



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=899

1 男	2 女
40.6 (365)	59.4 (534)

《全員にお聞きします。》

【問2】 あなたの年齢は何歳ですか（平成30年10月17日現在）。 N=899

年齢	人数
19歳以下	- (0)
20～29歳	2.6 (23)
30～39歳	6.3 (57)
40～49歳	13.1 (118)
50～59歳	16.0 (144)
60～69歳	22.0 (198)
70～79歳	25.4 (228)
80歳以上	14.6 (131)

《全員にお聞きします。》

【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=899

- 1 在宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む） 95.8 (861)
- 2 施設に入所している 2.9 (26)  
→《問5へ》
- 3 医療機関に入院している 1.3 (12)  
無回答 - (0)

《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=861

- 1 持家（一戸建て） 48.1 (414)
- 2 持家（分譲マンション等） 21.6 (186)
- 3 都・区町村の公営賃貸住宅 6.6 (57)
- 4 都市再生機構・公社などの  
公的賃貸住宅（※1） 3.9 (34)
- 5 民間賃貸住宅（一戸建て） 0.6 (5)
- 6 民間賃貸住宅（共同住宅） 16.7 (144)
- 7 間借り - (0)
- 8 社宅などの給与住宅（※2） 1.3 (11)
- 9 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 0.3 (3)
- 10 その他（  
無回答） - (0)  
0.8 (7)

（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、住宅供給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3で1を選んだ方にお聞きします。》

→【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=861

- 1 親 11.6 (100)
- 2 配偶者 62.3 (536)
- 3 子供 37.7 (325)
- 4 兄弟姉妹 5.0 (43)
- 5 その他の親族 3.6 (31)
- 6 一人で暮らしている 18.9 (163)
- 7 その他（  
無回答） 1.0 (9)  
1.0 (9)

## 平成30年度 東京都福祉保健基礎調査 調査票 4 (平成30年10月17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	

**難病の状況**

《全員にお聞きします。》

【問6】あなたの主な難病の疾病名について「別紙 東京都難病医療費助成制度の対象疾患一覧」から1つ選択し、疾病番号又は疾病名を記入してください。 **N=899**

疾病番号 \_\_\_\_\_ または、疾病名 \_\_\_\_\_

球脊髄性筋萎縮症 (1)	0.2 (2)	ウルリッヒ病 (29)	- (0)
筋萎縮性側索硬化症 (2)	1.1 (10)	遠位型ミオパチー (30)	0.1 (1)
脊髄性筋萎縮症 (3)	- (0)	ベスレムミオパチー (31)	- (0)
原発性側索硬化症 (4)	- (0)	自己食空胞性ミオパチー (32)	- (0)
進行性核上性麻痺 (5)	0.7 (6)	シュワルツ・ヤンベル症候群 (33)	- (0)
パーキンソン病 (6)	11.6 (104)	神経線維腫症 (34)	0.4 (4)
大脳皮質基底核変性症 (7)	0.7 (6)	天疱瘡 (35)	0.3 (3)
ハンチントン病 (8)	- (0)	表皮水疱症 (36)	- (0)
神経有棘赤血球症 (9)	- (0)	膿疱性乾癬 (汎発型) (37)	0.1 (1)
シャルコー・マリー・トゥース病 (10)	0.2 (2)	スライーヴンス・ジョンソン症候群 (38)	- (0)
重症筋無力症 (11)	2.9 (26)	中毒性表皮壊死症 (39)	- (0)
先天性筋無力症候群 (12)	- (0)	高安静脈炎 (40)	0.8 (7)
多発性硬化症/視神経脊髄炎 (13)	2.1 (19)	巨細胞性動脈炎 (41)	0.1 (1)
慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー (14)	0.4 (4)	結節性多発動脈炎 (42)	0.4 (4)
封入体筋炎 (15)	- (0)	顕微鏡的多発血管炎 (43)	1.3 (12)
クロウ・深瀬症候群 (16)	- (0)	多発血管炎性肉芽腫症 (44)	0.3 (3)
多系統萎縮症 (17)	1.7 (15)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (45)	0.8 (7)
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く) (18)	3.1 (28)	悪性関節リウマチ (46)	0.4 (4)
ライオンズ病 (19)	- (0)	パージャール病 (47)	- (0)
副腎白質ストロブライー (20)	- (0)	原発性抗リン脂質抗体症候群 (48)	- (0)
ミトコンドリア病 (21)	0.1 (1)	全身性エリテマトーデス (49)	4.9 (44)
もやもや病 (22)	0.8 (7)	皮膚筋炎/多発性筋炎 (50)	2.3 (21)
プリオン病 (23)	- (0)	全身性強皮症 (51)	3.1 (28)
垂急性硬化性全脳炎 (24)	- (0)	混合性結合組織病 (52)	0.9 (8)
進行性多巣性白質脳症 (25)	- (0)	シェーグレン症候群 (53)	1.9 (17)
HTLV-1関連脊髄症 (26)	- (0)	成人スチル病 (54)	0.6 (5)
特発性基底核石灰化症 (27)	- (0)	再発性多発軟骨炎 (55)	- (0)
全身性アミロイドーシス (28)	0.3 (3)	ペーチェット病 (56)	1.8 (16)

《問3で1を選んだ方にお聞きします。》

【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=861**

- |       |            |           |            |
|-------|------------|-----------|------------|
| 1 父親  | 0.3 (3)    | 5 兄弟姉妹    | 1.3 (11)   |
| 2 母親  | 2.4 (21)   | 6 その他の親族  | 0.2 (2)    |
| 3 配偶者 | 26.9 (232) | 7 介護者はいない | 57.7 (497) |
| 4 子供  | 6.0 (52)   | 8 その他 ( ) | 1.6 (14)   |
|       |            | 無回答       | 3.4 (29)   |

《問4-2で7以外を選んだ方にお聞きします。》

【問4-3】主な介護者の年齢は何歳ですか。(平成30年10月17日現在)。

※不明の場合は、不明とお答えください。

[ ] 歳	19歳以下	- (0)	60~69歳	26.0 (87)
	20~29歳	0.9 (3)	70~79歳	30.1 (101)
	30~39歳	2.7 (9)	80歳以上	10.4 (35)
	40~49歳	7.2 (24)	不明	1.8 (6)
	50~59歳	17.6 (59)	無回答	3.3 (11)

《問4-2で7以外を選んだ方にお聞きします。》

【問4-4】介護者の状況について、不安に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=335**

- 健康状態に問題がある 35.2 (118)
- 自分以外の家族の介護もしている 6.9 (23)
- 未就学の子供の世話をしている 0.6 (2)
- 就労しており、介護が負担となっている 11.6 (39)
- その他 ( ) 4.2 (14)
- 特に不安はない 42.7 (143)
- 無回答 7.8 (26)

《問3で2を選んだ方(施設に入所している方)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=26**

- |             |           |                    |           |
|-------------|-----------|--------------------|-----------|
| 1 障害者支援施設   | - (0)     | 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 | 50.0 (13) | 6 宿所提供施設           | - (0)     |
| 3 介護老人保健施設  | 7.7 (2)   | 7 その他 ( )          | 38.5 (10) |
| 4 救護施設      | - (0)     | 無回答                | 3.8 (1)   |

特発性拡張型心筋症 (57)	1. 4 (13)	脊髄空洞症 (117)	- (0)	ウェスト症候群 (145)	- (0)
肥大型心筋症 (58)	0. 7 (6)	脊髄髄膜瘤 (118)	- (0)	大田原症候群 (146)	- (0)
拘束型心筋症 (59)	- (0)	アイザックス症候群 (119)	- (0)	早期ミオクロニー脳症 (147)	- (0)
再生不良性貧血 (60)	0. 9 (8)	遺伝性ジストニア (120)	- (0)	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん (148)	- (0)
自己免疫性溶血性貧血 (61)	0. 2 (2)	神経フェリチン症 (121)	- (0)	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 (149)	- (0)
発作性夜間へモグロビン尿症 (62)	0. 1 (1)	脳表へモグリン沈着症 (122)	- (0)	環状 2 0 番染色体症候群 (150)	- (0)
特発性血小板減少性紫斑病 (63)	2. 0 (18)	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 (123)	- (0)	ラスマッセン脳炎 (151)	- (0)
血栓性血小板減少性紫斑病 (64)	- (0)	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 (124)	- (0)	P C D H 1 9 関連症候群 (152)	- (0)
原発性免疫不全症候群 (65)	0. 3 (3)	神経軸索スフエロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 (125)	- (0)	難治癲回部分発作重積型急性脳炎 (153)	- (0)
I g A 腎症 (66)	0. 9 (8)	ペリー一症候群 (126)	- (0)	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 (154)	- (0)
多発性嚢胞腎 (67)	1. 3 (12)	前頭側頭葉変性症 (127)	- (0)	ランドウ・クレフナー一症候群 (155)	- (0)
黄色靱帯骨化症 (68)	0. 3 (3)	ピッカースタッフ脳幹脳炎 (128)	- (0)	レット症候群 (156)	- (0)
後縦帯骨化症 (69)	4. 7 (42)	癲癇重積型 (二相性) 急性脳症 (129)	- (0)	スタージ・ヴェーバー一症候群 (157)	- (0)
広範脊髄管狭窄症 (70)	0. 6 (5)	先天性無痛無汗症 (130)	- (0)	結節性硬化症 (158)	0. 1 (1)
特発性大腿骨頭壊死症 (71)	1. 3 (12)	アレキサンダー病 (131)	- (0)	色素性乾皮症 (159)	- (0)
下垂体性 A D H 分泌異常症 (72)	0. 6 (5)	先天性核上性球麻痺 (132)	- (0)	先天性魚鱗癬 (160)	- (0)
下垂体性 T S H 分泌亢進症 (73)	- (0)	メビウス症候群 (133)	- (0)	家族性良性慢性天疱瘡 (161)	- (0)
下垂体性 P R L 分泌亢進症 (74)	- (0)	中隔視神経形成異常症/トモリンア症候群 (134)	- (0)	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む) (162)	0. 1 (1)
クッシング病 (75)	0. 1 (1)	アイカルゼイ症候群 (135)	- (0)	特発性後天性全身性無汗症 (163)	- (0)
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 (76)	- (0)	片側巨脳症 (136)	- (0)	眼皮膚白皮症 (164)	- (0)
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 (77)	0. 2 (2)	限局性皮質異形成 (137)	- (0)	肥厚性皮膚骨髄腫 (165)	- (0)
下垂体前葉機能低下症 (78)	1. 2 (11)	神経細胞移動異常症 (138)	- (0)	弾性線維性仮性黄色腫 (166)	- (0)
家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) (79)	- (0)	先天性大脳白質形成不全症 (139)	- (0)	マルファン症候群 (167)	- (0)
甲状腺ホルモン不応症 (80)	- (0)	ドラバ症候群 (140)	- (0)	エーラス・ダングロス症候群 (168)	- (0)
先天性副腎皮質酵素欠損症 (81)	0. 1 (1)	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん (141)	- (0)	メンケス病 (169)	- (0)
先天性副腎低形成症 (82)	- (0)	ミオクロニー欠伸てんかん (142)	- (0)	オクシピタル・ホーン症候群 (170)	- (0)
アジソン病 (83)	- (0)	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん (143)	- (0)	ウィルソン病 (171)	0. 3 (3)
サルコイドーシス (84)	2. 2 (20)	レノックス・ガスト一症候群 (144)	- (0)	低ホスファターゼ症 (172)	- (0)
特発性間質性肺炎 (85)	1. 0 (9)				
肺動脈性肺高血圧症 (86)	0. 3 (3)				

特発性拡張型心筋症 (57)	1. 4 (13)	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症 (87)	- (0)	脊髄空洞症 (117)	- (0)
肥大型心筋症 (58)	0. 7 (6)	慢性血栓性肺高血圧症 (88)	0. 6 (5)	脊髄髄膜瘤 (118)	- (0)
拘束型心筋症 (59)	- (0)	リンパ管筋腫症 (89)	0. 1 (1)	アイザックス症候群 (119)	- (0)
再生不良性貧血 (60)	0. 9 (8)	網膜色素変性症 (90)	3. 0 (27)	遺伝性ジストニア (120)	- (0)
自己免疫性溶血性貧血 (61)	0. 2 (2)	バッド・キアリ症候群 (91)	- (0)	神経フェリチン症 (121)	- (0)
発作性夜間へモグロビン尿症 (62)	0. 1 (1)	特発性門脈圧亢進症 (92)	- (0)	脳表へモグリン沈着症 (122)	- (0)
特発性血小板減少性紫斑病 (63)	2. 0 (18)	原発性胆汁性胆管炎 (93)	2. 4 (22)	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 (123)	- (0)
血栓性血小板減少性紫斑病 (64)	- (0)	原発性硬化性胆管炎 (94)	- (0)	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 (124)	- (0)
原発性免疫不全症候群 (65)	0. 3 (3)	自己免疫性肝炎 (95)	1. 1 (10)	神経軸索スフエロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 (125)	- (0)
I g A 腎症 (66)	0. 9 (8)	クローン病 (96)	3. 9 (35)	ペリー一症候群 (126)	- (0)
多発性嚢胞腎 (67)	1. 3 (12)	潰瘍性大腸炎 (97)	15. 2 (137)	前頭側頭葉変性症 (127)	- (0)
黄色靱帯骨化症 (68)	0. 3 (3)	好酸球性消化管疾患 (98)	- (0)	ピッカースタッフ脳幹脳炎 (128)	- (0)
後縦帯骨化症 (69)	4. 7 (42)	慢性特発性偽性腸閉塞症 (99)	- (0)	癲癇重積型 (二相性) 急性脳症 (129)	- (0)
広範脊髄管狭窄症 (70)	0. 6 (5)	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 (100)	- (0)	先天性無痛無汗症 (130)	- (0)
特発性大腿骨頭壊死症 (71)	1. 3 (12)	腸管神経節細胞腫少症 (101)	- (0)	アレキサンダー病 (131)	- (0)
下垂体性 A D H 分泌異常症 (72)	0. 6 (5)	ルビンシュタイン・テイビ症候群 (102)	- (0)	先天性核上性球麻痺 (132)	- (0)
下垂体性 T S H 分泌亢進症 (73)	- (0)	C F C 症候群 (103)	- (0)	メビウス症候群 (133)	- (0)
下垂体性 P R L 分泌亢進症 (74)	- (0)	コステロ症候群 (104)	- (0)	中隔視神経形成異常症/トモリンア症候群 (134)	- (0)
クッシング病 (75)	0. 1 (1)	チャヤー症候群 (105)	- (0)	アイカルゼイ症候群 (135)	- (0)
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 (76)	- (0)	クリオピリン関連周期熱症候群 (106)	- (0)	片側巨脳症 (136)	- (0)
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 (77)	0. 2 (2)	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) (107)	- (0)	限局性皮質異形成 (137)	- (0)
下垂体前葉機能低下症 (78)	1. 2 (11)	T N F 受容体関連周期熱症候群 (108)	- (0)	神経細胞移動異常症 (138)	- (0)
家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) (79)	- (0)	非典型型溶血性尿毒症症候群 (109)	- (0)	先天性大脳白質形成不全症 (139)	- (0)
甲状腺ホルモン不応症 (80)	- (0)	プラウ症候群 (110)	- (0)	ドラバ症候群 (140)	- (0)
先天性副腎皮質酵素欠損症 (81)	0. 1 (1)	先天性ミオパチー (111)	0. 1 (1)	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん (141)	- (0)
先天性副腎低形成症 (82)	- (0)	マリネスコ・シエーグレン症候群 (112)	- (0)	ミオクロニー欠伸てんかん (142)	- (0)
アジソン病 (83)	- (0)	筋ジストロフィー (113)	0. 7 (6)	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん (143)	- (0)
サルコイドーシス (84)	2. 2 (20)	非ジストロフィー性ミオトニー症候群 (114)	- (0)	レノックス・ガスト一症候群 (144)	- (0)
特発性間質性肺炎 (85)	1. 0 (9)	遺伝性周期性四肢麻痺 (115)	- (0)		
肺動脈性肺高血圧症 (86)	0. 3 (3)	アトピー性脊髄炎 (116)	- (0)		

VATER症候群 (173)	- (0)	エマスエル症候群 (204)	- (0)	タンジール病 (261)	- (0)
那須ハコラ病 (174)	- (0)	脆弱X症候群関連疾患 (205)	- (0)	原発性高カイロミクロン血症 (262)	- (0)
ウィバー症候群 (175)	- (0)	脆弱X症候群 (206)	- (0)	脳髄黄色腫症 (263)	- (0)
コフィン・ローリー症候群 (176)	- (0)	総動脈幹遺残症 (207)	- (0)	無βリボタンパク血症 (264)	- (0)
ジュベール症候群関連疾患 (有馬症候群から名称変更) (177)	- (0)	修正大血管転位症 (208)	0.1 (1)	脂肪萎縮症 (265)	- (0)
モワット・ウィルソン症候群 (178)	- (0)	完全大血管転位症 (209)	- (0)	家族性地中海熱 (266)	- (0)
ウィリアムズ症候群 (179)	- (0)	単心室症 (210)	0.1 (1)	高IgD症候群 (267)	- (0)
A1R-X症候群 (180)	- (0)	左心低形成症候群 (211)	- (0)	中條・西村症候群 (268)	- (0)
クルーゾン症候群 (181)	- (0)	三尖弁閉鎖症 (212)	- (0)	化膿性無菌性関節炎・膿毒性膿皮症・アケネ症候群 (269)	- (0)
アペール症候群 (182)	- (0)	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 (213)	- (0)	慢性再発性多発性骨髄炎 (270)	- (0)
ファイファー症候群 (183)	- (0)	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 (214)	- (0)	強直性脊椎炎 (271)	0.7 (6)
アントレー・ピクスラー症候群 (184)	- (0)	フロア四徴症 (215)	0.1 (1)	進行性骨化性線維異形成症 (272)	- (0)
コフィン・シリズ症候群 (185)	- (0)	高大血管右室起始症 (216)	- (0)	肋骨異常を伴う先天性側弯症 (273)	- (0)
ロスマンド・トムソン症候群 (186)	- (0)	エプスタイン病 (217)	- (0)	骨形成不全症 (274)	- (0)
歌舞伎症候群 (187)	- (0)	アルポート症候群 (218)	- (0)	タナトフォリック骨異形成症 (275)	- (0)
多脾症候群 (188)	- (0)	ギヤロウエイ・モプト症候群 (219)	- (0)	軟骨無形成症 (276)	- (0)
無脾症候群 (189)	- (0)	急速進行性糸球体腎炎 (220)	0.1 (1)	リンパ管腫症/ゴーム病 (277)	- (0)
鯉耳腎症候群 (190)	- (0)	抗糸球体基底膜腎炎 (221)	- (0)	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変) (278)	- (0)
ウェルナー症候群 (191)	0.1 (1)	一次性ネフローゼ症候群 (222)	1.9 (17)	巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変) (279)	- (0)
コケイン症候群 (192)	- (0)	一次性膿性増殖性糸球体腎炎 (223)	0.1 (1)	巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変) (280)	- (0)
ブラダー・ウィリ症候群 (193)	- (0)	紫斑病性腎炎 (224)	0.1 (1)	クリッペル・トレノネー・ウエーバー症候群 (281)	- (0)
ソトス症候群 (194)	- (0)	先天性腎性尿管症 (225)	- (0)	先天性赤血球形成異常性貧血 (282)	- (0)
スーナン症候群 (195)	- (0)	間質性膀胱炎 (ハンナ型) (226)	- (0)	後天性赤芽球癆 (283)	0.2 (2)
ヤング・シンブソン症候群 (196)	- (0)	オスラー病 (227)	0.1 (1)	ダイアモンド・ブラックファン血症 (284)	- (0)
1 p 3 6欠失症候群 (197)	- (0)	閉塞性細気管支炎 (228)	- (0)	ファンコニ貧血 (285)	- (0)
4 p欠失症候群 (198)	- (0)	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性) (229)	- (0)	遺伝性鉄芽球性貧血 (286)	- (0)
5 p欠失症候群 (199)	- (0)	肺胞低換気症候群 (230)	- (0)		
第14番染色体父親性ダイソミー症候群 (200)	- (0)	α1-アンチトリプシン欠乏症 (231)	- (0)		
アンジェルマン症候群 (201)	- (0)	カーニー複合 (232)	- (0)		
スミス・マギニス症候群 (202)	- (0)	ウォルフラム症候群 (233)	- (0)		
2 2 q 1. 2欠失症候群 (203)	- (0)	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く) (234)	- (0)		
副甲状腺機能低下症 (235)	- (0)				
偽性副甲状腺機能低下症 (236)	- (0)				
副腎皮質刺激ホルモン不応症 (237)	- (0)				
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 (238)	- (0)				
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 (239)	- (0)				
フェニケトン尿症 (240)	- (0)				
高チロシン血症1型 (241)	- (0)				
高チロシン血症2型 (242)	- (0)				
高チロシン血症3型 (243)	- (0)				
メーブルシロップ尿症 (244)	- (0)				
プロピオン酸血症 (245)	- (0)				
メチルマロン酸血症 (246)	- (0)				
イソ吉草酸血症 (247)	- (0)				
グルコーストランスポーター1欠損症 (248)	- (0)				
グルタル酸血症1型 (249)	- (0)				
グルタル酸血症2型 (250)	- (0)				
尿素サイクル異常症 (251)	- (0)				
リジン尿性蛋白不耐症 (252)	- (0)				
先天性葉酸吸収不全 (253)	- (0)				
ポリフィリン症 (254)	- (0)				
複合カルボキシラーゼ欠損症 (255)	- (0)				
筋型糖原病 (256)	- (0)				
肝型糖原病 (257)	- (0)				
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 (258)	- (0)				
レジンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症 (259)	- (0)				
シトステロール血症 (260)	- (0)				

エプスタイン症候群 (287)	- (0)
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 (288)	- (0)
クロンカイト・カナダ症候群 (289)	- (0)
非特異性多発性小腸潰瘍症 (290)	- (0)
ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型) (291)	- (0)
総非泄腔外反症 (292)	- (0)
総非泄腔遺残 (293)	- (0)
先天性横隔膜ヘルニア (294)	- (0)
乳幼児肝巨大血管腫 (295)	- (0)
胆道閉鎖症 (296)	- (0)
アラジール症候群 (297)	- (0)
遺伝性膀胱炎 (298)	- (0)
嚢胞性線維症 (299)	- (0)
IgG4 関連疾患 (300)	0.2 (2)
黄斑ジストロフィー (301)	- (0)
レーベル遺伝性視神経症 (302)	0.1 (1)
アッシュャー症候群 (303)	- (0)
若年発症型両側性感音難聴 (304)	- (0)
遅発性内リンパ水腫 (305)	- (0)
好酸球性副鼻腔炎 (306)	0.7 (6)
カナパン病 (307)	- (0)
進行性白質脳症 (308)	- (0)
進行性ミオクロコースてんかん (309)	- (0)
先天異常症候群 (310)	- (0)
先天性三尖弁狭窄症 (311)	- (0)
先天性僧帽弁狭窄症 (312)	- (0)
先天性肺動脈狭窄症 (313)	- (0)

左肺動脈右肺動脈起始症 (314)	- (0)
ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B 関連腎症 (315)	- (0)
カルニチン回路異常症 (316)	- (0)
三頭筋欠損症 (317)	- (0)
シトリン欠損症 (318)	- (0)
セピアテリン還元酵素 (SR) 欠損症 (319)	- (0)
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 (320)	- (0)
非ケトシ型高グリシン血症 (321)	- (0)
β-ケトチオラーゼ欠損症 (322)	- (0)
芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 (323)	- (0)
メチルグルタコン酸尿症 (324)	- (0)
遺伝性自己炎症疾患 (325)	- (0)
大理石骨病 (326)	- (0)
特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。) (327)	- (0)
前眼部形成異常 (328)	- (0)
無虹彩症 (329)	- (0)
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) (330)	- (0)
特発性多中心性キヤツスルマン病 (331)	- (0)
悪性高血圧 (都 77)	- (0)
原発性骨髄繊維症 (都 80)	0.2 (2)
母斑症 (指定難病を除く。) (都 83)	- (0)
肝内結石症 (都 866)	- (0)
古典的特発性好酸球増多症候群 (都 88)	0.1 (1)
びまん性汎細気管支炎 (都 91)	- (0)
遺伝性QT延長症候群 (都 95)	- (0)
網膜脈絡膜萎縮症 (都 97)	0.1 (1)

《全員にお聞きします。》

【問7】問6でお答えになった主な難病の確定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=899]

- 1 出生前または出生時 ( ) 歳 0.8 (7)
- 2 ( ) 歳
- 0~3歳 0.6 (5)
  - 4~12歳 0.8 (7)
  - 13~17歳 2.8 (25)
  - 18歳~29歳 8.8 (79)
  - 30歳~39歳 12.1 (109)
  - 40歳~49歳 18.5 (166)
  - 50歳~59歳 17.6 (158)
  - 60歳~69歳 20.8 (187)
  - 70歳以上 12.7 (114)
- 3 不明 3.8 (34)
- 無回答 0.9 (8)
- >《問8へ》

《問7で2を選んだ方にお聞きします。》

【問7-1】発症から確定診断までにかかった年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=850]

- 1 1年未満 52.9 (450)
- 2 1年以上3年未満 18.0 (153)
- 3 3年以上5年未満 6.5 (55)
- 4 5年以上7年未満 4.4 (37)
- 5 7年以上 8.4 (71)
- 6 不明 6.6 (56)
- 無回答 3.3 (28)

《問7で2を選んだ方にお聞きします。》

【問7-2】確定診断までに通った医療機関の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=850]

- 1 1か所 34.7 (295)
- 2 2か所 33.4 (284)
- 3 3~5か所 24.7 (210)
- 4 6~7か所 1.8 (15)
- 5 8か所以上 0.9 (8)
- 無回答 4.5 (38)

《全員にお聞きします。》

【問8】障害者手帳等を取得していますか。当てはまるものすべてに○をして、必要な数値にも○をしてください。

N=899

- 1 身体障害者手帳（下記の表にも○をお願いします） 26.1 (235)
- 2 精神障害者保健福祉手帳（1級・2級・3級） 1.0 (9)
- 3 愛の手帳（1度・2度・3度・4度） 0.4 (4)
- 4 戦傷病者手帳 - (0)
- 5 その他（ ） 0.3 (3)
- 6 取得していない 70.0 (629)
- 無回答 2.4 (22)

(1) 身体障害者手帳に記載されている障害名	(2) 手帳に記載された障害の程度									
	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 不明	ク 不明	無回答
1 視覚障害 10.6 (25)	20.0 (5)	36.0 (9)	- (0)	16.0 (4)	24.0 (6)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	4.0 (1)
2 聴覚障害 0.9 (2)	- (0)	- (0)	- (0)	50.0 (1)	- (0)	50.0 (1)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)
3 平衡機能障害 1.3 (3)	- (0)	- (0)	100.0 (3)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)
4 音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害 0.4 (1)	- (0)	- (0)	- (0)	100.0 (1)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)
5 肢体不自由（上肢） 20.4 (48)	18.8 (9)	25.0 (12)	10.4 (5)	10.4 (5)	8.3 (4)	16.7 (8)	10.4 (5)	- (0)	- (0)	- (0)
6 肢体不自由（下肢） 34.0 (80)	7.5 (6)	21.3 (17)	28.8 (23)	32.5 (26)	6.3 (5)	2.5 (2)	1.3 (1)	- (0)	- (0)	- (0)
7 肢体不自由（体幹） 22.1 (52)	21.2 (11)	44.2 (23)	23.1 (12)	- (0)	11.5 (6)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)
8 肢体不自由（乳幼児期以前の非進行性の脳病変による脳原性運動機能障害） 0.4 (1)	- (0)	100.0 (1)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)
9 内臓障害（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、肝臓の機能の障害、免疫機能障害） 28.5 (67)	38.8 (26)	3.0 (2)	17.9 (12)	28.4 (19)	- (0)	- (0)	- (0)	9.0 (6)	3.0 (2)	- (0)
無回答 2.1 (5)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	- (0)	100.0 (5)

《健康・医療》

《全員にお聞きします。》

【問9】あなたは、平成30年10月17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=899

- 1 現在も通院している 95.2 (856)
- 2 過去通院していたが、現在はしていない } → 《問10へ》
- 3 現在入院している 3.0 (27)
- 無回答 1.1 (10)
- 0.7 (6)

《問9で1を選んだ方にお聞きします。》

【問9-1】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=856

- 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） 44.7 (383)
- 2 バス 31.2 (267)
- 3 タクシー 21.4 (183)
- 4 自転車・オートバイ 10.0 (86)
- 5 自家用車 24.8 (212)
- 6 徒歩のみ 6.2 (53)
- 7 その他（ ） 2.3 (20)
- 無回答 4.0 (34)

《問9で1を選んだ方にお聞きします。》

【問9-2】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=856

- 1 片道300円未満 19.3 (165)
- 2 片道300円以上500円未満 17.8 (152)
- 3 片道500円以上1,000円未満 18.3 (157)
- 4 片道1,000円以上2,000円未満 8.5 (73)
- 5 片道2,000円以上 7.7 (66)
- 6 交通費はかからない 23.5 (201)
- 無回答 4.9 (42)

《問9で1を選んだ方にお聞きします。》

【問9-3】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=856

- 1 国立の病院（独立行政法人国立病院機構の病院も含む） 10.3 (88)
- 2 公立の病院（市町村立・都道府県立・国保） 18.0 (154)
- 3 大学病院 41.5 (355)
- 4 社会保険関係団体の病院 3.3 (28)
- 5 民間（医療法人）の病院 20.0 (171)
- 6 診療所・クリニック 13.6 (116)
- 7 都外の医療機関 0.8 (7)
- 8 その他（ ） 1.9 (16)
- 無回答 1.8 (15)

《全員にお聞きします。》

【問 10】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=899

- 1 現在入院している
- 2 現在入院していないが、過去に入院したことがある
- 3 入院したことはない →《問 11へ》
- 無回答

1.4 (13)  
69.7 (627)  
28.1 (253)  
0.7 (6)

《問 10で1,2を選んだ方にお聞きします。》

【問 10-1】平成30年10月17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=640

- 1 1か月未満
- 2 1か月以上3か月未満
- 3 3か月以上6か月未満
- 4 6か月以上1年未満
- 5 1年以上5年未満
- 6 5年以上
- 無回答

40.5 (259)  
31.9 (204)  
10.8 (69)  
6.7 (43)  
4.1 (26)  
- (0)  
6.1 (39)

《全員にお聞きします。》

【問 11】あなたが使用している医療機器（処置を含む）について、あてはまるものすべてに○をしてください。

N=899

- 1 人工呼吸器
- 2 吸引器
- 3 吸入器
- 4 気管切開
- 5 酸素療法
- 6 胃瘻
- 7 経鼻栄養
- 8 中心静脈栄養
- 9 膀胱留置カテーテル
- 10 その他（ ）
- 11 特に使用していない
- 無回答

0.9 (8)  
1.6 (14)  
1.7 (15)  
0.7 (6)  
2.1 (19)  
1.8 (16)  
1.0 (9)  
0.3 (3)  
1.0 (9)  
5.0 (45)  
86.2 (775)  
2.6 (23)

《全員にお聞きします。》

【問 12】「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=899

- 1 利用を希望していない（必要がない）
- 2 利用したいが、対応できる医師がいなかったため利用できない
- 3 定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している
- 4 定期的に専門医の訪問診療を利用している
- 無回答

85.1 (765)  
4.1 (37)  
5.6 (50)  
3.8 (34)  
2.1 (19)

《全員にお聞きします。》

【問 12-1】「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=899

- 1 利用を希望していない（必要がない）
- 2 週3回以内の範囲で利用している
- 3 週4回以上利用している
- 4 1日複数回利用している
- 無回答

88.4 (795)  
6.0 (54)  
0.9 (8)  
0.7 (6)  
4.0 (36)

《全員にお聞きします。》

【問 13】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=899

- 1 心身障害者医療費助成
- 2 自立支援医療（更生医療）
- 3 自立支援医療（精神通院医療）
- 4 難病医療費等助成
- 5 その他（ ）
- 6 利用しなかった
- 無回答

1.7 (15)  
0.1 (1)  
1.8 (16)  
77.3 (695)  
0.9 (8)  
15.5 (139)  
4.9 (44)

**日常生活の状況**

《全員にお聞きします。》

【問14】あなたは次の動作について、自分ひとりですべてできますか。a から j 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○をしてください。

※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=899

	ひとりですべてできる	ひとりですべてできない	ひとりですべてできないが、ひとりですべてできる	全部手助けが必要	無回答
a 食事をとる	86.3 (776)	7.7 (69)	2.3 (21)	3.4 (31)	0.2 (2)
b 家事(調理、洗濯、掃除)をする	63.2 (568)	10.8 (97)	8.0 (72)	15.8 (142)	2.2 (20)
c トイレを使う	83.2 (748)	8.0 (72)	3.9 (35)	4.6 (41)	0.3 (3)
d 着替えをする	77.5 (697)	10.0 (90)	6.7 (60)	5.7 (51)	0.1 (1)
e 入浴をする	75.2 (676)	7.9 (71)	7.1 (64)	9.3 (84)	0.4 (4)
f 寝返りをする	83.0 (746)	8.5 (76)	2.9 (26)	4.8 (43)	0.9 (8)
g 家の中を移動する	78.6 (707)	11.7 (105)	4.7 (42)	4.7 (42)	0.3 (3)
h 外出する	65.0 (584)	10.8 (97)	9.2 (83)	14.3 (129)	0.7 (6)
i 日常の買い物	63.0 (566)	9.1 (82)	9.5 (85)	17.1 (154)	1.3 (12)
j 薬の管理	80.4 (723)	5.3 (48)	4.1 (37)	9.6 (86)	0.6 (5)

《全員にお聞きします。》

【問15】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1つに○をしてください。

N=899

- 1 変化なし 49.7 (447)
  - 2 悪くなっている 13.5 (121)
  - 3 良くなっている 4.2 (38)
  - 4 良くなったり、悪くなったりの繰り返し 24.8 (223)
  - 5 わからない 7.5 (67)
- 無回答 0.3 (3)

**就労の状況**

《全員にお聞きします。》

【問16】あなたは平成30年10月17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=899

- 1 仕事をしている 37.5 (337)
- 2 仕事をしていない 62.2 (559)
- 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) } 《問16-10へ》  
無回答 - (0)  
0.3 (3)

《問16で1を選んだ方にお聞きします。》

→【問16-1】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=337

- 1 正規の職員・従業員 43.9 (148)
  - 2 会社等の役員 5.6 (19)
  - 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)) 35.3 (119)
  - 4 自営業 11.0 (37)
  - 5 家業の手伝い 2.4 (8)
  - 6 内職 0.3 (1)
  - 7 その他( ) 1.2 (4)
- 無回答 1.8 (6)

《問16で1を選んだ方にお聞きします。》

→【問16-2】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=337

- 1 1日 5.0 (17)
  - 2 2日 3.3 (11)
  - 3 3日 11.6 (39)
  - 4 4日 10.7 (36)
  - 5 5日以上 64.4 (217)
- 無回答 5.0 (17)

《問16で1を選んだ方にお聞きします。》

→【問16-3】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=337

- 1 10時間未満 16.0 (54)
  - 2 10~20時間未満 13.1 (44)
  - 3 20~30時間未満 11.3 (38)
  - 4 30~40時間未満 19.3 (65)
  - 5 40時間以上 35.3 (119)
- 無回答 5.0 (17)

\* 休憩時間は除く



《問 16-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

(問 16-1 で 4 から 7 を選んだ方は問 17 へお進みください。)

【問 16-4】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=285

- 1 難病の診断を受ける前
- 2 難病の診断を受けた後
- 3 わからない  
無回答

48.8 (139)  
49.8 (142)  
1.1 (3)  
0.4 (1)

→《問 16-6 へ》

→《問 16-6 へ》

《問 16-4 で 2 を選んだ方にお聞きします。》

【問 16-5】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=142

- 1 ハローワーク
- 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
- 3 学校
- 4 家族
- 5 知人
- 6 就労移行支援事業所等
- 7 福祉団体
- 8 その他( )
- 9 支援は受けなかった  
無回答

16.2 (23)  
3.5 (5)  
4.9 (7)  
3.5 (5)  
17.6 (25)  
- (0)  
- (0)  
10.6 (15)  
42.3 (60)  
3.5 (5)

《問 16-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

【問 16-6】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=285

- 1 3 か月未満
- 2 3 か月以上 6 か月未満
- 3 6 か月以上 1 年未満
- 4 1 年以上 3 年未満
- 5 3 年以上 5 年未満
- 6 5 年以上 10 年未満
- 7 10 年以上  
無回答

3.5 (10)  
1.8 (5)  
3.9 (11)  
14.4 (41)  
10.5 (30)  
16.8 (48)  
48.1 (137)  
1.1 (3)

《問 16-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

【問 16-7】仕事をしていく上で、難病を起因とすること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=285

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

11.9 (34)  
2.5 (7)  
1.1 (3)  
0.7 (2)  
1.8 (5)  
9.5 (27)  
9.8 (28)  
13.0 (37)  
27.0 (77)  
10.9 (31)  
10.5 (30)  
40.4 (115)  
2.1 (6)

《問 16-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

【問 16-8】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=285

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

53.0 (151)  
39.3 (112)  
0.4 (1)  
0.7 (2)  
41.8 (119)  
10.2 (29)  
0.4 (1)  
0.4 (1)  
2.5 (7)  
3.2 (9)  
16.1 (46)  
2.8 (8)

《問 16-1 で 1 から 3 を選んだ方にお聞きします。》

【問 16-9】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=285

- 1 ある
- 2 ない
- 3 わからない  
無回答

1.4 (4)  
91.2 (260)  
3.5 (10)  
3.9 (11)

→《回答後は問 17 へお進みください。》

《問 16(9 ページ)で 2(仕事をしたい)ない、3(福祉的就業をしている)を選んだ方にお聞きします。》  
 【問 16-10】現在、仕事をしたい理由、又は福祉的就業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=559

- 1 自分にあった仕事がない
- 2 健康・体力上の理由 (病気等を含む)
- 3 会社倒産、人員整理など
- 4 家庭の都合 (結婚、育児、介護など)
- 5 高齢のため (定年を含む)
- 6 人間関係が難しかったため
- 7 学校などで勉強しているため
- 8 受け入れてくれる職場が見つからないため
- 9 働く必要がないため
- 10 働きたくないため
- 11 その他 ( )

《問 16(9 ページ)で 2(仕事をしたい)ない、3(福祉的就業をしている)を選んだ方にお聞きします。》  
 【問 16-11】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=559

- 1 ある
- 2 ない
- 3 わからない
- 無回答

《問 16(9 ページ)で 2(仕事をしたい)ない、3(福祉的就業をしている)を選んだ方にお聞きします。》  
 【問 16-12】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=559

- 1 はい
- 2 いいえ
- 3 わからない
- 無回答

《問 16-12 で 1 を選んだ方にお聞きします。》  
 【問 16-13】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=83

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

経済基盤

《全員にお聞きします。》

【問 17】平成 29 年中のあなたの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 つまで口欄に番号を記入してください。

N=899

主なもの	その他該当するもの
1 賃金・給料	1 賃金・給料
2 事業所得	2 事業所得
3 内職収入	3 内職収入
4 家賃・地代	4 家賃・地代
5 利子・配当	5 利子・配当
6 仕送り・小遣い	6 仕送り・小遣い
7 養育費・慰謝料	7 養育費・慰謝料
8 年金・恩給→《問 17-1 へ》	8 年金・恩給→《問 17-1 へ》
9 生活保護費	9 生活保護費
10 手当 →《問 17-1 へ》	10 手当 →《問 17-1 へ》
11 雇用保険	11 雇用保険
12 保険金・補償金	12 保険金・補償金
13 作業所等の工賃	13 作業所等の工賃
14 その他の収入	14 その他の収入
15 収入はなかった	15 収入はなかった
無回答	無回答
32.1 (289)	3.9 (35)
1.8 (16)	0.7 (6)
0.1 (1)	0.1 (1)
1.9 (17)	2.0 (18)
0.3 (3)	2.2 (20)
0.8 (7)	1.2 (11)
- (0)	- (0)
48.8 (439)	9.6 (86)
2.4 (22)	1.0 (9)
2.8 (25)	14.2 (128)
0.1 (1)	0.2 (2)
0.3 (3)	1.3 (12)
- (0)	- (0)
1.1 (10)	2.4 (22)
6.5 (58)	- (0)
0.9 (8)	67.5 (607)

《問 17 で 8、10 を選んだ方にお聞きします。》

【問 17-1】平成 29 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。当てはまる番号を口欄に記入してください。

	年金・恩給	手当
1 該当なし	-	-
2 20 万円未満	8.2 (43)	74.5 (114)
3 20~40 万円未満	5.7 (30)	9.8 (15)
4 40~60 万円未満	9.0 (47)	2.6 (4)
5 60~80 万円未満	14.7 (77)	0.7 (1)
6 80~100 万円未満	12.4 (65)	2.0 (3)
7 100 万円以上	47.6 (250)	3.9 (6)
無回答	2.5 (13)	6.5 (10)

《全員にお聞きします。》

【問 18】 あなたの平成 29 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  
 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=899

- |                     |            |
|---------------------|------------|
| 1 収入なし              | 7.2 (65)   |
| 2 50 万円未満           | 10.2 (92)  |
| 3 50～100 万円未満       | 17.7 (159) |
| 4 100～150 万円未満      | 11.2 (101) |
| 5 150～200 万円未満      | 7.9 (71)   |
| 6 200～250 万円未満      | 10.7 (96)  |
| 7 250～300 万円未満      | 6.2 (56)   |
| 8 300～400 万円未満      | 7.9 (71)   |
| 9 400～500 万円未満      | 4.8 (43)   |
| 10 500～600 万円未満     | 3.1 (28)   |
| 11 600～700 万円未満     | 2.8 (25)   |
| 12 700～1,000 万円未満   | 3.0 (27)   |
| 13 1,000～1,500 万円未満 | 1.4 (13)   |
| 14 1,500 万円以上       | 1.1 (10)   |
| 無回答                 | 4.7 (42)   |

《社会参加等

《全員にお聞きします。》

【問 19】 この 1 年間にあなたは、平日の日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=899

- |                                         |            |           |
|-----------------------------------------|------------|-----------|
| 1 自分の家                                  | 68.4 (615) | →《問 20 へ》 |
| 2 職場 (福祉的就労の施設を除く)                      | 25.0 (225) | →《問 20 へ》 |
| 3 職場 (福祉的就労の施設)                         | - (0)      |           |
| 4 学校                                    | 0.3 (3)    | →《問 20 へ》 |
| 5 通所施設 (生活介護、デイセンター<br>・地域活動支援センター等を含む) | 1.3 (12)   |           |
| 6 入所施設・入院施設                             | 3.1 (28)   | →《問 20 へ》 |
| 7 その他 ( )                               | 0.6 (5)    | →《問 20 へ》 |
| 無回答                                     | 1.2 (11)   |           |

《問 19 で 3.5 を選んだ方にお聞きします。》

【問 19-1】 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=12

- |              |          |
|--------------|----------|
| 1 とても満足している  | 33.3 (4) |
| 2 満足している     | 16.7 (2) |
| 3 だいたい満足している | 25.0 (3) |
| 4 ふつう        | 25.0 (3) |
| 5 やや不満である    | - (0)    |
| 6 不満である      | - (0)    |
| 7 とても不満である   | - (0)    |
| 無回答          | - (0)    |

《全員にお聞きします。》

【問 20】 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=899

- |                         |            |
|-------------------------|------------|
| 1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物 | 36.8 (331) |
| 2 スポーツやレジャーなどの活動        | 23.0 (207) |
| 3 学習活動                  | 10.6 (95)  |
| 4 趣味のサークル活動             | 13.8 (124) |
| 5 ボランティア活動や NPO 活動      | 6.3 (57)   |
| 6 障害者団体などの活動            | 1.7 (15)   |
| 7 参加できる活動場所がない          | 1.4 (13)   |
| 8 活動をしたと思うができない         | 25.8 (232) |
| 9 活動したいと思わない            | 14.2 (128) |
| 10 その他 ( )              | 6.6 (59)   |
| 無回答                     | 3.1 (28)   |

《全員にお聞きします。》

【問 21】 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=899

- |                          |            |
|--------------------------|------------|
| 1 経済的な理由                 | 11.3 (102) |
| 2 介助者がいない                | 7.1 (64)   |
| 3 情報がない                  | 5.9 (53)   |
| 4 周りの人の難病患者に対する理解不足      | 8.0 (72)   |
| 5 病状に変化があること             | 26.1 (235) |
| 6 病状によって利用できる施設が無いこと     | 3.8 (34)   |
| 7 適切な相談相手がない             | 2.0 (18)   |
| 8 一緒に行く仲間がない             | 4.0 (36)   |
| 9 ヘルプマークを持っていないが、配慮がされない | 2.3 (21)   |
| 10 その他 ( )               | 11.7 (105) |
| 11 特になし                  | 45.2 (406) |
| 無回答                      | 1.7 (15)   |

《全員にお聞きします。》

【問 22】 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=899

- |           |            |                 |            |
|-----------|------------|-----------------|------------|
| 1 進学      | 1.2 (11)   | 7 近距離の外出        | 21.1 (190) |
| 2 就職      | 12.5 (112) | 8 旅行や遠距離の外出     | 44.5 (400) |
| 3 異性と付き合い | 3.7 (33)   | 9 ファッションなどのおしゃれ | 10.3 (93)  |
| 4 結婚      | 4.0 (36)   | 10 スポーツ・文化活動    | 26.3 (236) |
| 5 出産・育児   | 5.6 (50)   | 11 その他 ( )      | 3.9 (35)   |
| 6 人付き合い   | 12.7 (114) | 12 特になし         | 35.6 (320) |
|           |            | 無回答             | 1.3 (12)   |

**情報の入手やコミュニケーションの手段**

《全員にお聞きします。》

【問23】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、どのような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=899

	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	24.8 (223)	88.5 (796)	34.5 (310)
2 パソコン(インターネット)	24.4 (219)	40.7 (366)	18.9 (170)
3 携帯電話、スマートフォン等(メールを含む)	26.3 (236)	55.3 (497)	36.7 (330)
4 家族、友人等から	21.8 (196)	66.4 (597)	35.2 (316)
5 ホームヘルパー	1.6 (14)	4.9 (44)	1.1 (10)
6 教職員・支援員	2.8 (25)	1.0 (9)	1.1 (10)
7 特にない	13.5 (121)	2.0 (18)	18.2 (164)
8 その他 ( )	2.9 (26)	1.9 (17)	2.8 (25)
無回答	38.6 (347)	2.6 (23)	19.8 (178)

《全員にお聞きします。》

【問24】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。当てはまるものすべてに○をしてください。

N=899

- 1 ある (声が出せない・出ない)
- 2 ある (話しにくい)
- 3 ある (耳が聞こえにくい)
- 4 ある (理解ができない)
- 5 ある (その他 ( ) )
- 6 困ることはない  
無回答

《全員にお聞きします。》

【問25】あなたは、情報の入手・コミュニケーションを円滑にするために、日常生活用具付等事業等で利用している用具等がありますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

N=899

- |                    |         |                            |            |
|--------------------|---------|----------------------------|------------|
| 1 携帯用会話補助装置        | 0.1 (1) | 11 聴覚障害者用情報受信装置            | 0.1 (1)    |
| 2 情報・通信支援用具(※)     | 0.3 (3) | 12 人工喉頭                    | - (0)      |
| 3 点字ディスプレイ         | - (0)   | 13 福祉電話(貸与)                | 0.1 (1)    |
| 4 点字器              | 0.1 (1) | 14 ファックス(貸与)               | 0.1 (1)    |
| 5 点字タイプライター        | - (0)   | 15 視覚障害者用フードプロセッサー         | 0.2 (2)    |
| 6 視覚障害者用ポータブルレコーダー | 0.3 (3) | 16 点字図書                    | - (0)      |
| 7 視覚障害者用活字文書読上げ装置  | 0.2 (2) | 17 意思伝達装置                  | 0.2 (2)    |
| 8 視覚障害者用拡大読書器      | 0.6 (5) | 18 コミュニケーションヘルパー           | - (0)      |
| 9 盲人用時計            | 0.1 (1) | 19 その他( )                  | 0.1 (1)    |
| 10 聴覚障害者用通信装置      | - (0)   | 20 利用したいものはないが、<br>メニューにない | 2.0 (18)   |
|                    |         | 21 利用したいものはない<br>無回答       | 88.5 (796) |
|                    |         |                            | 8.0 (72)   |

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**

《問3(1ページ)で1を選んだ方(在宅で生活している方)にお聞きします。》  
 《問3(1ページ)で2を選んだ方(施設に入所している方)、3を選んだ方(医療機関に入院している方)は問30にお進みください。》

【問26】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。当てはまるものをすべてに○をしてください。 **N=861**

- |    |                                                      |            |
|----|------------------------------------------------------|------------|
| 1  | 居宅介護(ホームヘルプ)等<br>(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)    | 5.8 (50)   |
| 2  | 短期入所(ショートステイ)                                        | 2.1 (18)   |
| 3  | 自立訓練(機能訓練、生活訓練)、就労移行支援、就労継続支援<br>(A型・B型)、就労定着支援、生活介護 | 2.3 (20)   |
| 4  | 共同生活援助(グループホーム)、自立生活援助                               | 0.2 (2)    |
| 5  | 補装具費支給                                               | 1.4 (12)   |
| 6  | 相談支援事業(計画相談、地域移行支援、地域定着支援)                           | 1.0 (9)    |
| 7  | 意思疎通支援事業(手話通訳、要約筆記等の派遣等)                             | - (0)      |
| 8  | 日常生活用具給付等事業                                          | 2.2 (19)   |
| 9  | 移動支援事業                                               | 1.0 (9)    |
| 10 | その他( )                                               | 0.2 (2)    |
| 11 | 制度は知っているが、利用していない                                    | 45.8 (394) |
| 12 | 制度自体を知らない                                            | 34.8 (300) |
|    | 無回答                                                  | 8.8 (76)   |

《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=50**

- |   |              |           |   |              |          |
|---|--------------|-----------|---|--------------|----------|
| 1 | 身体介護         | 58.0 (29) | 6 | 同行援護(身体介護・無) | 8.0 (4)  |
| 2 | 家事援助         | 46.0 (23) | 7 | 重度訪問介護       | 10.0 (5) |
| 3 | 通院等介助        | 22.0 (11) | 8 | 行動援護         | 4.0 (2)  |
| 4 | 通院等乗降介助      | 8.0 (4)   | 9 | 重度障害者等包括支援   | 4.0 (2)  |
| 5 | 同行援護(身体介護・有) | 2.0 (1)   |   | 無回答          | 8.0 (4)  |

《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。当てはまるものの1つに○をしてください。 **N=58**

- |   |                                   |           |
|---|-----------------------------------|-----------|
| 1 | 十分である                             | 39.7 (23) |
| 2 | 足りない                              | 15.5 (9)  |
| 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) | 37.9 (22) |
| 4 | わからない                             | 3.4 (2)   |
| 5 | その他( )                            | 1.7 (1)   |
|   | 無回答                               | 1.7 (1)   |

《問3(1ページ)で1を選んだ方(在宅で生活している方)にお聞きします。》

【問27】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=861**

- |   |           |            |
|---|-----------|------------|
| 1 | 利用する予定はある | 8.2 (71)   |
| 2 | 利用する予定はない | 37.9 (326) |
| 3 | 分からない     | 38.9 (335) |
|   | 無回答       | 15.0 (129) |

《問3(1ページ)で1を選んだ方(在宅で生活している方)にお聞きします。》

【問28】あなたの障害支援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=861**

- |   |     |          |   |     |         |   |          |            |
|---|-----|----------|---|-----|---------|---|----------|------------|
| 1 | 区分1 | 0.9 (8)  | 4 | 区分4 | 0.5 (4) | 7 | 申請していない  | 35.7 (307) |
| 2 | 区分2 | 0.8 (7)  | 5 | 区分5 | 0.1 (1) | 8 | 申請したが非該当 | 0.7 (6)    |
| 3 | 区分3 | 1.5 (13) | 6 | 区分6 | 0.6 (5) | 9 | わからない    | 43.3 (373) |
|   |     |          |   |     |         |   | 無回答      | 15.9 (137) |

《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29】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30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=91**

- |   |                |           |   |                 |           |
|---|----------------|-----------|---|-----------------|-----------|
| 1 | 0円             | 9.9 (9)   | 6 | 15,001円～24,600円 | 6.6 (6)   |
| 2 | 1円～1,500円      | 2.2 (2)   | 7 | 24,601円～37,200円 | 5.5 (5)   |
| 3 | 1,501円～3,000円  | 4.4 (4)   | 8 | わからない           | 24.2 (22) |
| 4 | 3,001円～9,300円  | 15.4 (14) | 9 | 9月は利用していない      | 11.0 (10) |
| 5 | 9,301円～15,000円 | 5.5 (5)   |   | 無回答             | 15.4 (14) |

《平成30年10月17日(調査基準日)現在、40歳以上の方全員にお聞きします。》

【問30】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=819**

- |   |         |            |
|---|---------|------------|
| 1 | 利用している  | 24.8 (203) |
| 2 | 利用していない | 71.1 (582) |
|   | 無回答     | 4.2 (34)   |

《問30で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-1】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=203**

1	要支援1	12.8 (26)	5	要介護3	11.8 (24)
2	要支援2	16.7 (34)	6	要介護4	9.9 (20)
3	要介護1	17.7 (36)	7	要介護5	11.3 (23)
4	要介護2	17.7 (36)		無回答	2.0 (4)

《問30で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-2】 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=203

- |   |                 |           |    |                 |           |
|---|-----------------|-----------|----|-----------------|-----------|
| 1 | 0円              | 7.4 (15)  | 6  | 19,481円～26,750円 | 6.9 (14)  |
| 2 | 1円～4,970円       | 16.7 (34) | 7  | 26,751円～30,600円 | 4.9 (10)  |
| 3 | 4,971円～10,400円  | 22.7 (46) | 8  | 30,601円～35,830円 | 4.9 (10)  |
| 4 | 10,401円～16,580円 | 8.9 (18)  | 9  | 35,831円以上       | 6.9 (14)  |
| 5 | 16,581円～19,480円 | 2.5 (5)   | 10 | わからない           | 16.3 (33) |
|   |                 |           |    | 無回答             | 2.0 (4)   |

《問30で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-3】 あなたはどのような内容の在宅サービスを受けていますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

N=203

- |   |                   |           |
|---|-------------------|-----------|
| 1 | ホームヘルプサービス（訪問介護）  | 34.0 (69) |
| 2 | 訪問入浴介護            | 14.8 (30) |
| 3 | 訪問看護              | 19.7 (40) |
| 4 | 訪問リハビリテーション       | 22.2 (45) |
| 5 | デイサービス（通所介護）      | 27.1 (55) |
| 6 | デイケア（通所リハビリテーション） | 19.7 (40) |
| 7 | ショートステイ（短期入所生活介護） | 8.9 (18)  |
| 8 | その他（<br>）         | 4.9 (10)  |
| 9 | 在宅サービスは受けていない     | 17.7 (36) |
|   | 無回答               | 4.9 (10)  |

《問31へ》

《問30-3で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-4】 あなたが受けているサービスの内容は何か。当てはまるもの1つに○をしてください。

N=69

- |   |              |           |
|---|--------------|-----------|
| 1 | 身体介護のみ       | 29.0 (20) |
| 2 | 生活援助のみ       | 37.7 (26) |
| 3 | 身体介護と生活援助の両方 | 30.4 (21) |
|   | 無回答          | 2.9 (2)   |

《問30-3で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-5】 サービス内容で困っ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=69

- |   |                     |           |
|---|---------------------|-----------|
| 1 | 1回の訪問介護の時間が短い       | 15.9 (11) |
| 2 | 訪問介護が1日に何回かに分けられている | 4.3 (3)   |
| 3 | 家族がいるので訪問介護が受けられない  | - (0)     |
| 4 | 希望するサービスが受けられない     | 7.2 (5)   |
| 5 | 時間延長を希望しても受けてもらえない  | 1.4 (1)   |
| 6 | 訪問介護員が代わってしまう       | 8.7 (6)   |
| 7 | 外出をしたくても対応してもらえない   | 4.3 (3)   |
| 8 | その他（<br>）           | 10.1 (7)  |
| 9 | 困っていることは特にない        | 58.0 (40) |
|   | 無回答                 | 8.7 (6)   |

《その他の福祉サービス等》

《全員にお聞きします。》

【問31】 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=899

- |   |                                  |            |
|---|----------------------------------|------------|
| 1 | 施設に入所して生活                        | 10.3 (93)  |
| 2 | 家族が住んでいる家                        | 62.4 (561) |
| 3 | グループホーム                          | 0.9 (8)    |
| 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） | 7.3 (66)   |
| 5 | その他（<br>）                        | 1.8 (16)   |
| 6 | わからない                            | 16.4 (147) |
|   | 無回答                              | 0.9 (8)    |

《全員にお聞きします。》

【問32】 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=899

- |        |                        |            |
|--------|------------------------|------------|
| 【住む場所】 |                        |            |
| 1      | 難病患者が暮らしやすい住宅の整備       | 17.2 (155) |
| 2      | 駅や道路における段差などのバリアフリー    | 24.7 (222) |
| 【所得】   |                        |            |
| 3      | 就労の場の確保                | 9.7 (87)   |
| 4      | 雇用施策の充実                | 3.6 (32)   |
| 5      | 所得保障                   | 21.0 (189) |
| 【生活】   |                        |            |
| 6      | 総合的な相談事業の充実            | 7.9 (71)   |
| 7      | ホームヘルプサービスの充実          | 6.5 (58)   |
| 8      | 日中活動の場の充実              | 1.9 (17)   |
| 9      | ショートステイサービスの充実         | 3.4 (31)   |
| 10     | 外出にかかわる支援の充実           | 8.2 (74)   |
| 11     | 意思疎通（コミュニケーション）支援の充実   | 1.3 (12)   |
| 12     | 情報のバリアフリー              | 2.1 (19)   |
| 13     | 生活全般にかかわる情報提供の充実       | 6.7 (60)   |
| 14     | 相談相手の確保や人間関係についてのアドバイス | 3.7 (33)   |
| 15     | 周囲の人の理解                | 8.2 (74)   |
| 【医療】   |                        |            |
| 16     | 医療の充実                  | 34.7 (312) |
| 17     | リハビリテーションの充実           | 10.7 (96)  |
| 18     | 訪問看護の充実                | 6.3 (57)   |
| 【その他】  |                        |            |
| 19     | その他（<br>）              | 1.9 (17)   |
| 20     | 特にない                   | 21.9 (197) |
|        | 無回答                    | 3.6 (32)   |

## 災害関係

### 《全員にお聞きします。》

【問33】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=899      |
| 1 災害の内容や避難指示等の情報入手（理解を含む）できるか       | 25.6 (230) |
| 2 適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか         | 40.7 (366) |
| 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 | 18.4 (165) |
| 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          | 21.8 (196) |
| 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  | 37.3 (335) |
| 6 避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか           | 54.1 (486) |
| 7 その他（ ）                            | 5.7 (51)   |
| 8 特に不安はない。                          | 20.1 (181) |
| 無回答                                 | 1.1 (10)   |

### 《全員にお聞きします。》

【問34】あなたは、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ますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- |                                                              |            |
|--------------------------------------------------------------|------------|
|                                                              | N=899      |
| 1 災害時の非常持出用品、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             | 33.0 (297) |
| 2 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              | 46.5 (418) |
| 3 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                          | 37.8 (340) |
| 4 災害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                       | 14.8 (133) |
| 5 災害時に避難する広域避難場所を知っている                                       | 29.0 (261) |
| 6 区市町村等が実施する避難訓練に参加している                                      | 6.9 (62)   |
| 7 災害時に障害があることを周囲の人に気付いてもらえるような工夫（ヘルプマーク、ヘルプカード、災害バンドナ等）をしている | 8.0 (72)   |
| 8 その他（ ）                                                     | 0.9 (8)    |
| 9 特に対策をとっていない                                                | 29.8 (268) |
| 無回答                                                          | 1.4 (13)   |

### ◆ 都が作成している防災マニュアル

都では、日常的に活用できる防災ブック「東京防災」や、女性の視点での防災ブック「東京くらし防災」、「防災マニュアル（障害当事者の方へ）」を作成しています。

- 「東京防災」 <http://www.bousai.metro.tokyo.jp/1002147/index.html>  
一覧配布は終了し、書店で販売しています。電子版は電子書店からダウンロードできます。点字版、音声版（テブ版・DAISY版）、大活字版は、都立図書館または各区市町村立の中央図書館等へお問い合わせください。携帯電話に対応した音声コード添付版は、都営地下鉄各駅、都営バス各営業所・支所、（公社）東京都盲人福祉協会、東京視覚障害者協会でも配布しています。
- 「東京くらし防災」 <http://www.bousai.metro.tokyo.jp/1005427/index.html>  
区市町村や民間施設等に設置しています。電子版は、ホームページからダウンロードできます。
- 「障害者災害時初動行動マニュアル（障害当事者の方へ）」  
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/saigai/saigaimanual/index.html>  
電子版をホームページからダウンロードできます。

## 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

○医療について感じること

○災害時、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、まとまり次第公表し、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 総務課 総務課  
 統計調査担当（福祉保健基礎調査担当）  
 電話 03-5321-1111（代表）  
 内線32-017~019

**【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧**

病名	指定難病(331疾病)及び都立医療費助成対象疾病(8疾病)	病名	指定難病(331疾病)及び都立医療費助成対象疾病(8疾病)
1	球性脳性筋萎縮症	56	肥大型心筋症
2	筋萎縮性筋萎縮症	59	拘束型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	60	再生不良性貧血
4	原糸状網硬化症	61	自己免疫性溶血性貧血
5	進行性緑内障	62	発作性夜間へモグロビン尿症
6	ハーキンソン病	63	特発性血小板減少性紫斑病
7	大脳皮質基底核萎縮症	64	血倉性血小板減少性紫斑病
8	ハンチントン病	65	原糸状網硬化不全症候群
9	神経有鞘赤血球症	66	IgA腎症
10	シヤルコニー・マリナー・マリークス病	67	多発性嚢胞腎
11	重症筋無力症	68	黄色粘着骨化症
12	先天性筋無力症候群	69	後縦動脈骨化症
13	多発性硬化症/視神経腫瘍	70	広範囲柱管状腎症
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/器質性運動ニューロパチー	71	特発性大腸神経症
15	針入体筋炎	72	下垂体性ADH分泌異常症
16	クローラ・深淵症候群	73	下垂体性TSH分泌亢進症
17	多系統萎縮症(多系統萎縮症若狭)	74	下垂体性PRL分泌亢進症
18	脊髄小脳萎縮症(多系統萎縮症若狭)	75	クッシング病
19	ライソゾーム病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
20	副腎白質ジストロフィー	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
21	ミトコンドリア病	78	下垂体前葉機能低下症
22	モヤモヤ病	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
23	プリオン病	80	甲状腺ホルモン不足症
24	慢性炎症性全脳炎	81	先天性副腎皮質腺炎
25	進行性多発性白質脳症	82	先天性副腎皮質腺炎
26	HTLV-1関連神経症	83	アジソン病
27	特発性基底核石灰化症	84	アルコイドシス
28	全身性アミロイドーシス	85	特発性肺質性肺炎
29	ウルリッヒ病	86	肺動脈性肺高血圧症
30	遠位ミオハチー	87	肺動脈性肺高血圧症/肺毛細血管腫
31	ペスレミアオハチー	88	慢性血鈣異常性肺高血圧症
32	自己免疫空胞性ミオハチー	89	リンパ脈管腫
33	シェフルツ・ヤンベル症候群	90	網膜色素変性症
34	神経線維腫	91	ハットキアリア症候群
35	天根瘻	92	特発性門脈圧亢進症
36	表皮水疱症	93	原糸状網汁性胆管炎
37	肺嚢性腫瘍(気嚢型)	94	原糸状網汁性胆管炎
38	ステューウェン・ジョンソン症候群	95	自己免疫性肝炎
39	中毒性表皮剥離症	96	クローン病
40	高安静脈炎	97	潰瘍性大腸炎
41	巨細胞性動脈炎	98	好酸球性消化管疾患
42	結節性多発動脈炎	99	慢性特発性急性肺腫瘍
43	顕微鏡的多発血管炎	100	巨大肺動脈短小肺動脈閉塞不全症
44	多発血管炎性肉芽腫症	101	腸管神経節細胞腫減少症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	102	ルビンジュータンゲンチイ七症候群
46	悪性固形リウマチ	103	CF症候群
47	バーシャー病	104	コステロ症候群
48	原糸状網/胆管体症候群	105	チャージ症候群
49	全身性リウマチーデス	106	クリオリン関連腸腸管腫瘍
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	107	若年性特発性関節炎(全身若年性特発性関節炎から名称変更)
51	全身性強皮症	108	TNF阻害剤関連腸腸管腫瘍
52	混合型結合組織病	109	非典型型溶血性尿毒症症候群
53	シェーグレン症候群	110	プラウゼ症候群
54	成人スチル病	111	先天性ミオハチー
55	再発性多発骨髄炎	112	マリノスコ・シェーグレン症候群
56	ペーチェット病	113	筋ジストロフィー
57	特発性拡張型心筋症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群



【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧

病種 番号	指定難病(331疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
115	指定難病(331疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
116	遺伝性高閉性四肢麻痺
117	アトピー性腎臓炎
118	精神空泡症
119	脊髄空洞症
120	脊髄空洞症
121	遺伝性多発性小動脈瘤症
122	遺伝性多発性小動脈瘤症
123	顔面・手足・体幹部に多発性小動脈瘤症
124	皮膚下硬癭と白質脳症を伴う常染色体優性性動脈瘤症
125	神経鞘嚢腫スフィンゴイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
126	ペリメーニウム症
127	前頭側頭葉変性症
128	ヒッパクリスタス・タウ・タンパク質欠乏症
129	線維芽細胞型(二相性)急性脳症
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性線路上性球麻痺
133	メドウズ症候群
134	中脳神経形成異常症/トモシアン症候群
135	アikalチン症候群
136	片側巨脳症
137	限局性皮質異常形成
138	神経細胞移動異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
140	トナリ症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142	ミオクローニク・シュンク病
143	ミオクローニク・シュンク病を伴うてんかん
144	レックス・ガストン症候群
145	ウェズチン症候群
146	大田原症候群
147	早期ミオクローニク・シュンク病
148	過激性集点発作を伴う男児てんかん
149	片側性・片麻痺・てんかん症候群
150	環状20番染色体体症候群
151	ラスマン症候群
152	PCDH19関連症候群
153	難治型部分発作重積型急性脳炎
154	徐波睡眠時特性性睡眠徐波を伴うてんかん性脳症
155	ランドウ・ウレフナー症候群
156	レット症候群
157	スターン・ウエーバー症候群
158	結晶性硬化症
159	色素性乾皮症
160	先天性角錐錐
161	家族性良性慢性性天疱瘡
162	短天疱瘡(遺伝性表皮水疱症を省く)
163	特発性後天性全身性無汗症
164	眼皮膚白皮症
165	肥厚性皮膚病
166	強性線維性反性腎臓病
167	マルファン症候群
168	エーラス・ダンロス症候群
169	メンケン病
170	オクシビタル・ボーン症候群
171	ワイルソン病

【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧

病種 番号	指定難病(331疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
172	低ホスファターゼ症
173	VATER症候群
174	脚須ハコ病
175	ワグナー症候群
176	コフィン・ローリ症候群
177	ジュベール症候群/開眼疾患(有馬症候群から名称変更)
178	モワット・ウァルソン症候群
179	ワイリアムズ症候群
180	ATR-X症候群
181	クルーゾン症候群
182	アペール症候群
183	フアイアア症候群
184	アントレー・ビクスラ症候群
185	コフィン・シリス症候群
186	ロス・ランドム・ソルン症候群
187	取替体症候群
188	多嚔症候群
189	無嚔症候群
190	聴覚失聴症候群
191	ウェルナー症候群
192	コウゲン症候群
193	ブラダナー・ウーリ症候群
194	ソリス症候群
195	スノーナ症候群
196	ヤング・シンブリン症候群
197	1p36欠失症候群
198	4p欠失症候群
199	5p欠失症候群
200	第14番染色体欠損性タリムズ症候群
201	アジエン・ガストン症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11.2欠失症候群
204	エマズル症候群
205	顔面X染色体連鎖運動疾患
206	顔面X染色体連鎖運動疾患
207	総動脈幹狭窄症
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	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215	フロロ・四頭症
216	胸大血管管蓋性肺症
217	エラストン病
218	アルトル症候群
219	キヤロウェイ・モート症候群
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
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
224	線維性腎炎
225	先天性腎性尿崩症
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
227	オスラー病
228	閉塞性肺気管支炎

病種 番号	指定難病(331疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
229	肺動脈白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺動脈低酸素血症候群
231	g-1-アンチトリプシン欠乏症
232	カーニチン欠乏症
233	ウォルマン症候群
234	ベルオゾン病(副腎白質ストロphiaを除く)
235	副甲狀腺機能低下症
236	急性副甲狀腺機能低下症
237	副腎皮質機能低下症/ホルモン不応症
238	ヒタミンド抵抗性低カルシウム血症/骨軟化症
239	ヒタミンド依存性低カルシウム血症/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
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	メーラシロシウム尿症
245	プロヒオン血症
246	メチルマン血症
247	インテグリン血症
248	グルコーストランスポート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	リジン尿性蛋白不貯症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ホルカリン症
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	尿毒性チチロイミクロン血症
263	胆道黄色肝症
264	黒βリポタン血症
265	胆道胆汁酸尿症
266	家族性地中海熱
267	高血糖症候群
268	中條・野村症候群
269	化膿性膿毒性関節炎・壊疽性膿皮症・アウクホ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	適直性骨髄炎
272	進行性骨化性線維形成症
273	筋骨異常を伴う先天性副腎症
274	骨形成不全症
275	タナトモリ病
276	軟骨無形成症
277	リンパ腫腫瘍/ゴーム病
278	巨大リンパ管奇形(顔面腫瘍)
279	巨大静脈奇形(顔面腫瘍)
280	巨大静脈奇形(顔面腫瘍又は四肢腫瘍)
281	クリッペル・レノ・ウェーバー症候群
282	先天性糸球体形成異常性腎炎
283	後天性糸球体腎炎
284	ダイヤモン・ブラックマン病
285	ファンコニ腎症