

13. 難病患者の生活実態調査

～ 難病患者の状態像の類型化と経過措置終了後の難病患者の状況～

研究分担者 中山 優季 公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
研究協力者 板垣 ゆみ、原口 蓮子、小倉 朗子、松田 千春、笠原 康代
公財) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
小森 哲夫、宮原 舞
国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター

研究要旨

難病法施行(平成 27 年 1 月)後の難病患者の支援ニーズなどの生活の実態を把握するための調査を行い、施策の方向性の検討に資する結果を提供することを目的として、経過措置終了前後における受療行動、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況を経年的に評価するための調査票を作成(前研究班)し、経過措置終了後の調査として、全国 8 県で追跡調査に同意された方に対する調査を実施した。本報告では、1)指定難病の増加に伴う難病の状態像を明らかにするために、15 疾患群における類型化を図ること、2)経過措置終了後の受療状況を明らかにすることを目的とした。

15 疾患群は、類型 1: 日常生活動作(ADL)要介助・症状悪化・制度利用の高い神経・筋疾患、類型 2: ADL 自立・症状やや悪化、制度利用やや高い群、類型 3: ADL 自立・症状不変・制度利用低い群(目に見えない障害)に分類された。

経過措置終了後に、経過措置対象者の 8 割が引き続き認定され、各 1 割程度の者が認定なし或いは不明であった。認定なしの者の方が、ADL の「自立」の割合が高く、症状は「変化なし(悪化のまま)」や「増悪」した者の割合が少なかった。全体として、通院「あり」の割合が増加したが、通院「頻度」は低下した。通院頻度の減少の有無別に検討したところ、通院頻度の減少ありは、消化器系と免疫系がやや多く、ADL が「自立へ改善」、病状が「改善」した者の割合が高かった。通院頻度の減少ありに影響する要因として、多重ロジスティック回帰分析の結果、ADL が「自立に改善」すること(オッズ比 2.289,95%CI 1.325-3.953,p=0.003)と病状が「改善」すること(オッズ比 1.73,95%CI 1.248-2.399,p=0.001)が明らかとなった。

A. 研究目的

難病法が施行され、公平・均てん化を目指した新たな制度のもとでの患者支援がはじまった。難病法施行(平成 27 年 1 月)後の難病患者の支援ニーズなどの生活の実態を把握するための調査を行い、施策の方向性の検討に資する結果を提供することを目的として、前研究班で作成した「難病患者の生活実態調査票」に基づき、経過措置前後での全国調査を実施した。本報告では、1) 指定難病の増加に伴い、難病の状態像を明らかにするために 15 疾患群における類型化を図ること、2) 経過措置終了後の受療(通院)頻度の変化とその要因を明らかにすることの二点を目的とした。

B. 研究方法

方法 1) 平成 29 年度(経過措置終了前)調査

平成 29 年度に、難病対策課を通じて、全国の難病担当部署へ調査協力依頼を行い、それに了承された秋田、千葉、石川、山梨、滋賀、鳥取、香川、大分の 8 県で更新申請者に対する質問紙調査を実施した。

調査内容は、属性、疾患名、発症時期、家族状況、療養状況、病状、受療状況、ADL の自立度、就労・就学状況、利用制度・受けているサービス等であった。

方法 2) 平成 30 年度(経過措置終了後)調査

1) の調査時点で、翌年の追跡調査への協力に同意された者に対して、質問紙調査を実施した。質問紙は、郵送法にて対象者へ送付・研究班へ返送する方法により行った。調査期間は、平成 30 年 9 月~10 月であった。

調査内容は、属性、疾患名、家族状況、療養状況、病状、受療状況、ADL の自立度、就労・就学状況、利用制度、難病医療費助成の認定状況、難病にかかっていることで困っていること等であった。

分析は、方法 1)平成 29 年度回答のうち、疾患名の記述のあった 9,131 件を対象とし、難病情報センターの分類を参考にし、疾患を 15 疾患群に分け、疾患群毎に単純集計を行った。次に、ADL の自立度、一年間の病状、介護保険、障害福祉の利用有無の構成割合を求め、クラスター分析(グループ間平均連結法)により、類似の疾患群に類型化を行った。

方法 2) (1) 平成 30 年度回答のうち、経過措置対象者を対象とし、調査時点での 認定の有無別、 通院頻度の減少有無別、 就労・就学の有無別に、性別、年代、家族構成、疾患群、ADL の自立度と自立度の変化、病状と病状の変化、就労・就学の有無と就労就学状況の変化、通院の有無についてを 二乗検定、さらに、半年間の通院頻度について、平均値と中央値(四分位範囲)を求め、マンホイットニーの U 検定により、経過措置前後での比較を行った。

(2) 難病にかかっていることで困っていること(15 項目のうち優先度順に 3 つ選択)についての該当割合を 認定有無と 通院頻度の減少有無、 就労・就学の有無別に、 二乗検定で比較した。

(3) 通院頻度減少の有無を目的変数に、性別(男女)、年代(69 歳以下、70 歳代以上)、家族構成(二人以上か単身)、疾患群(神経・筋疾患か否か)、ADL 変化(変化なし、悪化、改善)、病状変化(変化なし、悪化、改善)、経過措置終了後の認定状況(なし、あり)、就労・就学状況変化(変化なし(なしのまま)、変化なし(ありのまま)、変化あり)を説明変数として多重ロジスティック回帰分析を行い、通院頻度減少に影響する要因を検討した。

以上、平成 29 年度調査と平成 30 年度調査の概要と分析対象者を **図 1** に示す。統計学的解析には、IBM SPSS Ver24 を用いて行い、 $p < 0.05$ を有意水準とした。

(倫理面への配慮)

調査への任意性を保証し、個人が特定されないよう匿名化を図った。代表者および分担者の所属機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

1. 指定難病の疾患群類型化

平成 29 年度調査においては、総 10,513 件の回答があった。そのうち疾患群の記載があったものは 9,131 名(86.9%)、125 疾病で、これについて分析を行った。疾患群ごとには、15 疾患群中 14 疾患群で回答があり、割合が多いのは、神経・筋疾患 2,477 件(27.1%)、消化器系疾患 2,120 件(23.2%)、免疫系疾患 1,590 件(17.4%)の順であった。これは、厚生労働統計衛生行政報告例(平成 28 年度末現在)における構成割合と大きな乖離はない(**図 2**)。

基本的属性では、全体で男性 3,819 名(42%)、女性 5,121 名(56%)、不明 191 名(2%)であり、年代は、全体で 0~10 歳代 71 名(1%)、20~60 代 6,090 名(67%)、70 代以上 2,889 名(32%)、不明 81 名(1%)であった。

ADL は、自立 6,459 名(71%)、一部介助 1,827 名(20%)、全介助 560 名(6%)で、この一年間の病状は、軽快が 1,891 名(21%)、不変が 3,591 名(39%)、悪化が 2,636 名(29%)であった。利用している公的制度として、介護保険認定「あり」1,983 名(22%)、身体障害者手帳所持「あり」2,021 名(22%)であった。就労・就学「あり」は、3,802 名(42%)、診断までに通った医療機関数 1,2 か所が 6,319 名(69%)で、現在難病のために受診が必要な医療機関数は、1 か所が 6,437 名(70%)、通院ありは、8,458 名(93%)、往診ありは、221 名(2%)、入院ありは、916 名(10%)であり、それぞれ疾患群ごとの内訳を **表 1** に掲載した。

このうち、ADL の自立度とこの一年間の病状、介護保険と障害制度の利用について、各疾患群における該当割合から、クラスター分析(グループ間平均連結法)により、類似の疾患群に類型化を行った結果、【類型 1】神経・筋疾患【類型 2】

代謝系疾患、骨・関節系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、視覚系疾患、【類型3】皮膚・結合組織疾患、呼吸器系疾患、循環器系疾患、免疫系疾患、腎・泌尿器系疾患、消化器系疾患、耳鼻科系疾患、血液系疾患、内分泌系疾患に分類された(図3)。

【類型1】の神経・筋疾患は、ADLが、一部または、全介助で62%を占め、一年間での病状は悪化が58%、制度利用率は、介護保険49%、身体障害者手帳所持「あり」37%と高く、重症度の高い一群で独立していた。【類型2】は、ADLの「自立」が60%~70%台で、この一年間の病状は、悪化が30%台(代謝、骨)~60%台(視覚)と幅があり、制度の利用は、介護保険は20%程度であったが、身体障害者手帳所持「あり」は30%台~59%(視覚)で、比較的高いと言えた。

【類型3】は、ADL「自立」が80%以上を占め、この一年間の病状は、「悪化」の割合がほぼ30%以下であった。介護保険の認定率は、10%台以下と低く、身体障害者手帳所持「あり」は循環器37%と呼吸器24%を除き、10%台以下であった。

2. 経過措置終了後の状態

平成29年度調査の回答者のうち、追跡調査に同意された5,994名に対し、質問紙を送付し、3,031名から回答を得て(回収率50.6%)、有効回答のあった2,986名を分析とした。このうち、初回に認定を受けた時期から、経過措置の対象者は、2,274名(76.2%)といえた。これらの疾患群別構成割合は、経過措置対象者に該当しない疾患群を除き、平成29年度調査同様、厚生労働統計衛生行政報告例(平成28年度末現在)における構成割合と大きな乖離はない(図4)。

経過措置対象者のうち、「引き続き認定」は、1,795名(78.9%)で、「申請したが認定されなかった」130名(5.7%)、「申請しなかった」等74名(3.3%)、「不明」275名(12.1%)であった(図5)。申請しなかった理由は、「病状の程度が重くないため」が46件で最も多く、次いで、「医療費が高額ではない」が18件であった。疾患群ごとの認定状況において、「認定あり」の構成割合が最も高いのは、複数疾患を有する者で92.3%、次いで、内分泌、消化器、代謝、免疫で80%以上であった。「認定あり」の割合が60%台であ

たのは、血液69.9%、視覚68.2%、呼吸器67.8%、循環器が最も低く61.0%であった(表2)。

(1) 経過措置対象者に関する二群比較

認定者(認定あり)1,795名と非認定者(認定なし)204名について、二群比較を行った。性別、年代、家族構成の基本的属性に有意な差はなかった。疾患群は、「認定あり」、「認定なし」とともに、消化器系疾患、神経・筋疾患、免疫系疾患の順であった。

ADLについて、「認定なし」群に自立の割合が高かった。特に、平成30年度調査において、自立は、「認定あり」75.4%に対して、「認定なし」89.2%、要介助は23.6%対7.4%と有意な差がみられた。これを2か年で比較すると、「自立」の割合は「認定あり」群で73.0%から75.4%に、「認定なし」群で80.4%から89.2%となっており、「認定なし」群で増加の割合が大きかった。また、ADL変化としては、「認定なし」群に、「変化なし(自立)」の割合が高く(77.5%)、「変化なし(要介助)」(4.4%)や要介助へ悪化(2.9%)の割合が低かった。

一年間の病状についても、平成30年度調査において、「認定なし」群に、「軽快・不変」の割合が高く(65.4%対81.4%)、悪化の割合が低かった(29.2%対11.3%)。これを2か年で比較すると、「軽快・不変」の割合は「認定あり」群で58.7%から65.4%に、「認定なし」群で66.2%から81.4%となっており、「認定なし」群で増加の割合が大きかった。また、病状の変化としては「変化なし(軽快・不変)」(42.6%対55.9%)、「変化なし(悪化のまま)」(12.8%対6.4%)、「増悪」(16.4%対4.9%)で、「認定なし」群に、変化なし(悪化のまま)や増悪の割合が低かった。

就労・就学の割合については、平成30年度調査において、就労・就学「あり」は、「認定あり」群46.1%、「認定なし」群56.9%と「認定なし」の方が有意に高かった。また、就労・就学状況の変化としては、「認定なし」群の方が「変化なし(なしのまま)」「なしに変化」の割合が低く、「変化なし(ありのまま)」「ありに変化」した割合が高かった。

受療状況として、通院している者の割合と半年間の通院回数を求めた。通院している者の割合は、「認定あり」群で増加(94.3%から96.0%)、「認定なし」群で若干低下(95.1%から90.2%)し

た。通院回数の中央値は、全体 4.0(四分位範囲 3.0-6.0) 回/半年で「認定あり」群と「認定なし」群に有意な差はなかった。平成 30 年度は、全体中央値 3.0(3.0-6.0)回/半年で、「認定あり」群が 3.0(3.0-6.0)回/半年、「認定なし」群が 3.0(2.0-5.0)回/半年で有意な差がみられた。通院頻度の変化について、「減少なし(不変・増加)」は、全体で 52.7%、「減少あり」は、34.5%であった。認定の有無別の「減少あり」は、「認定あり」群 34.3%と「認定なし」群 37.3%で、有意な差はみられなかった(表 3)。

次に、経過措置対象者のうち、平成 29、30 年度調査の両年に通院頻度の記載のあった 1,984 名について、通院頻度の減少有無で二群に分け、性別、年代、疾患群、家族構成、ADL の自立度、病状の程度、経過措置後の認定状況、就労・就学状況との関係を検討した。疾患群と ADL、病状に有意な差がみられた。「通院頻度の減少あり」群に、消化器系と免疫系の割合がやや高く、平成 30 年度調査における ADL 自立の割合(81.0%)、平成 29 年度調査における「病状の悪化」の割合が高かった(33.5%)。2 か年の変化でみると「通院頻度の減少あり」群は、「通院頻度の減少なし」群に比べ ADL が「自立に改善した」者の割合が高く(15.8%対 9.3%)、病状変化では、「改善」の割合が高かった。(21.0%対 12.7%)。「就労・就学」の割合や「経過措置後の認定状況」には、有意な差はみられなかった。通院頻度について、「通院頻度の減少あり」群は、平成 29 年度調査では、中央値 6.0(4.0-8.0) 回/半年、平成 30 年度調査では、3.0(2.0-3.0) 回/半年に減少し、「通院頻度減少なし」群では 3.0(2.0-5.0)回/半年から 6.0(3.0-6.0) 回/半年に増加した(表 4)。

次に、経過措置対象者のうち、平成 30 年度調査において、就労・就学状況に記載のあった 2,180 名について、就労・就学の有無で二群に分け、性別、年代、疾患群、家族構成、ADL の自立度、病状の程度、経過措置後の認定状況、通院状況との関係を検討した。家族構成と通院状況以外の項目に有意差がみられ、「就労・就学あり」群は、男性が多く、70 歳台以上の割合が低く、神経・筋疾患が少なく、消化器系疾患の割合が高かった。ADL の自立、病状も軽快・不変の割合が高かった。また、「認定なし」の割合が高かった(11.3%対 6.9%)(表 5)。

(2) 難病にかかっていることで困っていることに関する比較

難病にかかっていることで困っていること(上位 3 つ)について、全体での該当が多かったのは、「申請など制度利用の手続きが煩雑である」(40.0%)、「治療法や症状の対処法がない」(38.2%)、「仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい」(23.0%)の順であった。

認定有無別で有意差があったのは、「申請など制度利用の手続きが煩雑である」「制度利用に関する相談先がない」「家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難」「着替えや整容、排せつなどの身の回りのことが困難」「仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい」「駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい」「社会の理解が得られない」の 7 項目で、「制度に関する相談先がない」以外は、「認定あり」群の該当が高かった(表 6-1)。

通院頻度減少の有無別で、有意な差がみられたのは、「着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難」「就学や仕事ができない」の 2 項目で「通院頻度の減少あり」群の方が該当割合が低かった(表 6-2)。

就労・就学の有無別で有意な差がみられたのは、11 項目であり、「申請など制度利用の手続きが煩雑である」「仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい」「社会の理解が得られない」の 3 項目が「就労・就学あり」群の方が高く、他「障害福祉サービスが利用しづらい」「家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難」「買い物など生活必需品を用意することが困難」「着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難」「就学や仕事ができない」「地域生活の支援・サービスを受けにくい」「趣味や余暇のための情報収集が難しい」「駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい」の 8 項目は、「就労・就学なし」群の方が高かった(表 6-3)。

(3) 通院頻度減少有無に影響を与える要因の検討

通院頻度の減少の有無を目的変数に、性別、年代、家族構成、疾患群、ADL 変化、病状変化、経過措置後の認定状況、就労・就学状況変化を説明変数として、それぞれダミー変数を作成し、

多重ロジスティック回帰分析を行ったところ、ADL 変化「改善」(オッズ比 2.289, 95%CI 1.325-3.953, $p=0.003$) と、病状変化「改善」(オッズ比 1.73, 95%CI 1.248-2.399, $p=0.001$)のみが有意に通院頻度の減少に関連していた(表7)。

D. 考察

1. 指定難病の疾患群類型化

従前、神経難病、膠原病系難病、消化器系難病の三大難病として分類されてきたが、難病法が施行され、指定難病が増加している中では、既存の疾患群での分類には、限界がある。難病ごとの適切な支援方策を導くために、難病をいかにとらえるかは、重要な視点となる。今回、ADLの自立度、病状の程度、そして制度(介護保険と障害制度)の利用率から、クラスター分析をした結果、三つの類型が示された。

【類型1】となった神経・筋疾患は、ADLの自立度が低く、病状の程度も悪化が多く、依然として最重症の難病であることが確認された。

【類型2】と【類型3】では、ADLの自立度が高いという共通点があるが、病状の安定性と制度の利用に差があることが確認された。【類型2】では、ADLの自立度は高いが、病状が悪化の割合が高く、障害制度の利用が比較的なされている一群であった。【類型3】では、病状が軽快・不変である者の割合が高いが、制度利用率は低い結果であった。【類型3】は、目に見えにくい症状を抱えた一群ともいえる。

また、本類型は今回の調査結果に基づく、疾患群内の構成割合をもとにしたものであるため、疾患名で類型に当てはめることが適切ではない場面も考えられ、あくまでも、状態像に応じた支援方策を検討するための一つの目安として、類型の活用を提案したい。

2. 経過措置終了後の状態

経過措置が終了し、追跡調査からは、約8割が引き続き認定されており、各約1割が認定なしと不明であった。「認定なし」となった者は、ADLの自立度が高く、病状の程度においても、悪化の割合が少ない。特に、要介助者の割合が少なく、病状変化においても、軽快・不変の割合が高く、悪化や増悪の割合が少なかった。従って、現時点

における公平・均てん化の観点からは、妥当な結果であるといえよう。さらに、「認定なし」群の方に、「就労・就学あり」の割合が高く、社会生活を送ることのできる状態像であることが示唆された。

就労・就学の有無別の検討においても、「就労・就学あり」群の方が、男性が多く、年代が若く、ADLの自立度が高く、病状が軽快・不変或いは、改善した割合が高いことなど、実態に即した状況が示された。

「難病にかかっていることで困っていること」について、認定有無別では、「制度利用に関する相談先がない」ことが、「認定あり」群より割合が上回っていたことから、「認定なし」の者の相談先についての支援が重要であるといえる。さらに、通院頻度の減少有無別では、「身の回りのことが困難」「就学や仕事ができない」ことが、「通院頻度減少なし」群にやや高く、日常生活や就労・就学に困難を感じているようであった。

また、就労・就学の有無別では、表7-3に示したように最も多くの差がみられ、「就労・就学なし」の者は、家事、買い物、着替え、整容等の日常生活上の困難を、「就労・就学あり」の者は、仕事と体調との両立や社会の理解等社会生活を送る上での困難をより強く感じていることが示唆された。

受療状況は、全体で「通院あり」の割合は、やや増加したが、通院頻度が、4回/半年から3回/半年に低下した。

難病の特性上、治癒・軽快・不変が続くとは、限らないため、通院頻度の減少が、病状の安定性の所以であるかどうかには、注意が必要といえる。そこで、通院頻度の減少の有無別に検討したところ、「通院頻度減少あり」は、消化器系と免疫系がやや多く、ADLが「自立へ改善」、病状が「改善」したものの割合が高かった。このことは、通院頻度の減少有無を目的変数とした多変量解析によっても示され、ADLと病状の改善が通院頻度の減少に関連していた。経過措置後に、通院抑制が起こることが懸念されていた点から考えると、通院頻度は、ADLと病状に影響するという極めて妥当な結果をもたらしたといえる。一方、「通院頻度の減少あり」群では、6回/半年が3回/半年に減少し、「通院頻度の減少なし」群では、3回/半年から6回/半年に増加するなど、変動が激しいことが指摘できる。このことは、様々

な難病の状態像を反映した結果であるといえ、個々人の状態像とそれにあつた受療の可否をいかに継続的に支えるかという視点での支援が重要であるといえる。

本調査の限界

本調査は、主要評価項目を経過措置前後の受療回数の変化として、必要なサンプルサイズを統計学の専門家に助言を仰ぎ、検討を重ねた。そして、難病対策課を通じて各都道府県に対して協力を求め、協力の得られた 8 県において調査を実施し、回答者の中の承諾者に対する追跡調査を行ったものである。協力県が多いとはいえないが、地域、人口、都市化の程度などに多様性がある 8 県となったと思われる。しかし、この結果をもって、難病患者全体を代表するものであるかどうかという懸念があるが、平成 29 年度回答者 10,513 名は、平成 28 年度末の全国の受給者数の 1.1%、8 県全体の受給者数の 10.2% を占め、年齢や疾患構成比には、対象 8 県とも平成 28 年度の厚生労働統計衛生行政報告例における構成比から大きな乖離がないことを確認している。過去の類似調査からみると大規模であること、対象県においては、恣意性なく調査を実施していることから、本調査の意義は大きいと言える。分析にあたり、専門的見地より、ご助言をいただいた自治医科大学公衆衛生学教室阿江竜介先生、中村好一先生に深謝する。

E. 結論

指定難病が増加した中で、支援方策を導くための指針の一つになるために、難病法以降の指定難病の類型化を図り、3 類型を提示した。それぞれ、日常生活の支援ニーズ、病状安定への支援や情報提供ニーズ、状態維持と社会生活との両立へのニーズが示された。

さらに、経過措置前後における比較を、ADL の自立度、病状の程度、受療頻度の変化の点から行った。認定なしの者は、ADL の自立度が高く、病状の悪化の割合が少ない特徴がみられ、全体として経過措置前後では、通院頻度が低下したことが明らかになった。通院頻度の減少に関連していたのは、ADL が「自立へ改善」、病状が「改善」したことであった。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫. 難病患者生活実態調査 1. 結果概要と全般の支援ニーズ. 第 6 回日本難病医療ネットワーク学会, 岡山, 2018.11.16

中山優季, 板垣ゆみ, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子, 宮原舞, 小森哲夫. 病患者的生活実態調査 2. 難病法施行後の難病の類型化の試み. 第 6 回日本難病医療ネットワーク学会, 岡山, 2018.11.16

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

難病患者の生活実態調査

1972

難病対策要綱

2015

難病医療法

特定疾患
(56)

2017

移行措置終了(3年)

前調査

指定難病
(306⇒331)

順次増加

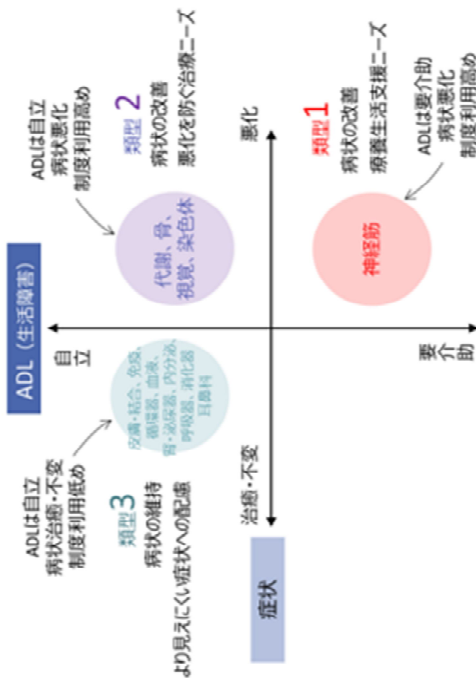
2018

後調査

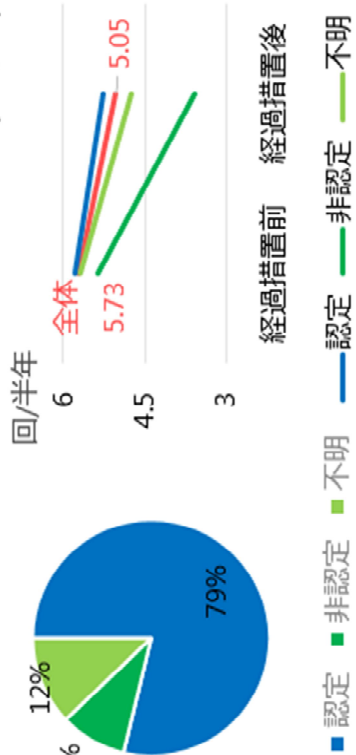
全国8県
調査

調査の目的

① 指定難病の類型化



経過措置後の認定状況(n=2,274) 平均通院頻度の変化(n=2,274)



② 難病法施行後の変化

移行措置終了後の生活への変化はおこるのか？

図1 . 調査対象者

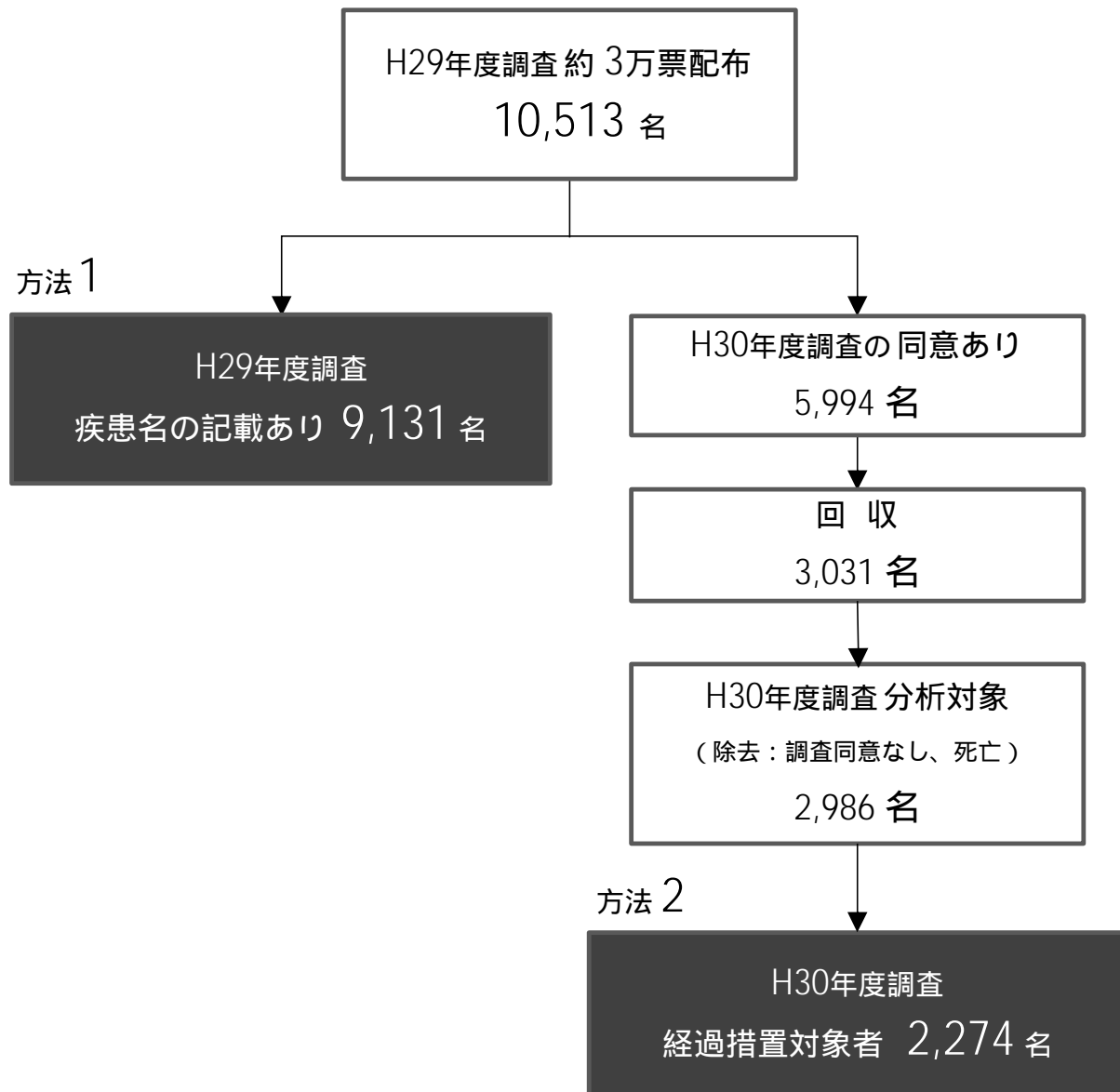


表1. 疾患群別の生活状況および医療状況 (平成29年度調査)

	全体		神経・筋疾患		皮膚・結合組織疾患		免疫系疾患		循環器系疾患		血液系疾患		腎・泌尿器系疾患		骨・関節系疾患		内分泌系疾患		呼吸器系疾患		視覚系疾患		消化器系疾患		染色体または遺伝子系疾患		耳鼻科系疾患		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
回答者数	9,131 (100%)	2,477 (100%)	64 (100%)	615 (100%)	1,590 (100%)	300 (100%)	388 (100%)	149 (100%)	600 (100%)	243 (100%)	380 (100%)	176 (100%)	2,120 (100%)	12 (100%)	17 (100%)														
性別	3,819 (42%)	1,039 (42%)	35 (55%)	115 (19%)	424 (27%)	220 (73%)	127 (33%)	71 (48%)	390 (65%)	117 (48%)	129 (48%)	71 (40%)	1,070 (50%)	3 (25%)	8 (47%)														
	5,121 (56%)	1,397 (56%)	28 (44%)	488 (79%)	1,135 (71%)	69 (23%)	248 (64%)	76 (51%)	194 (32%)	122 (50%)	243 (64%)	100 (57%)	1,003 (47%)	9 (75%)	9 (53%)														
年代	71 (1%)	21 (1%)	1 (2%)	3 (0%)	9 (1%)	3 (1%)	9 (2%)	2 (1%)	2 (0%)	2 (1%)	0 (0%)	1 (1%)	18 (1%)	0 (0%)	0 (0%)														
	6,090 (67%)	1,263 (51%)	53 (83%)	402 (65%)	1,179 (74%)	202 (67%)	228 (59%)	122 (82%)	342 (57%)	187 (77%)	227 (60%)	101 (57%)	1,757 (83%)	10 (83%)	17 (100%)														
	2,889 (32%)	1,173 (47%)	10 (16%)	202 (33%)	392 (25%)	93 (31%)	144 (37%)	23 (15%)	250 (42%)	52 (21%)	152 (40%)	71 (40%)	325 (15%)	2 (17%)	0 (0%)														
自立	6,459 (71%)	862 (35%)	43 (67%)	509 (83%)	1,303 (82%)	252 (84%)	341 (88%)	133 (89%)	355 (59%)	207 (85%)	310 (82%)	105 (60%)	2,013 (95%)	9 (75%)	17 (100%)														
日常生活動作 (ADL)	1,827 (20%)	1,060 (43%)	16 (25%)	76 (12%)	208 (13%)	35 (12%)	32 (8%)	12 (8%)	192 (32%)	18 (7%)	54 (14%)	62 (35%)	59 (3%)	3 (25%)	0 (0%)														
全介助	560 (6%)	467 (19%)	5 (8%)	11 (2%)	34 (2%)	5 (2%)	4 (1%)	0 (0%)	23 (4%)	3 (1%)	3 (1%)	2 (1%)	3 (0%)	0 (0%)	0 (0%)														
軽快	1,691 (21%)	202 (8%)	7 (11%)	123 (20%)	389 (24%)	51 (17%)	118 (30%)	26 (17%)	88 (15%)	53 (22%)	74 (19%)	9 (5%)	746 (35%)	0 (0%)	5 (29%)														
不変	3,591 (39%)	599 (24%)	35 (55%)	280 (46%)	736 (46%)	161 (54%)	176 (45%)	57 (38%)	227 (39%)	135 (56%)	184 (48%)	46 (26%)	939 (44%)	7 (58%)	9 (53%)														
悪化	2,636 (29%)	1,447 (58%)	19 (30%)	142 (23%)	262 (16%)	59 (20%)	33 (9%)	46 (31%)	229 (39%)	20 (8%)	77 (20%)	105 (60%)	190 (9%)	5 (42%)	2 (12%)														
介護保険 認定あり	1,983 (22%)	1,216 (49%)	13 (20%)	75 (12%)	227 (14%)	33 (11%)	49 (13%)	9 (6%)	166 (28%)	21 (9%)	48 (13%)	35 (20%)	89 (4%)	2 (17%)	0 (0%)														
利用している 身体障害者手帳 所持あり	2,021 (22%)	906 (37%)	26 (41%)	69 (11%)	240 (15%)	111 (37%)	38 (10%)	14 (9%)	233 (39%)	28 (12%)	83 (24%)	104 (59%)	155 (7%)	4 (33%)	0 (0%)														
障害支援区分 認定あり	498 (5%)	271 (11%)	9 (14%)	16 (3%)	59 (4%)	18 (6%)	7 (2%)	4 (3%)	44 (7%)	8 (3%)	15 (4%)	23 (13%)	23 (1%)	1 (8%)	0 (0%)														
就労・就学	3,802 (42%)	524 (21%)	27 (42%)	229 (37%)	687 (43%)	142 (47%)	151 (39%)	103 (69%)	214 (36%)	125 (51%)	135 (36%)	58 (33%)	1,386 (65%)	6 (50%)	15 (88%)														
	4,676 (51%)	1,772 (72%)	34 (53%)	326 (53%)	780 (49%)	134 (45%)	201 (52%)	43 (29%)	327 (55%)	105 (43%)	222 (58%)	99 (56%)	626 (30%)	5 (42%)	2 (12%)														
診断までに通った 医療機関数	6,319 (69%)	1,544 (62%)	41 (64%)	405 (66%)	1,014 (64%)	239 (80%)	325 (84%)	119 (80%)	373 (62%)	160 (66%)	285 (75%)	124 (70%)	1,677 (79%)	4 (33%)	9 (53%)														
3か所以上	2,497 (27%)	824 (33%)	20 (31%)	186 (30%)	524 (33%)	53 (18%)	48 (12%)	28 (19%)	201 (34%)	79 (33%)	84 (22%)	44 (25%)	390 (18%)	8 (67%)	8 (47%)														
現在糖尿病のために 受診が必要な 医療機関数	6,437 (70%)	1,678 (68%)	41 (64%)	431 (70%)	1,039 (65%)	186 (66%)	305 (79%)	116 (78%)	368 (61%)	172 (71%)	225 (59%)	133 (76%)	1,715 (81%)	3 (25%)	13 (76%)														
2か所以上	2,025 (22%)	602 (24%)	18 (28%)	137 (22%)	437 (27%)	74 (25%)	49 (13%)	26 (17%)	175 (29%)	57 (23%)	110 (29%)	19 (11%)	309 (15%)	8 (67%)	4 (24%)														
通院	8,458 (93%)	2,070 (84%)	60 (94%)	591 (96%)	1,534 (96%)	288 (96%)	368 (95%)	144 (97%)	555 (93%)	235 (97%)	363 (96%)	163 (93%)	2,058 (97%)	12 (100%)	17 (100%)														
往診	221 (2%)	141 (6%)	0 (0%)	6 (1%)	21 (1%)	5 (2%)	4 (1%)	3 (2%)	11 (2%)	3 (1%)	10 (3%)	2 (1%)	15 (1%)	0 (0%)	0 (0%)														
入院	916 (10%)	417 (17%)	14 (22%)	53 (9%)	135 (8%)	35 (12%)	19 (5%)	17 (11%)	34 (6%)	9 (4%)	52 (14%)	1 (1%)	124 (6%)	3 (25%)	3 (18%)														

「聴覚・平衡機能系疾患」は、該当なしのため、除外した。
%は、各疾患群の総数に対する構成割合を示す。

図2. 平成 28 年度末の難病医療費受給者と平成 29 年度調査対象者の疾患群別割合

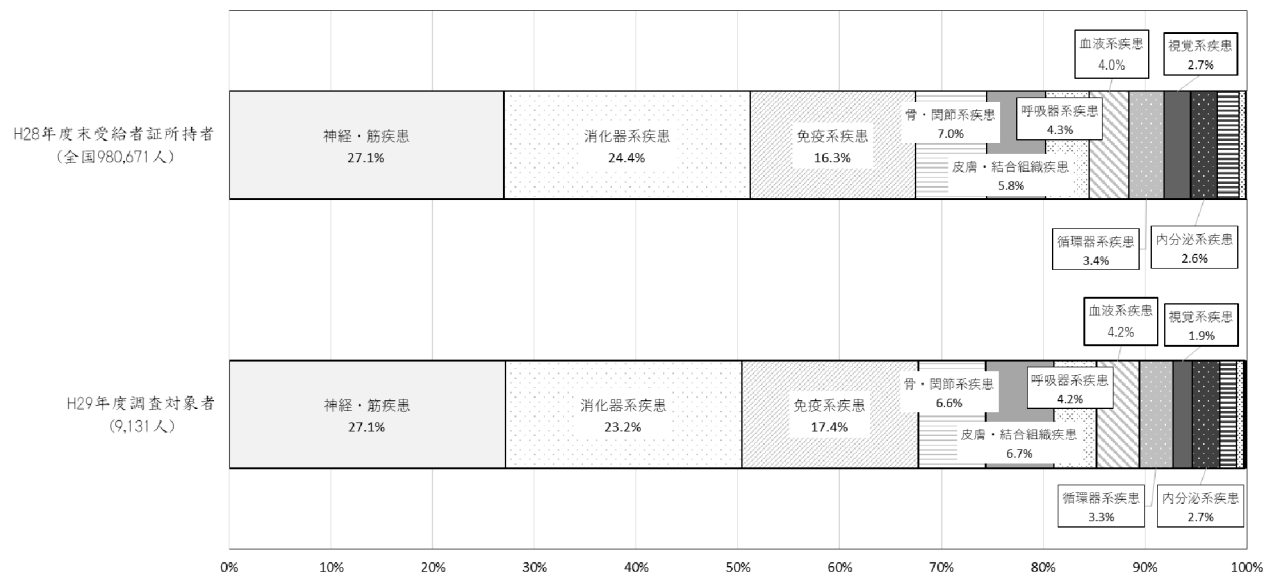


図3 . 疾患群の類型化 (平成29年度調査)

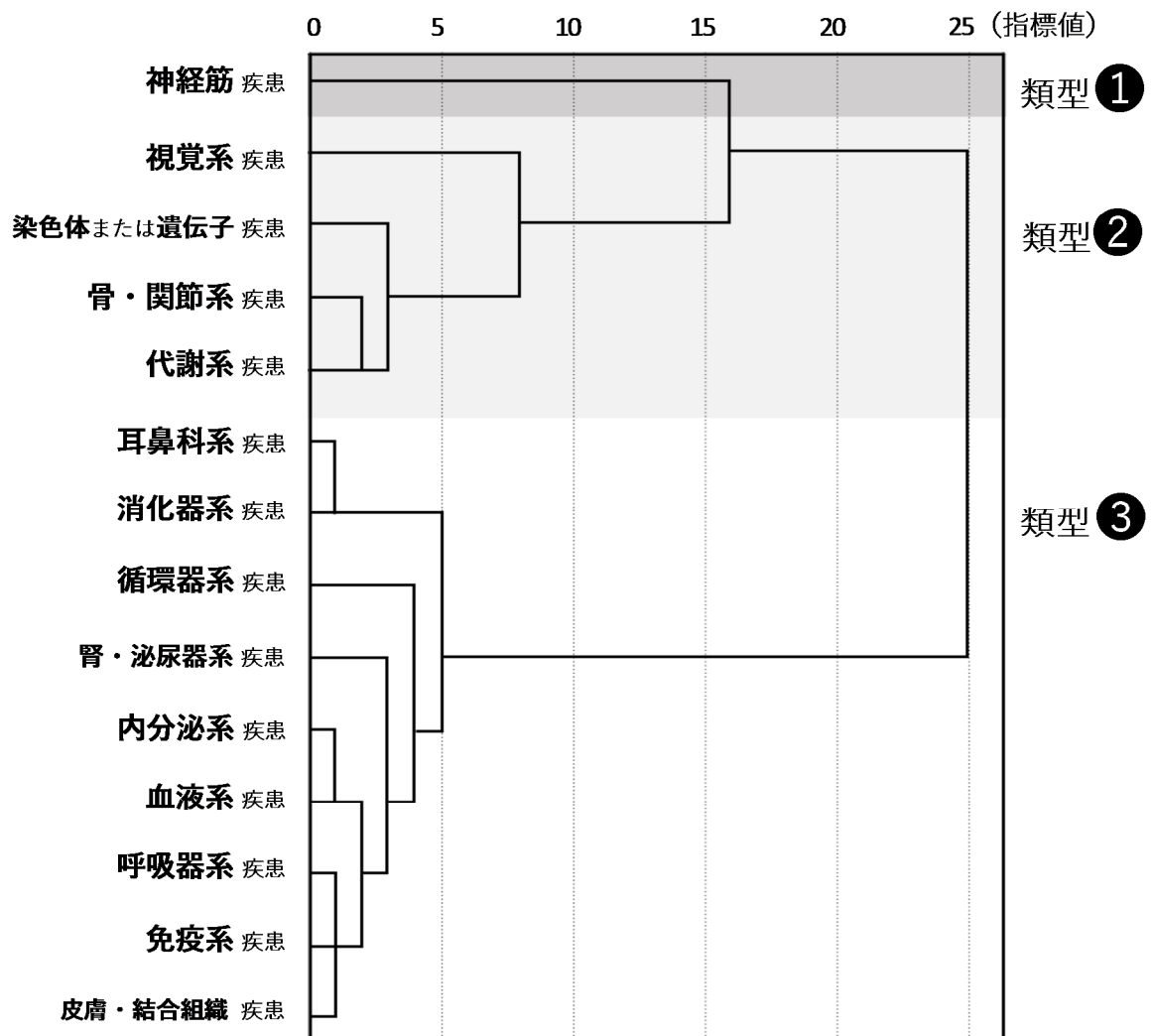


図4. 平成30年度調査対象者と経過措置対象者の疾患群別割合

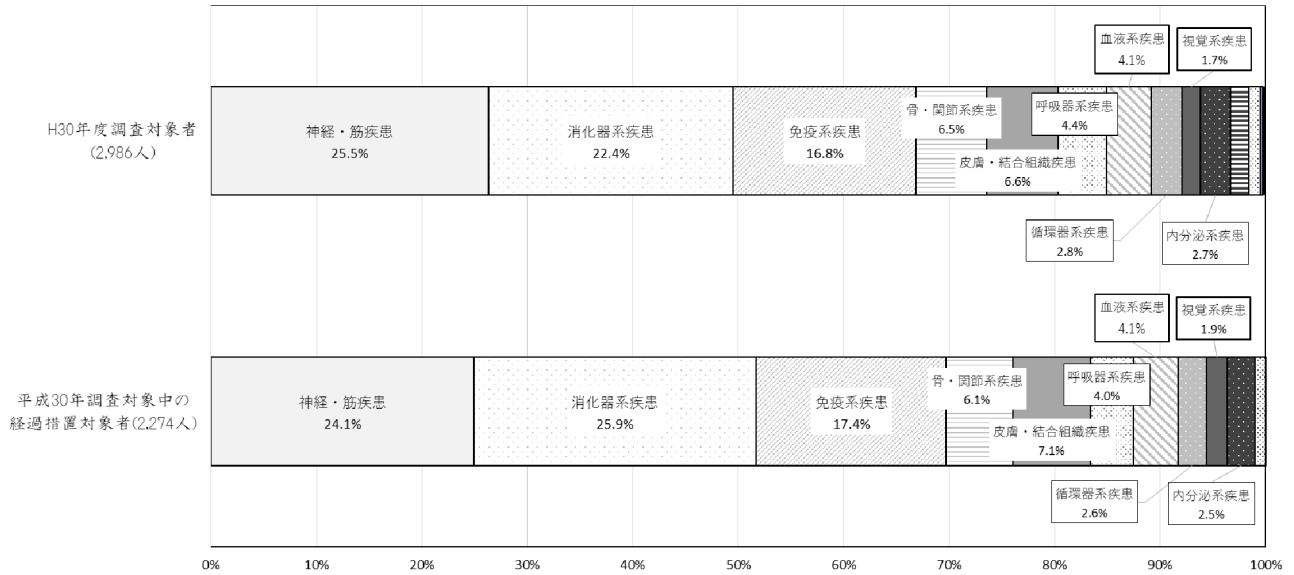


図5. 経過措置対象者の医療費助成認定状況

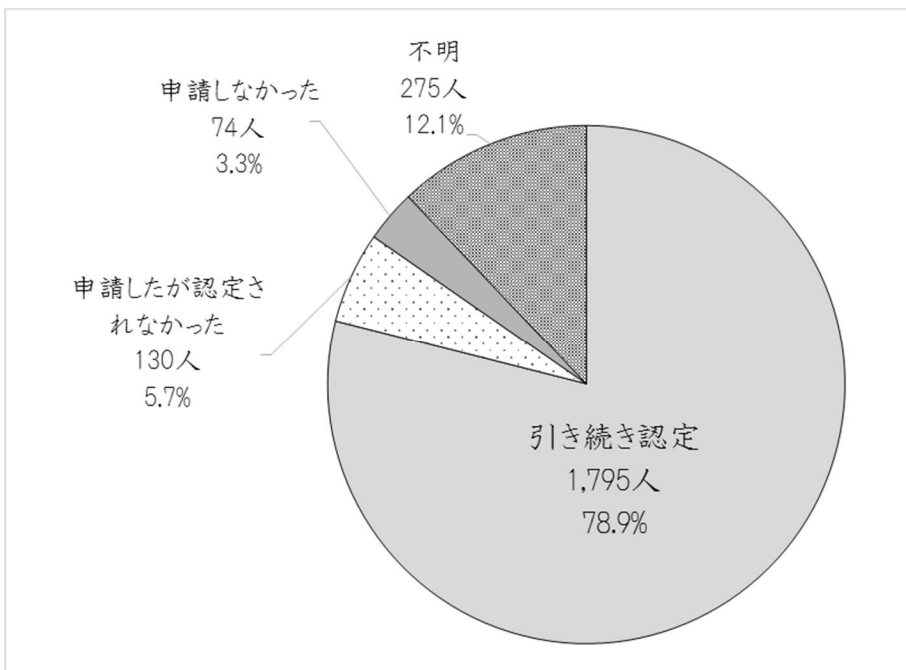


表2. 経過措置対象者の疾患群別の認定割合 (平成30年度調査)

	全体		認定あり		認定なし		不明	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
	2,274	(100.0%)	1,795	(78.9%)	204	(9.0%)	275	(12.1%)
神経・筋疾患	548	(24.1%)	434	(79.2%)	35	(6.4%)	79	(14.4%)
代謝系疾患	22	(1.0%)	18	(81.8%)	0	(0.0%)	4	(18.2%)
皮膚・結合組織疾患	161	(7.1%)	127	(78.9%)	15	(9.3%)	19	(11.8%)
免疫系疾患	396	(17.4%)	320	(80.8%)	32	(8.1%)	44	(11.1%)
循環器系疾患	59	(2.6%)	36	(61.0%)	12	(20.3%)	11	(18.6%)
血液系疾患	93	(4.1%)	65	(69.9%)	19	(20.4%)	9	(9.7%)
腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0		0		0	
骨・関節系疾患	139	(6.1%)	99	(71.2%)	18	(12.9%)	22	(15.8%)
内分泌系疾患	57	(2.5%)	49	(86.0%)	2	(3.5%)	6	(10.5%)
呼吸器系疾患	90	(4.0%)	61	(67.8%)	17	(18.9%)	12	(13.3%)
視覚系疾患	44	(1.9%)	30	(68.2%)	3	(6.8%)	11	(25.0%)
消化器系疾患	588	(25.9%)	489	(83.2%)	49	(8.3%)	50	(8.5%)
染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0		0		0	
耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0		0		0	
複数疾患	65	(2.9%)	60	(92.3%)	0	(0.0%)	5	(7.7%)
不明	12	(0.5%)	7	(58.3%)	2	(16.7%)	3	(25.0%)

表3. 経過措置対象者の認定有無別の状況

		全体		認定あり		認定なし		p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
		2,274	(100.0%)	1,795	(100.0%)	204	(100.0%)	
性別	男性	956	(42.0%)	755	(42.1%)	89	(43.6%)	0.641
	女性	1,275	(56.1%)	1,010	(56.3%)	111	(54.4%)	
年代	0～60歳代	1,688	(74.2%)	1,372	(76.4%)	158	(77.5%)	0.808
	70歳代以上	566	(24.9%)	408	(22.7%)	45	(22.1%)	
家族構成	単身	281	(12.4%)	219	(12.2%)	27	(13.2%)	0.690
	2人以上	1,957	(86.1%)	1,549	(86.3%)	175	(85.8%)	
疾患群	神経・筋疾患	548	(24.1%)	434	(24.2%)	35	(17.2%)	< 0.0001
	代謝系疾患	22	(1.0%)	18	(1.0%)	0	(0.0%)	
	皮膚・結合組織疾患	161	(7.1%)	127	(7.1%)	15	(7.4%)	
	免疫系疾患	396	(17.4%)	320	(17.8%)	32	(15.7%)	
	循環器系疾患	59	(2.6%)	36	(2.0%)	12	(5.9%)	
	血液系疾患	93	(4.1%)	65	(3.6%)	19	(9.3%)	
	腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	骨・関節系疾患	139	(6.1%)	99	(5.5%)	18	(8.8%)	
	内分泌系疾患	57	(2.5%)	49	(2.7%)	2	(1.0%)	
	呼吸器系疾患	90	(4.0%)	61	(3.4%)	17	(8.3%)	
	視覚系疾患	44	(1.9%)	30	(1.7%)	3	(1.5%)	
	消化器系疾患	588	(25.9%)	489	(27.2%)	49	(24.0%)	
	染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
複数疾患	65	(2.9%)	60	(3.3%)	0	(0.0%)		
不明	12	(0.5%)	7	(0.4%)	2	(1.0%)		
ADL (H29年度調査)	自立	1,720	(75.6%)	1,310	(73.0%)	164	(80.4%)	0.058
	要介助	521	(22.9%)	433	(24.1%)	38	(18.6%)	
ADL (H30年度調査)	自立	1,671	(73.5%)	1,354	(75.4%)	182	(89.2%)	< 0.0001
	要介助	541	(23.8%)	424	(23.6%)	15	(7.4%)	
ADL変化 (H29とH30)	変化なし(要介助)	241	(10.6%)	197	(11.0%)	9	(4.4%)	< 0.0001
	変化なし(自立)	1,406	(61.8%)	1,095	(61.0%)	158	(77.5%)	
	要介助へ悪化	265	(11.7%)	215	(12.0%)	6	(2.9%)	
	自立へ改善	293	(12.9%)	233	(13.0%)	29	(14.2%)	
病状 (H29年度調査)	軽快・不変	1,350	(59.4%)	1,054	(58.7%)	135	(66.2%)	0.051
	悪化	695	(30.6%)	557	(31.0%)	51	(25.0%)	
病状 (H30年度調査)	軽快・不変	1,493	(65.7%)	1,174	(65.4%)	166	(81.4%)	< 0.0001
	悪化	651	(28.6%)	524	(29.2%)	23	(11.3%)	
病状変化 (H29とH30)	変化なし(軽快・不変)	983	(43.2%)	765	(42.6%)	114	(55.9%)	< 0.0001
	変化なし(悪化のまま)	289	(12.7%)	230	(12.8%)	13	(6.4%)	
	改善	371	(16.3%)	300	(16.7%)	36	(17.6%)	
	増悪	362	(15.9%)	294	(16.4%)	10	(4.9%)	
就労・就学 (H29年度調査)	あり	1,033	(45.4%)	828	(46.1%)	108	(52.9%)	0.054
	なし	1,146	(50.4%)	903	(50.3%)	88	(43.1%)	
就労・就学 (H30年度調査)	あり	1,028	(45.2%)	828	(46.1%)	116	(56.9%)	0.002
	なし	1,152	(50.7%)	907	(50.5%)	80	(39.2%)	
就労・就学状況変化 (H29とH30)	変化なし(なしのまま)	923	(40.6%)	846	(47.1%)	77	(37.7%)	0.014
	変化なし(ありのまま)	844	(37.1%)	742	(41.3%)	102	(50.0%)	
	あり なしに変化	65	(2.9%)	62	(3.5%)	3	(1.5%)	
	なし ありに変化	100	(4.4%)	86	(4.8%)	14	(6.9%)	
通院有無と頻度 (H29年度調査)	あり	2,147	(94.4%)	1,692	(94.3%)	194	(95.1%)	0.606
	平均回数 ± 標準偏差	5.73 ± 8.05		5.77 ± 8.23		5.36 ± 6.26		
	中央値 (四分位範囲)	4.0 (3.0-6.0)		4.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-6.0)		0.072
通院有無と頻度 (H30年度調査)	あり	2,167	(95.3%)	1,723	(96.0%)	184	(90.2%)	< 0.0001
	平均回数 ± 標準偏差	5.05 ± 7.04		5.25 ± 7.46		3.57 ± 2.66		
	中央値 (四分位範囲)	3.0 (3.0-6.0)		3.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-5.0)		< 0.0001
通院頻度変化 (H29とH30)	減少なし(不変・増加)	1,199	(52.7%)	962	(53.6%)	93	(45.6%)	0.320
	減少あり	785	(34.5%)	615	(34.3%)	76	(37.3%)	

「変化」は、H29とH30調査の同一項目の比較による

「頻度」は、6か月間における通院回数をさす

%は、各群の総数における割合を示す。

割合の比較は、カイ二乗検定(欠損値は、除外して検定)

中央値の比較は、マンホイットニーU検定(欠損値は、除外して検定)

表4. 経過措置対象者の通院頻度の変化別の状況

		全体		通院頻度減少なし		通院頻度減少あり		p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
		1,984	(100.0%)	1,199	(100.0%)	785	(100.0%)	
性別	男性	956	(48.2%)	530	(44.2%)	319	(40.6%)	0.085
	女性	1,275	(64.3%)	656	(54.7%)	451	(57.5%)	
年代	0～60歳代	1,507	(66.3%)	912	(76.1%)	595	(75.8%)	0.907
	70歳代以上	462	(20.3%)	281	(23.4%)	181	(23.1%)	
家族構成	単身	242	(10.6%)	138	(11.5%)	104	(13.2%)	0.258
	2人以上	1,723	(75.8%)	1,048	(58.4%)	675	(86.0%)	
疾患群	神経・筋疾患	438	(22.1%)	259	(21.6%)	179	(22.8%)	0.038
	代謝系疾患	22	(1.1%)	14	(0.8%)	8	(1.0%)	
	皮膚・結合組織疾患	135	(6.8%)	80	(4.5%)	55	(7.0%)	
	免疫系疾患	356	(17.9%)	225	(12.5%)	131	(16.7%)	
	循環器系疾患	53	(2.7%)	36	(2.0%)	17	(2.2%)	
	血液系疾患	82	(4.1%)	53	(3.0%)	29	(3.7%)	
	腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	骨・関節系疾患	114	(5.7%)	57	(3.2%)	57	(7.3%)	
	内分泌系疾患	53	(2.7%)	28	(1.6%)	25	(3.2%)	
	呼吸器系疾患	79	(4.0%)	54	(3.0%)	25	(3.2%)	
	視覚系疾患	34	(1.7%)	15	(0.8%)	19	(2.4%)	
	消化器系疾患	548	(27.6%)	326	(18.2%)	222	(28.3%)	
	染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
複数疾患	58	(2.9%)	44	(2.5%)	14	(1.8%)		
不明	12	(0.6%)	8	(0.4%)	4	(0.5%)		
ADL (H29年度調査)	自立	1,671	(84.2%)	932	(77.7%)	591	(75.3%)	0.077
	要介助	541	(27.3%)	242	(20.2%)	181	(23.1%)	
ADL (H30年度調査)	自立	1,720	(86.7%)	920	(76.7%)	636	(81.0%)	0.023
	要介助	521	(26.3%)	259	(21.6%)	141	(18.0%)	
ADL変化 (H29とH30)	変化なし(要介助)	182	(9.2%)	127	(10.6%)	55	(7.0%)	< 0.0001
	変化なし(自立)	1,315	(66.3%)	805	(67.1%)	510	(65.0%)	
	要介助へ悪化	208	(10.5%)	127	(10.6%)	81	(10.3%)	
	自立へ改善	236	(11.9%)	112	(9.3%)	124	(15.8%)	
病状 (H29年度調査)	軽快・不変	1,350	(68.0%)	786	(65.6%)	443	(56.4%)	0.000
	悪化	695	(35.0%)	313	(26.1%)	263	(33.5%)	
病状 (H30年度調査)	軽快・不変	1,493	(75.3%)	793	(66.1%)	547	(69.7%)	0.053
	悪化	651	(32.8%)	342	(28.5%)	198	(25.2%)	
病状変化 (H29とH30)	変化なし(軽快・不変)	916	(46.2%)	585	(48.8%)	331	(42.2%)	< 0.0001
	変化なし(悪化のまま)	236	(11.9%)	150	(12.5%)	86	(11.0%)	
	改善	317	(16.0%)	152	(12.7%)	165	(21.0%)	
	増悪	304	(15.3%)	192	(16.0%)	112	(14.3%)	
就労・就学 (H29年度調査)	あり	1,033	(52.1%)	568	(47.4%)	367	(46.8%)	0.684
	なし	1,146	(57.8%)	584	(48.7%)	392	(49.9%)	
就労・就学 (H30年度調査)	あり	1,028	(51.8%)	571	(47.6%)	371	(47.3%)	0.755
	なし	1,152	(58.1%)	580	(48.4%)	388	(49.4%)	
就労・就学状況変化 (H29とH30)	変化なし(なし)	907	(45.7%)	543	(45.3%)	364	(46.4%)	0.866
	変化なし(あり)	842	(42.4%)	514	(42.9%)	328	(41.8%)	
	あり なしに変化	64	(3.2%)	39	(3.3%)	25	(3.2%)	
	なし ありに変化	100	(5.0%)	57	(4.8%)	43	(5.5%)	
経過措置後の認定	認定あり	1,577	(79.5%)	962	(80.2%)	615	(78.3%)	0.078
	認定無し	169	(8.5%)	93	(7.8%)	76	(9.7%)	
通院頻度 (H29年度調査)	平均回数 ± 標準偏差	5.73 ± 8.05		3.54 ± 2.07		9.07 ± 11.78		< 0.0001
	中央値 (四分位範囲)	4.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-5.0)		6.0 (4.0-8.0)		
通院頻度 (H30年度調査)	平均回数 ± 標準偏差	5.05 ± 7.04		6.22 ± 8.38		3.25 ± 3.59		< 0.0001
	中央値 (四分位範囲)	3.0 (3.0-6.0)		6.0 (3.0-6.0)		3.0 (2.0-3.0)		

「変化」は、H29とH30年度調査の同一項目の比較による
「頻度」は、6か月間における通院回数をさす
%は、各群の総数における割合を示す。
割合の比較は、カイ二乗検定(欠損値は、除外して検定)
中央値の比較は、マンホイットニーU検定(欠損値は、除外して検定)

表5. 就労・就学の有無別の状況

		全体		就労・就学あり		就労・就学なし		p
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	
		2,180	(100.0%)	1,028	(100.0%)	1,152	(100.0%)	
性別	男性	916	(42.0%)	477	(46.4%)	439	(38.1%)	<0.0001
	女性	1,222	(56.1%)	534	(51.9%)	688	(59.7%)	
年代	0～60歳代	1,635	(75.0%)	964	(93.8%)	671	(58.2%)	<0.0001
	70歳代以上	545	(25.0%)	64	(6.2%)	481	(41.8%)	
家族構成	単身	269	(12.3%)	127	(12.4%)	142	(12.3%)	0.185
	2人以上	1,876	(86.1%)	880	(85.6%)	996	(86.5%)	
疾患群	神経・筋疾患	526	(24.1%)	144	(14.0%)	382	(33.2%)	<0.0001
	代謝系疾患	22	(1.0%)	12	(1.2%)	10	(0.9%)	
	皮膚・結合組織疾患	153	(7.0%)	65	(6.3%)	88	(7.6%)	
	免疫系疾患	380	(17.4%)	196	(19.1%)	184	(16.0%)	
	循環器系疾患	58	(2.7%)	29	(2.8%)	29	(2.5%)	
	血液系疾患	90	(4.1%)	35	(3.4%)	55	(4.8%)	
	腎・泌尿器系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	骨・関節系疾患	132	(6.1%)	56	(5.4%)	76	(6.6%)	
	内分泌系疾患	54	(2.5%)	30	(2.9%)	24	(2.1%)	
	呼吸器系疾患	81	(3.7%)	36	(3.5%)	45	(3.9%)	
	視覚系疾患	42	(1.9%)	12	(1.2%)	30	(2.6%)	
	消化器系疾患	568	(26.1%)	375	(36.5%)	193	(16.8%)	
	染色体または遺伝子系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
	耳鼻科系疾患	0	(0.0%)	0	(0.0%)	0	(0.0%)	
複数疾患	63	(2.9%)	31	(3.0%)	32	(2.8%)		
不明	11	(0.5%)	7	(0.7%)	4	(0.3%)		
ADL (H29年度調査)	自立	1,599	(73.3%)	832	(80.9%)	767	(66.6%)	0.021
	要介助	525	(24.1%)	173	(16.8%)	352	(30.6%)	
AD (H30年度調査)	自立	1,649	(75.6%)	974	(94.7%)	675	(58.6%)	<0.0001
	要介助	503	(23.1%)	46	(4.5%)	457	(39.7%)	
ADL変化 (H29とH30)	変化なし(要介助)	236	(10.8%)	19	(1.8%)	217	(18.8%)	<0.0001
	変化なし(自立)	1,346	(61.7%)	805	(78.3%)	541	(47.0%)	
	要介助へ悪化	253	(11.6%)	27	(2.6%)	226	(19.6%)	
	自立へ改善	283	(13.0%)	152	(14.8%)	131	(11.4%)	
病状 (H29年度調査)	軽快・不変	1,294	(59.4%)	651	(63.3%)	643	(55.8%)	<0.0001
	悪化	667	(30.6%)	274	(26.7%)	393	(34.1%)	
病状 (H30年度調査)	軽快・不変	1,438	(66.0%)	811	(78.9%)	627	(54.4%)	<0.0001
	悪化	622	(28.5%)	160	(15.6%)	462	(40.1%)	
病状変化 (H29とH30)	変化なし(軽快・不変)	944	(43.3%)	544	(52.9%)	400	(34.7%)	<0.0001
	変化なし(悪化)	276	(12.7%)	69	(6.7%)	207	(18.0%)	
	改善	361	(16.6%)	195	(19.0%)	166	(14.4%)	
	増悪	346	(15.9%)	91	(8.9%)	255	(22.1%)	
認定	あり	1,735	(79.6%)	828	(80.5%)	907	(78.7%)	0.001
	なし	196	(9.0%)	116	(11.3%)	80	(6.9%)	
通院有無と頻度 (H29年度調査)	あり	2,059	(94.4%)	979	(95.2%)	1,080	(93.8%)	0.307
	平均回数±標準偏差	5.76 ± 8.11		5.69 ± 8.19		5.73 ± 7.84		
	中央値 (四分位範囲)	4.0 (3.0-6.0)		4.0 (3.0-6.0)		4.0 (3.0-6.0)		0.136
通院有無と頻度 (H30年度調査)	あり	2,080	(95.4%)	1,015	(98.7%)	1,065	(92.4%)	0.069
	平均回数±標準偏差	5.04 ± 6.97		4.61 ± 4.93		5.43 ± 8.22		
	中央値 (四分位範囲)	3.0 (3.0-6.0)		3.0 (3.0-6.0)		3.0 (3.0-6.0)		0.099
通院頻度変化 (H29とH30)	減少なし(不変・増加)	1,151	(52.8%)	571	(55.5%)	580	(50.3%)	0.396
	減少あり	759	(34.8%)	371	(36.1%)	388	(33.7%)	

「変化」は、H29とH30年度調査の同一項目の比較による

「頻度」は、6か月間における通院回数をさす

%は、各群の総数における割合を示す。

割合の比較は、カイ二乗検定(欠損値は、除外して検定)

中央値の比較は、マンホイットニーU検定(欠損値は、除外して検定)

表6-1. 難病にかかっていることで困っていること 経過措置対象者認定有無別(n=2,274)

	全体		認定あり		認定なし		p
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
	2,274	(100.0%)	1,795	(100.0%)	204	(100.0%)	
治療法や症状の対処法がない	868	(38.2%)	788	(43.9%)	80	(39.2%)	0.114
専門医療機関が近くにない	434	(19.1%)	393	(21.9%)	41	(20.1%)	0.312
申請など制度利用の手続きが煩雑である	910	(40.0%)	830	(46.2%)	80	(39.2%)	0.033
制度利用に関する相談先がない	75	(3.3%)	58	(3.2%)	17	(8.3%)	0.001
難病相談支援センターが利用しづらい	117	(5.1%)	101	(5.6%)	16	(7.8%)	0.133
障害福祉サービスが利用しづらい	50	(2.2%)	46	(2.6%)	4	(2.0%)	0.41
家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難	238	(10.5%)	222	(12.4%)	16	(7.8%)	0.033
買い物など生活必需品を用意することが困難	167	(7.3%)	155	(8.6%)	12	(5.9%)	0.109
着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難	155	(6.8%)	150	(8.4%)	5	(2.5%)	0.001
就学や仕事ができない	190	(8.4%)	175	(9.7%)	15	(7.4%)	0.164
仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい	523	(23.0%)	491	(27.4%)	32	(15.7%)	< 0.0001
地域生活の支援・サービスを受けにくい	43	(1.9%)	39	(2.2%)	4	(2.0%)	0.549
趣味や余暇のための情報収集が難しい	62	(2.7%)	56	(3.1%)	6	(2.9%)	0.551
駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい	132	(5.8%)	130	(7.2%)	2	(1.0%)	< 0.0001
社会の理解が得られない	271	(11.9%)	252	(14.0%)	19	(9.3%)	0.035

%は、各群の総数における割合を示す。
 複数回答(上位3つまでの選択)
 割合の比較は、カイ二乗検定(欠損値は、除外して検定)

表6-2. 難病にかかっていることで困っていること 経過措置対象者通院頻度の減少有無別(n=1,984)

	全体		通院頻度減少なし		通院頻度減少あり		p
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
	1,984	(100.0%)	1,199	(100.0%)	785	(100.0%)	
治療法や症状の対処法がない	958	(48.3%)	504	(42.0%)	318	(40.5%)	0.265
専門医療機関が近くにない	490	(24.7%)	259	(21.6%)	168	(21.4%)	0.481
申請など制度利用の手続きが煩雑である	996	(50.2%)	515	(43.0%)	352	(44.8%)	0.217
制度利用に関する相談先がない	85	(4.3%)	45	(3.8%)	26	(3.3%)	0.350
難病相談支援センターが利用しづらい	132	(6.7%)	70	(5.8%)	40	(5.1%)	0.273
障害福祉サービスが利用しづらい	63	(3.2%)	27	(2.3%)	20	(2.5%)	0.389
家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難	287	(14.5%)	157	(13.1%)	86	(11.0%)	0.880
買い物など生活必需品を用意することが困難	195	(9.8%)	107	(8.9%)	58	(7.4%)	0.129
着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難	179	(9.0%)	101	(8.4%)	47	(6.0%)	0.026
就学や仕事ができない	204	(10.3%)	118	(9.8%)	57	(7.3%)	0.028
仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい	561	(28.3%)	319	(26.6%)	198	(25.2%)	0.263
地域生活の支援・サービスを受けにくい	53	(2.7%)	22	(1.8%)	20	(2.5%)	0.179
趣味や余暇のための情報収集が難しい	68	(3.4%)	42	(3.5%)	20	(2.5%)	0.143
駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい	151	(7.6%)	87	(7.3%)	47	(6.0%)	0.156
社会の理解が得られない	290	(14.6%)	150	(12.5%)	116	(14.8%)	0.084

%は、各群の総数における割合を示す。
 複数回答(上位3つまでの選択)
 割合の比較は、カイ二乗検定(欠損値は、除外して検定)

表6-3. 難病にかかっていることで困っていること 経過措置対象者就労・就学の有無別(n=2,180)

	全体		就労・就学あり		就労・就学なし		p
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
	2,180	(100.0%)	1,028	(100.0%)	1,152	(100.0%)	
治療法や症状の対処法がない	926	(42.5%)	442	(43.0%)	484	(42.0%)	0.337
専門医療機関が近くにない	471	(21.6%)	216	(21.0%)	255	(22.1%)	0.28
申請など制度利用の手続きが煩雑である	967	(44.4%)	487	(47.4%)	480	(41.7%)	0.004
制度利用に関する相談先がない	83	(3.8%)	41	(4.0%)	42	(3.6%)	0.380
難病相談支援センターが利用しづらい	124	(5.7%)	60	(5.8%)	64	(5.6%)	0.424
障害福祉サービスが利用しづらい	60	(2.8%)	16	(1.6%)	44	(3.8%)	0.001
家事(炊事・洗濯・掃除・ゴミ出しなど)をすることが困難	274	(12.6%)	45	(4.4%)	229	(19.9%)	<0.0001
買い物など生活必需品を用意することが困難	187	(8.6%)	15	(1.5%)	172	(14.9%)	<0.0001
着替えや整容、排せつなど身の回りのことが困難	173	(7.9%)	20	(1.9%)	153	(13.3%)	<0.0001
就学や仕事ができない	197	(9.0%)	29	(2.8%)	168	(14.6%)	<0.0001
仕事や社会生活と体調管理の両立が難しい	547	(25.1%)	356	(34.6%)	191	(16.6%)	<0.0001
地域生活の支援・サービスを受けにくい	51	(2.3%)	12	(1.2%)	39	(3.4%)	0.017
趣味や余暇のための情報収集が難しい	63	(2.9%)	21	(2.0%)	42	(3.6%)	<0.0001
駅や道路にバリアがあったり、移動手段が利用しにくい	146	(6.7%)	37	(3.6%)	109	(9.5%)	<0.0001
社会の理解が得られない	278	(12.8%)	153	(14.9%)	125	(10.9%)	0.003

%は、各群の総数における割合を示す。

複数回答(上位3つまでの選択)

割合の比較は、カイ二乗検定(欠損値は、除外して検定)

表7. 「通院頻度減少あり」に係る要因 (0:減少なし、1:減少有)

	オッズ比	95%CI		p
性別				
男	1.00	Reference		
女	1.129	0.899	- 1.418	0.297
年代				
69歳以下	1.00	Reference		
70歳代以上	1.274	0.931	- 1.745	0.131
家族構成				
2人以上	1.00	Reference		
単身	1.012	0.72	- 1.423	0.946
疾患群				
神経・筋疾患	1.00	Reference		
神経・筋疾患以外	0.966	0.725	- 1.286	0.81
ADL変化				
変化なし(要介助)	1.00	Reference		
変化なし(自立)	1.463	0.901	- 2.376	0.124
悪化	1.517	0.879	- 2.618	0.134
改善	2.289	1.325	- 3.953	0.003
病状変化				
変化なし(軽快・不変)	1.00	Reference		
変化なし(悪化)	1.11	0.735	- 1.679	0.619
改善	1.73	1.248	- 2.399	0.001
増悪	1.121	0.79	- 1.59	0.523
経過措置終了後の認定状況				
認定なし	1.00	Reference		
認定あり	0.738	0.51	- 1.068	0.107
就労・就学状況変化				
変化なし(なしのまま)	1.00	Reference		
変化なし(ありのまま)	0.997	0.759	- 1.311	0.984
あり なしに変化	1.098	0.591	- 2.041	0.768
なし あり変化	1.077	0.648	- 1.791	0.775

多重ロジスティック回帰分析による

平成29年度調査の基本統計結果（最終報告）

基本的属性

回答者都道府県

		人数	%	有効%
回答	秋田	2,781	26.5	26.5
	千葉	713	6.8	6.8
	石川	3,624	34.5	34.5
	山梨	228	2.2	2.2
	滋賀	315	3.0	3.0
	鳥取	494	4.7	4.7
	香川	2,282	21.7	21.7
	大分	76	.7	.7
合計		10,513	100.0	100.0

性別

		人数	%	有効%
回答	男	4,306	41.0	42.5
	女	5,819	55.4	57.5
	合計	10,125	96.3	100.0
不明・回答なし		388	3.7	
合計		10,513	100.0	

年齢（ ）歳台

		人数	%	有効%
回答	0～9歳	15	.1	.1
	10歳台	68	.6	.7
	20歳台	395	3.8	3.9
	30歳台	811	7.7	7.9
	40歳台	1,326	12.6	13.0
	50歳台	1,598	15.2	15.6
	60歳台	2,623	25.0	25.6
	70歳台	2,264	21.5	22.1
	80歳台	1,044	9.9	10.2
	90歳台	84	.8	.8
	合計	10,228	97.3	100.0
不明・回答なし		285	2.7	
合計		10,513	100.0	

病歴(年)

		人数	%	有効%
回答	5年未満	1,863	17.7	23.3
	5 - 9年	1,951	18.6	24.4
	10 - 14年	1,484	14.1	18.6
	15 - 19年	1,118	10.6	14.0
	20 - 24年	683	6.5	8.5
	25 - 29年	426	4.1	5.3
	30年以上	467	4.4	5.8
	合計	7,992	76.0	100.0
不明・回答なし		2,521	24.0	
合計		10,513	100.0	

日常生活の自立度

		人数	%	有効%
回答	自立	7,244	68.9	71.9
	一部介助	2,116	20.1	21.0
	全介助	632	6.0	6.3
	わからない	84	.8	.8
	合計	10,076	95.8	100.0
不明・回答なし		437	4.2	
合計		10,513	100.0	

家族状況

家族構成

		人数	%	有効%
回答	単身	1,349	12.8	13.2
	二人(配偶者、親子)	4,305	40.9	42.3
	3-4人	3,521	33.5	34.6
	5人以上	1,012	9.6	9.9
	合計	10,187	96.9	100.0
不明・回答なし		326	3.1	
合計		10,513	100.0	

主な介護者

		人数	%	有効%
回答	配偶者	3,255	31.0	54.2
	親	476	4.5	7.9
	子	1,016	9.7	16.9
	兄弟姉妹	175	1.7	2.9
	その他の親戚	41	.4	.7
	子の配偶者	113	1.1	1.9
	その他	438	4.2	7.3
	複数回答: 配偶者+子	241	2.3	4.0
	複数回答: その他	255	2.4	4.2
	合計	6,010	57.2	100.0
不明・回答なし		4,503	42.8	
合計		10,513	100.0	

この一年の病状

		人数	%	有効%
回答	治癒	478	4.5	5.0
	軽快	1,671	15.9	17.6
	不変	3,952	37.6	41.6
	徐々に悪化	2,762	26.3	29.0
	急速に悪化	257	2.4	2.7
	その他	388	3.7	4.1
	合計	9,508	90.4	100.0
不明・回答なし		1,005	9.6	
合計		10,513	100.0	

疾病

疾患：旧特定疾患、新指定難病別

	人数	%	有効%
回答 旧特定疾患	8,834	84.0	95.4
新指定難病	427	4.1	4.6
合計	9,261	88.1	100.0
不明・回答なし	1,252	11.9	
合計	10,513	100.0	

疾患群

	人数	%	有効%
回答 神経・筋疾患	2,477	23.6	27.1
代謝系疾患	64	.6	.7
皮膚・結合組織疾患	615	5.8	6.7
免疫系疾患	1,590	15.1	17.4
循環器系疾患	300	2.9	3.3
血液系疾患	388	3.7	4.2
腎・泌尿器系疾患	149	1.4	1.6
骨・関節系疾患	600	5.7	6.6
内分泌系疾患	243	2.3	2.7
呼吸器系疾患	380	3.6	4.2
視覚系疾患	176	1.7	1.9
消化器系疾患	2,120	20.2	23.2
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	12	.1	.1
耳鼻科系疾患	17	.2	.2
聴覚・平衡機能系疾患	0	.0	.0
合計	9,131	86.9	100.0
不明・回答なし	1,382	13.1	
合計	10,513	100.0	

疾病

	告示番号	疾病名	人数	%	有効%
回答	1	球脊髄性筋萎縮症	11	.1	.1
	2	筋萎縮性側索硬化症	88	.8	1.0
	3	脊髄性筋萎縮症	3	.0	.0
	5	進行性核上性麻痺	63	.6	.7
	6	パーキンソン病	1,115	10.6	12.2
	7	大脳皮質基底核変性症	29	.3	.3
	8	ハンチントン病	13	.1	.1
	10	シャルコー・マリー・トゥース病	2	.0	.0
	11	重症筋無力症	249	2.4	2.7
	13	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	238	2.3	2.6
	14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	50	.5	.5
	15	封入体筋炎	3	.0	.0
	17	多系統萎縮症	129	1.2	1.4
	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	274	2.6	3.0
	19	ライソゾーム病	10	.1	.1
	20	副腎白質ジストロフィー	3	.0	.0
	21	ミトコンドリア病	15	.1	.2
	22	もやもや病	178	1.7	1.9
	23	プリオン病	3	.0	.0
	24	亜急性硬化性全脳炎	3	.0	.0
	26	HTLV-1関連脊髄症	2	.0	.0
	28	全身性アミロイドーシス	28	.3	.3
	34	神経線維腫症	40	.4	.4
	35	天疱瘡	67	.6	.7
	36	表皮水疱症	4	.0	.0
	37	膿疱性乾癬(汎発型)	22	.2	.2
	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2	.0	.0
	40	高安動脈炎	83	.8	.9
	41	巨細胞性動脈炎	2	.0	.0
	42	結節性多発動脈炎	47	.4	.5
	43	顕微鏡的多発血管炎	64	.6	.7
	44	多発血管炎性肉芽腫症	37	.4	.4
	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	18	.2	.2
	46	悪性関節リウマチ	64	.6	.7
	47	バージャー病	79	.8	.9
	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	2	.0	.0
	49	全身性エリテマトーデス	689	6.6	7.5
	50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	195	1.9	2.1
	51	全身性強皮症	337	3.2	3.7
	52	混合性結合組織病	126	1.2	1.4
	53	シェーグレン症候群	61	.6	.7
	54	成人スチル病	15	.1	.2
	55	再発性多発軟骨炎	4	.0	.0
	56	ベーチェット病	206	2.0	2.3
	57	特発性拡張型心筋症	255	2.4	2.8
	58	肥大型心筋症	37	.4	.4
	60	再生不良性貧血	122	1.2	1.3
	61	自己免疫性溶血性貧血	4	.0	.0
	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	3	.0	.0
	63	特発性血小板減少性紫斑病	237	2.3	2.6
	65	原発性免疫不全症候群	12	.1	.1
	66	Ig A 腎症	48	.5	.5
	67	多発性嚢胞腎	54	.5	.6
	68	黄色靭帯骨化症	62	.6	.7
	69	後縦靭帯骨化症	348	3.3	3.8
	70	広範脊柱管狭窄症	29	.3	.3
	71	特発性大腿骨頭壊死症	132	1.3	1.4
	72	下垂体性ADH分泌異常症	17	.2	.2
	73	下垂体性TSH分泌亢進症	2	.0	.0
	74	下垂体性PRL分泌亢進症	19	.2	.2
	75	クッシング病	9	.1	.1
	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	2	.0	.0
	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	57	.5	.6
	78	下垂体前葉機能低下症	128	1.2	1.4

79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	2	.0	.0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	2	.0	.0
84	サルコイドーシス	234	2.2	2.6
85	特発性間質性肺炎	85	.8	.9
86	肺動脈性肺高血圧症	24	.2	.3
88	慢性血栓性肺高血圧症	32	.3	.4
89	リンパ管筋腫症	4	.0	.0
90	網膜色素変性症	175	1.7	1.9
91	バッド・キアリ症候群	6	.1	.1
92	特発性門脈圧亢進症	1	.0	.0
93	原発性胆汁性肝硬変	270	2.6	3.0
94	原発性硬化性胆管炎	10	.1	.1
95	自己免疫性肝炎	20	.2	.2
96	クローン病	473	4.5	5.2
97	潰瘍性大腸炎	1,329	12.6	14.6
105	チャージ症候群	1	.0	.0
113	筋ジストロフィー	13	.1	.1
117	脊髄空洞症	1	.0	.0
120	遺伝性ジストニア	1	.0	.0
127	前頭側頭葉変性症	1	.0	.0
140	ドラベ症候群	1	.0	.0
157	スタージ・ウェーバー症候群	1	.0	.0
158	結節性硬化症	1	.0	.0
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	10	.1	.1
163	特発性後天性全身性無汗症	1	.0	.0
166	弾性線維性仮性黄色腫	2	.0	.0
167	マルファン症候群	4	.0	.0
171	ウィルソン病	2	.0	.0
181	クルーゾン症候群	1	.0	.0
191	ウェルナー症候群	1	.0	.0
193	ブラダー・ウィリ症候群	2	.0	.0
208	修正大血管転位症	1	.0	.0
209	完全大血管転位症	1	.0	.0
212	三尖弁閉鎖症	1	.0	.0
217	エプスタイン病	1	.0	.0
218	アルボート症候群	1	.0	.0
220	急速進行性糸球体腎炎	5	.0	.1
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	.0	.0
222	一次性ネフローゼ症候群	33	.3	.4
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1	.0	.0
224	紫斑病性腎炎	3	.0	.0
225	先天性腎性尿崩症	1	.0	.0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	2	.0	.0
227	オスラー病	6	.1	.1
235	副甲状腺機能低下症	2	.0	.0
240	フェニルケトン尿症	1	.0	.0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	1	.0	.0
256	筋型糖原病	1	.0	.0
271	強直性脊椎炎	18	.2	.2
280	巨大動脈奇形(顔部顔面又は四肢病変)	1	.0	.0
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3	.0	.0
283	後天性赤芽球癆	5	.0	.1
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	1	.0	.0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	2	.0	.0
292	総排泄腔外反症	1	.0	.0
296	胆道閉鎖症	4	.0	.0
297	アラジール症候群	1	.0	.0
300	IgG4関連疾患	15	.1	.2
302	レーベル遺伝性視神経症	1	.0	.0
306	好酸球性副鼻腔炎	17	.2	.2
317	三頭酵素欠損症	1	.0	.0
複数疾患(単一疾患群)		39	1.9	0.4
合計		9,131	86.9	100.0
複数疾患(複数疾患群)		106	1.0	
不明		33	.3	
記載なし		1,183	11.3	
合計		10,513	100.0	

受けているサービス・経済状況

介護保険の有無

		人数	%	有効%
回答	認定あり	2,338	22.2	25.3
	認定なし	6,782	64.5	73.2
	不明	139	1.3	1.5
	合計	9,259	88.1	100.0
不明・回答なし		1,254	11.9	
合計		10,513	100.0	

身体障害者手帳の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	2,341	22.3	23.6
	なし	7,553	71.8	76.2
	不明	17	.2	.2
	合計	9,911	94.3	100.0
不明・回答なし		602	5.7	
合計		10,513	100.0	

年金の有無

		人数	%	有効%
回答	あり	802	7.6	8.6
	なし	8,407	80.0	90.4
	不明	92	.9	1.0
	合計	9,301	88.5	100.0
不明・回答なし		1,212	11.5	
合計		10,513	100.0	

主たる生計者

		人数	%	有効%
回答	本人	4,837	46.0	49.6
	配偶者	3,280	31.2	33.6
	親	823	7.8	8.4
	子	472	4.5	4.8
	兄弟姉妹	44	.4	.5
	その他	34	.3	.3
	本人+配偶者	157	1.5	1.6
	本人+親	22	.2	.2
	本人+子	24	.2	.2
	本人+その他の複数回答	24	.2	.2
	本人以外の複数回答	42	.4	.4
	合計	9,759	92.8	100.0
	不明・回答なし		754	7.2
合計		10,513	100.0	

医療、受療状況

医療費受給区分

回答あり n=5,391

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2世帯の場合における 年収の目安)		一般	高額かつ長期	経過措置対象	呼吸器使用者
生活保護			24 .4%	5 .1%	0 .0%	2 .0%
低所得	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収 ～80万円以下	668 12.4%	51 .9%	50 .9%	38 .7%
低所得		本人年収 ～80万円超	764 14.2%	69 1.3%	68 1.3%	
一般所得	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		1,733 32.1%	190 3.5%	141 2.6%	
一般所得	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		1,045 19.4%	162 3.0%	149 2.8%	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上 (約810万円～)		167 3.1%	42 .8%	23 .4%	
合計			4,401 81.6%	519 9.6%	431 8.0%	40 0.7%

診断までに通ったおよその医療機関数

		人数	%	有効%
回答	1か所	3,294	31.3	33.1
	2か所	3,830	36.4	38.5
	3-5か所	2,575	24.5	25.9
	6-7か所	162	1.5	1.6
	8-9か所	32	.3	.3
	10か所以上	53	.5	.5
	合計	9,946	94.6	100.0
不明・回答なし		567	5.4	
合計		10,513	100.0	

現在、難病のために受診が必要な医療機関数

		人数	%	有効%
回答	1ヶ所	7,185	68.3	75.6
	2ヶ所	1,784	17.0	18.8
	3ヶ所	400	3.8	4.2
	4ヶ所	74	.7	.8
	5ヶ所	39	.4	.4
	6ヶ所以上	27	.3	.3
	合計	9,509	90.4	100.0
不明・回答なし		1,004	9.6	
合計		10,513	100.0	

2ヶ所以上の理由 (2ヶ所以上の利用者 n=2,324)

	人数	%
a.診療科が異なる	858	36.9
b.利便性	438	18.8
c.役割が異なる	920	39.6
d.治療上の必要性	432	18.6
e.その他	156	6.7

受療形態

		人数	%
回答	1.通院	9,572	91.0
	2.往診	249	2.4
	3.入院	1,055	10.0
	4.医療受けてない	58	0.6
全体		10,513	100.0

通院頻度(回/半年) (n=9,572)

		人数	%	有効%
回答	2週間に1回以上	643	6.7	7.0
	1か月に1回程度	3,336	34.9	36.3
	2か月に1回程度	3,217	33.6	35.0
	半年に1回程度	1,847	19.3	20.1
	1年に1回程度	143	1.5	1.6
合計		9,186	96.0	100.0
不明・回答なし		386	4.0	
合計		9,572	100.0	

就業状況

就労・就学状況

	人数	%
回答 1.仕事をしている	4,118	39.2
2.就学をしている	150	1.4
3.仕事・就学をしてない	5,391	51.3
全体	10,513	100.0

* 就労あり n=4,118 について

現在の仕事に就いた時期

	人数	%	有効%
回答 難病の診断前	2,404	22.9	60.4
難病の診断後	1,579	15.0	39.6
合計	3,983	96.7	100.0
不明・回答なし	135	1.3	
合計	4,118	39.2	

就労内容

	人数	%	有効%
回答 正規の職員・従業員	1,937	47.0	47.8
役員	167	4.1	4.1
非正規	1,276	31.0	31.5
自営業	486	11.8	12.0
内職	16	.4	.4
福祉的就労	41	1.0	1.0
その他	84	2.0	2.1
複数回答	45	1.1	1.1
合計	4,052	98.4	100.0
回答なし	66	1.6	
合計	4,118	100.0	

病気の開示

	人数	%	有効%
回答 あり	2,973	72.2	80.4
なし	725	17.6	19.6
合計	3,698	89.8	100.0
回答なし	420	10.2	
合計	4,118	100.0	

これまでの転職経験

	人数	%	有効%
回答 あり	3,434	32.7	44.8
なし	4,239	40.3	55.2
合計	7,673	73.0	100.0
不明・回答なし	2,840	27.0	
合計	10,513	100.0	

就労支援で利用したことのあるもの

	人数	%
回答 1.就労移行	30	.3
2.就労継続	81	.8
3.ハローワーク	531	5.1
4.障害者職職業センター	44	.4
5.その他	145	1.4
全体	10,513	100.0

外出状況**過去一年の外出頻度**

	人数	%	有効%
回答 ほぼ毎日	5,253	50.0	53.6
週2-3回	2,633	25.0	26.8
月2-3回	1,076	10.2	11.0
年に数回	529	5.0	5.4
全く外出していない	316	3.0	3.2
合計	9,807	93.3	100.0
不明・回答なし	706	6.7	
合計	10,513	100.0	

外出の目的(複数回答) 外出ありの人 n=9,491

	人数	%
回答 1.通勤・通学	3,797	40.0
2.通院	6,156	64.9
3.買物・散歩	7,130	75.1
4.知人宅訪問	2,078	21.9
5.旅行	1,905	20.1
6.地域施設利用	1,353	14.3
7.地域行事	2,183	23.0
外出ありの人	9,491	100.0

外出上困ること(該当する主なもの3つ以内)

	人数	%
回答 1.交通機関	771	7.3
2.階段	1,364	13.0
3.車の危険	936	8.9
4.設備問題	1,389	13.2
5.介助者なし	491	4.7
6.経費	1,016	9.7
7.人目	615	5.8
8.会話困難	363	3.5
9.その他	736	7.0
全体	10,513	100.0

満足度

現在の治療の満足

		人数	%	有効%
回答	満足	2,076	19.7	27.4
	やや満足	1,284	12.2	17.0
	ふつう	2,619	24.9	34.6
	やや不満	1,296	12.3	17.1
	不満	292	2.8	3.9
合計		7,567	72.0	100.0
回答なし		2,946	28.0	
合計		10,513	100.0	

不満の理由 (やや不満、不満 回答者 n=1,588)

		人数	%
回答	a.効果的な治療がない	1,178	74.2
	b.近くに医療機関がない	220	13.9
	c.自己負担額が高い	433	27.3
	d.その他	213	13.4
やや不満・不満 回答者		1,588	100.0

受けているサービスの満足度

		人数	%	有効%
回答	満足	1,093	10.4	20.0
	やや満足	902	8.6	16.5
	ふつう	2,460	23.4	45.0
	やや不満	781	7.4	14.3
	不満	233	2.2	4.3
合計		5,469	52.0	100.0
回答なし		5,044	48.0	
合計		10,513	100.0	

不満の理由 (やや不満、不満 回答者 n=1,014)

		人数	%
回答	a.手続き煩雑	666	65.7
	b.サービス量が足りない	186	18.3
	c.受けたサービスが受けられない	194	19.1
	d.その他	135	13.3
やや不満・不満 回答者		1,014	100.0