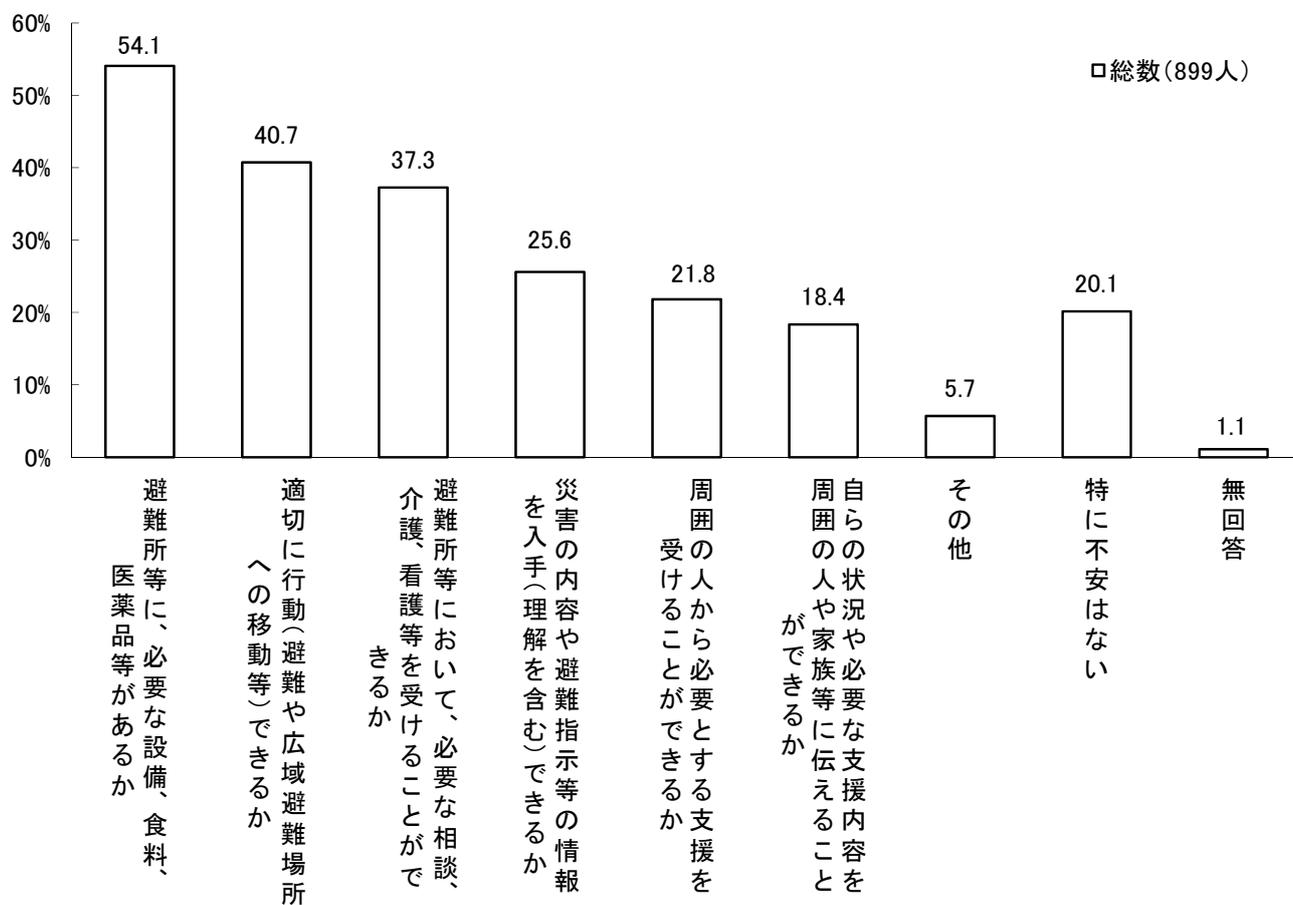
11 災害関係

(1) 災害時に不安を感じる事〔複数回答〕

災害時に不安を感じることは、「避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか」の割合が54.1%、「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」が40.7%

災害時に不安を感じることを聞いたところ、「避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか」の割合が54.1%、「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」が40.7%となっている。
 (図V-11-1)

図V-11-1 災害時に不安を感じる事〔複数回答〕



(2) 災害時に不安を感じる事〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

災害時に不安を感じることを疾患群別にみると、「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」の割合は、神経・筋疾患及び骨・関節系疾患がいずれも5割以上となっている（58.4%、50.0%）。「避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか」の割合は、腎・泌尿器系疾患、内分泌系疾患及び消化器系疾患がいずれも6割以上となっている（60.0%、65.0%、64.2%）。（表V-11-1）

表V-11-1 災害時に不安を感じる事〔複数回答〕－疾患群、年齢階級別

	総数	含む情報の内容を入手できるか	災害の内容や避難指示等	避難場所への移動等	適切な行動（避難や広域）	内容の周知や必要な支援	自らの状況や必要な支援	周囲の人から必要とする	支援を受けることができるか	看護等を受けることが	必要な相談、介護、	避難所において、	避難所等に、必要な	設備、食料、医薬品	その他	特に不安はない	無回答
総数	100.0 (899)	25.6	40.7	18.4	21.8	37.3	54.1	5.7	20.1	1.1							
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	28.2	<u>58.4</u>	26.1	34.5	48.3	51.3	7.6	16.4	1.3						
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	35.1	37.8	13.5	8.1	13.5	51.4	2.7	21.6	2.7						
	免疫系疾患	100.0 (158)	20.9	41.1	13.9	22.8	38.0	58.9	4.4	19.6	1.3						
	循環器系疾患	100.0 (22)	36.4	36.4	13.6	18.2	36.4	45.5	-	27.3	-						
	血液系疾患	100.0 (36)	19.4	25.0	11.1	5.6	22.2	41.7	-	22.2	2.8						
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	30.0	30.0	15.0	17.5	40.0	<u>60.0</u>	5.0	25.0	2.5						
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	22.1	<u>50.0</u>	11.8	17.6	38.2	39.7	2.9	22.1	1.5						
	内分泌系疾患	100.0 (20)	35.0	40.0	30.0	25.0	35.0	<u>65.0</u>	5.0	10.0	-						
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	26.3	36.8	13.2	10.5	36.8	44.7	5.3	34.2	-						
	視覚系疾患	100.0 (29)	37.9	48.3	17.2	37.9	31.0	31.0	3.4	17.2	-						
消化器系疾患	100.0 (204)	22.1	22.5	18.6	13.7	31.9	<u>64.2</u>	8.3	20.1	0.5							
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	21.7	21.7	13.0	8.7	13.0	52.2	4.3	26.1	-						
	30～39歳	100.0 (57)	17.5	22.8	17.5	17.5	40.4	80.7	5.3	7.0	-						
	40～49歳	100.0 (118)	22.9	22.0	18.6	14.4	31.4	61.0	8.5	22.0	0.8						
	50～59歳	100.0 (144)	22.9	38.2	19.4	20.1	35.4	61.1	3.5	17.4	0.7						
	60～69歳	100.0 (198)	26.3	39.9	15.2	24.7	34.8	47.5	6.1	22.2	1.5						
	70～79歳	100.0 (228)	27.2	49.1	18.4	22.8	40.8	48.7	5.3	21.5	1.3						
	80歳以上	100.0 (131)	31.3	58.0	22.9	28.2	45.0	48.1	6.1	20.6	1.5						
	(再掲)65歳以上	100.0 (486)	28.4	49.8	19.5	24.5	42.4	49.0	6.2	20.8	1.2						

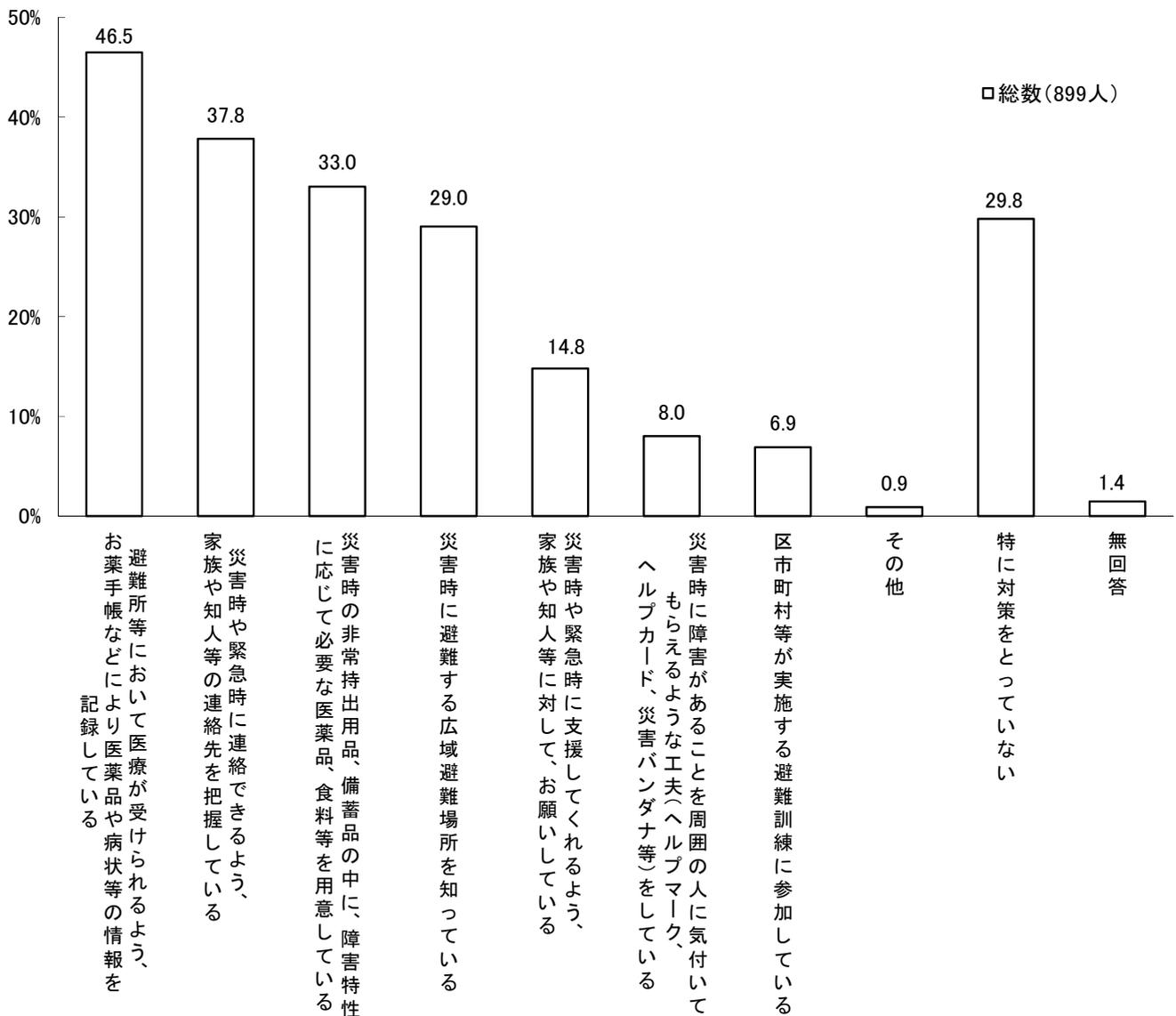
注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。

(3) 災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕

「避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録している」の割合が46.5%。一方で、「特に対策をとっていない」の割合は29.8%

災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか聞いたところ、「避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録している」の割合が46.5%、「災害時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している」が37.8%となっている。一方で、「特に対策をとっていない」の割合が29.8%となっている。（図V-11-2）

図V-11-2 災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕



(4) 災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕

一疾患群、年齢階級別

災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているかを疾患群別にみると、「呼吸器系疾患」では、「避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録している」の割合が60.5%となっている。(表V-11-2)

表V-11-2 災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕

一疾患群、年齢階級別

	総数	医薬品、障害特性等に留意している	災害時の非常持出品、備蓄品の	品や病状等のお薬手帳などにより医療が受けられる	避難所等にお手帳を記録している	把握している	家族や緊急連絡先を	災害時や緊急時に連絡できる	災害時や緊急時に支援してくれる	災害時や緊急時に支援してくれる	災害時に避難する広域避難場所を知っている	区市町村等が実施する避難訓練に参加している	災害時に障害があることを周囲の人に気付いてもらえよう工夫、ヘルプマーク、ヘルプカード、災害バンドナ等)をしている	その他	特に対策をとっていない	無回答
総数	100.0 (899)	33.0	46.5	37.8	14.8	29.0	6.9	8.0	0.9	29.8	1.4					
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (238)	27.7	47.1	39.5	21.0	26.1	5.0	8.0	2.5	31.1	2.1				
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (37)	40.5	45.9	32.4	10.8	37.8	10.8	8.1	-	27.0	5.4				
	免疫系疾患	100.0 (158)	44.3	53.8	43.0	15.2	31.6	5.7	7.6	-	17.7	1.9				
	循環器系疾患	100.0 (22)	31.8	54.5	22.7	9.1	36.4	4.5	-	-	36.4	-				
	血液系疾患	100.0 (36)	22.2	38.9	33.3	8.3	30.6	13.9	8.3	-	33.3	2.8				
	腎・泌尿器系疾患	100.0 (40)	22.5	50.0	52.5	7.5	30.0	-	12.5	-	27.5	2.5				
	骨・関節系疾患	100.0 (68)	33.8	47.1	35.3	17.6	27.9	8.8	13.2	-	33.8	-				
	内分泌系疾患	100.0 (20)	45.0	50.0	45.0	5.0	25.0	10.0	15.0	-	10.0	-				
	呼吸器系疾患	100.0 (38)	50.0	<u>60.5</u>	31.6	18.4	36.8	7.9	10.5	2.6	21.1	-				
	視覚系疾患	100.0 (29)	27.6	41.4	34.5	17.2	20.7	3.4	10.3	-	34.5	3.4				
消化器系疾患	100.0 (204)	29.4	38.2	35.3	10.3	29.4	9.3	5.4	0.5	37.7	-					
年齢階級別	29歳以下	100.0 (23)	21.7	34.8	30.4	4.3	13.0	-	13.0	-	34.8	-				
	30～39歳	100.0 (57)	31.6	35.1	31.6	12.3	19.3	3.5	8.8	1.8	40.4	1.8				
	40～49歳	100.0 (118)	27.1	39.8	28.0	5.9	24.6	4.2	11.0	-	39.0	0.8				
	50～59歳	100.0 (144)	33.3	42.4	36.8	8.3	27.8	6.9	10.4	-	29.9	2.8				
	60～69歳	100.0 (198)	34.3	50.5	41.4	17.2	31.3	8.1	6.1	1.5	26.3	1.0				
	70～79歳	100.0 (228)	34.2	50.0	38.2	18.4	31.1	7.9	6.1	0.9	25.9	2.2				
	80歳以上	100.0 (131)	36.6	51.9	45.8	22.9	34.4	8.4	7.6	1.5	28.2	-				
	(再掲)65歳以上	100.0 (486)	35.4	51.0	39.7	19.5	31.5	8.0	6.6	1.4	27.2	1.2				

注) 疾患群別のうち、「聴覚・平衡機能系疾患」及び「耳鼻科系疾患」は該当者がいないため、「代謝系疾患」及び「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は母数が少数のため、省略した。