

# 難病患者等の日常生活と社会福祉ニーズ調査 (平成22年)

## 一人の患者の悩みは多様



身体障害者手帳の制度を  
知らなかった 10.2% (回答者383名中)

病状が固定しないから障害者福祉サービスを利用できなかった 10.6%(回答者47名中)

患者本人(子ども)が短期入所をいやがるため、親が病院等で介護できなくなった時に不安(モヤモヤ病 18-19歳 東京)

障害者福祉サービスを利用したいが利用対象外となり利用できない 5.5%(回答者1,135名中)

病院や福祉の窓口で疾患名では身体障害者手帳には該当しないと言われた 16.2%(回答者383名中)

障害者福祉サービスを利用したいが制度内容がよくわからない 9.3%(回答者1,135名中)

今後利用したいサービスは  
「福祉用具の貸与・購入補助」 34.6%  
「移動費に関する補助」 29.7%  
「ホームヘルプサービス」 29.1%  
(回答者609名中)

### 福祉サービス

### 医療

現在困っている症状の上位3つは  
「痛み」 47.7%  
「手足に力が入らない」 25.5%  
「倦怠感」 23.4%  
(回答者1,190名中)

難病に他の病気が重なった時、  
専門医の少ない地方都市はとても不安  
(重症筋無力症 50代 北海道)

### 家計

福祉サービスの自己負担額(年額)100万円以上  
1.2%(回答者478名中)

病気になったことで  
「患者本人の収入が減った」 43.9%  
「世帯全体の収入が減った」 24.8%  
「医療費が増加した」 61.2%  
「通院交通費が増えた」 56.6%  
「福祉サービス等の利用量が増えた」 17.7%  
(回答者1,161名中)

現在は小児慢性特定疾患に認定されているが  
成人後の医療費助成制度がなく不安  
(18歳未満 埼玉)

### 就労

就職したいがあきらめている  
22.1% (回答者719名中)

障害者手帳のもらえない中途半端な障害が  
後遺症で残り、働くのが難しい  
(モヤモヤ病 40代 大阪府)

就職活動をする上での課題は「体力的に不安がある」  
68.7%(回答者342名中)

離職の理由は「在職中に発病し、休職せずに離職」  
28.9%(回答者301名中)

「いづらい雰囲気を感じた」  
16.4%(回答者293名中)

### 自由記載欄より

自分で日常生活はできるが、  
まだ就労できるまで回復していない。  
こういう状態の時に利用できる制度がない

難病指定になっていないので  
相談の電話をしても門番払い  
外見は健康そうに見えるため、病気のことを理解してもらいにくい。日本ではどうして痛みというものに対する障害を認めてもらえないのでしょうか  
(40代奈良県)