



総務省届出済



東京都指定統計調査第4号

この調査票に記入された事項は、統計以外の目的に使用したり、他に漏らしたりすることは絶対にありませんので、ありのままを記入してください。

# 平成25年度 東京都福祉保健基礎調査 調査票4 (平成25年10月16日現在) 難病患者

回答 状況	1 回答	調査不能			
		2	3	4	5

調査票	調査番号					回答者
4	D					

調査地区	区市町村
------	------

調査員氏名			
調査員番号			

## 基本的属性

### 《全員にお聞きします。》

【問1】 あなたの性別はどちらですか。当てはまるものに○をしてください。 **N=1,034**

1 男	2 女
38.6 (399)	61.4 (635)

【問2】 あなたの年齢は何歳ですか（平成25年10月16日現在）。 **N=1,034**

歳				
19歳以下	0.4 (4)	50～59歳	11.8 (122)	
20～29歳	2.9 (30)	60～69歳	24.3 (251)	
30～39歳	8.1 (84)	70～79歳	27.9 (288)	
40～49歳	11.5 (119)	80歳以上	13.2 (136)	

【問3】 あなたの現在の生活の場はどこですか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。

**N=1,034**

- 1 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） 97.6 (1,009)
- 2 施設に入所している→《問5へ》 1.2 (12)
- 3 医療機関に入院している→《問6へ》 1.3 (13)

### 《問3で1を選んだ方にお聞きします。》

【問4】 あなたのお住まいの種類は次のどれですか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。

**N=1,009**

- |                               |            |  |            |
|-------------------------------|------------|--|------------|
| 1 持家（一戸建て）                    | 51.0 (515) | 6 民間賃貸住宅（共同住宅）                           | 12.5 (126) |
| 2 持家（分譲マンション等）                | 19.2 (194) | 7 間借り                                    | 0.4 (4)    |
| 3 都・区市町村の公営賃貸住宅               | 8.7 (88)   | 8 社宅などの給与住宅（※2）                          | 1.5 (15)   |
| 4 都市機構（旧公団）・公社などの<br>賃貸住宅（※1） | 4.1 (41)   | 9 福祉ホーム、グループホーム、ケアホーム、<br>重度身体障害者グループホーム | - (0)      |
| 5 民間賃貸住宅（一戸建て）                | 1.2 (12)   | 10 その他（ ）                                | 1.0 (10)   |
|                               |            | 無回答                                      | 0.4 (4)    |

（注）親名義又は子名義の家に住んでいる場合も「持家」とします。

※1 都市再生機構、（旧）都市基盤整備公団、住宅供給公社、（旧）開発公社などの賃貸住宅をいいます。

※2 勤め先の会社・官公庁や雇い主などが所有又は管理している住宅（独身寮を含む。）をいいます。

【問4-1】 あなたは現在、だれと一緒に生活していますか。当てはまるもの すべて に○をしてください。

**N=1,009**

- |        |            |             |            |
|--------|------------|-------------|------------|
| 1 親    | 11.9 (120) | 5 その他の親族    | 4.6 (46)   |
| 2 配偶者  | 67.0 (676) | 6 一人で暮らしている | 15.7 (158) |
| 3 子供   | 38.0 (383) | 7 その他（ ）    | 0.8 (8)    |
| 4 兄弟姉妹 | 3.4 (34)   | 無回答         | 0.4 (4)    |

→【問 4-2】 あなたの、現在の主な介護者は誰ですか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。

N=1,009

1	父親	0.3 (3)	5	兄弟姉妹	1.6 (16)
2	母親	2.8 (28)	6	その他の親族	0.2 (2)
3	配偶者	37.0 (373)	7	介護者はいない	46.7 (471)
4	子供	7.5 (76)	8	その他 ( )	2.2 (22)
				無回答	1.8 (18)

→【問 4-3】 主な介護者の年齢は何歳ですか（平成 25 年 10 月 16 日現在）。

※不明の場合は、不明とお答えください。

N=520

	歳	19 歳以下	0.4 (2)	60～69 歳	24.2 (126)
		20～29 歳	1.7 (9)	70～79 歳	30.0 (156)
		30～39 歳	4.2 (22)	80 歳以上	11.7 (61)
		40～49 歳	9.6 (50)	不明	2.1 (11)
		50～59 歳	13.8 (72)	無回答	2.1 (11)

→【問 4-4】 介護者の状況について、不安を感じていることはありますか。当てはまるもの すべて に○をしてください。

N=520

1	健康状態に問題がある	42.1 (219)
2	自分以外の家族の介護もしている	5.0 (26)
3	未就学の子供の世話をしている	1.7 (9)
4	就労しており、介護が負担となっている	8.7 (45)
5	その他 ( )	6.5 (34)
6	特に不安はない	40.6 (211)
	無回答	3.5 (18)

《現在、施設に入所している方(問 3 で 2 を選んだ方)にお聞きします。》

【問 5】 あなたが現在入所している施設はどれですか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。

N=12

1	障害者支援施設	8.3 (1)	5	更生施設（生活保護法に基づく）	- (0)
2	特別養護老人ホーム	41.7 (5)	6	宿所提供施設	- (0)
3	介護老人保健施設	33.3 (4)	7	その他 ( )	8.3 (1)
4	救護施設	- (0)		無回答	8.3 (1)

## 難病の状況

### 《全員にお聞きます。》

【問6】 疾病名は何ですか。現在罹患している難病名を「別紙 東京都難病医療費等助成制度の対象疾患一覧」の中から選んで疾病番号をご記入いただくか、疾病名をご記入下さい。

N=1,034

疾病番号 \_\_\_\_\_ または 疾病名 \_\_\_\_\_

ベーチェット病 (01)	2.5 (26)
多発性硬化症 (02)	2.6 (27)
重症筋無力症 (03)	3.1 (32)
全身性エリテマトーデス (04)	8.1 (84)
スモン (05)	0.2 (2)
再生不良性貧血 (06)	0.8 (8)
サルコイドーシス (07)	3.0 (31)
筋萎縮性側索硬化症 (08)	1.0 (10)
強皮症 (09)	4.8 (50)
皮膚筋炎・多発性筋炎 (093)	3.8 (39)
特発性血小板減少性紫斑病 (10)	2.3 (24)
結節性動脈周囲炎 (結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎) (11)	2.3 (24)
潰瘍性大腸炎 (12)	13.5 (140)
高安病(大動脈炎症候群) (13)	0.9 (9)
ビュルガー病 (14)	0.3 (3)
天疱瘡 (15)	0.4 (4)
脊髄小脳変性症 (16)	3.1 (32)
クローン病 (17)	2.3 (24)
劇症肝炎 (18)	- (0)
悪性関節リウマチ (19)	1.4 (14)
パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、 大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病) (20)	12.9 (133)
アミロイドーシス(原発性アミロイド症) (21)	0.2 (2)
後縦靭帯骨化症 (22)	3.9 (40)
ハンチントン病 (23)	- (0)
モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症) (24)	0.8 (8)
ウェゲナー肉芽腫症 (25)	0.3 (3)
特発性拡張型(うっ血型)心筋症 (26)	1.2 (12)
多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレー ガー症候群) (27)	1.2 (12)
表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型) (28)	- (0)

膿疱性乾癬 (29)	0.4 (4)
広範脊柱管狭窄症 (30)	0.8 (8)
原発性胆汁性肝硬変 (31)	2.1 (22)
重症急性膵炎 (32)	0.1 (1)
特発性大腿骨頭壊死症 (33)	0.9 (9)
混合性結合組織病 (34)	1.6 (17)
原発性免疫不全症候群 (35)	- (0)
特発性間質性肺炎 (36)	0.8 (8)
網膜色素変性症 (37)	2.5 (26)
プリオン病 (38)	- (0)
肺動脈性肺高血圧症 (39)	0.3 (3)
神経線維腫症 (I 型/II 型) (40)	0.5 (5)
亜急性硬化性全脳炎 (41)	- (0)
バッド・キアリ症候群 (42)	- (0)
慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (43)	0.4 (4)
ライソゾーム病(ファブリー病含む) (44)	- (0)
副腎白質ジストロフィー (45)	0.1 (1)
家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) (46)	- (0)
脊髄性筋萎縮症 (47)	0.1 (1)
球脊髄性筋萎縮症 (48)	0.2 (2)
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (49)	1.0 (10)
肥大型心筋症 (50)	0.5 (5)
拘束型心筋症 (51)	- (0)
ミトコンドリア病 (52)	0.1 (1)
リンパ脈管筋腫症(LAM) (53)	0.1 (1)
重症多形滲出性紅斑(急性期) (54)	- (0)
黄色靱帯骨化症 (55)	0.1 (1)
間脳下垂体機能障害(PRL 分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH 分泌異常症、下垂体性 TSH 分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症) (56)	1.5 (15)
進行性筋ジストロフィー (74)	0.7 (7)
ウィルソン病 (76)	0.2 (2)
脊髄空洞症 (765)	0.2 (2)
悪性高血圧 (77)	- (0)
骨髄線維症 (80)	0.1 (1)
ネフローゼ症候群 (81)	1.3 (13)
母斑症 (83)	0.2 (2)
シェーグレン症候群 (84)	2.5 (26)
多発性嚢胞腎 (85)	0.2 (2)
特発性門脈圧亢進症 (86)	0.1 (1)

原発性硬化性胆管炎 (863)	0.1 (1)
肝内結石症 (866)	0.1 (1)
ミオトニー症候群 (87)	0.5 (5)
特発性好酸球増多症候群 (88)	0.1 (1)
アレルギー性肉芽腫性血管炎 (883)	0.5 (5)
強直性脊椎炎 (89)	0.5 (5)
びまん性汎細気管支炎 (91)	0.2 (2)
遺伝性(本態性)ニューロパチー (94)	0.3 (3)
遺伝性QT延長症候群 (95)	0.1 (1)
先天性ミオパチー (96)	0.2 (2)
成人スティル病 (961)	0.7 (7)
網膜脈絡膜萎縮症 (97)	0.1 (1)
自己免疫性肝炎 (98)	0.7 (7)
不明	- (0)
無回答	- (0)

【問7】 問6でお答えになった主な難病の診断を受けたのはいつですか。当てはまるもの1つに○をつけ、2を選んだ場合は、年齢を( )内に記入してください。 **N=1,034**

1 出生前または出生時	0.3 (3)
2 ( ) 歳	
0～3 歳	0.5 (5)
4～12 歳	1.1 (11)
13～17 歳	1.7 (18)
18 歳～29 歳	11.2 (116)
30 歳～39 歳	13.6 (141)
40 歳～49 歳	15.0 (155)
50 歳～59 歳	17.6 (182)
60 歳～69 歳	21.1 (218)
70 歳以上	14.6 (151)
3 不明	2.6 (27)
無回答	0.7 (7)

【問8】 合併症はありますか。 **N=1,034**

1 ある ( )	34.7 (359)
2 なし	62.8 (649)
無回答	2.5 (26)



## 健康・医療

【問 10】あなたは、平成 25 年 10 月 16 日（調査基準日）現在、難病にかかわる病気で通院又は入院していますか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=1,034**

- |                      |            |
|----------------------|------------|
| 1 現在も通院している          | 94.7 (979) |
| 2 過去通院していたが、現在はしていない | 3.8 (39)   |
| 3 現在入院している           | 1.2 (12)   |
| 無回答                  | 0.4 (4)    |

→ 《問 11へ》

### 《問 10 で 1 を選んだ方にお聞きします。》

→ 【問 10-1】あなたが通院の際に利用する交通手段は何ですか。当てはまるもの すべて に○をしてください。 **N=979**

- |                                 |            |
|---------------------------------|------------|
| 1 電車（モノレール、ゆりかもめ、日暮里・舎人ライナーを含む） | 48.5 (475) |
| 2 バス                            | 35.0 (343) |
| 3 タクシー                          | 26.8 (262) |
| 4 自転車・オートバイ                     | 8.7 (85)   |
| 5 自家用車                          | 25.9 (254) |
| 6 徒歩のみ                          | 5.6 (55)   |
| 7 その他（ ）                        | 2.6 (25)   |
| 無回答                             | 0.5 (5)    |

→ 【問 10-2】あなたが通院の際に要する交通費はどれぐらいですか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=979**

- |                          |            |
|--------------------------|------------|
| 1 片道 300 円未満             | 20.7 (203) |
| 2 片道 300 円以上 500 円未満     | 20.0 (196) |
| 3 片道 500 円以上 1,000 円未満   | 17.7 (173) |
| 4 片道 1,000 円以上 2,000 円未満 | 11.1 (109) |
| 5 片道 2,000 円以上           | 9.6 (94)   |
| 6 交通費はかからない              | 18.2 (178) |
| 無回答                      | 2.7 (26)   |

→ 【問 10-3】通院している医療機関はどれですか。当てはまるもの すべて に○をしてください。

**N=979**

- |                             |            |
|-----------------------------|------------|
| 1 国立の病院（独立行政法人国立病院機構の病院も含む） | 11.5 (113) |
| 2 公立の病院（市町村立・都道府県立・国保）      | 16.9 (165) |
| 3 大学病院                      | 43.8 (429) |
| 4 社会保険関係団体の病院               | 4.8 (47)   |
| 5 民間（医療法人）の病院               | 21.2 (208) |
| 6 診療所・クリニック                 | 13.8 (135) |
| 7 都外の医療機関                   | 0.6 (6)    |
| 8 その他（ ）                    | 0.1 (1)    |
| 無回答                         | 0.3 (3)    |

《全員にお聞きします。》

【問 11】あなたは、難病にかかわる病気で、病院、診療所等の医療機関への入院経験がありますか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。

N=1,034

- |   |                         |            |
|---|-------------------------|------------|
| 1 | 現在入院している                | 1.8 (19)   |
| 2 | 現在入院していないが、過去に入院したことがある | 70.3 (727) |
| 3 | 入院したことはない               | 27.7 (286) |
|   | 無回答                     | 0.2 (2)    |

→ 《問 11 で 1、2 を選んだ方にお聞きします。》

【問 11-1】平成 25 年 10 月 16 日（調査基準日）現在、入院期間はどれぐらいですか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。

N=746

- |   |               |            |
|---|---------------|------------|
| 1 | 1 か月未満        | 36.5 (272) |
| 2 | 1 か月以上 3 か月未満 | 34.5 (257) |
| 3 | 3 か月以上 6 か月未満 | 13.4 (100) |
| 4 | 6 か月以上 1 年未満  | 7.2 (54)   |
| 5 | 1 年以上 5 年未満   | 4.7 (35)   |
| 6 | 5 年以上         | 0.9 (7)    |
|   | 無回答           | 2.8 (21)   |

《全員にお聞きします。》

【問 12】あなたが使用している医療機器について、あてはまるもの すべて に○をしてください。

N=1,034

- |    |           |            |
|----|-----------|------------|
| 1  | 人工呼吸器     | 1.5 (15)   |
| 2  | 吸引器       | 2.3 (24)   |
| 3  | 吸入器       | 2.1 (22)   |
| 4  | 気管切開      | 0.8 (8)    |
| 5  | 酸素療法      | 3.0 (31)   |
| 6  | 胃瘻        | 1.5 (16)   |
| 7  | 経鼻栄養      | 0.5 (5)    |
| 8  | 中心静脈栄養    | 0.4 (4)    |
| 9  | 膀胱留置カテーテル | 1.3 (13)   |
| 10 | その他 ( )   | 3.4 (35)   |
| 11 | 特に使用していない | 85.6 (885) |
|    | 無回答       | 3.0 (31)   |

【問 13】 「訪問診療」の利用状況について、当てはまるものすべてに○をしてください。

N=1, 034

- |   |                             |            |
|---|-----------------------------|------------|
| 1 | 利用を希望していない。(必要がない。)         | 84.4 (873) |
| 2 | 利用したいが、対応できる医師がいないため利用できない。 | 4.7 (49)   |
| 3 | 定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している。     | 5.9 (61)   |
| 4 | 定期的に専門医の訪問診療を利用している。        | 4.4 (46)   |
|   | 無回答                         | 1.6 (17)   |

【問 13-1】 「訪問看護」の利用状況について当てはまるものすべてに○をしてください。

N=1, 034

- |   |                     |            |
|---|---------------------|------------|
| 1 | 利用を希望していない。(必要がない。) | 87.0 (900) |
| 2 | 週3回以内の範囲で利用している。    | 7.4 (76)   |
| 3 | 週4回以上利用している。        | 1.4 (14)   |
| 4 | 1日複数回利用している。        | 0.4 (4)    |
|   | 無回答                 | 4.1 (42)   |

【問 14】 あなたは過去1年間に医療費助成等を利用しましたか。当てはまるものすべてに○をしてください。

N=1, 034

- |   |                |            |
|---|----------------|------------|
| 1 | 心身障害者医療費助成     | 4.1 (42)   |
| 2 | 自立支援医療(更生医療)   | 0.2 (2)    |
| 3 | 自立支援医療(精神通院医療) | 0.9 (9)    |
| 4 | 難病医療費等助成       | 83.1 (859) |
| 5 | その他( )         | 0.1 (1)    |
| 6 | 利用しなかった        | 13.0 (134) |
|   | 無回答            | 1.7 (18)   |

## 日常生活の状況

【問 15】あなたは次の動作について、自分ひとりでできますか。a から i までの項目について、当てはまるものをそれぞれ1つ選んでください。

※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方は、使用した状態で判断してください。

※ 症状の波がある場合は、最も状態の悪い時の状態で記入してください。

N=1,034

	ひとりで全部できる	ひとりではできない スムーズにはできない	一部手助けがあればできる	全部手助けが必要	無回答
a 食事をとる	83.3 (861)	9.6 (99)	3.3 (34)	3.3 (34)	0.6 (6)
b 家事（調理、洗濯、掃除）をする	59.0 (610)	10.6 (110)	9.6 (99)	18.0 (186)	2.8 (29)
c トイレを使う	80.9 (836)	8.1 (84)	5.1 (53)	5.5 (57)	0.4 (4)
d 着替えをする	74.1 (766)	11.4 (118)	8.0 (83)	6.0 (62)	0.5 (5)
e 入浴をする	71.3 (737)	9.7 (100)	6.5 (67)	12.0 (124)	0.6 (6)
f 寝返りをする	81.3 (841)	8.5 (88)	3.1 (32)	6.3 (65)	0.8 (8)
g 家の中を移動する	77.1 (797)	11.7 (121)	5.0 (52)	5.5 (57)	0.7 (7)
h 外出する	62.0 (641)	11.0 (114)	8.6 (89)	17.3 (179)	1.1 (11)
i 日常の買い物	57.9 (599)	9.6 (99)	8.9 (92)	21.3 (220)	2.3 (24)

【問 16】あなたは、難病や薬の副作用により、過去1年の間に体の状態に変化がありましたか。当てはまるものを1つに○をしてください。N=1,034

1 変化なし	46.5 (481)
2 悪くなっている	15.2 (157)
3 良くなっている	5.2 (54)
4 良くなったり、悪くなったりの繰り返し	24.5 (253)
5 わからない	7.8 (81)
無回答	0.8 (8)

## 就労の状況

【問 17】 あなたは平成 25 年 10 月 16 日（調査基準日）現在、収入を伴う仕事をしていますか。  
当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 N=1,034

1 仕事をしている	31.7 (328)
2 仕事をしていない	67.5 (698)
3 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)	0.3 (3)
無回答	0.5 (5)

《問 17-10 へ》

《問 17 で 1 を選んだ方にお聞きします。》

▶【問 17-1】 仕事の種類は何ですか。当てはまるもの すべて に○をしてください。 N=328

1 正規の職員・従業員	36.6 (120)
2 会社等の役員	8.2 (27)
3 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) )	35.1 (115)
4 自営業	16.2 (53)
5 家業の手伝い	2.7 (9)
6 内職	0.9 (3)
7 その他 ( )	2.4 (8)
無回答	0.3 (1)

▶【問 17-2】 1 週間の就労日数はどのくらいですか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。  
N=328

1 1 日	3.0 (10)
2 2 日	6.7 (22)
3 3 日	9.8 (32)
4 4 日	13.4 (44)
5 5 日以上	65.5 (215)
無回答	1.5 (5)

▶【問 17-3】 1 週間の労働時間は、どのくらいですか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。  
N=328

1 10 時間未満	14.6 (48)
2 10～20 時間未満	15.2 (50)
3 20～30 時間未満	12.5 (41)
4 30～40 時間未満	19.2 (63)
5 40 時間以上	37.8 (124)
無回答	0.6 (2)

\* 休憩時間は除く

《問 17-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

(4 から 7 を選んだ方は問 18 へお進みください。)

【問 17-4】現在の就職先に就職したのは難病の診断を受ける前ですか、それとも受けた後ですか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=261**

- |   |            |              |            |
|---|------------|--------------|------------|
| 1 | 難病の診断を受ける前 | → 《問 17-6 へ》 | 51.7 (135) |
| 2 | 難病の診断を受けた後 |              | 44.8 (117) |
| 3 | わからない      | → 《問 17-6 へ》 | 0.4 (1)    |
|   | 無回答        |              | 3.1 (8)    |

《問 17-4 で 2 を選んだ方にお聞きします。》

→【問 17-5】どこ（誰）の支援を受けて現在の仕事に就きましたか。当てはまるもの すべて に○をしてください。 **N=117**

- |   |                                |           |
|---|--------------------------------|-----------|
| 1 | ハローワーク                         | 16.2 (19) |
| 2 | 区市町村障害者就労支援センター、障害者就業・生活支援センター | 0.9 (1)   |
| 3 | 学校                             | 3.4 (4)   |
| 4 | 家族                             | 1.7 (2)   |
| 5 | 知人                             | 16.2 (19) |
| 6 | 就労移行支援事業所等                     | 0.9 (1)   |
| 7 | 福祉団体                           | 1.7 (2)   |
| 8 | その他（ )                         | 6.8 (8)   |
| 9 | 支援は受けなかった                      | 55.6 (65) |
|   | 無回答                            | 0.9 (1)   |

《問 17-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

【問 17-6】現在の仕事に就いてからの期間はどれぐらいですか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=261**

- |   |               |            |
|---|---------------|------------|
| 1 | 3 か月未満        | 2.7 (7)    |
| 2 | 3 か月以上 6 か月未満 | 4.6 (12)   |
| 3 | 6 か月以上 1 年未満  | 5.7 (15)   |
| 4 | 1 年以上 3 年未満   | 14.6 (38)  |
| 5 | 3 年以上 5 年未満   | 7.3 (19)   |
| 6 | 5 年以上 10 年未満  | 17.6 (46)  |
| 7 | 10 年以上        | 43.3 (113) |
|   | 無回答           | 4.2 (11)   |

→【問 17-7】 仕事をしていく上で困ることは何ですか。次の中から 3つまで選んで○をして  
ください。 **N=261**

1	仕事の内容	10.0 (26)
2	人間関係（職場内でのいじめなど）	3.4 (9)
3	相手に対して、言いたい内容が伝わらない	1.1 (3)
4	相手の言っていることが分からない	0.4 (1)
5	職場の（物理的な）バリアフリー化が不十分	2.7 (7)
6	勤務時間・日数	10.3 (27)
7	通勤距離・時間	6.5 (17)
8	通勤時の混雑	7.7 (20)
9	定期的な通院や健康管理との両立	29.1 (76)
10	急な体調の変化への配慮が無い	11.5 (30)
11	その他（	） 3.4 (9)
12	困ることは特にな 無回答	44.1 (115) 4.2 (11)

→【問 17-8】 仕事で困ったことがあったとき、誰に相談しますか。当てはまるものすべてに○を  
してください。 **N=261**

1	会社の上司	43.3 (113)
2	会社の同僚	32.6 (85)
3	職場に派遣されたジョブコーチ	1.1 (3)
4	就労支援センター等の職員	0.8 (2)
5	家族	39.5 (103)
6	会社の同僚以外の友人	14.6 (38)
7	施設の職員、グループホームの世話人等	- (0)
8	出身校の教員	0.4 (1)
9	その他（	） 2.3 (6)
10	相談する相手はいない	6.1 (16)
11	今までに特に困ったことはない 無回答	20.7 (54) 4.2 (11)

→【問 17-9】 これまでに、福祉的就労を利用したことがありますか。当てはまるもの 1つに○を  
してください。 **N=261**

1	ある	1.1 (3)
2	ない	92.3 (241)
3	わからない	2.3 (6)
	無回答	4.2 (11)

《問 17(9 ページ)で 2(仕事をしていない)、3(福祉的就労をしている)を選んだ方にお聞きします。》

【問 17-10】 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何ですか。当てはまるものを 3 つまで 選んで○をしてください。 **N=701**

1	自分にあつた仕事がない	4.0 (28)
2	健康・体力上の理由 (病気等を含む)	65.5 (459)
3	会社倒産、人員整理など	0.9 (6)
4	家庭の都合 (結婚、育児、介護など)	5.8 (41)
5	高齢のため (定年を含む)	48.8 (342)
6	人間関係が難しいため	1.0 (7)
7	学校などで勉強しているため	1.0 (7)
8	受け入れてくれる職場が見つからないため	6.6 (46)
9	働く必要がないため	16.4 (115)
10	働きたくないため	3.0 (21)
11	その他 ( )	2.1 (15)
	無回答	2.4 (17)

【問 17-11】 あなたは、過去、会社等で働いたこと (パート、アルバイト等を含む。) がありますか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=701**

1	はい	87.2 (611)
2	いいえ	9.6 (67)
3	わからない	0.3 (2)
	無回答	3.0 (21)

【問 17-12】 今後、会社等で働きたい (パート、アルバイト等を含む。) と思いますか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=701**

1	はい	17.8 (125)
2	いいえ	71.6 (502)
3	わからない	6.3 (44)
	無回答	4.3 (30)

《問 18 へ》

《問 17-12 で 1 を選んだ方にお聞きします。》

【問 17-13】 現在、会社等で働くにあたって、心配なこと (課題) は何ですか。次の中から最も大きい理由を 1 つ 選んで○をしてください。 **N=125**

1	労働条件 (労働時間、通勤時間、賃金)	15.2 (19)
2	専門的支援	1.6 (2)
3	職場の (物理的な) バリアフリー	0.8 (1)
4	職場での人間関係	0.8 (1)
5	自分の健康・体力 (病気等を含む)	74.4 (93)
6	自分の技術	- (0)
7	その他 ( )	1.6 (2)
	無回答	5.6 (7)

## 経済基盤

### 《全員にお聞きします。》

【問 18】平成 24 年中のあなたご自身の収入の種類についてお聞きします。主なもの 1 つ とその他該当するものがあれば 2 つまで □欄に番号を記入してください。 **N=1, 034**

主なもの

その他該当するもの

1 賃金・給料	26.9 (278)	1 賃金・給料	2.3 (24)
2 事業所得	2.4 (25)	2 事業所得	0.8 (8)
3 内職収入	0.2 (2)	3 内職収入	0.2 (2)
4 家賃・地代	2.7 (28)	4 家賃・地代	2.9 (30)
5 利子・配当	0.5 (5)	5 利子・配当	2.1 (22)
6 仕送り・小遣い	1.1 (11)	6 仕送り・小遣い	1.2 (12)
7 養育費・慰謝料	0.1 (1)	7 養育費・慰謝料	- (0)
8 年金・恩給 →《問 18-1 へ》	53.3 (551)	8 年金・恩給 →《問 18-1 へ》	8.1 (84)
9 生活保護費	0.1 (1)	9 生活保護費	0.1 (1)
10 手当 →《問 18-1 へ》	4.4 (45)	10 手当 →《問 18-1 へ》	19.8 (205)
11 雇用保険	0.2 (2)	11 雇用保険	0.3 (3)
12 保険金・補償金	0.3 (3)	12 保険金・補償金	0.8 (8)
13 作業所等の工賃	- (0)	13 作業所等の工賃	0.3 (3)
14 その他の収入	0.8 (8)	14 その他の収入	2.8 (29)
15 収入はなかった 無回答	6.6 (68) 0.6 (6)	15 収入はなかった 無回答	- (0) 63.2 (654)

### 《問 18 で 8、10 を選んだ方にお聞きします。》

【問 18-1】平成 24 年中における年金・恩給、手当のそれぞれの収入額はいくらですか。当てはまる番号を□欄に記入してください。

年金・恩給

手当

**N=635**

**N=250**

	年金・恩給	手当
1 該当なし	-	-
2 20 万円未満	7.2 (46)	84.0 (210)
3 20～40 万円未満	4.7 (30)	6.4 (16)
4 40～60 万円未満	10.9 (69)	3.2 (8)
5 60～80 万円未満	17.5 (111)	1.6 (4)
6 80～100 万円未満	12.8 (81)	1.2 (3)
7 100 万円以上	45.4 (288)	1.6 (4)
無回答	1.6 (10)	2.0 (5)

《全員にお聞きします。》

【問 19】 あなたの平成 24 年中の収入額はいくらですか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。収入には、ご自身で働いて得た収入や就労継続支援事業所などからの収入のほか、あなたの年金・手当による収入や家族からの仕送りや小遣いを含みますが、生活保護費は除きます。

N=1,034

1	収入なし	6.6 (68)
2	50 万円未満	13.5 (140)
3	50～100 万円未満	22.3 (231)
4	100～150 万円未満	11.3 (117)
5	150～200 万円未満	9.2 (95)
6	200～250 万円未満	9.1 (94)
7	250～300 万円未満	5.8 (60)
8	300～400 万円未満	7.4 (77)
9	400～500 万円未満	3.6 (37)
10	500～600 万円未満	2.5 (26)
11	600～700 万円未満	2.4 (25)
12	700～1,000 万円未満	2.3 (24)
13	1,000～1,500 万円未満	1.1 (11)
14	1,500 万円以上	0.9 (9)
	無回答	1.9 (20)

## 社会参加等

【問 20】 この1年間にあなたは、平日の日中主にどこで過ごしましたか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。 **N=1,034**

1	自分の家	71.9 (743)
2	職場（福祉的就労の施設を除く）	21.6 (223)
3	職場（福祉的就労の施設）	0.3 (3)
4	学校	0.5 (5)
5	通所施設（デイセンター・地域活動支援センター等を含む）	2.7 (28)
6	入所施設・入院施設	1.9 (20)
7	その他（ 無回答	1.0 (10) 0.2 (2)

《問 20で3、5を選んだ方にお聞きします。》

→【問 20-1】 あなたは、現在利用している施設に対して満足していますか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。 **N=31**

1	とても満足している	25.8 (8)
2	満足している	19.4 (6)
3	だいたい満足している	29.0 (9)
4	ふつう	9.7 (3)
5	やや不満である	9.7 (3)
6	不満である	- (0)
7	とても不満である	- (0)
	無回答	6.5 (2)

《全員にお聞きします。》

【問 21】 この1年間にあなたは、趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動をしましたか。当てはまるもの すべて に○をしてください。 **N=1,034**

1	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物	37.8 (391)
2	スポーツやレジャーなどの活動	24.7 (255)
3	学習活動	10.2 (105)
4	趣味のサークル活動	16.2 (168)
5	ボランティア活動やNPO活動	6.7 (69)
6	障害者団体などの活動	1.8 (19)
7	参加できる活動場所がない	1.6 (17)
8	活動をしたいと思うができない	28.7 (297)
9	活動したいと思わない	13.7 (142)
10	その他（ 無回答	5.6 (58) 2.4 (25)

【問 22】あなたが社会参加をする上で、妨げになっていることはありますか。次の中から当てはまるものを 3つまで 選んで○をしてください。 **N=1,034**

- |    |                    |                        |
|----|--------------------|------------------------|
| 1  | 経済的な理由             | 10.8 (112)             |
| 2  | 介助者がいない            | 5.6 (58)               |
| 3  | 情報がない              | 4.1 (42)               |
| 4  | 周りの人の難病患者に対する理解不足  | 8.2 (85)               |
| 5  | 病状に変化があること         | 31.1 (322)             |
| 6  | 病状によって利用できる施設が無いこと | 7.2 (74)               |
| 7  | 適切な相談相手がいない        | 2.9 (30)               |
| 8  | 一緒に行く仲間がいない        | 5.3 (55)               |
| 9  | その他 ( )            | 10.4 (108)             |
| 10 | 特にな<br>無回答         | 44.1 (456)<br>1.4 (14) |

【問 23】あなたは、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がありますか。当てはまるもの すべて に○をしてください。 **N=1,034**

- |   |          |            |    |               |                       |
|---|----------|------------|----|---------------|-----------------------|
| 1 | 進学       | 2.3 (24)   | 7  | 近距離の外出        | 19.4 (201)            |
| 2 | 就職       | 15.1 (156) | 8  | 旅行や遠距離の外出     | 48.0 (496)            |
| 3 | 異性との付き合い | 3.2 (33)   | 9  | ファッションなどのおしゃれ | 10.4 (108)            |
| 4 | 結婚       | 4.2 (43)   | 10 | スポーツ・文化活動     | 27.7 (286)            |
| 5 | 出産・育児    | 6.6 (68)   | 11 | その他 ( )       | 4.0 (41)              |
| 6 | 人付き合い    | 15.2 (157) | 12 | 特にな<br>無回答    | 32.0 (331)<br>0.8 (8) |

### 情報の入手やコミュニケーションの手段

【問 24】あなたは、「学校・施設・職場」「家庭」「地域社会」のそれぞれの場所において、どのようにして情報を得ていますか。それぞれの場所において当てはまるもの すべて に○をしてください。 **N=1,034**

	学校・施設・職場	家庭	地域社会 (交通機関、店、映画館)
1 テレビ・ラジオ・新聞	23.0 (238)	92.6 (957)	34.9 (361)
2 パソコン (インターネット)	19.5 (202)	38.3 (396)	18.9 (195)
3 携帯電話 (メールを含む)	18.9 (195)	43.7 (452)	25.7 (266)
4 家族、友人等から	22.4 (232)	69.1 (715)	38.1 (394)
5 ホームヘルパー	1.3 (13)	5.3 (55)	1.3 (13)
6 特にな	11.9 (123)	1.5 (15)	17.1 (177)
7 その他 ( )	1.5 (15)	1.2 (12)	2.5 (26)
無回答	49.0 (507)	2.6 (27)	25.0 (258)

《全員にお聞きします。》

【問 25】あなたは、難病により、意思を伝える場合に困難がありますか。当てはまるもの1つに○をつけてください。 **N=1,034**

1	ある	18.8 (194)
2	ない	79.2 (819)
	無回答	2.0 (21)

《問 25 で1を選んだ方にお聞きします。》

【問 25-1】あなたは、意思を伝えるために、日常生活用具給付等事業等で利用している日常生活用具等がありますか。当てはまるものすべてに○をつけてください。 **N=194**

1	携帯用会話補助装置	0.5 (1)	12	人工喉頭	- (0)
2	情報・通信支援用具 (※)	1.5 (3)	13	福祉電話	1.5 (3)
3	点字ディスプレイ	- (0)	14	ファックス	0.5 (1)
4	点字器	- (0)	15	視覚障害者用ワードプロセッサ	- (0)
5	点字タイプライター	- (0)	16	点字図書	- (0)
6	視覚障害者用ポータブルレコーダー	0.5 (1)	17	意思伝達装置	2.1 (4)
7	視覚障害者用活字文書読上げ装置	- (0)	18	その他 ( )	2.1 (4)
8	視覚障害者用拡大読書器	0.5 (1)	19	利用したいものはあるが、 メニューにない	7.2 (14)
9	盲人用時計	0.5 (1)	20	利用したいものはない 無回答	78.4 (152) 6.7 (13)
10	聴覚障害者用通信装置	- (0)			
11	聴覚障害者用情報受信装置	- (0)			

選択肢は、「日常生活用具参考例 (厚生労働省)」等による

※ 情報・通信支援用具とは、障害者向けのパーソナルコンピューター周辺機器やアプリケーションソフトをいいます。

## 障害者総合支援法による障害福祉サービス等

《在宅で生活している方（1ページの問3で1を選んだ方）にお聞きします。》  
 《施設に入所している方（問3で2を選んだ方）は問29にお進みください。》

【問26】過去1年間に障害者総合支援法（平成25年3月までは障害者自立支援法。以下同じ。）による障害福祉サービスについて、どのような内容のサービスを利用しましたか。当てはまるものすべてに○をしてください。 **N=1,009**

1	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）	2.1 (21)
2	短期入所（ショートステイ）	0.3 (3)
3	自立訓練（機能訓練、生活訓練）、就労移行支援または就労継続支援、生活介護	0.7 (7)
4	共同生活介護（ケアホーム）または共同生活援助（グループホーム）	- (0)
5	補装具費支給	2.5 (25)
6	相談支援事業	0.3 (3)
7	意思疎通支援事業（手話通訳、要約筆記者の派遣等）	0.1 (1)
8	日常生活用具給付等事業	1.5 (15)
9	移動支援事業	0.5 (5)
10	その他（ ）	- (0)
11	制度は知っているが、利用していない	47.0 (474)
12	制度自体を知らない 無回答	33.3 (336) 13.7 (138)

《問27へ》

《問26で1を選んだ方にお聞きします。》

→【問26-1】あなたが利用した居宅介護等のサービスの種類は何ですか。当てはまるものすべてに○をしてください。 **N=21**

1	身体介護	61.9 (13)	6	同行援護（身体介護・無）	4.8 (1)
2	家事援助	47.6 (10)	7	重度訪問介護	14.3 (3)
3	通院等介助	4.8 (1)	8	行動援護	- (0)
4	通院等乗降介助	- (0)	9	重度障害者等包括支援	- (0)
5	同行援護（身体介護・有）	9.5 (2)			

《問26で1、2を選んだ方にお聞きします。》

→【問26-2】あなたが利用したサービスについて、支給量は十分だと思いますか。当てはまるもの1つに○をしてください。 **N=23**

1	十分である	30.4 (7)
2	足りない	43.5 (10)
3	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）	13.0 (3)
4	わからない	4.3 (1)
5	その他（ ）	- (0)
	無回答	8.7 (2)

【問26-3】今後、あなたは障害者総合支援法による障害福祉サービス利用の予定はありますか。当てはまるもの1つに○をしてください。 **N=1,009**

1	利用する予定はある	3.2 (32)
2	利用する予定はない	1.9 (19)
3	分からない	5.2 (52)
	無回答	89.8 (906)

《在宅で生活している方全員にお聞きします。》

【問 27】あなたの障害程度区分はいくつですか。当てはまるもの 1つに○をしてください。

N=1,009

1	区分 1	0.8 (8)	4	区分 4	0.6 (6)	7	申請していない	46.9 (473)
2	区分 2	0.7 (7)	5	区分 5	0.1 (1)	8	申請したが非該当	0.7 (7)
3	区分 3	1.1 (11)	6	区分 6	0.7 (7)	9	わからない	35.8 (361)
							無回答	12.7 (128)

《問 26 で 1 から 10 を選んだ方(障害者総合支援法のサービスを利用した方)にお聞きします。》

【問 28】あなたの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についてお聞きします。1か月にあなたが負担した額(食費等実費負担は除く)はいくらですか。平成 25 年 9 月の負担額について、当てはまるもの 1つに○をしてください。N=61

1	0円	19.7 (12)	6	15,001円～24,600円	1.6 (1)
2	1円～ 1,500円	1.6 (1)	7	24,601円～37,200円	1.6 (1)
3	1,501円～ 3,000円	13.1 (8)	8	わからない	18.0 (11)
4	3,001円～ 9,300円	4.9 (3)	9	9月は利用していない	8.2 (5)
5	9,301円～15,000円	3.3 (2)		無回答	27.9 (17)

《平成 25 年 10 月 16 日(調査基準日)現在、40 歳以上の方全員にお聞きします。》  
 (39 歳以下の方は問 30 にお進みください。)

【問 29】あなたは、介護保険制度を利用していますか。当てはまるもの 1つに○をしてください。N=916

1	利用している	26.2 (240)
2	利用していない → 《問 30 へ》	69.8 (639)
	無回答	4.0 (37)

《問 29 で 1 を選んだ方にお聞きします。》

→【問 29-1】あなたの要介護度は何度ですか。当てはまるもの 1つに○をしてください。N=240

1	要支援 1	9.6 (23)	5	要介護 3	12.1 (29)
2	要支援 2	17.1 (41)	6	要介護 4	15.0 (36)
3	要介護 1	13.8 (33)	7	要介護 5	9.2 (22)
4	要介護 2	19.2 (46)		無回答	4.2 (10)

→【問 29-2】あなたの介護保険法におけるサービスの費用負担についてお聞きします。1か月にあなたが負担する額(食費等実費負担は除く)はいくらですか。当てはまるもの 1つに○をしてください。N=240

1	0円	5.4 (13)	6	19,481円～26,750円	9.6 (23)
2	1円～ 4,970円	22.9 (55)	7	26,751円～30,600円	3.3 (8)
3	4,971円～10,400円	15.8 (38)	8	30,601円～35,830円	2.5 (6)
4	10,401円～16,580円	12.5 (30)	9	35,831円以上	5.4 (13)
5	16,581円～19,480円	4.6 (11)	10	わからない	12.9 (31)
				無回答	5.0 (12)



## 施設入所（施設入所者対象）

《現在、施設に入所している方（1 ページの問 3 で 2 を選んだ方）全員にお聞きします。》  
 （在宅で生活されている方（問 3 で 1 と答えた方）は問 33 にお進みください。）

【問 30】入所を決めた人は誰ですか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=12**

- |   |                       |          |
|---|-----------------------|----------|
| 1 | 自分が決めた                | 58.3 (7) |
| 2 | 自分以外の人が決めた → 《問 31 へ》 | 41.7 (5) |

《問 30 で 1 を選んだ方にお聞きします。》

→ 【問 30-1】あなたが施設入所を決めた理由は何ですか。次の中から 2 つまで 選んで○をしてください。 **N=7**

- |   |                  |          |   |           |          |
|---|------------------|----------|---|-----------|----------|
| 1 | 家族による介助が困難       | 14.3 (1) | 6 | 仲間がいるので安心 | - (0)    |
| 2 | 将来が不安            | 14.3 (1) | 7 | 常時介護が必要   | 14.3 (1) |
| 3 | 家族に勧められて         | 42.9 (3) | 8 | 医療的ケアが必要  | 14.3 (1) |
| 4 | 住む場所がない          | - (0)    | 9 | その他 ( )   | 14.3 (1) |
| 5 | すべての面で生活が保障されている | 28.6 (2) |   | 無回答       | 14.3 (1) |

《現在、施設に入所している方全員にお聞きします。》

【問 31】あなたは、今の施設に入ってからどれくらい（何年）になりますか。当てはまる年数を□内に記入してください。 **N=12**

年

- ・ 現在入所の施設についてお答えください
- ・ 1 年未満の場合は 0 と記入してください

- |         |          |          |       |
|---------|----------|----------|-------|
| 1年未満    | 25.0 (3) | 10～15年未満 | - (0) |
| 1～5年未満  | 66.7 (8) | 15～20年未満 | - (0) |
| 5～10年未満 | 8.3 (1)  | 20年以上    | - (0) |

【問 32】あなたは、今の施設での生活に満足していますか。当てはまるもの 1 つ に○をしてください。 **N=12**

- |   |            |          |
|---|------------|----------|
| 1 | とても満足している  | 8.3 (1)  |
| 2 | 満足している     | 41.7 (5) |
| 3 | だいたい満足している | 8.3 (1)  |
| 4 | ふつう        | 16.7 (2) |
| 5 | やや不満である    | 8.3 (1)  |
| 6 | 不満である      | - (0)    |
| 7 | とても不満である   | - (0)    |
|   | 無回答        | 16.7 (2) |

## その他の福祉サービス等

### 《全員にお聞きします。》

【問 33】あなたは、将来どこで暮らしたいと思いますか。当てはまるもの 1つ に○をしてください。 **N=1,034**

1	施設に入所して生活	6.7 (69)
2	家族が住んでいる家	68.7 (710)
3	グループホーム又はケアホーム	2.5 (26)
4	家族から独立した生活（施設入所、グループホーム、ケアホーム等での生活を除く）	3.7 (38)
5	その他（ ）	2.9 (30)
6	わからない	14.6 (151)
	無回答	1.0 (10)

【問 34】あなたが、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は何ですか。次の中から当てはまるものを 3つまで 選んで○をしてください。 **N=1,034**

#### 【住む場所】

1	難病患者が暮らしやすい住宅の整備	18.7 (193)
2	駅や道路における段差などのバリアフリー	23.5 (243)

#### 【所得】

3	就労の場の確保	9.6 (99)
4	雇用施策の充実	3.6 (37)
5	所得保障	21.4 (221)

#### 【生活】

6	総合的な相談事業の充実	8.6 (89)
7	ホームヘルプサービスの充実	11.2 (116)
8	日中活動の場の充実	3.5 (36)
9	ショートステイサービスの充実	4.4 (46)
10	情報のバリアフリー	2.5 (26)
11	生活全般にかかわる情報提供の充実	8.2 (85)
12	相談相手の確保や人間関係についてのアドバイス	3.4 (35)
13	周囲の人の理解	10.4 (108)

#### 【医療】

14	医療の充実	40.7 (421)
15	リハビリテーションの充実	9.8 (101)
16	訪問看護の充実	7.3 (75)

#### 【その他】

17	その他（ ）	1.7 (18)
18	特にない	18.6 (192)
	無回答	4.9 (51)

## 災害関係

【問 35】 災害時に不安を感じることは何ですか。当てはまるものすべてに○をしてください。

N=1,034

- |   |                                   |            |
|---|-----------------------------------|------------|
| 1 | 震災の内容や避難指示等の情報を入手(理解を含む)できるか      | 27.7 (286) |
| 2 | 適切に行動(避難や広域避難場所への移動等)できるか         | 49.6 (513) |
| 3 | 自らの状況や必要な支援内容を周囲の人や家族等に伝えることができるか | 23.6 (244) |
| 4 | 周囲の人から必要とする支援を受けることができるか          | 26.0 (269) |
| 5 | 避難所等において、必要な相談、介護、看護等を受けることができるか  | 40.0 (414) |
| 6 | 避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか           | 59.9 (619) |
| 7 | その他 ( )                           | 4.7 (49)   |
| 8 | 特に不安はない。                          | 17.6 (182) |
|   | 無回答                               | 1.3 (13)   |

【問 36】 あなたは、震災に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっていますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

N=1,034

- |   |  |            |
|---|--|------------|
| 1 | 震災時の非常持出用品、備蓄品の中に、難病や障害特性に応じて必要な医薬品、食料等を用意している | 40.2 (416) |
| 2 | 避難所等において医療が受けられるよう、医薬品や病状等の情報を記録している           | 29.6 (306) |
| 3 | 震災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              | 37.7 (390) |
| 4 | 震災時や緊急時に支援してくれるよう、家族や知人等に対して、お願いしている           | 17.1 (177) |
| 5 | 災害時に避難する広域避難場所を知っている                           | 34.7 (359) |
| 6 | 区市町村等が実施する避難訓練に参加している                          | 8.1 (84)   |
| 7 | その他 ( )  | 1.5 (16)   |
| 8 | 特に対策をとっていない                                    | 31.5 (326) |
|   | 無回答  | 1.2 (12)   |

## 自由意見

○家族のこと

○生きがいのこと（したいこと、ほしいもの、行きたいところなど）

○生活の中での納得のいかない経験等

○震災時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと

○東京都・区市町村に望むこと

○その他

- ◆ 長時間にわたりご協力いただきまして、誠にありがとうございました。
- ◆ この調査の結果は、まとめ次第公表し、東京都の福祉・保健・医療施策の重要な基礎資料とします。

**調査担当**

東京都 福祉保健局 総務部 総務課  
統計調査係（福祉保健基礎調査担当）  
電話 03-5321-1111（代表）  
内線32-017、32-018

## 【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾患一覧

疾病番号	疾病名	疾病番号	疾病名	疾病番号	疾病名
01	ベーチェット病	28	表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)	56	間脳下垂体機能障害
02	多発性硬化症	29	膿疱性乾癬	PRL分泌異常症 ゴナドトロピン分泌異常症 ADH分泌異常症 下垂体性TSH分泌異常症 クッシング病 先端巨大症 下垂体機能低下症	
03	重症筋無力症	30	広範脊柱管狭窄症		
04	全身性エリテマトーデス	31	原発性胆汁性肝硬変		
05	スモン	32	重症急性膵炎		
06	再生不良性貧血	33	特発性大腿骨頭壊死症	74	進行性筋ジストロフィー
07	サルコイドーシス	34	混合性結合組織病	76	ウィルソン病
08	筋萎縮性側索硬化症	35	原発性免疫不全症候群	765	脊髄空洞症
09	強皮症	36	特発性間質性肺炎	77	悪性高血圧
093	皮膚筋炎・多発性筋炎	37	網膜色素変性症	80	骨髄線維症
10	特発性血小板減少性紫斑病	38	プリオン病	81	ネフローゼ症候群
11	結節性動脈周囲炎 〔結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎〕	39	肺動脈性肺高血圧症	83	母斑症
12	潰瘍性大腸炎	40	神経線維腫症(Ⅰ型/Ⅱ型)	84	シェーグレン症候群
13	高安病(大動脈炎症候群)	41	亜急性硬化性全脳炎	85	多発性嚢胞腎
14	ビュルガー病	42	バッド・キアリ症候群	86	特発性門脈圧亢進症
15	天疱瘡	43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	863	原発性硬化性胆管炎
16	脊髄小脳変性症	44	ライソゾーム病(ファブリー病含む)	866	肝内結石症
17	クローン病	45	副腎白質ジストロフィー	87	ミオトニー症候群
18	劇症肝炎	46	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	88	特発性好酸球増多症候群
19	悪性関節リウマチ	47	脊髄性筋萎縮症	883	アレルギー性肉芽腫性血管炎
20	パーキンソン病関連疾患 〔進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症 パーキンソン病〕	48	球脊髄性筋萎縮症	89	強直性脊椎炎
21	アミロイドーシス(原発性アミロイド症)	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	91	びまん性汎細気管支炎
22	後縦靭帯骨化症	50	肥大型心筋症	94	遺伝性(本態性)ニューロパチー
23	ハンチントン病	51	拘束型心筋症	95	遺伝性QT延長症候群
24	モヤモヤ病(ウリス動脈輪閉塞症)	52	ミトコンドリア病	96	先天性ミオパチー
25	ウェゲナー肉芽腫症	53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	961	成人スティル病
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	97	網膜脈絡膜萎縮症
27	多系統萎縮症 〔線条体黒質変性症 オリブ橋小脳萎縮症 シャイ・ドレーガー症候群〕	55	黄色靭帯骨化症	98	自己免疫性肝炎
				78	人工透析を必要とする腎不全
				99	先天性血液凝固因子欠乏症等

※□囲み線は重症疾病、疾病番号78、99は特殊医療