

## 第5章 難病患者の状況

難病は、令和5年度調査の調査基準日（＝令和5年10月16日）時点の対象疾病346疾病（指定難病338疾病＋都単独医療費助成対象疾病8疾病）を、下記表のとおり「神経・筋疾患」、「代謝疾患」、「染色体・遺伝子異常」、「免疫疾患」、「循環器疾患」、「消化器疾患」、「内分泌疾患」、「血液疾患」、「腎・泌尿器疾患」、「呼吸器疾患」、「皮膚・結合組織疾患」、「骨・関節疾患」、「聴覚・平衡機能疾患」、「視覚疾患」の十四疾患群に分類している。なお、分類の基準は、公益財団法人難病医学研究財団が運営（厚生労働省補助事業）している「難病情報センター」が公表している疾患群別を参考にしている。

※平成30年度調査においては、十五疾患群に分類して調査結果をまとめている。分類基準が令和5年度調査とは異なるため、平成30年度調査との比較は参考として取り扱う。

| 疾病番号 | 神経・筋疾患（85疾病）               | 平成30年度<br>の分類 | 疾病番号 | 神経・筋疾患（85疾病）（続）               | 平成30年度<br>の分類 |
|------|----------------------------|---------------|------|-------------------------------|---------------|
| 1    | 球脊髄性筋萎縮症                   | 神経・筋疾患        | 130  | 先天性無痛無汗症                      | 神経・筋疾患        |
| 2    | 筋萎縮性側索硬化症                  | 神経・筋疾患        | 131  | アレキサンダー病                      | 神経・筋疾患        |
| 3    | 脊髄性筋萎縮症                    | 神経・筋疾患        | 132  | 先天性核上性球麻痺                     | 神経・筋疾患        |
| 4    | 原発性側索硬化症                   | 神経・筋疾患        | 133  | ムビウス症候群                       | 神経・筋疾患        |
| 5    | 進行性核上性麻痺                   | 神経・筋疾患        | 135  | アイカルディ症候群                     | 神経・筋疾患        |
| 6    | パーキンソン病                    | 神経・筋疾患        | 136  | 片側巨脳症                         | 神経・筋疾患        |
| 7    | 大脳皮質基底核変性症                 | 神経・筋疾患        | 137  | 限局性皮質異形成                      | 神経・筋疾患        |
| 8    | ハンチントン病                    | 神経・筋疾患        | 138  | 神経細胞移動異常症                     | 神経・筋疾患        |
| 9    | 神経有棘赤血球症                   | 神経・筋疾患        | 139  | 先天性大脳白質形成不全症                  | 神経・筋疾患        |
| 10   | シャルコー・マリー・トゥース病            | 神経・筋疾患        | 140  | ドラベ症候群                        | 神経・筋疾患        |
| 11   | 重症筋無力症                     | 神経・筋疾患        | 141  | 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん              | 神経・筋疾患        |
| 12   | 先天性筋無力症候群                  | 神経・筋疾患        | 142  | ミオクローニ欠神てんかん                  | 神経・筋疾患        |
| 13   | 多発性硬化症／視神経脊髄炎              | 神経・筋疾患        | 143  | ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん             | 神経・筋疾患        |
| 14   | 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 | 神経・筋疾患        | 144  | レノックス・ガストー症候群                 | 神経・筋疾患        |
| 15   | 封入体筋炎                      | 神経・筋疾患        | 145  | ウエスト症候群                       | 神経・筋疾患        |
| 16   | クロー・深瀬症候群                  | 神経・筋疾患        | 146  | 大田原症候群                        | 神経・筋疾患        |
| 17   | 多系統萎縮症                     | 神経・筋疾患        | 147  | 早期ミオクローニ脳症                    | 神経・筋疾患        |
| 18   | 脊髄小脳変性症【多系統萎縮症を除く。】        | 神経・筋疾患        | 148  | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん              | 神経・筋疾患        |
| 22   | もやもや病                      | 神経・筋疾患        | 149  | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群              | 神経・筋疾患        |
| 23   | プリオン病                      | 神経・筋疾患        | 150  | 環状20番染色体症候群                   | 神経・筋疾患        |
| 24   | 亜急性硬化性全脳炎                  | 神経・筋疾患        | 151  | ラムズツェン脳炎                      | 神経・筋疾患        |
| 25   | 進行性多巣性白質脳症                 | 神経・筋疾患        | 152  | PCDH19関連症候群                   | 神経・筋疾患        |
| 26   | HTLV-1関連脊髄症                | 神経・筋疾患        | 153  | 難治頻回部分発作重積型急性脳炎               | 神経・筋疾患        |
| 27   | 特発性基底核石灰化症                 | 神経・筋疾患        | 154  | 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症         | 神経・筋疾患        |
| 29   | ウルリッヒ病                     | 神経・筋疾患        | 155  | ランドウ・クレフナー症候群                 | 神経・筋疾患        |
| 30   | 遠位型ミオパチー                   | 神経・筋疾患        | 156  | レット症候群                        | 神経・筋疾患        |
| 31   | ベスレムミオパチー                  | 神経・筋疾患        | 157  | スタージ・ウェーバー症候群                 | 神経・筋疾患        |
| 32   | 自己食空胎性ミオパチー                | 神経・筋疾患        | 158  | 結節性硬化症                        | 神経・筋疾患        |
| 33   | シュワルツ・ヤンベル症候群              | 神経・筋疾患        | 177  | ジュベール症候群関連疾患                  | 神経・筋疾患        |
| 111  | 先天性ミオパチー                   | 神経・筋疾患        | 201  | アンジェルマン症候群                    | 神経・筋疾患        |
| 112  | マリネスコ・シェーグレン症候群            | 神経・筋疾患        | 263  | 脳腫黄色腫症                        | 代謝系疾患         |
| 113  | 筋ジストロフィー                   | 神経・筋疾患        | 307  | カナハン病                         | 神経・筋疾患        |
| 114  | 非ジストロフィー性ミオトニー症候群          | 神経・筋疾患        | 308  | 進行性白質脳症                       | 神経・筋疾患        |
| 115  | 遺伝性周期性四肢麻痺                 | 神経・筋疾患        | 309  | 進行性ミオクローヌステんかん                | 神経・筋疾患        |
| 116  | アトピー性脊髄炎                   | 神経・筋疾患        | 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 | 神経・筋疾患        |
| 117  | 脊髄空洞症                      | 神経・筋疾患        | 334  | 脳クレアチン欠乏症候群                   | -             |
| 118  | 脊髄髄膜瘤                      | 神経・筋疾患        | 都83  | 母斑症（指定難病を除く。）                 | 神経・筋疾患        |
| 119  | アイザックス症候群                  | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 120  | 遺伝性ジストニア                   | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 121  | 神経フェリチン症                   | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 122  | 脳表ヘモジデリン沈着症                | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 123  | 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症     | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 124  | 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症    | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 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 | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 126  | ベリー症候群                     | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 127  | 前頭側頭葉変性症                   | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 128  | ピッカーstaff脳幹脳炎              | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 129  | 痙攣重積型（二相性）急性脳症             | 神経・筋疾患        |      |                               |               |
| 疾病番号 | 代謝疾患（43疾病）                 | 平成30年度<br>の分類 |      |                               |               |
| 19   | ライソゾーム病                    | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 20   | 副腎白質ジストロフィー                | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 21   | ミトコンドリア病                   | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 28   | 全身性アミロイドーシス                | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 79   | 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）       | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 169  | マンケス病                      | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 171  | ウィルソン病                     | 代謝系疾患         |      |                               |               |
| 234  | ペルオキシゾーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。） | 代謝系疾患         |      |                               |               |

注1) 平成30年度調査における分類は「平成30年度分類」の欄に記載している。「-」となっている疾病は、平成30年度調査では難病の対象でなかった疾病である。また、疾病名について、平成30年度調査から一部変更となっているものがある。

2) 疾病名「アッシャー症候群（303）」は「聴覚・平衡機能疾患」及び「視覚疾患」に、疾病名「好酸球性副鼻腔炎（306）」は「免疫疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」に、疾病名「先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症（330）」は「呼吸器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」にそれぞれ分類している。

| 疾病番号 | 代謝疾患（43疾病）（続）                | 平成30年度の分類 |
|------|------------------------------|-----------|
| 240  | フェニルケトン尿症                    | 代謝系疾患     |
| 241  | 高チロシン血症1型                    | 代謝系疾患     |
| 242  | 高チロシン血症2型                    | 代謝系疾患     |
| 243  | 高チロシン血症3型                    | 代謝系疾患     |
| 244  | メーブルシロップ尿症                   | 代謝系疾患     |
| 245  | プロピオン酸血症                     | 代謝系疾患     |
| 246  | メチルマロン酸血症                    | 代謝系疾患     |
| 247  | イソ吉草酸血症                      | 代謝系疾患     |
| 248  | グルコーストランスポーター1欠損症            | 代謝系疾患     |
| 249  | グルタル酸血症1型                    | 代謝系疾患     |
| 250  | グルタル酸血症2型                    | 代謝系疾患     |
| 251  | 尿素サイクル異常症                    | 代謝系疾患     |
| 252  | リジン尿性蛋白不耐症                   | 代謝系疾患     |
| 253  | 先天性葉酸吸収不全                    | 代謝系疾患     |
| 254  | ポルフィリン症                      | 代謝系疾患     |
| 255  | 複合カルボキシラーゼ欠損症                | 代謝系疾患     |
| 256  | 筋型糖原病                        | 代謝系疾患     |
| 257  | 肝型糖原病                        | 代謝系疾患     |
| 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 | 代謝系疾患     |
| 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   | 代謝系疾患     |
| 260  | システロール血症                     | 代謝系疾患     |
| 261  | タンジール病                       | 代謝系疾患     |
| 262  | 原発性高カイロミクロン血症                | 代謝系疾患     |
| 264  | 無βリポタンパク血症                   | 代謝系疾患     |
| 316  | カルニチン回路異常症                   | 代謝系疾患     |
| 317  | 三頭酵素欠損症                      | 代謝系疾患     |
| 318  | シトリン欠損症                      | 代謝系疾患     |
| 319  | セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症           | 代謝系疾患     |
| 321  | 非ケト-シス型高グリシン血症               | 代謝系疾患     |
| 322  | β-ケトチオラーゼ欠損症                 | 代謝系疾患     |
| 323  | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症            | 代謝系疾患     |
| 324  | メチルグルタコン酸尿症                  | 代謝系疾患     |
| 326  | 大理石骨病                        | 代謝系疾患     |
| 336  | 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)        | -         |
| 337  | ホモシチン尿症                      | -         |

| 疾病番号 | 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群(染色体・遺伝子異常) (32疾病) | 平成30年度の分類 |
|------|--------------------------------------|-----------|
| 102  | ルビンシュタイン・テイビ症候群                      | 染色体・遺伝子異常 |
| 103  | CFC症候群                               | 染色体・遺伝子異常 |
| 104  | コステロ症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 105  | チャージ症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 165  | 肥厚性皮膚骨膜炎                             | 染色体・遺伝子異常 |
| 168  | エーラス・ダンロス症候群                         | 皮膚・結合組織疾患 |
| 170  | オクシタル・ホーン症候群                         | 皮膚・結合組織疾患 |
| 173  | VATER症候群                             | 染色体・遺伝子異常 |
| 174  | 那須・ハコラ病                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 175  | ウィーバー症候群                             | 染色体・遺伝子異常 |
| 176  | コフィン・ローリー症候群                         | 染色体・遺伝子異常 |
| 178  | モワット・ウィルソン症候群                        | 染色体・遺伝子異常 |
| 180  | ATR-X症候群                             | 染色体・遺伝子異常 |
| 185  | コフィン・シリズ症候群                          | 染色体・遺伝子異常 |
| 186  | ロスムンド・トムソン症候群                        | 染色体・遺伝子異常 |
| 187  | 歌舞伎症候群                               | 染色体・遺伝子異常 |
| 192  | コケイン症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 194  | ソトス症候群                               | 染色体・遺伝子異常 |
| 195  | ヌーナン症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 196  | ヤング・シンブソン症候群                         | 染色体・遺伝子異常 |
| 197  | 1p36欠失症候群                            | 染色体・遺伝子異常 |
| 198  | 4p欠失症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 199  | 5p欠失症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 200  | 第14番染色体父親性ダイソミー症候群                   | 染色体・遺伝子異常 |
| 202  | スミス・マギニス症候群                          | 染色体・遺伝子異常 |
| 204  | エマヌエル症候群                             | 染色体・遺伝子異常 |
| 205  | 脆弱X症候群関連疾患                           | 染色体・遺伝子異常 |
| 206  | 脆弱X症候群                               | 染色体・遺伝子異常 |
| 227  | オスラー病                                | 染色体・遺伝子異常 |
| 287  | エプスタイン症候群                            | 染色体・遺伝子異常 |
| 310  | 先天異常症候群                              | 染色体・遺伝子異常 |
| 333  | ハッチンソン・ギルフォード症候群                     | -         |

| 疾病番号 | 免疫疾患（28疾病）              | 平成30年度の分類 |
|------|-------------------------|-----------|
| 40   | 高安静脈炎                   | 免疫系疾患     |
| 41   | 巨細胞性動脈炎                 | 免疫系疾患     |
| 42   | 結節性多発動脈炎                | 免疫系疾患     |
| 43   | 顕微鏡的多発血管炎               | 免疫系疾患     |
| 44   | 多発血管炎性肉芽腫症              | 免疫系疾患     |
| 45   | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症          | 免疫系疾患     |
| 46   | 悪性関節リウマチ                | 免疫系疾患     |
| 48   | 原発性抗リン脂質抗体症候群           | 免疫系疾患     |
| 49   | 全身性エリテマトーデス             | 免疫系疾患     |
| 50   | 皮膚筋炎/多発性筋炎              | 免疫系疾患     |
| 51   | 全身性強皮症                  | 皮膚・結合組織疾患 |
| 52   | 混合性結合組織病                | 免疫系疾患     |
| 53   | シェーグレン症候群               | 免疫系疾患     |
| 54   | 成人スチル病                  | 免疫系疾患     |
| 55   | 再発性多発軟骨炎                | 免疫系疾患     |
| 56   | ベーチェット病                 | 免疫系疾患     |
| 106  | クリオピリン関連周期熱症候群          | 免疫系疾患     |
| 107  | 若年性特発性関節炎               | 免疫系疾患     |
| 108  | TNF受容体関連周期性症候群          | 免疫系疾患     |
| 110  | プラウ症候群                  | 免疫系疾患     |
| 266  | 家族性地中海熱                 | 免疫系疾患     |
| 267  | 高IgD症候群                 | 免疫系疾患     |
| 268  | 中條・西村症候群                | 免疫系疾患     |
| 269  | 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 | 免疫系疾患     |
| 300  | IgG4関連疾患                | 免疫系疾患     |
| 306  | 好酸球性副鼻腔炎                | 免疫系疾患     |
| 325  | 遺伝性自己炎症疾患               | 免疫系疾患     |
| 都88  | 古典的特発性好酸球増多症候群          | 免疫系疾患     |

| 疾病番号 | 循環器疾患（29疾病）          | 平成30年度の分類 |
|------|----------------------|-----------|
| 47   | バージャー病               | 免疫系疾患     |
| 57   | 特発性拡張型心筋症            | 循環器系疾患    |
| 58   | 肥大型心筋症               | 循環器系疾患    |
| 59   | 拘束型心筋症               | 循環器系疾患    |
| 167  | マルファン症候群             | 皮膚・結合組織疾患 |
| 179  | ウィリアムズ症候群            | 染色体・遺伝子異常 |
| 188  | 多脾症候群                | 染色体・遺伝子異常 |
| 189  | 無脾症候群                | 染色体・遺伝子異常 |
| 203  | 22q11.2欠失症候群         | 染色体・遺伝子異常 |
| 207  | 総動脈幹遺残症              | 循環器系疾患    |
| 208  | 修正大血管転位症             | 循環器系疾患    |
| 209  | 完全大血管転位症             | 循環器系疾患    |
| 210  | 単心室症                 | 循環器系疾患    |
| 211  | 左心低形成症候群             | 循環器系疾患    |
| 212  | 三尖弁閉鎖症               | 循環器系疾患    |
| 213  | 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症    | 循環器系疾患    |
| 214  | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症      | 循環器系疾患    |
| 215  | ファロー四徴症              | 循環器系疾患    |
| 216  | 両大血管右室起始症            | 循環器系疾患    |
| 217  | エプスタイン病              | 循環器系疾患    |
| 279  | 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変) | 循環器系疾患    |
| 280  | 巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)   | 循環器系疾患    |
| 281  | クリッペル・トレノネー・ウエーバー症候群 | 循環器系疾患    |
| 311  | 先天性三尖弁狭窄症            | 循環器系疾患    |
| 312  | 先天性僧帽弁狭窄症            | 循環器系疾患    |
| 313  | 先天性肺静脈狭窄症            | 循環器系疾患    |
| 314  | 左肺動脈右肺動脈起始症          | 循環器系疾患    |
| 都77  | 悪性高血圧                | 循環器系疾患    |
| 都95  | 遺伝性QT延長症候群           | 循環器系疾患    |

| 疾病番号 | 消化器疾患（23疾病） | 平成30年度の分類 |
|------|-------------|-----------|
| 91   | パッド・キアリ症候群  | 消化器疾患     |
| 92   | 特発性門脈圧亢進症   | 消化器疾患     |
| 93   | 原発性胆汁性胆管炎   | 消化器疾患     |
| 94   | 原発性硬化性胆管炎   | 消化器疾患     |
| 95   | 自己免疫性肝炎     | 消化器疾患     |
| 96   | クローン病       | 消化器疾患     |
| 97   | 潰瘍性大腸炎      | 消化器疾患     |

| 疾病番号 | 消化器疾患（23疾病）（続）       | 平成30年度<br>の分類 |
|------|----------------------|---------------|
| 98   | 好酸球性消化管疾患            | 消化器疾患         |
| 99   | 慢性特発性偽性腸閉塞症          | 消化器疾患         |
| 100  | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症      | 消化器疾患         |
| 101  | 腸管神経節細胞僅少症           | 消化器疾患         |
| 289  | クローンカイト・カナダ症候群       | 消化器疾患         |
| 290  | 非特異性多発性小腸潰瘍症         | 消化器疾患         |
| 291  | ヒルシスブルング病（全結腸型又は小腸型） | 消化器疾患         |
| 292  | 総排泄腔外反症              | 消化器疾患         |
| 293  | 総排泄腔遺残               | 消化器疾患         |
| 295  | 乳幼児肝巨大血管腫            | 消化器疾患         |
| 296  | 胆道閉鎖症                | 消化器疾患         |
| 297  | アラジール症候群             | 染色体・遺伝子異常     |
| 298  | 遺伝性肝炎                | 消化器疾患         |
| 299  | 嚢胞性線維症               | 消化器疾患         |
| 338  | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症       | -             |
| 都866 | 肝内結石症                | 消化器疾患         |

| 疾病番号 | 内分泌疾患（21疾病）      | 平成30年度<br>の分類 |
|------|------------------|---------------|
| 72   | 下垂体性ADH分泌異常症     | 内分泌系疾患        |
| 73   | 下垂体性TSH分泌亢進症     | 内分泌系疾患        |
| 74   | 下垂体性PRL分泌亢進症     | 内分泌系疾患        |
| 75   | クッシング病           | 内分泌系疾患        |
| 76   | 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 | 内分泌系疾患        |
| 77   | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症  | 内分泌系疾患        |
| 78   | 下垂体前葉機能低下症       | 内分泌系疾患        |
| 80   | 甲状腺ホルモン不応症       | 内分泌系疾患        |
| 81   | 先天性副腎皮質酵素欠損症     | 内分泌系疾患        |
| 82   | 先天性副腎低形成症        | 内分泌系疾患        |
| 83   | アジソン病            | 内分泌系疾患        |
| 191  | ウェルナー症候群         | 染色体・遺伝子異常     |
| 193  | ブラダー・ウィリ症候群      | 染色体・遺伝子異常     |
| 232  | カーニー複合           | 染色体・遺伝子異常     |
| 233  | ウォルフラム症候群        | 内分泌系疾患        |
| 235  | 副甲状腺機能低下症        | 内分泌系疾患        |
| 236  | 偽性副甲状腺機能低下症      | 内分泌系疾患        |
| 237  | 副腎皮質刺激ホルモン不応症    | 内分泌系疾患        |
| 238  | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 | 骨・関節疾患        |
| 239  | ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 | 内分泌系疾患        |
| 265  | 脂肪萎縮症            | 代謝系疾患         |

| 疾病番号 | 血液疾患（15疾病）                | 平成30年度<br>の分類 |
|------|---------------------------|---------------|
| 60   | 再生不良性貧血                   | 血液疾患          |
| 61   | 自己免疫性溶血性貧血                | 血液疾患          |
| 62   | 発作性夜間ヘモグロビン尿症             | 血液疾患          |
| 63   | 特発性血小板減少性紫斑病              | 血液疾患          |
| 64   | 血栓性血小板減少性紫斑病              | 血液疾患          |
| 65   | 原発性免疫不全症候群                | 血液疾患          |
| 282  | 先天性赤血球形成異常性貧血             | 血液疾患          |
| 283  | 後天性赤芽球癆                   | 血液疾患          |
| 284  | ダイヤモンド・ブラックファン貧血          | 血液疾患          |
| 285  | ファンconi貧血                 | 血液疾患          |
| 286  | 遺伝性鉄芽球性貧血                 | 血液疾患          |
| 288  | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症           | 免疫系疾患         |
| 327  | 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） | 血液疾患          |
| 331  | 特発性多中心性キャッスルマン病           | 血液疾患          |
| 都80  | 原発性骨髄線維症                  | 血液疾患          |

| 疾病番号 | 腎・泌尿器疾患（14疾病）                | 平成30年度<br>の分類 |
|------|------------------------------|---------------|
| 66   | IgA腎症                        | 腎・泌尿器疾患       |
| 67   | 多発性嚢胞腎                       | 腎・泌尿器疾患       |
| 109  | 非典型性溶血性尿毒症症候群                | 腎・泌尿器疾患       |
| 218  | アルポート症候群                     | 腎・泌尿器疾患       |
| 219  | ギャロウェイ・モフト症候群                | 腎・泌尿器疾患       |
| 220  | 急速進行性糸球体腎炎                   | 腎・泌尿器疾患       |
| 221  | 抗糸球体基底膜腎炎                    | 腎・泌尿器疾患       |
| 222  | 一次性ネフローゼ症候群                  | 腎・泌尿器疾患       |
| 223  | 一次性膜性増殖性糸球体腎炎                | 腎・泌尿器疾患       |
| 224  | 紫斑病性腎炎                       | 腎・泌尿器疾患       |
| 225  | 先天性腎性尿崩症                     | 腎・泌尿器疾患       |
| 226  | 間質性膀胱炎（ハンナ型）                 | 腎・泌尿器疾患       |
| 315  | ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症 | 腎・泌尿器疾患       |
| 335  | ネフロシス                        | -             |

| 疾病番号 | 呼吸器疾患（15疾病）        | 平成30年度<br>の分類 |
|------|--------------------|---------------|
| 84   | サルコイドーシス           | 呼吸器疾患         |
| 85   | 特発性間質性肺炎           | 呼吸器疾患         |
| 86   | 肺動脈性肺高血圧症          | 呼吸器疾患         |
| 87   | 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症     | 呼吸器疾患         |
| 88   | 慢性血栓性肺高血圧症         | 呼吸器疾患         |
| 89   | リンパ管腫症             | 呼吸器疾患         |
| 228  | 閉塞性細気管支炎           | 呼吸器疾患         |
| 229  | 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）  | 呼吸器疾患         |
| 230  | 肺胞低換気症候群           | 呼吸器疾患         |
| 231  | α1-アンチトリプシン欠乏症     | 呼吸器疾患         |
| 277  | リンパ管腫症/ゴーム病        | 呼吸器疾患         |
| 278  | 巨大リンパ管奇形（顔部顔面病変）   | 呼吸器疾患         |
| 294  | 先天性横隔膜ヘルニア         | 呼吸器疾患         |
| 330  | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 | 呼吸器疾患         |
| 都91  | びまん性汎細気管支炎         | 呼吸器疾患         |

| 疾病番号 | 皮膚・結合組織疾患（12疾病）    | 平成30年度<br>の分類 |
|------|--------------------|---------------|
| 34   | 神経線維腫症             | 皮膚・結合組織疾患     |
| 35   | 天疱瘡                | 皮膚・結合組織疾患     |
| 36   | 表皮水疱症              | 皮膚・結合組織疾患     |
| 37   | 膿疱性乾癬（汎発型）         | 皮膚・結合組織疾患     |
| 38   | スティーブンス・ジョンソン症候群   | 皮膚・結合組織疾患     |
| 39   | 中毒性表皮壊死症           | 皮膚・結合組織疾患     |
| 159  | 色素性乾皮症             | 神経・筋疾患        |
| 160  | 先天性魚鱗癬             | 皮膚・結合組織疾患     |
| 161  | 家族性良性慢性天疱瘡         | 皮膚・結合組織疾患     |
| 162  | 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） | 皮膚・結合組織疾患     |
| 163  | 特発性後天性全身性無汗症       | 皮膚・結合組織疾患     |
| 166  | 弾性線維性仮性黄色腫         | 皮膚・結合組織疾患     |

| 疾病番号 | 骨・関節疾患（12疾病）  | 平成30年度<br>の分類 |
|------|---------------|---------------|
| 68   | 黄色靱帯骨化症       | 骨・関節疾患        |
| 69   | 後縦靱帯骨化症       | 骨・関節疾患        |
| 70   | 広範脊柱管狭窄症      | 骨・関節疾患        |
| 71   | 特発性大腿骨頭壊死症    | 骨・関節疾患        |
| 172  | 低ホスファターゼ症     | 骨・関節疾患        |
| 270  | 慢性再発性多発性骨髄炎   | 骨・関節疾患        |
| 271  | 強直性脊椎炎        | 骨・関節疾患        |
| 272  | 進行性骨化性線維異形成症  | 骨・関節疾患        |
| 273  | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 | 骨・関節疾患        |
| 274  | 骨形成不全症        | 骨・関節疾患        |
| 275  | タナトフォリック骨異形成症 | 骨・関節疾患        |
| 276  | 軟骨無形成症        | 骨・関節疾患        |

| 疾病番号 | 聴覚・平衡機能疾患（10疾病）    | 平成30年度<br>の分類 |
|------|--------------------|---------------|
| 181  | クルーゾン症候群           | 染色体・遺伝子異常     |
| 182  | アペール症候群            | 染色体・遺伝子異常     |
| 183  | ファイファー症候群          | 染色体・遺伝子異常     |
| 184  | アントレー・ピクスラー症候群     | 染色体・遺伝子異常     |
| 190  | 鯉耳腎症候群             | 聴覚・平衡機能疾患     |
| 303  | アッシャー症候群           | 視覚系疾患         |
| 304  | 若年発症型両側性感音難聴       | 耳鼻科系疾患        |
| 305  | 遅発性内リンパ水腫          | 耳鼻科系疾患        |
| 306  | 好酸球性副鼻腔炎           | 免疫系疾患         |
| 330  | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 | 呼吸器系疾患        |

| 疾病番号 | 視覚疾患（10疾病）          | 平成30年度<br>の分類 |
|------|---------------------|---------------|
| 90   | 網膜色素変性症             | 視覚系疾患         |
| 134  | 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 | 視覚系疾患         |
| 164  | 眼皮膚白皮症              | 視覚系疾患         |
| 301  | 黄斑ジストロフィー           | 視覚系疾患         |
| 302  | レーベル遺伝性視神経症         | 視覚系疾患         |
| 303  | アッシャー症候群            | 視覚系疾患         |
| 328  | 前眼部形成異常             | 視覚系疾患         |
| 329  | 無虹彩症                | 視覚系疾患         |
| 332  | 膠様滴状角膜ジストロフィー       | -             |
| 都97  | 網膜脈絡膜萎縮症            | 視覚系疾患         |

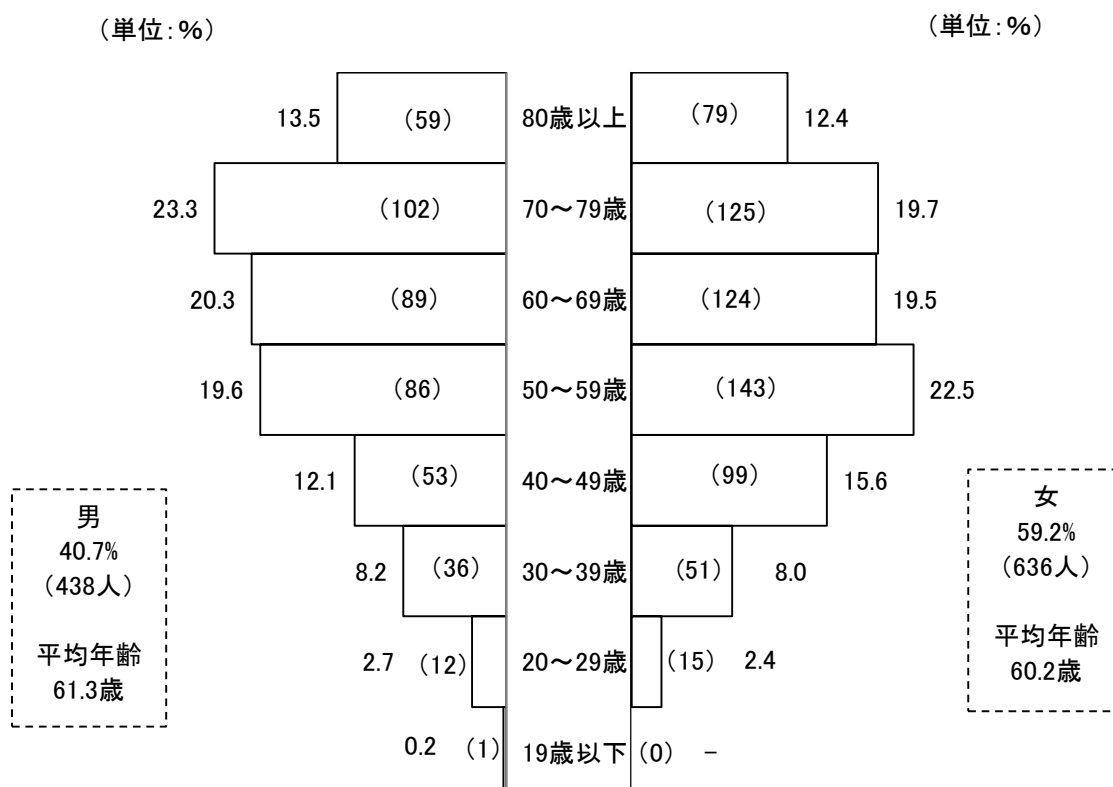
本章では、難病患者 1,075 人の状況について述べる。

## 1 基本的属性

### (1) 性・年齢階級

回答者を性別にみると、「男性」の割合は 40.7% (438 人)、「女性」の割合は 59.2% (636 人) となっている。年齢階級別にみると、「男性」では 70 代の割合が最も多く 23.3%、「女性」では 50 代の割合が最も多く 22.5%となっている。(図 V-1-1)

図 V-1-1 性・年齢階級

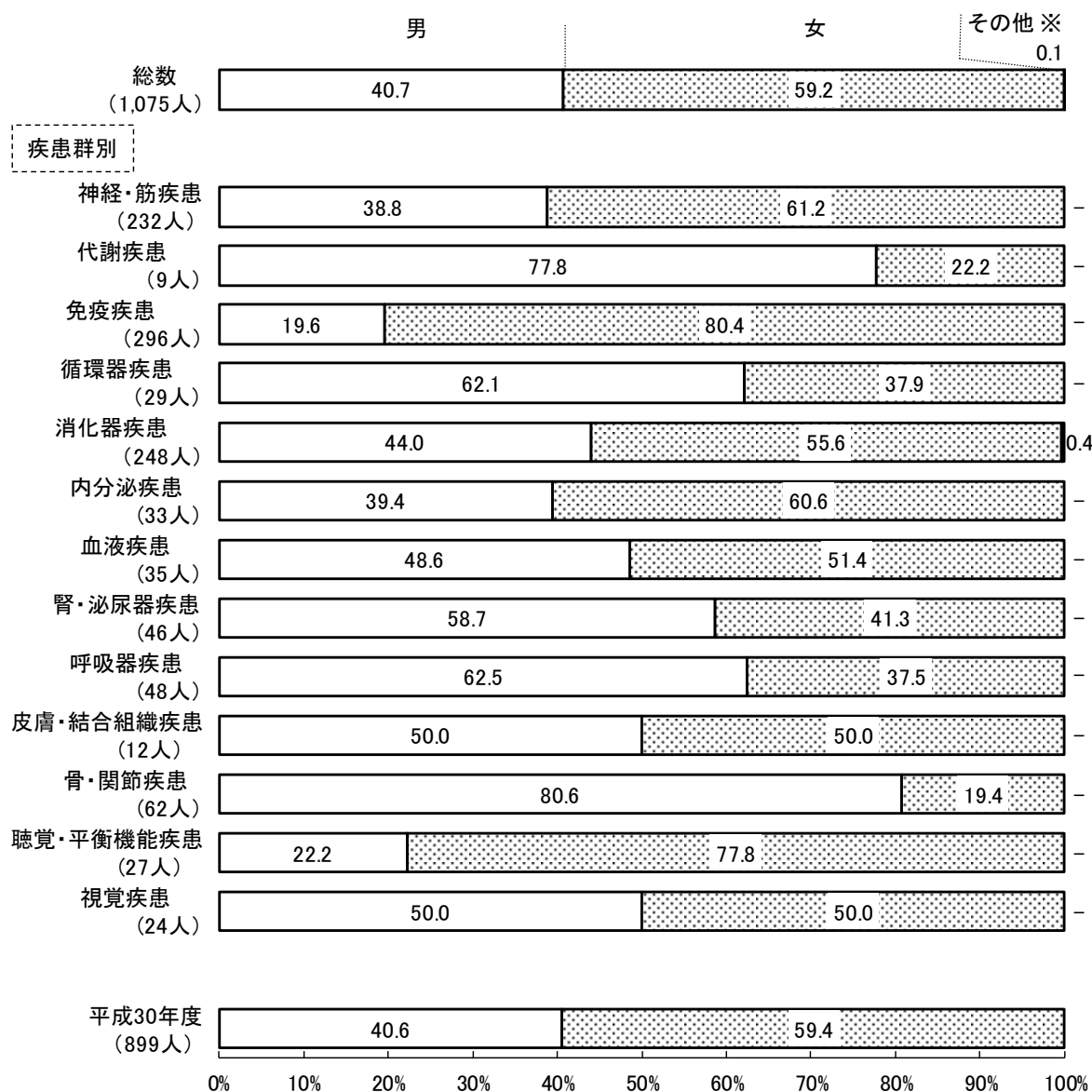


注) 性別のうち、「その他」は 1 人のため省略した。

(2) 性別－疾患群〔複数回答〕別

性別を疾患群別にみると、特に女性の割合が高いのは「免疫疾患」、「聴覚・平衡機能疾患」、「神経・筋疾患」及び「内分泌疾患」で、それぞれ80.4%、77.8%、61.2%、60.6%となっている。男性の割合が高いのは「骨・関節疾患」、「代謝疾患」、「呼吸器疾患」及び「循環器疾患」で、それぞれ80.6%、77.8%、62.5%、62.1%となっている。（図V-1-2）

図V-1-2 性別－疾患群〔複数回答〕別



注1) 性別のうち「その他」は平成30年度調査では選択肢として設けていなかった。

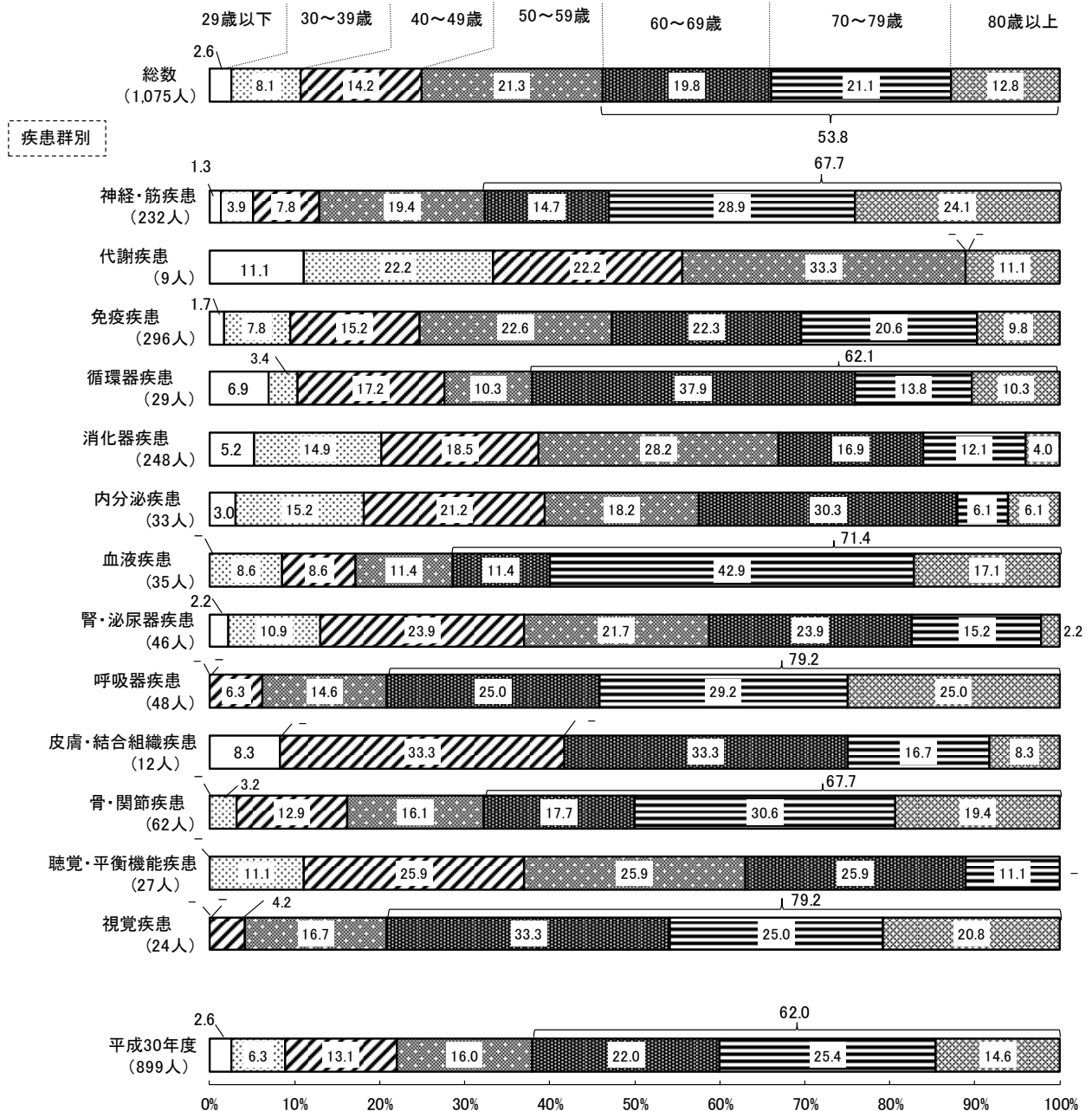
2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(3) 年齢階級－疾患群〔複数回答〕別

年齢階級は50代が21.3%で最も多く、次いで70代が21.1%となっている。60歳以上の割合は53.8%となっており、平成30年度調査(62.0%)と比べると、8.2ポイント減少している。

年齢階級を疾患群別にみると、60歳以上の割合は、「呼吸器疾患」及び「視覚疾患」では79.2%、「血液疾患」では71.4%、「神経・筋疾患」及び「骨・関節疾患」では67.7%、「循環器疾患」では62.1%となっている。(図V-1-3)

図V-1-3 年齢階級－疾患群〔複数回答〕別



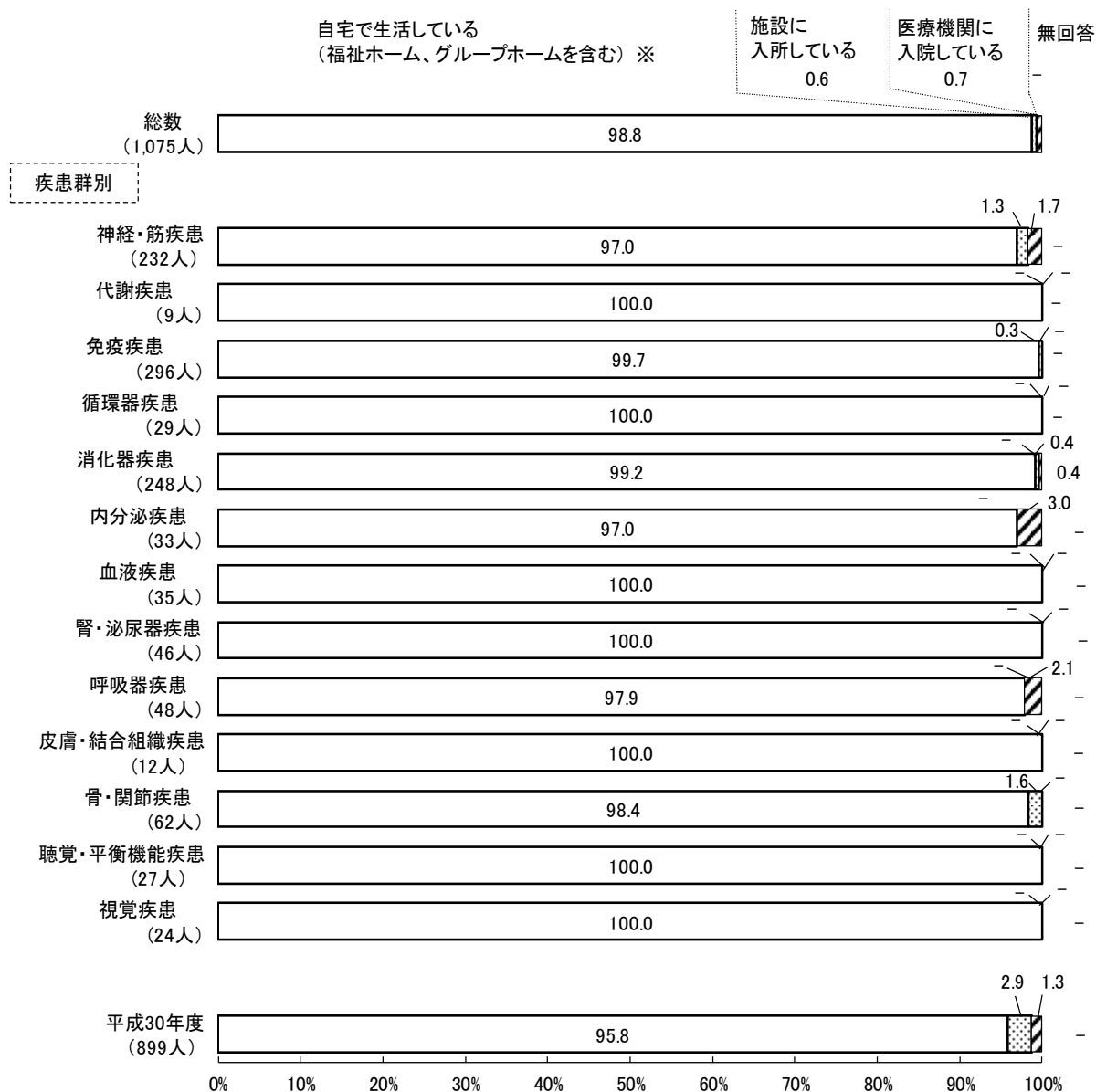
注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(4) 現在の生活の場－疾患群〔複数回答〕別

「<sup>じたく</sup>「<sup>せいかつ</sup>自宅で生活している」割合が98.8%<sup>わりあい</sup>」

現在の生活の場を聞いたところ、「自宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）」割合が98.8%、「医療機関に入院している」が0.7%、「施設に入所している」が0.6%となっている。（図V-1-4）

図V-1-4 現在の生活の場－疾患群〔複数回答〕別



注1) ※ 平成30年度調査では「在宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）」としていた。  
 2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(5) 住居の種類－疾患群〔複数回答〕別

住居の種類は「持家」が71.2%「借家・賃貸住宅等」が26.7%

自宅で生活している人（1,062人）に住居の種類を聞いたところ、「持家」の割合が71.2%、「借家・賃貸住宅等」が26.7%となっている。（表V-1-1）

表V-1-1 住居の種類－疾患群〔複数回答〕別

|           | 総数               | 持家       |              |          | 借家・賃貸住宅等 |            |             |              |              |     |           | 福祉ホーム※ | その他 | 無回答 |
|-----------|------------------|----------|--------------|----------|----------|------------|-------------|--------------|--------------|-----|-----------|--------|-----|-----|
|           |                  | 持家（一戸建て） | 持家（分譲マンション等） | 持家（一戸建て） | 賃貸住宅     | 都市・区市町村の公営 | 都市再生機構・公営住宅 | 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<br>(1,062) | 71.2     | 47.7         | 23.4     | 26.7     | 3.2        | 4.1         | 1.4          | 17.1         | 0.5 | 0.4       | 0.2    | 0.5 | 1.4 |
| 神経・筋疾患    | 100.0<br>(225)   | 74.2     | 50.2         | 24.0     | 22.7     | 3.6        | 4.9         | -            | 13.8         | 0.4 | -         | 0.4    | 1.3 | 1.3 |
| 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | 66.7     | 66.7         | -        | 33.3     | -          | -           | -            | 33.3         | -   | -         | -      | -   | -   |
| 免疫疾患      | 100.0<br>(295)   | 76.6     | 50.5         | 26.1     | 22.0     | 3.4        | 3.4         | 1.0          | 13.2         | 0.7 | 0.3       | -      | 0.3 | 1.0 |
| 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | 65.5     | 51.7         | 13.8     | 31.0     | 6.9        | 3.4         | 3.4          | 17.2         | -   | -         | -      | -   | 3.4 |
| 消化器疾患     | 100.0<br>(246)   | 64.6     | 39.4         | 25.2     | 33.3     | 2.0        | 2.4         | 2.8          | 26.0         | -   | -         | -      | 0.4 | 1.6 |
| 内分泌疾患     | 100.0<br>(32)    | 68.8     | 46.9         | 21.9     | 28.1     | -          | -           | -            | 25.0         | -   | 3.1       | -      | -   | 3.1 |
| 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | 57.1     | 45.7         | 11.4     | 40.0     | 8.6        | 14.3        | -            | 14.3         | -   | 2.9       | -      | -   | 2.9 |
| 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | 63.0     | 37.0         | 26.1     | 34.8     | 2.2        | 8.7         | 6.5          | 17.4         | -   | -         | 2.2    | -   | -   |
| 呼吸器疾患     | 100.0<br>(47)    | 80.9     | 61.7         | 19.1     | 19.1     | 4.3        | 2.1         | -            | 12.8         | -   | -         | -      | -   | -   |
| 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | 75.0     | 75.0         | -        | 25.0     | 8.3        | 8.3         | -            | -            | 8.3 | -         | -      | -   | -   |
| 骨・関節疾患    | 100.0<br>(61)    | 68.9     | 49.2         | 19.7     | 29.5     | 3.3        | 4.9         | -            | 19.7         | -   | 1.6       | -      | -   | 1.6 |
| 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | 66.7     | 48.1         | 18.5     | 33.3     | 7.4        | 3.7         | 3.7          | 14.8         | 3.7 | -         | -      | -   | -   |
| 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | 75.0     | 45.8         | 29.2     | 20.8     | -          | 8.3         | 4.2          | 4.2          | 4.2 | -         | -      | -   | 4.2 |
| 平成30年度    | (100)<br>(861)   | 69.7     | 48.1         | 21.6     | 29.2     | 6.6        | 3.9         | 0.6          | 16.7         | -   | 1.3       | 0.3    | -   | 0.8 |

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) ※ 平成30年度調査では「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」としていた。

3) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。



(6) 現在一緒に生活している人〔複数回答〕

－疾患群〔複数回答〕、年齢階級、難病の確定診断を受けた時期別

現在一緒に生活している人は「配偶者」が最も高く60.5%

自宅で生活している人(1,062人)に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60.5%で最も高く、次いで、「子供」が37.1%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〔複数回答〕、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  | 親族その他の | その他  | 同居している人 | 無回答 |
|----------------|----------------|------------------|------|------|------|------|--------|------|---------|-----|
| 総数             |                | 100.0<br>(1,062) | 13.2 | 60.5 | 37.1 | 5.6  | 3.2    | 0.9  | 17.9    | 1.6 |
| 疾患群別           | 神経・筋疾患         | 100.0<br>(225)   | 9.8  | 60.4 | 33.3 | 5.3  | 4.0    | 1.3  | 18.2    | 1.3 |
|                | 代謝疾患           | 100.0<br>(9)     | 33.3 | 22.2 | 11.1 | 22.2 | -      | 11.1 | 33.3    | -   |
|                | 免疫疾患           | 100.0<br>(295)   | 16.3 | 63.1 | 41.7 | 5.8  | 3.4    | 0.7  | 14.9    | 1.0 |
|                | 循環器疾患          | 100.0<br>(29)    | 13.8 | 58.6 | 27.6 | 3.4  | -      | -    | 20.7    | 6.9 |
|                | 消化器疾患          | 100.0<br>(246)   | 15.4 | 57.3 | 42.7 | 6.1  | 2.4    | 0.8  | 18.3    | 2.0 |
|                | 内分泌疾患          | 100.0<br>(32)    | 18.8 | 53.1 | 34.4 | 12.5 | -      | -    | 21.9    | -   |
|                | 血液疾患           | 100.0<br>(35)    | -    | 65.7 | 34.3 | 2.9  | 5.7    | -    | 22.9    | 2.9 |
|                | 腎・泌尿器疾患        | 100.0<br>(46)    | 10.9 | 56.5 | 28.3 | -    | 2.2    | -    | 26.1    | -   |
|                | 呼吸器疾患          | 100.0<br>(47)    | 8.5  | 74.5 | 36.2 | 8.5  | 8.5    | -    | 6.4     | 2.1 |
|                | 皮膚・結合組織疾患      | 100.0<br>(12)    | 25.0 | 66.7 | 16.7 | 16.7 | 8.3    | -    | 8.3     | -   |
|                | 骨・関節疾患         | 100.0<br>(61)    | 8.2  | 59.0 | 24.6 | 3.3  | 1.6    | 3.3  | 26.2    | 1.6 |
|                | 聴覚・平衡機能疾患      | 100.0<br>(27)    | 11.1 | 59.3 | 33.3 | 7.4  | 3.7    | 3.7  | 22.2    | -   |
|                | 視覚疾患           | 100.0<br>(24)    | 4.2  | 66.7 | 50.0 | -    | -      | -    | 16.7    | 4.2 |
| 年齢階級別          | 29歳以下          | 100.0<br>(28)    | 71.4 | 14.3 | -    | 42.9 | 3.6    | 3.6  | 10.7    | -   |
|                | 30～39歳         | 100.0<br>(86)    | 19.8 | 46.5 | 34.9 | 8.1  | 1.2    | 2.3  | 29.1    | 1.2 |
|                | 40～49歳         | 100.0<br>(153)   | 25.5 | 60.8 | 49.0 | 5.2  | 2.6    | 0.7  | 17.0    | 2.0 |
|                | 50～59歳         | 100.0<br>(229)   | 19.7 | 60.3 | 45.4 | 7.0  | 2.6    | 1.3  | 14.4    | 2.2 |
|                | 60～69歳         | 100.0<br>(212)   | 8.5  | 66.0 | 30.2 | 5.7  | 4.7    | 0.9  | 19.8    | 1.9 |
|                | 70～79歳         | 100.0<br>(224)   | 0.4  | 68.8 | 33.0 | 0.4  | 3.6    | -    | 18.3    | 1.3 |
|                | 80歳以上          | 100.0<br>(130)   | -    | 56.9 | 36.2 | 3.1  | 3.1    | 0.8  | 15.4    | 0.8 |
| 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<br>(22)    | 72.7 | 18.2 | 13.6 | 36.4 | 9.1    | -    | 4.5     | -   |
|                | 13～17歳         | 100.0<br>(30)    | 43.3 | 40.0 | 23.3 | 13.3 | -      | -    | 16.7    | -   |
|                | 18～29歳         | 100.0<br>(141)   | 29.1 | 51.1 | 35.5 | 10.6 | 2.8    | 1.4  | 21.3    | 2.8 |
|                | 30～39歳         | 100.0<br>(151)   | 15.9 | 58.3 | 45.0 | 6.0  | 3.3    | 1.3  | 19.2    | 2.0 |
|                | 40～49歳         | 100.0<br>(171)   | 12.3 | 64.9 | 43.9 | 3.5  | 2.3    | 1.2  | 18.1    | 1.2 |
|                | 50～59歳         | 100.0<br>(189)   | 6.3  | 68.8 | 34.9 | 4.2  | 2.1    | 1.1  | 15.9    | 2.1 |
|                | 60～69歳         | 100.0<br>(140)   | 2.9  | 65.7 | 35.0 | 1.4  | 3.6    | 0.7  | 19.3    | 1.4 |
|                | 70歳以上          | 100.0<br>(138)   | -    | 68.8 | 33.3 | 2.9  | 4.3    | 0.7  | 12.3    | 0.7 |
|                | 不明             | 100.0<br>(68)    | 13.2 | 47.1 | 35.3 | 5.9  | 5.9    | -    | 26.5    | 1.5 |
| (再掲)65歳以上      | 100.0<br>(205) | -                | 67.8 | 36.1 | 2.4  | 4.9  | 1.0    | 13.7 | 1.0     |     |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(7) 現在の主な介護者－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

「<sup>かいごしゃ</sup>介護者はいない」が最も高く54.5%。主な介護者は「<sup>おも</sup>配偶者」が27.6%

自宅で生活している人(1,062人)に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54.5%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27.6%となっている。

疾患群別にみると、「神経・筋疾患」、「視覚疾患」及び「骨・関節疾患」では、介護者がいる割合が6割を超えている(67.1%、60.7%、62.5%)。

「年齢階級別にみると、29歳以下は「母親」の割合が25.0%となっている。また、70代、80歳以上については、介護者がいる割合が6割を超えている(62.1%、80.0%)。(表V-1-3)

表V-1-3 現在の主な介護者－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|       |           | 総数               | 父親  | 母親   | 配偶者  | 子供   | 兄弟姉妹 | 親族その他の | どへ(事業)ル(ホ)パー(ム)ナ | その他 | い介<br>な護<br>い者<br>は | 無<br>回<br>答 |
|-------|-----------|------------------|-----|------|------|------|------|--------|------------------|-----|---------------------|-------------|
| 総数    |           | 100.0<br>(1,062) | 0.2 | 2.2  | 27.6 | 7.2  | 1.4  | -      | 2.1              | 0.7 | 54.5                | 4.2         |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患    | 100.0<br>(225)   | -   | 4.0  | 45.3 | 9.3  | 2.7  | -      | 4.4              | 1.3 | 30.6                | 3.5         |
|       | 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | -   | 11.1 | -    | -    | 67.1 | -      | -                | -   | 77.8                | 11.1        |
|       | 免疫疾患      | 100.0<br>(295)   | -   | 1.7  | 27.5 | 8.8  | 1.4  | -      | 0.7              | 0.7 | 54.9                | 4.4         |
|       | 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | -   | 3.4  | 20.7 | 3.4  | -    | -      | -                | -   | 65.5                | 6.9         |
|       | 消化器疾患     | 100.0<br>(246)   | -   | 1.6  | 11.0 | 6.5  | 0.4  | -      | 0.4              | -   | 75.2                | 4.9         |
|       | 内分泌疾患     | 100.0<br>(32)    | -   | -    | 9.4  | 3.1  | -    | -      | -                | -   | 87.5                | -           |
|       | 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | -   | -    | 34.3 | 2.9  | -    | -      | 2.9              | -   | 54.3                | 5.7         |
|       | 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | -   | 2.2  | 21.7 | 2.2  | -    | -      | -                | -   | 71.7                | 2.2         |
|       | 呼吸器疾患     | 100.0<br>(47)    | 2.1 | 2.1  | 29.8 | 6.4  | 4.3  | -      | -                | 2.1 | 42.6                | 10.6        |
|       | 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | -   | -    | 41.7 | -    | -    | -      | -                | -   | 58.3                | -           |
|       | 骨・関節疾患    | 100.0<br>(61)    | 1.6 | -    | 39.3 | 6.6  | 3.3  | -      | 8.2              | 1.6 | 37.7                | 1.6         |
|       | 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | -   | -    | 11.1 | 3.7  | -    | -      | -                | 3.7 | 81.5                | -           |
|       | 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | -   | 4.2  | 37.5 | 8.3  | -    | -      | 12.5             | -   | 33.3                | 4.2         |
| 年齢階級別 | 29歳以下     | 100.0<br>(28)    | -   | 25.0 | -    | -    | -    | -      | -                | -   | 75.0                | -           |
|       | 30～39歳    | 100.0<br>(86)    | -   | 4.7  | 7.0  | -    | -    | -      | -                | -   | 86.0                | 2.3         |
|       | 40～49歳    | 100.0<br>(153)   | 0.7 | 0.7  | 12.4 | -    | -    | -      | 1.3              | -   | 83.0                | 2.0         |
|       | 50～59歳    | 100.0<br>(229)   | -   | 4.4  | 16.6 | 1.7  | 1.7  | -      | 1.3              | 0.9 | 67.2                | 6.1         |
|       | 60～69歳    | 100.0<br>(212)   | 0.5 | 0.5  | 34.4 | 3.8  | 2.4  | -      | 1.4              | 1.4 | 52.4                | 3.3         |
|       | 70～79歳    | 100.0<br>(224)   | -   | -    | 45.5 | 12.9 | 0.9  | -      | 2.7              | -   | 30.8                | 7.1         |
|       | 80歳以上     | 100.0<br>(130)   | -   | -    | 42.3 | 26.9 | 3.1  | -      | 6.2              | 1.5 | 17.7                | 2.3         |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(8) 主な介護者の年齢－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

50代～70代の介護者の割合が66.1%

介護者がいる人（介護者がホームヘルパー等の事業者の場合を除く416人）に主な介護者の年齢を聞いたところ、50代の割合が19.0%、60代が20.0%、70代の割合が27.2%で、これらを合わせた50代～70代の合計は66.1%となっており、平成30年度調査（73.7%）と比較して7.6ポイント減少している。

疾患群別にみると、「血液疾患」、「骨・関節疾患」及び「視覚疾患」については、65歳以上の介護者の割合が6割を超えている（76.9%、65.6%、66.7%）。（表V-1-4）

表V-1-4 主な介護者の年齢－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|              | 総数               | 主な介護者の年齢 |        |        |        |        |        |        |       |      |      |          |
|--------------|------------------|----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|------|------|----------|
|              |                  | 19歳以下    | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70～79歳 | 80歳以上 | 不明   | 無回答  | 65（再掲）以上 |
| 総数           | 100.0<br>(416)   | 0.2      | 0.5    | 4.6    | 8.2    | 19.0   | 20.0   | 27.2   | 12.5  | 0.5  | 7.5  | 50.2     |
|              |                  | 66.1     |        |        |        |        |        |        |       |      |      |          |
| 疾患群別         | 神経・筋疾患<br>(141)  | -        | -      | 1.4    | 7.1    | 17.7   | 19.1   | 32.6   | 16.3  | 0.7  | 5.0  | 59.6     |
|              | 免疫疾患<br>(118)    | 0.8      | 0.8    | 7.6    | 11.0   | 17.8   | 17.8   | 23.7   | 10.2  | 0.8  | 9.3  | 44.9     |
|              | 循環器疾患<br>(8)     | -        | -      | -      | -      | 50.0   | -      | 50.0   | -     | -    | -    | 50.0     |
|              | 消化器疾患<br>(48)    | -        | -      | 6.3    | 8.3    | 33.3   | 25.0   | 14.6   | 4.2   | -    | 8.3  | 22.9     |
|              | 血液疾患<br>(13)     | -        | 7.7    | -      | 7.7    | -      | 23.1   | 30.8   | 23.1  | -    | 7.7  | 76.9     |
|              | 腎・泌尿器疾患<br>(12)  | -        | -      | 16.7   | 8.3    | 25.0   | 25.0   | 16.7   | -     | -    | 8.3  | 16.7     |
|              | 呼吸器疾患<br>(22)    | -        | -      | -      | 4.5    | 18.2   | 18.2   | 22.7   | 18.2  | -    | 18.2 | 54.5     |
|              | 皮膚・結合組織疾患<br>(5) | -        | -      | -      | -      | -      | 60.0   | -      | 20.0  | -    | 20.0 | 60.0     |
|              | 骨・関節疾患<br>(32)   | -        | -      | 6.3    | 9.4    | 3.1    | 25.0   | 34.4   | 15.6  | -    | 6.3  | 65.6     |
|              | 聴覚・平衡機能疾患<br>(5) | -        | -      | -      | 20.0   | 40.0   | -      | 40.0   | -     | -    | -    | 40.0     |
| 視覚疾患<br>(12) | -                | -        | 8.3    | 8.3    | 8.3    | 16.7   | 41.7   | 16.7   | -     | -    | 66.7 |          |
| (回答者の年齢階級別)  | 39歳以下<br>(17)    | 5.9      | 29.4   | -      | 35.3   | 17.6   | -      | -      | -     | 11.8 | 5.9  | 63.0     |
|              | 40～49歳<br>(21)   | -        | -      | 28.6   | 38.1   | 19.0   | -      | 4.8    | 4.8   | -    | 4.8  | 9.5      |
|              | 50～59歳<br>(58)   | 1.7      | 1.7    | -      | 15.5   | 41.4   | 17.2   | 3.4    | 12.1  | -    | 6.9  | 20.7     |
|              | 60～69歳<br>(91)   | -        | -      | 4.4    | 3.3    | 18.7   | 46.2   | 23.1   | 2.2   | -    | 2.2  | 51.6     |
|              | 70～79歳<br>(133)  | -        | -      | 3.0    | 9.0    | 8.3    | 14.3   | 54.9   | 3.0   | 0.8  | 6.8  | 69.2     |
|              | 80歳以上<br>(96)    | -        | -      | -      | 2.1    | 17.7   | 9.4    | 16.7   | 39.6  | 1.0  | 13.5 | 57.3     |
| 平成30年度       | 100.0<br>(335)   | -        | 0.9    | 2.7    | 7.2    | 17.6   | 26.0   | 30.1   | 10.4  | 1.8  | 3.3  | 57.3     |
|              |                  | 73.7     |        |        |        |        |        |        |       |      |      |          |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は0人、「代謝疾患」は1人、「内分泌疾患」は4人のため省略した。

(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

介護者について不安に感じていることは「高齢である」が35.1%

介護者がいる人（介護者がホームヘルパー等の事業者の場合を除く416人）に、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、「高齢である」の割合が35.1%で最も高く、次いで「健康状態に問題がある」が26.0%となっている。一方で、「特に不安はない」は35.1%となっている。

現在の主な介護者別にみると、配偶者では「高齢である」の割合が42.7%、子供では「就労しており、介護が負担となっている」が26.3%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 | 家族以外の介護も | 世話をしている | 未就学の子供 | 就労している、介護が負担となっている | 高齢である | その他  | 特に不安はない | 無回答 |
|-----------|-----------|----------------|------------|----------|---------|--------|--------------------|-------|------|---------|-----|
| 総数        |           | 100.0<br>(416) | 26.0       | 5.8      | 2.2     | 13.7   | 35.1               | 4.1   | 35.1 | 6.5     |     |
| 現在の主な介護者別 | 母親        | 100.0<br>(23)  | 30.4       | 13.0     | -       | 4.3    | 52.2               | 8.7   | 17.4 | 13.0    |     |
|           | 配偶者       | 100.0<br>(293) | 28.3       | 4.4      | 2.4     | 9.9    | 42.7               | 2.4   | 34.8 | 5.1     |     |
|           | 子供        | 100.0<br>(76)  | 15.8       | 3.9      | 2.6     | 26.3   | -                  | 9.2   | 42.1 | 10.5    |     |
|           | 兄弟姉妹      | 100.0<br>(15)  | 20.0       | 26.7     | -       | 40.0   | 46.7               | -     | 26.7 | -       |     |
|           | その他       | 100.0<br>(7)   | 28.6       | 14.3     | -       | 14.3   | -                  | 14.3  | 57.1 | 14.3    |     |
| 主な介護者の年齢別 | 39歳以下     | 100.0<br>(22)  | 4.5        | 9.1      | 27.3    | 27.3   | -                  | 9.1   | 36.4 | -       |     |
|           | 40～49歳    | 100.0<br>(34)  | 11.8       | -        | -       | 29.4   | -                  | 8.8   | 61.8 | -       |     |
|           | 50～59歳    | 100.0<br>(79)  | 17.7       | 8.9      | 1.3     | 19.0   | 1.3                | 10.1  | 51.9 | 1.3     |     |
|           | 60～69歳    | 100.0<br>(83)  | 24.1       | 9.6      | -       | 18.1   | 28.9               | -     | 48.2 | 2.4     |     |
|           | 70～79歳    | 100.0<br>(113) | 39.8       | 1.8      | 0.9     | 5.3    | 64.6               | 1.8   | 26.5 | 0.9     |     |
|           | 80歳以上     | 100.0<br>(52)  | 42.3       | 5.8      | -       | 1.9    | 90.4               | 3.8   | 3.8  | -       |     |
|           | (再掲)65歳以上 | 100.0<br>(209) | 39.2       | 5.3      | 0.5     | 7.2    | 65.1               | 1.9   | 22.5 | 1.4     |     |

注) 現在の主な介護者別のうち、「その他の親族」は0人、「父親」は2人のため省略した。

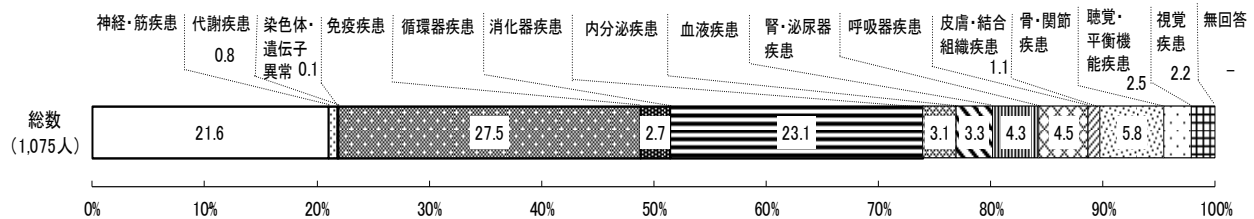
## 2 難病の状況

### (1) 主な疾病の疾患群〔複数回答〕及び疾病名

主な疾病の疾患群は、「免疫疾患」が27.5%で最も高く、次いで「消化器疾患」が23.1%、「神経・筋疾患」が21.6%となっている（図V-2-1）。

疾病名は、「潰瘍性大腸炎（消化器疾患）」の割合が15.3%、「パーキンソン病（神経・筋疾患）」が8.8%、「全身性エリテマトーデス（免疫疾患）」が8.0%となっている。（表V-2-1）

図V-2-1 主な疾病の疾患群〔複数回答〕



注) 一部の疾病は複数の疾患群にそれぞれ分類しているため (P. 241 の注 2)、内訳の合計値は100.0%にはならない。

表V-2-1 疾病名

| 疾病番号 | 神経・筋疾患 (85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                  | 0.7 |
| 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                   | 0.6 |
| 6    | パーキンソン病                    | 8.8 |
| 7    | 大脳皮質基底核変性症                 | 0.3 |
| 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            | 0.1 |
| 11   | 重症筋無力症                     | 2.8 |
| 12   | 先天性筋無力症候群                  | -   |
| 13   | 多発性硬化症/視神経脊髄炎              | 2.5 |
| 14   | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパシー | 0.7 |
| 15   | 封入体筋炎                      | 0.1 |
| 16   | クロー・深瀬症候群                  | -   |
| 17   | 多系統萎縮症                     | 0.7 |
| 18   | 脊髄小脳変性症〔多系統萎縮症を除く。〕        | 2.3 |
| 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   | 特異性基底核石灰化症                 | -   |
| 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   | シュフルツ・ヤンベル症候群              | -   |
| 111  | 先天性ミオパチー                   | -   |
| 112  | マリネスコ・シェーグレン症候群            | -   |
| 113  | 筋ジストロフィー                   | 0.6 |
| 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                      | 0.1 |
| 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  | 脳表へモジデリン沈着症                | -   |
| 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  | ペリー症候群                     | -   |
| 127  | 前頭側頭葉変性症                   | -   |
| 128  | ピッカースタッフ脳幹脳炎               | -   |
| 129  | 痙攣重積型(二相性)急性脳症             | -   |

| 疾病番号 | 神経・筋疾患 (85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                     | 0.1 |
| 139  | 先天性大脳白質形成不全症                  | -   |
| 140  | ドラバ症候群                        | -   |
| 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                 | 0.1 |
| 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  | ラムズッセン脳炎                      | -   |
| 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 |
| 177  | ジュベール症候群関連疾患                  | -   |
| 201  | アンジェルマン症候群                    | -   |
| 263  | 脳髄黄色腫症                        | -   |
| 307  | カナハン病                         | -   |
| 308  | 進行性白質脳症                       | -   |
| 309  | 進行性ミオクローヌステんかん                | -   |
| 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 | -   |
| 334  | 脳クレアチン欠乏症候群                   | -   |
| 都83  | 母斑症(指定難病を除く。)                 | -   |

| 疾病番号 | 代謝疾患 (43疾病)                | 構成比 |
|------|----------------------------|-----|
| 19   | ライソゾーム病                    | 0.2 |
| 20   | 副腎白質ジストロフィー                | 0.1 |
| 21   | ミコンドリア病                    | -   |
| 28   | 全身性アミロイドーシス                | 0.4 |
| 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  | ウィルソン病                     | 0.1 |
| 234  | ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。) | -   |

注) 総数は1,075人である。

| 疾病番号 | 代謝疾患（43疾病）（続）                | 構成比 |
|------|------------------------------|-----|
| 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                    | 0.1 |
| 252  | リジン尿性蛋白不耐症                   | -   |
| 253  | 先天性葉酸吸収不全                    | -   |
| 254  | ホルフィリン症                      | -   |
| 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  | 原発性高カドミクロン血症                 | -   |
| 264  | 無βリポタンパク血症                   | -   |
| 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                        | -   |
| 336  | 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)        | -   |
| 337  | ホモシチン尿症                      | -   |

| 疾病番号 | 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群(染色体・遺伝子異常) (32疾病) | 構成比 |
|------|--------------------------------------|-----|
| 102  | ルビシシュタイン・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  | 肥厚性皮膚骨膜炎                             | -   |
| 168  | エーラス・ダンロス症候群                         | -   |
| 170  | オクシピタル・ホーン症候群                        | -   |
| 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                        | -   |
| 180  | ATR-X症候群                             | -   |
| 185  | コフィン・シリス症候群                          | -   |
| 186  | ロスムンド・トムソン症候群                        | -   |
| 187  | 歌舞伎症候群                               | -   |
| 192  | コケイン症候群                              | -   |
| 194  | ソトス症候群                               | -   |
| 195  | ヌーナン症候群                              | 0.1 |
| 196  | ヤング・シンブロン症候群                         | -   |
| 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ノミー症候群                   | -   |
| 202  | スミス・マギニス症候群                          | -   |
| 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                                | -   |
| 287  | エプスタイン症候群                            | -   |
| 310  | 先天異常症候群                              | -   |
| 333  | ハッチンソン・ギルフォード症候群                     | -   |

| 疾病番号 | 免疫疾患（28疾病）              | 構成比 |
|------|-------------------------|-----|
| 40   | 高安動脈炎                   | 0.5 |
| 41   | 巨細胞性動脈炎                 | 0.3 |
| 42   | 結節性多発動脈炎                | 0.5 |
| 43   | 顕微鏡的多発血管炎               | 0.6 |
| 44   | 多発血管炎性肉芽腫症              | 0.6 |
| 45   | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症          | 1.3 |
| 46   | 悪性関節リウマチ                | 0.4 |
| 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             | 8.0 |
| 50   | 皮膚筋炎/多発性筋炎              | 3.4 |
| 51   | 全身性強皮症                  | 3.3 |
| 52   | 混合性結合組織病                | 1.2 |
| 53   | シェーグレン症候群               | 2.1 |
| 54   | 成人スチル病                  | 0.6 |
| 55   | 再発性多発軟骨炎                | 0.1 |
| 56   | ベーチェット病                 | 1.7 |
| 106  | クリオピリン関連周期性熱症候群         | -   |
| 107  | 若年性特発性関節炎               | 0.3 |
| 108  | TNF受容体関連周期性熱症候群         | -   |
| 110  | プラウウ症候群                 | -   |
| 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 | -   |
| 300  | IgG4関連疾患                | 0.4 |
| 306  | 好酸球性副鼻腔炎                | 2.5 |
| 325  | 遺伝性自己炎症疾患               | -   |
| 都88  | 古典的特発性好酸球增多症候群          | -   |

| 疾病番号 | 循環器疾患（29疾病）          | 構成比 |
|------|----------------------|-----|
| 47   | パーージャー病              | 0.2 |
| 57   | 特発性拡張型心筋症            | 1.4 |
| 58   | 肥大型心筋症               | 0.6 |
| 59   | 拘束型心筋症               | -   |
| 167  | マルファン症候群             | 0.4 |
| 179  | ウィリアムズ症候群            | -   |
| 188  | 多脾症候群                | -   |
| 189  | 無脾症候群                | -   |
| 203  | 22q11.2欠失症候群         | -   |
| 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    | 0.1 |
| 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 | 消化器疾患（23疾病） | 構成比  |
|------|-------------|------|
| 91   | バンド・キアリ症候群  | -    |
| 92   | 特発性門脈圧亢進症   | 0.1  |
| 93   | 原発性胆汁性胆管炎   | 1.9  |
| 94   | 原発性硬化性胆管炎   | 0.2  |
| 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      | 15.3 |

| 疾病番号 | 消化器疾患（23疾病）（続）       | 構成比 |
|------|----------------------|-----|
| 98   | 好酸球性消化管疾患            | 0.2 |
| 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       | 0.1 |
| 290  | 非特異性多発性小腸潰瘍症         | -   |
| 291  | ヒルシスブルング病（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                | 0.2 |
| 297  | アラジール症候群             | -   |
| 298  | 遺伝性腸炎                | -   |
| 299  | 嚢胞性線維症               | -   |
| 338  | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症       | -   |
| 都866 | 肝内結石症                | 0.1 |

| 疾病番号 | 内分泌疾患（21疾病）      | 構成比 |
|------|------------------|-----|
| 72   | 下垂体性ADH分泌異常症     | 0.4 |
| 73   | 下垂体性TSH分泌亢進症     | -   |
| 74   | 下垂体性PRL分泌亢進症     | 0.4 |
| 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  | 0.5 |
| 78   | 下垂体前葉機能低下症       | 1.7 |
| 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            | -   |
| 191  | ウェルナー症候群         | -   |
| 193  | ブラダー・ウィリ症候群      | -   |
| 232  | カーニー複合           | -   |
| 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    | -   |
| 238  | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 | -   |
| 239  | ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 | -   |
| 265  | 脂肪萎縮症            | -   |

| 疾病番号 | 血液疾患（15疾病）                | 構成比 |
|------|---------------------------|-----|
| 60   | 再生不良性貧血                   | 0.7 |
| 61   | 自己免疫性溶血性貧血                | 0.1 |
| 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              | 1.6 |
| 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  | 後天性赤芽球病                   | 0.1 |
| 284  | ダイヤモンド・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                 | -   |
| 288  | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症           | 0.1 |
| 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           | 0.3 |
| 都80  | 原発性骨髄線維症                  | 0.1 |

| 疾病番号 | 腎・泌尿器疾患（14疾病）                | 構成比 |
|------|------------------------------|-----|
| 66   | IgA腎症                        | 0.8 |
| 67   | 多発性嚢胞腎                       | 1.6 |
| 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                   | 0.3 |
| 221  | 抗糸球体基底膜腎炎                    | -   |
| 222  | 一次性ネフローゼ症候群                  | 1.3 |
| 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）                 | 0.1 |
| 315  | ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症 | -   |
| 335  | ネフロン病                        | -   |

| 疾病番号 | 呼吸器疾患（15疾病）        | 構成比 |
|------|--------------------|-----|
| 84   | サルコイドーシス           | 1.4 |
| 85   | 特発性間質性肺炎           | 1.9 |
| 86   | 肺動脈性肺高血圧症          | 0.5 |
| 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   | リンパ管腫症             | 0.2 |
| 228  | 閉塞性細気管支炎           | -   |
| 229  | 肺蛋白血症（自己免疫性又は先天性）  | -   |
| 230  | 肺泡低換気症候群           | -   |
| 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 | -   |
| 都91  | びまん性汎細気管支炎         | -   |

| 疾病番号 | 皮膚・結合組織疾患（12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   | ステイブンス・ジョンソン症候群    | -   |
| 39   | 中毒性表皮壊死症           | -   |
| 159  | 色素性乾皮症             | -   |
| 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。） | 0.3 |
| 163  | 特発性後天性全身性無汗症       | 0.1 |
| 166  | 弾性線維性仮性黄色腫         | -   |

| 疾病番号 | 骨・関節疾患（12疾病）  | 構成比 |
|------|---------------|-----|
| 68   | 黄色軟骨骨化症       | 0.3 |
| 69   | 後縦靭帯骨化症       | 3.1 |
| 70   | 広範椎管狭窄症       | 0.5 |
| 71   | 特発性大腿骨頭壊死症    | 1.5 |
| 172  | 低ホスファターゼ症     | -   |
| 270  | 慢性再発性多発性骨髄炎   | -   |
| 271  | 強直性脊椎炎        | 0.5 |
| 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 | 聴覚・平衡機能疾患（10疾病）    | 構成比 |
|------|--------------------|-----|
| 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・ビクスラー症候群     | -   |
| 190  | 聴耳腎症候群             | -   |
| 303  | アッシャー症候群           | -   |
| 304  | 若年発症型両側性感音難聴       | -   |
| 305  | 遅発性内リンパ水腫          | -   |
| 306  | 好酸球性副鼻腔炎           | 2.5 |
| 330  | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 | -   |

| 疾病番号 | 視覚疾患（10疾病）          | 構成比 |
|------|---------------------|-----|
| 90   | 網膜色素変性症             | 2.2 |
| 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         | -   |
| 303  | アッシャー症候群            | -   |
| 328  | 前眼部形成異常             | -   |
| 329  | 無虹彩症                | -   |
| 332  | 膠様滴状角膜ジストロフィー       | -   |
| 都97  | 網脈脈絡膜萎縮症            | -   |

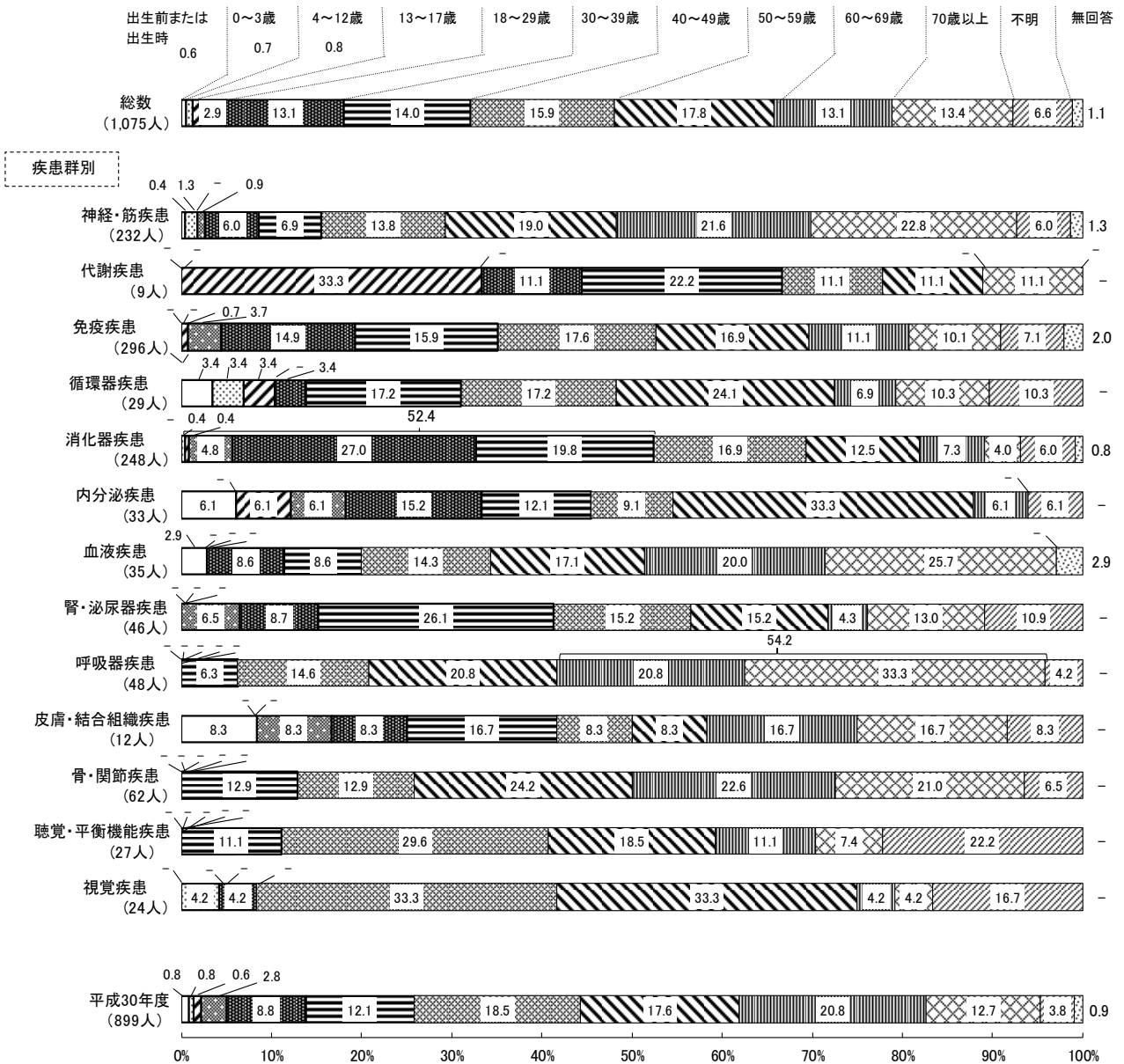
(2) 難病の確定診断を受けた時期－疾患群〔複数回答〕別

確定診断を受けた時期は「50代」が17.8%、「40代」が15.9%

主な難病の確定診断を受けた時期を聞いたところ、50代の割合が17.8%、40代が15.9%、30代が14.0%となっている。

確定診断を受けた時期を疾患群別にみると、「呼吸器疾患」では60歳以上の割合が5割を超えている(54.2%)。一方、「消化器疾患」では30代までの割合が5割を超えている(52.4%)。(図V-2-2)

図V-2-2 難病の確定診断を受けた時期－疾患群〔複数回答〕別



注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。



(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39.3%、49.4%となっている。また、40代では「30代」、50代では「40代」が、60代では「50代」がそれぞれ最も高く（33.3%、36.2%、39.9%）、70代及び80歳以上では、「65歳以上」である割合がそれぞれ48.5%、64.5%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 | 1～10歳 | 11～14歳 | 15～19歳      | 20～24歳      | 25～29歳      | 30～34歳      | 35～39歳 | 40歳以上 | 不明   | 無回答  | 65（再掲）<br>歳以上 |
| 総数                    | 100.0<br>(1,075)       | 0.6           | 0.7  | 0.8  | 2.9   | 13.1   | 14.0        | 15.9        | 17.8        | 13.1        | 13.4   | 6.6   | 1.1  | 19.7 |               |
| （調査基準日現在の年齢）<br>年齢階級別 | 29歳以下<br>(28)          | 100.0         | 3.6  | 14.3 | 10.7  | 28.6   | <u>39.3</u> | -           | -           | -           | -      | -     | 3.6  | -    | -             |
|                       | 30～39歳<br>(87)         | 100.0         | 1.1  | -    | 3.4   | 11.5   | <u>49.4</u> | 29.9        | -           | -           | -      | -     | 4.6  | -    | -             |
|                       | 40～49歳<br>(153)        | 100.0         | 2.0  | 0.7  | 0.7   | 2.6    | 29.4        | <u>33.3</u> | 24.2        | -           | -      | -     | 7.2  | -    | -             |
|                       | 50～59歳<br>(229)        | 100.0         | 0.4  | 0.9  | 0.4   | 2.6    | 14.0        | 17.0        | <u>36.2</u> | 23.6        | -      | -     | 4.8  | -    | -             |
|                       | 60～69歳<br>(213)        | 100.0         | -    | -    | 0.5   | 1.4    | 2.3         | 11.3        | 16.9        | <u>39.9</u> | 21.1   | -     | 5.2  | 1.4  | 6.1           |
|                       | 70～79歳<br>(227)        | 100.0         | -    | -    | -     | -      | 1.8         | 3.5         | 5.3         | 18.1        | 35.2   | 26.0  | 7.9  | 2.2  | <u>48.5</u>   |
|                       | 80歳以上<br>(138)         | 100.0         | -    | -    | -     | -      | 0.7         | 2.2         | 2.2         | 8.0         | 11.6   | 61.6  | 10.9 | 2.9  | <u>64.5</u>   |
|                       | （再掲）<br>65歳以上<br>(469) | 100.0         | -    | -    | -     | 0.2    | 1.7         | 4.7         | 6.0         | 17.3        | 28.4   | 30.7  | 8.7  | 2.3  | 45.2          |

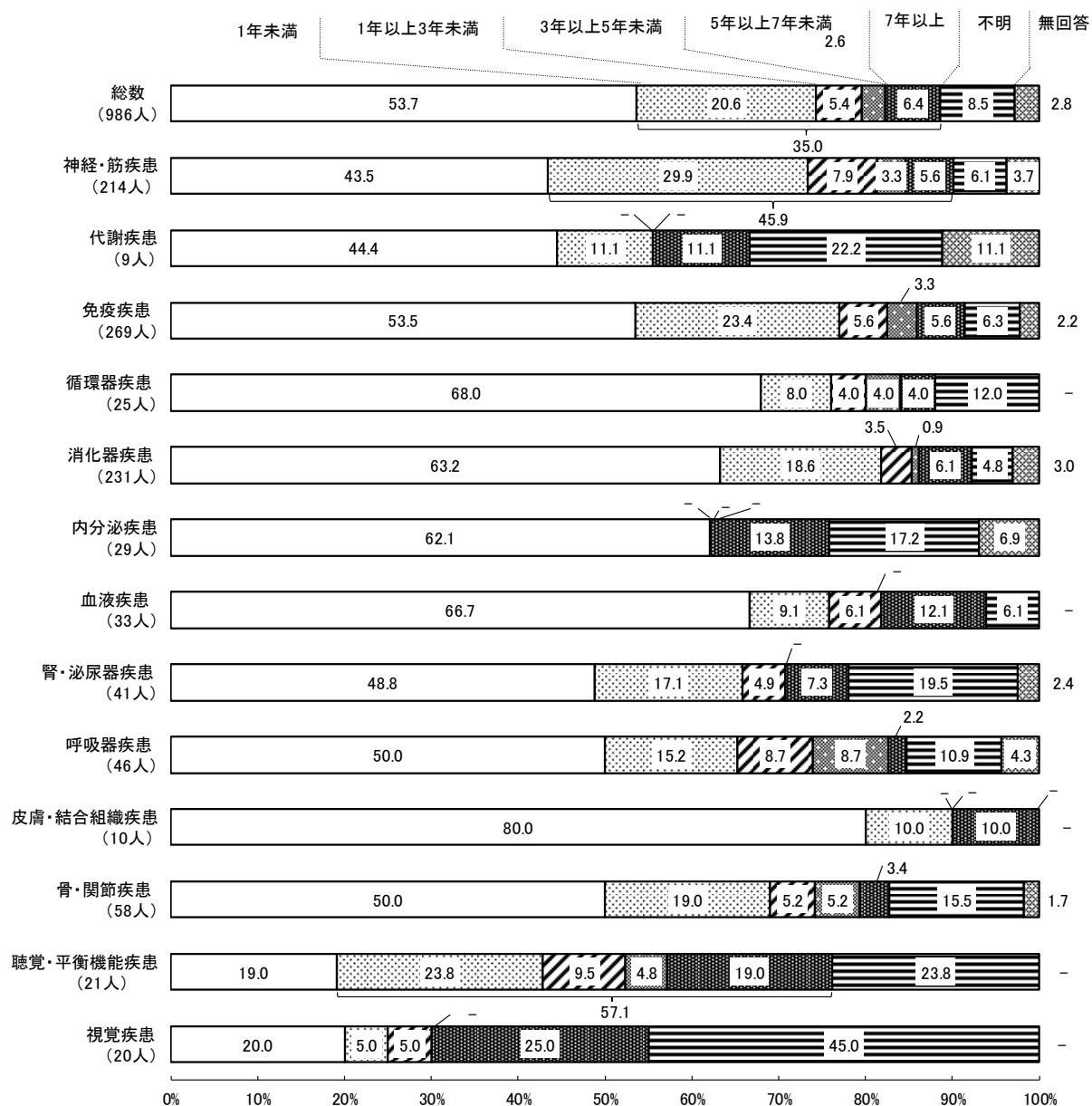
(4) 確定診断までにかかった年数－疾患群〔複数回答〕別

確定診断までにかかった年数は「1年以上」が35.0%

確定診断を受けた時期が「出生前または出生時」又は「不明」以外の人（986人）に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53.7%、「1年以上」が35.0%となっている。

疾患群別にみると、「神経・筋疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」では、「1年以上」の割合がいずれも4割を超えている（45.9%、57.1%）。（図V-2-3）

図V-2-3 確定診断までにかかった年数－疾患群〔複数回答〕別



注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(5) 障害者手帳等の有無〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕別

身体障害者手帳を「持っている」割合は20.3%

障害者手帳の取得状況を聞いたところ、身体障害者手帳を「持っている」割合は20.3%、「持っていない」は76.9%となっている。疾患群別にみると、「持っている」割合は、「視覚疾患」が66.7%となっている。

また、愛の手帳（養育手帳）を「持っている」割合は1.0%、「持っていない」は89.0%、精神障害者保健福祉手帳を「持っている」割合は1.8%、「持っていない」は88.2%となっている。（表V-2-3）

表V-2-3 障害者手帳等の有無〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕別

|      | 総数                | 身体障害者手帳 |      |        |      | 愛の手帳  |      |        |      | 精神障害者保健福祉手帳 |     |        |       |      |
|------|-------------------|---------|------|--------|------|-------|------|--------|------|-------------|-----|--------|-------|------|
|      |                   | 持っている   | 申請中  | 持っていない | 無回答  | 持っている | 申請中  | 持っていない | 無回答  | 持っている       | 申請中 | 持っていない | 無回答   |      |
| 総数   | 100.0<br>1,075    | 20.3    | 0.2  | 76.9   | 2.6  | 1.0   | 0.1  | 89.0   | 9.9  | 1.8         | 0.3 | 88.2   | 9.8   |      |
| 疾患群別 | 神経・筋疾患<br>(236)   | 100.0   | 38.4 | -      | 60.3 | 1.3   | 1.7  | -      | 85.3 | 12.9        | 1.3 | -      | 85.8  | 12.9 |
|      | 代謝疾患<br>(9)       | 100.0   | 11.1 | -      | 88.9 | -     | 11.1 | -      | 88.9 | -           | -   | -      | 100.0 | -    |
|      | 免疫疾患<br>(296)     | 100.0   | 10.1 | 0.3    | 86.5 | 3.0   | -    | -      | 90.9 | 9.1         | 1.7 | 0.3    | 89.5  | 8.4  |
|      | 循環器疾患<br>(29)     | 100.0   | 44.8 | -      | 55.2 | -     | -    | -      | 89.7 | 10.3        | -   | -      | 89.7  | 10.3 |
|      | 消化器疾患<br>(248)    | 100.0   | 7.7  | -      | 90.7 | 1.6   | 1.2  | 0.4    | 95.6 | 2.8         | 2.4 | 0.4    | 94.4  | 2.8  |
|      | 内分泌疾患<br>(33)     | 100.0   | 12.1 | -      | 84.8 | 3.0   | -    | -      | 93.9 | 6.1         | 6.1 | -      | 87.9  | 6.1  |
|      | 血液疾患<br>(35)      | 100.0   | 11.4 | -      | 80.0 | 8.6   | -    | -      | 91.4 | 8.6         | -   | -      | 91.4  | 8.6  |
|      | 腎・泌尿器疾患<br>(46)   | 100.0   | 19.6 | -      | 78.3 | 2.2   | 2.2  | -      | 93.5 | 4.3         | -   | -      | 93.5  | 6.5  |
|      | 呼吸器疾患<br>(48)     | 100.0   | 22.9 | 2.1    | 66.7 | 8.3   | -    | -      | 79.2 | 20.8        | 4.2 | -      | 75.0  | 20.8 |
|      | 呼吸器疾患<br>(12)     | 100.0   | 25.0 | -      | 75.0 | -     | -    | -      | 75.0 | 25.0        | -   | -      | 75.0  | 25.0 |
|      | 骨・関節疾患<br>(62)    | 100.0   | 29.0 | -      | 66.1 | 4.8   | 1.6  | -      | 80.6 | 17.7        | 1.6 | 1.6    | 79.0  | 17.7 |
|      | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27) | 100.0   | -    | -      | 96.3 | 3.7   | -    | -      | 96.3 | 3.7         | 3.7 | -      | 92.6  | 3.7  |
|      | 視覚疾患<br>(24)      | 100.0   | 66.7 | -      | 33.3 | -     | -    | -      | 66.7 | 33.3        | -   | -      | 66.7  | 33.3 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

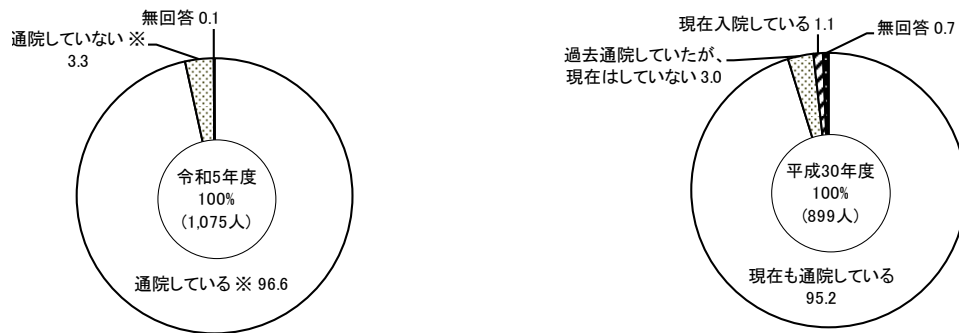
### 3 健康・医療

#### (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「通院している」割合は96.6%

難病にかかわる病気で通院しているか聞いたところ、「通院している」と回答した割合は96.6%となっている。（図V-3-1）

図V-3-1 通院の有無（難病にかかわる病気）



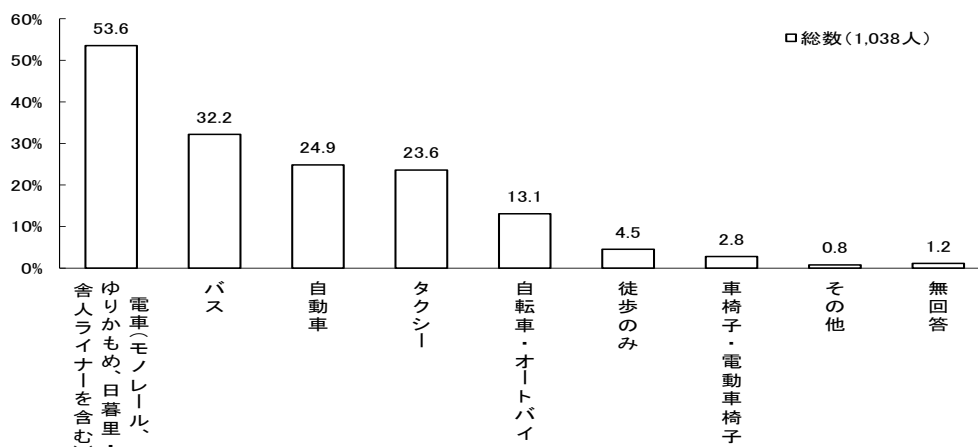
注）※平成30年度調査では「現在も通院している」、「過去通院していたが現在はしていない」及び「現在入院している」という選択肢としていた。

#### (2) 通院の際に利用する交通手段〔複数回答〕

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）」が53.6%

現在も通院している人(1,038人)に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53.6%、「バス」が32.2%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〕

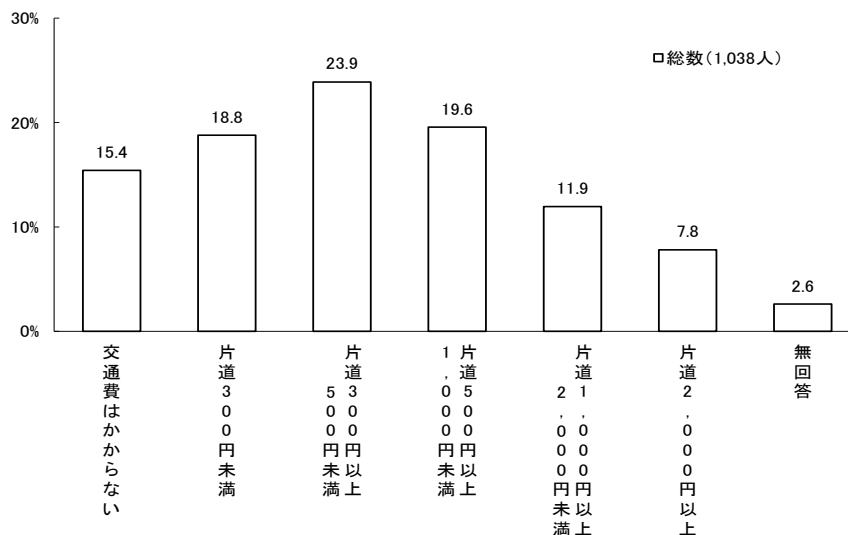


(3) 通院の際に要する交通費

通院の際に要する交通費は「片道300円以上 500円未満」が23.9%

通院の際に要する交通費を聞いたところ、「片道 300 円以上 500 円未満」の割合が 23.9%、「片道 500 円以上 1,000 円未満」が 19.6%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

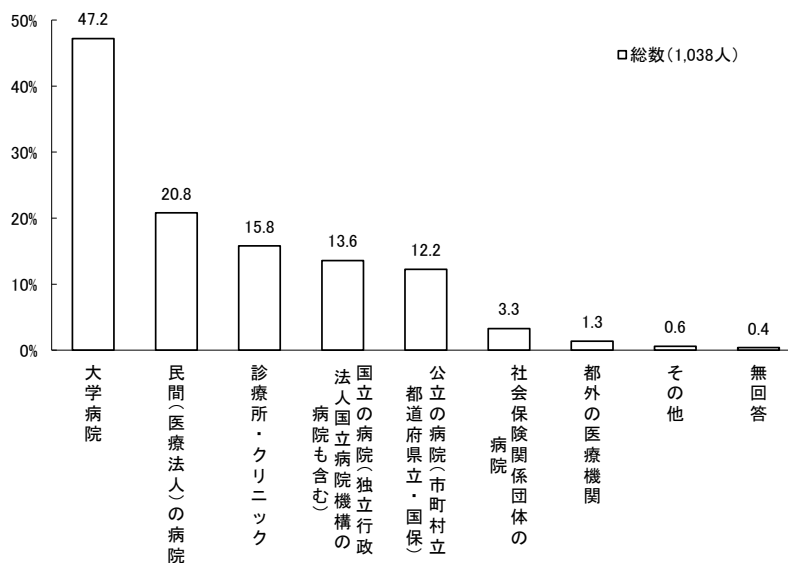


(4) 通院している医療機関〔複数回答〕

通院している医療機関は「大学病院」が47.2%

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 47.2%、「民間（医療法人）の病院」が 20.8%、「診療所・クリニック」が 15.8%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〕

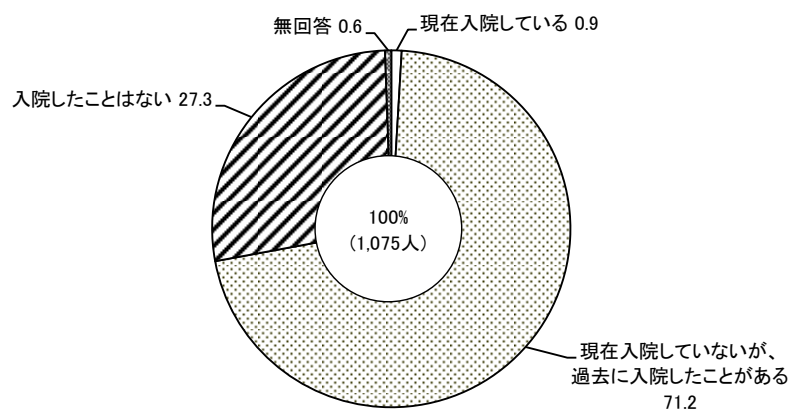


(5) 入院経験の有無（難病にかかわる病気）

「<sup>げんざいにゅういん</sup>現在入院していないが、<sup>かこにゅういん</sup>過去に入院したことがある」が71.2%

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0.9%、「現在入院していないが、過去に入院したことがある」が71.2%、「入院したことはない」が27.3%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）

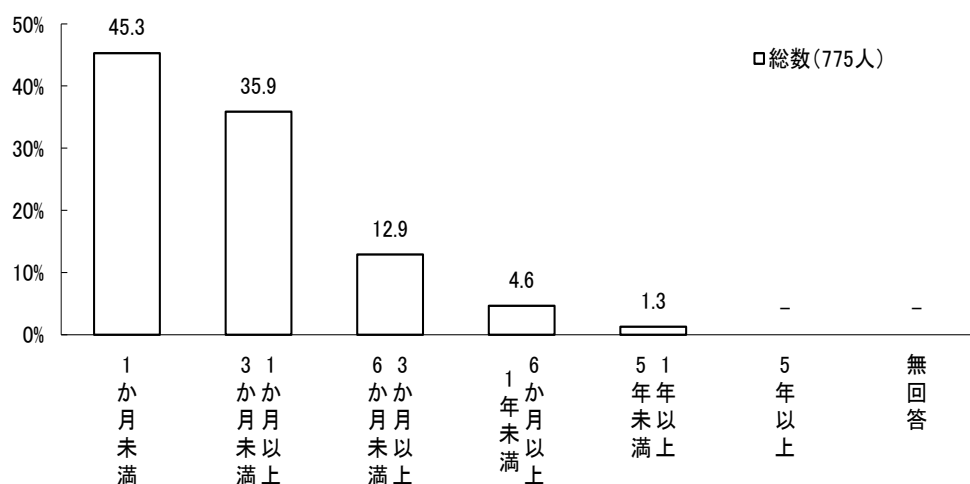


(6) 入院期間

「<sup>にゅういんきかん</sup>入院期間は「<sup>げつみまん</sup>1か月未満」が45.3%

「現在入院している」人及び「現在入院していないが過去に入院したことがある」人(775人)に最も長く入院したときの入院期間を聞いたところ、「1か月未満」の割合が45.3%、「1か月以上3か月未満」が35.9%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〔複数回答〕別

医療機器を「使用している」割合は18.0%

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18.0%、「使用していない」は80.4%となっている。

疾患群別にみると、「使用している」割合は、「聴覚・平衡機能疾患」及び「呼吸器疾患」がいずれも4割を超えており(59.3%、43.8%)、それぞれ「自己注射」が48.1%、「酸素療法」が31.3%となっている。(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〔複数回答〕別

|           | 総数             | 使用している | 医療機器                |     |     |      |      |         |      |                    |           |        |         |      |      | 使用していない | 無回答 |
|-----------|----------------|--------|---------------------|-----|-----|------|------|---------|------|--------------------|-----------|--------|---------|------|------|---------|-----|
|           |                |        | マ(人工呼吸器、CPAP装置等を含む) | 吸引器 | 吸入器 | 気管切開 | 酸素療法 | 胃ろう・腸ろう | 経鼻栄養 | 静脈ポート(中心静脈栄養・薬剤注入) | 膀胱留置カテーテル | (人工肛門) | ペースメーカー | 自己注射 | その他  |         |     |
| 総数        | 100.0<br>1,075 | 18.0   | 1.2                 | 1.1 | 0.7 | 0.5  | 2.0  | 1.1     | 0.6  | 0.3                | 1.0       | 0.9    | 1.1     | 8.6  | 2.8  | 80.4    | 1.7 |
| 神経・筋疾患    | 100.0<br>(232) | 15.5   | 1.7                 | 4.7 | 1.3 | 2.2  | 0.9  | 5.2     | 1.3  | -                  | 3.4       | 0.0    | 1.7     | 3.4  | 2.6  | 83.2    | 1.3 |
| 代謝疾患      | 100.0<br>(9)   | -      | -                   | -   | -   | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | -      | -       | -    | -    | 100.0   | -   |
| 免疫疾患      | 100.0<br>(296) | 23.0   | 0.3                 | -   | 1.0 | -    | 1.4  | -       | -    | -                  | -         | 1.0    | -       | 18.2 | 1.7  | 75.3    | 1.7 |
| 循環器疾患     | 100.0<br>(29)  | 34.5   | 13.8                | -   | 3.4 | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | -      | 17.2    | -    | 13.8 | 65.5    | -   |
| 消化器疾患     | 100.0<br>(248) | 11.3   | -                   | -   | -   | -    | -    | -       | 1.2  | 1.2                | -         | 2.4    | -       | 5.6  | 1.6  | 87.1    | 1.6 |
| 内分泌疾患     | 100.0<br>(33)  | 33.3   | 3.0                 | -   | -   | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | -      | -       | 33.3 | 0.0  | 60.6    | 6.1 |
| 血液疾患      | 100.0<br>(35)  | 11.4   | -                   | -   | -   | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | 2.9    | -       | 5.7  | 5.7  | 88.6    | -   |
| 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)  | 10.9   | -                   | 2.2 | -   | -    | 2.2  | -       | -    | -                  | -         | -      | -       | -    | 6.5  | 89.1    | -   |
| 呼吸器疾患     | 100.0<br>(48)  | 43.8   | 6.3                 | -   | 2.1 | -    | 31.3 | -       | -    | -                  | -         | -      | 6.3     | -    | 4.2  | 54.2    | 2.1 |
| 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)  | 8.3    | -                   | -   | -   | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | -      | -       | -    | 8.3  | 91.7    | -   |
| 骨・関節疾患    | 100.0<br>(62)  | 14.5   | -                   | -   | -   | -    | -    | -       | -    | -                  | 4.8       | -      | -       | 4.8  | 4.8  | 82.3    | 3.2 |
| 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)  | 59.3   | -                   | -   | 7.4 | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | -      | -       | 48.1 | 3.7  | 40.7    | -   |
| 視覚疾患      | 100.0<br>(24)  | -      | -                   | -   | -   | -    | -    | -       | -    | -                  | -         | -      | -       | -    | -    | 95.8    | 4.2 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「[染色体または遺伝子に変化を伴う症候群]」は1人のため省略した。

(8) 難病の症状を抑える治療の状況－疾患群〔複数回答〕別

「治療薬または治療法があり、治療を受けている」割合は 86.6%

難病の病状を抑える治療薬または治療法による治療を受けているかを聞いたところ、「治療薬または治療法があり、治療を受けている」の割合が 86.6%、「治療薬または治療法がまだない」が 10.0%、「治療薬または治療法があるが、治療を受けていない」が 2.7%となっている。

疾患群別にみると、視覚疾患では「治療薬または治療法がまだない」が 83.3%となっている。

(表V-3-2)

表V-3-2 難病の症状を抑える治療の状況－疾患群〔複数回答〕別

|           | 総<br>数           | てが治<br>いあ療<br>るり薬<br>、ま<br>治た<br>療は<br>を治<br>受療<br>け法 | けが治<br>てあ療<br>るる薬<br>ないが<br>、た<br>治は<br>療を<br>受法 | が治<br>ま療<br>だ薬<br>なま<br>いは<br>治療<br>法 | 無<br>回<br>答 |
|-----------|------------------|---|--|---------------------------------------|-------------|
| 総数        | 100.0<br>(1,075) | 86.6  | 2.7  | 10.0                                  | 0.7         |
| 神経・筋疾患    | 100.0<br>(232)   | 81.9  | 2.6  | 15.5                                  | -           |
| 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | 77.8  | 11.1   | 11.1                                  | -           |
| 免疫疾患      | 100.0<br>(296)   | 92.9  | 2.4  | 4.7                                   | -           |
| 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | 89.7  | 3.4  | 6.9                                   | -           |
| 消化器疾患     | 100.0<br>(248)   | 96.0  | 0.8  | 2.4                                   | 0.8         |
| 内分泌疾患     | 100.0<br>(33)    | 84.8  | 6.1  | 6.1                                   | 3.0         |
| 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | 88.6  | 5.7  | 5.7                                   | -           |
| 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | 89.1  | 4.3  | 6.5                                   | -           |
| 呼吸器疾患     | 100.0<br>(48)    | 87.5  | -  | 12.5                                  | -           |
| 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | 75.0  | 8.3  | 16.7                                  | -           |
| 骨・関節疾患    | 100.0<br>(62)    | 64.5  | 8.1  | 22.6                                  | 4.8         |
| 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | 88.9  | 7.4  | 3.7                                   | -           |
| 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | 12.5  | -  | 83.3                                  | 4.2         |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。



(9) 訪問診療の利用状況〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕別

「<sup>ていきてき</sup>定期的にかかりつけ<sup>い</sup>医の<sup>ほうもんしんりょう</sup>訪問診療<sup>りょう</sup>を利用している」と「<sup>ていきてき</sup>定期的に<sup>せんもんい</sup>専門医の<sup>ほうもんしんりょう</sup>訪問診療<sup>りょう</sup>を利用している」を合わせた割合は6.9%

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」及び「定期的に専門医の訪問診療を利用している」の合計の割合が6.9%となっている。一方、「利用を希望していない（必要がない）」は88.6%となっている。

疾患別にみると、「神経・筋疾患」及び「骨・関節疾患」では「定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している」及び「定期的に専門医の訪問診療を利用している」の合計の割合がそれぞれ20.3%、16.1%となっている。（表V-3-3）

表V-3-3 訪問診療の利用状況〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕別

|           | 総数               | 定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している | 定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している | 医師がいないが、対応できない | （利用を希望していない）<br>（必要がない） | 無回答 |
|-----------|------------------|------------------------|------------------------|----------------|-------------------------|-----|
| 総数        | 100.0<br>(1,075) | 3.3                    | 3.5                    | 2.7            | 88.6                    | 1.9 |
|           |                  | 6.9                    |                        |                |                         |     |
| 神経・筋疾患    | 100.0<br>(232)   | 9.9                    | 10.3                   | 5.6            | 71.1                    | 3.0 |
|           |                  | 20.3                   |                        |                |                         |     |
| 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | -                      | 11.1                   | -              | 88.9                    | -   |
| 免疫疾患      | 100.0<br>(296)   | 0.7                    | 0.7                    | 2.0            | 95.6                    | 1.0 |
| 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | -                      | -                      | -              | 96.6                    | 3.4 |
| 消化器疾患     | 100.0<br>(248)   | 2.0                    | 1.6                    | 1.6            | 93.5                    | 1.2 |
| 内分泌疾患     | 100.0<br>(33)    | -                      | -                      | -              | 97.0                    | 3.0 |
| 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | -                      | -                      | 2.9            | 97.1                    | -   |
| 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | -                      | -                      | -              | 95.7                    | 4.3 |
| 呼吸器疾患     | 100.0<br>(48)    | -                      | 4.2                    | 4.2            | 91.7                    | -   |
| 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | -                      | 8.3                    | -              | 91.7                    | -   |
| 骨・関節疾患    | 100.0<br>(62)    | 9.7                    | 6.5                    | 4.8            | 75.8                    | 3.2 |
|           |                  | 16.1                   |                        |                |                         |     |
| 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | 3.7                    | -                      | -              | 96.3                    | -   |
| 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | -                      | -                      | -              | 95.8                    | 4.2 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(10) 訪問看護の利用状況－疾患群〔複数回答〕別

訪問看護を「利用している」が9.2%

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9.2%、「利用を希望していない（必要がない）」が88.8%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28.9%、「骨・関節疾患」が17.7%となっている。（表V-3-4）

表V-3-4 訪問看護の利用状況－疾患群〔複数回答〕別

|           | 総<br>数           | 利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>る | 利用回数  |   |   | （<br>利<br>用<br>を<br>希<br>望<br>し<br>て<br>い<br>な<br>い<br>） | 無<br>回<br>答 |
|-----------|------------------|----------------------------|---|---|---|--|-------------|
|           |                  |                            | 週<br>3<br>回<br>以<br>内<br>の<br>範<br>囲<br>で<br>利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>る | 週<br>4<br>回<br>以<br>上<br>利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>る | 1<br>日<br>複<br>数<br>回<br>利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>る |  |             |
| 総数        | 100.0<br>(1,075) | 9.2                        | 7.6   | 1.1   | 0.5   | 88.8   | 2.0         |
| 神経・筋疾患    | 100.0<br>(232)   | 28.9                       | 22.4  | 4.3   | 2.2   | 68.1   | 3.0         |
| 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | -                          | -   | -   | -   | 100.0  | -           |
| 免疫疾患      | 100.0<br>(296)   | 3.7                        | 3.7   | -   | -   | 94.9   | 1.4         |
| 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | 3.4                        | 3.4   | -   | -   | 93.1   | 3.4         |
| 消化器疾患     | 100.0<br>(248)   | 2.4                        | 2.4   | -   | -   | 96.0   | 1.6         |
| 内分泌疾患     | 100.0<br>(33)    | -                          | -   | -   | -   | 97.0   | 3.0         |
| 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | -                          | -   | -   | -   | 100.0  | -           |
| 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | -                          | -   | -   | -   | 95.7   | 4.3         |
| 呼吸器疾患     | 100.0<br>(48)    | 6.3                        | 6.3   | -   | -   | 93.8   | -           |
| 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | -                          | -   | -   | -   | 100.0  | -           |
| 骨・関節疾患    | 100.0<br>(62)    | 17.7                       | 14.5  | 3.2   | -   | 79.0   | 3.2         |
| 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | -                          | -   | -   | -   | 100.0  | -           |
| 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | -                          | -   | -   | -   | 100.0  | -           |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(11) 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〔複数回答〕、年齢階級別

利用した医療費助成等は「難病医療費等助成」が83.6%

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」の割合は85.9%となっており、平成30年度調査(79.6%)と比較して6.3ポイント増加している。利用した内容では、「難病医療費等助成」の割合が83.6%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(100.0%、92.0%、91.5%)。(表V-3-5)

表V-3-5 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〔複数回答〕、年齢階級別

|                 | 総数                 | 利用した  | 成心<br>(マル障<br>身障者<br>医療費<br>助) | 自<br>(更<br>立支<br>生援<br>医療<br>療) | 自<br>(精<br>立支<br>神援<br>通院<br>医療<br>療) | 難<br>病<br>医<br>療<br>費<br>等<br>助<br>成 | 療<br>費<br>助<br>成<br>※ | 小<br>児<br>慢<br>性<br>特<br>定<br>疾<br>病<br>医 | そ<br>の<br>他 | 利<br>用<br>し<br>な<br>か<br>つ<br>た | 無<br>回<br>答 |
|-----------------|--------------------|-------|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------|---|-------------|---------------------------------|-------------|
|                 |                    |       |                                |                                 |                                       |                                      |                       |   |             |                                 |             |
| 総数              | 100.0<br>(1,075)   | 85.9  | 6.3                            | 0.2                             | 2.9                                   | 83.6                                 | 0.1                   | 0.5                                       | 12.8        | 1.3                             |             |
| 疾患群別            | 神経・筋疾患<br>(232)    | 100.0 | 10.8                           | -                               | 2.2                                   | 81.9                                 | -                     | 0.9                                       | 11.6        | 2.2                             |             |
|                 | 代謝疾患<br>(9)        | 100.0 | 11.1                           | -                               | -                                     | 88.9                                 | 11.1                  | -   | -           | -                               |             |
|                 | 免疫疾患<br>(296)      | 100.0 | 89.5                           | 5.4                             | -                                     | 2.4                                  | 87.8                  | -   | 0.7         | 9.1                             | 1.4         |
|                 | 循環器疾患<br>(29)      | 100.0 | 79.3                           | 20.7                            | -                                     | 3.4                                  | 79.3                  | -   | -           | 20.7                            | -           |
|                 | 消化器疾患<br>(248)     | 100.0 | 87.1                           | 2.4                             | 0.4                                   | 4.0                                  | 86.3                  | -   | -           | 12.5                            | 0.4         |
|                 | 内分泌疾患<br>(33)      | 100.0 | 81.8                           | 3.0                             | -                                     | 9.1                                  | 81.8                  | -   | -           | 15.2                            | 3.0         |
|                 | 血液疾患<br>(35)       | 100.0 | 80.0                           | -                               | -                                     | -                                    | 80.0                  | -   | -           | 20.0                            | -           |
|                 | 腎・泌尿器疾患<br>(46)    | 100.0 | 80.4                           | 8.7                             | 2.2                                   | 2.2                                  | 78.3                  | -   | 2.2         | 17.4                            | 2.2         |
|                 | 呼吸器疾患<br>(48)      | 100.0 | 87.5                           | -                               | -                                     | 4.2                                  | 85.4                  | -   | -           | 12.5                            | -           |
|                 | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)  | 100.0 | 83.3                           | 8.3                             | -                                     | -                                    | 83.3                  | -   | -           | 16.7                            | -           |
|                 | 骨・関節疾患<br>(62)     | 100.0 | 79.0                           | 8.1                             | -                                     | 3.2                                  | 75.8                  | -   | -           | 17.7                            | 3.2         |
|                 | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)  | 100.0 | 88.9                           | -                               | -                                     | 3.7                                  | 88.9                  | -   | 7.4         | 7.4                             | 3.7         |
|                 | 視覚疾患<br>(24)       | 100.0 | 66.7                           | 12.5                            | -                                     | -                                    | 58.3                  | -   | -           | 33.3                            | -           |
| 年齢階級別           | 29歳以下<br>(28)      | 100.0 | 100.0                          | 17.9                            | -                                     | 10.7                                 | 89.3                  | 3.6                                       | 3.6         | -                               | -           |
|                 | 30～39歳<br>(87)     | 100.0 | 92.0                           | 8.0                             | -                                     | 3.4                                  | 90.8                  | -   | -           | 8.0                             | -           |
|                 | 40～49歳<br>(153)    | 100.0 | 91.5                           | 4.6                             | -                                     | 8.5                                  | 89.5                  | -   | 1.3         | 8.5                             | -           |
|                 | 50～59歳<br>(229)    | 100.0 | 89.5                           | 7.4                             | 0.4                                   | 2.6                                  | 87.3                  | -   | 0.4         | 10.5                            | -           |
|                 | 60～69歳<br>(213)    | 100.0 | 85.4                           | 6.1                             | -                                     | 1.4                                  | 83.6                  | -   | -           | 13.1                            | 1.4         |
|                 | 70～79歳<br>(227)    | 100.0 | 79.7                           | 5.7                             | 0.4                                   | 0.9                                  | 77.1                  | -   | 0.4         | 17.6                            | 2.6         |
|                 | 80歳以上<br>(138)     | 100.0 | 77.5                           | 4.3                             | -                                     | 0.7                                  | 76.1                  | -   | 0.0         | 18.8                            | 3.6         |
|                 | (再掲)65歳以上<br>(469) | 100.0 | 80.2                           | 5.3                             | 0.2                                   | 1.1                                  | 77.8                  | -   | 0.2         | 16.8                            | 3.0         |
| 平成30年度<br>(899) | 100.0              | 79.6  | 1.7                            | 0.1                             | 1.8                                   | 77.3                                 | -                     | 0.9                                       | 15.5        | 4.9                             |             |

注1) ※ 平成30年度調査では設問を設けていなかった。

2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

#### 4 日常生活の状況

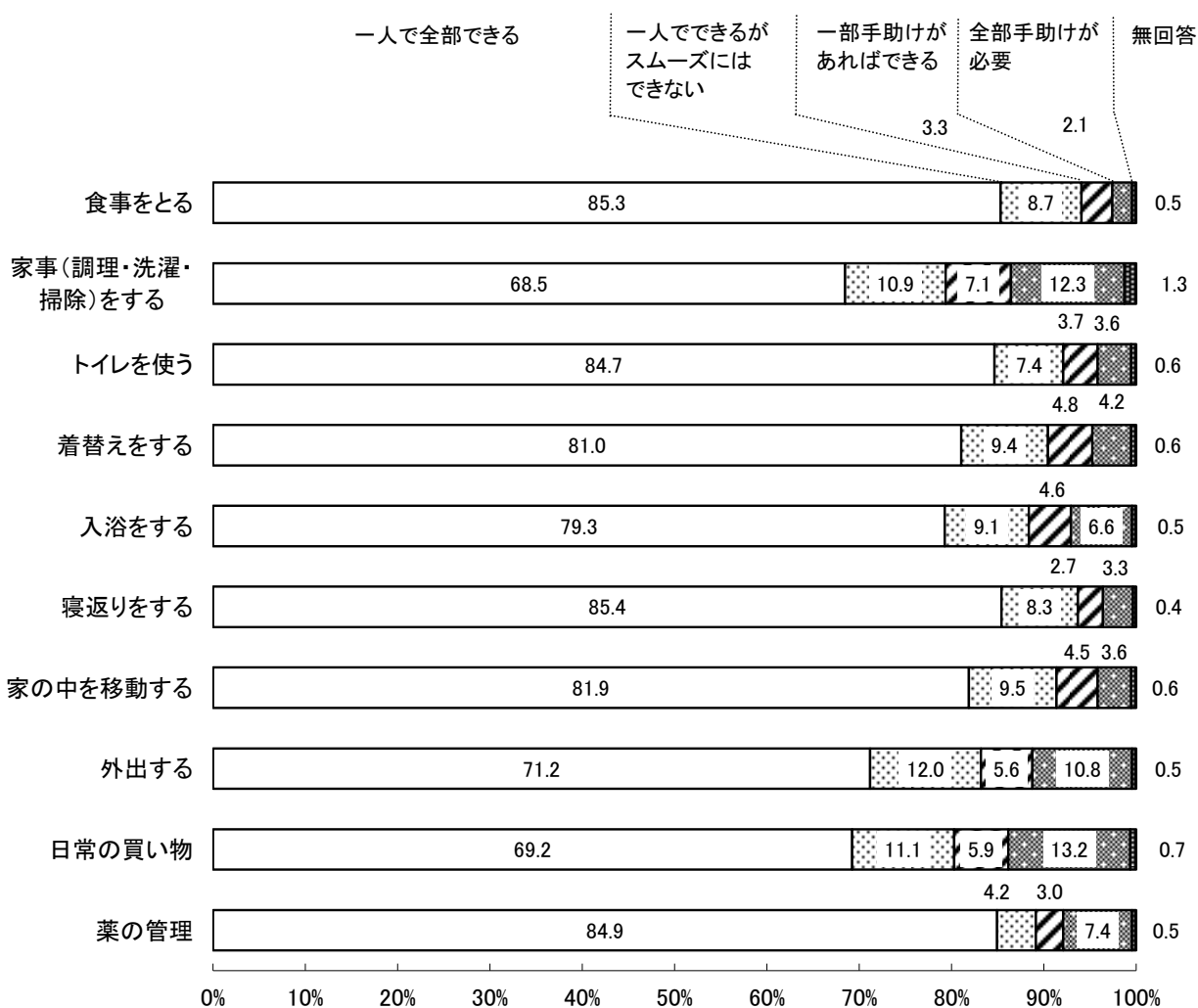
##### (1) 日常生活動作能力

「全部手助けが必要」の割合は、「日常の買い物」が13.2%、「家事（調理・洗濯・掃除）をする」が12.3%、「外出する」が10.8%

10項目の日常生活動作能力のうち、「一人で全部できる」と答えた割合は、「食事をとる」が85.3%、「寝返りをする」が85.4%、「薬の管理」が84.9%、「トイレを使う」が84.7%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13.2%、「家事（調理・洗濯・掃除）をする」が12.3%、「外出する」が10.8%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1,075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)

ー難病の確定診断を受けた時期、疾患群〔複数回答〕、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 34.5%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) ー難病の確定診断を受けた時期、疾患群〔複数回答〕、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               | 一人で全部できる       | できるがスムーズにはできない | 一人でできるが一部手助けが必要 | 全部手助けが必要 | 無回答  | 総数                | 一人で全部できる       | できるがスムーズにはできない | 一人でできるが一部手助けが必要 | 全部手助けが必要 | 無回答  | 総数               | 一人で全部できる       | できるがスムーズにはできない | 一人でできるが一部手助けが必要 | 全部手助けが必要 | 無回答  |     |
| 総数                  | 100.0<br>(1,075) | 85.3           | 8.7            | 3.3             | 2.1      | 0.5  | 100.0<br>(1,075)  | 68.5           | 10.9           | 7.1             | 12.3     | 1.3  | 100.0<br>(1,075) | 84.7           | 7.4            | 3.7             | 3.6      | 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    | 100.0<br>(22)  | 81.8           | 9.1             | 4.5      | 4.5  | -                 | 100.0<br>(22)  | 63.6           | 9.1             | 9.1      | 18.2 | -                | 100.0<br>(22)  | 86.4           | 4.5             | -        | 9.1  | -   |
|                     | 13~17歳           | 100.0<br>(31)  | 96.8           | -               | -        | 3.2  | -                 | 100.0<br>(31)  | 83.9           | 6.5             | 3.2      | 6.5  | -                | 100.0<br>(31)  | 93.5           | -               | 3.2      | 3.2  | -   |
|                     | 18~29歳           | 100.0<br>(141) | 92.9           | 6.4             | -        | 0.7  | -                 | 100.0<br>(141) | 85.8           | 8.5             | 2.8      | 2.8  | -                | 100.0<br>(141) | 95.7           | 2.8             | 0.7      | 0.7  | -   |
|                     | 30~39歳           | 100.0<br>(151) | 95.4           | 2.6             | -        | 0.7  | 1.3               | 100.0<br>(151) | 80.8           | 11.3            | 2.6      | 3.3  | 2.0              | 100.0<br>(151) | 93.4           | 4.6             | -        | 0.7  | 1.3 |
|                     | 40~49歳           | 100.0<br>(171) | 91.8           | 5.3             | 2.9      | -    | -                 | 100.0<br>(171) | 77.8           | 11.7            | 5.8      | 4.7  | -                | 100.0<br>(171) | 91.2           | 5.8             | 2.3      | 0.6  | -   |
|                     | 50~59歳           | 100.0<br>(191) | 83.2           | 9.9             | 3.7      | 3.1  | -                 | 100.0<br>(191) | 71.7           | 12.0            | 5.2      | 10.5 | 0.5              | 100.0<br>(191) | 85.9           | 7.9             | 2.6      | 3.7  | -   |
|                     | 60~69歳           | 100.0<br>(141) | 78.0           | 11.3            | 5.0      | 5.7  | -                 | 100.0<br>(141) | 48.9           | 10.6            | 15.6     | 22.7 | 2.1              | 100.0<br>(141) | 70.9           | 12.1            | 5.7      | 10.6 | 0.7 |
|                     | 70歳以上            | 100.0<br>(144) | 72.2           | 17.4            | 6.9      | 2.8  | 0.7               | 100.0<br>(144) | 43.1           | 13.9            | 11.1     | 28.5 | 3.5              | 100.0<br>(144) | 70.1           | 14.6            | 9.7      | 4.9  | 0.7 |
|                     | 不明               | 100.0<br>(71)  | 77.5           | 12.7            | 7.0      | 1.4  | 1.4               | 100.0<br>(71)  | 64.8           | 7.0             | 9.9      | 16.9 | 1.4              | 100.0<br>(71)  | 78.9           | 5.6             | 9.9      | 4.2  | 1.4 |
|                     | (再掲)65歳以上        | 100.0<br>(212) | 74.1           | 14.6            | 7.1      | 3.8  | 0.5               | 100.0<br>(212) | 45.8           | 11.8            | 11.8     | 27.4 | 3.3              | 100.0<br>(212) | 69.8           | 13.2            | 9.0      | 7.1  | 0.9 |
| 疾患群別                | 神経・筋疾患           | 100.0<br>(232) | 58.2           | 23.3            | 9.9      | 8.6  | -                 | 100.0<br>(232) | 34.5           | 16.8            | 12.9     | 34.5 | 1.3              | 100.0<br>(232) | 57.3           | 19.4            | 11.2     | 12.1 | -   |
|                     | 代謝疾患             | 100.0<br>(9)   | 88.9           | -               | 11.1     | -    | -                 | 100.0<br>(9)   | 88.9           | -               | -        | 11.1 | -                | 100.0<br>(9)   | 88.9           | -               | -        | 11.1 | -   |
|                     | 免疫疾患             | 100.0<br>(296) | 94.9           | 3.7             | 0.7      | -    | 0.7               | 100.0<br>(296) | 73.6           | 12.8            | 7.4      | 4.4  | 1.7              | 100.0<br>(296) | 91.9           | 5.4             | 1.7      | 0.3  | 0.7 |
|                     | 循環器疾患            | 100.0<br>(29)  | 93.1           | 6.9             | -        | -    | -                 | 100.0<br>(29)  | 65.5           | 20.7            | 6.9      | 6.9  | -                | 100.0<br>(29)  | 96.6           | 3.4             | -        | -    | -   |
|                     | 消化器疾患            | 100.0<br>(248) | 94.0           | 2.4             | 2.0      | 0.8  | 0.8               | 100.0<br>(248) | 89.5           | 4.8             | 2.0      | 2.8  | 0.8              | 100.0<br>(248) | 96.4           | 0.4             | 1.2      | 1.2  | 0.8 |
|                     | 内分泌疾患            | 100.0<br>(33)  | 100.0          | -               | -        | -    | -                 | 100.0<br>(33)  | 90.9           | 6.1             | 3.0      | -    | -                | 100.0<br>(33)  | 100.0          | -               | -        | -    | -   |
|                     | 血液疾患             | 100.0<br>(35)  | 94.3           | 5.7             | -        | -    | -                 | 100.0<br>(35)  | 80.0           | 2.9             | 2.9      | 8.6  | 5.7              | 100.0<br>(35)  | 91.4           | 5.7             | -        | -    | 2.9 |
|                     | 腎・泌尿器疾患          | 100.0<br>(46)  | 100.0          | -               | -        | -    | -                 | 100.0<br>(46)  | 91.3           | 6.5             | 2.2      | -    | -                | 100.0<br>(46)  | 100.0          | -               | -        | -    | -   |
|                     | 呼吸器疾患            | 100.0<br>(48)  | 91.7           | 6.3             | 2.1      | -    | -                 | 100.0<br>(48)  | 62.5           | 8.3             | 14.6     | 14.6 | -                | 100.0<br>(48)  | 91.7           | 6.3             | 2.1      | -    | -   |
|                     | 皮膚・結合組織疾患        | 100.0<br>(12)  | 83.3           | 16.7            | -        | -    | -                 | 100.0<br>(12)  | 75.0           | 8.3             | 8.3      | 8.3  | -                | 100.0<br>(12)  | 83.3           | 16.7            | -        | -    | -   |
|                     | 骨・関節疾患           | 100.0<br>(62)  | 74.2           | 17.7            | 4.8      | 1.6  | 1.6               | 100.0<br>(62)  | 54.8           | 11.3            | 4.8      | 25.8 | 3.2              | 100.0<br>(62)  | 67.7           | 14.5            | 8.1      | 8.1  | 1.6 |
|                     | 聴覚・平衡機能疾患        | 100.0<br>(27)  | 100.0          | -               | -        | -    | -                 | 100.0<br>(27)  | 100.0          | -               | -        | -    | -                | 100.0<br>(27)  | 100.0          | -               | -        | -    | -   |
| 視覚疾患                | 100.0<br>(24)    | 83.3           | 12.5           | 4.2             | -        | -    | 100.0<br>(24)     | 66.7           | 16.7           | 12.5            | 4.2      | -    | 100.0<br>(24)    | 91.7           | 4.2            | -               | 4.2      | -    |     |
| 総数                  | 100.0<br>(1,062) | 86.0           | 8.6            | 3.1             | 1.9      | 0.5  | 100.0<br>(1,062)  | 69.0           | 11.0           | 7.1             | 11.7     | 1.2  | 100.0<br>(1,062) | 85.3           | 7.5            | 3.4             | 3.2      | 0.6  |     |
| 現在一緒に生活している人〔複数回答〕別 | 親                | 100.0<br>(140) | 87.9           | 7.1             | 2.9      | 2.1  | -                 | 100.0<br>(140) | 72.1           | 12.1            | 6.4      | 9.3  | -                | 100.0<br>(140) | 89.3           | 6.4             | 1.4      | 2.9  | -   |
|                     | 配偶者              | 100.0<br>(643) | 87.2           | 8.1             | 3.1      | 1.4  | 0.2               | 100.0<br>(643) | 68.9           | 10.7            | 7.0      | 12.1 | 1.2              | 100.0<br>(643) | 84.4           | 8.6             | 3.9      | 2.8  | 0.3 |
|                     | 子供               | 100.0<br>(394) | 85.0           | 7.1             | 4.8      | 2.0  | 1.0               | 100.0<br>(394) | 70.1           | 9.6             | 5.8      | 12.7 | 1.8              | 100.0<br>(394) | 84.0           | 6.6             | 3.8      | 4.6  | 1.0 |
|                     | 兄弟姉妹             | 100.0<br>(60)  | 80.0           | 5.0             | 8.3      | 5.0  | 1.7               | 100.0<br>(60)  | 68.3           | 8.3             | 6.7      | 15.0 | 1.7              | 100.0<br>(60)  | 83.3           | 3.3             | 5.0      | 6.7  | 1.7 |
|                     | その他の親族           | 100.0<br>(34)  | 76.5           | 5.9             | 11.8     | 2.9  | 2.9               | 100.0<br>(34)  | 70.6           | -               | 5.9      | 20.6 | 2.9              | 100.0<br>(34)  | 76.5           | 5.9             | 2.9      | 11.8 | 2.9 |
|                     | その他              | 100.0<br>(10)  | 70.0           | 20.0            | -        | 10.0 | -                 | 100.0<br>(10)  | 60.0           | 20.0            | -        | 20.0 | -                | 100.0<br>(10)  | 80.0           | -               | 10.0     | 10.0 | -   |
|                     | 一人で暮らしている        | 100.0<br>(190) | 88.4           | 9.5             | 1.6      | 0.5  | -                 | 100.0<br>(190) | 73.2           | 12.6            | 7.9      | 6.3  | -                | 100.0<br>(190) | 91.1           | 6.3             | 2.1      | 0.5  | -   |

注1) 「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1,062人である。

2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。





(5) 体の状態の変化－疾患群〔複数回答〕、難病の症状を抑える治療の状況別

体の状態は「変化なし」が48.7%、「良くなったり、悪くなったりの繰り返し」が24.5%

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48.7%、「良くなったり、悪くなったりの繰り返し」が24.5%となっている。

疾患群別にみると、「良くなっている」の割合は、「聴覚・平衡機能疾患」が18.5%、一方、「悪くなっている」の割合は「神経・筋疾患」が27.6%となっている。

難病の症状を抑える治療の状況別にみると、「治療薬または治療法があり、治療を受けている」では「変化なし」の割合が49.0%、「良くなったり、悪くなったりの繰り返し」が25.6%となっている。一方、「治療薬または治療法がまだない」では「変化なし」の割合が46.3%、「悪くなっている」が27.8%となっている。(表V-4-4)

表V-4-4 体の状態の変化－疾患群〔複数回答〕、難病の症状を抑える治療の状況別

|             |                         | 総数               | 変化なし | 悪くなっている | 良くなっている | 良くなったり、悪くなったりの繰り返し | わからない | 無回答 |
|-------------|-------------------------|------------------|------|---------|---------|--------------------|-------|-----|
| 総数          |                         | 100.0<br>(1,075) | 48.7 | 11.8    | 6.0     | 24.5               | 8.3   | 0.7 |
| 疾患群別        | 神経・筋疾患                  | 100.0<br>(232)   | 37.5 | 27.6    | 3.9     | 20.7               | 9.5   | 0.9 |
|             | 代謝疾患                    | 100.0<br>(9)     | 66.7 | 11.1    | 11.1    | 11.1               | -     | -   |
|             | 免疫疾患                    | 100.0<br>(296)   | 45.9 | 9.1     | 7.4     | 28.4               | 8.4   | 0.7 |
|             | 循環器疾患                   | 100.0<br>(29)    | 69.0 | 6.9     | 6.9     | 13.8               | 3.4   | -   |
|             | 消化器疾患                   | 100.0<br>(248)   | 54.0 | 1.6     | 8.5     | 31.0               | 4.4   | 0.4 |
|             | 内分泌疾患                   | 100.0<br>(33)    | 63.6 | 3.0     | 9.1     | 18.2               | 6.1   | -   |
|             | 血液疾患                    | 100.0<br>(35)    | 37.1 | 11.4    | 5.7     | 34.3               | 8.6   | 2.9 |
|             | 腎・泌尿器疾患                 | 100.0<br>(46)    | 58.7 | 10.9    | 6.5     | 8.7                | 15.2  | -   |
|             | 呼吸器疾患                   | 100.0<br>(48)    | 47.9 | 18.8    | -       | 18.8               | 14.6  | -   |
|             | 皮膚・結合組織疾患               | 100.0<br>(12)    | 58.3 | 16.7    | -       | 25.0               | -     | -   |
|             | 骨・関節疾患                  | 100.0<br>(62)    | 50.0 | 11.3    | 3.2     | 22.6               | 11.3  | 1.6 |
|             | 聴覚・平衡機能疾患               | 100.0<br>(27)    | 44.4 | 11.1    | 18.5    | 18.5               | 3.7   | 3.7 |
| 視覚疾患        | 100.0<br>(24)           | 75.0             | 4.2  | -       | 4.2     | 16.7               | -     |     |
| 難病の治療の症状を抑え | 治療薬または治療法があり、治療を受けている   | 100.0<br>(931)   | 49.0 | 9.9     | 6.9     | 25.6               | 8.2   | 0.5 |
|             | 治療薬または治療法があるが、治療を受けていない | 100.0<br>(29)    | 51.7 | 13.8    | -       | 13.8               | 17.2  | 3.4 |
|             | 治療薬または治療法がまだない          | 100.0<br>(108)   | 46.3 | 27.8    | 0.9     | 16.7               | 7.4   | 0.9 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。



## 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〔複数回答〕、年齢階級別

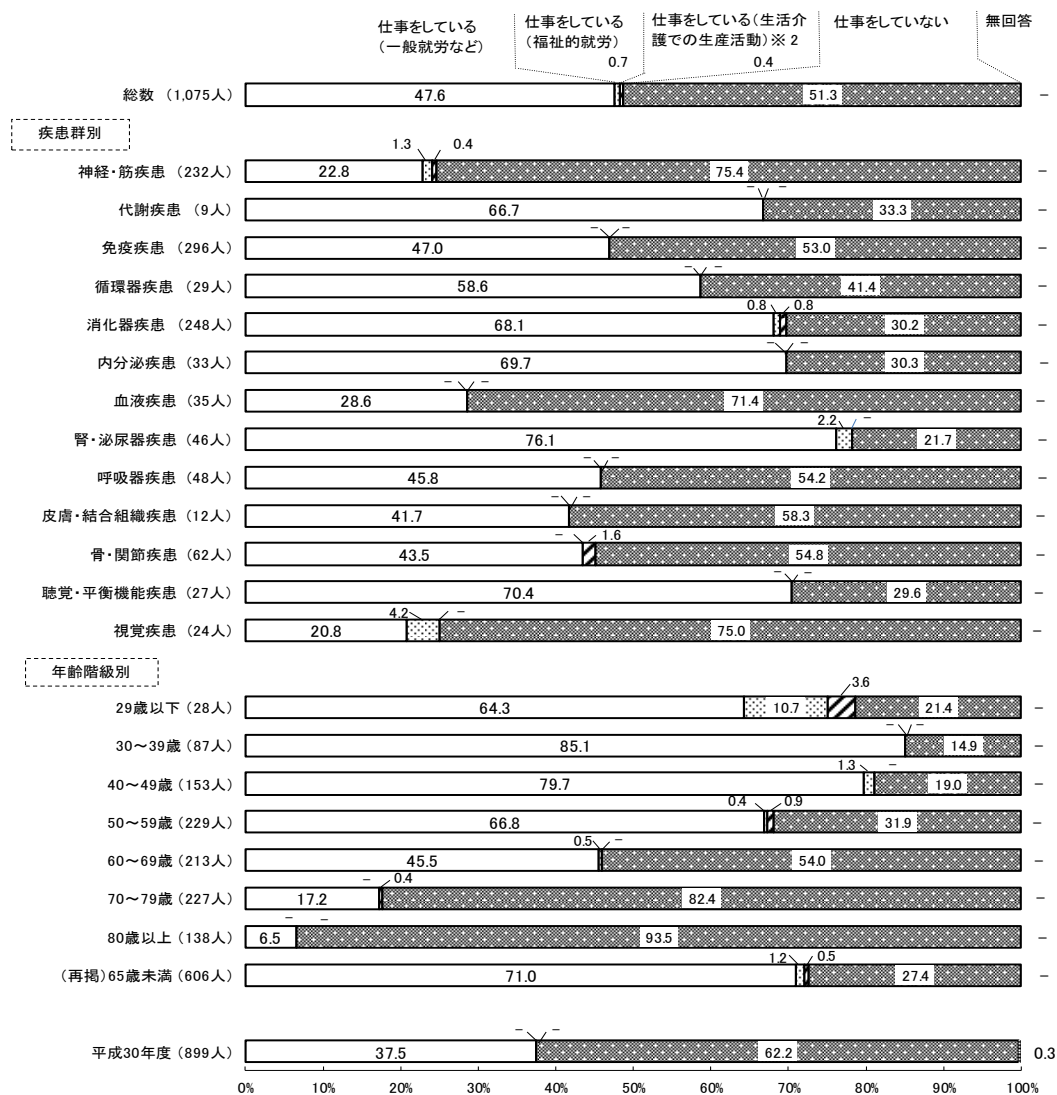
「<sup>しごと</sup>仕事をしている（<sup>いっぽんしゅうろう</sup>一般就労など）」は47.6%。65歳未満では<sup>さいみまん</sup>71.0%

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（一般就労など※1）」の割合が47.6%、「仕事をしていない」が51.3%となっている。「仕事をしている（一般就労など）」の割合は、平成30年度調査（37.5%）より10.1ポイント増加している。

年齢階級別にみると、「仕事をしている（一般就労など）」は、65歳未満では71.0%となっている。

疾患群別にみると、「代謝疾患」、「消化器疾患」、「内分泌疾患」、「腎・泌尿器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」では、「仕事をしている（一般就労など）」の割合がいずれも6割以上となっている（66.7%、68.1%、69.7%、76.1%、70.4%）。（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〔複数回答〕、年齢階級別



注1) ※1 「一般就労」とは、企業などに就職し、雇用契約を結んで働くこと。

2) ※2 平成30年度調査では選択肢を設けていなかった。

3) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(2) 雇用形態〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

「<sup>せいぎ</sup>正規の<sup>しよくいん</sup>職員・<sup>じゅうぎやういん</sup>従業員」が48.0%、「<sup>ひせいぎ</sup>非正規の<sup>しよくいん</sup>職員・<sup>じゅうぎやういん</sup>従業員」が34.2%

「仕事をしている(一般就労など)」と回答した人(512人)に仕事の種類を聞いたところ、「正規の職員・従業員」の割合が48.0%、「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34.2%となっている。

年齢階級別にみると、30代では「正規の職員・従業員」の割合が64.9%となっている。

(表V-5-1)

表V-5-1 雇用形態〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|                 | 総数                | 正規の職員・従業員 | 会社等の役員 | 日雇等(契約職員、派遣職員を含む) | 非正規の職員・従業員(パート・アルバイト) | 自営業  | 家業の手伝い | 内職  | その他 | 無回答 |
|-----------------|-------------------|-----------|--------|-------------------|-----------------------|------|--------|-----|-----|-----|
| 総数              | 100.0<br>(512)    | 48.0      | 7.8    | 34.2              | 10.7                  | 1.4  | 0.2    | 0.4 | 0.2 |     |
| 疾患群別            | 神経・筋疾患<br>(53)    | 100.0     | 56.6   | 13.2              | 26.4                  | 5.7  | 1.9    | -   | 1.9 | -   |
|                 | 代謝疾患<br>(6)       | 100.0     | 16.7   | 33.3              | 33.3                  | -    | 16.7   | -   | -   | -   |
|                 | 免疫疾患<br>(139)     | 100.0     | 43.9   | 6.5               | 39.6                  | 10.1 | 2.2    | -   | 0.7 | -   |
|                 | 循環器疾患<br>(17)     | 100.0     | 41.2   | 5.9               | 29.4                  | 17.6 | -      | -   | -   | 5.9 |
|                 | 消化器疾患<br>(169)    | 100.0     | 52.7   | 5.3               | 34.3                  | 8.9  | 1.2    | 0.6 | -   | -   |
|                 | 内分泌疾患<br>(23)     | 100.0     | 43.5   | 13.0              | 39.1                  | 4.3  | -      | -   | -   | -   |
|                 | 血液疾患<br>(10)      | 100.0     | 70.0   | 20.0              | 20.0                  | 10.0 | -      | -   | -   | -   |
|                 | 腎・泌尿器疾患<br>(35)   | 100.0     | 45.7   | 5.7               | 25.7                  | 22.9 | -      | -   | -   | -   |
|                 | 呼吸器疾患<br>(22)     | 100.0     | 50.0   | 4.5               | 22.7                  | 22.7 | -      | -   | -   | -   |
|                 | 皮膚・結合組織疾患<br>(5)  | 100.0     | 40.0   | -                 | 60.0                  | -    | -      | -   | -   | -   |
|                 | 骨・関節疾患<br>(27)    | 100.0     | 40.7   | 11.1              | 37.0                  | 14.8 | -      | -   | -   | -   |
|                 | 聴覚・平衡機能疾患<br>(19) | 100.0     | 47.4   | 10.5              | 36.8                  | 10.5 | -      | -   | 5.3 | -   |
|                 | 視覚疾患<br>(5)       | 100.0     | 20.0   | 20.0              | 40.0                  | 20.0 | -      | -   | -   | -   |
| 年齢階級別           | 29歳以下<br>(18)     | 100.0     | 44.4   | -                 | 55.6                  | -    | 5.6    | -   | -   | -   |
|                 | 30～39歳<br>(74)    | 100.0     | 64.9   | 2.7               | 31.1                  | 5.4  | -      | -   | -   | -   |
|                 | 40～49歳<br>(122)   | 100.0     | 57.4   | 6.6               | 26.2                  | 12.3 | 1.6    | 0.8 | -   | -   |
|                 | 50～59歳<br>(153)   | 100.0     | 52.9   | 7.8               | 31.4                  | 7.2  | 0.7    | -   | 0.7 | -   |
|                 | 60～69歳<br>(97)    | 100.0     | 36.1   | 8.2               | 42.3                  | 11.3 | 3.1    | -   | -   | 1.0 |
|                 | 70歳以上<br>(48)     | 100.0     | 8.3    | 20.8              | 43.8                  | 29.2 | -      | -   | 2.1 | -   |
|                 | (再掲)65歳以上<br>(82) | 100.0     | 11.0   | 14.6              | 46.3                  | 24.4 | 3.7    | -   | 1.2 | 1.2 |
| 平成30年度<br>(337) | 100.0             | 43.9      | 5.6    | 35.3              | 11.0                  | 2.4  | 0.3    | 1.2 | 1.8 |     |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(3) 1週間の就労日数－疾患群〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

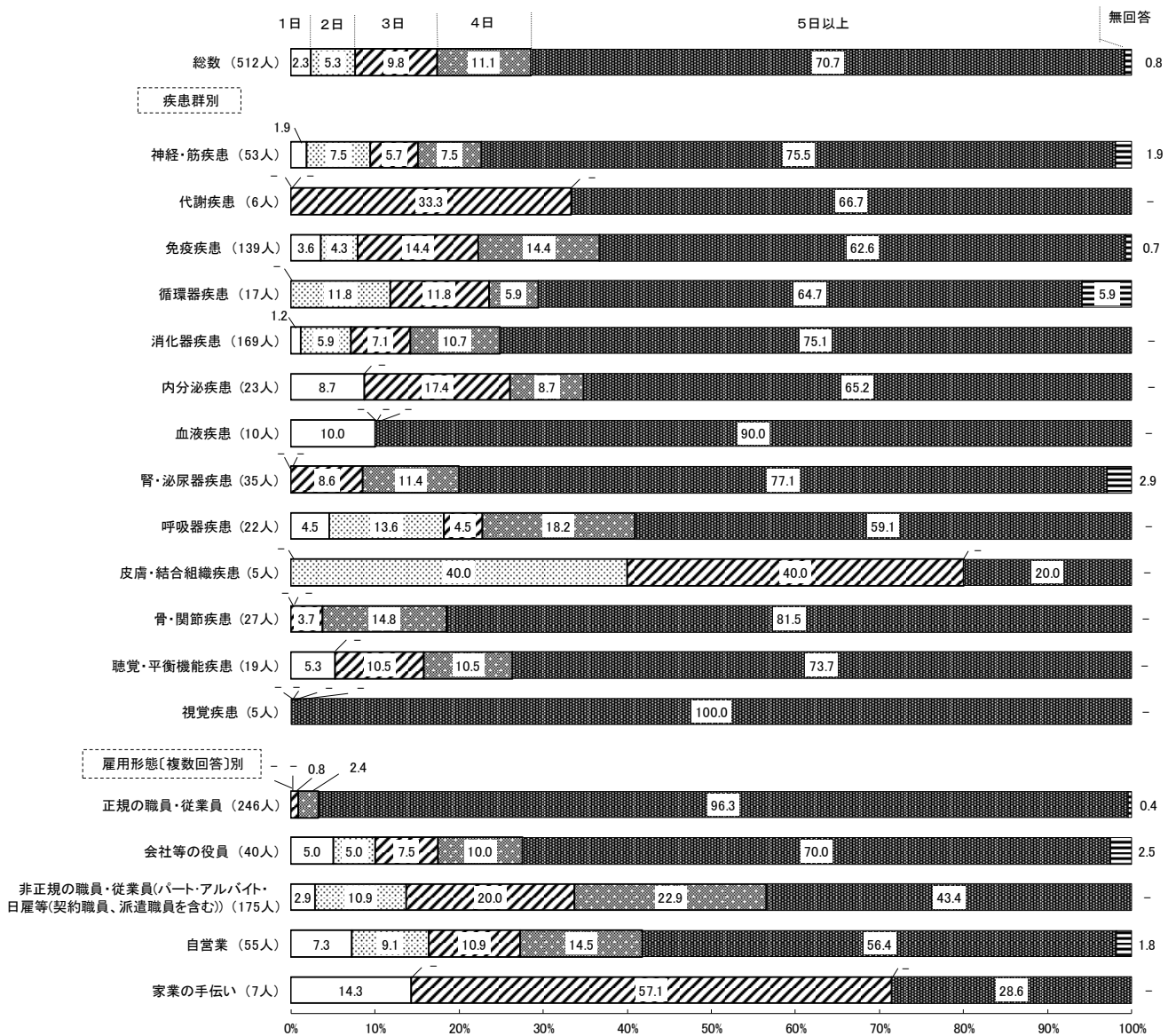
1週間の就労日数は「5日以上」が70.7%

「仕事をしている（一般就労など）」人（512人）に1週間の就労日数を聞いたところ、「5日以上」の割合が70.7%で最も高くなっている。

雇用形態別にみると、「5日以上」の割合は、正規の職員・従業員では96.3%、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））では43.4%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〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別



注1) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

2) 雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は1人、「その他」は2人のため省略した。

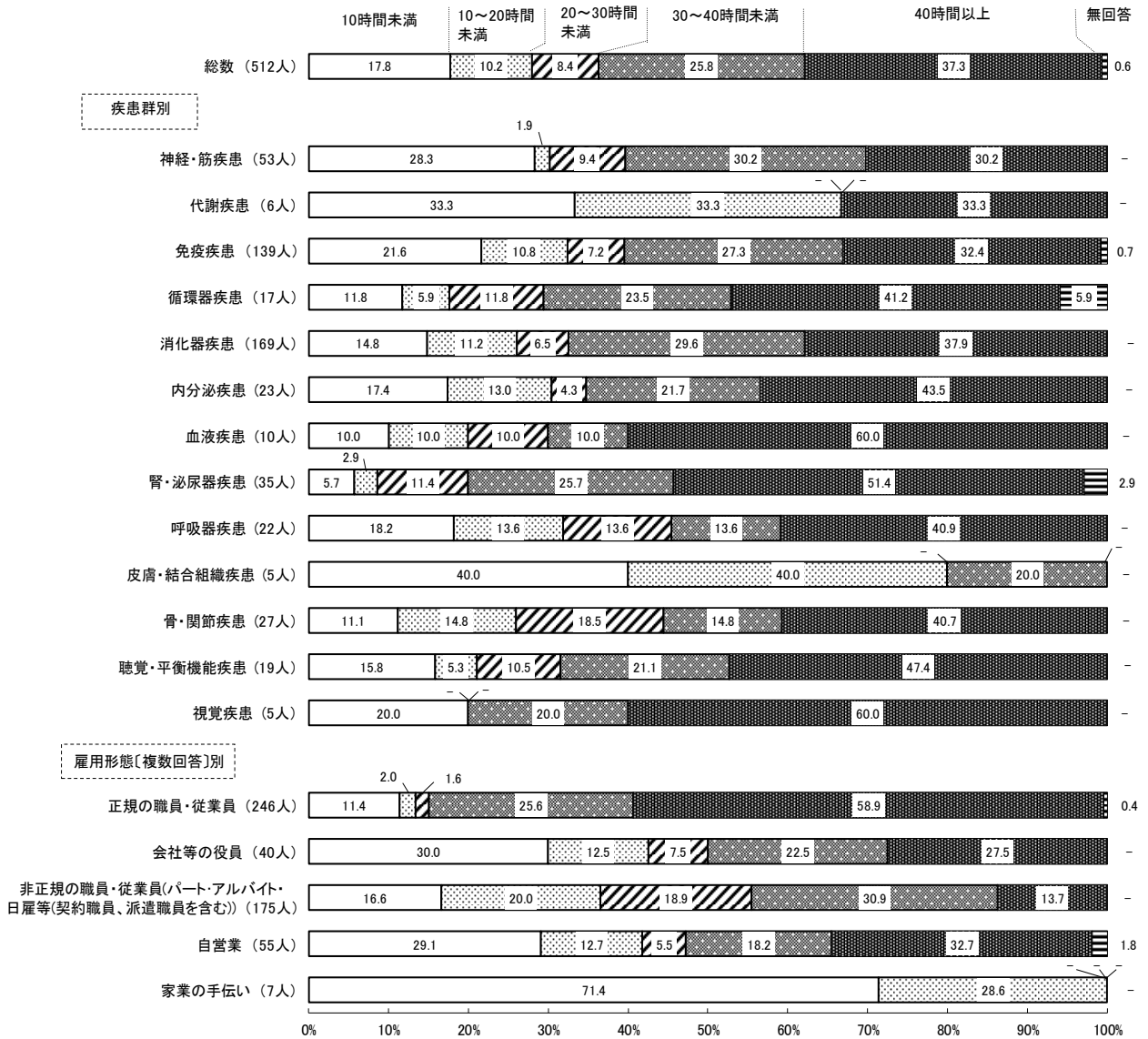
(4) 1週間の労働時間－疾患群〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

1週間の労働時間は「40時間以上」が37.3%

1週間の労働時間を聞いたところ、「40時間以上」の割合が37.3%、「30～40時間未満」が25.8%となっている。

雇用形態別にみると、「40時間以上」の割合は、正規の職員・従業員が58.9%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〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別



注1) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

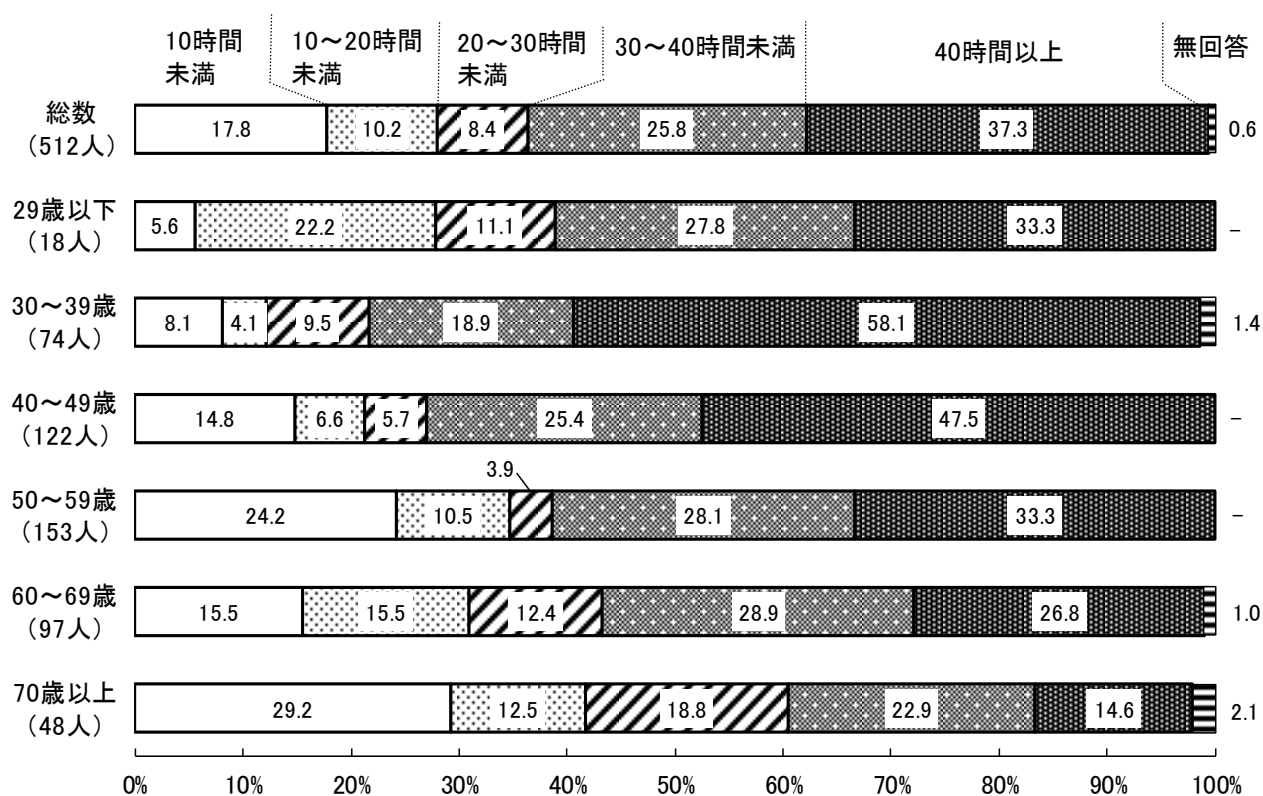
2) 雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は1人、「その他」は2人のため省略した。

(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、30代及び40代では「40時間以上」の割合がいずれも4割を超えている（58.1%、47.5%）。

60代では「30～40時間未満」の割合が28.9%、70歳以上では「10時間未満」が29.2%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



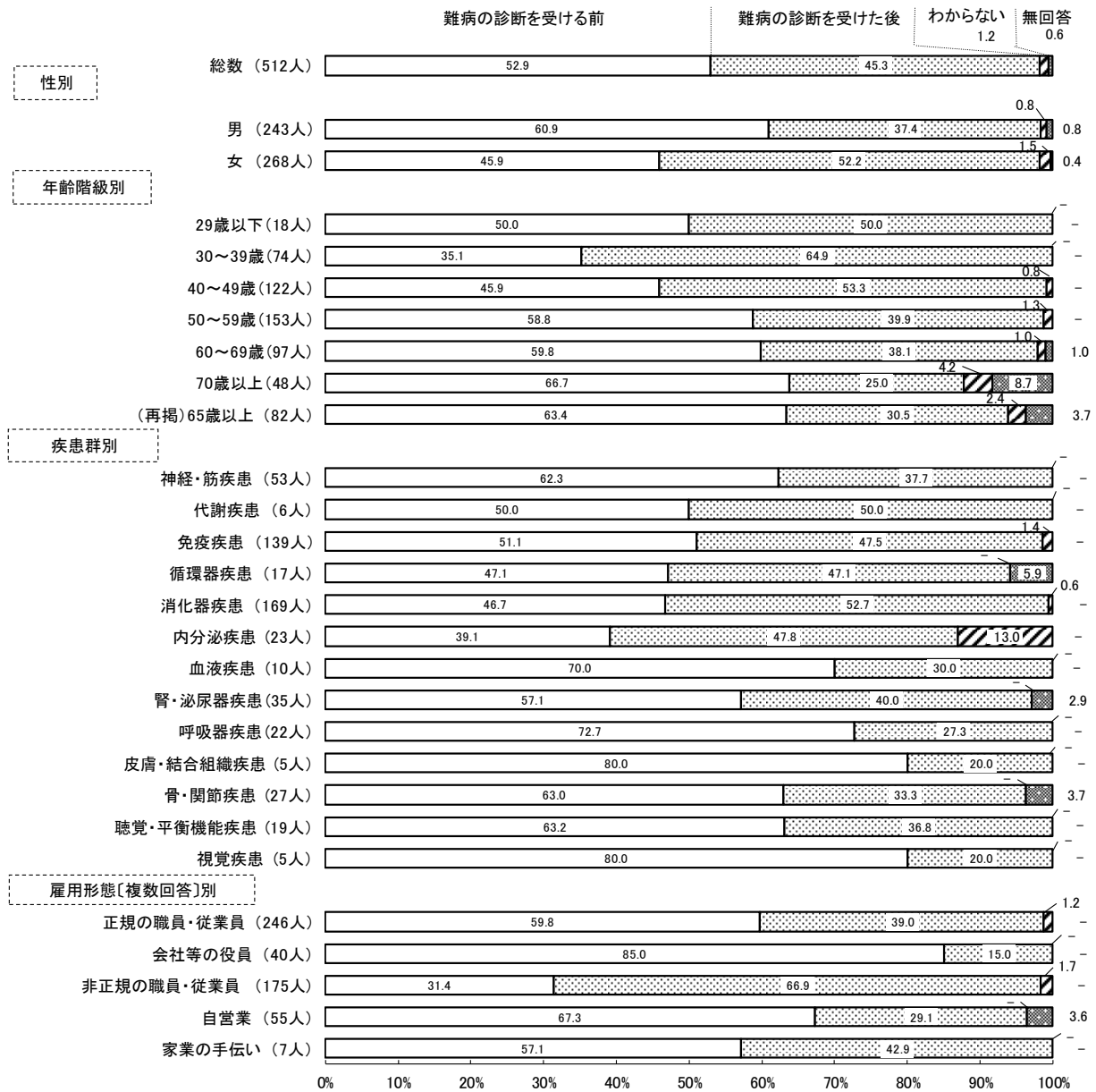
(6) 就職した時期一性・年齢階級、疾患群〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

現在の就職先に就職した時期は「難病の診断を受けた後」が45.3%

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52.9%、「難病の診断を受けた後」が45.3%となっている。

年齢階級別にみると、50代以上のすべての階級において「難病の診断を受ける前」が5割を超えている（58.8%～66.7%。）（図V-5-5）

図V-5-5 就職した時期一性・年齢階級、疾患群〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別



注1) 性別のうち、「その他」は1人のため省略した。

2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

3) 雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は1人、「その他」は2人のため省略した。

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

就 職 を する ため に 支 援 を 受 け た と ころ は 「 民 間 の 職 業 紹 介 会 社 」 が 17.2%

難病の確定診断を受けた後に現在の就職先に就職した人(232人)にどこ(誰)の支援を受けて現在の仕事に就いたか聞いたところ、「民間の職業紹介会社」の割合が17.2%、「ハローワーク(公共職業安定所)」が12.5%となっている。一方で、「支援は受けなかった」の割合が49.1%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・年齢階級別

|       |               | 総数             | ハローワーク<br>(公共職業安定所) | 民間の職業紹介会社 | 難病相談・支援センター | 区市町村障害者就業・生活支援センター | 学校   | 家族  | 知人   | 就労移行支援事業所等 | NPO法人など | 福祉団体(障害者団体、福祉活動をしている) | その他  | 支援はなかった | 無回答 |
|-------|---------------|----------------|---------------------|-----------|-------------|--------------------|------|-----|------|------------|---------|-----------------------|------|---------|-----|
| 総数    |               | 100.0<br>(232) | 12.5                | 17.2      | 0.9         | 0.4                | 3.9  | 4.3 | 8.2  | 1.3        | -       | 6.5                   | 49.1 | -       |     |
| 性別    | 男             | 100.0<br>(91)  | 14.3                | 16.5      | 2.2         | -                  | 5.5  | 2.2 | 5.5  | 2.2        | -       | 3.3                   | 51.6 | -       |     |
|       | 女             | 100.0<br>(140) | 10.7                | 17.9      | -           | 0.7                | 2.9  | 5.7 | 10.0 | -          | -       | 8.6                   | 47.9 | -       |     |
| 年齢階級別 | 29歳以下         | 100.0<br>(9)   | -                   | 11.1      | -           | -                  | 33.3 | -   | -    | -          | -       | -                     | 55.6 | -       |     |
|       | 30～39歳        | 100.0<br>(48)  | 8.3                 | 29.2      | -           | 2.1                | 4.2  | 6.3 | 8.3  | 2.1        | -       | 2.1                   | 47.9 | -       |     |
|       | 40～49歳        | 100.0<br>(65)  | 10.8                | 15.4      | 1.5         | -                  | 3.1  | 3.1 | 10.8 | 1.5        | -       | 6.2                   | 53.8 | -       |     |
|       | 50～59歳        | 100.0<br>(61)  | 16.4                | 13.1      | -           | -                  | 3.3  | 6.6 | 4.9  | -          | -       | 6.6                   | 50.8 | -       |     |
|       | 60歳以上         | 100.0<br>(49)  | 16.3                | 14.3      | 2.0         | -                  | -    | 2.0 | 10.2 | 2.0        | -       | 12.2                  | 40.8 | -       |     |
|       | (再掲)<br>65歳以上 | 100.0<br>(25)  | 16.0                | 8.0       | 4.0         | -                  | -    | 4.0 | 8.0  | -          | -       | 16.0                  | 44.0 | -       |     |

注) 性別のうち、「その他」は1人のため省略した。

(8) 現在の仕事に就いてからの期間－性・年齢階級、雇用形態〔複数回答〕別

現在の仕事に就いてからの期間は「10年以上」が52.0%

「仕事をしている(一般就労など)」人(512人)に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52.0%、「5年以上10年未満」が18.9%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」、30代では「5年以上10年未満」の割合がそれぞれ最も高く(44.4%、35.1%)、40代以上の各年齢階級では「10年以上」が最も高くなっている(51.6%~63.4%)。

雇用形態別にみると、正規の職員、従業員、会社等の役員及び自営業では、「10年以上」の割合が6割を超えている(63.6%~72.5%)。(表V-5-3)

表V-5-3 現在の仕事に就いてからの期間－性・年齢階級、雇用形態〔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<br>(512) | 2.3   | 3.9        | 2.1       | 10.9     | 8.0      | 18.9      | 52.0  | 1.8 |
| 性別    | 男                                       | 100.0<br>(243) | 2.5   | 4.1        | 1.2       | 9.1      | 6.6      | 15.6      | 59.3  | 1.6 |
|       | 女                                       | 100.0<br>(268) | 2.2   | 3.7        | 3.0       | 12.3     | 9.3      | 22.0      | 45.5  | 1.9 |
| 年齢階級別 | 29歳以下                                   | 100.0<br>(18)  | -     | 5.6        | -         | 44.4     | 16.7     | 27.8      | -     | 5.6 |
|       | 30~39歳                                  | 100.0<br>(74)  | 1.4   | 6.8        | 5.4       | 14.9     | 6.8      | 35.1      | 29.7  | -   |
|       | 40~49歳                                  | 100.0<br>(122) | 2.5   | 2.5        | 2.5       | 11.5     | 10.7     | 18.0      | 51.6  | 0.8 |
|       | 50~59歳                                  | 100.0<br>(153) | 2.6   | 3.3        | 1.3       | 8.5      | 7.2      | 13.7      | 63.4  | -   |
|       | 60~69歳                                  | 100.0<br>(97)  | 3.1   | 6.2        | 1.0       | 7.2      | 7.2      | 13.4      | 57.7  | 4.1 |
|       | 70歳以上                                   | 100.0<br>(48)  | 2.1   | -          | 2.1       | 6.3      | 4.2      | 20.8      | 58.3  | 6.3 |
|       | (再掲)65歳以上                               | 100.0<br>(82)  | 3.7   | 2.4        | 2.4       | 6.1      | 6.1      | 15.9      | 57.3  | 6.1 |
| 雇用形態別 | 正規の職員・従業員                               | 100.0<br>(246) | 0.8   | 2.4        | 1.2       | 6.9      | 7.3      | 16.7      | 63.8  | 0.8 |
|       | 会社等の役員                                  | 100.0<br>(40)  | -     | -          | -         | 5.0      | 2.5      | 17.5      | 72.5  | 2.5 |
|       | 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<br>(175) | 5.7   | 7.4        | 4.6       | 19.4     | 10.3     | 24.0      | 27.4  | 1.1 |
|       | 自営業                                     | 100.0<br>(55)  | -     | 3.6        | -         | 9.1      | 7.3      | 10.9      | 63.6  | 5.5 |
|       | 家業の手伝い                                  | 100.0<br>(7)   | -     | -          | -         | -        | -        | 57.1      | 42.9  | -   |

注) 性別のうち、「その他」は1人のため省略した。

雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は1人、「その他」は2人のため省略した。



(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〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

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」が26.6%

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53.1%、「困ることは特にない」が45.1%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26.6%、「トイレ、休憩等の回数」が16.6%となっている。

疾患群別にみると、消化器疾患では「トイレ、休憩等の回数」が39.6%となっている。

雇用形態別にみると、正規の職員・従業員では「困ることがある」の割合が60.6%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33.7%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〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

|       | 総数                                      | 困ることがある        | 希望と合わない勤務時間・日数が自分の | 通勤距離・時間が長い | 通勤時の混雑 | 仕事の内容が障害の | 職場の（物理的な） | 人間関係が難しい | 内容が伝わらない | 相手が対して、言いたい | 相手の言っていることが | 定期的な通院や | 健康管理との両立 | 急な体調の変化への | トイレ、休憩等の回数 | その他  | 困ることは特にない | 無回答 |
|-------|---|----------------|--------------------|------------|--------|-----------|-----------|----------|----------|-------------|-------------|---------|----------|-----------|------------|------|-----------|-----|
|       |   |                |                    |            |        |           |           |          |          |             |             |         |          |           |            |      |           |     |
| 総数    | 100.0<br>(512)                          | 53.1           | 6.6                | 8.8        | 13.9   | 2.5       | 0.6       | 2.7      | 1.0      | 0.2         | 26.6        | 10.2    | 16.6     | 6.1       | 45.1       | 1.8  |           |     |
| 性別    | 男                                       | 100.0<br>(243) | 56.0               | 4.1        | 10.7   | 14.0      | 3.3       | 0.8      | 2.9      | 0.8         | 0.4         | 26.7    | 8.2      | 22.6      | 4.9        | 43.2 | 0.8       |     |
|       | 女                                       | 100.0<br>(268) | 50.4               | 9.0        | 7.1    | 13.4      | 1.9       | -        | 2.6      | 1.1         | -           | 26.5    | 11.9     | 10.8      | 7.1        | 47.0 | 2.6       |     |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患                                  | 100.0<br>(53)  | 43.4               | 7.5        | 7.5    | 13.2      | 1.9       | -        | 5.7      | 1.9         | -           | 22.6    | 11.3     | -         | 9.4        | 50.9 | 5.7       |     |
|       | 代謝疾患                                    | 100.0<br>(6)   | 33.3               | -          | -      | -         | -         | -        | -        | -           | -           | -       | -        | -         | 33.3       | 66.7 | -         |     |
|       | 免疫疾患                                    | 100.0<br>(139) | 48.2               | 7.2        | 6.5    | 11.5      | 3.6       | -        | 2.2      | 0.7         | -           | 28.1    | 12.9     | 1.4       | 7.2        | 50.4 | 1.4       |     |
|       | 循環器疾患                                   | 100.0<br>(17)  | 47.1               | -          | -      | 17.6      | -         | -        | 5.9      | 5.9         | -           | 35.3    | 11.8     | 5.9       | -          | 47.1 | 5.9       |     |
|       | 消化器疾患                                   | 100.0<br>(169) | 61.5               | 5.3        | 13.0   | 14.2      | 2.4       | 1.2      | 1.8      | 0.6         | 0.6         | 27.8    | 12.4     | 39.6      | 3.0        | 37.9 | 0.6       |     |
|       | 内分泌疾患                                   | 100.0<br>(23)  | 47.8               | 8.7        | -      | 8.7       | -         | -        | 4.3      | -           | -           | 30.4    | -        | 17.4      | 4.3        | 52.2 | -         |     |
|       | 血液疾患                                    | 100.0<br>(10)  | 70.0               | -          | 10.0   | 40.0      | -         | -        | -        | -           | -           | 60.0    | 10.0     | -         | -          | 30.0 | -         |     |
|       | 腎・泌尿器疾患                                 | 100.0<br>(35)  | 62.9               | 17.1       | 5.7    | 11.4      | -         | -        | 5.7      | -           | -           | 28.6    | 5.7      | 20.0      | 8.6        | 37.1 | -         |     |
|       | 呼吸器疾患                                   | 100.0<br>(22)  | 40.9               | 9.1        | 13.6   | 13.6      | 4.5       | -        | 4.5      | 4.5         | -           | 18.2    | -        | 4.5       | 4.5        | 59.1 | -         |     |
|       | 皮膚・結合組織疾患                               | 100.0<br>(5)   | 40.0               | -          | -      | -         | -         | -        | -        | -           | -           | -       | -        | 20.0      | 20.0       | 60.0 | -         |     |
|       | 骨・関節疾患                                  | 100.0<br>(27)  | 48.1               | 3.7        | 14.8   | 22.2      | 3.7       | 3.7      | -        | -           | -           | 7.4     | 7.4      | 7.4       | 11.1       | 48.1 | 3.7       |     |
|       | 聴覚・平衡機能疾患                               | 100.0<br>(19)  | 31.6               | 5.3        | -      | 5.3       | -         | -        | -        | -           | -           | 5.3     | 15.8     | -         | 10.5       | 68.4 | -         |     |
|       | 視覚疾患                                    | 100.0<br>(5)   | 60.0               | -          | -      | 40.0      | 20.0      | -        | -        | -           | -           | 40.0    | -        | -         | -          | 20.0 | 20.0      |     |
| 雇用形態別 | 正規の職員・従業員                               | 100.0<br>(246) | 60.6               | 6.9        | 7.7    | 19.1      | 2.0       | 0.4      | 2.4      | 0.4         | 0.4         | 33.7    | 12.6     | 19.1      | 5.3        | 38.6 | 0.8       |     |
|       | 会社等の役員                                  | 100.0<br>(40)  | 35.0               | 2.5        | 7.5    | 2.5       | -         | -        | -        | -           | -           | -       | -        | 7.5       | 15.0       | 60.0 | 5.0       |     |
|       | 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<br>(175) | 49.7               | 6.9        | 11.4   | 11.4      | 4.0       | 1.1      | 4.0      | 2.3         | -           | 22.9    | 10.9     | 14.9      | 4.6        | 48.6 | 1.7       |     |
|       | 自営業                                     | 100.0<br>(55)  | 52.7               | 10.9       | 5.5    | 9.1       | 3.6       | 3.6      | 1.8      | -           | -           | 23.6    | 9.1      | 21.8      | 7.3        | 45.5 | 1.8       |     |
|       | 家事の手伝い                                  | 100.0<br>(7)   | 42.9               | 14.3       | 14.3   | -         | 14.3      | -        | -        | 14.3        | -           | 14.3    | -        | -         | -          | 57.1 | -         |     |

注1) 性別のうち、「その他」は1人のため省略した。

2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

3) 雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は1人、「その他」は2人のため省略した。

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

仕事で困ったときの相談先は「職場の上司」が46.1%、「家族」が39.5%

仕事で困ったときの相談先を聞いたところ、「職場の上司」の割合が46.1%、「家族」が39.5%、「職場の同僚」が30.3%となっている。

雇用形態別にみると、正規の職員・従業員では「職場の上司」の割合が59.3%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〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

|       |   | 総数             | 職場の上司 | 職場の同僚 | 職場に派遣された<br>ジョブコッチ | 就労支援センター等の職員 | 家族   | 職場の同僚以外の友人 | 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  | 相談する相手はない<br>(相談する場所がない) | 今まで特に困ったことはない | 無回答  |
|-------|---|----------------|-------|-------|--------------------|--------------|------|------------|--------------------|--------|------|--------------------------|---------------|------|
| 総数    |   | 100.0<br>(512) | 46.1  | 30.3  | 0.2                | 0.4          | 39.5 | 11.1       | -                  | -      | 4.1  | 9.0                      | 16.0          | 1.4  |
| 性別    | 男                                       | 100.0<br>(243) | 42.0  | 24.3  | 0.4                | 0.4          | 29.6 | 8.2        | -                  | -      | 2.1  | 14.0                     | 21.4          | 1.2  |
|       | 女                                       | 100.0<br>(268) | 49.6  | 35.8  | -                  | -            | 48.1 | 13.8       | -                  | -      | 6.0  | 4.5                      | 11.2          | 1.5  |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患                                  | 100.0<br>(53)  | 50.9  | 30.2  | -                  | -            | 47.2 | 18.9       | -                  | -      | 1.9  | 7.5                      | 11.3          | 1.9  |
|       | 代謝疾患                                    | 100.0<br>(6)   | 33.3  | 33.3  | -                  | -            | 16.7 | -          | -                  | -      | -    | 33.3                     | 16.7          | -    |
|       | 免疫疾患                                    | 100.0<br>(139) | 43.9  | 30.2  | -                  | -            | 46.0 | 13.7       | -                  | -      | 5.8  | 4.3                      | 18.7          | -    |
|       | 循環器疾患                                   | 100.0<br>(17)  | 47.1  | 23.5  | -                  | -            | 47.1 | -          | -                  | -      | -    | 5.9                      | 11.8          | 5.9  |
|       | 消化器疾患                                   | 100.0<br>(169) | 49.1  | 32.0  | -                  | -            | 38.5 | 10.1       | -                  | -      | 3.6  | 11.8                     | 13.6          | 0.6  |
|       | 内分泌疾患                                   | 100.0<br>(23)  | 43.5  | 13.0  | -                  | -            | 30.4 | 8.7        | -                  | -      | -    | 8.7                      | 26.1          | 4.3  |
|       | 血液疾患                                    | 100.0<br>(10)  | 40.0  | 40.0  | -                  | -            | 30.0 | 20.0       | -                  | -      | 20.0 | 10.0                     | 10.0          | -    |
|       | 腎・泌尿器疾患                                 | 100.0<br>(35)  | 45.7  | 40.0  | 2.9                | -            | 34.3 | 14.3       | -                  | -      | -    | 5.7                      | 20.0          | -    |
|       | 呼吸器疾患                                   | 100.0<br>(22)  | 36.4  | 18.2  | -                  | -            | 18.2 | 4.5        | -                  | -      | 9.1  | 13.6                     | 18.2          | 4.5  |
|       | 皮膚・結合組織疾患                               | 100.0<br>(5)   | 40.0  | 60.0  | -                  | -            | 60.0 | -          | -                  | -      | 20.0 | -                        | 20.0          | -    |
|       | 骨・関節疾患                                  | 100.0<br>(27)  | 48.1  | 25.9  | -                  | 3.7          | 29.6 | 3.7        | -                  | -      | 3.7  | 18.5                     | 14.8          | 3.7  |
|       | 聴覚・平衡機能疾患                               | 100.0<br>(19)  | 36.8  | 31.6  | -                  | -            | 31.6 | 21.1       | -                  | -      | 10.5 | 5.3                      | 26.3          | -    |
| 視覚疾患  | 100.0<br>(5)                            | 40.0           | 40.0  | -     | -                  | 40.0         | -    | -          | -                  | -      | -    | -                        | 20.0          |      |
| 雇用形態別 | 正規の職員・従業員                               | 100.0<br>(246) | 59.3  | 35.4  | 0.4                | 0.4          | 35.4 | 11.4       | -                  | -      | 4.5  | 9.8                      | 11.0          | 0.4  |
|       | 会社等の役員                                  | 100.0<br>(40)  | 17.5  | 17.5  | -                  | -            | 40.0 | 5.0        | -                  | -      | -    | 17.5                     | 25.0          | 2.5  |
|       | 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<br>(175) | 45.7  | 30.9  | -                  | 1.1          | 41.7 | 13.1       | -                  | -      | 5.1  | 6.9                      | 19.4          | 1.1  |
|       | 自営業                                     | 100.0<br>(55)  | 12.7  | 16.4  | -                  | 1.8          | 50.9 | 10.9       | -                  | -      | 1.8  | 10.9                     | 20.0          | 1.8  |
|       | 家事の手伝い                                  | 100.0<br>(7)   | 14.3  | -     | -                  | -            | 85.7 | 14.3       | -                  | -      | -    | -                        | -             | 14.3 |

注1) 性別のうち、「その他」は1人のため省略した。

2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

3) 雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は1人、「その他」は2人のため省略した。

(11) 現在、企業や公的機関などで働いていない（一般就労していない）理由〔3つまでの複数回答〕  
 ー疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

65歳未満では「健康面・体力面に不安があるため」が62.5%

現在、企業や公的機関などで働いていない（一般就労をしていない）人（563人）にその理由を聞いたところ、「高齢のため（定年を含む）」の割合が55.8%、「健康面・体力面に不安があるため」が38.4%となっている。

疾患群別にみると、「健康面・体力面に不安があるため」の割合は、「免疫疾患」及び「循環器疾患」がいずれも5割を超えている（51.6%、58.3%）。

年齢階級別に見ると、65歳未満では「健康面・体力面に不安があるため」の割合が62.5%で最も高く、次いで「障害が重く企業などで働くことが難しいため」が22.7%、「家庭の都合（結婚、育児、介護など）」が20.5%となっている。（表V-5-6）

表V-5-6 現在、企業や公的機関などで働いていない理由〔3つまでの複数回答〕  
 ー疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|                    | 総数                 | ま<br>る<br>自<br>分<br>が<br>希<br>望<br>す<br>る<br>仕<br>事<br>が<br>な<br>い<br>に<br>当<br>て<br>て<br>は | 自<br>分<br>が<br>希<br>望<br>す<br>る<br>仕<br>事<br>に<br>当<br>て<br>て<br>は | 働<br>く<br>こ<br>と<br>が<br>難<br>し<br>い<br>た<br>め | 障<br>害<br>が<br>重<br>く<br>企<br>業<br>な<br>ど<br>で<br>働<br>く<br>こ<br>と<br>が<br>難<br>し<br>い<br>た<br>め | 健<br>康<br>面<br>・<br>体<br>力<br>面<br>に<br>不<br>安<br>が<br>あ<br>る<br>た<br>め | 人<br>間<br>関<br>係<br>を<br>築<br>く<br>こ<br>と<br>が<br>難<br>し<br>い<br>た<br>め | め<br>職<br>場<br>が<br>見<br>つ<br>か<br>ら<br>な<br>い<br>た<br>め | 受<br>け<br>入<br>れ<br>て<br>く<br>れ<br>る<br>こ<br>と<br>が<br>な<br>い<br>た<br>め | ど<br>社<br>会<br>倒<br>産<br>、<br>人<br>員<br>整<br>理<br>な<br>ど<br>の<br>た<br>め | 学<br>校<br>な<br>ど<br>で<br>勉<br>強<br>し<br>て<br>い<br>る<br>た<br>め | 児<br>・<br>家<br>庭<br>の<br>都<br>合<br>（<br>結<br>婚<br>、<br>育<br>児<br>、<br>介<br>護<br>な<br>ど<br>） | 高<br>齢<br>の<br>た<br>め<br>（<br>定<br>年<br>を<br>含<br>む<br>） | 企<br>業<br>や<br>公<br>的<br>機<br>関<br>な<br>ど<br>で<br>働<br>く<br>こ<br>と<br>が<br>難<br>し<br>い<br>た<br>め | 企<br>業<br>や<br>公<br>的<br>機<br>関<br>な<br>ど<br>で<br>働<br>き<br>た<br>く<br>な<br>い<br>た<br>め | そ<br>の<br>他 | 無<br>回<br>答 |
|--------------------|--------------------|---|--|--|--|---|---|--|---|---|---|---|--|--|--|-------------|-------------|
| 総数                 | 100.0<br>(563)     | 7.1   | 16.5   | 38.4   | 2.3  | 4.1   | 0.5   | 0.9  | 7.6   | 55.8  | 6.0   | -   | 4.8  | 4.1  |  |             |             |
| 疾患群別               | 神経・筋疾患<br>(179)    | 8.4   | 27.9   | 35.8   | 1.1  | 3.9   | 1.1   | 0.0  | 1.7   | 59.2  | 5.6   | 0.0   | 3.4  | 4.5  |  |             |             |
|                    | 免疫疾患<br>(157)      | 6.4   | 7.0  | 51.6   | 1.3  | 2.5   | -   | 1.3  | 16.6  | 47.8  | 7.0   | -   | 5.1  | 3.2  |  |             |             |
|                    | 循環器疾患<br>(12)      | 8.3   | 25.0   | 58.3   | 8.3  | 8.3   | -   | -  | 8.3   | 50.0  | 8.3   | -   | 8.3  | -  |  |             |             |
|                    | 消化器疾患<br>(79)      | 10.1  | 7.6  | 39.2   | 6.3  | 10.1  | 1.3   | 1.3  | 11.4  | 45.6  | 3.8   | -   | 6.3  | 5.1  |  |             |             |
|                    | 内分泌疾患<br>(10)      | 10.0  | 10.0   | 20.0   | -  | 10.0  | -   | 10.0   | 10.0  | 30.0  | -   | -   | 20.0   | 10.0   |  |             |             |
|                    | 血液疾患<br>(25)       | 8.0   | 12.0   | 20.0   | -  | -   | -   | -  | 4.0   | 72.0  | 4.0   | -   | -  | 12.0   |  |             |             |
|                    | 腎・泌尿器疾患<br>(11)    | 9.1   | -  | 36.4   | 9.1  | -   | -   | 9.1  | 9.1   | 45.5  | -   | -   | 18.2   | -  |  |             |             |
|                    | 呼吸器疾患<br>(26)      | -   | 11.5   | 23.1   | 3.8  | -   | -   | -  | -   | 84.6  | 3.8   | -   | -  | 3.8  |  |             |             |
|                    | 皮膚・結合組織疾患<br>(7)   | -   | 28.6   | 14.3   | -  | 14.3  | -   | -  | -   | 71.4  | 42.9  | -   | -  | -  |  |             |             |
|                    | 骨・関節疾患<br>(35)     | 5.7   | 25.7   | 28.6   | -  | 2.9   | -   | -  | -   | 62.9  | 11.4  | -   | 8.6  | 2.9  |  |             |             |
|                    | 聴覚・平衡機能疾患<br>(8)   | -   | -  | 37.5   | -  | -   | -   | -  | -   | 50.0  | 37.5  | -   | -  | -  |  |             |             |
|                    | 視覚疾患<br>(19)       | -   | 21.1   | 21.1   | -  | -   | -   | -  | -   | 5.3   | 78.9  | -   | -  | -  |  |             |             |
| 年齢階級別              | 39歳以下<br>(23)      | 8.7   | 21.7   | 34.8   | 13.0   | 8.7   | 4.3   | 17.4   | 17.4  | -   | -   | -   | 13.0   | -  |  |             |             |
|                    | 40～49歳<br>(31)     | 19.4  | 19.4   | 64.5   | 12.9   | 12.9  | 3.2   | 3.2  | 29.0  | -   | -   | -   | 6.5  | 3.2  |  |             |             |
|                    | 50～59歳<br>(76)     | 22.4  | 27.6   | 73.7   | 2.6  | 6.6   | 1.3   | -  | 21.1  | 1.3   | 2.6   | -   | 3.9  | 2.6  |  |             |             |
|                    | 60～69歳<br>(116)    | 7.8   | 19.0   | 51.7   | 1.7  | 5.2   | -   | -  | 8.6   | 52.6  | 10.3  | -   | 6.0  | 1.7  |  |             |             |
|                    | 70～79歳<br>(188)    | 2.1   | 11.7   | 27.7   | 1.1  | 2.1   | -   | -  | 2.1   | 78.7  | 5.3   | -   | 3.7  | 2.7  |  |             |             |
|                    | 80歳以上<br>(129)     | 1.6   | 13.2   | 15.5   | -  | 1.6   | -   | -  | -   | 80.6  | 7.8   | -   | 3.9  | 10.1   |  |             |             |
|                    | （再掲）65歳以上<br>(387) | 2.1   | 13.7   | 27.4   | 0.5  | 2.3   | -   | -  | 1.8   | 76.7  | 7.0   | -   | 4.1  | 5.2  |  |             |             |
| （再掲）65歳未満<br>(176) | 18.2               | 22.7  | 62.5   | 6.3  | 8.0  | 1.7   | 2.8   | 20.5   | 9.7   | 4.0   | -   | 6.3   | 1.7  |  |  |             |             |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は0人、「代謝疾患」は3人のため省略した。

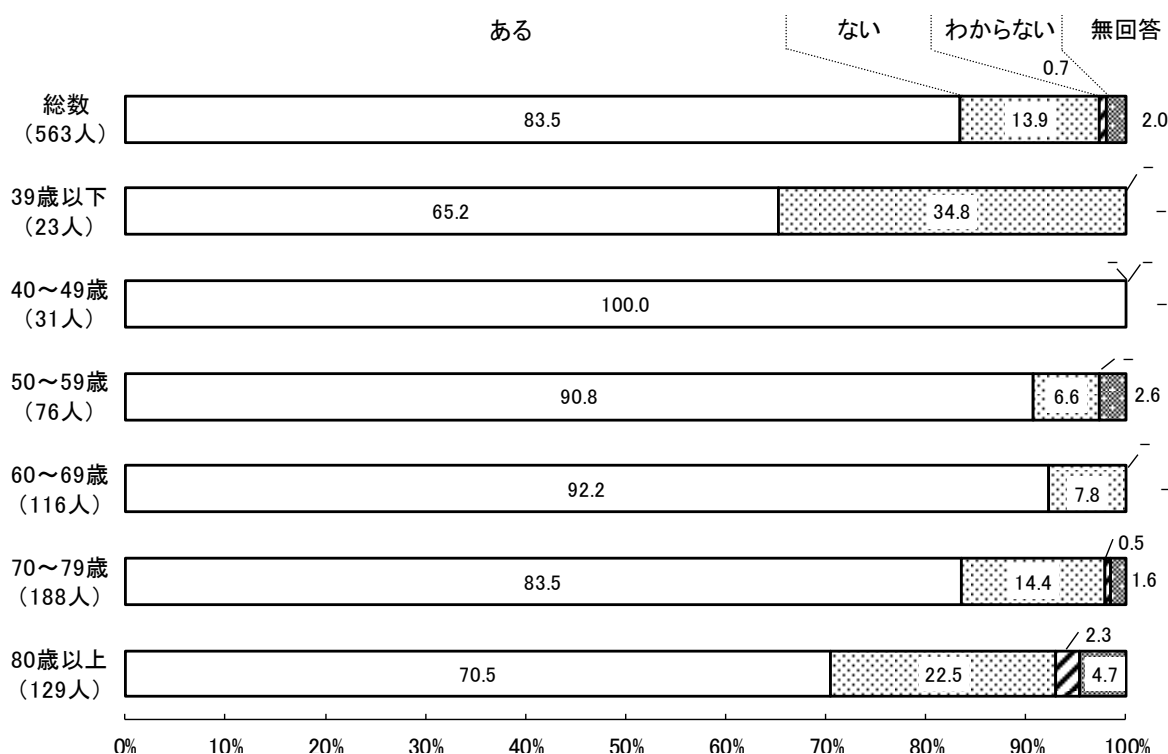
(12) 企業や公的機関などでの就労経験の有無－年齢階級別

過去、企業や公的機関などで働いたこと（パート、アルバイト等を含む）が「ある」は83.5%

現在、企業や公的機関などで働いていない（一般就労をしていない）人（563人）に、過去に企業や公的機関などで働いたこと（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83.5%、「ない」が13.9%となっている。

年齢階級別にみると、「ある」の割合は、40代以上の各年齢階級で7割を超えている（70.5～100.0%）が、39歳以下では65.2%となっている。また、「ない」の割合は39歳以下では34.8%となっている。（図V-5-6）

図V-5-6 企業や公的機関などでの就労経験の有無－年齢階級別



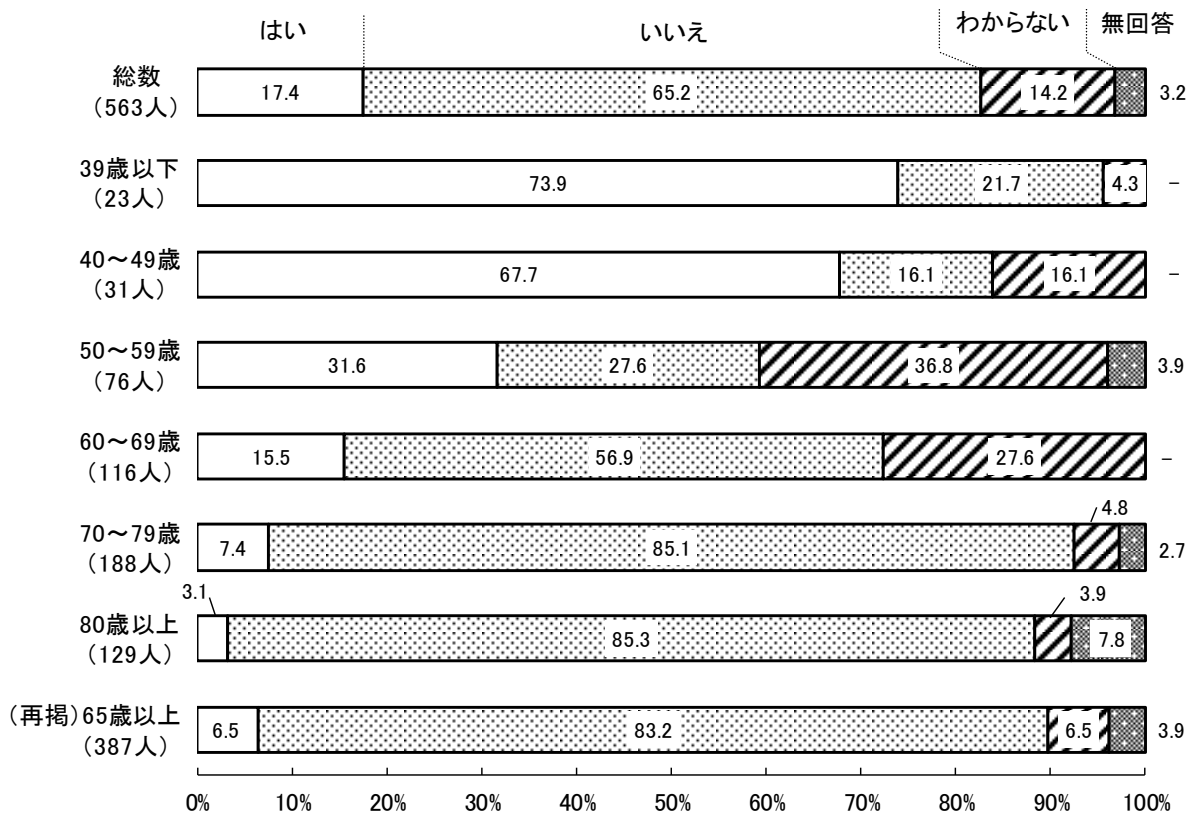
(13) 企業や公的機関などでの就労意向の有無－年齢階級別

今後、企業や公的機関など機関で働きたい（パート、アルバイト等を含む）は17.4%

現在、企業や公的機関などで働いていない（一般就労をしていない）人（563人）に、今後、企業や公的機関などで働きたいか（パート、アルバイト等を含む）聞いたところ、「はい」の割合が17.4%、「いいえ」は65.2%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6割を超えているが（73.9%、67.7%）、60代、70代及び80代では「いいえ」の割合がそれぞれ56.9%、85.1%、85.3%となっている。また、50代では「わからない」が36.8%となっている。（図V-5-7）

図V-5-7 企業や公的機関などでの就労意向の有無－年齢階級別

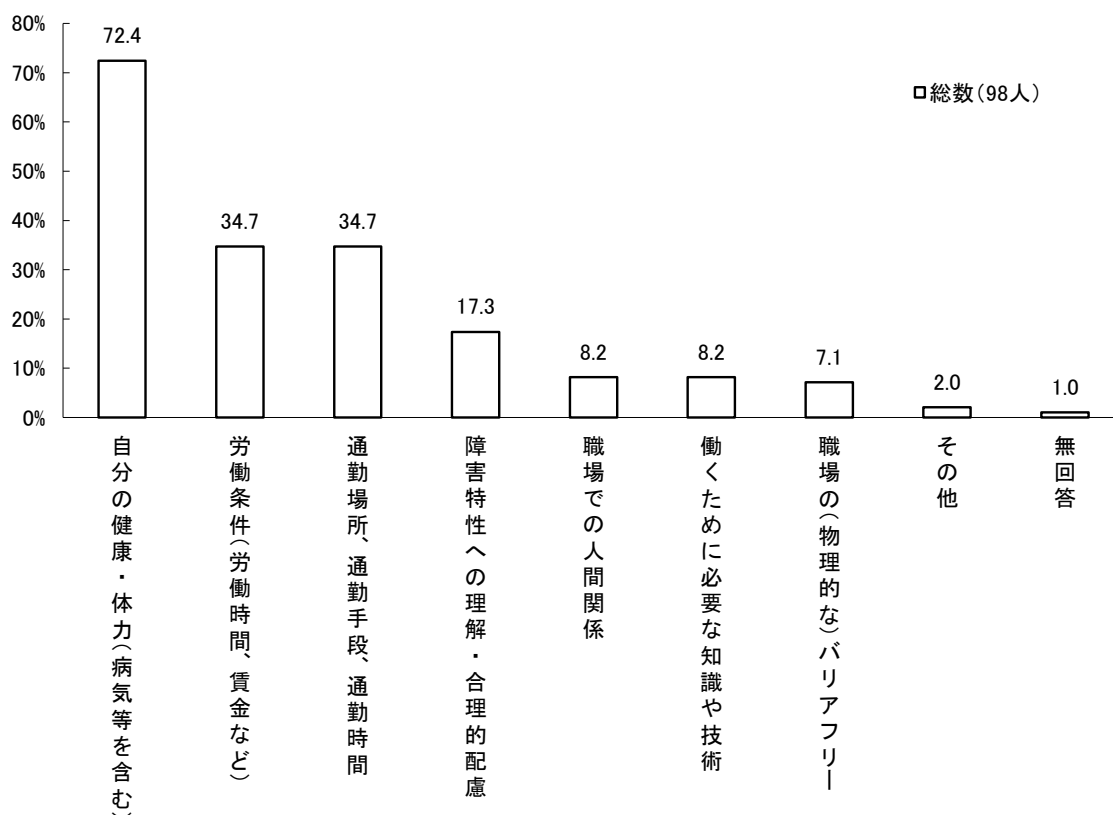


(14) 企業や公的機関などで働くにあたって心配なこと〔2つまでの複数回答〕

企業や公的機関などで働くにあたって心配なことは「自分の健康・体力（病気等を含む）」が72.4%

現在、企業や公的機関などで働いていない人で、今後就労の意向がある人(98人)に、企業や公的機関など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72.4%で最も高く、次いで「労働条件（労働時間、賃金など）」及び「通勤場所、通勤手段、通勤時間」がそれぞれ34.7%となっている。（図V-5-8）

図V-5-8 企業や公的機関などで働くにあたって心配なこと（課題）〔2つまでの複数回答〕



注) 総数は、現在、仕事をしていない又は福祉的就労をしている人(563人)のうち、「今後、企業や公的機関等で働きたい（パート、アルバイト等を含む。）と思いますか」の間に、「はい」と答えた98人。

## 6 経済基盤

### (1) 収入の種類〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

収入の種類は「賃金・給料」及び「年金・恩給」がそれぞれ45.0%

令和4年中の収入の種類を聞いたところ、「賃金・給料」及び「年金・恩給」の割合がそれぞれ45.0%で最も高くなっている。

疾患群別にみると、「代謝疾患」、「消化器疾患」、「内分泌疾患」、「腎・泌尿器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」では「賃金・給料」の割合がいずれも6割を超えている（77.8%、65.7%、66.7%、63.0%、63.0%）。

年齢階級別にみると、30代、40代及び50代では「賃金・給料」の割合がいずれも6割を超えている（85.1%、73.9%、66.8%）。（表V-6-1）

表V-6-1 収入の種類〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、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 | 小遣送り・小遣 | 養育料・慰謝料 | 年金・恩給 | 生活保護費 | 手当   | 雇用保険 | 補償金・保険金 | 賃金・給料 | 作業所等の収入 | その他の収入 | なかつた収入 | 無回答 |
|--------|--------------------|-------|------|------|-------|-------|---------|---------|-------|-------|------|------|---------|-------|---------|--------|--------|-----|
| 総数     | 100.0<br>(1,075)   | 45.0  | 6.0  | 0.6  | 5.3   | 5.1   | 3.1     | 0.4     | 45.0  | 1.9   | 11.6 | 1.7  | 1.8     | 0.5   | 2.0     | 6.0    | 0.9    |     |
| 疾患群別   | 神経・筋疾患<br>(232)    | 100.0 | 24.1 | 2.2  | 0.4   | 7.3   | 3.9     | 2.6     | 0.0   | 67.2  | 3.4  | 12.1 | 1.3     | 2.6   | 1.3     | 4.7    | 1.3    |     |
|        | 代謝疾患<br>(9)        | 100.0 | 77.8 | -    | -     | 11.1  | 11.1    | 11.1    | -     | 22.2  | -    | -    | -       | -     | -       | 11.1   | -      | -   |
|        | 免疫疾患<br>(296)      | 100.0 | 44.3 | 5.7  | 0.3   | 3.7   | 6.1     | 3.4     | 0.7   | 41.2  | 0.7  | 13.5 | 1.7     | 2.4   | -       | 2.4    | 9.1    | -   |
|        | 循環器疾患<br>(29)      | 100.0 | 48.3 | 13.8 | 3.4   | 10.3  | 3.4     | 3.4     | -     | 44.8  | 10.3 | 10.3 | -       | -     | -       | -      | 6.9    | -   |
|        | 消化器疾患<br>(248)     | 100.0 | 65.7 | 6.5  | 0.8   | 6.5   | 6.9     | 3.6     | 0.8   | 25.4  | 1.2  | 12.1 | 2.8     | 1.2   | 0.8     | 2.4    | 5.6    | 1.2 |
|        | 内分泌疾患<br>(33)      | 100.0 | 66.7 | 6.1  | -     | -     | 3.0     | 6.1     | -     | 21.2  | 3.0  | 12.1 | -       | -     | -       | 3.0    | 3.0    | -   |
|        | 血液疾患<br>(35)       | 100.0 | 28.6 | 2.9  | -     | 2.9   | 2.9     | -       | -     | 68.6  | -    | 8.6  | -       | -     | -       | -      | 5.7    | -   |
|        | 腎・泌尿器疾患<br>(46)    | 100.0 | 63.0 | 21.7 | 2.2   | 4.3   | 10.9    | 4.3     | -     | 21.7  | 2.2  | 13.0 | 4.3     | 4.3   | -       | -      | -      | -   |
|        | 呼吸器疾患<br>(48)      | 100.0 | 37.5 | 10.4 | -     | 6.3   | 2.1     | 2.1     | -     | 66.7  | -    | 2.1  | -       | -     | -       | 4.2    | -      | -   |
|        | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)  | 100.0 | 50.0 | 8.3  | -     | -     | -       | 8.3     | -     | 41.7  | -    | 25.0 | -       | -     | -       | -      | 8.3    | 8.3 |
|        | 骨・関節疾患<br>(62)     | 100.0 | 30.6 | 6.5  | -     | 4.8   | 1.6     | -       | -     | 58.1  | 3.2  | 9.7  | 1.6     | 1.6   | -       | 3.2    | 6.5    | 3.2 |
|        | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)  | 100.0 | 63.0 | 11.1 | 3.7   | 11.1  | 18.5    | 3.7     | -     | 22.2  | 3.7  | 7.4  | 7.4     | 3.7   | -       | 3.7    | 7.4    | -   |
|        | 視覚疾患<br>(24)       | 100.0 | 33.3 | -    | -     | -     | -       | -       | -     | 58.3  | -    | 4.2  | -       | -     | -       | -      | 12.5   | 4.2 |
| 年齢階級別  | 29歳以下<br>(28)      | 100.0 | 67.9 | 3.6  | -     | 3.6   | 3.6     | 35.7    | -     | 17.9  | -    | 21.4 | 3.6     | 3.6   | 7.1     | -      | -      | -   |
|        | 30～39歳<br>(87)     | 100.0 | 85.1 | 5.7  | 1.1   | 2.3   | 5.7     | 4.6     | 1.1   | 6.9   | 2.3  | 13.8 | 3.4     | 3.4   | 1.1     | 1.1    | 2.3    | 1.1 |
|        | 40～49歳<br>(153)    | 100.0 | 73.9 | 13.7 | 1.3   | 3.3   | 7.8     | 4.6     | 0.7   | 5.9   | 2.0  | 14.4 | 2.6     | 1.3   | 0.7     | 1.3    | 9.2    | -   |
|        | 50～59歳<br>(229)    | 100.0 | 66.8 | 4.4  | 0.9   | 3.1   | 7.9     | 3.9     | 0.9   | 8.7   | 2.2  | 14.8 | 2.6     | 3.1   | 0.4     | 4.4    | 13.1   | 0.4 |
|        | 60～69歳<br>(213)    | 100.0 | 42.3 | 6.1  | 0.5   | 5.6   | 4.7     | 1.4     | -     | 54.0  | 3.3  | 12.7 | 1.9     | 1.9   | -       | 1.9    | 6.1    | -   |
|        | 70～79歳<br>(227)    | 100.0 | 11.5 | 4.8  | -     | 6.2   | 1.3     | -       | -     | 89.4  | 0.9  | 7.5  | -       | 0.9   | -       | 0.9    | 1.3    | 2.2 |
|        | 80歳以上<br>(138)     | 100.0 | 6.5  | 2.9  | -     | 11.6  | 4.3     | -       | -     | 91.3  | 0.7  | 5.1  | -       | -     | -       | 2.2    | 2.2    | 2.2 |
|        | (再掲)65歳以上<br>(469) | 100.0 | 13.0 | 4.7  | -     | 7.9   | 2.8     | -       | -     | 88.1  | 1.1  | 7.5  | -       | 0.4   | -       | 1.3    | 1.7    | 1.7 |
| 平成30年度 | 100.0<br>(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    |     |

注1) 平成30年度調査では「3つまで」の複数回答方式としていた。

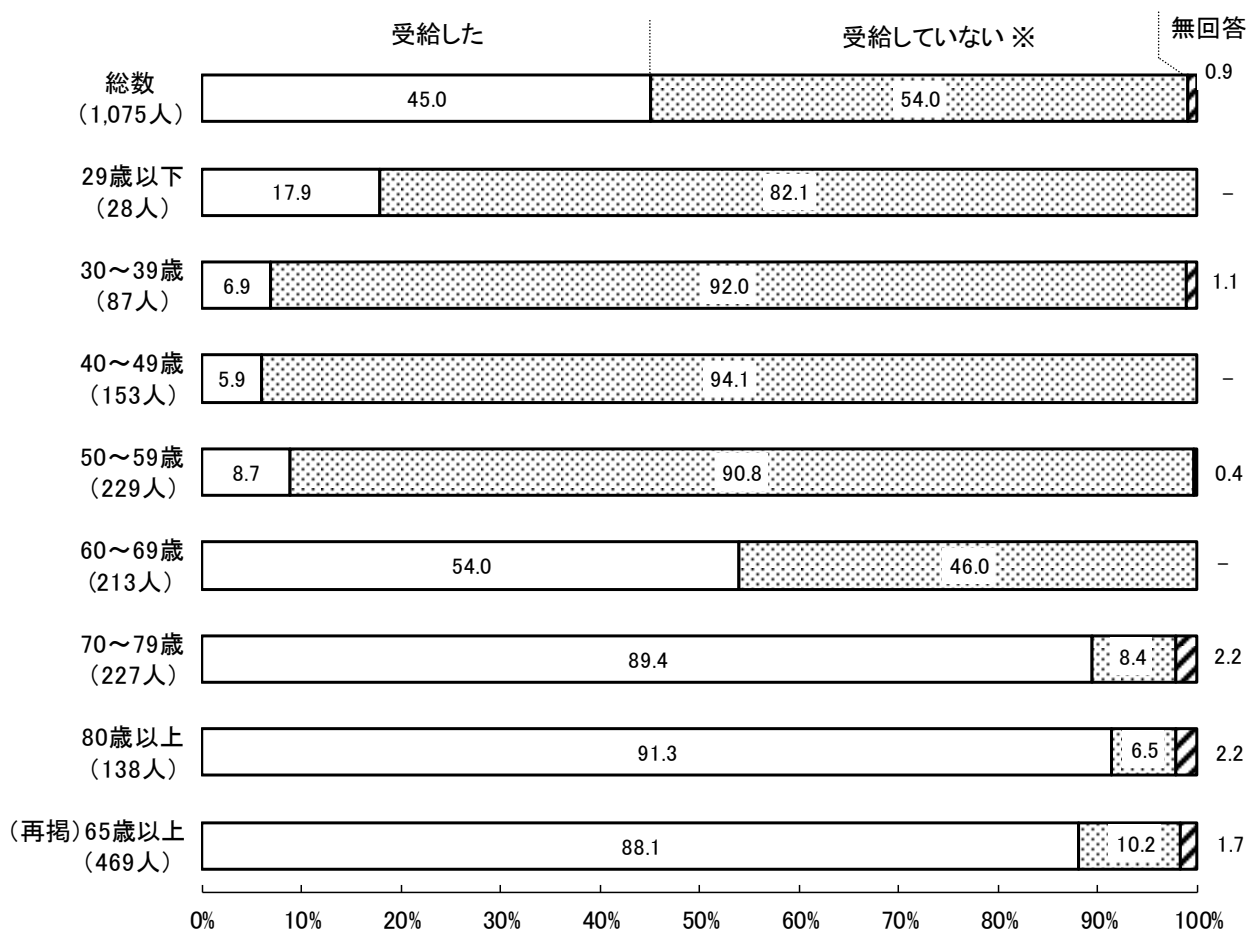
2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(2) 年金・恩給の受給の有無－年齢階級別

令和4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45.0%、「受給していない」が54.0%となっている。(図V-6-1)

年齢階級別にみると、65歳以上では「受給した」の割合が88.1%となっている。(図V-6-1)

図V-6-1 年金・恩給の受給の有無－年齢階級別



注) ※収入について、年金・恩給を受給していないがその他の収入があった方と、収入が何もなかった方を合わせた割合を計上している。



(3) 年金・恩給の収入額－年齢階級別

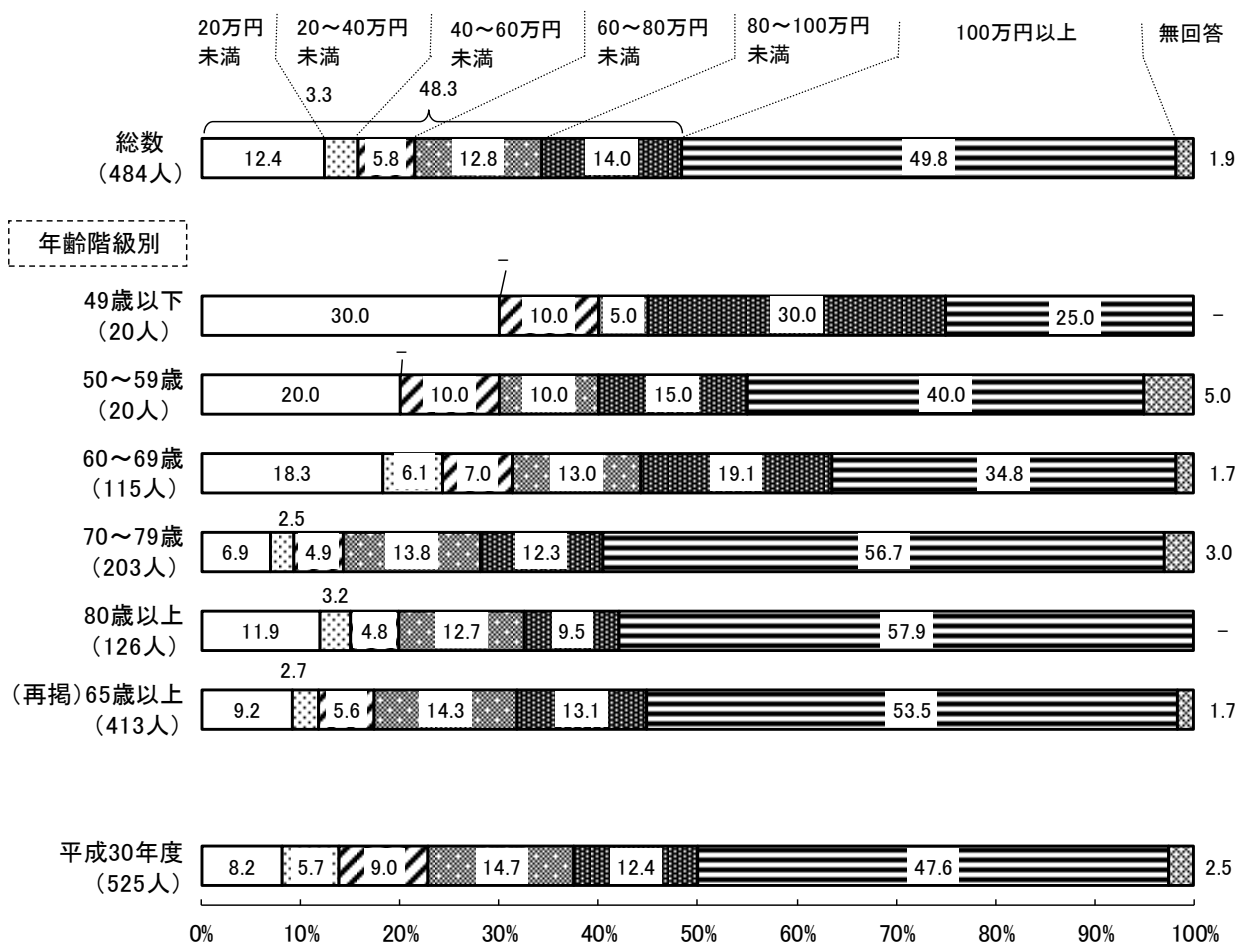
年金・恩給の収入額は「100万円未満」が48.3%

令和4年中に年金・恩給を受給した人（484人）に、令和4年中の年金・恩給の収入額を聞いたところ、100万円未満の割合は48.3%、100万円以上が49.8%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53.5%となっている。

(図V-6-2)

図V-6-2 年金・恩給の収入額－年齢階級別



(4) 年間収入額（生活保護費を除く）－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

ねんしゅう  
年収は「50～100万円未満」が14.6%

対象者本人の令和4年中の収入額を聞いたところ、「50～100万円未満」の割合が14.6%、「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〔複数回答〕、年齢階級別

|              | 総数                 | 収入なし  | 50万円未満 | 505100万円未満 | 1005150万円未満 | 15005200万円未満 | 20005250万円未満 | 25005300万円未満 | 30005400万円未満 | 40005500万円未満 | 50005600万円未満 | 60005700万円未満 | 70005800万円未満 | 80005900万円未満 | 90005100万円以上 | 無回答 |      |
|--------------|--------------------|-------|--------|------------|-------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|-----|------|
| 総数           | 1000<br>(1,075)    | 6.9   | 8.7    | 14.6       | 11.2        | 6.9          | 9.0          | 7.8          | 9.1          | 6.0          | 4.9          | 3.2          | 4.7          | 2.5          | 1.0          | 3.5 |      |
| 疾患群別         | 神経・筋疾患<br>(232)    | 100.0 | 5.6    | 7.3        | 17.2        | 15.9         | 9.9          | 10.3         | 6.9          | 7.3          | 4.3          | 3.9          | 2.6          | 2.6          | 0.9          | 0.4 | 4.7  |
|              | 代謝疾患<br>(9)        | 100.0 | -      | -          | 33.3        | -            | -            | 22.2         | -            | 22.2         | -            | -            | -            | 11.1         | 11.1         | -   | -    |
|              | 免疫疾患<br>(296)      | 100.0 | 9.5    | 8.4        | 18.6        | 13.2         | 4.1          | 7.4          | 9.5          | 9.1          | 7.1          | 3.4          | 2.0          | 2.4          | 2.0          | -   | 3.4  |
|              | 循環器疾患<br>(29)      | 100.0 | 10.3   | 10.3       | 6.9         | 6.9          | -            | 10.3         | 13.8         | 6.9          | 3.4          | 10.3         | -            | 13.8         | 3.4          | 3.4 | -    |
|              | 消化器疾患<br>(248)     | 100.0 | 6.0    | 11.7       | 11.3        | 4.8          | 8.1          | 6.0          | 6.5          | 8.5          | 8.9          | 8.5          | 4.8          | 6.0          | 3.2          | 2.8 | 2.8  |
|              | 内分泌疾患<br>(33)      | 100.0 | 3.0    | 12.1       | 12.1        | 21.2         | -            | 9.1          | 9.1          | 3.0          | 3.0          | -            | 12.1         | 9.1          | 3.0          | -   | 3.0  |
|              | 血液疾患<br>(35)       | 100.0 | 8.6    | 5.7        | 17.1        | 14.3         | 8.6          | 11.4         | 5.7          | 8.6          | 2.9          | 5.7          | -            | 2.9          | 8.6          | -   | -    |
|              | 腎・泌尿器疾患<br>(46)    | 100.0 | 2.2    | 8.7        | 4.3         | 8.7          | 6.5          | 8.7          | 13.0         | 15.2         | 8.7          | 4.3          | -            | 13.0         | 2.2          | 2.2 | 2.2  |
|              | 呼吸器疾患<br>(48)      | 100.0 | 2.1    | 6.3        | 8.3         | 14.6         | 12.5         | 20.8         | 2.1          | 12.5         | 2.1          | 4.2          | 4.2          | 4.2          | 4.2          | -   | 2.1  |
|              | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)  | 100.0 | 8.3    | 25.0       | 16.7        | -            | -            | 8.3          | -            | 16.7         | -            | -            | 8.3          | -            | -            | -   | 16.7 |
|              | 骨・関節疾患<br>(62)     | 100.0 | 8.1    | 3.2        | 9.7         | 8.1          | 6.5          | 12.9         | 11.3         | 12.9         | 3.2          | 4.8          | 4.8          | 4.8          | 3.2          | 1.6 | 4.8  |
|              | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)  | 100.0 | 7.4    | 7.4        | 11.1        | 3.7          | 7.4          | 11.1         | 18.5         | -            | 11.1         | 14.8         | -            | 3.7          | 3.7          | -   | -    |
| 視覚疾患<br>(24) | 100.0              | 12.5  | 8.3    | 20.8       | 4.2         | 12.5         | 4.2          | 4.2          | 8.3          | 4.2          | 4.2          | -            | 8.3          | -            | -            | 8.3 |      |
| 年齢階級別        | 29歳以下<br>(28)      | 100.0 | -      | 35.7       | 10.7        | 10.7         | 14.3         | 7.1          | 3.6          | 10.7         | 3.6          | 3.6          | -            | -            | -            | -   | -    |
|              | 30～39歳<br>(87)     | 100.0 | 3.4    | 5.7        | 8.0         | 12.6         | 2.3          | 5.7          | 14.9         | 12.6         | 10.3         | 8.0          | 5.7          | 6.9          | 1.1          | 1.1 | 1.1  |
|              | 40～49歳<br>(153)    | 100.0 | 9.8    | 7.8        | 7.2         | 3.9          | 2.6          | 6.5          | 10.5         | 13.7         | 7.2          | 7.8          | 5.2          | 9.8          | 3.3          | 2.0 | 2.6  |
|              | 50～59歳<br>(229)    | 100.0 | 15.3   | 10.9       | 8.3         | 7.4          | 4.8          | 7.0          | 3.1          | 7.0          | 8.3          | 6.1          | 5.2          | 7.4          | 7.0          | 1.3 | 0.9  |
|              | 60～69歳<br>(213)    | 100.0 | 6.6    | 9.9        | 19.2        | 10.8         | 4.2          | 9.9          | 9.9          | 8.5          | 7.5          | 2.8          | 2.3          | 3.3          | 1.9          | 1.4 | 1.9  |
|              | 70～79歳<br>(227)    | 100.0 | 0.9    | 5.7        | 21.1        | 16.3         | 12.3         | 12.3         | 6.6          | 8.8          | 3.1          | 2.2          | 1.3          | 0.4          | 0.4          | -   | 8.4  |
|              | 80歳以上<br>(138)     | 100.0 | 3.6    | 5.8        | 20.3        | 16.7         | 11.6         | 10.9         | 8.0          | 6.5          | 0.7          | 5.8          | 0.7          | 2.9          | -            | 0.7 | 5.8  |
|              | (再掲)65歳以上<br>(469) | 100.0 | 1.5    | 5.8        | 22.8        | 16.0         | 10.2         | 11.7         | 8.1          | 7.5          | 3.0          | 3.6          | 1.3          | 1.7          | 0.2          | 0.2 | 6.4  |
| 平成30年度       | 100.0<br>(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 |      |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

7 社会参加等

(1) 平日の日中、主に過ごしたところ－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

「<sup>じぶん</sup>「自分の家」<sup>いえ</sup>」が最も高く64.6%、「<sup>しょくば</sup>職場<sup>ふくしてきしゅうろう</sup>(福祉的就労<sup>しせつ</sup>の施設<sup>のぞ</sup>を除く)」が30.0%

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64.6%で最も高く、次いで「職場（福祉的就労の施設を除く）」が30.0%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〔複数回答〕、年齢階級別

|       | 総数               | 自分の家           | 除く職場の施設を的 | 就職場の施設を的 | 学校  | を支援する施設等 | 介護施設（生活 | 入院施設 | その他 | 無回答 |
|-------|------------------|----------------|-----------|----------|-----|----------|---------|------|-----|-----|
| 総数    | 100.0<br>(1,075) | 64.6           | 30.0      | 0.6      | 0.7 | 1.4      | 1.1     | 0.7  | 1.0 |     |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患           | 100.0<br>(232) | 75.0      | 15.1     | 0.9 | 0.0      | 4.3     | 3.4  | 0.9 | 0.4 |
|       | 代謝疾患             | 100.0<br>(9)   | 33.3      | 55.6     | -   | -        | 11.1    | -    | -   | -   |
|       | 免疫疾患             | 100.0<br>(296) | 69.6      | 26.4     | 0.3 | 1.0      | 0.7     | -    | 1.0 | 1.0 |
|       | 循環器疾患            | 100.0<br>(29)  | 65.5      | 34.5     | -   | -        | -       | -    | -   | -   |
|       | 消化器疾患            | 100.0<br>(248) | 50.0      | 45.2     | 0.8 | 0.8      | 0.4     | 0.8  | 0.8 | 1.2 |
|       | 内分泌疾患            | 100.0<br>(33)  | 51.5      | 42.4     | -   | 3.0      | -       | 3.0  | -   | -   |
|       | 血液疾患             | 100.0<br>(35)  | 80.0      | 17.1     | -   | -        | -       | -    | -   | 2.9 |
|       | 腎・泌尿器疾患          | 100.0<br>(46)  | 37.0      | 56.5     | 2.2 | 2.2      | -       | -    | -   | 2.2 |
|       | 呼吸器疾患            | 100.0<br>(48)  | 75.0      | 22.9     | -   | -        | -       | 2.1  | -   | -   |
|       | 皮膚・結合組織疾患        | 100.0<br>(12)  | 75.0      | 16.7     | -   | -        | -       | -    | -   | 8.3 |
|       | 骨・関節疾患           | 100.0<br>(62)  | 69.4      | 27.4     | -   | -        | 1.6     | -    | -   | 1.6 |
|       | 聴覚・平衡機能疾患        | 100.0<br>(27)  | 66.7      | 29.6     | 3.7 | -        | -       | -    | -   | -   |
|       | 視覚疾患             | 100.0<br>(24)  | 75.0      | 25.0     | -   | -        | -       | -    | -   | -   |
| 年齢階級別 | 29歳以下            | 100.0<br>(28)  | 25.0      | 35.7     | 3.6 | 21.4     | 7.1     | -    | 7.1 | -   |
|       | 30～39歳           | 100.0<br>(87)  | 32.2      | 63.2     | -   | 1.1      | 2.3     | 1.1  | -   | -   |
|       | 40～49歳           | 100.0<br>(153) | 45.8      | 53.6     | 0.7 | -        | -       | -    | -   | -   |
|       | 50～59歳           | 100.0<br>(229) | 52.8      | 45.0     | 1.3 | -        | 0.4     | 0.4  | -   | -   |
|       | 60～69歳           | 100.0<br>(213) | 71.4      | 25.8     | 0.5 | -        | -       | 0.5  | 0.9 | 0.9 |
|       | 70～79歳           | 100.0<br>(227) | 86.3      | 7.9      | -   | -        | 1.8     | 1.3  | 0.9 | 1.8 |
|       | 80歳以上            | 100.0<br>(138) | 87.0      | -        | -   | -        | 4.3     | 4.3  | 0.7 | 3.6 |
|       | (再掲)65歳以上        | 100.0<br>(469) | 85.7      | 6.6      | 0.2 | -        | 2.1     | 2.1  | 1.1 | 2.1 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

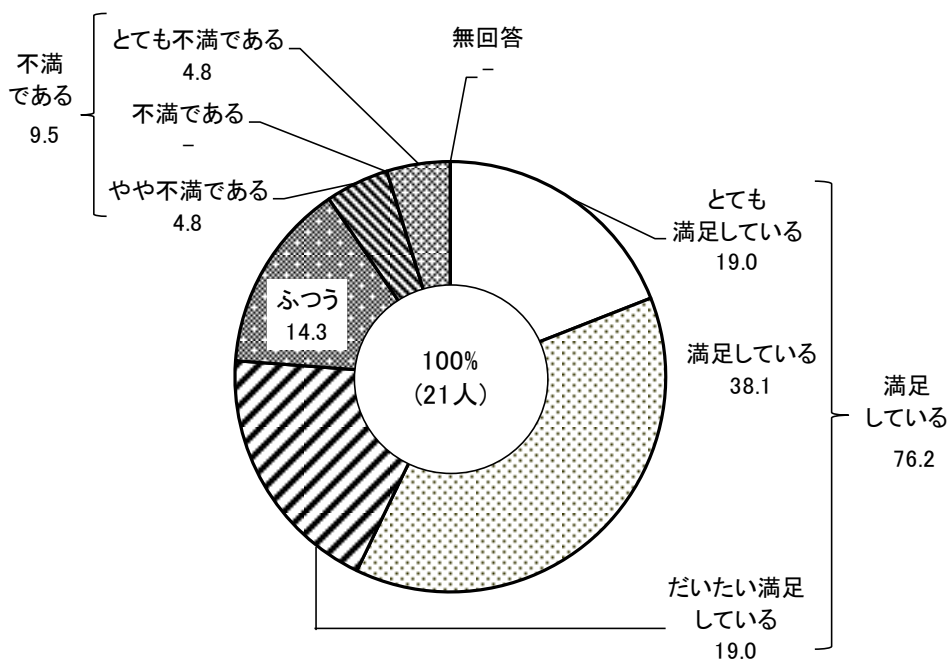
## (2) 現在利用している施設に満足しているか

現在利用している施設に満足している人の割合（「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」を合わせた割合）は76.2%で、そのうち、「とても満足している」は19.0%

平日の日中主に、福祉的就労の施設や通所施設で過ごしている人（21人）に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19.0%で、「満足している」（38.1%）及び「だいたい満足している」（19.0%）と合わせると、76.2%となっている。

一方で、「やや不満である」及び「とても不満である」はそれぞれ4.8%、「不満である」は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



注) 総数は、「平日の日中主に過ごした場所」について、「職場（福祉的就労の施設を除く）」、「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）」のいずれかを選択した21人。

(3) 趣味や社会活動への参加〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

趣味や学習、スポーツ、社会活動などの「活動をした」が60.4%、「活動しなかった」が37.8%

この1年間に趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動をしたか聞いたところ、「活動をした」割合が60.4%。「活動しなかった」の割合が37.8%となっている。

活動した内容をみると、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物」の割合が32.9%、「旅行やアウトドアなどの余暇活動」が31.5%となっている。一方で、「活動したいと思うものはあるが体調などの理由で参加できない」の割合が18.2%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〔複数回答〕、年齢階級別

|              | 総数                 | 活動した  | 活動した                  |                      |                 |                 |               |          |           |     | 活動しなかった | 活動しなかった理由             |                   |            | 無回答  |     |
|--------------|--------------------|-------|-----------------------|----------------------|-----------------|-----------------|---------------|----------|-----------|-----|---------|-----------------------|-------------------|------------|------|-----|
|              |                    |       | コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物 | 健康維持等を目的とした運動、スポーツ活動 | 旅行やアウトドアなどの余暇活動 | 学習活動(オンライン参加含む) | 趣味の習い事やサークル活動 | ボランティア活動 | 障害者団体での活動 | その他 |         | 活動したいと思うものがあるが、参加できない | 活動したいと思うものが見つからない | 活動したいと思わない |      |     |
| 総数           | 100.0<br>(1,075)   | 60.4  | 32.9                  | 26.4                 | 31.5            | 10.4            | 12.4          | 5.6      | 0.9       | 3.2 | 37.8    | 18.2                  | 7.0               | 12.6       | 1.9  |     |
| 疾患群別         | 神経・筋疾患<br>(232)    | 100.0 | 50.4                  | 23.3                 | 22.4            | 22.0            | 9.9           | 9.9      | 5.6       | 3.9 | 3.0     | 48.3                  | 29.3              | 3.4        | 15.5 | 1.3 |
|              | 代謝疾患<br>(9)        | 100.0 | 44.4                  | 33.3                 | 11.1            | 11.1            | 22.2          | -        | -         | -   | -       | 55.6                  | 11.1              | 33.3       | 11.1 | -   |
|              | 免疫疾患<br>(296)      | 100.0 | 65.5                  | 39.2                 | 26.0            | 37.2            | 10.1          | 16.6     | 6.8       | -   | 4.4     | 33.8                  | 13.9              | 9.5        | 10.5 | 0.7 |
|              | 循環器疾患<br>(29)      | 100.0 | 69.0                  | 24.1                 | 24.1            | 27.6            | 10.3          | 6.9      | 10.3      | -   | 3.4     | 31.0                  | 17.2              | 6.9        | 6.9  | -   |
|              | 消化器疾患<br>(248)     | 100.0 | 68.1                  | 41.1                 | 30.6            | 37.9            | 10.5          | 10.9     | 4.8       | -   | 2.8     | 29.4                  | 10.5              | 7.3        | 11.7 | 2.4 |
|              | 内分泌疾患<br>(33)      | 100.0 | 75.8                  | 60.6                 | 36.4            | 45.5            | 12.1          | 12.1     | 6.1       | -   | 3.0     | 24.2                  | 15.2              | 6.1        | 3.0  | -   |
|              | 血液疾患<br>(35)       | 100.0 | 60.0                  | 28.6                 | 22.9            | 31.4            | 17.1          | 25.7     | 2.9       | -   | 5.7     | 31.4                  | 20.0              | 2.9        | 8.6  | 8.6 |
|              | 腎・泌尿器疾患<br>(46)    | 100.0 | 56.5                  | 26.1                 | 30.4            | 37.0            | 13.0          | 8.7      | 8.7       | -   | -       | 41.3                  | 13.0              | 10.9       | 17.4 | 2.2 |
|              | 呼吸器疾患<br>(48)      | 100.0 | 54.2                  | 14.6                 | 31.3            | 25.0            | 10.4          | 10.4     | 6.3       | -   | 4.2     | 43.8                  | 25.0              | 6.3        | 12.5 | 2.1 |
|              | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)  | 100.0 | 66.7                  | 50.0                 | 25.0            | 50.0            | 16.7          | 41.7     | 8.3       | -   | -       | 25.0                  | 16.7              | -          | 8.3  | 8.3 |
|              | 骨・関節疾患<br>(62)     | 100.0 | 35.5                  | 16.1                 | 19.4            | 12.9            | 8.1           | 4.8      | -         | 1.6 | -       | 59.7                  | 35.5              | 6.5        | 17.7 | 4.8 |
|              | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)  | 100.0 | 85.2                  | 51.9                 | 59.3            | 55.6            | 14.8          | 18.5     | 11.1      | -   | 7.4     | 14.8                  | 11.1              | -          | 3.7  | -   |
| 視覚疾患<br>(24) | 100.0              | 66.7  | 25.0                  | 29.2                 | 20.8            | -               | 8.3           | 4.2      | -         | 4.2 | 33.3    | 4.2                   | 4.2               | 25.0       | -    |     |
| 年齢階級別        | 29歳以下<br>(28)      | 100.0 | 75.0                  | 64.3                 | 42.9            | 50.0            | 28.6          | 17.9     | 10.7      | -   | 7.1     | 25.0                  | 10.7              | 7.1        | 7.1  | -   |
|              | 30～39歳<br>(87)     | 100.0 | 75.9                  | 54.0                 | 23.0            | 44.8            | 16.1          | 18.4     | 3.4       | -   | 2.3     | 24.1                  | 9.2               | 5.7        | 9.2  | -   |
|              | 40～49歳<br>(153)    | 100.0 | 75.2                  | 49.7                 | 31.4            | 51.0            | 13.7          | 11.8     | 6.5       | 0.7 | 2.0     | 24.8                  | 7.8               | 8.5        | 8.5  | -   |
|              | 50～59歳<br>(229)    | 100.0 | 62.0                  | 35.4                 | 27.1            | 31.4            | 12.7          | 8.7      | 4.4       | 0.4 | 2.6     | 37.1                  | 19.2              | 8.7        | 9.2  | 0.9 |
|              | 60～69歳<br>(213)    | 100.0 | 62.0                  | 31.5                 | 26.8            | 33.8            | 9.9           | 9.4      | 5.2       | 0.9 | 5.2     | 36.6                  | 16.9              | 5.2        | 14.6 | 1.4 |
|              | 70～79歳<br>(227)    | 100.0 | 53.7                  | 19.8                 | 26.0            | 20.7            | 5.7           | 16.3     | 7.0       | 2.2 | 1.8     | 43.6                  | 20.3              | 9.3        | 14.1 | 2.6 |
|              | 80歳以上<br>(138)     | 100.0 | 37.0                  | 14.5                 | 18.8            | 12.3            | 4.3           | 12.3     | 5.1       | 0.7 | 4.3     | 56.5                  | 34.1              | 2.2        | 20.3 | 6.5 |
|              | (再掲)65歳以上<br>(469) | 100.0 | 49.0                  | 19.6                 | 23.0            | 19.6            | 6.2           | 13.4     | 6.2       | 1.7 | 3.6     | 47.3                  | 23.9              | 6.8        | 16.6 | 3.6 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(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〔複数回答〕、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、「<sup>しゃかいさんか</sup>病<sup>うえ</sup>状<sup>さまた</sup>に変化があること<sup>びょうじょう</sup>」が30.9%<sup>へんか</sup>

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30.9%となっている。一方で、「特にない」の割合は43.1%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〔複数回答〕、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 | 周りの人の難病患者に対する理解不足 | 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 | 適切な相談相手がない | 一緒に行く仲間がない | 出しているが、必要ない※ | ヘルプマーク等をつけて配慮 | その他  | 特にない | 無回答 |
|------------|--|------------------|--------|---------|-------|-------------------|------------|--------------------|------------|------------|--------------|---------------|------|------|-----|
| 総数         |  | 100.0<br>(1,075) | 17.9   | 5.5     | 6.5   | 8.4               | 30.9       | 4.0                | 3.4        | 4.2        | 2.5          | 7.3           | 43.1 | 2.2  |     |
| 疾患群別       | 神経・筋疾患                                     | 100.0<br>(232)   | 14.2   | 18.5    | 6.0   | 9.1               | 41.8       | 10.3               | 3.0        | 5.2        | 3.4          | 12.1          | 25.9 | 3.0  |     |
|            | 代謝疾患                                       | 100.0<br>(9)     | 11.1   | -       | 22.2  | 22.2              | 33.3       | -                  | 11.1       | -          | -            | 11.1          | 55.6 | -    |     |
|            | 免疫疾患                                       | 100.0<br>(296)   | 18.2   | 2.0     | 5.7   | 7.8               | 32.8       | 2.0                | 2.4        | 4.4        | 2.7          | 5.7           | 43.6 | 2.0  |     |
|            | 循環器疾患                                      | 100.0<br>(29)    | 24.1   | -       | 10.3  | 13.8              | 24.1       | 6.9                | 6.9        | 6.9        | 10.3         | -             | 41.4 | 3.4  |     |
|            | 消化器疾患                                      | 100.0<br>(248)   | 23.0   | 0.8     | 6.0   | 8.9               | 25.8       | 1.2                | 4.0        | 3.2        | 0.4          | 5.6           | 50.8 | 0.8  |     |
|            | 内分泌疾患                                      | 100.0<br>(33)    | 18.2   | -       | 9.1   | 3.0               | 27.3       | -                  | 3.0        | 3.0        | 3.0          | 6.1           | 54.5 | 6.1  |     |
|            | 血液疾患                                       | 100.0<br>(35)    | 17.1   | -       | 5.7   | 5.7               | 22.9       | -                  | 5.7        | 5.7        | -            | 2.9           | 62.9 | -    |     |
|            | 腎・泌尿器疾患                                    | 100.0<br>(46)    | 19.6   | -       | 8.7   | 8.7               | 19.6       | 2.2                | 8.7        | -          | 2.2          | 8.7           | 50.0 | 2.2  |     |
|            | 呼吸器疾患                                      | 100.0<br>(48)    | 10.4   | 4.2     | 8.3   | 8.3               | 35.4       | 6.3                | 2.1        | 4.2        | 2.1          | 6.3           | 45.8 | 2.1  |     |
|            | 皮膚・結合組織疾患                                  | 100.0<br>(12)    | 16.7   | -       | -     | 8.3               | 16.7       | -                  | -          | 8.3        | -            | 8.3           | 66.7 | -    |     |
|            | 骨・関節疾患                                     | 100.0<br>(62)    | 14.5   | 6.5     | 9.7   | 6.5               | 29.0       | 4.8                | 3.2        | 6.5        | 3.2          | 11.3          | 38.7 | 3.2  |     |
|            | 聴覚・平衡機能疾患                                  | 100.0<br>(27)    | 14.8   | -       | 3.7   | 7.4               | 29.6       | -                  | -          | 3.7        | -            | 7.4           | 51.9 | -    |     |
|            | 視覚疾患                                       | 100.0<br>(24)    | 12.5   | 8.3     | -     | 8.3               | 4.2        | 4.2                | -          | -          | 8.3          | 4.2           | 54.2 | 8.3  |     |
| 主に過ごしたところ別 | 自分の家                                       | 100.0<br>(694)   | 17.3   | 6.5     | 6.9   | 7.2               | 34.3       | 4.6                | 3.5        | 4.5        | 2.9          | 8.1           | 38.6 | 2.9  |     |
|            | 職場(福祉的就労の施設を除く)                            | 100.0<br>(323)   | 19.2   | 0.3     | 5.6   | 11.1              | 24.8       | 1.5                | 2.8        | 3.4        | 1.9          | 5.6           | 54.8 | 0.3  |     |
|            | 職場(福祉的就労の施設)                               | 100.0<br>(6)     | 16.7   | 16.7    | -     | 16.7              | 16.7       | -                  | 16.7       | 16.7       | -            | -             | 33.3 | -    |     |
|            | 学校   | 100.0<br>(7)     | 14.3   | -       | -     | 14.3              | 28.6       | -                  | -          | -          | -            | -             | 57.1 | -    |     |
|            | 通所施設(生活介護、デイケア、地域活動支援センター等を含む・福祉的就労の施設は除く) | 100.0<br>(15)    | 26.7   | 53.3    | 13.3  | 13.3              | 40.0       | 13.3               | -          | -          | 6.7          | 6.7           | 13.3 | -    |     |
|            | 入所施設                                       | 100.0<br>(12)    | -      | 33.3    | 8.3   | -                 | 8.3        | 25.0               | 8.3        | -          | -            | 25.0          | 33.3 | -    |     |
|            | その他  | 100.0<br>(7)     | 42.9   | 0.0     | 14.3  | -                 | 28.6       | 14.3               | 28.6       | 14.3       | -            | 14.3          | 14.3 | -    |     |
| 平成30年度     | 100.0<br>(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  |      |     |

注1) ※平成30年度調査では「ヘルプマークを持っているが、配慮がされない」としていた。

2) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(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〔複数回答〕、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」が41.0%

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るか聞いたところ、「旅行や遠距離の外出」の割合が41.0%、次いで「スポーツ・文化活動」が27.5%となっている。一方で「特にない」が32.6%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〔複数回答〕、難病の確定診断を受けた時期別

|                    | 総数                    | 進学    | 就職   | 恋愛<br>※1 | 結婚   | 出産・育児 | 人付き合い | 近距離の外出 | 旅行や遠距離の外出<br>※2 | おしゃべり<br>フアッションなどの | スポーツ・文化活動 | 好きな食事や嗜好品<br>(お酒、たばこ、<br>コーヒーなど)※3 | その他  | 特にない | 無回答  |     |
|--------------------|-----------------------|-------|------|----------|------|-------|-------|--------|-----------------|--------------------|-----------|------------------------------------|------|------|------|-----|
| 総数                 | 100.0<br>(1,075)      | 1.7   | 15.1 | 5.0      | 6.7  | 7.3   | 17.4  | 16.3   | 41.0            | 10.3               | 27.5      | 19.8                               | 3.4  | 32.6 | 0.7  |     |
| 疾患群別               | 神経・筋疾患<br>(232)       | 100.0 | 1.3  | 15.5     | 4.7  | 6.0   | 5.6   | 25.9   | 31.5            | 64.7               | 18.1      | 37.9                               | 19.0 | 3.4  | 19.4 | 0.4 |
|                    | 代謝疾患<br>(9)           | 100.0 | 11.1 | 33.3     | 11.1 | 22.2  | 22.2  | 22.2   | -               | 33.3               | -         | 11.1                               | 33.3 | -    | 33.3 | -   |
|                    | 免疫疾患<br>(296)         | 100.0 | 1.4  | 18.9     | 3.0  | 5.1   | 10.1  | 14.5   | 10.5            | 32.1               | 11.1      | 27.0                               | 15.2 | 4.1  | 35.8 | 0.3 |
|                    | 循環器疾患<br>(29)         | 100.0 | 3.4  | 17.2     | 3.4  | 10.3  | 17.2  | 10.3   | 20.7            | 34.5               | 10.3      | 48.3                               | 20.7 | 3.4  | 31.0 | -   |
|                    | 消化器疾患<br>(248)        | 100.0 | 2.8  | 14.5     | 7.7  | 7.7   | 6.9   | 16.5   | 11.3            | 32.7               | 7.7       | 16.9                               | 32.7 | 4.4  | 37.1 | 0.8 |
|                    | 内分泌疾患<br>(33)         | 100.0 | 3.0  | 12.1     | 6.1  | 12.1  | 12.1  | 15.2   | 3.0             | 21.2               | 3.0       | 12.1                               | 9.1  | 3.0  | 51.5 | -   |
|                    | 血液疾患<br>(35)          | 100.0 | 2.9  | 8.6      | 5.7  | 8.6   | 2.9   | 17.1   | 5.7             | 22.9               | 5.7       | 20.0                               | 17.1 | -    | 42.9 | -   |
|                    | 腎・泌尿器疾患<br>(46)       | 100.0 | 0.0  | 13.0     | 8.7  | 8.7   | 8.7   | 19.6   | 15.2            | 37.0               | 4.3       | 15.2                               | 23.9 | 2.2  | 39.1 | 2.2 |
|                    | 呼吸器疾患<br>(48)         | 100.0 | 0.0  | 4.2      | 2.1  | 4.2   | -     | 10.4   | 16.7            | 52.1               | 4.2       | 33.3                               | 8.3  | 2.1  | 29.2 | 2.1 |
|                    | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)     | 100.0 | 0.0  | 0.0      | 8.3  | 16.7  | -     | 8.3    | 8.3             | 33.3               | 16.7      | 33.3                               | 8.3  | -    | 33.3 | -   |
|                    | 骨・関節疾患<br>(62)        | 100.0 | 0.0  | 11.3     | 3.2  | 4.8   | 1.6   | 11.3   | 21.0            | 46.8               | 4.8       | 43.5                               | 12.9 | 1.6  | 27.4 | 1.6 |
|                    | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)     | 100.0 | 0.0  | 7.4      | 3.7  | 7.4   | 3.7   | 3.7    | 3.7             | 14.8               | -         | 18.5                               | 14.8 | -    | 63.0 | -   |
|                    | 視覚疾患<br>(24)          | 100.0 | 0.0  | 12.5     | 4.2  | 4.2   | 4.2   | 20.8   | 20.8            | 50.0               | 8.3       | 25.0                               | 4.2  | 4.2  | 41.7 | -   |
| 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<br>(22) | 100.0 | 18.2 | 36.4     | 22.7 | 36.4  | 27.3  | 13.6   | 9.1             | 40.9               | 4.5       | 27.3                               | 4.5  | 9.1  | 22.7 | -   |
|                    | 13～17歳<br>(31)        | 100.0 | 19.4 | 48.4     | 22.6 | 16.1  | 19.4  | 19.4   | 19.4            | 29.0               | 29.0      | 41.9                               | 32.3 | 6.5  | 19.4 | -   |
|                    | 18～29歳<br>(141)       | 100.0 | 4.3  | 26.2     | 14.2 | 15.6  | 19.9  | 22.7   | 9.2             | 29.8               | 12.8      | 22.7                               | 28.4 | 5.0  | 27.7 | -   |
|                    | 30～39歳<br>(151)       | 100.0 | 0.7  | 19.2     | 5.3  | 9.9   | 19.2  | 17.2   | 7.9             | 33.1               | 7.3       | 23.2                               | 23.2 | 4.0  | 31.8 | 0.7 |
|                    | 40～49歳<br>(171)       | 100.0 | 0.6  | 18.7     | 4.7  | 7.0   | 1.8   | 18.7   | 12.9            | 37.4               | 9.4       | 31.6                               | 18.7 | 3.5  | 34.5 | 0.6 |
|                    | 50～59歳<br>(191)       | 100.0 | -    | 12.6     | 1.0  | 2.1   | 0.5   | 13.6   | 14.7            | 41.9               | 8.4       | 26.2                               | 20.9 | 1.6  | 37.7 | -   |
|                    | 60～69歳<br>(141)       | 100.0 | -    | 4.3      | -    | -     | -     | 19.9   | 27.7            | 55.3               | 12.8      | 30.5                               | 23.4 | -    | 31.2 | 0.7 |
|                    | 70歳以上<br>(144)        | 100.0 | -    | 2.1      | -    | -     | -     | -      | 26.4            | 54.2               | 9.0       | 29.9                               | 8.3  | 2.8  | 31.3 | 2.1 |
|                    | 不明<br>(71)            | 100.0 | -    | 9.9      | 5.6  | 7.0   | 5.6   | 8.5    | 15.5            | 35.2               | 11.3      | 23.9                               | 9.9  | 9.9  | 39.4 | 1.4 |
| (再掲)65歳以上<br>(212) | 100.0                 | -     | 1.9  | -        | -    | -     | 16.5  | 25.5   | 54.2            | 9.9                | 30.2      | 15.6                               | 1.9  | 29.7 | 1.9  |     |
| 平成30年度<br>(899)    | 100.0                 | 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  |     |

注1) ※1 平成30年度調査では「異性との付き合い」としていた。

2) ※2 平成30年度調査では「旅行や遠くへの外出」としていた。

3) ※3 平成30年度調査では選択肢として設けていなかった。

4) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

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〕-年齢階級別

情報の入手やコミュニケーションの手段は、「テレビ・ラジオ」が83.4%、「インターネット（ホームページ・SNSなど）」が64.6%

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ところ、「テレビ・ラジオ」の割合が83.4%と最も高く、次いで「インターネット（ホームページ・SNS等）」が64.6%、「身近な人（家族、友人、支援者など）」が59.2%となっている。

年齢階級別にみると、50代以下の各階級では、「インターネット（ホームページ、SNSなど）」の割合が8割を超えている（83.8%～96.4%）。70代及び80歳以上では、「新聞・雑誌・本」の割合が6割を超えている（62.6%、63.8%）。（表V-8-1）

表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〕-年齢階級制

|       | 総数                 | テレビ・ラジオ | 新聞・雑誌・本 | インターネット（ホームページなど） | 電話（携帯電話、スマートフォンなど） | 身近な人（家族、友人、支援者など） | その他 | 特になし | 無回答 |
|-------|--------------------|---------|---------|-------------------|--------------------|-------------------|-----|------|-----|
| 総数    | 100.0<br>(1,075)   | 83.4    | 49.2    | 64.6              | 36.5               | 59.2              | 1.0 | 0.8  | 0.5 |
| 年齢階級別 | 29歳以下<br>(28)      | 53.6    | 39.3    | 96.4              | 42.9               | 67.9              | 3.6 | -    | -   |
|       | 30～39歳<br>(87)     | 62.1    | 28.7    | 92.0              | 37.9               | 60.9              | 1.1 | 2.3  | -   |
|       | 40～49歳<br>(153)    | 71.9    | 39.9    | 92.8              | 30.1               | 56.2              | 0.7 | 2.0  | -   |
|       | 50～59歳<br>(229)    | 83.4    | 41.5    | 83.8              | 40.6               | 55.0              | 0.4 | 0.4  | 0.4 |
|       | 60～69歳<br>(213)    | 88.7    | 50.2    | 67.6              | 38.5               | 55.9              | 0.5 | 0.5  | -   |
|       | 70～79歳<br>(227)    | 93.0    | 62.6    | 37.0              | 40.1               | 59.0              | 1.3 | 0.9  | 1.8 |
|       | 80歳以上<br>(138)     | 92.0    | 63.8    | 18.1              | 25.4               | 71.7              | 2.2 | -    | -   |
|       | (再掲)65歳以上<br>(469) | 92.5    | 59.9    | 35.2              | 35.6               | 62.9              | 1.3 | 0.6  | 0.9 |



(2) 意思を伝える場合に困ること〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、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」が21.0%

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、「困ることがある」と答えた割合が21.0%、「困ることはない」が78.0%となっている。困ることの内容では、「話にくい」の割合が10.3%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50.9%で最も高くなっている。

(表V-8-2)

表V-8-2 意思を伝える場合に困ること〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|       | 総数               | 困ることがある        |         |      |          |         |      | 困ることはない | 無回答  |     |
|-------|------------------|----------------|---------|------|----------|---------|------|---------|------|-----|
|       |                  | 出ない            | 声が出せない・ | 話にくい | 耳が聞こえにくい | 理解ができない | その他  |         |      |     |
| 総数    | 100.0<br>(1,075) | 21.0           | 4.2     | 10.3 | 5.9      | 3.2     | 5.0  | 78.0    | 0.9  |     |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患           | 100.0<br>(232) | 50.9    | 15.1 | 32.8     | 8.2     | 7.8  | 9.1     | 48.3 | 0.9 |
|       | 代謝疾患             | 100.0<br>(9)   | 22.2    | -    | -        | 11.1    | 11.1 | 11.1    | 77.8 | -   |
|       | 免疫疾患             | 100.0<br>(296) | 15.2    | 1.4  | 4.4      | 8.4     | 1.0  | 4.1     | 82.8 | 2.0 |
|       | 循環器疾患            | 100.0<br>(29)  | 17.2    | 3.4  | 3.4      | -       | 3.4  | 6.9     | 82.8 | -   |
|       | 消化器疾患            | 100.0<br>(248) | 4.8     | 1.2  | 3.2      | 0.8     | 2.0  | 0.8     | 95.2 | -   |
|       | 内分泌疾患            | 100.0<br>(33)  | 3.0     | -    | -        | -       | -    | 3.0     | 97.0 | -   |
|       | 血液疾患             | 100.0<br>(35)  | 14.3    | 2.9  | 2.9      | 2.9     | 2.9  | 5.7     | 85.7 | -   |
|       | 腎・泌尿器疾患          | 100.0<br>(46)  | 8.7     | -    | 6.5      | 2.2     | 2.2  | 0.0     | 91.3 | -   |
|       | 呼吸器疾患            | 100.0<br>(48)  | 25.0    | -    | 8.3      | 12.5    | 2.1  | 6.3     | 75.0 | -   |
|       | 皮膚・結合組織疾患        | 100.0<br>(12)  | 25.0    | -    | 8.3      | 16.7    | -    | -       | 75.0 | -   |
|       | 骨・関節疾患           | 100.0<br>(62)  | 21.0    | 1.6  | 6.5      | 6.5     | 3.2  | 8.1     | 77.4 | 1.6 |
|       | 聴覚・平衡機能疾患        | 100.0<br>(27)  | 25.9    | 7.4  | 7.4      | 18.5    | -    | 7.4     | 74.1 | -   |
|       | 視覚疾患             | 100.0<br>(24)  | 25.0    | -    | -        | 8.3     | 4.2  | 20.8    | 70.8 | 4.2 |
| 年齢階級別 | 29歳以下            | 100.0<br>(28)  | 17.9    | 7.1  | 3.6      | -       | 14.3 | 3.6     | 82.1 | -   |
|       | 30～39歳           | 100.0<br>(87)  | 10.3    | 4.6  | 3.4      | 2.3     | 4.6  | 4.6     | 89.7 | -   |
|       | 40～49歳           | 100.0<br>(153) | 14.4    | -    | 7.8      | 2.6     | 2.0  | 3.3     | 85.6 | -   |
|       | 50～59歳           | 100.0<br>(229) | 14.8    | 1.3  | 8.7      | 3.1     | 0.4  | 4.4     | 84.3 | 0.9 |
|       | 60～69歳           | 100.0<br>(213) | 16.4    | 3.3  | 7.5      | 2.8     | 2.3  | 3.8     | 82.6 | 0.9 |
|       | 70～79歳           | 100.0<br>(227) | 24.7    | 7.0  | 13.7     | 7.0     | 2.2  | 5.3     | 73.6 | 1.8 |
|       | 80歳以上            | 100.0<br>(138) | 47.1    | 9.4  | 20.3     | 20.3    | 8.7  | 10.1    | 51.4 | 1.4 |
|       | (再掲)65歳以上        | 100.0<br>(469) | 30.1    | 7.2  | 14.9     | 9.8     | 4.5  | 6.2     | 68.2 | 1.7 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(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〔複数回答〕別

日常生活用具等について「利用しているものがある」は2.0%

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2.0%、「日常生活用具給付等事業の制度は知っているが、利用していない」が35.1%、「日常生活用具給付等事業の制度自体を知らなかった（利用できることを知らなかった）」が52.8%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、循環器疾患が6.9%となっている。  
 (表V-8-3)

表V-8-3 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〔複数回答〕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 | 聴覚障害者用情報受信装置 |
|-----------|------------------|-------------|-----------|-----------|----------|-----|-----------|-----------------|-----------------|-------------|-------|------------|--------------|
| 総数        | 100.0<br>(1,075) | 2.0         | 0.3       | 0.4       | -        | -   | -         | 0.1             | 0.1             | 0.2         | 0.1   | 0.2        | -            |
| 神経・筋疾患    | 100.0<br>(232)   | 4.3         | 0.4       | 0.9       | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | 0.4        | -            |
| 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | -           | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 免疫疾患      | 100.0<br>(296)   | 0.3         | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | 0.3         | -     | -          | -            |
| 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | 6.9         | 3.4       | 3.4       | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 消化器疾患     | 100.0<br>(248)   | 1.2         | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 内分泌疾患     | 100.0<br>(33)    | 3.0         | 3.0       | 3.0       | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | -           | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | -           | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 呼吸器疾患     | 100.0<br>(48)    | -           | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | -           | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 骨・関節疾患    | 100.0<br>(62)    | 4.8         | -         | -         | -        | -   | -         | 1.6             | -               | 1.6         | -     | 1.6        | -            |
| 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | -           | -         | -         | -        | -   | -         | -               | -               | -           | -     | -          | -            |
| 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | 4.2         | -         | -         | -        | -   | -         | -               | 4.2             | -           | 4.2   | -          | -            |

(次ページへ続く)

表V-8-3 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〔複数回答〕別（続）

|           | 人工<br>咽頭 | 福祉<br>電話（貸与） | ファ<br>ックス（貸与） | 視<br>覚障<br>害者<br>用ワ<br>ード<br>プロ<br>セッ<br>サー | 点<br>字<br>図<br>書 | 意<br>思<br>伝<br>達<br>装<br>置 | ヘル<br>パー<br>コ<br>ミュ<br>ニ<br>ケー<br>シ<br>ョ<br>ン | そ<br>の<br>他 | い<br>は<br>日<br>常<br>生<br>活<br>用<br>具<br>給<br>付<br>等<br>事<br>業<br>の<br>制<br>度<br>が<br>、<br>利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>る<br>が<br>、<br>利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>な<br>い | 日<br>常<br>生<br>活<br>用<br>具<br>給<br>付<br>等<br>事<br>業<br>の<br>制<br>度<br>を<br>知<br>ら<br>な<br>か<br>つ<br>た<br>（<br>利<br>用<br>し<br>て<br>い<br>な<br>い<br>） | 無<br>回<br>答 |
|-----------|----------|--------------|---------------|---|------------------|----------------------------|---|-------------|---|--|-------------|
| 総数        | -        | 0.1          | 0.2           | -   | 0.1              | 0.2                        | 0.1   | 0.8         | 35.1  | 52.8   | 10.1        |
| 神経・筋疾患    | -        | -            | 0.4           | -   | -                | 0.4                        | -   | 2.2         | 39.2  | 46.1   | 10.3        |
| 代謝疾患      | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 22.2  | 77.8   | 0.0         |
| 免疫疾患      | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 35.5  | 52.0   | 12.2        |
| 循環器疾患     | -        | 3.4          | 3.4           | -   | -                | 3.4                        | -   | 3.4         | 34.5  | 51.7   | 6.9         |
| 消化器疾患     | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | 1.2         | 30.2  | 61.3   | 7.3         |
| 内分泌疾患     | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 39.4  | 54.5   | 3.0         |
| 血液疾患      | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 37.1  | 48.6   | 14.3        |
| 腎・泌尿器疾患   | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 41.3  | 56.5   | 2.2         |
| 呼吸器疾患     | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 35.4  | 43.8   | 20.8        |
| 皮膚・結合組織疾患 | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 33.3  | 58.3   | 8.3         |
| 骨・関節疾患    | -        | -            | -             | -   | 1.6              | -                          | 1.6   | -           | 25.8  | 54.8   | 14.5        |
| 聴覚・平衡機能疾患 | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 37.0  | 55.6   | 7.4         |
| 視覚疾患      | -        | -            | -             | -   | -                | -                          | -   | -           | 50.0  | 37.5   | 8.3         |

注）疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

## 9 障害者総合支援法による障害福祉サービス等

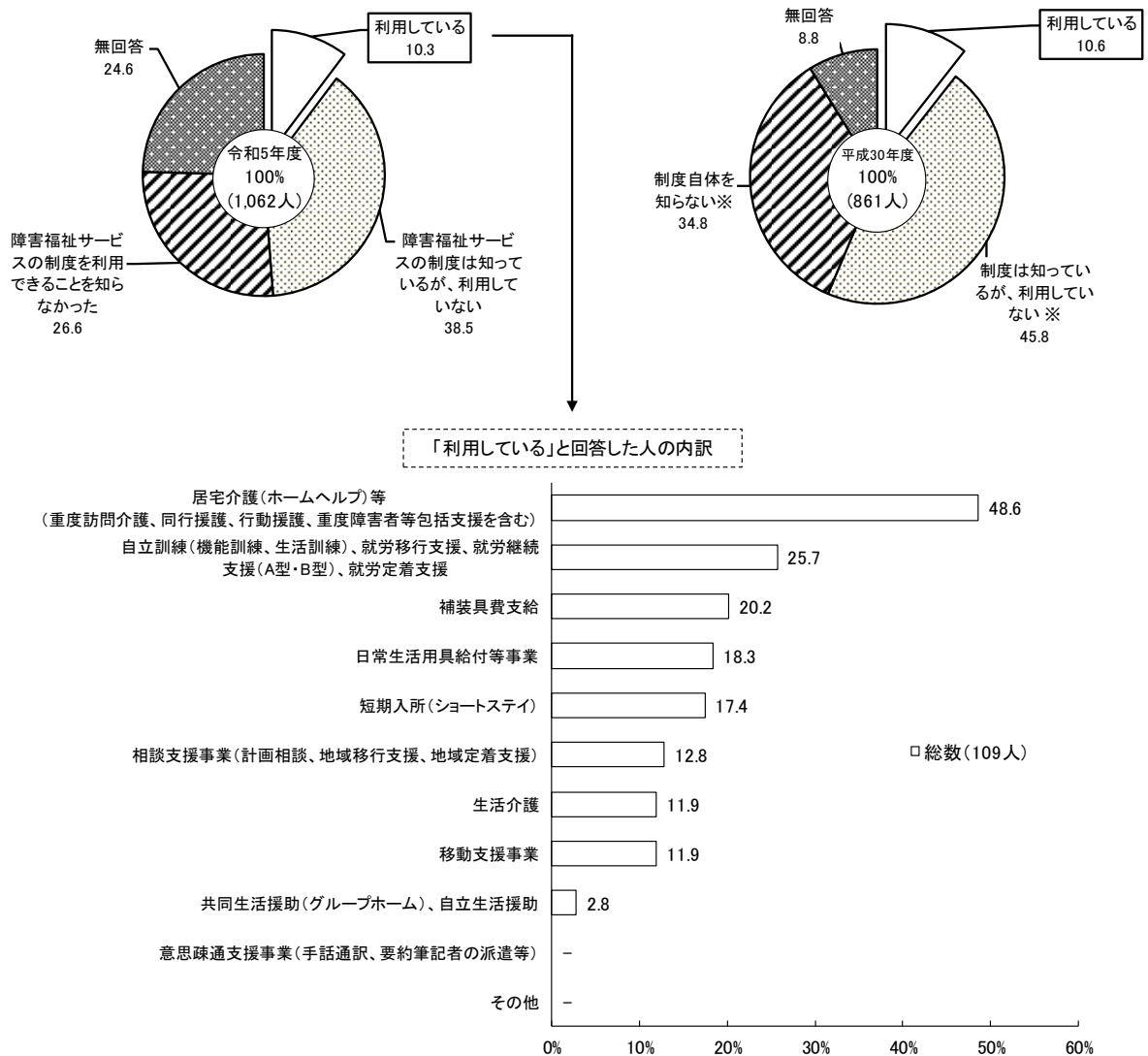
### (1) 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕

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」は10.3%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」が最も高く48.6%

自宅で生活している人（1,062人）に過去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10.3%、「制度は知っているが、利用していない」が38.5%、「制度を利用できることを知らなかった」が26.6%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48.6%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〕



注) ※ 平成30年度調査では、「制度は知っているが利用していない」及び「制度自体を知らない」という選択肢とされていた。

(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〔複数回答〕、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24.9%、「骨・関節疾患」が21.3%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」について、「神経・筋疾患」の割合が13.3%、「骨・関節疾患」が13.1%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〔複数回答〕、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 | 自立訓練（機能訓練、生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型・B型）、就労定着支援、 | 自立生活援助（グループホーム）、 | 補装具費支給 | 移動支援事業 | 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 | 相談支援事業（計画相談、地域移行支援、地域定着支援） | その他 | 障害福祉サービスの制度は知っているが、利用していない | 障害福祉サービスの制度を利用できることを知らなかった | 無回答  |
|-------|--------------------|--------|------------------------------|---------------|------|--|------------------|--------|--------|--------------------------|-------------|----------------------------|-----|----------------------------|----------------------------|------|
| 総数    | 1000<br>(1,062)    | 10.3   | 5.0                          | 1.8           | 1.2  | 2.6  | 0.3              | 2.1    | 1.2    | -                        | 1.9         | 1.3                        | -   | 38.5                       | 26.6                       | 24.6 |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患<br>(225)    | 24.9   | 13.3                         | 5.3           | 3.1  | 6.2  | 0.9              | 4.9    | 3.6    | -                        | 5.8         | 1.8                        | -   | 30.2                       | 20.0                       | 24.9 |
|       | 代謝疾患<br>(9)        | 11.1   | 0.0                          | 11.1          | 11.1 | 11.1   | -                | -      | -      | -                        | -           | 11.1                       | -   | 33.3                       | 55.6                       | -    |
|       | 免疫疾患<br>(296)      | 5.1    | 2.0                          | 1.0           | 0.3  | 0.7  | -                | 0.7    | -      | -                        | 0.3         | 0.7                        | -   | 45.4                       | 23.7                       | 25.8 |
|       | 循環器疾患<br>(29)      | 3.4    | -                            | -             | -    | -  | -                | -      | 3.4    | -                        | -           | -                          | -   | 27.6                       | 41.4                       | 27.6 |
|       | 消化器疾患<br>(246)     | 4.5    | 1.6                          | 0.8           | -    | 2.0  | -                | 0.4    | 0.4    | -                        | 1.2         | 0.8                        | -   | 39.0                       | 33.7                       | 22.8 |
|       | 内分泌疾患<br>(32)      | -      | -                            | -             | -    | -  | -                | -      | -      | -                        | -           | -                          | -   | 37.5                       | 34.4                       | 28.1 |
|       | 血液疾患<br>(35)       | 5.7    | 2.9                          | -             | -    | -  | -                | 2.9    | -      | -                        | 2.9         | -                          | -   | 42.9                       | 22.9                       | 28.6 |
|       | 腎・泌尿器疾患<br>(46)    | 2.2    | -                            | -             | -    | 2.2  | 2.2              | -      | -      | -                        | -           | -                          | -   | 45.7                       | 26.1                       | 26.1 |
|       | 呼吸器疾患<br>(47)      | 6.4    | 2.1                          | -             | -    | -  | -                | 2.1    | -      | -                        | -           | 2.1                        | -   | 48.9                       | 19.1                       | 25.5 |
|       | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)  | 16.7   | -                            | 8.3           | -    | -  | -                | 8.3    | -      | -                        | -           | -                          | -   | 41.7                       | 33.3                       | 8.3  |
|       | 骨・関節疾患<br>(61)     | 21.3   | 13.1                         | -             | 6.6  | 6.6  | -                | 8.2    | 4.9    | -                        | 3.3         | 4.9                        | -   | 27.9                       | 27.9                       | 23.0 |
|       | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)  | -      | -                            | -             | -    | -  | -                | -      | -      | -                        | -           | -                          | -   | 59.3                       | 22.2                       | 18.5 |
|       | 視覚疾患<br>(24)       | 16.7   | 12.5                         | -             | -    | 4.2  | -                | -      | -      | -                        | -           | 4.2                        | -   | 25.0                       | 29.2                       | 29.2 |
| 年齢階級別 | 29歳以下<br>(28)      | 25.0   | 7.1                          | 3.6           | 7.1  | 14.3   | -                | 7.1    | -      | -                        | 3.6         | 7.1                        | -   | 39.3                       | 35.7                       | -    |
|       | 30～39歳<br>(86)     | 3.5    | 2.3                          | 2.3           | 2.3  | 1.2  | -                | 1.2    | 2.3    | -                        | 1.2         | 1.2                        | -   | 46.5                       | 39.5                       | 10.5 |
|       | 40～49歳<br>(153)    | 7.2    | 3.3                          | 0.7           | -    | 2.6  | 0.7              | 2.0    | -      | -                        | 0.7         | 2.6                        | -   | 36.6                       | 41.2                       | 15.0 |
|       | 50～59歳<br>(229)    | 4.4    | 2.2                          | -             | 0.4  | 0.9  | 0.4              | 0.9    | 0.9    | -                        | 0.9         | -                          | -   | 47.2                       | 29.7                       | 18.8 |
|       | 60～69歳<br>(212)    | 6.6    | 2.8                          | 0.5           | 0.9  | 0.9  | -                | 2.4    | 0.9    | -                        | 1.4         | 0.9                        | -   | 42.0                       | 23.6                       | 27.8 |
|       | 70～79歳<br>(224)    | 12.9   | 6.3                          | 2.7           | 0.4  | 3.6  | 0.4              | 3.1    | 0.9    | -                        | 2.2         | 0.4                        | -   | 32.1                       | 15.2                       | 39.7 |
|       | 80歳以上<br>(130)     | 26.9   | 14.6                         | 6.2           | 3.8  | 5.4  | -                | 1.5    | 3.8    | -                        | 5.4         | 3.1                        | -   | 25.4                       | 18.5                       | 29.2 |
|       | (再掲)65歳以上<br>(457) | 15.3   | 8.1                          | 3.3           | 1.5  | 3.5  | 0.2              | 2.2    | 1.8    | -                        | 3.1         | 1.1                        | -   | 33.3                       | 17.7                       | 33.7 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(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

自宅で生活している40歳以上の対象者（948人）について、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、障害者総合支援法によるサービスを「利用している」人の割合は、介護保険制度を利用している人では42.9%、介護認定を受けているが、利用していない人では12.1%となっている。一方、「介護認定を受けていない」人で、障害者総合支援法によるサービスを「利用している」人の割合は3.2%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

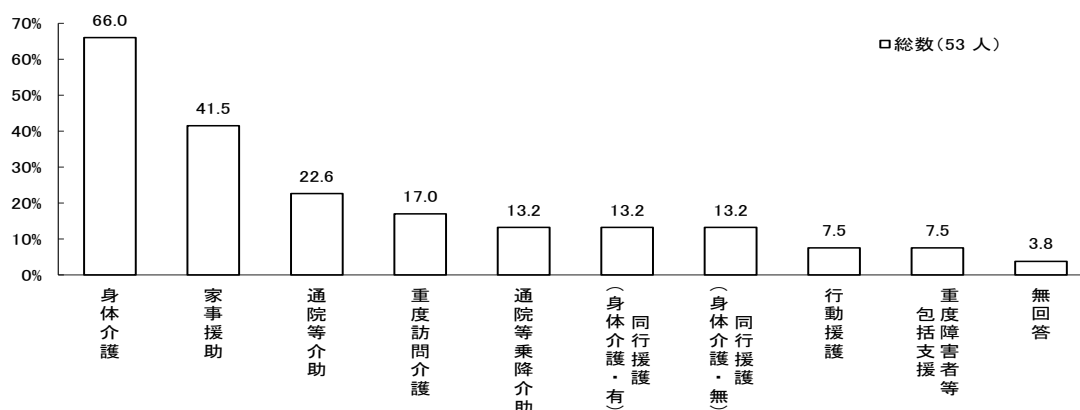
|                         | 総数                | 障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用 |               |               |               |      |   |                            |        |        |                              |             |                                |      |                                |                                |      |
|-------------------------|-------------------|------------------------|---------------|---------------|---------------|------|---|----------------------------|--------|--------|------------------------------|-------------|--------------------------------|------|--------------------------------|--------------------------------|------|
|                         |                   | 利用している                 | 重度障害者等包括支援を含む | 居宅介護（ホームヘルプ）等 | 短期入所（ショートステイ） | 生活介護 | 自立訓練（機能訓練、生活訓練）、<br>就労移行支援、就労継続支援、<br>（A型・B型）、就労定着支援、 | 自立生活援助（グループホーム）、<br>自立生活援助 | 補装具費支給 | 移動支援事業 | 意思疎通支援事業（手話通訳、<br>要約筆記者の派遣等） | 日常生活用具給付等事業 | 相談支援事業（計画相談、<br>地域移行支援、地域定着支援） | その他  | 障害福祉サービスの制度は知っているが、<br>利用していない | 障害福祉サービスの制度を利用できることを<br>知らなかった | 無回答  |
| 総数                      | 100.0<br>(948)    | 10.4                   | 5.2           | 1.7           | 0.9           | 2.4  | 0.3   | 2.0                        | 1.2    | -      | 1.9                          | 1.2         | -                              | 37.8 | 25.2                           | 26.6                           |      |
| 介護保険制度の利用の有無別           | 利用している            | 100.0<br>(168)         | 42.9          | 22.6          | 8.9           | 4.8  | 9.5   | 0.6                        | 7.7    | 5.4    | -                            | 7.7         | 3.0                            | -    | 16.1                           | 17.9                           | 23.2 |
|                         | ホームヘルプサービス（訪問介護）  | 100.0<br>(75)          | 56.0          | 40.0          | 10.7          | 8.0  | 12.0  | 1.3                        | 9.3    | 6.7    | -                            | 8.0         | 5.3                            | -    | 6.7                            | 16.0                           | 21.3 |
|                         | 訪問入浴介護            | 100.0<br>(38)          | 63.2          | 50.0          | 7.9           | 10.5 | 10.5  | -                          | 13.2   | 10.5   | -                            | 18.4        | 5.3                            | -    | 10.5                           | 15.8                           | 10.5 |
|                         | 訪問看護              | 100.0<br>(53)          | 52.8          | 37.7          | 5.7           | 9.4  | 11.3  | -                          | 11.3   | 7.5    | -                            | 13.2        | 5.7                            | -    | 17.0                           | 11.3                           | 18.9 |
|                         | 訪問リハビリテーション       | 100.0<br>(64)          | 53.1          | 35.9          | 6.3           | 7.8  | 10.9  | -                          | 12.5   | 9.4    | -                            | 17.2        | 4.7                            | -    | 14.1                           | 15.6                           | 17.2 |
|                         | デイサービス（通所介護）      | 100.0<br>(37)          | 35.1          | 18.9          | 13.5          | 5.4  | 16.2  | 2.7                        | 2.7    | 5.4    | -                            | 5.4         | 5.4                            | -    | 16.2                           | 27.0                           | 21.6 |
|                         | デイケア（通所リハビリテーション） | 100.0<br>(37)          | 54.1          | 13.5          | 18.9          | 5.4  | 27.0  | 2.7                        | 5.4    | 10.8   | -                            | 8.1         | 5.4                            | -    | 21.6                           | 5.4                            | 18.9 |
|                         | ショートステイ（短期入所生活介護） | 100.0<br>(11)          | 63.6          | 18.2          | 63.6          | -    | 18.2  | 9.1                        | -      | 9.1    | -                            | 18.2        | -                              | -    | 9.1                            | 18.2                           | 9.1  |
|                         | その他               | 100.0<br>(13)          | 23.1          | 7.7           | 15.4          | -    | 15.4  | -                          | -      | 7.7    | -                            | -           | -                              | -    | 15.4                           | 46.2                           | 15.4 |
|                         | 在宅サービスは受けていない     | 100.0<br>(13)          | 7.7           | -             | -             | -    | -   | -                          | 7.7    | -      | -                            | -           | -                              | -    | 23.1                           | 30.8                           | 38.5 |
| 介護認定を受けているが、<br>利用していない | 100.0<br>(33)     | 12.1                   | 6.1           | 3.0           | -             | 3.0  | -   | 3.0                        | -      | -      | 3.0                          | 6.1         | -                              | 57.6 | 3.0                            | 27.3                           |      |
| 介護認定を受けていない             | 100.0<br>(715)    | 3.2                    | 1.3           | -             | 0.1           | 0.8  | 0.3   | 0.7                        | 0.3    | -      | 0.6                          | 0.6         | -                              | 42.9 | 29.1                           | 24.8                           |      |

(4) 居宅介護等のサービスの種類〔複数回答〕

利用した居宅介護等のサービスの種類は「身体介護」が66.0%

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のサービスを利用している人(53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66.0%、「家事援助」が41.5%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〕



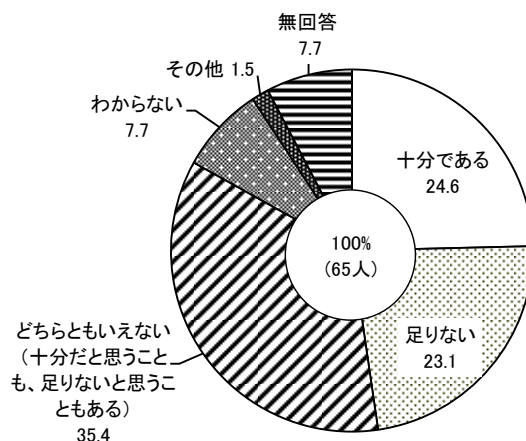
注) 総数は、障害総合支援法のサービスのうち、「居宅介護(ホームヘルプ)等(重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援を含む)」を利用していると回答した53人。

(5) サービス支給量は十分か(居宅介護等、短期入所)

サービス支給量が「十分である」と回答した人の割合は24.6%

障害者総合支援法による障害福祉サービスで、居宅介護等のサービス及び短期入所を利用した65人に支給量は十分か聞いたところ、「十分である」の割合が24.6%、「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35.4%、「足りない」が23.1%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)



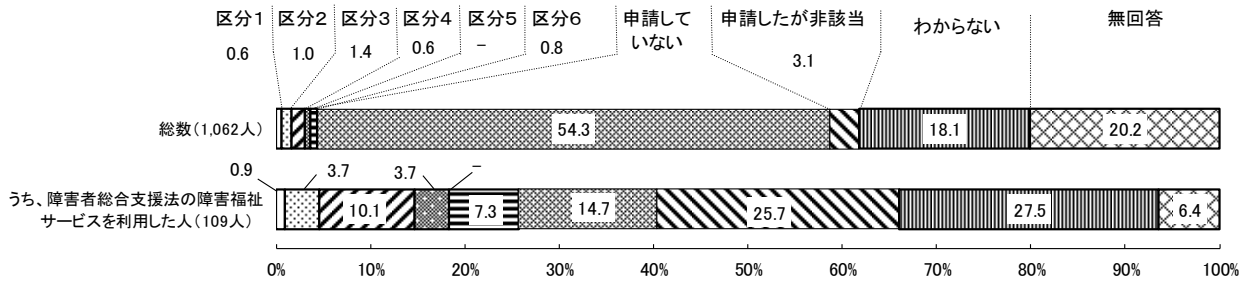
注) 総数は、障害総合支援法のサービスのうち、「居宅介護(ホームヘルプ)等(重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援を含む)」又は「短期入所(ショートステイ)」を利用していると回答した65人。

(6) 障害者総合支援法における障害支援区分

障害支援区分は「区分3」が1.4%

自宅で生活している人(1,062人)に障害支援区分を聞いたところ、「区分3」の割合が1.4%となっている。一方で、「申請していない」が54.3%、「わからない」が18.1%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

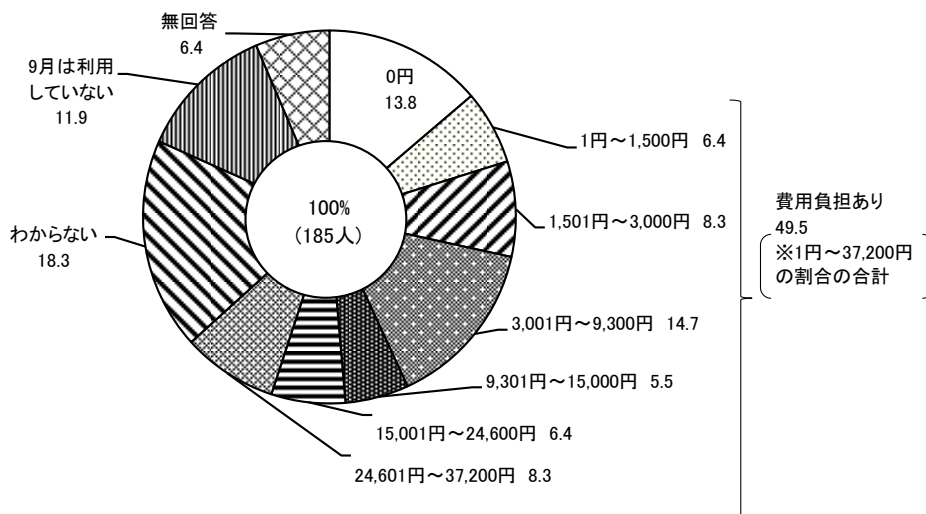


(7) 障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担

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」が13.8%、「費用負担あり(1円~37,200円)」が49.5%

過去1年間に障害者総合支援法のサービスを利用した人(185人)障害者総合支援法による障害福祉サービスの令和5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、「0円」の割合は13.8%となっている。「費用負担がある人(1円~37,200円)」の割合は49.5%で、そのうち「3,001円~9,300円」の割合が14.7%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〔複数回答〕、年齢階級別

介護保険制度を「利用している」人は18.4%

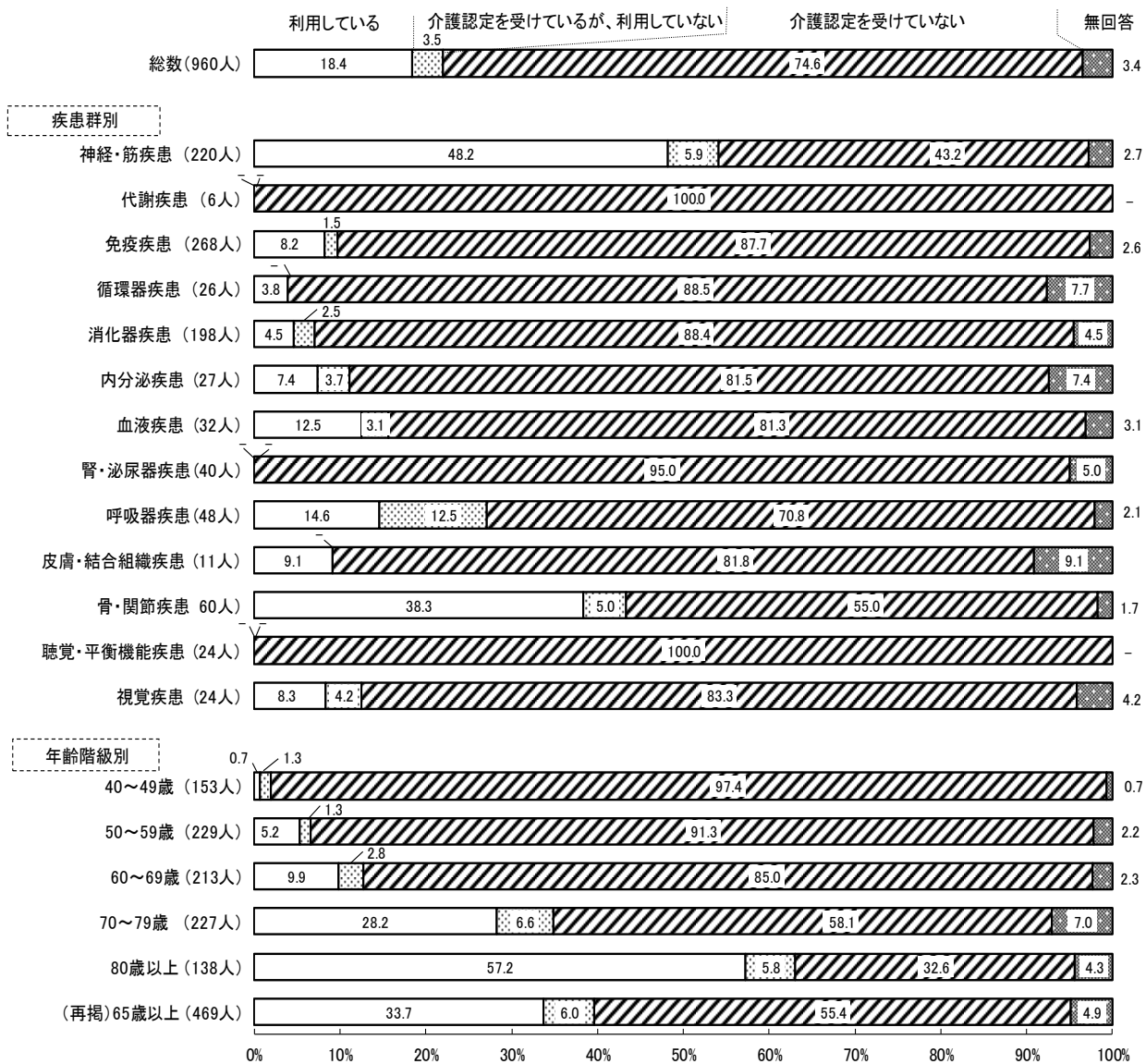
40歳以上の人(960人)に介護保険制度の利用状況を聞いたところ、「利用している」の割合が18.4%、「介護認定を受けているが、利用していない」の割合が3.5%となっている。一方、「介護認定を受けていない」が74.6%となっている。

疾患群別にみると、「利用している」割合は、「神経・筋疾患」が48.2%で最も高く、次いで「骨・関節疾患」が38.3%となっている。

年齢階級別にみると、80歳以上では「利用している」割合は57.2%となっている。

(図V-9-6)

図V-9-6 介護保険制度の利用の有無－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別



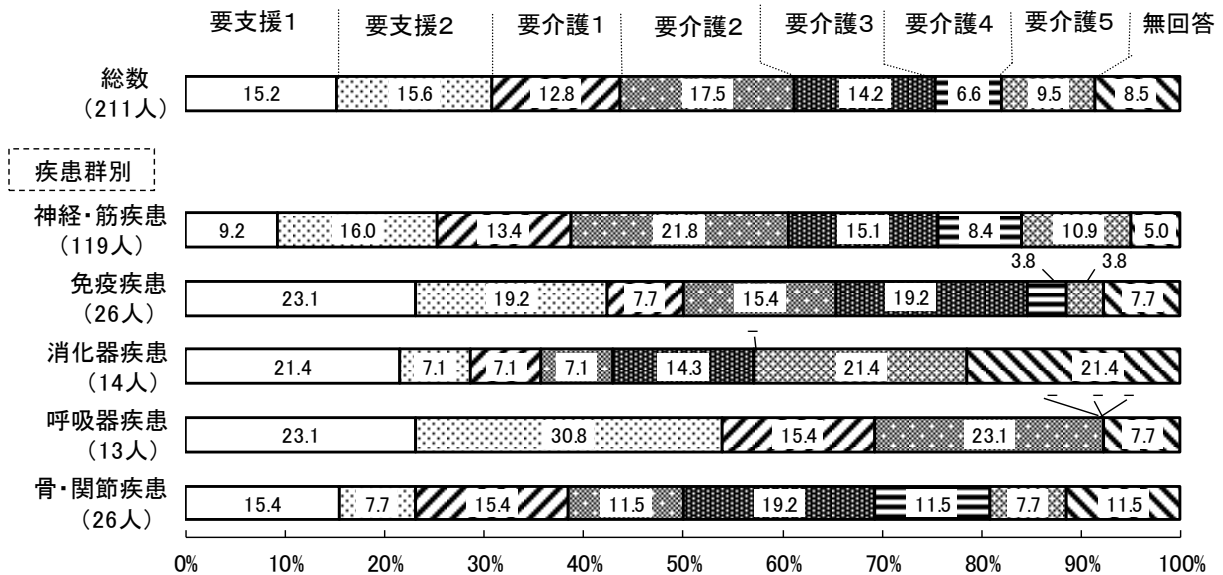
注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は0人のため省略した。

(9) 介護保険制度の要介護度－疾患群〔複数回答〕別

介護保険制度を利用している人の要介護度は「要介護2」が17.5%

介護保険制度を「利用している」及び「介護認定を受けているが、利用していない」と回答した人(221人)に要介護度を聞いたところ、「要介護2」の割合が17.5%、「要支援2」が15.6%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〔複数回答〕別



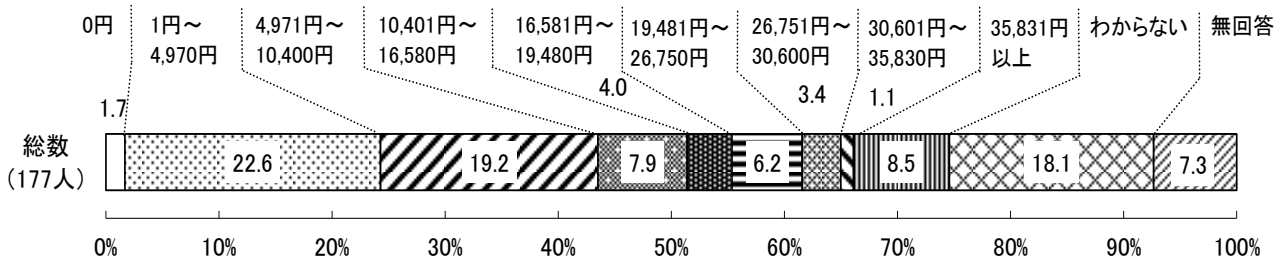
注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「代謝疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」、「腎・泌尿器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」は0人、「循環器疾患」及び「皮膚・結合組織疾患」は1人、「内分泌疾患」及び「視覚疾患」は3人、「血液疾患」は5人のため省略した。

(10) 介護保険法におけるサービスの費用負担

介護保険法におけるサービスの費用負担は「1円～4,970円」が22.6%

介護保険制度を利用している人(177人)介護保険法におけるサービスの費用負担額は「1円～4,970円」の割合が22.6%、「4,971円～10,400円」が19.2%となっている。

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〔複数回答〕、介護保険の要介護度別

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」が44.6%

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44.6%、「訪問リハビリテーション」が37.3%、「訪問看護」が31.6%となっている。（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〔複数回答〕、介護保険の要介護度別

|            |        | 総数             | ホームヘルプサービス<br>(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<br>(通所介護) | デイケア<br>(通所リハビリテーション) | ショートステイ<br>(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<br>(177) | 44.6                 | 22.6   | 31.6 | 37.3        | 20.9             | 22.0                  | 6.2                   | 7.3  | 8.5           | 6.8  |
| 疾患群別       | 神経・筋疾患 | 100.0<br>(106) | 41.5                 | 24.5   | 29.2 | 35.8        | 20.8             | 27.4                  | 8.5                   | 7.5  | 9.4           | 6.6  |
|            | 免疫疾患   | 100.0<br>(22)  | 27.3                 | 4.5    | 36.4 | 40.9        | 22.7             | 13.6                  | 4.5                   | 13.6 | 4.5           | 13.6 |
|            | 消化器疾患  | 100.0<br>(9)   | 55.6                 | 55.6   | 44.4 | 44.4        | -                | 22.2                  | 11.1                  | -    | 22.2          | 11.1 |
|            | 呼吸器疾患  | 100.0<br>(7)   | 28.6                 | 14.3   | 42.9 | 28.6        | -                | 14.3                  | -                     | 14.3 | -             | -    |
|            | 骨・関節疾患 | 100.0<br>(23)  | 69.6                 | 26.1   | 43.5 | 56.5        | 21.7             | 13.0                  | -                     | 4.3  | 4.3           | -    |
| 介護保険の要介護度別 | 要支援1   | 100.0<br>(19)  | 42.1                 | -      | 10.5 | 21.1        | -                | 21.1                  | -                     | -    | 15.8          | 10.5 |
|            | 要支援2   | 100.0<br>(27)  | 37.0                 | 11.1   | 18.5 | 25.9        | 11.1             | 29.6                  | 3.7                   | 7.4  | 14.8          | 3.7  |
|            | 要介護1   | 100.0<br>(23)  | 34.8                 | 4.3    | 30.4 | 34.8        | 21.7             | 30.4                  | -                     | 4.3  | 8.7           | 4.3  |
|            | 要介護2   | 100.0<br>(31)  | 45.2                 | 29.0   | 19.4 | 35.5        | 16.1             | 29.0                  | 6.5                   | 12.9 | 9.7           | 9.7  |
|            | 要介護3   | 100.0<br>(28)  | 35.7                 | 25.0   | 39.3 | 46.4        | 32.1             | 28.6                  | 10.7                  | 10.7 | 3.6           | -    |
|            | 要介護4   | 100.0<br>(14)  | 57.1                 | 28.6   | 50.0 | 35.7        | 28.6             | 14.3                  | 7.1                   | 7.1  | -             | 7.1  |
|            | 要介護5   | 100.0<br>(20)  | 65.0                 | 55.0   | 65.0 | 60.0        | 15.0             | -                     | 10.0                  | 10.0 | 5.0           | 15.0 |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「代謝疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」、「腎・泌尿器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」は0人、「皮膚・結合組織疾患」は1人、「内分泌疾患」及び「視覚疾患」は2人、「血液疾患」は4人のため省略した。

(12) 介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容

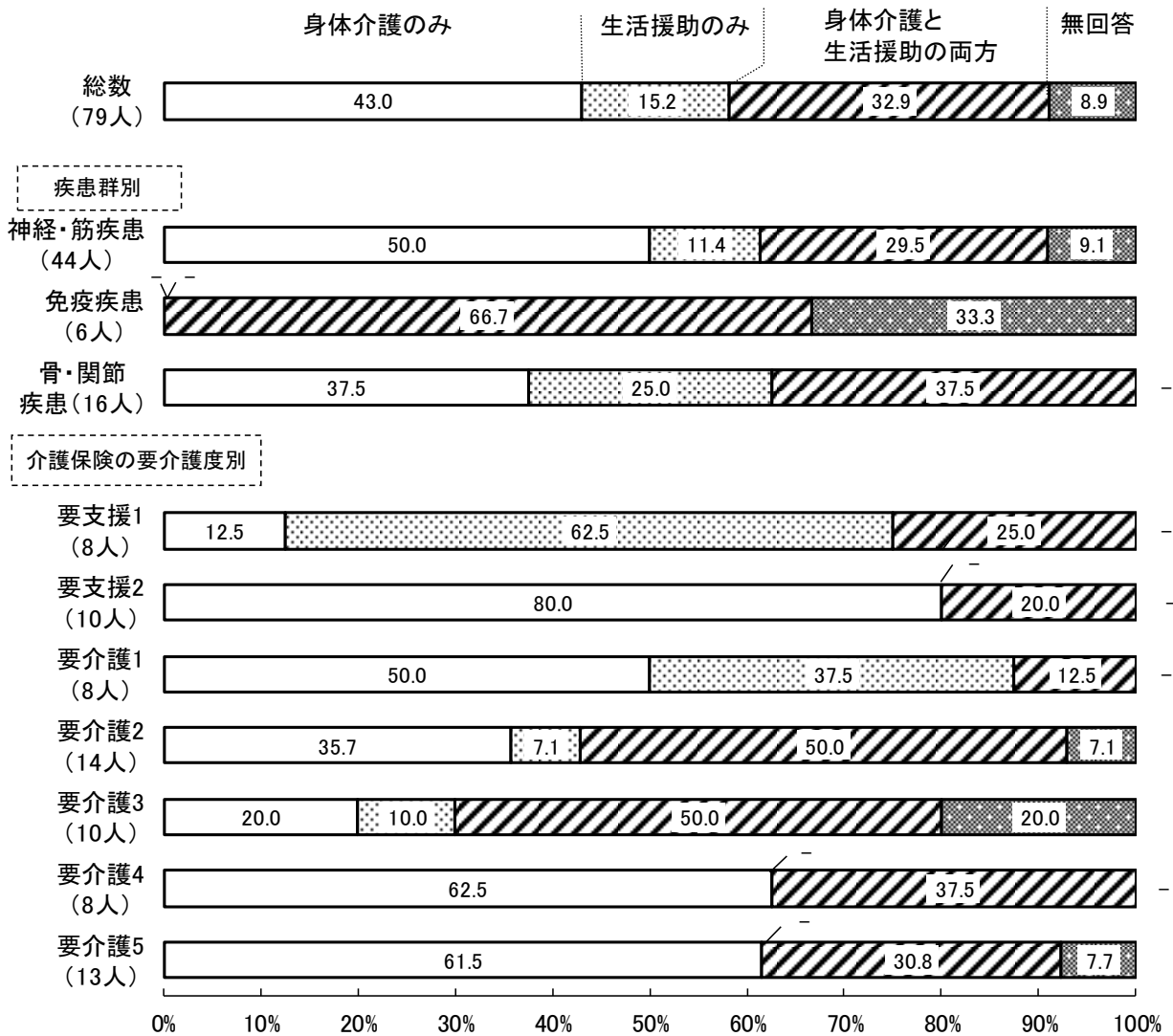
－疾患群〔複数回答〕、介護保険の要介護度別

介護保険で受けているホームヘルプサービスの内容は「身体介護のみ」が43.0%

介護保険でホームヘルプサービスを受けている人（79人）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、「身体介護のみ」の割合が43.0%、「生活援助のみ」が15.2%、「身体介護と生活援助の両方」が32.9%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〔複数回答〕、介護保険の要介護度別



注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「代謝疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」、「循環器疾患」、「腎・泌尿器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」は0人、「内分泌疾患」、「皮膚・結合組織疾患」及び「視覚疾患」は1人、「呼吸器疾患」は2人、「血液疾患」は3人、「消化器疾患」は5人のため省略した。

(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〔複数回答〕、年齢階級別

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」は36.7%

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36.7%、「困っていることは特にない」が57.0%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21.5%、「希望するサービスが受けられない」が13.9%、「訪問介護員が代わってしまう」及び「外出をしたくても対応してもらえない」がそれぞれ8.9%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、40～69歳が53.8%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、40～69歳及び70代がいずれも2割を超えている（30.8%、27.6%）。（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〔複数回答〕、年齢階級別

|       | 総数                    | 困っていることがある | 困っていることの内容    |              |                     |                 |                    |               |                   |      | 困っていることは特にない | 無回答  |      |
|-------|-----------------------|------------|---------------|--------------|---------------------|-----------------|--------------------|---------------|-------------------|------|--------------|------|------|
|       |                       |            | 短い1回の訪問介護の時間が | 訪問介護が1日に何回かに | 家族がいないので訪問介護が受けられない | 希望するサービスが受けられない | 時間延長を希望しても受けてもらえない | 訪問介護員が代わってしまう | 外出をしたくても対応してもらえない | その他  |              |      |      |
| 総数    | 100.0<br>(79)         | 36.7       | 21.5          | 5.1          | 3.8                 | 13.9            | 5.1                | 8.9           | 8.9               | 3.8  | 57.0         | 6.3  |      |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患<br>(44)        | 100.0      | 40.9          | 15.9         | 6.8                 | 4.5             | 15.9               | 4.5           | 9.1               | 9.1  | 6.8          | 54.5 | 4.5  |
|       | 免疫疾患<br>(6)           | 100.0      | 33.3          | 33.3         | -                   | -               | 16.7               | -             | 16.7              | -    | -            | 50.0 | 16.7 |
|       | 骨・関節疾患<br>(16)        | 100.0      | 31.3          | 31.3         | 6.3                 | -               | 6.3                | 6.3           | 12.5              | 12.5 | -            | 56.3 | 12.5 |
| 年齢階級別 | 40～69歳<br>(13)        | 100.0      | 53.8          | 30.8         | 7.7                 | 7.7             | 7.7                | -             | 7.7               | 15.4 | -            | 46.2 | -    |
|       | 70～79歳<br>(29)        | 100.0      | 34.5          | 27.6         | -                   | 3.4             | 13.8               | 3.4           | 10.3              | 3.4  | 3.4          | 51.7 | 13.8 |
|       | 80歳以上<br>(37)         | 100.0      | 32.4          | 13.5         | 8.1                 | 2.7             | 16.2               | 8.1           | 8.1               | 10.8 | 5.4          | 64.9 | 2.7  |
|       | (再掲)<br>65歳以上<br>(72) | 100.0      | 33.3          | 19.4         | 4.2                 | 2.8             | 13.9               | 5.6           | 9.7               | 6.9  | 4.2          | 59.7 | 6.9  |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「代謝疾患」、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」、「循環器疾患」、「腎・泌尿器疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」は0人、「内分泌疾患」、「皮膚・結合組織疾患」及び「視覚疾患」は1人、「呼吸器疾患」は2人、「血液疾患」は3人、「消化器疾患」は5人のため省略した。

10 その他の福祉サービス等

(1) 将来暮らしたいところ－年齢階級、現在の生活の場別

将来は「<sup>しょうらい</sup>家族と<sup>かぞく</sup>一緒に<sup>いっしょ</sup>暮らしたい」が56.5%

将来どこで暮らしたいか聞いたところ、「家族と一緒に暮らしたい」の割合が56.5%で最も高く、次いで「一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）」が22.9%となっている。

年齢階級別にみると、「入所施設で暮らしたい」の割合は、80歳以上が9.4%、「一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）」の割合は、29歳以下が50.0%となっている。

(表V-10-1)

表V-10-1 将来暮らしたいところ－年齢階級、現在の生活の場別

|           |                             | 総数               | 入所施設で暮らしたい | 家族と一緒に暮らしたい | グループホームでずっと暮らしたい | グループホームで支援を受けた後、一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい） | 一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい） | その他 | わからない | 無回答  |
|-----------|-----------------------------|------------------|------------|-------------|------------------|---|---------------------------|-----|-------|------|
| 総数        |                             | 100.0<br>(1,075) | 4.0        | 56.5        | 0.2              | 0.7                                       | 22.9                      | 0.7 | 12.6  | 2.5  |
| 年齢階級別     | 29歳以下                       | 100.0<br>(28)    | 3.6        | 39.3        | -                | -   | 50.0                      | -   | 7.1   | -    |
|           | 30～39歳                      | 100.0<br>(87)    | 1.1        | 52.9        | -                | 1.1                                       | 33.3                      | -   | 8.0   | 3.4  |
|           | 40～49歳                      | 100.0<br>(153)   | 1.3        | 64.1        | 0.7              | -   | 24.2                      | 0.7 | 9.2   | -    |
|           | 50～59歳                      | 100.0<br>(229)   | 2.2        | 62.4        | -                | 0.4                                       | 19.7                      | 0.9 | 14.0  | 0.4  |
|           | 60～69歳                      | 100.0<br>(213)   | 6.1        | 50.7        | -                | -   | 29.6                      | 0.5 | 11.3  | 1.9  |
|           | 70～79歳                      | 100.0<br>(227)   | 3.5        | 52.0        | 0.4              | 1.8                                       | 20.7                      | 0.4 | 15.9  | 5.3  |
|           | 80歳以上                       | 100.0<br>(138)   | 9.4        | 60.1        | -                | 1.4                                       | 8.0                       | 1.4 | 14.5  | 5.1  |
| (再掲)65歳以上 |                             | 100.0<br>(469)   | 5.8        | 55.0        | 0.2              | 1.3                                       | 17.9                      | 0.9 | 14.7  | 4.3  |
| 生活現在の場の別  | 自宅で生活している(福祉ホーム、グループホームを含む) | 100.0<br>(1,062) | 3.8        | 56.8        | 0.2              | 0.6                                       | 23.1                      | 0.7 | 12.5  | 2.4  |
|           | 施設に入所している                   | 100.0<br>(6)     | 50.0       | -           | -                | -   | -                         | -   | 33.3  | 16.7 |
|           | 医療機関に入院している                 | 100.0<br>(7)     | -          | 57.1        | -                | 28.6                                      | 14.3                      | -   | -     | -    |

(2) 将来暮らしたいところ－疾患群〔複数回答〕、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、「一人暮らしをしたい(またはパートナーと暮らしたい)」の割合は、一人で暮らしている人が 60.5%となっている。「家族と一緒に暮らしたい」の割合は、「配偶者」と生活している人、「子供」と生活している人及び「その他の親族」と生活している人では、いずれも7割を超えている(72.5%、78.9%、70.6%)。  
 (表V-10-2)

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

|                     |           | 総数               | 入所施設で暮らしたい | 家族と一緒に暮らしたい | グループホームでずっと暮らしたい | 聞いた後、一人暮らしをした(またはパートナーと暮らした) | グループホームで支援を受けた(または一人暮らしをした) | 一人暮らしをしたい(またはパートナーと暮らしたい) | その他  | わからない | 無回答 |
|---------------------|-----------|------------------|------------|-------------|------------------|------------------------------|-----------------------------|---------------------------|------|-------|-----|
| 総数                  |           | 100.0<br>(1,075) | 4.0        | 56.5        | 0.2              | 0.7                          | 22.9                        | 0.7                       | 12.6 | 2.5   |     |
| 疾患群別                | 神経・筋疾患    | 100.0<br>(232)   | 4.7        | 57.8        | 0.4              | 1.7                          | 16.8                        | 0.9                       | 14.2 | 3.4   |     |
|                     | 代謝疾患      | 100.0<br>(9)     | -          | 33.3        | -                | -                            | 55.6                        | -                         | 11.1 | -     |     |
|                     | 免疫疾患      | 100.0<br>(296)   | 5.1        | 56.8        | -                | 0.7                          | 24.0                        | 1.0                       | 11.1 | 1.4   |     |
|                     | 循環器疾患     | 100.0<br>(29)    | 3.4        | 62.1        | -                | -                            | 13.8                        | -                         | 13.8 | 6.9   |     |
|                     | 消化器疾患     | 100.0<br>(248)   | 4.4        | 55.6        | -                | -                            | 25.0                        | 0.4                       | 12.9 | 1.6   |     |
|                     | 内分泌疾患     | 100.0<br>(33)    | -          | 42.4        | -                | 3.0                          | 24.2                        | 3.0                       | 21.2 | 6.1   |     |
|                     | 血液疾患      | 100.0<br>(35)    | 2.9        | 42.9        | -                | -                            | 31.4                        | -                         | 17.1 | 5.7   |     |
|                     | 腎・泌尿器疾患   | 100.0<br>(46)    | -          | 60.9        | -                | -                            | 28.3                        | -                         | 6.5  | 4.3   |     |
|                     | 呼吸器疾患     | 100.0<br>(48)    | 2.1        | 66.7        | -                | 2.1                          | 12.5                        | -                         | 12.5 | 4.2   |     |
|                     | 皮膚・結合組織疾患 | 100.0<br>(12)    | 8.3        | 66.7        | -                | -                            | 8.3                         | -                         | 16.7 | -     |     |
|                     | 骨・関節疾患    | 100.0<br>(62)    | 3.2        | 53.2        | 1.6              | -                            | 32.3                        | -                         | 9.7  | -     |     |
|                     | 聴覚・平衡機能疾患 | 100.0<br>(27)    | 3.7        | 48.1        | -                | -                            | 37.0                        | -                         | 11.1 | -     |     |
|                     | 視覚疾患      | 100.0<br>(24)    | -          | 62.5        | -                | -                            | 25.0                        | -                         | 8.3  | 4.2   |     |
| 総数                  |           | 100.0<br>(1,062) | 3.8        | 56.8        | 0.2              | 0.6                          | 23.1                        | 0.7                       | 12.5 | 2.4   |     |
| 現在一緒に生活している人〔複数回答〕別 | 親         | 100.0<br>(140)   | 3.6        | 50.0        | -                | -                            | 25.0                        | 0.7                       | 19.3 | 1.4   |     |
|                     | 配偶者       | 100.0<br>(643)   | 2.6        | <u>72.5</u> | -                | 0.8                          | 11.7                        | 0.3                       | 10.1 | 2.0   |     |
|                     | 子供        | 100.0<br>(394)   | 2.3        | <u>78.9</u> | -                | 0.5                          | 7.4                         | 0.5                       | 8.9  | 1.5   |     |
|                     | 兄弟姉妹      | 100.0<br>(60)    | 3.3        | 58.3        | -                | -                            | 21.7                        | 1.7                       | 13.3 | 1.7   |     |
|                     | その他の親族    | 100.0<br>(34)    | 2.9        | <u>70.6</u> | -                | -                            | 11.8                        | 2.9                       | 11.8 | -     |     |
|                     | その他       | 100.0<br>(10)    | -          | 20.0        | -                | -                            | 70.0                        | -                         | 10.0 | -     |     |
|                     | 一人で暮らしている | 100.0<br>(190)   | 6.3        | 10.5        | 1.1              | 0.5                          | <u>60.5</u>                 | 1.1                       | 15.8 | 4.2   |     |

注1) 「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1,062人である。

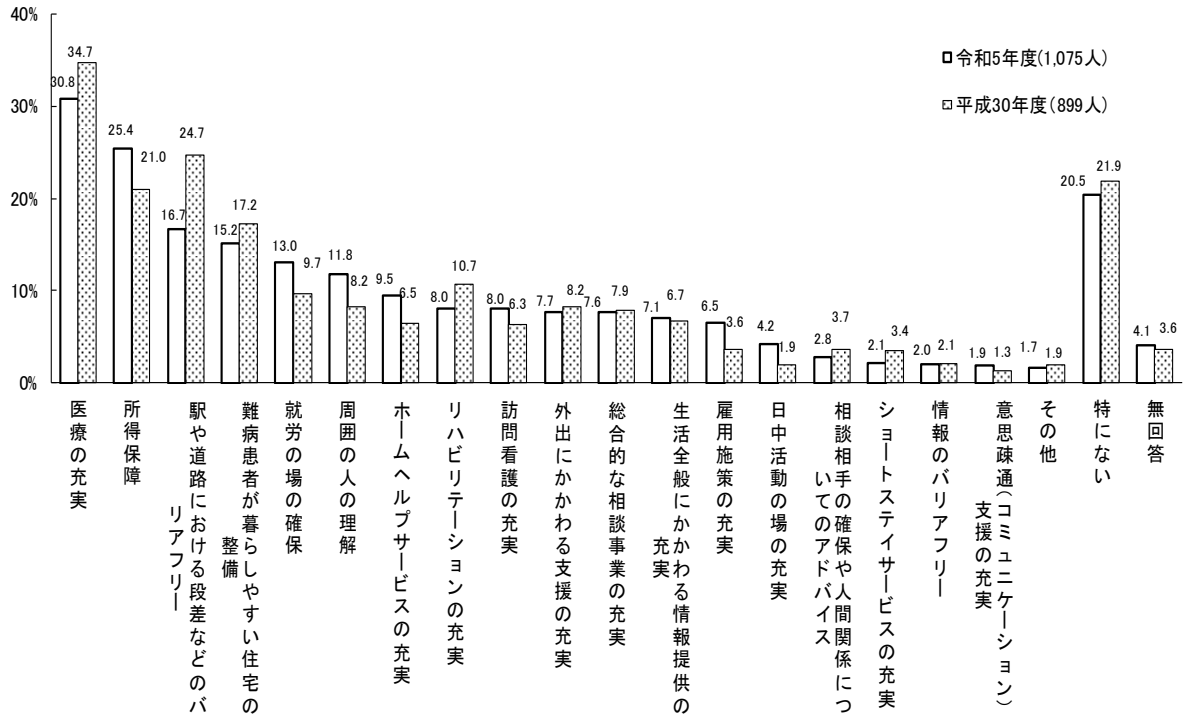
2) 疾患群〔複数回答〕別「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(3) 地域で生活する上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕

ちいき せいかつ うえ ひつよう ふくし とう いりよう じゅうじつ  
 地域で生活をする上で必要な福祉サービス等は「医療の充実」が30.8%

身近な地域で生活をしたり、しようとする上で、必要な福祉サービス等は何か聞いたところ、「医療の充実」の割合が30.8%、「所得保障」が25.4%、「駅や道路における段差などのバリアフリー」が16.7%となっている。「駅や道路における段差などのバリアフリー」は、平成30年度調査(24.7%)と比較して8.0ポイント減少している。(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〕





(4) 地域で生活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〔複数回答〕、平日の日中主に過ごしたところ別

身近な地域で生活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、視覚疾患が50.0%、骨・関節疾患では32.3%となっている。また、「医療の充実」の割合は、腎・泌尿器疾患41.3%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〔複数回答〕、平日の日中主に過ごしたところ別

|                     | 総数   | や難病<br>患者が暮ら<br>す住宅の整<br>備 | バリアフ<br>リー  | 駅や道<br>路におけ<br>る | 就労の<br>場の確<br>保 | 雇<br>用<br>施<br>策<br>の<br>充<br>実 | 所<br>得<br>保<br>障 | 総<br>合<br>的<br>な<br>相<br>談<br>事<br>業<br>の<br>充<br>実 | ホ<br>ー<br>ム<br>ヘル<br>プ<br>サ<br>ー<br>ビ<br>ス<br>の<br>充<br>実 | 日<br>中<br>活<br>動<br>の<br>場<br>の<br>充<br>実 | サ<br>ー<br>ビ<br>ス<br>の<br>充<br>実 | 支<br>援<br>の<br>充<br>実<br>か<br>か<br>わ<br>る |
|---------------------|--|----------------------------|-------------|------------------|-----------------|---------------------------------|------------------|---|---|---|---------------------------------|---|
| 総数                  | 100.0<br>(1,075)                             | 15.2                       | 16.7        | 13.0             | 6.5             | 25.4                            | 7.6              | 9.5   | 4.2   | 2.1                                       | 7.7                             |   |
| 疾患群別                | 神経・筋疾患<br>(232)                              | 25.4                       | 26.3        | 7.8              | 4.7             | 25.0                            | 7.3              | 17.7  | 4.3   | 4.7                                       | 12.9                            |   |
|                     | 代謝疾患<br>(9)                                  | 11.1                       | 22.2        | 33.3             | 22.2            | -                               | -                | -   | -   | -   | -                               |   |
|                     | 免疫疾患<br>(296)                                | 11.8                       | 15.9        | 12.5             | 5.1             | 25.7                            | 10.8             | 9.1   | 4.4   | 1.4                                       | 7.8                             |   |
|                     | 循環器疾患<br>(29)                                | 13.8                       | 13.8        | 6.9              | -               | 24.1                            | 13.8             | 3.4   | -   | 3.4                                       | 6.9                             |   |
|                     | 消化器疾患<br>(248)                               | 12.5                       | 7.3         | 18.1             | 8.9             | 28.6                            | 6.5              | 4.8   | 5.2   | 2.0                                       | 4.0                             |   |
|                     | 内分泌疾患<br>(33)                                | 6.1                        | 9.1         | 21.2             | 9.1             | 21.2                            | 12.1             | 3.0   | -   | -   | -                               |   |
|                     | 血液疾患<br>(35)                                 | 11.4                       | 8.6         | 11.4             | 2.9             | 14.3                            | 5.7              | 8.6   | 2.9   | -   | 2.9                             |   |
|                     | 腎・泌尿器疾患<br>(46)                              | 21.7                       | -           | 15.2             | 10.9            | 32.6                            | 4.3              | 8.7   | 4.3   | -   | -                               |   |
|                     | 呼吸器疾患<br>(48)                                | 4.2                        | 16.7        | 10.4             | 2.1             | 18.8                            | 6.3              | 12.5  | 4.2   | -   | 6.3                             |   |
|                     | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)                            | 25.0                       | 8.3         | 16.7             | 8.3             | 25.0                            | -                | -   | -   | -   | 8.3                             |   |
|                     | 骨・関節疾患<br>(62)                               | 11.3                       | <u>32.3</u> | 14.5             | 11.3            | 27.4                            | -                | 9.7   | 4.8   | 3.2                                       | 11.3                            |   |
|                     | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)                            | 7.4                        | 11.1        | -                | 3.7             | 22.2                            | 3.7              | 7.4   | 7.4   | -   | -                               |   |
|                     | 視覚疾患<br>(24)                                 | 20.8                       | <u>50.0</u> | -                | 4.2             | 16.7                            | 8.3              | 4.2   | 4.2   | -   | 25.0                            |   |
| 平日の日中主に<br>過ごしたところ別 | 自分の家<br>(694)                                | 17.1                       | 19.9        | 8.5              | 4.5             | 21.2                            | 8.2              | 13.1  | 4.2   | 2.2                                       | 9.8                             |   |
|                     | 職場(福祉的就労の施設を除く)<br>(323)                     | 11.8                       | 9.6         | 22.9             | 11.1            | 34.7                            | 6.5              | 2.5   | 3.4   | 1.2                                       | 3.1                             |   |
|                     | 職場(福祉的就労の施設)<br>(6)                          | -                          | 16.7        | 33.3             | 16.7            | 33.3                            | -                | -   | -   | -   | -                               |   |
|                     | 学校<br>(7)                                    | 14.3                       | -           | 14.3             | 14.3            | 28.6                            | -                | -   | -   | -   | -                               |   |
|                     | 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)<br>(15) | 20.0                       | 6.7         | 6.7              | -               | 40.0                            | -                | 6.7   | 13.3  | 13.3                                      | 13.3                            |   |
|                     | 入所施設・入院施設<br>(12)                            | 8.3                        | 25.0        | 8.3              | -               | 8.3                             | 16.7             | 8.3   | 16.7  | 8.3                                       | 16.7                            |   |
|                     | その他<br>(7)                                   | -                          | 28.6        | 28.6             | 14.3            | 42.9                            | 14.3             | 14.3  | -   | 14.3                                      | -                               |   |

(次ページへ続く)

表V-10-3 地域で生活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〔複数回答〕、平日の日中主に過ごしたところ別（続）

|                     |                                      | 充<br>実 | 意<br>識<br>疎<br>通<br>（<br>コ<br>ミ<br>ュ<br>ニ<br>ケ<br>ー<br>シ<br>ヨ<br>ン<br>）<br>支<br>援<br>の | 情<br>報<br>の<br>バ<br>リ<br>ア<br>フ<br>リ<br>ー | 情<br>報<br>全<br>般<br>に<br>か<br>か<br>わ<br>る<br>充<br>実 | 生<br>活<br>に<br>あ<br>ら<br>わ<br>な<br>い<br>ア<br>ド<br>バ<br>イ<br>ス | 相<br>談<br>相<br>手<br>の<br>確<br>保<br>や<br>人<br>間<br>関<br>係<br>に<br>つ<br>い<br>て<br>の | 周<br>圍<br>の<br>人<br>の<br>理<br>解 | 医<br>療<br>の<br>充<br>実 | リ<br>ハ<br>ビ<br>リ<br>テ<br>ー<br>シ<br>ヨ<br>ン<br>の<br>充<br>実 | 訪<br>問<br>看<br>護<br>の<br>充<br>実 | そ<br>の<br>他 | 特<br>に<br>な<br>い | 無<br>回<br>答 |
|---------------------|--------------------------------------|--------|--|---|---|---|---|---------------------------------|-----------------------|--|---------------------------------|-------------|------------------|-------------|
| 総数                  |                                      | 1.9    | 2.0  | 7.1                                       | 2.8   | 11.8  | 30.8  | 8.0                             | 8.0                   | 1.7  | 20.5                            | 4.1         |                  |             |
| 疾患群別                | 神経・筋疾患                               | 3.9    | 0.4  | 6.9                                       | 1.3   | 9.9   | 24.6  | 18.1                            | 12.9                  | 0.9  | 8.2                             | 6.0         |                  |             |
|                     | 代謝疾患                                 | -      | 11.1   | -   | -   | -   | 33.3  | -                               | -                     | 11.1   | 22.2                            | 11.1        |                  |             |
|                     | 免疫疾患                                 | 1.7    | 3.7  | 9.1                                       | 2.0   | 13.5  | 36.1  | 4.1                             | 8.1                   | 0.7  | 21.6                            | 2.7         |                  |             |
|                     | 循環器疾患                                | 3.4    | -  | 3.4                                       | -   | 17.2  | 27.6  | 13.8                            | 13.8                  | -  | 20.7                            | 6.9         |                  |             |
|                     | 消化器疾患                                | 1.2    | 1.2  | 5.6                                       | 4.0   | 13.3  | 29.0  | 3.6                             | 3.6                   | 3.2  | 27.4                            | 2.4         |                  |             |
|                     | 内分泌疾患                                | -      | -  | 6.1                                       | 3.0   | 24.2  | 36.4  | -                               | -                     | -  | 18.2                            | 9.1         |                  |             |
|                     | 血液疾患                                 | 2.9    | 5.7  | 8.6                                       | 8.6   | 14.3  | 31.4  | 5.7                             | 8.6                   | -  | 25.7                            | 5.7         |                  |             |
|                     | 腎・泌尿器疾患                              | -      | -  | 10.9                                      | 6.5   | 8.7   | <u>41.3</u>   | -                               | -                     | -  | 26.1                            | 8.7         |                  |             |
|                     | 呼吸器疾患                                | -      | 6.3  | 4.2                                       | 2.1   | 6.3   | 37.5  | 8.3                             | 20.8                  | 2.1  | 27.1                            | 4.2         |                  |             |
|                     | 皮膚・結合組織疾患                            | -      | -  | -   | 8.3   | 16.7  | 16.7  | 8.3                             | -                     | -  | 33.3                            | -           |                  |             |
|                     | 骨・関節疾患                               | 1.6    | -  | 8.1                                       | 1.6   | 1.6   | 25.8  | 19.4                            | 9.7                   | 3.2  | 19.4                            | 1.6         |                  |             |
|                     | 聴覚・平衡機能疾患                            | 3.7    | 7.4  | 18.5                                      | -   | 25.9  | 33.3  | 3.7                             | 3.7                   | 3.7  | 29.6                            | -           |                  |             |
|                     | 視覚疾患                                 | -      | -  | 4.2                                       | 4.2   | 12.5  | 25.0  | -                               | -                     | 8.3  | 20.8                            | 4.2         |                  |             |
| 平日の日中主に<br>過ごしたところ別 | 自分の家                                 | 2.2    | 2.3  | 7.3                                       | 3.2   | 9.5   | 30.0  | 11.0                            | 11.1                  | 1.2  | 19.2                            | 4.6         |                  |             |
|                     | 職場（福祉的就労の施設を除く）                      | 0.9    | 1.5  | 6.5                                       | 1.5   | 15.8  | 33.1  | 2.8                             | 1.9                   | 2.8  | 24.1                            | 2.2         |                  |             |
|                     | 職場（福祉的就労の施設）                         | 16.7   | -  | -   | -   | 16.7  | 16.7  | -                               | -                     | -  | -                               | 16.7        |                  |             |
|                     | 学校                                   | -      | -  | -   | -   | 42.9  | 57.1  | -                               | -                     | -  | 28.6                            | -           |                  |             |
|                     | 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） | -      | -  | 13.3                                      | -   | 13.3  | 13.3  | -                               | -                     | 6.7  | 13.3                            | 6.7         |                  |             |
|                     | 入所施設・入院施設                            | 8.3    | -  | 8.3                                       | 8.3   | 8.3   | 25.0  | 8.3                             | 16.7                  | -  | 25.0                            | -           |                  |             |
|                     | その他                                  | -      | -  | 14.3                                      | 14.3  | 28.6  | 42.9  | -                               | 14.3                  | -  | -                               | -           |                  |             |

注）疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

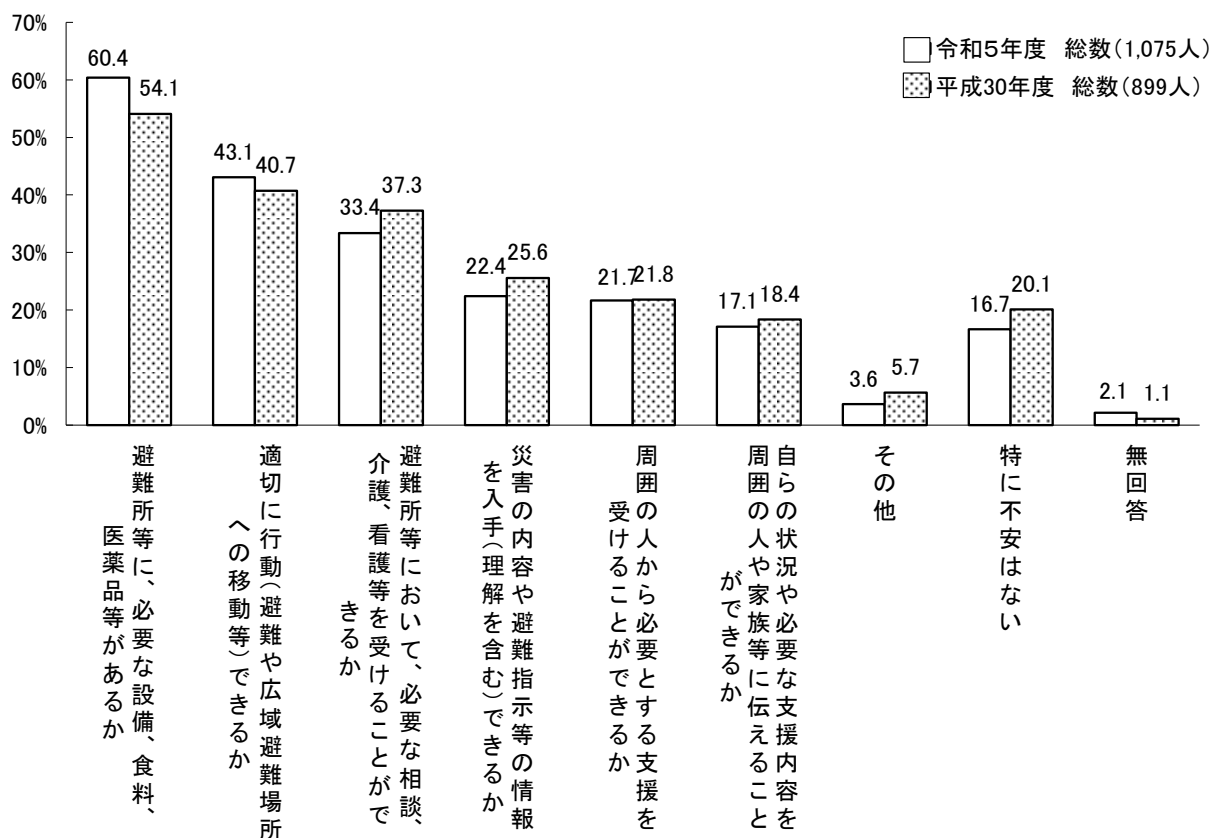
## 11 災害関係

### (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」が60.4%、「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」が43.1%

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60.4%、「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」が43.1%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ことを〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、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、神経・筋疾患及び骨・関節疾患では「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」の割合はいずれも6割を超えている（68.1%、61.3%）。

年齢階級別でみると、70代及び80歳以上では、「適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか」の割合が、いずれも約6割となっている（61.2%、59.4%）。（表V-11-1）

表V-11-1 災害時に不安を感じることを〔複数回答〕－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|       | 総数               | 災害時の内容を入手できるか（理解を示す等） | 避難場所への移動等）できるか | 適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか | 内容を伝えることができるか | 自らの状況や必要な支援を受けることができるか | 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できるか | 必要な相談、介護、看護等を受けることができるか | 避難所等において、必要な食料、医薬品等があるか | 避難所等に、必要な設備があるか | その他 | 特に不安はない | 無回答 |
|-------|------------------|-----------------------|----------------|---------------------------|---------------|------------------------|--------------------------|----------------|-------------------------|-------------------------|-----------------|-----|---------|-----|
| 総数    | 100.0<br>(1,075) | 22.4                  | 43.1           | 17.1                      | 21.7          | 33.4                   | 60.4                     | 3.6            | 16.7                    | 2.1                     |                 |     |         |     |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患           | 100.0<br>(232)        | 31.5           | <u>68.1</u>               | 28.0          | 35.8                   | 53.0                     | 61.2           | 4.7                     | 9.1                     | 1.7             |     |         |     |
|       | 代謝疾患             | 100.0<br>(9)          | 22.2           | 33.3                      | 22.2          | 11.1                   | 11.1                     | 44.4           | 22.2                    | 22.2                    | -               |     |         |     |
|       | 免疫疾患             | 100.0<br>(296)        | 20.6           | 41.2                      | 12.2          | 18.6                   | 29.4                     | 67.9           | 3.0                     | 14.9                    | 1.7             |     |         |     |
|       | 循環器疾患            | 100.0<br>(29)         | 24.1           | 34.5                      | 17.2          | 27.6                   | 41.4                     | 48.3           | -                       | 27.6                    | 3.4             |     |         |     |
|       | 消化器疾患            | 100.0<br>(248)        | 16.1           | 24.6                      | 15.7          | 11.7                   | 23.0                     | 60.9           | 4.4                     | 21.0                    | 1.6             |     |         |     |
|       | 内分泌疾患            | 100.0<br>(33)         | 9.1            | 24.2                      | 6.1           | 12.1                   | 24.2                     | 54.5           | -                       | 27.3                    | 9.1             |     |         |     |
|       | 血液疾患             | 100.0<br>(35)         | 34.3           | 42.9                      | 20.0          | 28.6                   | 25.7                     | 65.7           | 2.9                     | 5.7                     | 5.7             |     |         |     |
|       | 腎・泌尿器疾患          | 100.0<br>(46)         | 19.6           | 10.9                      | 6.5           | 17.4                   | 28.3                     | 58.7           | 2.2                     | 28.3                    | 4.3             |     |         |     |
|       | 呼吸器疾患            | 100.0<br>(48)         | 20.8           | 50.0                      | 16.7          | 22.9                   | 37.5                     | 54.2           | 4.2                     | 22.9                    | 2.1             |     |         |     |
|       | 皮膚・結合組織疾患        | 100.0<br>(12)         | 16.7           | 41.7                      | 16.7          | 16.7                   | 16.7                     | 50.0           | -                       | 33.3                    | -               |     |         |     |
|       | 骨・関節疾患           | 100.0<br>(62)         | 22.6           | <u>61.3</u>               | 16.1          | 22.6                   | 35.5                     | 48.4           | 1.6                     | 14.5                    | 1.6             |     |         |     |
|       | 聴覚・平衡機能疾患        | 100.0<br>(27)         | 33.3           | 25.9                      | 18.5          | 11.1                   | 14.8                     | 55.6           | -                       | 29.6                    | 3.7             |     |         |     |
|       | 視覚疾患             | 100.0<br>(24)         | 33.3           | 54.2                      | 16.7          | 33.3                   | 29.2                     | 25.0           | 4.2                     | 16.7                    | -               |     |         |     |
| 年齢階級別 | 29歳以下            | 100.0<br>(28)         | 17.9           | 35.7                      | 21.4          | 17.9                   | 35.7                     | 67.9           | 7.1                     | 17.9                    | -               |     |         |     |
|       | 30～39歳           | 100.0<br>(87)         | 9.2            | 20.7                      | 11.5          | 18.4                   | 21.8                     | 69.0           | 4.6                     | 18.4                    | 2.3             |     |         |     |
|       | 40～49歳           | 100.0<br>(153)        | 17.0           | 29.4                      | 11.1          | 15.0                   | 22.9                     | 66.7           | 3.3                     | 18.3                    | -               |     |         |     |
|       | 50～59歳           | 100.0<br>(229)        | 18.3           | 31.0                      | 14.0          | 15.3                   | 26.2                     | 64.6           | 4.4                     | 15.7                    | 0.9             |     |         |     |
|       | 60～69歳           | 100.0<br>(213)        | 25.4           | 46.0                      | 13.6          | 23.9                   | 34.7                     | 56.3           | 2.8                     | 20.7                    | 1.4             |     |         |     |
|       | 70～79歳           | 100.0<br>(227)        | 23.3           | <u>61.2</u>               | 19.4          | 22.0                   | 40.1                     | 57.3           | 1.3                     | 14.5                    | 4.0             |     |         |     |
|       | 80歳以上            | 100.0<br>(138)        | 38.4           | <u>59.4</u>               | 33.3          | 38.4                   | 50.7                     | 50.7           | 6.5                     | 12.3                    | 5.1             |     |         |     |
|       | (再掲)65歳以上        | 100.0<br>(469)        | 28.1           | 59.3                      | 22.8          | 27.5                   | 41.6                     | 54.8           | 3.2                     | 14.7                    | 3.4             |     |         |     |

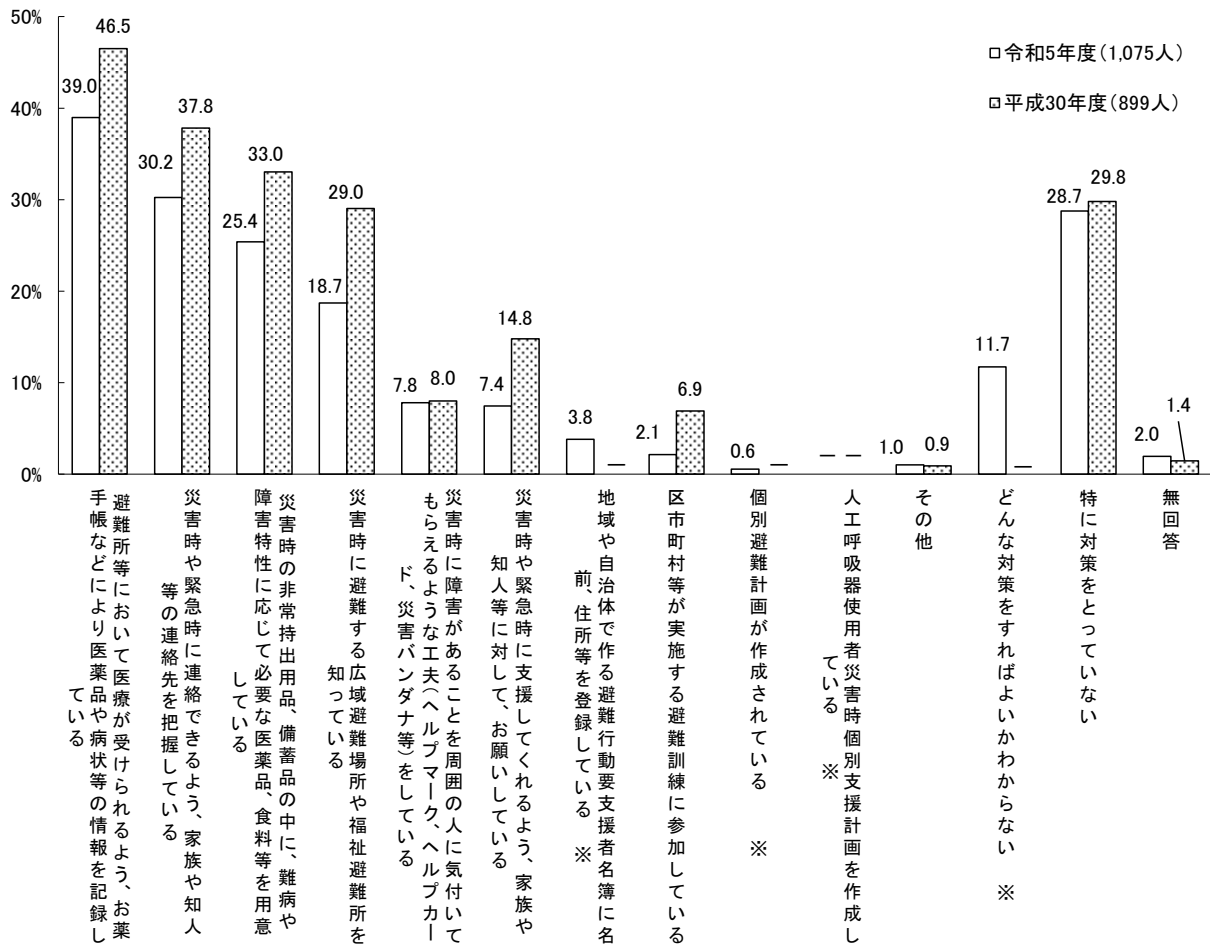
注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。

(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」が39.0%。一方で、「特に対策をとっていない」は28.7%

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39.0%、「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30.2%となっている。一方、「特に対策をとっていない」の割合は28.7%、「どんな対策をすればよいかわからない」は11.7%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〕



注) ※ 平成30年度調査では選択肢として設けていなかった。

(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〕

－疾患群〔複数回答〕、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、「循環器疾患」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51.7%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〕

－疾患群〔複数回答〕、年齢階級別

|       | 総数                 | 医薬品、<br>災害時の<br>非常時に<br>対応する<br>必要な<br>用品、備<br>蓄品の | 災害時<br>や緊急時<br>に連絡先<br>を把握し<br>てい | 災害時<br>や緊急時<br>に支援し<br>てくれ<br>る | 災害時<br>や緊急時<br>に支援し<br>てくれ<br>る | 災害時<br>に避難す<br>る広域<br>避難場<br>所や | 地域や<br>自治体<br>で作る<br>避難行<br>動要<br>支援者 | 個別<br>避難<br>計画が<br>作成さ<br>れてい<br>る | 人工<br>呼吸器<br>使用者<br>災害時<br>個別支<br>援 | 人工<br>呼吸器<br>使用者<br>災害時<br>個別支<br>援 | 区市<br>町村等<br>が実施<br>する<br>避難訓<br>練に<br>参加し<br>てい<br>る | 災害<br>時に<br>備え<br>る<br>ヘル<br>プマ<br>ーク<br>、ヘル<br>プカ<br>ード、 | 災害<br>時に<br>障害<br>があ<br>るこ<br>とを<br>周囲<br>の人<br>に告<br>げら<br>れる<br>よう<br>な工<br>夫 | その<br>他 | どん<br>な<br>対策<br>をす<br>れば<br>よ<br>い<br>か<br>わ<br>ら<br>な<br>い | 特<br>に<br>対<br>策<br>を<br>と<br>っ<br>て<br>い<br>な<br>い | 無<br>回<br>答 |
|-------|--------------------|--|-----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|---|---|---|---------|--|---|-------------|
| 総数    | 100.0<br>(1,075)   | 25.4   | 39.0                              | 30.2                            | 7.4                             | 18.7                            | 3.8                                   | 0.6                                | -                                   | 2.1                                 | 7.8   | 1.0   | 11.7  | 28.7    | 2.0  |   |             |
| 疾患群別  | 神経・筋疾患<br>(232)    | 18.5   | 40.1                              | 31.0                            | 12.5                            | 19.8                            | 10.3                                  | -                                  | -                                   | 2.6                                 | 9.9   | 2.6   | 14.7  | 23.7    | 2.2  |   |             |
|       | 代謝疾患<br>(9)        | 11.1   | 44.4                              | 44.4                            | -                               | 22.2                            | -                                     | -                                  | -                                   | -                                   | -   | -   | -   | 55.6    | -  |   |             |
|       | 免疫疾患<br>(296)      | 27.0   | 44.3                              | 33.4                            | 4.7                             | 20.9                            | 1.4                                   | 1.0                                | -                                   | 1.7                                 | 9.5   | 0.7   | 11.1  | 21.6    | 1.7  |   |             |
|       | 循環器疾患<br>(29)      | 24.1   | 51.7                              | 27.6                            | 13.8                            | 17.2                            | -                                     | -                                  | -                                   | -                                   | 24.1  | -   | 10.3  | 24.1    | 3.4  |   |             |
|       | 消化器疾患<br>(248)     | 31.0   | 34.7                              | 26.6                            | 4.0                             | 15.7                            | 0.4                                   | 0.8                                | -                                   | 2.0                                 | 4.4   | 0.4   | 12.5  | 35.5    | 2.0  |   |             |
|       | 内分泌疾患<br>(33)      | 42.4   | 36.4                              | 36.4                            | 6.1                             | 9.1                             | -                                     | -                                  | -                                   | -                                   | 9.1   | -   | 9.1   | 21.2    | 3.0  |   |             |
|       | 血液疾患<br>(35)       | 25.7   | 48.6                              | 37.1                            | 8.6                             | 20.0                            | 2.9                                   | -                                  | -                                   | 5.7                                 | -   | -   | 8.6   | 31.4    | 2.9  |   |             |
|       | 腎・泌尿器疾患<br>(46)    | 32.6   | 19.6                              | 15.2                            | 2.2                             | 10.9                            | 2.2                                   | -                                  | -                                   | -                                   | -   | 2.2   | 8.7   | 45.7    | 2.2  |   |             |
|       | 呼吸器疾患<br>(48)      | 16.7   | 37.5                              | 33.3                            | 10.4                            | 20.8                            | 4.2                                   | -                                  | -                                   | 4.2                                 | 4.2   | -   | 10.4  | 29.2    | 2.1  |   |             |
|       | 皮膚・結合組織疾患<br>(12)  | 25.0   | 41.7                              | 25.0                            | -                               | 8.3                             | -                                     | -                                  | -                                   | -                                   | -   | -   | -   | 41.7    | -  |   |             |
|       | 骨・関節疾患<br>(62)     | 17.7   | 35.5                              | 32.3                            | 16.1                            | 29.0                            | 12.9                                  | 1.6                                | -                                   | 1.6                                 | 9.7   | -   | 11.3  | 35.5    | 1.6  |   |             |
|       | 聴覚・平衡機能疾患<br>(27)  | 14.8   | 18.5                              | 18.5                            | -                               | 3.7                             | -                                     | -                                  | -                                   | -                                   | 3.7   | -   | 3.7   | 11.1    | 48.1   | 3.7   |             |
|       | 視覚疾患<br>(24)       | 16.7   | 29.2                              | 20.8                            | 8.3                             | 12.5                            | -                                     | -                                  | -                                   | -                                   | 8.3   | 12.5  | 4.2   | 12.5    | 41.7   | -   |             |
| 年齢階級別 | 29歳以下<br>(28)      | 32.1   | 32.1                              | 28.6                            | 14.3                            | 17.9                            | 7.1                                   | 3.6                                | -                                   | -                                   | 7.1   | 7.1   | 10.7  | 25.0    | -  |   |             |
|       | 30～39歳<br>(87)     | 39.1   | 41.4                              | 34.5                            | 3.4                             | 18.4                            | 1.1                                   | 1.1                                | -                                   | -                                   | 10.3  | 1.1   | 9.2   | 27.6    | 2.3  |   |             |
|       | 40～49歳<br>(153)    | 27.5   | 37.3                              | 20.9                            | 3.9                             | 13.7                            | 2.6                                   | 0.7                                | -                                   | 1.3                                 | 5.2   | 0.7   | 13.7  | 32.7    | -  |   |             |
|       | 50～59歳<br>(229)    | 28.8   | 36.2                              | 26.6                            | 3.1                             | 14.8                            | 1.7                                   | -                                  | -                                   | 0.4                                 | 10.0  | 0.9   | 14.0  | 28.4    | 0.4  |   |             |
|       | 60～69歳<br>(213)    | 24.4   | 41.3                              | 31.9                            | 6.1                             | 23.9                            | 2.8                                   | 0.5                                | -                                   | 3.8                                 | 10.8  | -   | 8.5   | 31.0    | 1.4  |   |             |
|       | 70～79歳<br>(227)    | 18.5   | 40.1                              | 34.4                            | 9.3                             | 21.1                            | 4.4                                   | -                                  | -                                   | 4.0                                 | 7.0   | 0.4   | 11.0  | 28.2    | 5.3  |   |             |
|       | 80歳以上<br>(138)     | 20.3   | 39.9                              | 34.8                            | 18.8                            | 18.8                            | 10.1                                  | 1.4                                | -                                   | 2.2                                 | 2.2   | 2.9   | 13.8  | 23.9    | 2.2  |   |             |
|       | (再掲)65歳以上<br>(469) | 19.6   | 39.7                              | 33.7                            | 11.5                            | 20.7                            | 6.4                                   | 0.6                                | -                                   | 3.8                                 | 6.2   | 1.1   | 11.9  | 27.9    | 3.2  |   |             |

注) 疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は1人のため省略した。