

# 神経難病リハビリテーションに対する研修について

## 神経難病リハ研修会実施手引き(案)

### 副題

- ・難病拠点病院が作る研修会
- ・連携を作る研修会

### 1. 神経難病リハ研修の特徴

### 2. 実施マニュアル

- ①責任者の強いリーダーシップ
- ②リハスタッフのモチベーション
- ③地域のリハ資源の把握
- ④地域の特徴とニーズを知る(アンケート雛形)
- ⑤プログラムと講師の決定
- ⑥連携・交流マニュアル
- ⑦タイムスケジュール(雛形)
- ⑧事務作業(雛形)・研修会実施のコーディネート

### 3. 資料

- ①講義タイトル
- ②実習タイトル
- ③おすすめ研修会リスト

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割

研究分担者	伊藤 たてお	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
		NPO 法人日本難病・疾病団体協議会
研究協力者	森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
		一般社団法人全国膠原病友の会
	西村 由希子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
		NPO 法人 ASrid 東京大学
	大黒 宏司	一般社団法人全国膠原病友の会
		一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
	永森 志織	NPO法人難病支援ネット北海道
		一般社団法人全国膠原病友の会
		一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
	水谷 幸司	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
	渡辺 沙織	明治学院大学大学院
	安藤 直人	国立社会保障・人口問題研究所
	池田 和由	NPO法人 ASrid
	岩崎 匡寿	NPO法人 ASrid
	安保 公介	NPO法人 ASrid
	江本 駿	NPO法人 ASrid 東京大学

研究要旨

平成 25 年 4 月 1 日より施行された「障害者総合支援法」に「難病」が対象となったこと及び平成 27 年 1 月 1 日の「難病の患者に対する医療等に関する法律 (以下難病法)」の施行により、それまでの「特定疾患」の対象となっていた患者と新しく「指定難病」となった患者の医療と医療費の負担、および障害者福祉サービスの利用などによって患者の意識や療養生活にどのような変化があったのか、あると予想されるのか、またどのような要望を持っているのか、さらに新たな困難が生じたのかについての調査と研究を患者・家族団体の協力によって実施した。

本年度の調査対象を膠原病とした。その理由は下記の 2 点である。1 つは膠原病には従来の特定疾患と新たに指定難病とされた疾患の両方の患者が会員となっており、制度変更前後の調査対象として適切だと考えたため。2 つめは、神経筋疾患や感覚器に障害をもたらす疾患、障害者福祉法における内部障害とされる疾患等に比べると膠原病では身体障害者手帳を所持している患者が少なく、障害者福祉サービスを受けることができないでいる患者が多いためである。

更に、地域間格差や他の疾患との差異についての検討を行える仕組み作りが必要であることから本研究グループでは「2015 年度版難病患者実態調査の調査票」という共通の調査票を作成した。全国の地域及び疾患ごとに用いて調査を行うことにより、その比較が可能となる。全国の患者団体に当調査用紙を使用しての調査を実施すること、その成果を日本難病・疾病団体協議会 (J P A) に提供して地域ごと疾患ごとのデータを積み重ねて比較検討するよう呼び掛けた。

また、キーワードの数量化の手法を用いて難病法施行前後の難病に関する患者の意識の変化、および製薬企業の難病法施行に関する意識についての調査を行った。

さらに患者の「医療費の負担」における実際の負担の増加と「負担感」が難病の患者ではない国民の生活とどのような相関があるのかについての調査研究を行うことが必要である。患者と同

じ年齢の患者ではない人の生活との比較を行うことによって「負担感」と「実際の生活の変化」における医療にかかわる支出との関係を調査する。健康であった人が「難病」を発症したことによって、その人の人生と生活においてどのような変化を余儀なくされるのかを推定し、今後の難病対策の推進と患者に対する理解を促進する上で参考になるものと考えます。

また平成26年度研究で患者と研究者双方への「研究協力」に関する認識についてのアンケート調査を基に作成した「希少・難治性疾患関連 研究協力・連携ガイドライン」の改定を行った。また海外の難病に関する情報の収集と日本の難病患者の実態との比較に関する情報発信のための英訳を行い、WEB上にて公開した。

これらの研究を総合することにより、我が国における「難病患者への支援体制の構築」へ寄与しようとするものである。今後の難病対策の推進及び5年以内とされる見直しに当たっては、難病患者の生活実態と抱えている課題についての国による実態調査と自治体の難病対策における推進状況や患者への支援に関する調査が行われるべきであることを患者からの視点で明らかにした。

## A. 研究目的

平成25年4月1日より施行された「障害者総合支援法」の対象に「難病」が対象となったこと及び平成27年1月1日の「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下難病法)」施行により、それまでの「特定疾患」の対象となっていた患者と新しく「指定難病」となった患者の医療と医療費の負担、および障害者福祉サービスの利用などによって患者の意識や生活にどのような変化があったのか、またどのような要望と課題を持っているのか、また新たな困難が生じたのかを明らかにするとともに患者団体がどのようにこの法律の施行に際して関わるのかの方向性を探るとともに、今後の難病対策と障害者総合支援法の見直しと施行について患者からの提言を行うことを目的とした。

## B. 研究方法

平成27年度研究は大きく(1)調査・研究(2)ガイドラインの作成・公開の二つとし、さらにいくつかの分野に分けて多面的な調査・検討を行った。

### (1)調査・研究

(1)-1 「自治体の難病対策と地域難病連の概要調査」はJPAにおいて長年実施してきた調査をさらに内容を膨らませて調査を行うことを目的にしたが、難病法が施行されて間もないことや厚労大臣の指定する基本的方針の策定が遅れたことや、総合支援

法に難病が対象となっていることの周知が進んでいないことなど、今年度の調査は困難であることから調査の対象及び内容を変更し、特定疾患と指定難病が含まれている膠原病を対象とし、全国膠原病友の会の会員を対象として、関西ブロック(2府4県)と青森県、および東北・北海道ブロックの会員を対象とするアンケート調査を実施した。アンケートはインターネットと郵送の二通りとした。今報告は関西ブロックの調査を(1)-1-①とし、青森を(1)-1-②とし、北海道・東北を(1)-1-③とした。

#### (1)-1-① 「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査」

膠原病患者のアンケート調査から生活実態を踏まえたうえで、難病患者が病気を持ちながらも社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な対策を確立するために、どのような施策が必要かを考察した。

関西在住の全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員にアンケート調査用紙を郵送し返送していただいた。回答期間:平成27年6月7日から同年7月31日。アンケート内容:基本情報、医療費助成制度、医療提供体制、療養生活、就労、総合的な難病対策の充実に向けて等とした。

#### (1)-1-② 「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査」

全国膠原病友の会青森県支部に所属する

会員（59名）にアンケート調査用紙を郵送し返送していただいた。平成27年5月27日から同年6月13日に実施。内容は性別、年齢、病名、特定疾患医療費助成制度利用の有無、指定難病医療費助成制度の申請、医療費の自己負担等について等とした。

(1)-1-③ 「北海道・東北地域の膠原病友の会会員の難病医療費制度に関するアンケート調査」

多くの疾患、地域の難病患者の生活実態を共通の項目で比較するためにJPAグループが作成した「2015年度版難病患者実態調査調査票」を利用して、北海道・東北地域の膠原病患者を対象として生活実態調査を実施し、関西地域での調査との比較を行った。

(1)-2 「患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査」

難病を取り巻く環境・意識実態調査は昨年度に引き続き130を超える患者団体等が参加して開かれている「難病・慢性疾患全国フォーラム2015」に参加している団体を対象にアンケートを実施し、同フォーラム会場においてポスター形式にて公開した。

調査の方法は難病・慢性疾患全国フォーラムに参加を表明している全患者団体を対象にして行った調査から、さらにその回答に含まれているキーワードの頻出度を数量化し、見える形（ワードクラウド）で表現をした。難病法の実施を間近に控えた昨年11月の調査との比較検討を行うことが必要である。

アンケートの調査対象は、「難病・慢性疾患全国フォーラム2015」に参加を予定していた患者会・団体、およびその参加・賛同団体に所属している患者団体を対象とし、紙媒体ならびにウェブサイト上でアンケート調査を実施した。実施期間は、2015年10月5日から10月27日とした。調査は3つの質問項目で構成され、回答は個人ではなく組織としての見解を問う形式をとった。得られた回答は、得られた79団体の回答の自由記述をもとに、自然

言語処理の技術を用いて頻出語句を分析した。また、患者団体（患者会）として多数及び少数（個別）意見には具体的にどんなトピックがあるのかを理解するために、視覚的に分かりやすい図（ワードクラウド）を作成した。さらに、自由記述を詳細に読解し、傾向を分析した。

(1)-3 「企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査」

アンケートの調査対象は、1）製薬企業に勤務している方、かつ2）開発もしくは研究業務に従事している方、とし、企業に直接依頼する形で募集した。なお、回答者の偏りを防ぐため、一社あたりの回答者は5名までとした。実施期間は、2015年10月5日から10月30日とし、調査はウェブアンケート形式で実施した。調査は2つの質問項目で構成し、どちらも自由記述とした。得られた回答は、自然言語処理の技術を用いて頻出語句を分析した。また、多数及び少数（個別）意見には具体的にどんなトピックがあるのかを理解するために、視覚的に分かりやすい図（ワードクラウド）を作成した。さらに、自由記述を詳細に読解し、傾向を分析した

(1)-4 「難病の発症が所得及び医療費に与える影響の量的ケーススタディ」

本研究の分析には、量的なケーススタディの計量分析手法である synthetic control method（合成統制法）という手法を用いる。

具体的手順としては、第一に、個別の難病患者（インフォーマント：処置ユニット）に対して家計パネル調査の質問票を用いてインタビューを行い、難病患者の①発症前の社会経済状況、②発症前の所得や支出の状況、③発症後の所得や支出の状況のデータを「消費パネル」データと同様の形で整理する。第二に、①～③と「消費パネル」のデータを用いて合成統制法による分析を行う。具体的には、「インフォーマントがもし難病を発症していなければどのような社会・経済状況

であったのか」を表す counterfactual synthetic control unit (反事実的状況における対照ユニット) を作成して、実際のインフォーマントの社会・経済状況と比較することにより、難病発症が難病患者の所得や支出に与える影響を推定する。

研究の初年度である 2015 年度においては、試行調査を数名の患者ケースに対して行う。本研究の実施にあたって明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻研究倫理委員会に研究倫理審査申請を行った。また、倫理審査の審査状況に合わせて、計量分析で用いる「消費パネル」の個票データ利用を公益財団法人家計経済研究所に申請する予定である。また 2015 年 11 月に実施した予備調査では、インフォーマント候補者に対して、上記①～③の過去 11 年分のデータ取得の可能性やその精度について聞き取りを行った。

#### (倫理面への配慮)

調査の趣旨と回答は任意であることを説明し、無記名の調査票、返信用封筒を使用し、またはウェブ上の回答及び面接調査を行った。回答者の個人情報特定できるものはすべて排除した上で集計を行った。

### C. 研究結果

#### (1)-1-① 「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査」

794 通送付、回収率は 36.8%であった。膠原病は全ての年齢層で発症し、通院している方が大半を占めることが確認できた。よって発症年齢が様々で地域社会で暮らす期間が長いため、ライフスタイルに応じた多彩な支援が必要であると推測できる。膠原病患者は難病患者が社会生活を不安なく送るために必要な総合的施策を考えるうえでの最適なモデルの一つになると考えられる。

アンケート調査では、医療費助成制度の自己負担上限額の平均は旧制度(特定

疾患) 4,721 円から新制度(指定難病) 7,413 円に変化し差額は 2,692 円であった。また就労に関しては、就労している方は 31.7%で、そのうちパートもしくは臨時職員が 48.9%と多く、正規職員は 34.8%のみであった。総合的な難病対策の充実に向けて関心のある項目については、医療に関連する「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」が上位を占めたが、生活福祉面の中では「所得の保障」「介護・福祉サービス」が上位となった。地域別や疾患別で傾向が変わる事例もあり、さらにきめ細かな実態調査が必要であることが分かった。

#### (1)-1-② 「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告」

送付 59、返送 37、回収率 62.7%。平成 26 年 12 月末まで特定疾患医療受給者証を「持っていた」のは 73.0%、「持っていない」が 27.0%。指定難病医療費助成制度の申請を行った人の 96.4%が承認され、3.6%が非該当になった。申請書作成を依頼した医師は、「かかりつけ医」が 96.3%、「その他」が 3.7%。医療費自己負担限度額は「増えた」が 76.9%、「減った」が 7.7%、「変わらない」が 7.7%、「初めての承認なので比較できない」が 7.7%となり、増えた人が圧倒的に多い。旧制度で自己負担限度額が 0 円であった人の新制度での自己負担限度額は、2,500 円が 30.0%、5,000 円が 60.0%、10,000 円が 10.0%であり、自己負担額が大幅に増えたことが見て取れる。

指定難病医療費助成制度が 2015 年 1 月から実施され、従来から特定疾患医療受給者証を持っていた人の多くはかかりつけ医を通して申請を行い、ほぼ承認された。ただ、新たに指定難病になった疾患の患者の中には、制度を知らない、自分が申請したかどうかわからないなどの人がおり、たくさん科を受診しているにも関わらず、制度の周知がされていない状況がわかった。

回答者の 7 割以上の自己負担限度額が増加し、特に自己負担額が 0 円だった人

のほとんどに自己負担が生じ、負担感が非常に高くなっていることが明らかになった。

(1)-1-③ 「北海道・東北地域の膠原病友の会会員の難病医療費制度に関するアンケート調査報告」

多くの疾患、地域の難病患者の生活実態を共通の項目で比較するために JPA グループが作成した「2015 年度版難病患者実態調査調査票」を利用して、北海道・東北地域の膠原病患者を対象として生活実態調査を実施し、関西地域での調査との比較を行った。

膠原病友の会の東北・北海道ブロック（山形県を除く 1 道 5 県）の 640 名の会員を対象にし、郵送と一部ウェブによる回答のアンケートを実施した。回収率は 51.4%であった。

最も関心のある項目は「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」など医療に関することが上位 3 つを占めていた。これはこれまでの様々な調査でも同様である。それに加えて「介護・福祉サービスの充実」「就労支援」などのサービスへの関心も高まっている。これまで膠原病患者が利用できる福祉サービスは少なかったが、近年の制度の改正を活用しようとしている様子もこの調査で明らかになった。実際に利用した様子や課題について更に意見を集め、より使いやすい制度にするにはどうしたら良いのか、提言につなげたい。

専門医の治療を受けている割合はほぼ同様だったが、関西地域よりも北海道・東北地域の通院時間が明らかに長いことがわかった。また障害者総合支援法の福祉サービスを利用している例が増え、関心が高まっていることが明らかになった。

今後は北海道・東北各県ごとのデータを比較し、地域間の差と課題について検討を行いたい。

(1)-2 「患者団体の役割の変化に関する患者団体意識調査」

本調査では、これからの患者会は、疾患の枠を超えた共通の課題を他の団体と協力して解決していく必要がある一方、対象疾患毎の根治療法を他機関と協働して追究する役割も必要との声が多く上がり、今後の患者団体が担っていく役割が示唆された。

本調査結果では、今まで以上に多様な連携の重要性を認識している患者団体の存在が明らかになったが、一方でどのようにして連携を深めていくかについての具体的な記述が少なかった。今後は国内外の連携事例を共有し、各組織に適した提案を実施していく。

(1)-3 「企業開発・研究者からみたオーファンドラッグ研究開発に関する意見調査」

本調査では、製薬企業の研究もしくは開発業務に従事している方を対象に調査を実施し、彼らの「生の声」を多くの患者・関係者に知ってもらうことを目的とし、回答者からは、創薬研究開発の困難さと同時に、患者（会）側との情報共有・理解促進への期待があげられた。患者団体（患者会）の組織運営サイドが考える“これまで”と、“これから”の患者団体の役割について意見を分析・集約した。

調査結果から、役割を発展させる必要があるとらえている団体が多いこと、また他の疾患や関係組織との連携の必要性を指摘する団体が多いことが明らかとなった。

回答者総数は 65 名であり、本社が国内の方は 53 名、海外の方は 12 名であった。属性は、研究 47 名であり、開発は 18 名（うち本社が海外の企業の方 12 名）であった。OD 研究開発に従事したことがある方は 47 名であり、うち現在携わっている方は 46 名であった。また、従事したことがない方は 18 名であった。本調査では、当該領域の創薬研究・開発について、その困難さが率直に語られた。と同時に、

病態のさらなる解明に関する関係者への期待や、患者（会）側との情報共有・理解促進といった協力関係構築に対する期待の声が上がった。調査結果から、今後連携を深めていくことで創薬創出の可能性が膨らむことが示唆された。

#### (1)-4 「難病の発症が所得及び医療費に与える影響の量的ケーススタディ」

研究の初年度である 2015 年度においては、試行調査を数名の患者ケースに対して行う。

本研究の実施にあたって明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻研究倫理委員会に研究倫理審査申請を行った。また、倫理審査の審査状況に合わせて、計量分析で用いる「消費パネル」の個票データ利用を公益財団法人家計経済研究所に申請する予定である。また 2015 年 11 月に実施した予備調査では、インフォーマント候補者に対して、上記①～③の過去 11 年分のデータ取得の可能性やその精度について聞き取りを行った。

研究の初年度である 2015 年度においては、試行調査を数名の患者ケースに対して行った。

本研究の実施にあたって明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻研究倫理委員会に研究倫理審査申請を行った。また、倫理審査の審査状況に合わせて、計量分析で用いる「消費パネル」の個票データ利用を公益財団法人家計経済研究所に申請する予定である。また 2015 年 11 月に実施した予備調査では、インフォーマント候補者に対して、上記①～③の過去 11 年分のデータ取得の可能性やその精度について聞き取りを行った。

#### (2) 『患者向け難病法ガイドライン』の策定・公開

希少・難治性疾患関連研究協力・連携ガイドライン、2014（第一版）、2015（第二版）、2016（第三版刊行予定）

<http://www.guidelineforpatients.info/>

#### D. 考察

今年度実施した調査及び研究についてはどの調査・研究においても「患者視点からの患者支援とはどうあるべきか」を一貫して検討を行ったものである。場合によっては治療者、研究者、創薬開発者や行政からの視点とは食い違ふと感ずるところも少なくはないかもしれない。しかしどのように精緻な支援体制であっても、その支援を患者が望んでいるかないかを考慮しなければ、何の支援にもならないだろうし、場合によっては患者を戸惑わせ、苦しめる結果にならないとは言えないことは銘記するべきであろう。

一言に「難病」といっても難病法の制定以前の難病と以降の難病には量的にも質的にも大きな違いがある。それは単に行政的な取り組みにおいてだけではなく、医療の現場にも大きな変革の必要性を迫るものであり、また患者にとっても、されるがままの医療から自らが主体となる医療への変化に対応を問われているものでもある。そこに患者の支援に最も近い位置にいる患者団体が求めなければならないものもあるのではないだろうか。

患者への支援とは何か、それはまず患者の声を聞くことにあると考える。

ひとくちに「難病の患者」といっても、今や 300 を超える疾病による様々な違い、住んでいる地域による医療や福祉サービスの違い、交通や様々なインフラの格差、難病患者の雇用と就労、自治体の意識と認識の格差、医療機関の目まぐるしく変わる役割の変化、介護、教育、所得、年齢、家族の関係性など様々な課題が患者と家族を取り巻いているのであって、単なる「難病対策」はありえないのではないか。そこにあるのは「難病問題」だと患者団体が考える所以なのであるとこれらの調査と研究は語っているように思う。

#### E. 結論

この調査・研究において難病法の実施と総合支援法について、肯定的な反応が多い面と、なお改善と工夫を要する点、そして

来たるべき見直しに際して提言すべき点がそれぞれ明らかとなった。それらの多くは衆・参国会において採択された際の付帯決議の指摘しているところでもある。

アンケート調査の結果は疾病や地域によって違いがあることが分かっている。すべての地域や疾病間の差の比較を行うために基本的な調査票を作製し、疾病単位や地域ごとの調査へ利用とその成果の提供の協力を呼び掛けてウェブ上にて公開した。

また、本研究で得ることのできた成果や知見も公表したいと考える。

今後の難病対策の推進に際して、あるいは難病法や障害者総合支援法等の法の見直しに際して本研究が役立つことを心から祈念している。またそれらには患者団体も交えた検討が行われることは必須の要素と考える。さらにその検討の材料として患者とその家族の生活実態調査と福祉ニーズ調査の全国実施が必要であることを提言する。

## F. 健康危険情報

国民の生命・健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものについては特にない。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

○伊藤たてお, 森幸子, 水谷幸司, 永森志織「患者会の役割」『アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療』: 中山書店, 2015, 319-327

○永森志織, 菊地誠志「利用できる資源」『アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療』: 中山書店, 2015, 377-383

○伊藤たてお: 法制化後の神経難病～患者の立場からの現状と課題～, 第69回国立病院総合医学会シンポジウム『神経難病』, 国立医療学会誌「医療」、2016 刊行予定

○伊藤たてお: 難病患者の療養生活-尊厳、QOLの向上 「公衆衛生」80 巻, 医学書院, 2016 刊行予定

○伊藤たてお 難病相談支援センターとこれからについて 秋田なんれん会報No.52 P2~P6

## 2. 学会発表

○伊藤たてお、難病法のなかでの難病相談支援センターの役割、全国難病センター研究会第24回研究大会

○伊藤たてお、第2回難病医療ネットワーク学会学術集会、「シンポジウム希少・難治性疾患 支援への連携と対策について」学術集会要旨集

○伊藤たてお、患者会の目指した難病対策と障害者総合支援法、第1回難病と地域ケア研究会記録

○伊藤たてお、難病患者団体の取り組みの現状と要望、平成26年度厚生労働科学特別研究事業進捗管理班（難治性疾患実用化研究・腎疾患実用化研究・慢性の痛み解明研究）成果報告会「難病制圧に向けて～アカデミアにおけるイノベーション創出と展望～」要旨集

伊藤たてお、○深津玲子、今橋久美子、中島八十一、野田龍也、春名一郎、水谷幸司、堀込真理子、中村めぐみ、糸山泰人、第3回日本難病医療ネットワーク学術集会要旨集

伊藤たてお、春名一郎、深津玲子、江口尚和田耕司、伊藤美千代、堀越由紀子、荻生田義昭、川尻洋美、松井信雄、公開フォーラム難病の人の就職×職場定着支援 厚生科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業難病患者への支援体制に関する研究班要旨集

○大黒宏司, 横川意音, 森幸子, 永森志織, 西村由希子, 水谷幸司, 伊藤たてお: 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告: 全国難病センター研究会第24回研究大会, 2015. 11. 8, 東京都

○大黒宏司, 森幸子, 永森志織, 水谷幸司,



西村由希子, 横川意音, 伊藤たてお: 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結果から: 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2015. 11. 13-14, 仙台市

○永森志織, 中村房子, 大黒宏司, 森幸子, 西村由希子, 水谷幸司, 伊藤たてお: 青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告: 全国難病センター研究会第24回研究大会, 2015. 11. 8, 東京都

○永森志織, 中村房子, 大黒宏司, 森幸子, 西村由希子, 水谷幸司, 伊藤たてお: 青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から: 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2015. 11. 13-14, 仙台市

○西村由希子・江本駿

難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 (15年11月9日、ポスター報告)

難病患者への支援体制に関する研究班会議 (15年1月9日、口頭発表)

Rare Disease Day2015 (16年2月29日、ポスター報告)

#### H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

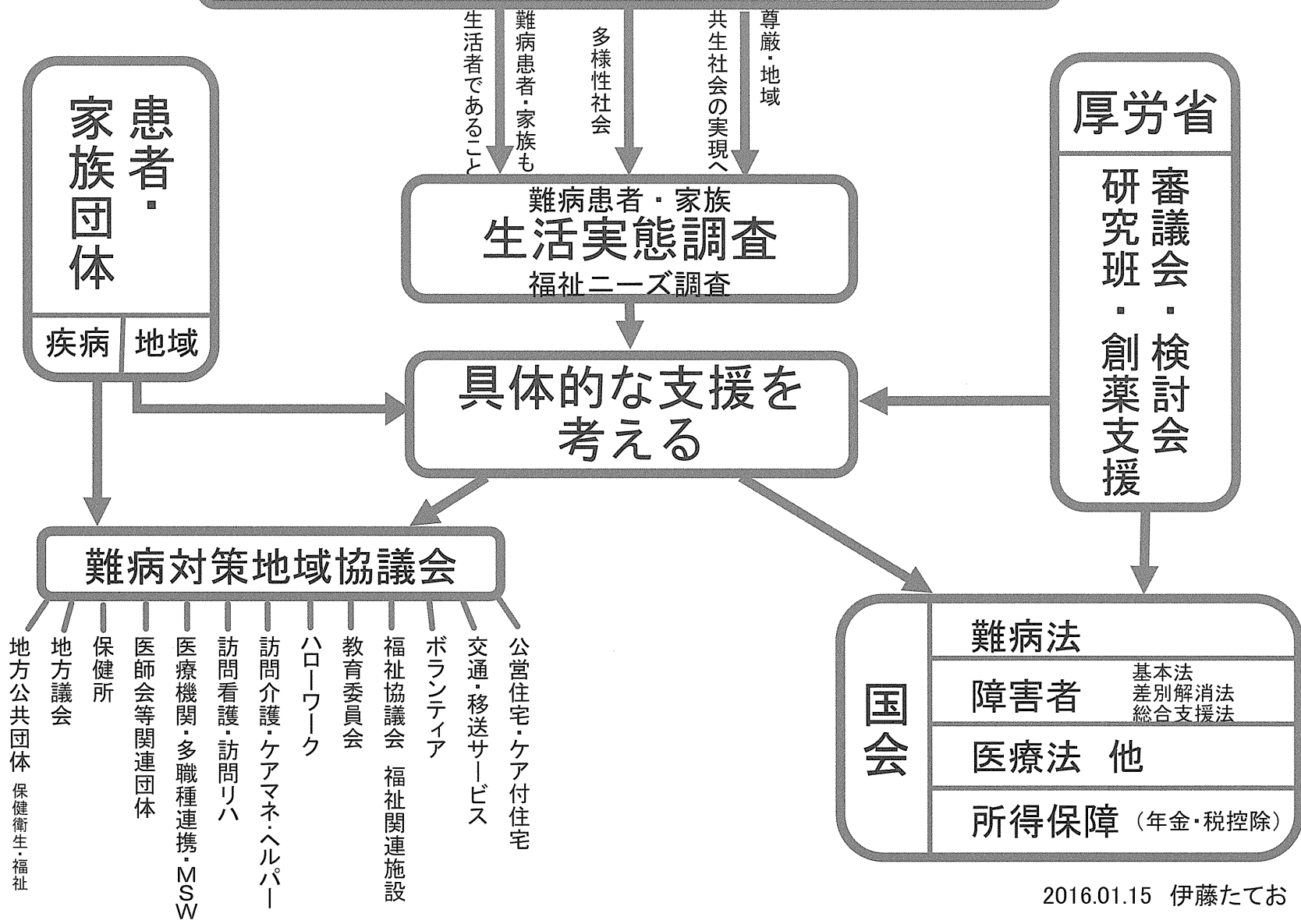
なし

##### 3. その他

なし

# 社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割

## 難病患者への支援体制を考える



厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

「社会福祉領域ならびに研究協力における患者会の意識および役割」

(1)-1-①関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告

研究分担者	伊藤 たてお	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
研究協力者	○大黒 宏司	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 一般社団法人全国膠原病友の会
	森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 一般社団法人全国膠原病友の会
	永森 志織	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 一般社団法人全国膠原病友の会
	西村 由希子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 特定非営利活動法人 ASrid、東京大学
	水谷 幸司	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

研究要旨

関西地域における膠原病患者を対象にアンケート調査を行った(全国膠原病友の会関西ブロック)。本調査での意見や要望を踏まえたうえで、総合的な難病対策を確立するためにどのような施策が必要か主に「医療費助成」、「介護福祉サービス」、「通院支援」、「就労支援」、「所得保障」について一案の検討を行った。また本調査を参考に、他の疾患にも活用できる「難病患者実態調査の調査票サンプル」を作成し公開したので、今後は他の疾患や地域にも展開可能になっていくと考える。

A. 研究目的

膠原病患者のアンケート調査から生活実態を踏まえたうえで、難病患者が病気をもちながらも社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な対策を確立するために、どのような施策が必要かを考察すること。

4. 療養生活について(3項目)、
5. 就労について(4項目)、
6. 総合的な難病対策の充実に向けて(3項目)

B. 研究方法

- ・調査対象：関西在住の全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員
- ・調査方法：対象者に調査用紙を郵送し返送していただいた
- ・回答期間：平成27年6月7日～同年7月31日
- ・調査項目(全39項目)
  1. 基本情報(4項目)、
  2. 医療費助成制度について(11項目)、
  3. 医療提供体制について(14項目)、

※なお、本アンケート調査を行うにあたって、「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」(厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業)および全国膠原病友の会35周年記念誌「膠原病治療今後の展望・膠原病患者家族生活実態調査報告書」を参考にした。

(倫理面への配慮)

調査の趣旨と回答は任意であることを説明し、無記名の調査票、返信用封筒を使用した。回答者の個人情報を特定できるものはすべて排除した上で集計を行った。

## C. 研究結果

### 1. 基本情報

今回の調査は「関西地域」におけるものであるため、関西以外の方および居住地の分からない方の回答は除外した（有効回答 292 名、回収率 36.8%）。男女比は男性 10.4%、女性 89.6%であった。

疾病別では全身性エリテマトーデス 130 名、皮膚筋炎／多発性筋炎 37 名、全身性強皮症 37 名、混合性結合組織病 23 名、シェーグレン症候群 13 名、血管炎症候群 16 名、その他 14 名、複数疾患回答 13 名であった。

### 2. 医療費助成制度について

臨床調査個人票（診断書）にかかった費用は無料の方が 17.1%に対して、5,000 円以上かかった方が 19.2%おられた。2,000 円～5,000 円の方が 56.8%と多く、最頻値は 3,000 円台で 23.5%であった。

自己負担上限額（月額）は平均値として、旧制度が 4,721 円で、新制度が 7,413 円であり、差額は 2,692 円であった。自己負担上限額 0 円の方は旧制度では 27.5%であったが、新制度では 0.4%となった。なお旧制度で上限額が 0 円の方の中で、新制度での上限額 2,500 円の方が 50.0%、5,000 円の方が 44.2%であった。

実際に支払った医療費の自己負担額の平均値は 6,300 円であり、特に 5,000 円の支払いが多く 29.4%であった。なお自己負担上限額の満額を支払っている方が多く（63.2%）、上限額 2,500 円では 85.4%、5,000 円では 66.7%、10,000 円では 56.9%の方が上限まで支払っていた。

新制度になり医療費の自己負担が増えた方は 71.5%、減った方は 8.7%、あまり変化がないと回答された方は 19.8%であった。自己負担額が増えた要因として「自己負担上限額が上がったため」が 57.4%、「院外薬局での支払いが必要になったため」が 53.2%であった。また自己負担額が減った要因として「自己負担割合が 2 割になったため」が 39.2%、「自己負担上限額が下がったため」が 31.4%、「複数の医療機関を受診しても自己負担額が合算となったため」が 31.4%であった。

### 3. 医療提供体制について

膠原病は全年齢を通じて発症しており、40 年以上前に発症した方を含め（8.0%）、それぞ

れの発症年代の患者を含んでいることが確認された。

膠原病と診断されるまでの期間は、1 カ月未満が 32.2%、1 カ月以上 6 カ月未満が 29.3%、6 カ月以上 1 年未満が 12.2%であったが（1 年未満が全体の 73.7%）、10 年以上診断がつかなかった方は 5.9%あった。なお、ここ 10 年間では 4 年以上診断にかかっている例はなかった。

診断がつくまでに通った医療機関数は、1 カ所が 22.4%、2 カ所が 38.2%、3～5 カ所が 33.9%であった。ただし、少数ではあるが診断までに 6 カ所以上の医療機関に通った事例もみられた（5.6%）。なお、1995 年以降は診断がつくまでに 8 カ所以上の医療機関に通った事例はなかった。

膠原病治療のための最近 6 カ月の受療状況については、「主に通院」が 96.1%、「主に入院」が 0.7%であり、膠原病患者の多くは地域社会で療養していることが確認された。また通院頻度としては月 1 回が 45.4%、2 カ月に 1 回が 28.2%であった。なお主な医療機関の種別については、大学病院 37.5%、民間の病院 31.3%、公立の病院 22.2%が上位を占めた。

また、専門的な治療を受けられていると考えている方は 84.2%、主治医が膠原病の専門医であると思っている方は 78.1%あり、8 割程度の方が専門医による専門的治療を受けていると感じている。

膠原病に関連して受診している診療科は、リウマチ膠原病科 62.4%、その他の内科 42.6%、眼科 40.8%、整形外科 27.0%、皮膚科 24.8%、口腔外科（歯科）14.5%が上位を占めた。なお受診している診療科数については、1 カ所 39.0%、2 カ所 18.1%、3 カ所 21.6%であったが、4 カ所以上の方も 21.3%おられた。

通院のための主な交通手段としては、鉄道・電車（42.2%）、路線バス（23.5%）等の公共交通機関の利用が多いが、家族等の送迎を含めた自家用車が 53.3%と多いことが分かった。通院の所要時間としては、片道 30 分未満が 29.0%、30 分以上 1 時間未満が 41.7%であったが、1 時間以上かかる方が 29.3%おられた。

通院する上での課題や不安については、「近くに専門の医療機関がない」40.7%、「通院費の負担が大きい」32.1%、「医療機関における緊急時の対応が不十分」28.7%、「身体がしんどくて通院するのがつらい」25.8%、「医療機関におけ

る夜間・休日の対応が不十分」23.0%が上位を占めた。なお「近くに専門の医療機関がない」については疾患差や地域差が認められ、全身性エリテマトーデスでは36.3%に対し、強皮症では51.9%、シェーグレン症候群では62.5%であった。また京都府では25.0%に対し、滋賀県では56.4%であった。「通院費の負担が大きい」についても地域差が認められ、京都府では39.3%に対し、滋賀県では23.1%であった。滋賀県では「近くに専門の医療機関がない」という回答は多いが、「通院費の負担が大きい」という回答は少ない。これは滋賀県では自家用車での通院が多いためと考えられる。(自家用車での通院：京都府46.3%、滋賀県64.4%)

#### 4. 療養生活について

身体障害者手帳の取得状況については、取得している方が22.3%、その中で1級25.0%、2級13.3%、3級26.7%、4級28.3%、5級3.3%、6級3.3%であった。

公的年金の受給状況については、受給していない方は47.0%おられた。公的年金を受給している場合でも、ほとんどは老齢年金(42.8%)であり、障害年金の受給者は7.6%にすぎないことが分かった。

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスについては、「利用したいが認定が受けられず利用できない」4.8%、「利用したいが支給を申請していない」13.9%、「利用したいとは思わない」6.4%、「利用する必要がない」62.9%といった理由によりサービスを利用していない方が多かった。

#### 5. 就労について

最近6カ月の就労状況については、就労している方が31.7%であった(主に家事をしているが就労もしている方12.1%を含む)。なお就労をしていない方について、家事(専業)41.3%、自宅療養中14.6%が上位を占めた。

就労されている方の中で、病気の発症前から現在の職場に勤めている方は34.1%、発症後に病気のことを面接時に話して就職した方は41.8%、発症後に病気のことを面接時に話さずに就職した方は24.2%であった。なお病気の開示について、病気のことを上司は知っている方は70.1%、病気のことを職場の仲間は知っている方は63.2%おられ、多くの方は職場の上司および仲間に病気のことを知らせて働いている

ことが分かった。

就労されている方の中で現在の就業形態について、正規職員が34.8%、パートもしくは臨時職員が48.9%であった。正規職員として就労されている方は全体の11.0%になることが分かった。

#### 6. 総合的な難病対策の充実に向けて

総合的な難病対策の充実に向けて、関心のある項目については、「医療費助成」80.4%、「治療法の確立」66.9%、「専門医の確保」56.9%、「年金・手当などの所得の保障」38.1%、「介護・福祉サービスの充実」34.5%、「就労支援」23.8%、「相談支援」20.6%、「住みやすい住宅の確保」13.5%、「就学支援」5.3%であった。医療に関する3項目が上位を占め、生活福祉面では「所得の保障」「介護・福祉サービス」が上位となった。なお「就労支援」は29歳以下の若年層では84.6%と関心は極めて高く、30~49歳でも50%程度の方の関心があった。

例えば「専門医の確保」については地域差や疾患差が認められ、京都府では26.8%に対し、滋賀県では65.9%、和歌山県では80.0%であった。また全身性エリテマトーデスでは52.8%に対し、強皮症では75.7%、シェーグレン症候群では63.6%であった。

#### 7. 自由回答例

難病対策等への要望、今後の不安や課題に関する自由回答については、「医療費助成関連」64名、「介護福祉サービス関連」48名、「医師関連」47名、「通院関連」41名が上位を占めた。自由回答の代表例は以下の通りであった。

##### ①医療費助成関連

[費用負担について]

- 自己負担額が高額すぎる(特に院外薬局)。
- 臨床調査個人票に費用がかかりすぎる。
- 軽症と判断され助成を受けられなかった。
- 経過措置終了後の医療費負担が心配。
- 障害者など他の制度の方が自己負担は少ないと思う。

[制度について]

- 制度および申請の手続きが複雑すぎる。
- 指定難病になっていない疾病がある。
- 指定難病に付随して発生する医療が病院により異なる(副作用が原因の医療が助成の対象にならない場合がある)。
- 申請から認定までの時間がかかりすぎる。

## ②介護福祉サービス関連

[制度の啓発・教育について]

- 制度を分かりやすく説明してほしい。
- 障害福祉サービスの利用には抵抗がある。
- ケアマネやヘルパーに病気の知識がなくて不安。

[患者の実態に即したサービス開発について]

- 難病患者にあった認定基準を設定してほしい。
- 難病患者に利用しやすいサービスを提供してほしい。
- 体調が悪い時に一時的なヘルパーが来てほしい。
- 再燃時に寛解まで安心して生活できる制度を望む。

## ③通院関連

[医療提供体制の整備について]

- 専門医が近くにいないので、通院時間がかかる、交通が不便(乗換、車移動が必要)、体力的に不安。

[通院費等の助成について]

- 通院にかかる交通費・タクシー代・駐車料金が高いので、通院交通費の助成や付き添いの方への支援を行ってほしい。

[サービスの利用について]

- 「通院等介助」のサービスを利用したいが、長時間の介助は可能か、実費費用が払える範囲か不安。

## ④就労支援関連

[社会の認知・啓発について]

- 就労の際に病気のことをどのように伝えればよいか不安。
- 通院しながらでも就労できるか不安。
- 法定雇用率に難病も加えてほしい。
- 就労の機会の保障が必要。
- 就労継続のためのサポートも必要。

[病状との関係について]

- 体調が安定して仕事ができるか心配。
- 現在の仕事はつらいが転職先がない。

[収入面について]

- パートで収入が少なくて大変(正規職員に就くのは難しい)。

## ⑤所得保障関連

[現状の不安について]

- 安定した収入がないので不安。
- 家族に金銭面で負担をかけてつらい。
- 仕事や結婚ができなかった場合の収入面

が不安。

- 仕事をやめた後の生活が心配。

[要望の例]

- 正社員での雇用は難しいので年金があると助かる。
- 増悪・再燃の時期だけでも手当がほしい。
- 難病の重症度を身体障害者の等級に勘案してほしい。
- 障害年金の基準を難病患者にそったものにしてほしい。
- 通院に車が必要なので、車の税金だけでも援助がほしい。
- 生活保護でも通院のために自家用車の所有を望む。

## D. 考察

### 1. 調査対象について

今回のアンケート調査では、関西地域の膠原病患者を取り上げた。膠原病患者は全年齢層で発症しており、罹患期間も比較的長く、主に通院している方が多いため、地域社会で療養する女性の多いことが確認できた。よって、就学ー就労ー妊娠・出産ー子育てー介護などライフスタイルに応じた多彩な支援が必要であると考えられる。本研究はあくまでも膠原病からの視点で調査を行っているが、難病患者が病気を持ちながらも社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な施策を確立するためのモデルとして広く活用できると考える。

また膠原病は単独疾患ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称であり、関連疾患を含めて多くの膠原病が指定難病になったため、比較的人数も多く疾病間の比較も可能であった。また関西地域は阪神地域と南紀地域では専門医数や医療機関数に格差が大きく、地域間の比較も可能であった。疾患別や地域別で傾向が異なる事例もあるため、今後はきめ細かな実態調査が必要と考える。

本アンケート調査を参考に、他の疾患にも活用できる「難病患者実態調査の調査票サンプル」を作成し公開した(<http://nanbyo.jp/>)ので、今後は他の疾患や地域にも展開し、広く難治性・長期慢性疾患患者の生活実態を踏まえたうえで、病気を持ちながらも社会の中で市民の一員として暮らすために必要な支援について検討が可能になっていくと考える。

## 2. 総合的な難病対策を目指して

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」では、附則第 2 条に法律の施行後 5 年を目途に法律の規定について検討を加えることになっている。「難病法」は更に見直しが行われ、難病患者が社会の一員として生きるための総合的生活支援制度に成長してほしいと考える。ここではアンケート調査結果から生活実態を踏まえたうえで、総合的な対策を確立するために、どのような施策が考えられるかを検討した。

### ①医療費助成制度について

新制度になり医療費の自己負担が増えた方は 71.5%おられ、特に院外薬局の支払いの負担感が大きい。新規に指定された疾病でも、重症度分類で軽症と判断され助成を受けられなかった方もおられ、継続の場合でも経過措置終了後の医療費負担を心配されている方がおられる。

○日常生活または社会生活に支障が大きい重症度の高い方に医療費助成を行うことは一案ではあるが、これでは障害者施策の考え方と重なってしまう。総合的対策を関連施策との有機的な連携により補完し合うことと考えれば、重症度の高い難病患者は障害者施策による医療費助成を行い、重症度の軽い難病患者は難病対策による医療費助成を行う方法も考えられる。障害者基本法の第 31 条には「国及び地方公共団体は障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。」とある。障害の原因となる難病等の予防および治療が困難であったとしても、重症化してからの難病対策ではなく、難病の克服を目指し国民保健の向上を目的とした重症化を防ぐための難病対策も検討いただきたい。

○新たな難病対策が社会保障制度改革の一環として行われることを考えると、医療費助成だけでなく、介護に要する費用や保険適用されない療養上かかる費用を含めて、費用負担上限を設定する考え方もあると思われる。改革に総合的に取り組むためには、難病にかかる支出全体を考慮して自己負担の在り方を検討いただきたい。

○難病の克服のためには指定難病患者データベースの構築も重要になる。現在は臨床調査個人票と連動しているが、データの信頼性の確保や軽症者の取扱いなど、事業の公正性に影響を及ぼしかねない事項が含まれる。データベースの目的にもよるが、軽症者を含めた信頼性の高いデータベースの構築には、医療費助成制度との分離も考慮する必要があると考える。

### ②介護福祉サービスについて

平成 25 年度より障害者手帳を取得していない難病患者も障害者総合支援法による障害福祉サービスを利用できるようになったが、平成 26 年 11 月度の利用状況をみると居宅介護で 656 件と非常に少ない。

○「制度を分かりやすく説明してほしい。」「障害福祉サービスの利用には抵抗がある。」などの意見があり、難病患者が障害者施策を利用することについての更なる説明・教育・啓発が必要である。

○「難病患者に利用しやすいサービスを提供してほしい。」「体調が悪い時に一時的なヘルパーが来てほしい。」などの意見がある。難病患者の体調の変化等に配慮した臨機応変なサービスの提供が必要な場合があり、定期的なサービスの提供だけではなく、難病患者の生活実態に即したサービスの開発が必要である。

### ③通院支援について

通院に時間がかかる、交通が不便、体力的に不安など、専門医が近くにいないことに起因することが多く、医療提供体制の整備が前提となる。自家用車による通院が 53.3%と多く、運転ができなくなると通院が困難になる例が多い。ただし専門医を急に増やすことは困難なため、例えば施設に入った場合にも専門的な医療を継続できるように、専門医を起点とした地域医療ネットワークの構築が望まれる。

○通院にかかる交通費・タクシー代・駐車料金が非常に高いので、通院交通費の助成や付き添いの方への支援を行ってほしいという要望がある。障害者手帳を取得している場合には JR・私鉄各社やタクシーの運賃割引、有料道路の通行料金の減免、駐車料金の一部免除等の制度がある。まずは通院時に限定

した減免制度からでも検討いただきたい。

○「通院等介助」のサービスを利用したいが、長時間の介助は可能か、実費費用が払える範囲か不安という意見がある。ここでも難病患者が障害者施策を利用することについての説明・啓発が必要であると考え。また「通院等介助」と言いながら難病患者が利用しにくいサービスであれば、患者のニーズに合ったサービスを提供するための検討が必要であると考え。

#### ④就労支援について

膠原病患者の場合、多くは福祉的就労ではなく一般就労を望んでいるが、正規職員に就くのは難しく、パートでは収入が少なく大変という状況にある（正規職員は全体の11.0%）。

○病気の開示について、多くの方は職場の上司および仲間に病気のことを知らせて働いていることが分かったが、就労の面接時どのように病気のことを伝えればよいか不安という意見がある。難病に対する社会の認知・啓発は非常に難しい課題ではあるが、「希少・難治性疾患は人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」という理念に立って、個人の問題だけではなく、社会全体の問題として取り組む必要がある。

○正規職員の場合は就労時に健康診断が行われることも多く、そのために就労の機会が失われる場合がある。しかし通院時の休暇等の配慮があれば、就労継続が可能な方もおられるので、個々の能力を尊重して、難病であることだけを理由に雇用機会が失われないよう検討いただきたい。

○法定雇用率に難病を加えることは困難であったとしても、まず難病患者の就労事例を増やし、雇用管理のノウハウを確立させるためにも、公官庁等の公共機関が積極的に難病患者を採用し、テレワーク（在宅勤務）を含めた就労形態の可能性を開発いただきたい。

○難病の中には再燃と寛解を繰り返す疾患も多くあり、再燃時の休職によって就労の継続が可能になる場合がある。難病患者の実態を考慮して、治療と就労を両立できる制度を検討いただきたい。

#### ⑤所得保障等について

治療と就労の両立は理想ではあるが、医療的に就労が困難な場合も存在する。また障害年金の受給者は7.6%にすぎず、膠原病の場合は障害者施策との連携が難しい状況にある。難病患者は医療費助成制度だけで生きていけるわけではなく、結果的には傷病を開始理由として生活保護を受給することになる方も少なくない。また生活保護に至るまでの精神的苦痛も病状を悪化させる要因となる可能性もある。前述のように、新たな難病対策が社会保障制度改革の一環として行われることを考えると、難病患者に対する年金や手当の在り方についても検討すべきであると考え。

○障害者手帳の取得者には、税の軽減制度として所得税や住民税における障害者控除、相続税や贈与税の軽減、自動車税の軽減等の制度が適用される場合がある。難病患者においても税の軽減制度が適用されるように検討いただきたい。

○「増悪・再燃時だけでも手当がほしい。」という要望がある。膠原病のように再燃と寛解を繰り返す疾患の場合、障害年金のような障害固定を前提とした制度はなじまない可能性がある。寛解時には就労し、再燃時には休職手当を支給することで、就労継続をサポートする制度も考えられる。再燃時に積極的に療養することで結果的に病状の悪化が軽減され、就労期間が長くなることが予想される。成熟した社会の中で、健康維持と就労を両立させるための社会保障制度を総合的に考えていく必要があると考え。

○国民健康保険では傷病手当金が保障されず、自営業等の場合は一挙に収入が減少してしまうリスクがある。発症時の傷病手当金に代わる制度の創設や国民健康保険料の減免など、加入制度の違いを緩和する方策を検討いただきたい。

## E. 結論

膠原病患者のアンケート調査から生活実態を踏まえたうえで、難病患者が病気をもちながらも社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な対策を確立するために、どのような施策が必要かを検討したが、これら



は一案にすぎず、施策を網羅するものでも正解というものでもない。前述のように、本アンケート調査を参考に、他の疾患にも活用できる「難病患者実態調査の調査票サンプル」を作成し公開した (<http://nanbyo.jp/>) ので、今後は他の疾患や地域にも展開し、広く難治性・長期慢性疾患患者の生活実態を踏まえたうえで、必要な支援についての検討が可能になっていくと考える。「難病法」は施行されたが、制度が運営されながら適宜見直され、総合的な難病対策に成長するものと考えられる。本研究をきっかけとして、多くの患者団体等が実態調査に取り組み、より良い難病対策を実現するための一助になればと考える。

最後に、難病対策を総合的な生活支援制度にするためのまとめとして3点挙げておく。

①社会福祉その他の関連施策との有機的な連携だけではなく、難病患者の実態に即した施策の開発が必要であると考えられる。

…そのためにはきめ細かな実態調査が必要であり、現在ある施策の中で利用したい制度を考えるだけではなく、現在ある施策の中で利用できるように変えてみたい制度や、現在は無いけれども必要な支援策を検討していくことも必要であると考えられる。

②相談支援などの現場から難病患者のニーズに合った施策を積極的に提案していく必要がある。

…今回はアンケート調査から検討を行ったが、相談支援などの現場には日常的に難病患者の生活実態が寄せられている。よって相談支援にとどまるだけではなく、積極的に必要な支援策を提案していただきたい。

…難病施策の実施主体は都道府県であり、福祉サービスを考えると市町村も重要となる。難病対策の地域での取り組みは非常に重要になると考えられ、難病対策地域協議会などの活用も含めて検討していく必要がある。

③膠原病は女性が多く、妊娠や出産、親の介護などの特有の負担のために、女性の場合は経済的・社会的自立がより困難な状態にある。

…就労支援だけではなく、多様な生き方に配慮した支援策が必要になることが考え

られ、例えば個々の生活障害を評価する方法を開発して、その評価にそった総合的な支援策を提供するなど、より細やかな対応を検討する必要がある。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

○大黒宏司, 横川意音, 森幸子, 永森志織, 西村由希子, 水谷幸司, 伊藤たてお: 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告: 全国難病センター研究会第24回研究大会, 2015. 11. 8, 東京都

○大黒宏司, 森幸子, 永森志織, 水谷幸司, 西村由希子, 横川意音, 伊藤たてお: 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査の結果から: 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2015. 11. 13-14, 仙台市

○永森志織, 中村房子, 大黒宏司, 森幸子, 西村由希子, 水谷幸司, 伊藤たてお: 青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告: 全国難病センター研究会第24回研究大会, 2015. 11. 8, 東京都

○永森志織, 中村房子, 大黒宏司, 森幸子, 西村由希子, 水谷幸司, 伊藤たてお: 青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査の結果から: 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 2015. 11. 13-14, 仙台市

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

# 関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査

○大黒宏司、森 幸子、永森志織  
西村由希子、水谷幸司、伊藤たてお



## 〔目的〕

膠原病患者のアンケート調査から生活実態を踏まえたうえで、難病患者が社会の中で市民の一員として暮らすための総合的な対策を確立するために、どのような施策が必要かを考察すること。

## 〔アンケート調査対象〕

- ・近畿2府4県に在住の全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員
- 〔回収率 36.8%〕794名に送付 回答数292名
- ・全身性エリテマトーデス(SLE) 130名
- ・皮膚筋炎／多発性筋炎 37名
- ・全身性強皮症 37名
- ・混合性結合組織病(MCTD) 23名
- ・シェーグレン症候群 13名
- ・血管炎症候群 16名 など

## 〔アンケート調査項目〕 全39項目

1. 基本情報
2. 医療費助成制度について
3. 医療提供体制について
4. 療養生活について
5. 就労について
6. 総合的な難病対策の充実に向けて

## 自由回答例〔のべ311名・405項目〕

### ①医療費助成に関する自由回答例

- ◎自己負担額が高額すぎる
- ◎経過措置終了後の重症度分類が心配
- ◎制度・申請の手続きが複雑すぎる
- ◎指定難病に付随して発生する医療が病院により異なる

### ②障害福祉サービスに関する自由回答例

- ◎制度を分かりやすく説明してほしい
- ◎障害のサービス利用には抵抗がある
- ◎難病患者に利用しやすいサービスを
- ◎体調が悪い時に一時的なヘルパーが来てほしい

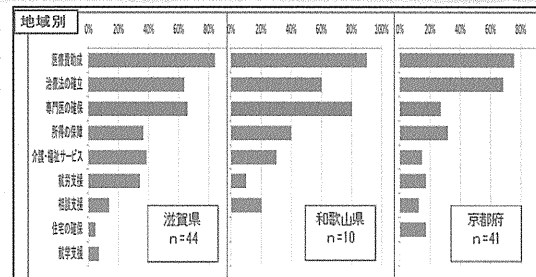
### ③就労支援に関する自由回答例

- ◎面接の際にどう伝えればよいか不安
- ◎通院しながらでも就労できるか不安
- ◎法定雇用率に難病も加えてほしい
- ◎就労の機会の保障が必要
- ◎就労継続のためのサポートが必要

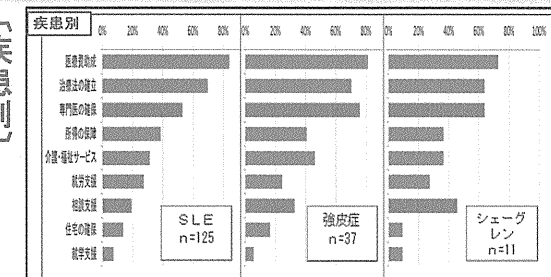
### ④所得保障等に関する自由回答例

- ◎正社員は困難…年金があると助かる
- ◎再燃の時期だけでも手当がほしい
- ◎障害年金の基準を難病患者にそったものにしてほしい
- ◎通院に必要な車の税金に援助を

## 〔地域別〕



## 〔疾患別〕



☆地域差…特に滋賀県と和歌山県では「専門医の確保」を望んでいる(京都府と対照的)  
☆疾患差…強皮症とシェーグレンの方は「専門医の確保」と「相談支援」を望んでいる

## 〔まとめ〕 難病対策を総合的な生活支援制度にするために

- ◎関連施策との有機的な連携だけでなく、福祉サービス、就労、年金・手当等の分野でも難病患者の実態に即した施策の開発が必要。
- ◎相談支援などの現場から難病患者のニーズに合った施策を積極的に提案していく必要がある。～難病対策地域協議会などの活用も
- ◎女性に関しては、妊娠や出産、親の介護などの特有の負担のために、経済的・社会的自立がより困難な状態  
～就労支援だけでなく、多様な生き方に配慮した支援を

☆本アンケート調査を参考に、他の疾患にも活用できる「難病患者実態調査の調査票サンプル」を作成した。(http://nanbyo.jp/)

☆今後は他の地域や疾患にも展開し、広く患者の生活実態を踏まえたうえで、どのような施策が必要かの提言につなげていきたい。

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患等克服研究事業 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)))

分担研究報告書

「社会福祉領域ならびに研究領域における患者会の意識及び役割」

(1)-1-②青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査報告

研究分担者	伊藤 たてお	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
研究協力者	○永森 志織	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道
	大黒 宏司	一般社団法人全国膠原病友の会 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)
	西村 由希子	一般社団法人全国膠原病友の会 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 特定非営利活動法人 ASrid、東京大学
	水谷 幸司	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)
	中村 房子	一般社団法人全国膠原病友の会
	森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 一般社団法人全国膠原病友の会

研究要旨

平成 27 年 1 月の難病法施行により、新たに指定難病として指定された疾患を含む「膠原病」を対象疾患として患者会（全国膠原病友の会青森県支部）の会員に、制度導入前後の医療費、生活実態についてアンケート調査を実施した。7 割以上の回答者の自己負担限度額増加し、負担感が非常に高くなっていることが示された。また新たに指定難病になった疾患の患者には十分に制度の周知がされていない現状が明らかになり、制度の周知が今後の課題であることが示唆された。

A. 研究目的

平成 27 年 1 月 1 日施行の難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）により、これまで特定疾患の対象でなかった膠原病関連疾患が指定難病として追加された。調査対象となる全国膠原病友の会青森県支部にはこれまでの制度の対象だった疾患の患者と、新制度で対象となった疾患の患者が含まれているため、会員へのアンケート調査を通じて、医療費助成制度の利用状況、医療費自己負担額の変化等を調査し、新制度の元における地域医療の課題を明らかにし、患者の療養環境につなげる提言を行う。

B. 研究方法

全国膠原病友の会青森県支部に所属する会員（59 名）にアンケート調査用紙を郵送し

返送していただいた。

回答期間：平成 27 年 5 月 27 日から同年 6 月 13 日。

アンケート内容：性別、年齢、病名、特定疾患医療費助成制度利用の有無、指定難病医療費助成制度の申請、医療費の自己負担等について等。

また同時期に実施した全国膠原病友の会関西ブロックの生活実態調査との比較も行った。

(倫理面への配慮)

調査の趣旨と回答は任意であることを説明し、無記名の調査票、返信用封筒を使用した。回答者の個人情報を持定できるものはすべて排除した上で集計を行った。

### C. 研究結果

送付 59 のうち返送 37、回収率 62.7%であった。

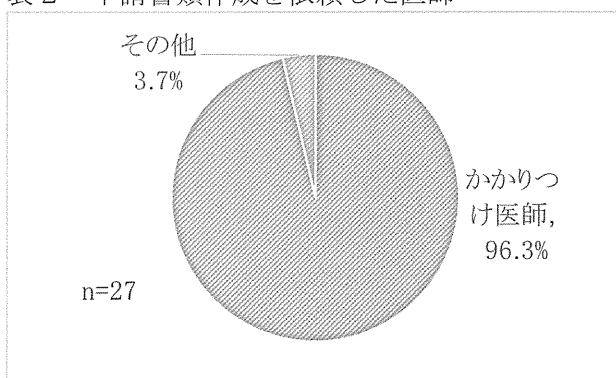
表 1 病名（複数回答）

No.	病名	人数	割合	新旧別
1	全身性エリテマトーデス(SLE)	18	48.6%	従来指定
2	全身性強皮症	6	16.2%	
3	混合性結合組織病	4	10.8%	
4	皮膚筋炎	1	2.7%	
5	高安動脈炎	1	2.7%	
6	ベーチェット病	1	2.7%	
7	シェーグレン症候群	10	27.0%	新規指定
8	成人スチル病	2	5.4%	その他
9	その他	2	5.4%	

病名（複数回答）では全身性エリテマトーデス(SLE)が 18 名と最も多く、新たに指定難病となった疾患としてはシェーグレン症候群が 10 名、成人スチル病が 2 名だった。複数の膠原病を合併している人が 6 名おり、そのうち 5 名がシェーグレン症候群との合併だった。

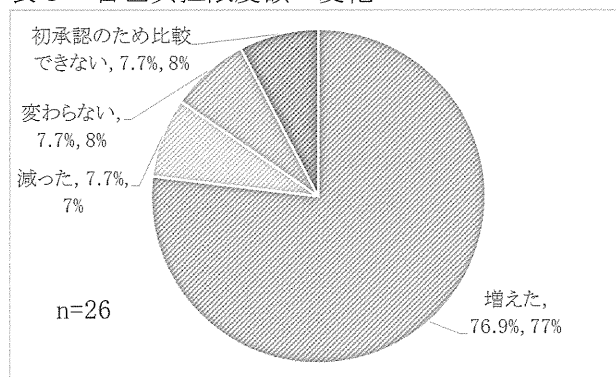
平成 26 年 12 月末まで特定疾患医療受給者証を「持っていた」のは 73.0%、「持っていない」が 27.0%だった。指定難病医療費助成制度の申請を行った人の 96.4%が承認され、3.6%が非該当になった。非該当の理由を自由記述欄から見ると、シェーグレン症候群の病名で申請し、4 項目のうち 2 項目以上陽性という基準を満たしていなかったことが原因とわかった。かかりつけ医から申請しましょうと言われて、身体的負担のかかる検査を受け、申請した結果の非該当であり、「事前に説明して欲しかった。問い合わせ先や不服申し立ての方法などもわかりにくい」との記載があった。

表 2 申請書類作成を依頼した医師



申請書作成を依頼した医師は、「かかりつけ医」が 96.3%、「その他」が 3.7%であり、「初めてかかる医師」との回答は 0%だった。かかりつけ医が難病指定医になっていなければ申請書作成のために他の医師を受診する必要があるが、回答者のほとんどはかかりつけ医を受診するだけで済んだことがわかった。「その他」と回答した人の内容は「申請書の中身をかかりつけ医師が記入し、違う医師が署名した」というもので、かかりつけ医は指定医ではなかったが、同病院内に指定医がいたと推測できる。

表 3 自己負担限度額の変化



医療費自己負担限度額は「増えた」が 76.9%、「減った」が 7.7%、「変わらない」が 7.7%、「初めての承認なので比較できない」が 7.7%となり、増えた人が圧倒的に多い。

関西ブロックの調査でも「増えた」71.5%、「減った」8.7%、「あまり変化はない」19.8%（回答数 253）であり、回答数に差はあるが、ほぼ同様の結果となった。

表 4 自己負担限度額 0 円であった人の新制度での自己負担限度額

