

厚生労働行政推進調査事業費  
(障害者政策総合研究事業)

障害認定基準および障害福祉データの

今後のあり方に関する研究

令和元年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 飛松 好子

令和2(2020)年 3月

# 令和元年度 統括・分担研究報告書

## 目 次

### I. 総括研究報告

障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究	1
飛松好子、岩谷 力、伊藤利之、江藤文夫、森尾友宏、上村鋼平、西村理明、川村智行、北住映二、有賀道生、西牧謙吾、北村弥生、今橋久美子、清野 絵、高橋秀人、三村 將、寺島 彰、金兼弘和、竹島 正、竹田幹雄	

### II. 分担研究報告

#### 【認定分科会】

1. 原発性免疫不全症候群の機能制限と医学的指標の関係に関する研究2	13
森尾友宏、金兼弘和、今井耕輔、上村鋼平、北村弥生、今橋久美子、飛松好子、伊藤利之、寺島 彰	
(資料1、2) 調査票 (令和元年版)	16
2. 1型糖尿病の生活機能制限と医学的指標の関係に関する研究2	35
西村理明、川村智行、北村弥生、飛松好子、江藤文夫、今橋久美子、伊藤利之、寺島 彰	
(資料3) 調査票 (令和元年版)	72
3. 脊髄損傷者等の排泄機能障害が生活に及ぼす影響	81
飛松好子、岡田 弘、今橋久美子、北村弥生、井上美紀、中山 剛、岩崎 洋、吉田由美子、清水 健、谷脇路子、粕谷陽子、弦間初美、田中 匡	
4. 失語症者の生活機能制限と福祉ニーズ・福祉サービス利用の実態に関する研究	88
三村 將、斎藤文恵、小西海香、種村 純、立石雅子、船山道隆、中川良尚、浦野雅世、藤永直美、大住雅紀	
(資料4) フェイスシート	92
5. 韓国の新しい障害認定制度の概要	93
李 美貞、寺島 彰	

【データ分科会】

6. 「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅身体障害児・者実態調査）」の自由記述に関する . . . . .	104
北村弥生、今橋久美子、飛松 好子、岩谷 力	
7. 「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」から見た障害者のニーズ：テキストマイニングによる知的障害、発達障害、高次脳機能障害の診断があった者の自由記述回答の分析 . . . . .	122
清野 絵、北村弥生、今橋久美子、飛松 好子、岩谷 力	
8. 市区町村における障害者手帳所持者数等の情報管理・運用に関する現況調査 . . . . .	130
今橋久美子、北村弥生、飛松好子、岩谷 力、竹島 正、竹田 幹雄	
9. 国民保険連合会による障害者総合支援等実績データを用いたサービス利用状況と時系列分析の試み . . . . .	133
今橋久美子、飛松好子、北村弥生、岩谷 力	
10. 「平成 28 年生活のしづらさ等に関する調査（全国在宅障害児・者実態調査）」等の国際生活機能分類とのマッピング . . . . .	138
高橋秀人、大冢賀政昭、林 玲子、勝又幸子	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表 . . . . .	152

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
総括研究報告書

障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

研究代表者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	岩谷 力	長野保健医療大学
研究分担者	伊藤 利之	横浜市総合リハビリテーションセンター
研究分担者	江藤 文夫	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	森尾 友宏	東京医科歯科大学
研究分担者	上村 鋼平	東京大学大学院
研究分担者	西村 理明	東京慈恵会医科大学
研究分担者	川村 智行	大阪市立大学
研究分担者	北住 映二	心身障害児総合医療療育センター
研究分担者	有賀 道生	横浜市東部地域療育センター
研究分担者	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター病院
研究分担者	北村 弥生	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究分担者	今橋久美子	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究分担者	清野 絵	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究分担者	高橋 秀人	国立保健医療科学院
研究分担者	三村 将	慶応義塾大学医学部
研究協力者	寺島 彰	日本障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	金兼 弘和	東京医科歯科大学 小児地域成育医療学講座
研究協力者	竹島 正	川崎市健康福祉局
研究協力者	竹田 幹雄	川崎市健康福祉局

研究要旨：本研究では、最新の医学的知見と各種要望等を踏まえた身体障害者認定基準の見直しの具体案を提言するとともに、障害福祉データの利活用を推進することを目的とし、「認定分科会」と「データ分科会」から構成される。令和元年度は、「認定分科会」では4つの分担研究を実施した。①原発性免疫不全症候群については、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにするために平成30年度に実施した調査の質問紙を微修正し、5機関で調査する準備を整えた。②1型糖尿病については、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにするために2大学病院において成人患者を対象として質問紙法による調査を実施し 190

名から回答を得た（回収率 85%）。その結果、生活機能制限があると医師により判断されたのは3名であったが、合併症または他の疾患が原因であった。一方、対象者の6割は病気による経済的損失を回答し、「医療費負担の軽減」という患者団体からの要望と一致すると考えられた。③脊髄損傷以外の中枢神経内因性膀胱患者を1大学病院（泌尿器科）の外来受診者25,000名（10ヶ月間）から探索し3名の該当者を得た。④肢体不自由をほとんど伴わない成人期（20歳から85歳まで）失語症者の生活機能制限・福祉ニーズ・福祉サービス利用の実態を明らかにするために質問紙法による調査を設計し、令和2年に調査を実施する8機関のうち1機関で研究倫理審査委員会の承諾を得た。

「データ分科会」では4つの分担研究を実施した。①「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」の詳細統計の作成の一環として、自由記述の設問と結果を、平成13年身体障害児者実態調査および平成2年精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査と比較した。また、非手帳所持者の自由記述をKJ法とテキストマイニングにより解析し、障害者手帳所持者との差、非手帳所持者における障害種別間の差を示した。その結果から、令和3年調査のための自由記述の設問案と集計案を作成した。②全国の1,741市区町村を対象に、障害者手帳所持者数等の情報管理・運用システムの導入状況や他の制度とのデータ連携に関する調査を行った結果、98%は電子媒体で情報を管理し、96%は動態情報と突合していることを明らかにした（回収率83%）。③3モデル市町村が所管する国民健康保険連合会の障害者総合支援等実績データを用いて、年齢階級別・障害種別・障害支援区分別にサービスごとの支給決定人数・時間数・費用額を算出した。また1モデル市については経年変化も明らかにした。④「第4次障害者基本計画」の各項目、「ICF一般セット7項目」、「UNWG-SS 6項目」、「WHO-DAS2.0 12項目」、「生活しづらさなどに関する調査の調査項目」を、ICF第0レベル分類（分類レベル）を用いてマッピングし、レーダーチャート（ICFのS軸、B軸、D軸、E軸）を用いて図示し、それぞれの特性を明らかにした。

さらに、障害施策の国際動向調査として、韓国における障害等級廃止（6等級から2等級への変更とサービス支援総合調査の策定）と国連障害者権利条約の政府報告・パラレルレポートを文献調査した。また、権利条約委員会による市民組織への質疑に参加し、第31条「障害統計及び資料の収集」に関する背景と現状を明らかにした。

## A. 研究目的

昭和24年（1949年）に成立した身体障害者福祉法は、身体障害者の更生、すなわちリハビリテーションを基本的な目的とし、障害の認定と等級評価は医学的に解剖学レベルでの機能の損失を評価することで認定の公平を期した。

制定時には「職業的能力が損傷されてい

る」ことが身体障害者の定義に含まれ、職業復帰が目的とされたが、内部障害が追加された昭和42年改正では法の目的も改められ、職業復帰のみを目的としているのではないことを強調した。その後、法の目的は単なる社会復帰ではなくより広く自立と社会参加を目指すものへと変化した。さらに、現在では障害者の自立支援については

障害者総合支援法により、各種サービスの個別支援計画において、個々に日常生活や社会活動に即したアセスメントが実施され、障害程度区分が普及し、障害手帳等級の意義は変化しつつある。

身体障害者福祉法の制定後 65 年を経て、疾病構造の変化、社会生活環境の変化、著しい医学・医療技術の進歩に応じて、対象障害の追加、認定基準の見直しが必要とされ、21 世紀に入ってからは身体障害者認定のあり方に関する研究が断続的になされてきた。

本研究の「認定分科会」では、最新の医学的知見と各種要望等を踏まえた身体障害者認定基準見直しの根拠と具体案を提言する。

令和元年度は、「認定分科会」では、原発性免疫不全症候群、1 型糖尿病と排泄障害について検討を継続し、失語症について検討を開始した。「データ分科会」では、障害福祉データの利活用の推進に資するために全国在宅障害児者実態調査および行政データなど既存の各種調査・データの実績・課題の整理を継続した。さらに、障害施策の国際動向調査として、韓国における障害等級廃止に関する文献調査と国連障害者権利条約委員会における障害統計に関する議論について視察をし、背景と現状を明らかにした。

## B. 背景と研究方法

### 1. 認定分科会

#### 1) 原発性免疫不全症候群

HIV による免疫不全症候群については平成 9 年に認定基準が定められ、身体障害者手帳が交付されている。原発性免疫不全症

候群 (以下、PID) についても、平成 9 年に、認定基準の策定が試みられたが、疾患の発生機序の多様性により医学的な認定基準を設定することができなかった歴史的経緯がある。

そこで、HIV の認定基準策定から約 20 年を経て、医学の進歩により、PID について明快な医学的指標による認定基準が設定できるか否かを明らかにすることを本分担研究の目的とする。難病研究班により PID の診断基準が作成されたこと、PID の患者団体が医師の協力を得て PID の障害認定基準案を作成したことも本分担研究を後押しした。

具体的には、国際免疫学会連合が定める PID の診断を得ている患者を対象として、患者の生活機能制限と医学的指標が安定した関係を持つか否かを明らかにし、障害認定基準が作成できるか検討する。令和元年度には、平成 30 年度に実施した質問紙を微修正し、5 医療機関において担当医師を介して PID 患者 (児) を対象とした質問紙法による調査を実施する準備をした。

#### 2) 1 型糖尿病

平成 26 年第 185 回国会で採択された「膵臓機能欠損症 (1 型糖尿病) の子供の総合対策に関する請願」では、以下の 3 点が要望された。

- ①膵臓機能欠損症 (1 型糖尿病) 患者を膵臓機能障害として身体障害者福祉法施行令の対象者 (内部機能障害) に認定すること。
- ②膵臓機能欠損症 (1 型糖尿病) 患者の生活実態の全国調査を実施すること。
- ③膵臓機能欠損症 (1 型糖尿病) の疫学調査研究班をつくること。

このうち、本分担研究では、①に資するために、1型糖尿病と診断されている成人患者について、担当医師を介して、生活機能制限と医学的指標の関係性を示すために質問紙法による調査を2大学病院（東京慈恵会大学、大阪市立大学）で実施した。

### 3) 脊髄損傷および、その他の中枢神経内因性膀胱による排泄機能障害

排泄機能障害がありながら認定基準から漏れている疾患として、すでに、脊髄完全損傷者と婦人科領域については調査が実施された。令和元年度には、脊髄損傷者に対する調査結果を精査した。

また、障害認定基準に相当する排泄機能障害を有する脊髄損傷者以外の中枢神経内因性膀胱患者について患者数と排泄機能に関わる生活実態を明らかにすることを目的に質問紙法による調査を獨協医科大学埼玉医療センター外来受診者を対象に実施した。調査期間は平成31年4月24日から令和2年2月28日の約10ヶ月間であった。

### 4) 失語症

失語症者に対しては年金法による障害年金は2級であることに対し、国会厚生労働委員会で見直しを求める意見が出された。また、平成26年度から開始された失語症者の実態調査は、年金だけでなく、身体障害者福祉法による障害認定基準の見直しのデータとして使われることへの期待が同委員会で表明された（第186回国会 厚生労働委員会 第6号 平成26年4月1日）。

これを受けて実施された研究では、腎臓機能障害者と失語症者で、生活機能制限を比較した結果、失語症者の障害認定基準は

現行の3級、4級が妥当であると報告された（飯島、2016）。しかし、比較された失語症者数は少なく、年齢も高齢であることが指摘された。そこで、本研究では、障害認定基準の見直しに資するために、失語症者の生活機能制限と福祉ニーズ・福祉サービス利用の実態を明らかにすることを目的に調査を設計する。

令和元年度には、肢体不自由を伴わないか軽度の肢体不自由を伴う成人失語症患者（20～85歳）を対象に生活実態を調査するための調査票を作成した。年齢を85歳までとしたのは、失語症者の実態にあわせた年齢設定にすることにより、福祉ニーズと福祉サービス利用の実態を明らかにするためである。

## 2. データ分科会

### 1) 「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述

令和3年「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」で、自由記述をどのように得て、どのように結果を公表するかを検討に資するために、平成23年同調査（以下、23年調査）」の詳細統計を作成する。

23年調査の有効回答14,249件の入力データの提供を受け、自由記述について、①先行調査の結果と23年調査の視覚障害1級群および療育手帳所持群の結果の比較、②23年調査について、視覚障害1級群、非手帳所持発達障害群、非手帳所持難病群を比較した。先行調査としては平成13年身体障害児・者実態調査（以下、13年調査）と平成2年精神薄弱児（者）福祉対策基礎調（以下、2年調査）を選定した。

## 2) 障害者自立支援等実績データを用いたサービス利用状況と時系列分析の試み

既存の行政データを用いて、市町村における障害福祉サービス利用状況の分析を試みた。モデル市町村（北陸、近畿、中国地方の3市町村）が所管する国民健康保険連合会の障害者総合支援等実績データ（以下、国保連データ）のうち、「項番28KKR\_HP：個人ごとの状況（障害福祉サービス、相談支援、地域相談支援）」と「項番29KKR\_HC：個人ごとの状況（障害児支援、障害児相談支援）」を抽出して分析した。

## 3) 市区町村における障害者手帳所持者数等の情報管理・運用に関する現況調査

市区町村における障害者手帳所持者数などの情報の管理・運用についての全国的な状況は明らかでなく、障害者手帳の所持者実数や支援サービスの利用実態の把握は困難である。本研究では、全国の1,741市区町村を対象に、障害者手帳所持者数等の情報管理・運用システムの導入状況や他の制度とのデータ連携に関して質問紙法による調査を行った。

## 4) 平成28年「生活のしづらさなどに関する調査」等と国際生活機能分類(ICF)とのマッピング

平成30年度には、28年調査についてICFによる網羅性を調べた。令和元年度には、さらに、「第4次障害者基本計画」の各項目、「ICF一般セット7項目」、「UNW-SS 6項目」、「WHO-DAS2.0 12項目」を、ICF第0レベル分類(分類レベル)を用いて

マッピングし、レーダーチャート(ICFのS軸、B軸、D軸、E軸)を用いて図示した。

## 3. 国際動向

### 1) 韓国における障害認定政策の動向

韓国の障害等級制度は、わが国の制度をモデルにして1981年に制定された障害者福祉法(当時の名称は身体障害者法)により1988年に開始された。しかし、2012年韓国の大統領選挙で、文在寅候補が「障害等級制度の廃止」をマニフェストで取り上げ、就任後には国政課題として2019年7月までに完了することを公約した。そこで、新しい制度における「障害者福祉事業案内の一部」(04サービス支援総合調査、05日常支援サービス)と障害の程度判定基準(保健福祉部告示第2019-117号)の仮訳を作成し、概要を整理した。日韓の専門用語を精査してから公開する。

### 2) 国連障害者権利条約における障害統計の議論

国連障害者権利条約(以下、条約)「第31条 統計及び資料の収集」では、条約を実行的にする政策の立案・実施・評価のために、適切な情報(統計資料及び研究資料を含む)の収集を義務付けている。これに対して、日本政府による第一回政府報告(2016年6月)では、「データ・統計の充実が挙げられ、特に性・年齢・障害種別等のカテゴリーによって分類された、条約上の各権利の実現に関するデータにつき、より障害当事者・関係者の方のニーズを踏まえた収集が求められていると考えられるので、次回報告提出までの間に改善に努めたい。」と記載された。この後、委員会から



事前質問事項が届き、政府はそれに回答する。そして、障害者権利委員会と日本政府との対面審査（建設的対話）が行われ、質疑応答等を経て、最終的には提案や勧告を含めた総括所見（最終見解）が示される。

委員会が政府報告に対する事前意見を出す前に、政府報告を補完するパラレルレポート（英文 10,700 語以内）を市民組織は委員会に提出し、ジュネーブ（スイス）の国連本部で委員会に対して 1 時間のブリーフィング（説明と質疑）を行うことができる。そこで、2019 年 9 月 24 日に行われたブリーフィングと、それに先立って市民団体と委員との間で行われた私的な質疑に同席し、統計に関する意見交換の実際を調査した。

（倫理面への配慮）

1 型糖尿病、排泄機能障害については、担当する研究分担者および研究協力者の所属機関において研究倫理審査委員会の承諾を得て調査を実施した。PID と失語症に関する調査については、一部の調査機関で審査中である。

「生活のしづらさなどに関する調査」および市区町村を対象とした調査については、研究代表者と担当する研究分担者の所属機関において研究倫理審査委員会に申請し、個人情報を対象としていないため「非該当」の結果を得た。

## C. 研究結果及び考察

### 1. 認定分科会

#### 1) 原発性免疫不全症候群

調査票を微修正するとともに、東京医科歯科大学、国立成育医療研究センター、京

都大学、広島大学、九州大学において、PID の診断のある患児・者を対象に質問紙法による調査を実施するために、国立障害者リハビリテーションセンターと東京医科歯科大学で研究倫理審査委員会から承諾を得た。令和 2 年度には、残りの 4 機関の倫理審査委員会から承諾を得て、調査を実施する。約 300 名の PID 患者から回答を得る見込みである。

#### 2) 1 型糖尿病

成人 1 型糖尿病患者合計 190 名の回答を得て（回収率 85%）、特別支援学校に通学した経験のある 3 名を除いた 187 名について分析した。C ペプチド値は 169 名 90.3% で測定されており、最大値 3.1ng/ml、147 名 78.6% は 0.2ng/ml 以下で、「インスリン分泌が枯渇した 1 型糖尿病患者」であると判断された。対象者について 1 型糖尿病による生活機能制限があると医師が判断した事例はなく。患者の回答でもバーセルインデックスおよび ADL/IADL で介助は必要なかった。20 歳から 65 歳までの対象者では就労者 142 名 75.9%（学生 24 名 12.8%）、1 年間の欠勤日数中央値 0 日（四分位数 6 日）、合併症あり 15%、毎月の医療費平均値 1.89 万円、病気が経済的な損失をもたらした約 6 割、病気が感情的に影響を与えた約 4 割、医療費を抑えるために血糖管理が不十分約 3 割であった。医療費を抑える方法は、多い順に、受診回数、血糖値の測定回数を減らすと回答された。

#### 3) 脊髄損傷および、その他の中枢神経内因性膀胱による排泄機能障害

脊髄損傷者 49 名からの回答から以下が

明らかになった。脊髄損傷者については、排泄をコントロールできていても、93.7%が失禁への不安を持っており、34.7%が自宅以外では排便できない・排便しないと回答した。頸髄損傷者の37.4%は排便に要する時間が2時間以上であったことから、トイレの環境や排便に要する時間も影響していると考えられる。

脊髄損傷以外の原因で神経因性膀胱を有する患者は大学病院泌尿器科外来受診者で25,000名中2名（脊髄小脳変性症女性64歳、大脳白質脳症73歳）が報告された。2名ともに要介護で、おむつを使用、「排尿が煩わしく、失禁の不安を覚える」と回答した。

#### 4) 失語症

慶應義塾大学医学部において調査を実施するために倫理審査委員会の承諾を得た。また、100名から回答を得るために、さらに7機関での倫理審査を進めている。7機関とは、川崎医療福祉大学、目白大学言語聴覚学科、足利赤十字病院、慶應義塾大学病院、江戸川病院、横浜市脳卒中神経・脊椎センター、東京都リハビリテーション病院、霞が関南病院である。

失語症の重症度は標準失語症検査10段階評価およびBoston失語症診断検査の重症度評価尺度で判断する。コミュニケーション能力の指標としては、CADL実用コミュニケーション能力検査を実施する。失語症者のQOLや生活困難に影響すると考えられるADLについてはFunctional Independence Measure (FIM)による評価、知的機能や認知機能については、Raven Colored Progressive Matrices (RCPM)、

標準注意力検査の中の視覚性抹消課題、およびWMS-Rウェクスラー記憶検査の中の視覚性記憶課題による評価を行う。

主要評価項目となる失語症による日常生活上の困難さやQOL、社会参加の程度の指標は以下の6項目を選定した。

- Frenchay Activities Index (FAI)
- Community Integration Questionnaire (CIQ)
- Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)
- Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)
- Life stage Aphasia Quality of Life scale-11 (LAQOL-11)
- Assessment for Living with Aphasia (ALA)

## 2. データ分科会

### 1) 「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述

2年調査では、要望への自由記述は回収後に分類され全記載が公表された。13年調査では、要望は18項目から最大5項目が選択され障害種別と等級別で集計されたが、自由記述の補問の結果は公表されなかった。23年調査では、10項目と新規の2項目について自由記述が求められたが、結果の公表はなかった。

3つの調査比較から、以下の3点を明らかにした。第一に、自由記述の記入率は、領域を提示した方が高かった。第二に、23年調査の間31の記入を分類した結果、13年調査の領域の他には、「将来」「生活での困難」の記入数が多く、「重複障害」「進行」「調査方法」が注目された。第三に、先行調査では

事業についての要望を聞いたが、23年調査では「生活で困ったこと」の記入を求めたことにより、対策が定型化されていない困難が、特に障害者手帳非所持者で多く記載された。

## 2) 障害者自立支援等実績データを用いたサービス利用状況と時系列分析の試み

3モデル市町村から得られた変数は、基本情報（障害区分、障害支援区分、年齢）、個人ごとのサービス別利用量であった。これらを用いて、年齢階級別・障害種別・障害支援区分別にサービスごとの支給決定人数・時間数・費用額を算出した。1モデル自治体については、支給対象者の3年間の経年変化を明らかにした。

## 3) 市区町村における障害者手帳所持者数等の情報管理・運用に関する現況調査

1,445か所（83%）から回答を得て、市区町村における当該情報の管理については、管理方法は全国一様ではないものの、回答のあった市区町村のうち98%は電子媒体で情報を管理し、96%は動態情報と突合していることを明らかにした。情報管理方法には、以下の3つのパターンがあった。すなわち①専用システムを導入し、住基システムにおける死亡や転出の情報が自動的に反映されている、②都道府県から紙媒体で市区町村に送られた決定内容や住基システムの情報を手動で入力している、③動態を全く確認していない。

## 4) 平成28年「生活のしづらさなどに関する調査」等と国際生活機能分類(ICF)とのマッピング

マッピングにより、ICF分類項目において優位な項目は、「生活のしづらさなどに関する調査」はE項目とD項目「CRPD」および「第4次計画」はE項目、「ICF一般セット7項目」と「UNWG-SS 6項目」はD項目とB項目、「WHO-DAS2.0 12項目」はD項目に特化した指標であることが明らかになった。

## 3. 国際動向

### 1) 韓国における障害認定に関する動向

2017年12月に障害者福祉法が改正され、「社会保障給付の利用・提供及び受給権者の発見に関する法律」、「障害者活動支援に関する法律」、「障害者・老人等のための補助機器支援及び活用促進に関する法律」などが改正された。

その上で2019年7月から実施された新しい障害認定制度の特徴は3点ある。第一は、6段階の障害等級を2段階にしたこと。第二は、障害等級と連結されていた障害福祉サービスを分離し、障害福祉サービスを提供するための尺度（サービス支援総合調査）を、ICFを活用して作成したこと。第三は、福祉サービスを提供する体系の変更であった。サービス支援総合調査は、ADL13項目、IADL8項目、認知行動特性8項目、社会活動2項目、生活環境5項目から構成された。ただし、このサービス支援総合調査を通じて得られる支援の最大量は1日16時間に限られていた。

まだ、新しい障害認定制度は導入途中であり、2020年には移動支援に関するサービス、2022年には所得・雇用支援に関するサービスに適用される計画である。障害年金への適用も今後の課題である。

## 2) 国連障害者権利条約における障害統計の議論

日本からは9組織がパラレルレポートを提出し、約60名がジュネーブでのブリーフィングに参加した。条約および障害者の課題は広範囲であるため、直接のニーズに結びつかない統計の整備に関する要望は目立ちにくかった。しかし、日本障害フォーラム(JDF)によるパラレルレポートでは最重要10課題のひとつに第31条「第31条 統計及び資料の収集」がとりあげられた。その要点は、①統計法に基づく基幹統計(国勢調査、日常生活基礎調査など)として障害者調査を位置づける必要があること、②データの性別・年齢別・機能障害別・地域別等に示すことであった。

正式なブリーフィングでは統計に関する質問はなかったが、私的な質疑には「性別は、男性と女性だけでよいのか」という質問が委員から出た。

また、委員は、日本の障害者の状況及び施策の課題を熱心に聞き、「課題を指摘するだけでなく、望ましいと考える施策を具体的に提案することは事前意見の作成に貢献すること」を助言した。

## D. 結論

### 1. 認定分科会

#### 1) 原発性免疫不全症候群

平成30年度に実施した調査では、PID患者の生活上の困難は示されたが、生活機能制限を分類する医学的指標(検査値と症状・生活の困難の項目数)の設定案には修正が必要なことが明らかになった。また、単一機関における調査で生じた対象者の診断、程度、年齢の偏りを正すように調査機

関を増やす研究計画を作成した。令和2年度に5機関で調査を実施する予定である。

## 2) 1型糖尿病

調査結果では、バーセルインデックス、ADL/IADL、就労率、欠勤日数においては同世代の健常者と差はなく、生活機能制限を示すことはできなかった。従って、1型糖尿病は、身体障害者福祉法の障害には当たらないと考えられた。

一方、対象者の6割は「経済的損失感が多い」と回答した。これは、毎月平均1.9万円の医療費が生涯継続することに対する損失感であると推測される。

## 3) 脊髄損傷および、その他の中枢神経内因性膀胱による排泄機能障害

脊髄損傷者および脊髄損傷者以外の中枢神経内因性膀胱者の中には、排泄機能障害が日常生活および社会生活に制限をもたらす場合があることが明らかになった。

また、脊髄損傷以外の中枢神経内因性疾患で障害認定基準に該当する排泄機能障害を生じる者はごく少数であると推測された。

## 4) 失語症

障害認定基準の見直しに資するために、失語症患者の生活機能制限、福祉ニーズ、福祉サービス利用の実態を明らかにすることを目的として、質問紙を設計した。

対象は、肢体不自由を伴わないか軽度の肢体不自由を伴う成人失語症患者(20~85歳)とし、8機関から100名の回答を得る見込みである。

## 2. データ分科会

### 1) 「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述

令和3年に実施予定の「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述の設問案と集計案を以下のように作成した。

①設問様式は、13年調査の間23のように要望の候補を選択肢で列挙し、5つまでの選択を依頼する。選択肢には、13年調査の18項目に「将来（親亡き後の生活支援）」、「権利・人権」、「重複障害」、「進行」および、その時代が要請する課題を追加する。

②補問として「サービスに関する意見」、「対応するサービスがない生活上の困難」、「本調査の方法」の記入を促す。項目を分けることで集計を可能とする。

③結果は、障害種別・年齢階層別に選択肢毎の記入数・比率、補問の記入数・比率、記載文字数中央値（最大値）を公表する。性別の集計が有意義かは検討を要する。

### 2) 障害者自立支援等実績データを用いたサービス利用状況と時系列分析の試み

技術の進歩により、既存の行政データから個人や集団の特性ごとのサービス利用状況を抽出することが可能になった。今後、既存の行政データがサービス等利用計画の作成や評価といった個人レベルでの活用のほか、時系列変化、自治体間の比較、需給予測に基づいた計画立案といった集団レベルでの活用も可能になると考えられる。

### 3) 市区町村における障害者手帳所持者数等の情報管理・運用に関する現況調査

方法は全国一様ではないものの、回答があった市区町村のうち、98%は電子媒体で

情報を管理し、96%は動態情報と突合し障害者手帳台帳登載者について住民票の動態情報（死亡、転居）を反映していることを明らかにした。

### 4) 平成28年「生活のしづらさなどに関する調査」と国際生活機能分類(ICF)とのマッピング

28年調査の質問項目および主な障害統計の指標についてICFの体系によるマッピングを行ったところ、28年調査の特徴は、ICF項目のうち「活動と参加」と「環境因子」による概念との親和性が高いことが示された。

## 3. 国際動向

### 1) 韓国における障害認定に関する動向

2019年7月から施行された新しい障害等級表（6等級から2等級への変更）および障害福祉サービスを提供するための尺度（サービス支援総合調査）を作成した。今後、適用が行われる障害者雇用、障害年金の制度についても追跡する価値があると考えられた。

### 2) 国連障害者権利条約における障害統計の議論

国連障害者権利条約でも障害統計は重要な課題として認識されている。障害の有無及び性別により雇用や教育に差異があるかを示す統計の必要性は、政府報告でもパラレルレポートでも言及されており、具体策の検討が今後の課題であるとする。

## E. 研究発表

### 1) 国内

- |                  |     |   |
|------------------|-----|---|
| 原著論文による発表        | 1 件 | ョン連携科学会. 2020-03.   |
| 口頭発表             | 6 件 | 7. <u>今橋久美子, 北村弥生, 岩谷力, 飛松好子</u> . 障害福祉サービス利用状況の時系列分析. 日本リハビリテーション連携科学会. 2019-03. |
| それ以外 (レビュー等) の発表 | 5 件 |   |
- 2) 国外
- |                  |     |  |
|------------------|-----|--|
| 原著論文による発表        | 1 件 |  |
| 口頭発表             | 1 件 |  |
| それ以外 (レビュー等) の発表 | 1 件 |  |
- ・学会発表
1. 北村弥生. 生活のしづらさなどに関する調査 (厚生労働省) より. 日本保健医療社会学会. 東京. 2019-05-13.
  2. Kitamura, Y. A comparison of results in the 2011 and 2016 National Survey on Disabilities (Ministry of Health, Labour and Welfare). Rehabilitation International, Macao (China), 2019-06-26.
  3. 北村弥生. 視覚障害1級者の実態: 平成23年生活のしづらさなどに関する調査 (厚生労働省) より. 視覚障害リハビリテーション協会研究大会. 岩手. 2019-07.
  4. 高橋秀人, 大冢賀政昭, 重田史恵. 国際生活機能分類 (ICF) を基にした生活のしづらさなどに関する調査の網羅性について. 日本社会福祉学会. 2019-08.
  5. 北村弥生, 清野絵, 今橋久美子, 岩谷力, 飛松好子. 「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述における発達障害児者の課題. 日本リハビリテーション連携科学会. 2020-03.
  6. 清野絵, 北村弥生, 今橋久美子, 飛松好子. 平成23年生活のしづらさなどに関する調査に見る障害者ニーズ: 自由記述回答の探索的分析. 日本リハビリテーション連携科学会. 2020-03.
- ・論文発表
1. Iguchi A, Cho Y, Yabe H, Kato S, Kato K, Hara J, Koh K, Takita J, Ishihara T, Inoue M, Imai K, Nakayama H, Hashii Y, Morimoto A, Atsuta Y, Morio T; Hereditary disorder Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. Long-term outcome and chimerism in patients with Wiskott-Aldrich syndrome treated by hematopoietic cell transplantation: a retrospective nationwide survey. Int J Hematol. 110:364-369, 2019.
  2. 井上 美紀, 飛松 好子. 脊髄損傷者の排便障害が生活に及ぼす影響. 日本脊髄障害医学会雑誌, 32 巻 1 号: 80-82, 2019.
- ・その他
1. 三村將. 「認知症における音声言語障害」第64回日本音声言語医学会総会・学術講演会. 2019-10-17
  2. Morio T. Disorders caused by a defect in IKAROS family protein. Disorders caused by a defect in IKAROS family protein. 2019 Samsung Medical Center Primary Immunodeficiency Symposium. Seoul, Korea. July 2019.

3. 森尾友宏：「皮膚所見から疑う原発性免疫不全症」 第43回日本小児皮膚科学会学術大会 モーニングセミナー(招待講演) 埼玉(ソニックシティ国際会議室) 2019-7-21
4. 森尾友宏：日常診療で疑うこどもの免疫異常症 第29回練馬小児臨床症例研究会 東京(ホテルカデンツァ光が丘) 2019-10-10
5. 森尾友宏：GATA-II異常症の最新の知見 第279回臨床病理検討会(招待講演) 東京(順天堂大学) 2019-3-7

**F. 知的所有権の出願・取得状況** (予定を含む。) なし

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業

分担研究報告書

原発性免疫不全症候群の機能制限と医学的指標の関係に関する研究2

研究分担者	森尾 友宏	東京医科歯科大学 小児科
研究協力者	金兼 弘和	東京医科歯科大学 小児科
研究協力者	今井 耕輔	東京医科歯科大学 小児科
研究分担者	上村 鋼平	東京大学大学院 情報学環
研究分担者	北村 弥生	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	今橋久美子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究代表者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	伊藤 利之	横浜市総合リハビリテーションセンター
研究協力者	寺島 彰	日本障害者リハビリテーション協会

研究要旨：原発性免疫不全症候群（以下、PID）患者の実態を把握し、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにすることを目的として、平成30年度に、東京医科歯科大学に入院・通院するPID患者（児）に対して、担当医を介して質問紙法による調査を実施した。しかし、対象者の診断種別と年齢は全国調査(2011)の結果と異なっていた。また、患者の「生活の困難」は予想よりも少なく回答された。そこで、令和元年度は、調査機関を増やし、5機関における調査計画を作成した。

また、平成30年度の調査では、患者の「生活の困難」が予想よりも少なく回答されたために、調査票を一部修正した。すなわち、①治療日数に「自宅での安静日を含む」を追加、②「生活の困難」の選択肢に4つの注を追加して具体的に説明した、③機能制限を直接に測定するバーセルインデックスを追加した。

令和2年度には、5機関の研究倫理審査委員会から承諾を得て調査を実施し、300名の患者から協力を得る見込みである。



## A. 背景と研究目的

ヒト免疫不全ウイルス（HIV）による免疫機能障害について身体障害の認定基準を策定する際に、原発性免疫不全症候群（以下、PID）についても障害認定基準策定が試みられた。しかし、疾患の多様性により医学的な障害認定基準を設定することができなかった。そこで、HIVによる免疫機能障害の身体障害認定基準策定から約20年を経て、医学の発展により、明快な医学的指標による障害認定基準がPIDについて設定できるか否かを明らかにすることを本分担研究の目的とする。

PID患者の生活上の困難については、就労できない重度患者への年金、住居保障、感染および感染を予防するために必要となる医療費、就労に際しての配慮を求める記事が患者団体の会報に掲載されており<sup>1),2)</sup>、患者団体と医師によりPIDの身体障害認定基準案が厚労省に提出された。

PID患者の日常生活や社会生活の困難についての先行研究では、①治療に関する経済的負担ありは約半数、②高校生において進路への影響ありは約3割、③18歳以上の就業率は約6割であったことなどが報告された<sup>3)</sup>。しかし、疾患の重症度と日常生活および社会生活の困難の関係は知られていない。

そこで、PID患者の実態を把握し、生活機能制限と医学的指標の関係を明らかにすることを目的として、平成30年度に、東京医科歯科大学に入院・通院するPID患者（児）に対して、担当医を介して質問紙法による調査を実施した。「生活機能制限」は、身体障害者福祉法で規定した「障害」を示すからである。しかし、平成30年度の調査対象者

の診断種別と年齢は、全国調査の結果<sup>4)</sup>と異なっていた。また、患者の「生活の困難」は予想よりも少なく回答された。これらの課題を解決するために、新たな調査計画を立てることとなった。

## B. 研究方法

平成30年度の分担報告書を研究組織およびで供覧し、課題を抽出した。すでに述べたように、第一に、対象者の診断種別と年齢は全国調査の結果と異なっていた。そこで、東京医科歯科大学に加えて、PID患者が多い6医療機関に調査協力を依頼した。

第二に、患者の「生活の困難」は予想よりも少なく回答され、一部の結果に不整合があったため、その理由について患者と意見交換し、より「生活の困難」をとらえられるように設問を修正した。

第三に、PID患者の生活機能制限を直接に測定する指標がないことが指摘された。そこで、代替案として、肢体不自由でよく使用される指標であるバーセルインデックスを追加した。

### (倫理面への配慮)

担当する研究分担者および研究協力者の所属機関（東京医科歯科大学、国立障害者リハビリテーションセンター）において研究倫理審査委員会の承諾を得た。研究協力者が所属する4機関での研究倫理審査を申請中である。

## C. 研究結果

調査協力の承諾を得たのは、依頼した6機関中4機関で、国立成育医療研究センター、京都大学、広島大学、九州大学であった。

東京医科歯科大学を加えた5機関において300名の患者の協力を得る見込みである。

修正した調査票を資料1～2に示し、修正部分に下線を引いた。成人患者用調査票の問1⑩では、「治療日数には、自宅安静を必要とした期間を含めてください」を追加した。平成30年度の調査では、問1⑩の入院日数と⑪の治療日数に同じ数値を記入した回答が複数あったためである。

また、問2の「生活の困難」について、具体的な例を注に加えた。平成30年度の結果では、「生活の困難」の選択が、予想よりも少なかったためである。また、患者会会員に聞き取り調査を行った結果、「選択肢の表現がわかりにくい」との意見を得たためであった。

問3⑧の選択肢にも同様に注を付けた。「感染の機会を減らす職場環境改善」という選択肢については、患者会会員からは「完全滅菌室の整備は無理なので選択しなかった」という回答を得たからである。調査者は「環境改善」を、「完全滅菌室」ではなく「空気清浄機の設置、エアコンのフィルターの頻回交換」と想定していたため、注に追記した。

PID患者では体調に波があるため、バーセルインデックスは、体調が最も悪い時として「過去3年間で一番体調が悪い時」と、通常的生活時として「最も近い通院日」の両方について回答を求めた。

#### D. 結論

平成30年度に実施した調査から、PID患者の生活上の困難は示されたが、生活機能制限の程度に対応する医学的指標（検査値と症状・生活の困難の項目数）の設定案

には修正が必要なことが明らかになった。

そこで、生活機能制限の程度を説明できる医学的指標の設定案ができるか否かを明らかにするために、調査票の設問に修正を加えた。

また、単一機関における平成30年度の調査で生じた対象者の診断、程度、年齢の偏りを正すために、調査機関を合計5機関に増やし、令和2年度に調査を実施する準備を整えた。

#### E. 引用文献

1. PIDつばさの会会報. 10号, 2011.
2. PIDつばさの会会報. 5号, 9.
3. 欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan) バイオリジクス委員会血液製剤部会. PID患者の受診環境並びにQOLの実態調査. 2019.
4. Ishimura, M. et. Al. Nationwide survey of patients with primary immunodeficiency diseases in Japan. J. Clin. Immunol. 31:968-976, 2011.

## 1. 現在の状況について教えてください。

① 生年月日	
② 性別	
③ 診断名 当てはまるものに○をつけてください。	<p>① <b>複合免疫不全症</b></p> <p>(ア) X連鎖重症複合免疫不全症          (イ) 細網異形成症          (ウ) アデノシンデアミナーゼ (ADA) 欠損症          (エ) オーマン (Omenn) 症          (オ) プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠損症          (カ) CD8 欠損症          (キ) ZAP-70 欠損症          (ク) MHC クラス I 欠損症          (ケ) MHC クラス II 欠損症          (コ) その他の複合免疫不全症</p> <p>② <b>免疫不全を伴う特徴的な症候群</b></p> <p>(ア) ウィスコット・オルドリッチ (Wiskott-Aldrich) 症          (イ) 毛細血管拡張性運動失調症          (ウ) ナイミーヘン染色体不安定 (Nijmegen breakage) 症          (エ) ブルーム (Bloom) 症          (オ) ICF 症          (カ) PMS2 異常症          (キ) RIDDLE 症          (ク) シムケ (Schimke) 症          (ケ) ネザートン (Netherton) 症          (コ) 胸腺低形成 (DiGeorge 症、22q11.2 欠失症)          (サ) 高 Ig E 症          (シ) 肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症          (ス) 先天性角化不全症</p> <p>③ <b>液性免疫不全を主とする疾患</b></p> <p>(ア) X連鎖無ガンマグロブリン血症          (イ) 分類不能型免疫不全症          (ウ) 高 IgM 症          (エ) IgG サブクラス欠損症          (オ) 選択的 Ig A 欠損症          (カ) 特異抗体産生不全症          (キ) 乳児一過性低ガンマグロブリン血症          (ク) その他の液性免疫不全を主とする疾患</p> <p>④ <b>免疫調節障害</b></p> <p>(ア) チェディアック・東 (Chédiak-Higashi) 症</p>

	<p>(イ) X連鎖リンパ増殖症  (ウ) 自己免疫性リンパ増殖症 (ALPS)  (エ) その他の免疫調節障害</p> <p><b>⑤ 原発性食細胞機能不全症および欠損症</b></p> <p>(ア) 重症先天性好中球減少症  (イ) 周期性好中球減少症  (ウ) その他の慢性の経過をたどる好中球減少症  (エ) 白血球接着不全症  (オ) シュワツハマン・ダイヤモンド (Shwachman-Diamond) 症  (カ) 慢性肉芽腫症  (キ) ミエロペルオキシダーゼ欠損症  (ク) メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症  (ケ) その他の白血球機能異常</p> <p><b>⑥ 自然免疫異常</b></p> <p>(ア) 免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症  (イ) IRAK4 欠損症  (ウ) MyD88 欠損症  (エ) 慢性皮膚粘膜カンジダ症  (オ) その他の自然免疫異常</p> <p><b>⑦ 先天性補体欠損症</b></p> <p>(ア) 先天性補体欠損症  (イ) 遺伝性血管性浮腫 (C1 インヒビター欠損症)  (ウ) その他の先天性補体欠損症</p> <p><b>⑧ その他 ( )</b></p>
④ 原発性免疫不全症の診断年齢	( ) 歳
⑤ 原発性免疫不全症の発症年齢	( ) 歳
⑥ 定期的な治療が必要ですか？	<input type="checkbox"/> 免疫グロブリン製剤の補充を受ける <input type="checkbox"/> 感染予防薬や G-CSF 等の投与を受ける <input type="checkbox"/> 免疫抑制薬 (ステロイドを含む) や生物学的製剤の投与を受ける <input type="checkbox"/> その他 (具体的に: ) <input type="checkbox"/> 必要ない <input type="checkbox"/> わからない
⑦ 移植はしましたか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい 西暦 ( ) 年実施・予定
⑧ CD4 陽性 T 細胞数・機能低下	約 ( ) / $\mu$ L 検査年 (西暦) ( ) 年 <input type="checkbox"/> 芽球化反応はみられない <input type="checkbox"/> 芽球化反応の低下もしくはヘルパー機能の低下などの機能異常がある <input type="checkbox"/> 機能異常はない <input type="checkbox"/> わからない
⑨ 好中球数・機能低下	約 ( ) / $\mu$ L 検査年 (西暦) ( ) 年 <input type="checkbox"/> 貪食能もしくは殺菌能は見られない

	<input type="checkbox"/> 貪食能もしくは殺菌能の低下がある <input type="checkbox"/> 機能異常はない <input type="checkbox"/> わからない	
⑩ NK細胞の数的低下 あるいは機能的異常 (キラー活性の低下 もしくは抗原提示機 能不全など)	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない	検査年(西暦) ( )年
⑪ 血小板数	約 ( ) x10 <sup>4</sup> /μL <input type="checkbox"/> わからない	検査年(西暦) ( )年
⑫ IgG値、IgGサブクラ ス値、あるいはIgA 値	<input type="checkbox"/> 標準値以下または抗体産生不全 <input type="checkbox"/> 異常なし <input type="checkbox"/> わからない	検査年(西暦) ( )年
⑬ 先天性補体成分の 欠損	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない	検査年(西暦) ( )年
⑭ 単球の数的低下ある いは機能的異常(キ ラー活性の低下もし くは抗原提示機能不 全など)	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない	検査年(西暦) ( )年
⑮ 樹状細胞の数的低 下あるいは機能的異 常(キラー活性の低 下もしくは抗原提示 機能不全など)	<input type="checkbox"/> ある <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない	検査年(西暦) ( )年
⑯ 定期通院時などの検 査で数値がわかれば、 平均的な値や最近の 値を教えてください 選択肢にないものは (サ)にお書きください	検査値	検査年
	(ア) IgG… ( ) mg/dL (※γ-glb 補充している場合は、直前の値(トラフ値)をお 教えてください。)	
	(イ) IgA… ( ) mg/dL	
	(ウ) IgM… ( ) mg/dL	
	(エ) IgE… ( ) U/mL	
	(オ) B細胞… ( ) %	
	(カ) T細胞… ( ) %	
	(キ) リンパ球… ( ) /μL	
	(ク) CD4/CD8比… ( )	
	(ケ) CRP… ( ) mg/dL	
	(コ) β-D-グルカン… ( ) pg/mL	
(サ) その他感染症に関わるデータ項目と値		

⑰ 回復不能なPIDの合併症はありますか？	□ある	□感染症	□がん	□自己免疫疾患
		□その他 ( )		
□ない				

2. 次の中から、あてはまる場合があるものに、いくつでも○をつけてください。

1日1時間以上の安静臥床を必要とするほどの強い倦怠感及び易疲労が月に7日以上ある
発症前に比し10%以上の体重減少がある。(成長期においては、発症前に比し体重増加を認めない)
月に7日以上 of 不定の発熱(38°C以上)が2か月以上続く
1日に3回以上の泥状ないし水様下痢が月に7日以上ある
1日に2回以上の嘔吐あるいは30分以上の嘔気が月に7日以上ある
頻回に繰り返す感染症の既往がある*1
生鮮食料品の摂取禁止等の日常生活活動上の制限が必要である*2
軽作業を越える作業の回避が必要である*3
睡眠障害を伴う咳が月に7日以上ある
人が集まるところに行けない
感染へ警戒や症状の悪化を防ぐため公共交通機関を利用できない
カビ全般に警戒しなければならないため、周囲の環境に厳重に注意しなければならない
公共のプールは入れない
温泉施設等には入れない
旅行に行けない
その他、「日常生活での制約」や「医師からの日常生活上の指導」がありましたらご記入ください。

\*1 頻回に繰り返すとは、繰り返し感染する(してきた)および感染症にかかるとなかなか治らないことを含む。

\*2 日常生活活動上の制限には、生水の摂取禁止や長期にわたる密な治療、厳密な人混みの回避、などが含まれます。長期にわたる密な治療とは血液製剤の定期補充や移植後の定期ケア等、厳密な服薬管理とはバクタ等の感染予防薬です

\*3 軽作業とは、デスクワーク程度の作業を意味する

3. 患者さんの日常生活状態について、一番当てはまるものを一つだけ選んでください。

免疫の機能の障害により日常生活がほとんど不可能である(在宅で、ほとんど寝たきりである)
免疫の機能の障害により日常生活がほとんど不可能である(ほとんど入院である)
免疫の機能の障害により日常生活が極度に制限されている。(外出はできない。付き添いありで何とか外来受診できる。)

	免疫の機能の障害により日常生活が著しく制限されている、ただし、社会での日常生活のみが著しく制限されている場合は除く（家庭内の軽作業に限られる。外来に来ると後が辛い。）
	免疫の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されている（合理的配慮なしには働くことは困難。体調に合わせて外出することはできる。）
	通学・通勤をほぼ達成している。
	その他（具体的にご記入ください）

4. 日常生活で下記の項目に介助があるかどうかを、ご記入ください。すべての項目に介助が不要な場合は、個々の記入の代わりに、まとめて、最初の□にチェックを入れてください。

左枠には「最も近い通院日の状況」を、右枠には「過去3年間で一番体調が悪いときの状況」をご記入ください。

「最も近い通院日の状況」で、介助の必要な項目はない。

「過去、3年で一番体調が悪いときの状況」で、介助の必要な項目はない。

		最も近い通院日の状況			過去3年間で一番体調が悪い時		
		全介助	一部介助	介助不要	全介助	一部介助	介助不要
	(例)			○		○	
①	食事						
②	ベッドへの移乗						
③	洗面・整髪・歯磨き・髭剃り						
④	排泄						
⑤	入浴						
⑥	45m以上の歩行						
⑦	階段昇降						
⑧	着替え						
⑨	排便コントロール						
⑩	排尿コントロール						
⑪	食事の支度・後片付						
⑫	屋内の移動						
⑬	屋外の移動						
⑭	買い物						
⑮	意思の伝達						
⑯	薬の管理						
⑰	お金の管理						

以上

(資料2-1)

## 成人患者さん用調査票

データ番号 \_\_\_\_\_

ご返送いただく前に、下の□にチェックをしてください。

研究説明書を読み、研究に協力することに同意します。

1. 現在の状況について教えてください。

① 記入者と患者さんとの関係	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 保護者・家族		
② 生年月日	西暦 年 月 日		
③ 性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女		
④ お住いの都道府県			
⑤ 診断名			
⑥ 原発性免疫不全症の診断年齢	( ) 歳		
⑦ 原発性免疫不全症の発症年齢	( ) 歳		
⑧ 原発性免疫不全症のための通院頻度	<input type="checkbox"/> ( ) か月に1度 <input type="checkbox"/> ( ) 週に1度、 <input type="checkbox"/> 定期通院は必要がない <input type="checkbox"/> その他( )		
⑨ 移植はしましたか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい 西暦( )年実施・予定		
⑩ 細菌、真菌、ウイルスなどの微生物による重症感染症による入院日数は1年間に何日くらいですか？ 過去5年について最大と最小を教えてください。	約( )日～約( )日 (移植した方は、移植後の状態についてご回答ください)		
⑪ 下の表のような感染症での治療日数は1年間に何日くらいですか？ (入院日数は除いてください、自宅安静を必要とした期間を含めて下さい)？ 過去5年について最大と最小を教えてください。	約( )日～約( )日 (移植した人は、移植後の状態についてご回答ください)		
⑫ 過去5年間に、あなたがかった感染症に○をつけてください。			
気管支炎	肺炎	ニューモシスティス肺炎	アスペルギルス肺炎
その他の真菌肺炎	中耳炎	副鼻腔炎	骨髄炎
ぶどう膜炎	胃炎	腸炎	遷延性下痢症
皮膚炎(アトピー性皮膚炎様の皮膚炎、湿疹等)	蜂窩織炎	肛門周囲炎	ヘルペス(帯状疱疹を含む)
膿瘍(部位: )	膿皮症	皮膚真菌症	化膿性リンパ節炎
腎盂炎	口腔カンジダ症	食道カンジダ症	
その他感染			



⑬ 回復不能な免疫不全症候群の合併症はありますか？	<input type="checkbox"/> ある [ <input type="checkbox"/> 感染症 <input type="checkbox"/> がん <input type="checkbox"/> 自己免疫疾患 <input type="checkbox"/> その他 ( ) <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない		
⑭ 教育歴 現在、学校に在学しているかどうかお答え下さい。「在学中」の方はその学校について、「卒業」の方は最終卒業学校（中途退学した方はその前の学校）についてお答え下さい。	<input type="checkbox"/> 在学中 } <input type="checkbox"/> 幼稚園・保育園 <input type="checkbox"/> 小学校 <input type="checkbox"/> 卒業 } <input type="checkbox"/> 中学校 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> 短大 <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 大学院		
⑮ 小学校の在籍級を教えてください。	<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> その他 ( )		
⑯ 中学校の在籍級を教えてください。	<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> その他 ( )		
⑰ 高校の在籍級を教えてください。	<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> 定時制 <input type="checkbox"/> 通信制 <input type="checkbox"/> その他 ( )		
⑱ 専門学校・短大・大学の種類を教えてください	<input type="checkbox"/> 全日制 <input type="checkbox"/> 定時制 <input type="checkbox"/> 通信制 <input type="checkbox"/> その他 ( )		
⑲ 現在の就職の状況 収入を伴う仕事を少しでもした方は「仕事あり」。まったく仕事をしなかった方は「仕事なし」の中からお答え下さい。無給で自営業の手伝いをした場合や、育児休業や介護休業のため、一時的に仕事を休んでいる場合も「仕事あり」とします。PTA 役員やボランティアなど無報酬の活動は「仕事なし」とします。なお、家事には、育児、介護などを含めます。	<table border="0"> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <b>仕事あり</b>  <input type="checkbox"/>常勤  <input type="checkbox"/>非常勤  <input type="checkbox"/>自営  <input type="checkbox"/>その他            質問⑳へ         </td> <td style="vertical-align: top; padding-left: 20px;"> <b>仕事なし</b>  <input type="checkbox"/>通学  <input type="checkbox"/>家事  <input type="checkbox"/>その他            質問㉓へ         </td> </tr> </table>	<b>仕事あり</b> <input type="checkbox"/> 常勤 <input type="checkbox"/> 非常勤 <input type="checkbox"/> 自営 <input type="checkbox"/> その他 質問⑳へ	<b>仕事なし</b> <input type="checkbox"/> 通学 <input type="checkbox"/> 家事 <input type="checkbox"/> その他 質問㉓へ
<b>仕事あり</b> <input type="checkbox"/> 常勤 <input type="checkbox"/> 非常勤 <input type="checkbox"/> 自営 <input type="checkbox"/> その他 質問⑳へ	<b>仕事なし</b> <input type="checkbox"/> 通学 <input type="checkbox"/> 家事 <input type="checkbox"/> その他 質問㉓へ		
⑳ 職種を教えてください	<input type="checkbox"/> 経営管理職（会社・官公庁の課長級以上、経営者、団体役員） <input type="checkbox"/> 専門技術職（医師、教師、税理士、看護師など専門的知識を要する仕事） <input type="checkbox"/> 事務職（会社等の事務担当者で上記にあてはまらないもの） <input type="checkbox"/> 販売職・サービス職（営業担当者・販売員など） <input type="checkbox"/> 運転・通信職・保安職（運転手、郵便会社職員、警備員、消防士など） <input type="checkbox"/> 工場、建設等の現場労働（工場労働者、建設作業員など） <input type="checkbox"/> 農林漁業作業 <input type="checkbox"/> その他 ( )		
㉑ 1 週間の勤務日数・勤務時間	1週間に平均 ( ) 日 合計 ( ) 時間 （1日6時間で3日勤務であれば 3日18時間とご記入下さい）		
㉒ 昨年 1 年間の欠勤日数	約 ( ) 日		
㉓ 在宅勤務をしていますか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい（1週間に平均 ( ) 日 合計 ( ) 時間）		
㉔ 婚姻状態を教えてください	<input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 既婚 <input type="checkbox"/> 離別・死別		
㉕ 子どもはいますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ		
㉖ 同居家族を教えてください	<input type="checkbox"/> 独居 <input type="checkbox"/> 父親 <input type="checkbox"/> 母親 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> その他 ( )		

2. 次の中から、あてはまる場合があるものに、いくつでも○をつけてください。

	1日1時間以上の安静臥床を必要とするほどの強い倦怠感及び易疲労が月に7日以上ある
	発症前に比し10%以上の体重減少がある。(成長期においては、発症前に比し体重増加を認めない)
	月に7日以上の上の不定の発熱(38°C以上)が2か月以上続く
	1日に3回以上の泥状ないし水様下痢が月に7日以上ある
	1日に2回以上の嘔吐あるいは30分以上の嘔気が月に7日以上ある
	頻回に繰り返す感染症の既往がある*1
	生鮮食料品の摂取禁止等の日常生活活動上の制限が必要である*2
	軽作業を越える作業の回避が必要である*3
	睡眠障害を伴う咳が月に7日以上ある
	人が集まる場所に行けない
	感染へ警戒や症状の悪化を防ぐため公共交通機関を利用できない
	カビ全般に警戒しなければならないため、周囲の環境に厳重に注意しなければならない
	公共のプールは入れない
	温泉施設等には入れない
	旅行に行けない
その他、「日常生活での制約」や「医師からの日常生活上の指導」がありましたらご記入ください。	

\*1 頻回に繰り返すとは、繰り返し感染する(してきた) および感染症にかかるとなかなか治らないことを含む。

\*2 日常生活活動上の制限には、生水の摂取禁止や長期にわたる密な治療、厳密な人混みの回避、などが含まれます。長期にわたる密な治療とは血液製剤の定期補充や移植後の定期ケア等、厳密な服薬管理とはバクタ等の感染予防薬です

\*3 軽作業とは、デスクワーク程度の作業を意味する

3. 就職について教えてください。就労年齢になっていない方は最後の質問だけお答えください。

①	原発性免疫不全症を発症したときに就職していましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
②	就職したことはありますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
③	就職の際に、病気のことを話しましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 聞かれなかった <input type="checkbox"/> 隠した <input type="checkbox"/> その他 ( )
④	病気を理由に採用されなかったことはありますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 多分、病気が理由だと思う <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> いいえ
⑤	職場の人は病気のことを知っていますか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 一部 <input type="checkbox"/> 部署の全員 <input type="checkbox"/> その他
⑥	病気が理由で転職・退職の経験はありますか？	<input type="checkbox"/> はい → 次の質問へ

	<input type="checkbox"/> いいえ → 質問*へ
⑦ 転職・退職の理由を教えてください（複数選択可）	<input type="checkbox"/> 転職・退職を勧められた <input type="checkbox"/> 通院しにくかった <input type="checkbox"/> 体調不良の時に休みがとりにくかった <input type="checkbox"/> 周囲の無理解 <input type="checkbox"/> 合併症の悪化 <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑧ どのような配慮があれば就労継続できると思いますか？就労している人もしていない人もお答えください。（複数選択可）	<input type="checkbox"/> 体力の消耗の少ない職種 <input type="checkbox"/> 多人数の接客等の感染の機会を避けられること <input type="checkbox"/> 一日の勤務時間が体力に合っていること <input type="checkbox"/> 体調に合わせて勤務時間の設定・変更ができること <input type="checkbox"/> 感染の機会を減らす職場環境改善*1 <input type="checkbox"/> 定期通院をしやすい雰囲気または契約条件 <input type="checkbox"/> その他（具体的に： ）

\*1 空気清浄機をつける、あるいはエアコンのフィルター交換を定期的に行うなど

4. 利用している制度について、左欄に、いくつでも○をつけてください。

○をつけた場合は、右の□も、あてあまるところにチェックを入れてください。

	小児慢性特定疾病の医療費助成（過去に）	
	市区町村の乳幼児医療費助成制度（過去に）	
	障害児を対象としたサービス（過去に）（下から選択してください）	
	<input type="checkbox"/> 児童発達支援 <input type="checkbox"/> 医療型児童発達支援 <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援	
	難病法によるサービス（下から選択してください）	
	<input type="checkbox"/> 特定疾患の医療費助成 <input type="checkbox"/> 特定求職者雇用開発助成金 <input type="checkbox"/> 障害者トライアル雇用事業 <input type="checkbox"/> 障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース） <input type="checkbox"/> 難病患者就職サポーター	
	総合支援法によるサービス（下から選択してください）	
	<input type="checkbox"/> 重度障害者等包括支援 <input type="checkbox"/> 重度訪問介護 <input type="checkbox"/> 療養介護 <input type="checkbox"/> 生活介護 <input type="checkbox"/> 居宅介護 <input type="checkbox"/> 就労移行支援 <input type="checkbox"/> 共同生活援助 <input type="checkbox"/> 就労継続支援 A 型 <input type="checkbox"/> 就労継続支援 B 型 <input type="checkbox"/> 宿泊型自立訓練 <input type="checkbox"/> 自立訓練（生活訓練） <input type="checkbox"/> 自立訓練（機能訓練） <input type="checkbox"/> 施設入所支援 <input type="checkbox"/> 行動援護 <input type="checkbox"/> 短期入所 <input type="checkbox"/> 同行援護 <input type="checkbox"/> 地域移行支援 <input type="checkbox"/> 地域定着支援 <input type="checkbox"/> 計画相談支援・地域相談支援・障害児計画相談支援 <input type="checkbox"/> その他（ ）	
	障害支援区分	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6
	身体障害者認定（肢体不自由）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級
	身体障害者認定（視覚障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級
	身体障害者認定（聴覚障害）	<input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級
	身体障害者認定（平衡機能障害）	<input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 5級
	身体障害者認定（音声・言語・咀嚼機能障害）	<input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級

身体障害者認定（呼吸器機能障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級
身体障害者認定（心臓機能障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級
身体障害者認定（腎臓機能障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級
身体障害者認定（小腸機能障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級
身体障害者認定（ぼうこう・直腸機能障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級
身体障害者認定（肝臓機能障害）	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級
年金法による障害年金	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級
療育手帳（愛の手帳）	<input type="checkbox"/> A（重度） <input type="checkbox"/> B（軽度）
精神保健福祉手帳	<input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級
自立支援医療助成	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
重度障害者医療費助成	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

5. 現在の状況について、以下の8つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください。

	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
① 病気のために、家事（家の手伝い）をできない				
② 病気のために、偏見・差別にあう				
③ 病気のために、地域活動で、できないことがある（例：お祭り、町内会の分担、その他の活動、PTA活動）				
④ 病気のために、友人・同僚との交流に制限がある				
⑤ 病気のために、家族・親戚と一緒にいるあなたの活動に制限があった（例：旅行などの余暇活動、学校行事への参加、宗教的活動など）				
⑥ あなたの介助のために、家族が仕事・学校を休むことがある				
⑦ 病気のために、感情的に影響を受ける				
⑧ 病気のために、あなたやあなたの家族に、経済的損失をもたらした				

6. 幼稚園・保育園・学校について教えてください。

①	1年のうち何日くらい休みましたか。平均または、最大と最小でご記入ください。	幼稚園・保育園（ ）日、小学校（ ）日～（ ）日 中学校（ ）日、高校（ ）日 専門学校・短大・大学（ ）日、大学院（ ）日				
②	幼稚園生・保育園生の時、どのようなことで困っていますか？または困りましたか？（複数選択可） <input type="checkbox"/> 感染予防のため入園を断られた <input type="checkbox"/> 遠足やお泊り保育等への参加ができなかった <input type="checkbox"/> 園で感染予防への協力が得られず困っている(いた) <input type="checkbox"/> その他（ ）					
③	小学生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください (中学生以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない	
③-1	病気による欠席等による学習の遅れ					
③-2	病気とそれとともなうことが原因で偏見・いじめにあった					

③-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
③-4	病気のため進学先について通学の制約があった				
③-5	その他に、小学校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
④	中学生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください (高校生以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
④-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
④-2	病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
④-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
④-4	病気のため進学先について制約があった				
④-5	その他に、中学校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
⑤	高校生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つだけ選んで○をつけてください (高校卒業以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
⑤-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
⑤-2	病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
⑤-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
⑤-4	病気のため進学先について制約があった				
⑤-5	その他に、高校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
⑥	高等教育機関（専門学校・短大・大学）生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つだけ選んで○をつけてください (卒業以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
⑥-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
⑥-2	病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
⑥-3	病気のため学外での活動への参加を断られた				
⑥-4	病気のため進路について制約があった				
⑥-5	その他に、高等教育機関在籍中の生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				

7. 日常生活で下記の項目に介助がいるかどうかを、ご記入ください。すべての項目に介助が不要な場合は、個々の記入の代わりに、まとめて、最初の□にチェックを入れてください。

左枠には「最も近い通院日の状況」を、右枠には「過去3年間で一番体調が悪いときの状況」をご記入ください。

- 「最も近い通院日の状況」で、介助の必要な項目はない。
- 「過去、3年間で一番体調が悪いときの状況」で、介助の必要な項目はない。

		最も近い通院日の状況			過去3年間で一番体調が悪い時		
		全介助	一部介助	介助不要	全介助	一部介助	介助不要
	(例)	—	—	○	—	○	—
①	食事						
②	ベッドへの移乗						
③	洗面・整髪・歯磨き・髭剃り						
④	排泄						
⑤	入浴						
⑥	45m以上の歩行						
⑦	階段昇降						
⑧	着替え						
⑨	排便コントロール						
⑩	排尿コントロール						
⑪	食事の支度・後片付						
⑫	屋内の移動						
⑬	屋外の移動						
⑭	買い物						
⑮	意思の伝達						
⑯	薬の管理						
⑰	お金の管理						

ご協力、ありがとうございました。

## 未成年患者さん用調査票

データ番号 \_\_\_\_\_

ご返送いただく前に、下の□にチェックをしてください。未成年患者様については、保護者様の同意は必須です。

保護者は、研究説明書を読み、研究に協力することに同意します。

16 歳から 19 歳の患者様についても、原則として、研究協力の同意は必須です。

本人は、研究説明書を読み、研究に協力することに同意します。

本人は、この研究について理解し、研究協力は同意することは難しいです。

16 歳未満の患者様については、

この調査について、患者様ご本人の理解について 3 つの□から当てはまるものを選んでください。

本人は、研究説明書を読み、研究に協力することに同意します。

本人は、保護者または主治医から研究について説明を聞き、研究に協力することに同意します。

本人は、この研究について理解し、研究協力は同意することは難しいです。

### 1. 現在の状況について教えてください。

① 記入者と患者さんとの関係	<input type="checkbox"/> 本人 <input type="checkbox"/> 保護者・家族
② 生年月日	西暦 年 月 日
③ 性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
④ お住いの都道府県	
⑤ 診断名	
⑥ 原発性免疫不全症の診断年齢	( ) 歳
⑦ 原発性免疫不全症の発症年齢	( ) 歳
⑧ 原発性免疫不全症のための通院頻度	<input type="checkbox"/> ( ) か月に 1 度 <input type="checkbox"/> ( ) 週に 1 度、 <input type="checkbox"/> 定期通院は必要がない <input type="checkbox"/> その他( )
⑨ 移植はしましたか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい 西暦 ( ) 年実施・予定
⑩ 細菌、真菌、ウイルスなどの微生物による重症感染症による入院日数は 1 年間に何日くらいですか？ 過去 5 年について最大と最小を教えてください。	約 ( ) 日～約 ( ) 日 (移植した方は、移植後の状態についてご回答ください)
⑪ 下の表のような感染症での治療日数は 1 年間に何日くらいですか (入院日数は除いてください、自宅安静を必要とした期間)	約 ( ) 日～約 ( ) 日 (移植した人は、移植後の状態についてご回答ください)

を含めて下さい) ? 過去 5 年について最大と最小を 教えてください。			
⑫ 過去 5 年間に、あなたがかかった感染症に○をつけてください。			
気管支炎	肺炎	ニューモシスティス肺炎	アスペルギルス肺炎
その他の真菌肺炎	中耳炎	副鼻腔炎	骨髄炎
ぶどう膜炎	胃炎	腸炎	遷延性下痢症
皮膚炎(アトピー性皮膚炎 様の皮膚炎、湿疹等)	蜂窩織炎	肛門周囲炎	ヘルペス(带状疱疹を含 む)
膿瘍(部位: )	膿皮症	皮膚真菌症	化膿性リンパ節炎
腎盂炎	口腔カンジダ症	食道カンジダ症	
その他感染			
⑬ 回復不能な免疫不全症候群の 合併症はありますか？		<input type="checkbox"/> ある [ <input type="checkbox"/> 感染症 <input type="checkbox"/> がん <input type="checkbox"/> 自己免疫疾患 <input type="checkbox"/> その他 ( ) <input type="checkbox"/> ない <input type="checkbox"/> わからない	
⑭ 教育歴 現在、学校に在学しているかどう かお答え下さい。「在学中」の方は その学校について、「卒業」の方は 最終卒業学校(中途退学した 方はその前の学校)についてお答 え下さい。		<input type="checkbox"/> 在学中 } <input type="checkbox"/> 幼稚園・保育園 <input type="checkbox"/> 小学校 <input type="checkbox"/> 卒業 } <input type="checkbox"/> 中学校 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> 短大 <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 大学院	
⑮ 小学校の在籍級を教えてください。		<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> その他( )	
⑯ 中学校の在籍級を教えてください。		<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> その他( )	
⑰ 高校の在籍級を教えてください。		<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> 定時制 <input type="checkbox"/> 通信制 <input type="checkbox"/> その他( )	
⑱ 専門学校・短大・大学の種類を 教えてください		<input type="checkbox"/> 全日制 <input type="checkbox"/> 定時制 <input type="checkbox"/> 通信制 <input type="checkbox"/> その他 ( )	
⑲ 現在の就職の状況 収入を伴う仕事を少しでもした方 は「仕事あり」。まったく仕事をしな かった方は「仕事なし」の中からお 答え下さい。無給で自営業の手 伝いをした場合や、育児休 業や介護休業のため、一時的に 仕事を休んでいる場合も「仕事あ り」とします。PTA 役員やボランティ アなど無報酬の活動は「仕事な し」とします。なお、家事には、育 児、介護などを含めます。		<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>仕事あり</p> <input type="checkbox"/>常勤  <input type="checkbox"/>非常勤  <input type="checkbox"/>自営  <input type="checkbox"/>その他  質問⑳へ </div> <div style="width: 45%;"> <p>仕事なし</p> <input type="checkbox"/>通学  <input type="checkbox"/>家事  <input type="checkbox"/>その他  質問㉓へ </div> </div>	



⑳ 職種を教えてください	<input type="checkbox"/> 経営管理職（会社・官公庁の課長級以上、経営者、団体役員） <input type="checkbox"/> 専門技術職（医師、教師、税理士、看護師など専門的知識を要する仕事） <input type="checkbox"/> 事務職（会社等の事務担当者で上記にあてはまらないもの） <input type="checkbox"/> 販売職・サービス職（営業担当者・販売員など） <input type="checkbox"/> 運転・通信職・保安職（運転手、郵便会社職員、警備員、消防士など） <input type="checkbox"/> 工場、建設等の現場労働（工場労働者、建設作業員など） <input type="checkbox"/> 農林漁業作業 <input type="checkbox"/> その他 （ ）
㉑ 1週間の勤務日数・勤務時間	1週間に平均（ ）日 合計（ ）時間 （1日6時間で3日勤務であれば 3日18時間とご記入下さい）
㉒ 昨年1年間の欠勤日数	約（ ）日
㉓ 在宅勤務をしていますか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい（1週間に平均（ ）日 合計（ ）時間）
㉔ 婚姻状態を教えてください	<input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 既婚 <input type="checkbox"/> 離別・死別
㉕ 子どもはいますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
㉖ 同居家族を教えてください	<input type="checkbox"/> 独居 <input type="checkbox"/> 父親 <input type="checkbox"/> 母親 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> 子ども <input type="checkbox"/> その他（ ）

2. 次の中から、あてはまる場合があるものに、いくつでも○をつけてください。

<input type="checkbox"/>	1日1時間以上の安静臥床を必要とするほどの強い倦怠感及び易疲労が月に7日以上ある
<input type="checkbox"/>	発症前に比し10%以上の体重減少がある。（成長期においては、発症前に比し体重増加を認めない）
<input type="checkbox"/>	月に7日以上 of 不定の発熱(38°C以上)が2か月以上続く
<input type="checkbox"/>	1日に3回以上の泥状ないし水様下痢が月に7日以上ある
<input type="checkbox"/>	1日に2回以上の嘔吐あるいは30分以上の嘔気が月に7日以上ある
<input type="checkbox"/>	頻回に繰り返す感染症の既往がある*1
<input type="checkbox"/>	生鮮食料品の摂取禁止等の日常生活活動上の制限が必要である*2
<input type="checkbox"/>	軽作業を越える作業の回避が必要である*3
<input type="checkbox"/>	睡眠障害を伴う咳が月に7日以上ある
<input type="checkbox"/>	人が集まる場所に行けない
<input type="checkbox"/>	感染へ警戒や症状の悪化を防ぐため公共交通機関を利用できない
<input type="checkbox"/>	カギ全般に警戒しなければならぬため、周囲の環境に厳重に注意しなければならない
<input type="checkbox"/>	公共のプールは入れない
<input type="checkbox"/>	温泉施設等には入れない
<input type="checkbox"/>	旅行に行けない
その他、「日常生活での制約」や「医師からの日常生活上の指導」がありましたらご記入ください。	

\*1 頻回に繰り返すとは、繰り返し感染する（してきた）および感染症にかかるとなかなか治らないことを含む。

\*2 日常生活活動上の制限には、生水の摂取禁止や長期にわたる密な治療、厳密な人混みの回避、などが含まれます。長期にわたる密な治療とは血液製剤の定期補充や移植後の定期ケア等、厳密な服薬管理とはバクタ等の感染予防薬です

\*3 軽作業とは、デスクワーク程度の作業を意味する

3. 就職について教えてください。就労年齢になっていない方は最後の質問だけお答えください。

① 原発性免疫不全症を発症したときに就職していましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
② 就職したことはありますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
③ 就職の際に、病気のことを話しましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 聞かれなかった <input type="checkbox"/> 隠した <input type="checkbox"/> その他（ ）
④ 病気を理由に採用されなかったことはありますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 多分、病気が理由だと思う <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> いいえ
⑤ 職場の人は病気のことを知っていますか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 一部 <input type="checkbox"/> 部署の全員 <input type="checkbox"/> その他
⑥ 病気が理由で転職・退職の経験はありますか？	<input type="checkbox"/> はい → 次の質問へ <input type="checkbox"/> いいえ → 質問⑧へ
⑦ 転職・退職の理由を教えてください（複数選択可）	<input type="checkbox"/> 転職・退職を勧められた <input type="checkbox"/> 通院しにくかった <input type="checkbox"/> 体調不良の時に休みがとりにくかった <input type="checkbox"/> 周囲の無理解 <input type="checkbox"/> 合併症の悪化 <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑧ どのような配慮があれば就労継続できると思いますか？就労している人もしていない人もお答えください。（複数選択可）	<input type="checkbox"/> 体力の消耗の少ない職種 <input type="checkbox"/> 多人数の接客等の感染の機会を避けられること <input type="checkbox"/> 一日の勤務時間が体力に合っていること <input type="checkbox"/> 体調に合わせて勤務時間の設定・変更ができること <input type="checkbox"/> 感染の機会を減らす職場環境改善*1 <input type="checkbox"/> 定期通院をしやすい雰囲気または契約条件 <input type="checkbox"/> その他（具体的に： ）

\*1 空気清浄機をつける、あるいはエアコンのフィルター交換を定期的に行うなど

4. 利用している制度について、左欄に、いくつでも○をつけてください。

○をつけた場合は、右の□も、あてあまる場所にチェックを入れてください。

	小児慢性特定疾病の医療費助成（現在または過去）
	障害児を対象としたサービス（現在または過去）（下から選択してください）
	<input type="checkbox"/> 児童発達支援 <input type="checkbox"/> 医療型児童発達支援 <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援
	難病法によるサービス（下から選択してください）



⑥	あなたの介助のために、家族が仕事・学校を休むことがある				
⑦	病気のために、感情的に影響を受ける				
⑧	病気のために、あなたやあなたの家族に、経済的損失をもたらした				

6. 幼稚園・保育園・学校について教えてください。

①	1年のうち何日くらい休みましたか。平均または、最大と最小でご記入ください。	幼稚園・保育園 ( ) 日、小学校 ( ) 日～ ( ) 日 中学校 ( ) 日、高校 ( ) 日 専門学校・短大・大学 ( ) 日、大学院 ( ) 日			
②	幼稚園生・保育園生の時、どのようなことで困っていますか？または困りましたか？（複数選択可） <input type="checkbox"/> 感染予防のため入園を断られた <input type="checkbox"/> 遠足やお泊り保育等への参加ができなかった② <input type="checkbox"/> 園で感染予防への協力が得られず困っている(いた) <input type="checkbox"/> その他 ( )				
③	小学生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください (中学生以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
③-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
③-2	病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
③-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
③-4	病気のため進学先について通学の制約があった				
③-5	その他に、小学校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
④	中学生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください (高校生以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
④-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
④-2	病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
④-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
④-4	病気のため進学先について制約があった				
④-5	その他に、中学校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
⑤	高校生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つだけ選んで○をつけてください (高校卒業以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
⑤-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
⑤-2	病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
⑤-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
⑤-4	病気のため進学先について制約があった				
⑤-5	その他に、高校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				

⑥	高等教育機関（専門学校・短大・大学）学生の時、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つだけ選んで○をつけてください (卒業以上の方は、過去の経験についてお答えください)	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
⑥-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
⑥-2	病気とそれにとまなうことが原因で偏見・いじめにあった				
⑥-3	病気のため学外での活動への参加を断られた				
⑥-4	病気のため進路について制約があった				
⑥-5	その他に、高等教育機関在籍中の生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				

7. 日常生活で下記の項目に介助がいるかどうかを、ご記入ください。すべての項目に介助が不要な場合は、個々の記入の代わりに、まとめて、最初の□にチェックを入れてください。

左枠には「最も近い通院日の状況」を、右枠には「過去3年間で一番体調が悪いときの状況」をご記入ください。

「最も近い通院日の状況」で、介助の必要な項目はない。

「過去、3年間で一番体調が悪いときの状況」で、介助の必要な項目はない。

		最も近い通院日の状況			過去3年間で一番体調が悪い時		
		全介助	一部介助	介助不要	全介助	一部介助	介助不要
	(例)			○		○	
①	食事						
②	ベッドへの移乗						
③	洗面・整髪・歯磨き・髭剃り						
④	排泄						
⑤	入浴						
⑥	45m以上の歩行						
⑦	階段昇降						
⑧	着替え						
⑨	排便コントロール						
⑩	排尿コントロール						
⑪	食事の支度・後片付						
⑫	屋内の移動						
⑬	屋外の移動						
⑭	買い物						
⑮	意思の伝達						
⑯	薬の管理						
⑰	お金の管理						

ご協力、ありがとうございました。

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
分担研究報告書

1型糖尿病患者の生活機能制限と医学的指標の関連に関する研究2

研究分担者	西村 理明	東京慈恵会医科大学
研究分担者	川村 智行	大阪市立大学
研究分担者	北村 弥生	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究代表者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	江藤 文夫	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	今橋久美子	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究分担者	伊藤 利之	横浜市総合リハビリテーションセンター
研究協力者	寺島 彰	日本障害者リハビリテーションセンター

研究要旨：本研究では、1型糖尿病患者の①生活実態の把握と②生活機能制限と医学的指標（Cペプチド値（以下、CPR）、HbA1c値、合併症の有無）に安定した関係性が見出せるか否かを明らかにすることを目的とする。東京慈恵会医科大学糖尿病科および大阪市立大学小児科で1型糖尿病と診断された成人患者190名（東京慈恵会医科大学77名、大阪市立大学113名）から質問紙法による調査に回答を得た（回収率85%）。対象者の医学的検査値等に関しては担当医師から回答を得た。その結果、特別支援学校に通った3名を除いた187名について以下が示された。①生活機能に制限があると医師が判断した対象者は3名であったが、その理由は合併症（視覚障害、自律神経障害）と別の疾患であった。②CPRは187名中169名で計測されており、最大値は3.1ng/ml、78.6%は0.2ng/ml以下の「インスリン分泌が枯渇した1型糖尿病」であった。HbA1c値は全国標準であり、合併症は約15%であった。③同世代の全人口と比べて、就学・就労・婚姻の状況に有意な差はなかった。④1年間に糖尿病による入院あり6.4%、疲労のために外出できない日が1ヶ月に3日以上15.3%、就労を継続するための配慮希望は7割以上であった。⑤WHO-DASでは、6割以上が経済的損失を、4割以上が感情的影響を回答した。これらの結果から、「インスリン分泌がほぼ枯渇した1型糖尿病」患者は、従来の「身体障害者の概念」による障害には当たらないと考えられた。ただし、対象者が回答した経済的損失は平均月額1.89万円の医療費が生涯続く負担によると推測され、「医療費負担の軽減」という患者団体からの要望と一致すると考えられた。

## A. 研究目的

平成 26 年第 185 回国会において、「膵臓機能欠損症（1 型糖尿病）の子供の総合対策に関する請願」では、以下の 3 点が要望され、採択された。

- ①膵臓機能欠損症（1 型糖尿病）患者を膵臓機能障害として身体障害者福祉法施行令の対象者（内部機能障害）に認定すること。
- ②膵臓機能欠損症（1 型糖尿病）患者の生活実態の全国調査を実施すること。
- ③膵臓機能欠損症（1 型糖尿病）の疫学調査研究班をつくること。

このうち、本分担研究では、①について検討した。

②と③に対応しては、すでに、厚生労働省の循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究として、「1 型糖尿病の疫学と生活実態に関する調査研究」（研究代表者：田嶋尚子（慈恵医大）、平成 26～27 年度）と循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業「1 型糖尿病の実態調査、客観的診断基準、日常生活・社会生活に着目した重症度評価の作成に関する研究」（研究代表者：田嶋尚子（慈恵医大）、平成 28～29 年度）が実施され、後者から以下の成果が得られた<sup>1)</sup>。

- ① 小児・成人共に 1 型糖尿病の血中 C ペプチド (CPR) 値は、ケトosis 傾向では 0.6ng/ml 未満、インスリン分泌の枯渇では 0.1 あるいは 0.2ng/ml 未満であった。
- ② レセプト情報・特定健診等情報デー

タベース (NDB)<sup>2)</sup>を活用して、1 型糖尿病の有病者数（小児成人あわせて）117,363 名、インスリン分泌が枯渇した 1 型糖尿病の有病者数 92,280 名と推算された。

- ③ 全国 8 医療機関で診断された成人 1 型糖尿病患者 308 名を対象とした質問紙法による調査では、教育歴、就労への 1 型糖尿病の影響、収入、医療費、結婚への糖尿病の影響、HbA1c 値、1 日のインスリン量と頻度、低血糖の経験、人生観についてデータを得た<sup>3)</sup>。

しかし、調査対象者に関して、担当医師による生活機能制限の程度と CPR 値を欠いていた。身体障害認定をする場合には、医師が、障害（生活機能制限）を判断するための客観的な指標が必要であるが、その実態に関しての詳細も調査されて来なかった。

また、1 型糖尿病患者団体から、「難病法による難病の指定を受けること、障害者総合支援法の対象として、日常生活でのヘルパー利用、移動支援の利用、雇用における合理的配慮や就労移行支援サービスの利用等」が要望された<sup>4)</sup>。

そこで、本研究では、患者から得た生活機能制限の実態と担当医師から得た客観的な検査値や重症度の判断に関係があるか否かを明らかにすることを目的とする。

## B. 研究方法

東京慈恵会医科大学糖尿病科および大阪市立大学小児科で、2019年11月21日から2020年1月31日までに受診した1型糖尿病を診断されている成人患者に対して担当医師3名（東京慈恵会医科大学2名、大阪市大1名）を介して質問紙法による調査を実施した。受診患者数243（東京慈恵会医科大学101、大阪市立大学142）、調査票配布数223（東京慈恵会医科大学101、大阪市立大学122）、回収数190（慈恵会医科大学77、大阪市立大学113）、回収率85%（東京慈恵会医科大学76%、大阪市立大学93%）であった。大阪市立大学で受診者数より調査票配布数が少ないのは、説明時間が取れなかったためであり、患者の選別は行わなかった。ただし、特別支援教育を受けたと回答した対象者3名（3名とも大阪市立大学）は、1型糖尿病以外の健康課題があると考えられたため集計対象から除外した。

調査票は、1型糖尿病の先行研究および原発性免疫不全症候群の結果と比較ができるように、それぞれの調査票<sup>1)</sup>、<sup>5)</sup>を参考に作成した。また、平成30年度に本研究として作成した調査票に微修正を加えた。修正部分に下線を引き、資料3に示した。

医師に対する調査項目は、糖尿病に関する状況（医学的指標（CPR値、HbA1c値、合併症の有無）（問1）、生活機能制限の程度（問2）から構成した。生活機能制限の程度は、身体障害のうち内部障害の程度を示す表現を参考とした。

患者に対する調査項目は、①属性（年齢、性別、同居家族、居住県、教育歴、在籍学級種類）、②就労・婚姻に関すること（就労状況、勤務日数、欠勤日数、在宅勤務、婚姻状態、子供、教育入院）、③糖尿病治療に関すること（診断年齢、通院頻度、一日の注射回数、一日に注射するインスリン単位合計、一日の血糖測定回数）、④糖尿病に関する課題（一日あたり管理に使う時間、低血糖による入院回数、一か月あたりの医療費、一年間における低血糖経験数、合併症、合併症による入院日数、糖尿病以外の定期通院日数）（ここまで問1）、⑤国際指標WHO-DAS（The World Health Organization Disability Assessment Schedule）から参加に関する8項目（問2）、⑥就職の課題（問3）、⑦利用している福祉制度（問4）、⑧主として肢体不自由で使用される生活機能制限の指標（バーセルインデックス、「生活のしづらさなどに関する調査」（厚労省）で使用されているADL/IADL設問）（問5）、⑩幼稚園・保育園・学校での課題（問6）であった。（調査票は資料2）

（倫理審査）

研究代表者および研究分担者が所属する国立障害者リハビリテーションセンター、東京慈恵会医科大学、大阪市立大学で研究倫理審査を申請し承諾を得た。

## C. 研究結果

表1に、大学別と合計について単純集



計結果を示した。CPR 値は対象者 187 名中 169 名 90.4%で測定されており、147 名 78.6%は 0.2ng/ml で、「インスリン分泌が枯渇した 1 型糖尿病患者」であると判断された。

生活機能制限があると医師が回答したのは 3 名 1.6%であったが、その理由は、視覚障害 5 級と狭心症 (70 才代、診断 20 才代)、自律神経障害 (50 才代、診断 10 才代)、パーキンソン病 (60 才代、診断 50 才代)であった。すなわち、1 型糖尿病の合併症または他の疾患が生活機能制限の原因であった。

患者によるバーセルインデックスと ADL/IADL では 1 名が「お金の管理」が全介助だった。この回答者は 20 歳代前半、独居で、常勤職に就いていたことから、「お金の管理」の行為そのものできなかったのではなく、ゆとりのある会計維持に困難があることを回答したのではないかと推測された。回答者の平均月額医療費は 1.89 万円 (標準偏差 7,980 円)であった。表の比率は原則として回収数から無回答を引いた値を母数として計算した。

#### 1. 東京慈恵会医科大学での調査結果

回答者は男性 27 名 35.1%、女性 50 名 64.9%であった。平均年齢は 46.1 歳 (幅 19 歳~79 歳)で、65 歳以上は 4 名であった。診断年齢は平均 25.8 歳 (中央値 23 歳)でポンプ療法の使用は、27 名 35.5%であった。

#### ■病状

疲労のため外出できない日数は 1 ヶ月に 0 日が 49 名 67.1%、1 日が 11 名 15.1%、2 日が 7 名 9.6%、3 日が 2 名 2.7%、4 日が 0 名 0.0%、5 名が 3 名 4.1%、6 日が 0 名 0.0%、7 日以上が 1 名 1.4%無回答が 9 名であった。すなわち、3 日以上は 6 名 7.8%であった。

高校時代の 1 年間の学校の欠席は中央値 10 日 (0-20 日)で、現在の 1 年間の欠勤は中央値 0 日 (0-6 日)であった。

過去 1 年間のケトアシドーシスによる入院は 0 回が 66 名 94.3%、1 回が 3 名 4.3%、2 回以上が 1 名 1.4%無回答が 7 名であった。

合併症については、患者は医師よりも多く回答した。医師、患者の回答の順に、合併症ありは 11 名 14.3%、23 名 29.8%であり、合併症の内訳 (複数回答可)は、神経障害が 3 名、9 名、白内障手術が 6 名、7 名、尿たんぱく陽性が 1 名、4 名、血管障害が 3 名、1 名、透析が 0 名、1 名、失明が 0 名、1 名、その他 1 名、11 名であった。また、1 型糖尿病とその合併症以外の慢性疾患ありは、4 名、23 名であった。

医師の回答によると、CPR の測定率は 74.0%で中央値 0 (0-0.06)であり、HbA1c は 76 名から回答があり、中央値 7.6% (7.0-8.1%)であった。

#### ■医療費

毎月の医療費の自己負担は1万円未満が4名5.6%、1万円以上2万円未満が37名51.4%、2万円以上3万円未満が16名22.2%、3万円以上が15名20.8%、無回答が5名であった(図1)。

「医療費のために血糖管理が不十分になっているか?」には75名が回答し、はいが17名22.7%、いいえが43名57.3%、わからないが15名20.0%であった(図2)。

「血糖管理が不十分」の内訳(複数回答可)は、「受診回数を減らす」が10名58.8%、「血糖測定回数を減らす」が4名23.5%、「ポンプ療法が出来ない」が2名11.8%であった(図3)。

#### ■福祉サービス利用

利用している制度は小児慢性特定疾病が15名19.4%、市区町村の乳幼児医療費助成事業が5名6.5%、障害児を対象としたサービスが1名1.2%(内訳:医療型児童発達支援1名)、難病法によるサービスが1名1.2%(内訳:特定疾患の医療費1名、特定求職者雇用開発助成金1名、障害者雇用安定助成金1名、難病患者就職サポーター1名)、総合支援法によるサービスが2名2.6%(内訳:療養介護1名、計画相談支援1名)障害支援区分が1名1.2%(内訳:区分5 1名)身体障害者認定が1名1.2%(内訳:視覚障害5級1名)、その他2名2.6%(内訳:障害年金1級1名、自立支援医療助成1名)であった。

#### ■就労

現在の就労状況について、在学中4名を除いた73名中「仕事あり」64名87.7%で、そのうち82.8%は常勤であった。1週間の勤務日数は63名が回答し、5日が52名82.5%、4日が5名7.9%、6日が4名6.3%、3日が1名1.6%、7日が1名1.6%であった。

1年間の欠勤日数は52名が回答し、0日が31名59.6%、1~10日は13名25.0%、11~20日は4名7.7%、21~30日は2名3.8%、31~60日は0名0.0%、60日以上は2名3.8%であった。すなわち、21日以上は4名5.2%であった。

一方、就職経験は70名が回答し、「あり」が68名97.1%、「なし」が2名2.9%であった。

「就職の際に病気のことを話したか?」には63名が回答し、「はい」が30名47.6%、「聞かれなかった」が10名15.9%、「隠した」が16名25.4%、その他が7名11.1%であった。

「病気を理由に採用されなかったことがあるか?」には61名が回答し、「はい」が13名21.3%、「たぶん」が4名6.6%、「わからない」が15名24.6%、「いいえ」が29名47.5%であった。

「職場の人は病気のことを知っているか?」には71名が回答し、「部署の全員」が13名18.3%、「一部」が44名62.0%、「いいえ」が14名19.7%であっ

た。

「病気が理由で転職・退職の経験があるか？」には72名が回答し、「はい」が10名13.9%、「いいえ」が62名86.1%であった。

「どのような配慮があれば、就労継続が出来ると思うか？」という問い（複数回答可）に対しては、「注射・血糖値測定・補食のために休憩がとれる」が44名、「定期通院をしやすい雰囲気・契約条件」が44名、「1日の勤務時間が体力にあっている」が27名、「インスリン注射の場所等の環境整備」が26名、「体調に合わせて勤務時間の設定・変更ができる」が23名、「体力消耗の少ない職種」が18名であった。

#### ■WHO-DASの参加領域

「病氣のために家事（家の手伝い）が出来ない」には75名が回答し、「非常にあてはまる」が0名0.0%、「あてはまる」が4名5.3%、「あまりあてはまらない」が13名17.3%、「あてはまらない」が58名77.3%であった。

「病氣のために偏見・差別にあう」には74名が回答し、「非常にあてはまる」が4名5.4%、「あてはまる」が13名17.6%、「あまりあてはまらない」が20名27.0%、「あてはまらない」が37名50.0%であった。

「病氣のために地域活動で出来ないことがある」には75名が回答し、「非常にあてはまる」が1名1.3%、「あてはま

る」が3名4.0%、「あまりあてはまらない」が13名17.3%、「あてはまらない」が58名77.3%であった。

「病氣のために友人・同僚との交流に制限がある」には75名が回答し、「非常にあてはまる」が5名6.7%、「あてはまる」が16名21.3%、「あまりあてはまらない」が14名18.7%、「あてはまらない」が40名53.3%であった。

「病氣のために家族・親戚との活動に制限がある」には74名が回答し、「非常にあてはまる」が1名1.4%、「あてはまる」が10名13.5%、「あまりあてはまらない」が15名20.3%、「あてはまらない」が48名64.9%であった。

「あなたの介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」には75名が回答し、「非常にあてはまる」が1名1.3%、「あてはまる」が3名4.0%、「あまりあてはまらない」が9名12.0%、「あてはまらない」が62名82.7%であった。

「病氣のために感情的に影響を受ける」には74名が回答し、「非常にあてはまる」が13名17.6%、「あてはまる」が15名20.3%、「あまりあてはまらない」が15名20.3%、「あてはまらない」が31名41.9%であった。

「病氣のために経済的損失をもたらした」には75名が回答し、「非常にあてはまる」が22名29.3%、「あてはまる」が24名32.0%、「あまりあてはまらない」が8名10.7%、「あてはまらない」が21名28.0%であった。

すなわち、約6割が「病気のために経済的損失をもたらした」、約4割が「病気のために感情的影響を受ける」と回答した。

## 2. 大阪市立大学での調査結果

回答者は男性41名36.3%、女性71名62.8%、無回答1名であった。平均年齢は30.1歳(20歳~80歳)で、60歳以上は2名であった。診断年齢は平均9.8歳(中央値9歳)であった。ポンプ療法の使用者は108名中58名53.7%であった。

### ■病状

疲労のため外出できない日数は106名から回答があり、1ヶ月に0日が46名44.7%、1日が22名21.4%、2日が12名11.7%、3日が7名6.8%、4日が3名2.9%、5日が5名4.9%、6日が0名0.0%、7日以上が8名7.8%であった。すなわち、3日以上は23名18.9%であった。

高校時代の1年間における学校の欠席は中央値5日(0-15日)で、1年間の欠勤は中央値0日(0-5日)であった。

過去1年間のケトアシドーシスによる入院は102名から回答があり、0回が95名93.1%、1回が5名4.9%、2回以上が2名2.0%であった。

合併症については、患者の回答は医師の回答よりも多かった。医師、患者の順に示すと、合併症ありは10名9.1%、21

名19.1%で、合併症の内訳(複数回答可)は、神経障害が3名、12名、白内障手術が2名、4名、尿たんぱく陽性が3名、5名、血管障害が1名、3名、透析が0名、2名であった。また、1型糖尿病とその合併症以外の慢性疾患ありは、医師の回答14名、患者の回答12名であった。

CPR値の測定率は98.2%で中央値0(0-0)であった。HbA1cは中央値7.4%(最少5.4%、最大14%)であった

### ■医療費

毎月の医療費の自己負担は1万円未満が6名5.9%、1万円以上2万円未満が44名42.2%、2万円以上3万円未満が39名38.2%、3万円以上が14名13.7%、無回答が8名であった(図1)。

「医療費のために血糖管理が不十分になっているか?」には102名が回答し、はいが44名43.1%、いいえが43名42.2%、わからないが15名14.7%であった(図2)。

「血糖管理が不十分」の内訳(複数回答可)は、「受診回数を減らす」が20名23.5%、「血糖測定回数を減らす」が18名40.9%、「インスリン量を減らす」が12名27.3%、「ポンプ療法が出来ない」が5名11.8%であった(図3)。

### ■福祉サービス利用

利用している制度は小児慢性特定疾病が66名60.0%、市区町村の乳幼児医療

費助成事業が2名1.8%、障害児を対象としたサービスが0名0.0%、難病法によるサービスが0名0.0%、統合支援法によるサービスが1名0.9%（内訳：就労移行支援1名、就労継続支援B型1名）、障害支援区分0名0.0%、身体障害者認定1名0.9%（内訳：腎臓機能障害1級1名）、その他21名18.9%（内訳：21名（障害年金2級11名、障害年金3級9名、療育手帳B（軽度）1名）であった。

#### ■就労

現在の就労状況について、110名から在学中23名を除く87名のうち72名82.8%で、その内訳は、常勤55名、非常勤8名、自営業5名、その他4名であった。

1週間の勤務日数は106名が回答し、5日が44名41.5%、6日が15名14.2%、4日が5名4.7%、3日が2名1.9%、1日が0.0%、2日が1名1.4%、7日が1名1.4%であった。

1年間の欠勤日数は102名が回答し、0日が34名52.3%、1～10日は18名17.6%、11～20日は8名12.3%、21～30日は1名1.5%、31～60日は3名4.6%、60日以上は0名0.0%であった。すなわち、21日以上は4名3.3%であった。

一方、就職経験は100名が回答し、「あり」が72名72.0%、「なし」が28名28.0%であった。

「就職の際に病気のことを話した

か？」には81名が回答し、「はい」が49人60.5%、「聞かれなかった」が10人12.3%、「隠した」が19人23.5%、その他が3人3.7%であった。

「病気を理由に採用されなかったことがあるか？」には85名が回答し、「はい」が13人15.3%、「たぶん」が12人14.1%、「わからない」が29人34.1%、「いいえ」が31人36.5%であった。

「職場の人は病気のことを知っているか？」には85名が回答し、「部署の全員」が25名29.4%、「一部」が44名51.8%、「いいえ」が16名18.8%であった。

「病気が理由で転職・退職の経験があるか？」という問いに対しては77名が回答し、「はい」が24名31.2%、「いいえ」が53名68.8%であった。

「どのような配慮があれば、就労継続が出来ると思うか？」という問い（複数回答可）に対しては、「注射・血糖値測定・補食のために休憩がとれる」が85名、「定期通院をしやすい雰囲気・契約条件」が78名、「体調に合わせて勤務時間の設定・変更ができる」が59名、「インスリン注射の場所等の環境整備」が57名、「1日の勤務時間が体力にあっている」が49名、「体力消耗の少ない職種」が27名であった。

#### ■WHO-DASの参加領域

各項目に対して、無回答は2名から5名であった。

「病気のために家事（家の手伝い）を出来ない」という問いに対しては「非常にあてはまる」が3名2.9%、「あてはまる」が12名11.4%、「あまりあてはまらない」が35名33.3%、「あてはまらない」が55名52.4%であった。

「病気のために偏見・差別にあう」という問いに対しては「非常にあてはまる」が12名11.2%、「あてはまる」が36名33.6%、「あまりあてはまらない」が21名19.6%、「あてはまらない」が38名35.5%であった。

「病気のために地域活動で出来ないことがある」という問いに対しては「非常にあてはまる」が6名5.6%、「あてはまる」が9名8.4%、「あまりあてはまらない」が24名22.4%、「あてはまらない」が68名63.6%であった。

「病気のために友人・同僚との交流に制限がある」という問いに対しては「非常にあてはまる」が6名5.6%、「あてはまる」が22名20.6%、「あまりあてはまらない」が25名23.4%、「あてはまらない」が54名50.5%であった。

「病気のために家族・親戚との活動に制限がある」という問いに対しては「非常にあてはまる」が8名7.4%、「あてはまる」が26名24.1%、「あまりあてはまらない」が22名20.4%、「あてはまらない」が52名48.1%であった。

「あなたの介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」という問いに対しては「非常にあてはまる」が8名

7.4%、「あてはまる」が17名15.7%、「あまりあてはまらない」が22名20.4%、「あてはまらない」が61名56.5%であった。

「病気のために感情的に影響を受ける」という問いに対しては「非常にあてはまる」が25名23.1%、「あてはまる」が30名27.8%、「あまりあてはまらない」が24名22.2%、「あてはまらない」が29名26.9%であった。

「病気のために経済的損失をもたらした」という問いに対しては「非常にあてはまる」が51名47.7%、「あてはまる」が18名16.8%、「あまりあてはまらない」が18名16.8%、「あてはまらない」が20名18.7%であった。

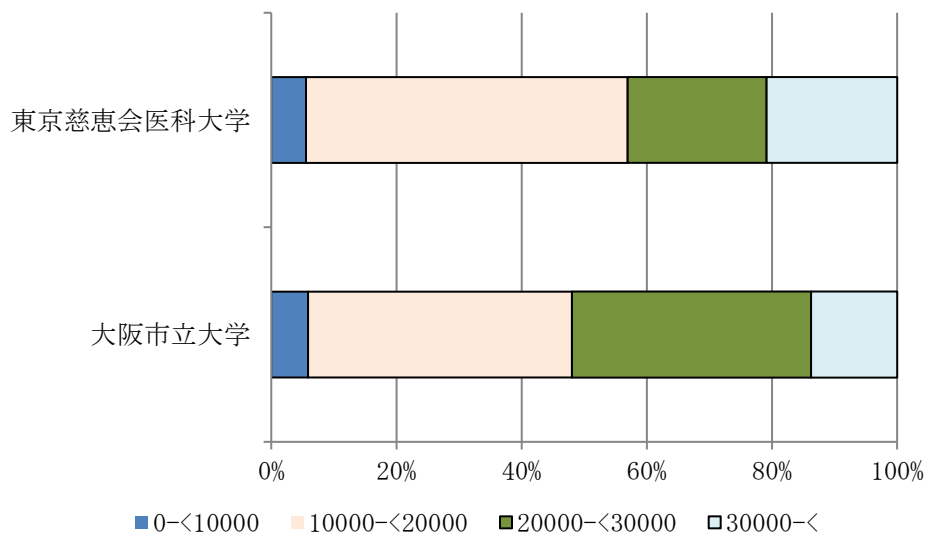


図1 1ヶ月の医療費 (円)

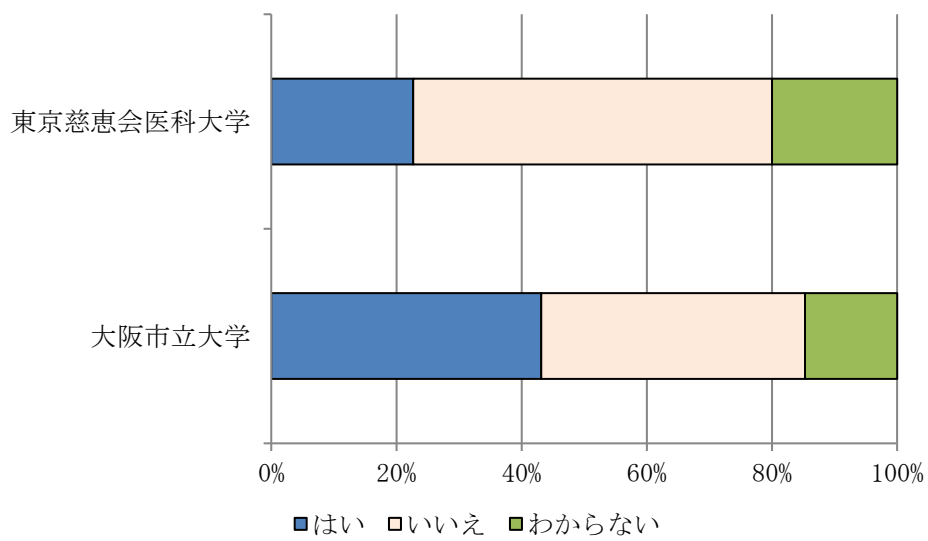


図2 医療費のために血糖管理が不十分になっているか？

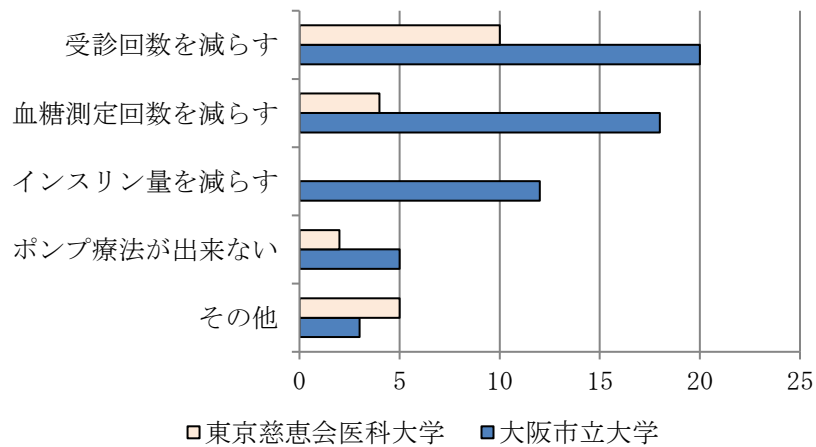


図3 医療費のために血糖管理が不十分になる状況の内訳（複数回答有）

#### D. 考察

##### （1）1型糖尿病患者の生活機能制限とその他の制約

対象者について1型糖尿病による生活機能制限があると医師が判断した事例はなく。患者の回答でもバーセルインデックスおよびADL/IADLで介助は必要なかった。したがって、身体障害者福祉法が対象とする身体障害の概念に、1型糖尿病は当たらないと考えられた。

すでに、成人1型糖尿病患者では、就学・就業・結婚において一般人口の同世代と大差はないことは報告されていたが<sup>1)</sup>、本調査でも対象者について就学・就業・結婚において一般人口の同世代と大きな差はないことを示した。

しかし、病気が就学・就業に全く関係しないわけではなく、診断年齢が低かった大阪市立大学群では、病気のために転職退職したと31.2%が回答し、両群あわせて7割

以上が就労を継続するための配慮を求めた。欠勤には至らなくても疲労のために外出できない日が1ヶ月に3日以上のは29名15.3%いた。

また、WHO-DASの参加領域において経済的損失・感情的影響を約半数の対象者が回答したことは、活動と参加に制約を感じていることを示すと考えられた。経済的損失感は、平均月額1.89万円の医療費が生涯続く負担によると推測され、医療費の負担軽減というこれまでの患者団体からの要望と一致すると考えられた。

##### （2）調査機関による回答の差異

###### ①2 調査機関間の差

大阪市立大学群は東京慈恵会医科大学群に比べて、対象者の平均年齢・診断年齢・就労経験率は低く、雇用先への病気についての説明率は高かった。これは、大阪市立大学群は小児科で調査を実施し、東京慈恵



会医科大学群は糖尿病科で調査を実施したためと考えられる。

また、大阪市立大学群は東京慈恵会医科大学群に比べて、ポンプ療法利用率・1ヶ月に2万円以上の医療費を支出する者の比率・医療費のために血糖管理が不十分な比率および就労を継続するための配慮希望は高く、WHO-DASの参加領域での制限は多く回答された。これらの違いの理由は複数の可能性があるため精査が必要である。

## ②調査機関の代表性

調査機関は国内の医療機関を代表するというよりも糖尿病に関して先端的な医療機関であるために、全国平均よりも生活機能制限も低く示された可能性はあると考えられる。

先端的と考える理由は2つある。第一に、ポンプ療法の利用率は両群ともに全国平均よりも高かった（合算して44.7%）。我が国におけるポンプ療法を使用する患者数は約1万人であり<sup>6)</sup>、インスリン分泌が枯渇した全国の1型糖尿病患者数約10万人<sup>2)</sup>に対してポンプ療法患者は10%であると計算される。

第二に、合併症の発生は、両群共に全国平均よりも低かった。本調査ではすべての合併症の合計は約15%であったが、1型糖尿病の全国調査では網膜症だけで22%と報告されているからである<sup>7)</sup>。

## (3) 指定難病としての医療費助成

指定難病として医療費助成を得ることの

要望は、すでに厚生労働省担当部局に患者団体(平成28年度)および小児科学会・糖尿病学会(平成30年度)から出された。平成28年度には「診断基準が定まっていないこと」を理由に認められなかった。そこで、平成30年度には、CPR値で「インスリン分泌が枯渇した1型糖尿病」を対象を限定して再申請した。今度は、平成30年度には、「2型糖尿病でインスリンが枯渇する場合との分別についての客観的な診断基準がないこと」を理由に認められなかった。難病の5要件のうち他の4要件は、(a)発病の機序が不明、(b)根治のための治療方法はない、(c)長期の療養を必要とする（生活面への支障が生じる）、(d)希少疾患である<sup>8)</sup>。

「2型糖尿病でインスリンが枯渇する場合との分別」が必要という検討会の判断に回答するには、2型糖尿病と診断されている者のうちCPR値が低い者は極めて少ないことを実証すればよいと考えられる。具体的には、2型糖尿病でインスリン使用量の多い患者（体重当たり0.5単位/kg/日）をランダムサンプリングして、CPR値を測定すれば実態を明らかにすることは可能と考える。

## E. 結論

「インスリン分泌が枯渇した1型糖尿病」患者が約8割を占める1型糖尿病患者187名の日常生活における課題は、生活機能の制限、バーセルインデックスおよびADL/IADLの低下としては回答されなかった。このことから、1型糖尿病患者は、従

来の「身体障害の概念」では、障害には当たらないと考えられた。

・1型糖尿病患者は同世代の全人口と比べて、日常生活にも就学・就労・結婚の状況に有意な差はなかった。しかし、病気による経済的損失と感情的影響を対象者の約半数は意識していることが明らかになった。また、対象者の17.9%は病気が転職・退職の原因になったと回答し、7割以上は職場での配慮を希望した。

・回答された経済的損失は生涯続く医療費の負担によると推測され、医療費の負担軽減というこれまでの患者からの要望と一致すると考えられた。

## F. 引用文献

1. 田嶋尚子ら. 1型糖尿病の実態調査、客観的診断基準、日常生活・社会生活に着目した重症度評価の作成に関する研究. 平成29年度厚生労働科研（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）総合報告書:3-11, 2018.

2. 村松容子. レセプト情報・特定健診等情報データベース（NDB）の活用状況. 2017.

[https://www.huffingtonpost.jp/nissei-kisokenkyujyo/ndb-data-practical-use\\_b\\_15400314.html](https://www.huffingtonpost.jp/nissei-kisokenkyujyo/ndb-data-practical-use_b_15400314.html)

3. 西村理明ら. 1型糖尿病患者（現在20歳以上）における日常・社会生活についての調査に関する研究. 平成29年度厚生労働科研（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）分担報告書:29-40,

2018.

4. 障害者の生活保障を要求する連絡会議. 障害者の地域生活実現を求める要望書.

2018-05-28.

5. 森尾友宏ら. 原発性免疫不全症候群の生活機能制限と医学的指標に関する研究. 平成30年度厚生労働行政推進調査事業費補助金 障害者政策総合研究事業（身体・知的分野）統括・分担研究報告書. 2019.

6. メドトロニック社報告. 2019年8月

7. 西村理明ら. 糖尿病合併症の実態とその抑制に関する大規模観察研究 —1型糖尿病の登録時臨床像：JDCPstudy2—. 糖尿病. 58(6):426-436, 2015.

8. 指定難病の要件について. 第26回指定難病検討委員会資料. 2019-09-04.

## G. 研究発表 無し

## H. 知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。） 無し

表1 単純集計

		東京慈恵会			大阪市立			全体		
		n	回答数		n	回答数		n	回答数	
<b>1 現在の状況</b>										
性別	男性	77	27	35.1%	108	40	37.0%	185	67	36.2%
	女性	77	50	64.9%	108	68	73.0%	185	118	63.8%
	無回答		0			2				
平均年齢（才）	平均±標準偏差	76	46.1±12.7		109	30.1±9.8		185	36.6±13.6	
	無回答		1			1				
同居	父親	77	9	11.7%	110	51	46.4%	187	60	32.1%
	母親	77	12	15.6%	110	53	48.2%	187	65	34.8%
	配偶者	77	47	61.0%	110	40	36.4%	187	87	46.5%
	子供	77	29	37.7%	110	25	22.7%	187	54	28.9%
	子供人数	29	1.6±0.7		23	1.3±0.5		52	1.5±0.6	
	子供人数無回答		0			2			2	
	きょうだい	77	8	10.4%						
	祖父	77	0	0.0%	110	3	2.7%	187	3	1.6%
	祖母	77	0	0.0%	110	4	3.6%	187	4	2.1%
	その他	77	3	3.9%	110	20	18.2%	187	23	12.3%
独居	77	13	16.9%	110	15	13.6%	187	28	15.0%	
住まい	東京都	76	41	53.9%				182	41	22.5%
	神奈川県	76	17	22.4%				182	17	9.3%
	千葉県	76	10	13.2%				182	10	5.5%
	埼玉県	76	6	7.9%				182	6	3.3%
	茨城県	76	1	1.3%				182	1	0.5%
	群馬県	76	1	1.3%				182	1	0.5%
	大阪				106	78	73.6%	182	78	42.9%
	兵庫				106	11	10.4%	182	11	6.0%
	奈良				106	8	7.5%	182	8	4.4%
	京都				106	2	1.9%	182	2	1.1%

	三重				106	2	1.9%	182	2	1.1%
	和歌山				106	2	1.9%	182	2	1.1%
	愛知				106	1	0.9%	182	1	0.5%
	滋賀				106	1	0.9%	182	1	0.5%
	福井				106	1	0.9%	182	1	0.5%
	無回答		1			4			5	
診断年齢 (才)	平均±標準偏差		25.8±15.6				9.8±8.8			16.4±14.4
	無回答		1				0			1
通院頻度	1か月に1回 (4-5週に1回)	77	23	29.9%	109	87	79.8%	186	110	59.1%
	2か月に1回	77	29	37.7%	109	22	20.2%	186	51	27.4%
	3か月に1回	77	24	31.2%	109	1	0.9%	186	25	13.4%
	定期通院は必要がない	77	0	0.0%	109	0	0.0%	186	0	0.0%
	その他	77	0	0.0%	109	0	0.0%	186	0	0.0%
	無回答		0			1			1	
ポンプ療法使用	CSII	76	27	35.5%	109	58	53.2%	185	85	45.9%
	注射	76	49	64.5%	109	51	46.8%	185	100	54.1%
	無回答		1			1			2	
注射回数	3回	49	10	20.4%	50	5	10.0%	99	15	15.2%
	4回	49	23	46.9%	50	28	56.0%	99	51	51.5%
	5回	49	13	26.5%	50	15	30.0%	99	28	28.3%
	6回以上	49	3	6.1%	50	2	4.0%	99	5	5.1%
	無回答		0			1			1	
昨日のインスリン 単位数	平均±標準偏差		33.9±13.6				44.4±19.4			39.9±17.9
	無回答		5				15			20
血糖測定回数	最小/1Q/中央値 /3Q/最大値		0/2/4/5/288				0/3/4/5/20			0/3/4/5/28
	無回答		2				9			11
血糖管理のために 使う時間 (分/日)	最小/1Q/中央値 /3Q/最大値		3/10/15/30/10				0/30/60/60/ 1440			
			0							

疲労のため外出できない日数（日/月）	無回答	4			12						
	最小/1Q/中央値/3Q/最大値	0/0/0/1/8			0/0/1/2/20			0/0/0/2/20			
	無回答	4			7			11			
ケトアシドーシスによる入院	0回	70	66	94.3%	102	95	93.1%	172	161	93.6%	
	1回	70	3	4.3%	102	5	4.9%	172	8	4.7%	
	2回以上	70	1	1.4%	102	2	2.0%	172	3	1.7%	
	無回答	7			8			15			
毎月の医療費（万円/月）	平均±標準偏差	1.86±0.87			1.90±0.74			1.89±0.80			
	無回答	5			8			13			
医療費のために血糖管理不十分になっている。	はい	75	17	22.7%	102	44	43.1%	177	61	34.5%	
	受診回数を減らす	17	10	58.8%	44	20	45.5%	61	30	49.2%	
	血糖測定回数を減らす	17	4	23.5%	44	18	40.9%	61	22	36.1%	
	インスリン量を減らす	17	0	0.0%	44	12	27.3%	61	12	19.7%	
	ポンプ療法が出来ない	17	2	11.8%	44	5	11.4%	61	7	11.5%	
	いいえ	75	43	57.3%	102	43	42.2%	177	86	48.6%	
	わからない	75	15	20.0%	102	15	14.7%	177	30	16.9%	
	無回答	2			8			10			
	HbA1c(患者回答)	最小/1Q/中央値/3Q/最大値	5.9/7.0/7.5/8.1/10.0			5.1/6.9/7.4/8.1/14.0			5.1/6.9/7.5/8.1/14.0		
		無回答	2			6			8		
重篤な低血糖	0回	76	57	75.0%	105	65	61.9%	181	122	67.4%	
	1回	76	9	11.8%	105	18	17.1%	181	27	14.9%	
	2回	76	4	5.3%	105	12	11.4%	181	16	8.8%	
	3回以上	76	6	7.9%	105	10	9.5%	181	16	8.8%	
	無回答	1			5			6			

うち救急車	0回	18	11	61.1%	40	39	97.5%	58	50	86.2%
	1回	18	5	27.8%	40	1	2.5%	58	6	10.3%
	2回	18	1	5.6%	40	0	0.0%	58	1	1.7%
	3回以上	18	1	5.6%	40	0	0.0%	58	1	1.7%
	無回答		1			0			0	
合併症	神経障害	77	9	11.7%	110	12	10.9%	187	21	11.2%
	白内障手術	77	7	9.1%	110	4	3.6%	187	11	5.9%
	尿たんぱく陽性	77	4	5.2%	110	5	4.5%	187	9	4.8%
	血管障害	77	1	1.3%	110	3	2.7%	187	4	2.1%
	透析	77	1	1.3%	110	2	1.8%	187	3	1.6%
	失明	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	その他	77	11	14.3%	110	11	10.0%	187	22	11.8%
	合併症無し	77	54	70.1%	110	89	80.9%	187	143	76.5%
合併症による入院 (日/年)	0日	66	65	98.5%	100	96	96.0%	166	161	97.0%
	1-10日	66	1	1.5%	100	1	1.0%	166	2	1.2%
	11-30日	66	0	0.0%	100	2	2.0%	166	2	1.2%
	31日以上	66	0	0.0%	100	1	1.0%	166	1	0.6%
	無回答		11			10			21	
1型糖尿病・合併症 以外の慢性疾患	はい	74	20	27.0%	102	12	11.8%	176	32	18.2%
	いいえ／わからない	74	54	73.0%	102	90	88.2%	176	144	81.8%
	無回答		3			8			11	
教育歴	卒業	68	64	94.1%	102	81	79.4%	170	145	85.3%
	小学校	64	0	0.0%	81	1	1.2%	145	1	0.7%
	中学	64	1	1.6%	81	3	3.7%	145	4	2.8%
	高校	64	10	15.6%	81	21	25.9%	145	31	21.4%
	専門	64	6	9.4%	81	16	19.8%	145	22	15.2%
	短大	64	9	14.1%	81	11	13.6%	145	20	13.8%
	大学	64	34	53.1%	81	26	32.1%	145	60	41.4%
	大学院	64	4	6.3%	81	3	3.7%	145	7	4.8%
	在学	68	4	5.9%	102	21	20.6%	170	25	14.7%

	小学校	4	0	0.0%	21	0	0.0%	25	0	0.0%
	中学	4	0	0.0%	21	0	0.0%	25	0	0.0%
	高校	4	0	0.0%	21	2	9.5%	25	2	8.0%
	専門	4	0	0.0%	21	3	14.3%	25	3	12.0%
	短大	4	0	0.0%	21	0	0.0%	25	0	0.0%
	大学	4	3	75.0%	21	15	71.4%	25	18	72.0%
	大学院	4	1	25.0%	21	1	4.8%	25	2	8.0%
	無回答		9			8			17	
小学校	通常の学級	64	64	100.0%	104	103	99.0%	168	167	99.4%
	訪問学級	64	0	0.0%	104	1	1.0%	168	1	0.6%
	病弱学級	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	特別支援学級	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	フリースクール	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	特別支援学校	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	その他	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	無回答		13			6			19	
中学校	通常の学級	64	64	100.0%	104	104	100.0%	168	168	100.0%
	訪問学級	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	病弱学級	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	特別支援学級	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	フリースクール	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	特別支援学校	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	その他	64	0	0.0%	104	0	0.0%	168	0	0.0%
	無回答		13			6			19	
高校	通常の学級	65	63	96.9%	100	93	93.0%	165	156	94.5%
	訪問学級	65	0	0.0%	100	0	0.0%	165	0	0.0%
	病弱学級	65	0	0.0%	100	0	0.0%	165	0	0.0%
	特別支援学級	65	0	0.0%	100	0	0.0%	165	0	0.0%
	フリースクール	65	0	0.0%	100	0	0.0%	165	0	0.0%
	特別支援学校	65	0	0.0%	100	0	0.0%	165	0	0.0%
	定時制	65	1	1.5%	100	2	2.0%	165	3	1.8%

	通信制	65	1	1.5%	100	5	5.0%	165	6	3.6%
	その他	65	0	0.0%	100	0	0.0%	165	0	0.0%
	無回答		12			10			22	
専門学校短大大学	全日制	54	53	98.1%	75	74	98.7%	129	127	98.4%
	定時制	54	1	1.9%	75	1	1.3%	129	2	1.6%
	通信制	54	0	0.0%	75	0	0.0%	129	0	0.0%
	その他	54	0	0.0%	75	0	0.0%	129	0	0.0%
	無回答		12			9			21	
現在の就職	仕事あり	75	64	85.3%	105	72	68.6%	180	136	75.6%
	常勤	64	53	82.8%	72	55	76.4%	136	108	79.4%
	非常勤	64	5	7.8%	72	8	11.1%	136	13	9.6%
	自営	64	4	6.3%	72	5	6.9%	136	9	6.6%
	その他	64	2	3.1%	72	4	5.6%	136	6	4.4%
	通学	75	6	8.0%	105	23	21.9%	180	29	16.1%
	家事	75	4	5.3%	105	9	8.6%	180	13	7.2%
	その他(年金など)	75	1	1.3%	105	3	2.9%	180	4	2.2%
	無回答		2			3			5	
職種	経営管理	56	11	19.6%	60	1	1.7%	116	12	10.3%
	専門技術職	56	12	21.4%	60	29	48.3%	116	41	35.3%
	事務	56	25	44.6%	60	13	21.7%	116	38	32.8%
	販売・サービス	56	7	12.5%	60	13	21.7%	116	20	17.2%
	運転・通信・保安	56	1	1.8%	60	0	0.0%	116	1	0.9%
	工場・建設	56	0	0.0%	60	3	5.0%	116	3	2.6%
	農林漁業	56	0	0.0%	60	1	1.7%	116	1	0.9%
	その他	56	0	0.0%	60	0	0.0%	116	0	0.0%
	無回答		8			12			20	
勤務日数	1日	63	0	0.0%	68	0	0.0%	131	0	0.0%
	2日	63	0	0.0%	68	1	1.5%	131	1	0.8%
	3日	63	1	1.6%	68	2	2.9%	131	3	2.3%
	4日	63	5	7.9%	68	5	7.4%	131	10	7.6%
	5日	63	52	82.5%	68	44	64.7%	131	96	73.3%



	6日	63	4	6.3%	68	15	22.1%	131	19	14.5%
	7日	63	1	1.6%	68	1	1.5%	131	2	1.5%
	無回答		1			4			5	
勤務時間	0- $<$ 20時間	63	6	9.5%	67	5	7.5%	130	11	8.5%
	20- $<$ 40時間	63	17	27.0%	67	10	14.9%	130	27	20.8%
	40- $<$ 50時間	63	30	47.6%	67	42	62.7%	130	72	55.4%
	50時間以上	63	10	15.9%	67	10	14.9%	130	20	15.4%
	無回答		1			5			6	
1年間の欠勤	0日	52	31	59.6%	64	34	53.1%	116	65	56.0%
	1-5日	52	8	15.4%	64	16	25.0%	116	24	20.7%
	6-10日	52	5	9.6%	64	2	3.1%	116	7	6.0%
	11-20日	52	4	7.7%	64	8	12.5%	116	12	10.3%
	21-30日	52	2	3.8%	64	1	1.6%	116	3	2.6%
	31-60日	52	0	0.0%	64	3	4.7%	116	3	2.6%
	61日以上	52	2	3.8%	64	0	0.0%	116	2	1.7%
	無回答		12			8			20	
在宅勤務	はい	63	7	11.1%	69	4	5.8%	132	11	8.3%
	いいえ	63	56	88.9%	69	65	94.2%	132	121	91.7%
	無回答		1			3			4	
在宅勤務（日/週）	3日未満	6	3	50.0%	3	1	33.3%	9	4	44.4%
	3日以上	6	3	50.0%	3	2	66.7%	9	5	55.6%
	無回答		1			1			2	
在宅勤務（時間/週）	0- $<$ 10	4	2	50.0%	3	1	33.3%	7	3	42.9%
	10- $<$ 20	4	0	0.0%	3	0	0.0%	7	0	0.0%
	20 $<$	4	2	50.0%	3	2	66.7%	7	4	57.1%
	無回答		3			1			4	
婚姻状況	未婚	73	23	31.5%	102	71	69.6%	175	94	53.7%
	既婚	73	46	63.0%	102	30	29.4%	175	76	43.4%
	離別・死別	73	4	5.5%	102	1	1.0%	175	5	2.9%
	無回答		4			8			12	

子供の有無	有	74	36	48.6%	108	25	23.1%	182	61	33.5%
	無	74	38	51.4%	108	83	76.9%	182	121	66.5%
	無回答		3			2			5	
子供の人数	1	36	15	41.7%	25	15	60.0%	61	30	49.2%
	2	36	18	50.0%	25	10	40.0%	61	28	45.9%
	3	36	2	5.6%	25	0	0.0%	61	2	3.3%
	4	36	1	2.8%	25	0	0.0%	61	1	1.6%
	無回答		0			0			0	
教育入院	0回	72	29	40.3%	106	56	52.8%	178	85	47.8%
	1回	72	42	58.3%	106	29	27.4%	178	71	39.9%
	2回	72	1	1.4%	106	10	9.4%	178	11	6.2%
	3回以上	72	0	0.0%	106	11	10.4%	178	11	6.2%
	無回答		5			4			9	
2. 参加に関する制限 (WHO-DAS より)										
病気のために家事 (家の手伝い)を 出来ない	非常にあてはまる	75	0	0.0%	105	3	2.9%	180	3	1.7%
	ややあてはまる	75	4	5.3%	105	12	11.4%	180	16	8.9%
	あまりあてはまら ない	75	13	17.3%	105	35	33.3%	180	48	26.7%
	全くあてはまらな い	75	58	77.3%	105	55	52.4%	180	113	62.8%
	無回答		2			5			7	
病気のために偏 見・差別にあう	非常にあてはまる	74	4	5.4%	107	12	11.2%	181	16	8.8%
	ややあてはまる	74	13	17.6%	107	36	33.6%	181	49	27.1%
	あまりあてはまら ない	74	20	27.0%	107	21	19.6%	181	41	22.7%
	全くあてはまらな い	74	37	50.0%	107	38	35.5%	181	75	41.4%
	無回答		3			3			6	
病気のために地域 活動で出来ないこ とがある	非常にあてはまる	75	1	1.3%	107	6	5.6%	182	7	3.8%

	ややあてはまる	75	3	4.0%	107	9	8.4%	182	12	6.6%
	あまりあてはまらない	75	13	17.3%	107	24	22.4%	182	37	20.3%
	全くあてはまらない	75	58	77.3%	107	68	63.6%	182	126	69.2%
	無回答		2			3			5	
病気のために友人・同僚との交流に制限がある	非常にあてはまる	75	5	6.7%	107	6	5.6%	182	11	6.0%
	ややあてはまる	75	16	21.3%	107	22	20.6%	182	38	20.9%
	あまりあてはまらない	75	14	18.7%	107	25	23.4%	182	39	21.4%
	全くあてはまらない	75	40	53.3%	107	54	50.5%	182	94	51.6%
	無回答		2			3			5	
病気のために家族・親戚との活動に制限がある	非常にあてはまる	74	1	1.4%	108	8	7.4%	182	9	4.9%
	ややあてはまる	74	10	13.5%	108	26	24.1%	182	36	19.8%
	あまりあてはまらない	74	15	20.3%	108	22	20.4%	182	37	20.3%
	全くあてはまらない	74	48	64.9%	108	52	48.1%	182	100	54.9%
	無回答		3			2			5	
あなたの介助のために家族が仕事・学校を休むことがある	非常にあてはまる	75	1	1.3%	108	8	7.4%	183	9	4.9%
	ややあてはまる	75	3	4.0%	108	17	15.7%	183	20	10.9%
	あまりあてはまらない	75	9	12.0%	108	22	20.4%	183	31	16.9%
	全くあてはまらない	75	62	82.7%	108	61	56.5%	183	123	67.2%
	無回答		2			2			4	
病気のために感情的に影響を受ける	非常にあてはまる	74	13	17.6%	108	25	23.1%	182	38	20.9%
	ややあてはまる	74	15	20.3%	108	30	27.8%	182	45	24.7%

	あまりあてはまらない	74	15	20.3%	108	24	22.2%	182	39	21.4%
	全くあてはまらない	74	31	41.9%	108	29	26.9%	182	60	33.0%
	無回答		3			2			5	
病気のために経済的損失をもたらした	非常にあてはまる	75	22	29.3%	107	51	47.7%	182	73	40.1%
	ややあてはまる	75	24	32.0%	107	18	16.8%	182	42	23.1%
	あまりあてはまらない	75	8	10.7%	107	18	16.8%	182	26	14.3%
	全くあてはまらない	75	21	28.0%	107	20	18.7%	182	41	22.5%
	無回答		2			3			5	
<b>3. 就職について</b>										
診断時の就職	就職していた	74	38	51.4%	103	10	9.7%	177	48	27.1%
	就職していない	74	36	48.6%	103	93	90.3%	177	129	72.9%
	無回答		3			7			10	
就職経験	あり	70	68	97.1%	100	72	72.0%	170	140	82.4%
	なし	70	2	2.9%	100	28	28.0%	170	30	17.6%
	無回答		7			10			17	
就職の際病気のことを話したか？	はい	63	30	47.6%	81	49	60.5%	144	79	54.9%
	聞かれなかった	63	10	15.9%	81	10	12.3%	144	20	13.9%
	隠した	63	16	25.4%	81	19	23.5%	144	35	24.3%
	その他	63	7	11.1%	81	3	3.7%	144	10	6.9%
	無回答		14			29			43	
病気を理由に採用されなかったことはあるか？	はい	61	13	21.3%	85	13	15.3%	146	26	17.8%
	多分	61	4	6.6%	85	12	14.1%	146	16	11.0%
	わからない	61	15	24.6%	85	29	34.1%	146	44	30.1%
	いいえ	61	29	47.5%	85	31	36.5%	146	60	41.1%
	無回答		16			25			41	

職場の人は病気の ことを知っている か？	いいえ	71	14	19.7%	85	16	18.8%	156	30	19.2%
	一部	71	44	62.0%	85	44	51.8%	156	88	56.4%
	全員	71	13	18.3%	85	25	29.4%	156	38	24.4%
	その他	71	0	0.0%	85	0	0.0%	156	0	0.0%
	無回答		6			25			31	
病気が理由で転職	はい	72	10	13.9%	77	24	31.2%	149	34	22.8%
	いいえ	72	62	86.1%	77	53	68.8%	149	115	77.2%
	無回答		5			33			38	
転職の理由	転職を勧められた	10	5	50.0%	24	10	41.7%	34	15	44.1%
	通院しにくかった	10	2	20.0%	24	4	16.7%	34	6	17.6%
	周囲の無理解	10	3	30.0%	24	5	20.8%	34	8	23.5%
	休みがとりにくい	10	1	10.0%	24	2	8.3%	34	3	8.8%
	合併症の悪化	10	0	0.0%	24	2	8.3%	34	2	5.9%
	その他	10	2	20.0%	24	0	0.0%	34	2	5.9%
	無回答		3			1			4	
どのような配慮が あれば就労継続で きるか？	注射血糖値測定のため に休憩が取れる	77	44	57.1%	110	85	77.3%	187	129	69.0%
	定期通院をしやすい 雰囲気	77	44	57.1%	110	78	70.9%	187	122	65.2%
	体力にあっている	77	27	35.1%	110	49	44.5%	187	76	40.6%
	注射の場所などの 環境整備	77	26	33.8%	110	57	51.8%	187	83	44.4%
	体調に合わせて勤 務時間の変更	77	23	29.9%	110	59	53.6%	187	82	43.9%
	体力消耗の少ない 職場	77	18	23.4%	110	27	24.5%	187	45	24.1%
	その他	77	9	11.7%	110	8	7.3%	187	17	9.1%
	無回答（該当なし）	77	5	6.5%	110	4	3.6%	187	9	4.8%
<b>4. 利用している障害福祉制度</b>										
小児慢性特定疾病		77	15	19.5%	110	66	60.0%	187	81	43.3%
市区町村の乳幼児		77	5	6.5%	110	2	1.8%	187	7	3.7%

障害児サービス	児童発達支援	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	医療型児童発達支援	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	放課後等デイサービス	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	保育所等訪問支援	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
難病法によるサービス	特定疾患の医療費助成	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	特定求職者雇用開発助成金	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	障害者トライアル雇用事業	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	難病患者就職サポーター	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
統合支援法によるサービス	重度障害者等包括支援	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	重度訪問介護	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	療養介護	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	生活介護	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	居宅介護	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	就労移行支援	77	0	0.0%	110	1	0.9%	187	1	0.5%
	共同生活援助	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	就労継続支援 A 型	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	就労継続支援 B 型	77	0	0.0%	110	1	0.9%	187	1	0.5%
	宿泊型自立訓練	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	自立訓練（生活訓練）	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	自立訓練（機能訓練）	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	施設入所支援	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	行動援護	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	短期入所	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
同行援護	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%	

	地域移行支援	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	地域定着支援	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	計画相談支援・地域相談支援・障害児計画相談支援	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	その他	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
障害支援区分	1	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	2	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	5	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	6	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (肢体不自由)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	2級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	5級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	6級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (視覚障害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	2級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	5級	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	6級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (聴覚障害)	2級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	5級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	6級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%

身体障害者認定 (平衡機能障害)	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	5級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (音声・言語・咀嚼 機能障害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (呼吸器機能障 害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (心臓機能障害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (腎臓機能障害)	1級	77	0	0.0%	110	1	0.9%	187	1	0.5%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (小腸機能障害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (ぼうこう・直腸 機能障害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
身体障害者認定 (肝臓機能障害)	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	4級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%



年金法による障害年金	1級	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	2級	77	0	0.0%	110	11	10.0%	187	11	5.9%
	3級	77	0	0.0%	110	9	8.2%	187	9	4.8%
療育手帳（愛の手帳）	A（重度）	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	B（軽度）	77	0	0.0%	110	1	0.9%	187	1	0.5%
精神保健福祉手帳	1級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	2級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	3級	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
自立支援医療助成	はい	77	1	1.3%	110	0	0.0%	187	1	0.5%
	いいえ	77	76	98.7%	110	110	100.0%	187	186	99.5%
重度障害者医療費助成	はい	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	いいえ	77	77	100.0%	110	110	100.0%	187	187	100.0%
5 必要とする介助										
食事	全介助	73	0	0.0%	110	0	0.0%	183	0	0
	一部介助	73	0	0.0%	110	0	0.0%	183	0	0
	介助不要	73	73	100.0%	110	110	100.0%	183	183	100.0%
	無回答		4			0			4	
ベッドへの移乗	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答		6			0			6	
洗面・整髪・歯磨き・髭剃り	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答		6			0			6	
排泄	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%

	無回答	6			0		6			
入浴	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
45m以上の歩行	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
階段昇降	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
着替え	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
排便コントロール	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
排尿コントロール	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
食事の支度・後片付	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答	6			0			6		
屋内の移動	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0

	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答		6			0			6	
屋外の移動	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答		6			0			6	
買い物	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答		6			0			6	
意思の伝達	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	71	100.0%	110	110	100.0%	181	181	100.0%
	無回答		6			0			6	
薬の管理	全介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	一部介助	71	1	1.4%	110	0	0.0%	181	1	0.6%
	介助不要	71	70	98.6%	110	110	100.0%	181	180	99.4%
	無回答		6			0			6	
お金の管理	全介助	71	1	1.4%	110	0	0.0%	181	1	0.6%
	一部介助	71	0	0.0%	110	0	0.0%	181	0	0
	介助不要	71	70	98.6%	110	110	100.0%	181	180	99.4%
	無回答		6			0			6	
<b>6 幼稚園・学校</b>										
幼稚園	0日	1	0	0.0%	18	4	22.2%	19	4	21.1%
	1-5日	1	0	0.0%	18	0	0.0%	19	0	0.0%
	6-10日	1	0	0.0%	18	5	27.8%	19	5	26.3%
	11-20日	1	0	0.0%	18	5	27.8%	19	5	26.3%
	21-30日	1	1	100.0%	18	0	0.0%	19	1	5.3%
	31-60日	1	0	0.0%	18	3	16.7%	19	3	15.8%
	61日以上	1	0	0.0%	18	1	5.6%	19	1	5.3%

	無回答	76			92			168		
小学校	0日	10	1	10.0%	55	8	14.5%	65	9	13.8%
	1-5日	10	2	20.0%	55	8	14.5%	65	10	15.4%
	6-10日	10	1	10.0%	55	11	20.0%	65	12	18.5%
	11-20日	10	3	30.0%	55	17	30.9%	65	20	30.8%
	21-30日	10	2	20.0%	55	5	9.1%	65	7	10.8%
	31-60日	10	0	0.0%	55	0	0.0%	65	0	0.0%
	61日以上	10	1	10.0%	55	6	10.9%	65	7	10.8%
	無回答		67			55			122	
中学校	0日	14	3	21.4%	66	11	16.7%	80	14	17.5%
	1-5日	14	2	14.3%	66	11	16.7%	80	13	16.3%
	6-10日	14	1	7.1%	66	14	21.2%	80	15	18.8%
	11-20日	14	5	35.7%	66	17	25.8%	80	22	27.5%
	21-30日	14	0	0.0%	66	5	7.6%	80	5	6.3%
	31-60日	14	0	0.0%	66	5	7.6%	80	5	6.3%
	61日以上	14	3	21.4%	66	3	4.5%	80	6	7.5%
	無回答		63			44			107	
高校	0日	19	7	36.8%	64	19	29.7%	83	26	31.3%
	1-5日	19	2	10.5%	64	14	21.9%	83	16	19.3%
	6-10日	19	1	5.3%	64	11	17.2%	83	12	14.5%
	11-20日	19	7	36.8%	64	10	15.6%	83	17	20.5%
	21-30日	19	0	0.0%	64	6	9.4%	83	6	7.2%
	31-60日	19	0	0.0%	64	3	4.7%	83	3	3.6%
	61日以上	19	2	10.5%	64	1	1.6%	83	3	3.6%
	無回答		58			46			104	
専門学校短大大学	0日	18	7	38.9%	54	21	38.9%	72	28	38.9%
	1-5日	18	1	5.6%	54	10	18.5%	72	11	15.3%
	6-10日	18	2	11.1%	54	9	16.7%	72	11	15.3%
	11-20日	18	5	27.8%	54	8	14.8%	72	13	18.1%
	21-30日	18	1	5.6%	54	3	5.6%	72	4	5.6%
	31-60日	18	2	11.1%	54	3	5.6%	72	5	6.9%

	61日以上 無回答	18 0 59	0.0%	54 0 56	0.0%	72 0 115	0.0%
院	0日	5 3	60.0%	7 3	42.9%	12 6	50.0%
	1-5日	5 0	0.0%	7 1	14.3%	12 1	8.3%
	6-10日	5 0	0.0%	7 1	14.3%	12 1	8.3%
	11-20日	5 1	20.0%	7 1	14.3%	12 2	16.7%
	21-30日	5 1	20.0%	7 1	14.3%	12 2	16.7%
	31-60日	5 0	0.0%	7 0	0.0%	12 0	0.0%
	61日以上	5 0	0.0%	7 0	0.0%	12 0	0.0%
	無回答	72		103		175	
園生活で困ったこと	入園を断られた	77 0	0.0%	110 3	2.7%	187 3	1.6%
	遠足に参加できない	77 3	3.9%	110 5	4.5%	187 8	4.3%
	注射の協力が得られない	77 2	2.6%	110 5	4.5%	187 7	3.7%
	その他	77 0	0.0%	110 5	4.5%	187 5	2.7%
	無回答(該当なし)	77 73	94.8%	110 98	89.1%	187 171	91.4%
小学校時代							
病気による欠席等による学習の遅れ	非常にあてはまる	17 2	11.8%	79 10	12.7%	96 12	12.5%
	ややあてはまる	17 5	29.4%	79 15	19.0%	96 20	20.8%
	あまりあてはまらない	17 3	17.6%	79 19	24.1%	96 22	22.9%
	あてはまらない	17 7	41.2%	79 35	44.3%	96 42	43.8%
	無回答	60		31		91	
病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった	非常にあてはまる	17 1	5.9%	78 9	11.5%	95 10	10.5%
	ややあてはまる	17 6	35.3%	78 15	19.2%	95 21	22.1%
	あまりあてはまらない	17 3	17.6%	78 17	21.8%	95 20	21.1%
	あてはまらない	17 7	41.2%	78 37	47.4%	95 44	46.3%
	無回答	60		32		92	

病気のため遠足や 修学旅行への参加 を断られた	非常にあてはまる	17	1	5.9%	77	2	2.6%	94	3	3.2%
	ややあてはまる	17	0	0.0%	77	5	6.5%	94	5	5.3%
	あまりあてはまら ない	17	3	17.6%	77	13	16.9%	94	16	17.0%
	あてはまらない	17	13	76.5%	77	57	74.0%	94	70	74.5%
	無回答		60			33			93	
病気のため進学先 について制約があ った	非常にあてはまる	17	0	0.0%	75	2	2.7%	92	2	2.2%
	ややあてはまる	17	0	0.0%	75	6	8.0%	92	6	6.5%
	あまりあてはまら ない	17	3	17.6%	75	11	14.7%	92	14	15.2%
	あてはまらない	17	14	82.4%	75	56	74.7%	92	70	76.1%
	無回答		60			35			95	
中学校時代										
病気による欠席等 による学習の遅れ	非常にあてはまる	23	2	8.7%	87	8	9.2%	110	10	9.1%
	ややあてはまる	23	3	13.0%	87	16	18.4%	110	19	17.3%
	あまりあてはまら ない	23	4	17.4%	87	16	18.4%	110	20	18.2%
	あてはまらない	23	14	60.9%	87	47	54.0%	110	61	55.5%
	無回答		54			23			77	
病気とそれにとも なうことが原因で 偏見・いじめにあ った	非常にあてはまる	23	1	4.3%	88	3	3.4%	111	4	3.6%
	ややあてはまる	23	4	17.4%	88	16	18.2%	111	20	18.0%
	あまりあてはまら ない	23	5	21.7%	88	22	25.0%	111	27	24.3%
	あてはまらない	23	13	56.5%	88	47	53.4%	111	60	54.1%
	無回答		54			22			76	
病気のため遠足や 修学旅行への参加 を断られた	非常にあてはまる	23	1	4.3%	88	3	3.4%	111	4	3.6%

	ややあてはまる	23	3	13.0%	88	3	3.4%	111	6	5.4%
	あまりあてはまらない	23	4	17.4%	88	11	12.5%	111	15	13.5%
	あてはまらない	23	15	65.2%	88	71	80.7%	111	86	77.5%
	無回答		54			22			76	
病気のため進学先について制約があった	非常にあてはまる	23	1	4.3%	88	1	1.1%	111	2	1.8%
	ややあてはまる	23	1	4.3%	88	6	6.8%	111	7	6.3%
	あまりあてはまらない	23	3	13.0%	88	14	15.9%	111	17	15.3%
	あてはまらない	23	18	78.3%	88	67	76.1%	111	85	76.6%
	無回答		54			22			76	
高校時代										
病気による欠席等による学習の遅れ	非常にあてはまる	27	3	11.1%	86	6	7.0%	113	9	8.0%
	ややあてはまる	27	5	18.5%	86	15	17.4%	113	20	17.7%
	あまりあてはまらない	27	4	14.8%	86	19	22.1%	113	23	20.4%
	あてはまらない	27	15	55.6%	86	46	53.5%	113	61	54.0%
	無回答		50			24				
病気とそれともなうことが原因で偏見・いじめにあった	非常にあてはまる	27	1	3.7%	86	1	1.2%	113	2	1.8%
	ややあてはまる	27	0	0.0%	86	7	8.1%	113	7	6.2%
	あまりあてはまらない	27	7	25.9%	86	19	22.1%	113	26	23.0%
	あてはまらない	27	19	70.4%	86	59	68.6%	113	78	69.0%
	無回答		50			24				
病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた	非常にあてはまる	27	0	0.0%	87	1	1.1%	114	1	0.9%
	ややあてはまる	27	1	3.7%	87	5	5.7%	114	6	5.3%
	あまりあてはまらない	27	5	18.5%	87	9	10.3%	114	14	12.3%

	あてはまらない 無回答	27 21 50	77.8%	87 72 23	82.8%	114 93	81.6%
病気のため進学先 について制約があ った	非常にあてはまる	28 1	3.6%	86 1	1.2%	114 2	1.8%
	ややあてはまる	28 2	7.1%	86 6	7.0%	114 8	7.0%
	あまりあてはまら ない	28 4	14.3%	86 11	12.8%	114 15	13.2%
	あてはまらない	28 21	75.0%	86 68	79.1%	114 89	78.1%
	無回答	49		24			
病気のために結婚 に不安があった	非常にあてはまる	26 10	38.5%	86 26	30.2%	112 36	32.1%
	ややあてはまる	26 5	19.2%	86 24	27.9%	112 29	25.9%
	あまりあてはまら ない	26 4	15.4%	86 12	14.0%	112 16	14.3%
	あてはまらない	26 7	26.9%	86 24	27.9%	112 31	27.7%
	無回答	51		24		75	
病気のために出 産・子育てに不安 があった	非常にあてはまる	25 7	28.0%	86 32	37.2%	111 39	35.1%
	ややあてはまる	25 5	20.0%	86 14	16.3%	111 19	17.1%
	あまりあてはまら ない	25 5	20.0%	86 12	14.0%	111 17	15.3%
	あてはまらない	25 8	32.0%	86 28	32.6%	111 36	32.4%
	無回答	52		24		76	
高等教育機関							
病気による欠席等 による学習の遅れ	非常にあてはまる	28 2	7.1%	69 2	2.9%	97 4	4.1%
	ややあてはまる	28 3	10.7%	69 12	17.4%	97 15	15.5%
	あまりあてはまら ない	28 6	21.4%	69 16	23.2%	97 22	22.7%
	あてはまらない	28 17	60.7%	69 39	56.5%	97 56	57.7%
	無回答	49		41		90	



病気とそれにと なうことが原因で 偏見・いじめにあ った	非常にあてはまる	28	0	0.0%	69	0	0.0%	97	0	0.0%
	ややあてはまる	28	0	0.0%	69	5	7.2%	97	5	5.2%
	あまりあてはまら ない	28	6	21.4%	69	10	14.5%	97	16	16.5%
	あてはまらない	28	22	78.6%	69	56	81.2%	97	78	80.4%
	無回答		49			39			88	
病気のため遠足や 修学旅行への参加 を断られた	非常にあてはまる	29	2	6.9%	70	1	1.4%	99	3	3.0%
	ややあてはまる	29	0	0.0%	70	1	1.4%	99	1	1.0%
	あまりあてはまら ない	29	5	17.2%	70	6	8.6%	99	11	11.1%
	あてはまらない	29	22	75.9%	70	62	88.6%	99	84	84.8%
	無回答		48			40			88	
病気のため進学先 について制約があ った	非常にあてはまる	29	2	6.9%	68	3	4.4%	97	5	5.2%
	ややあてはまる	29	6	20.7%	68	11	16.2%	97	17	17.5%
	あまりあてはまら ない	29	7	24.1%	68	7	10.3%	97	14	14.4%
	あてはまらない	29	14	48.3%	68	47	69.1%	97	61	62.9%
	無回答		48			42			90	
病気のために結婚 に不安があった	非常にあてはまる	29	12	41.4%	70	27	38.6%	99	39	39.4%
	ややあてはまる	29	8	27.6%	70	17	24.3%	99	25	25.3%
	あまりあてはまら ない	29	2	6.9%	70	7	10.0%	99	9	9.1%
	あてはまらない	29	7	24.1%	70	19	27.1%	99	26	26.3%
	無回答		48			40			88	
病気のために出 産・子育てに不安 があった	非常にあてはまる	28	10	35.7%	70	28	40.0%	98	38	38.8%
	ややあてはまる	28	8	28.6%	70	11	15.7%	98	19	19.4%

	あまりあてはまらない	28	3	10.7%	70	8	11.4%	98	11	11.2%
	あてはまらない	28	7	25.0%	70	23	32.9%	98	30	30.6%
	無回答		49			40			89	
医師用アンケート										
Cペプチド (ng/ml)	最小/1Q/中央値/3Q/最大値		0/0/0/0.06/3.1			0/0/0/0/1.85			0/0/0/0/3.1	
	無回答		16			2			18	
HbA1c (%)	最小/1Q/中央値/3Q/最大値		5.9/7.0/7.6/8.1/10.0			5.2/6.8/7.4/8.1/14.0			5.2/6.9/7.5/8.1/14.0	
	無回答		1			0			1	
合併症	神経障害	77	3	3.9%	110	3	2.7%	187	6	3.2%
	白内障手術	77	6	7.8%	110	2	1.8%	187	8	4.3%
	尿たんぱく陽性	77	1	1.3%	110	3	2.7%	187	4	2.1%
	血管障害	77	3	3.9%	110	1	0.9%	187	4	2.1%
	透析	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	失明	77	0	0.0%	110	0	0.0%	187	0	0.0%
	その他	77	1	1.3%	110	7	6.4%	187	8	4.3%
	合併症無し	77	64	83.1%	110	100	90.9%	187	164	87.7%
1型以外の慢性疾患	はい	76	4	5.3%	110	14	12.7%	186	18	9.7%
	いいえ	76	72	94.7%	110	96	87.3%	186	168	90.3%
	無回答		1			0			1	
患者さんの日常生活	ほとんど寝たきり	76	0	0.0%	110	0	0.0%	186	0	0.0%
	ほとんど入院	76	0	0.0%	110	0	0.0%	186	0	0.0%
	外出は出来ない	76	0	0.0%	110	0	0.0%	186	0	0.0%
	家庭内の軽作業	76	0	0.0%	110	1	0.9%	186	1	0.5%
	配慮なしに勤務できない	76	2	2.6%	110	0	0.0%	186	2	1.1%
	ほぼ達成	76	74	97.4%	110	109	99.1%	186	183	98.4%
	無回答		1			0			1	

### (資料3)

1 型糖尿病患者さんへ

#### 1 型糖尿病患者の病態・日常生活・社会生活に関する調査 依頼書

令和元年 9 月

東京慈恵会医科大学教授 西村理明  
(大阪市立大学 講師 川村智行)

謹啓

突然のお願いで失礼いたします。

このたび、厚生労働行政推進調査事業「障害認定と障害福祉データの今後のあり方に関する研究」(研究代表者：飛松好子)の一環として、「1 型糖尿病患者の病態・日常生活・社会生活に関する調査」を実施することとなりました。この調査の目的は、1 型糖尿病について生活機能制限と医学的状況の関係を明らかにすることです。

つきましては、1 型糖尿病と診断されました患者のみなさまに本研究へのご協力を賜りたく、1 型糖尿病の診療に関わり、また本研究の代表者である西村理明(東京慈恵会医科大学教授)から患者さんご家族に宛て調査票を送付させていただきます。

研究協力についての説明書をお読みいただき、研究にご協力いただける場合には、調査票にご記入の上、同封のアンケート用紙に氏名を記載せず、2019 年 12 月 31 日までに、ご回答いただきたくお願い申し上げます。

ご不明の点は以下までお問い合わせいただきますようお願い申し上げます。

同じ調査は大阪市立大学でも行い、東京慈恵会医科大学、大阪市立大学、国立障害者リハビリテーションセンターの研究者と共同で解析します。本研究は、東京慈恵会医科大学、大阪市立大学、国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査で承諾を得て実施します。

謹白

〒105-8461

港区西新橋 3-25-8

東京慈恵会医科大学 糖尿病・代謝・内分泌内科

西村理明

TEL: 03-3433-1111

FAX: 03-3578-9753

メール: rimei@jikei.ac.jp

## 患者様用調査票

ご回答いただく前に、下の□にチェックをしてください。

研究説明書を読み、研究に協力することに同意します。

回答者（丸で囲んでください：患者本人、代諾者）

### 1. 現在の状況について教えてください。

① 現在の年齢 性別	( ) 歳 <input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性		
② 同居の家族	<input type="checkbox"/> 父親 <input type="checkbox"/> 母親 <input type="checkbox"/> 配偶者 <input type="checkbox"/> 子供 ( ) 人 <input type="checkbox"/> きょうだい ( ) 人 <input type="checkbox"/> 祖父 <input type="checkbox"/> 祖母 <input type="checkbox"/> その他 ( ) 人		
③ お住いの都道府県			
④ 1型糖尿病の診断年齢	( ) 歳		
⑤ 1型糖尿病のための通院頻度	<input type="checkbox"/> ( ) か月に1度 <input type="checkbox"/> ( ) 週に1度、 <input type="checkbox"/> 定期通院は必要がない <input type="checkbox"/> その他( )		
⑥ 一日の注射回数	( ) 回 <input type="checkbox"/> ポンプ療法 (CSII)		
⑦ 昨日、注射したインスリン単位数の合計	( ) 単位		
⑧ 一日の血糖測定回数	( ) 回		
⑨ 医師の指導に従った状態で、下記についてお答えください。			
⑨-1 血糖測定やインスリン注射、糖質の補食など血糖値の管理のために使う時間は1日に何分くらいですか？	( ) 分		
⑨-2 低血糖や高血糖による強い倦怠感及び易疲労のために外出できないことは、月に何日くらいありますか？	( ) 日		
⑨-3 ケトアシドーシスで入院することは年に何回位ありますか？	( ) 回		
⑨-4 毎月の医療費（受診料+薬代）の自己負担額	1 か月あたり平均 ( ) 円		
⑨-5 医療費のために血糖管理が不十分になっていると思いますか？	<input type="checkbox"/> はい → <table style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="font-size: 2em; vertical-align: middle;">[</td> <td style="padding: 0 5px;"> <input type="checkbox"/>インスリン量を減らす      <input type="checkbox"/>ポンプ療法ができない  <input type="checkbox"/>血糖測定回数を減らす      <input type="checkbox"/>受診回数を減らす  <input type="checkbox"/>その他 ( ) </td> </tr> </table> <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> わからない	[	<input type="checkbox"/> インスリン量を減らす <input type="checkbox"/> ポンプ療法ができない <input type="checkbox"/> 血糖測定回数を減らす <input type="checkbox"/> 受診回数を減らす <input type="checkbox"/> その他 ( )
[	<input type="checkbox"/> インスリン量を減らす <input type="checkbox"/> ポンプ療法ができない <input type="checkbox"/> 血糖測定回数を減らす <input type="checkbox"/> 受診回数を減らす <input type="checkbox"/> その他 ( )		
⑨-6 一番最近のHbA1C値 (NGSP値)	( ) %		
⑨-7 低血糖で、意識が低下したり倒れて、誰かに助けってもらったことは、過去1年間に何回ありましたか？	( ) 回、 <input type="checkbox"/> ない		
⑨-8 その際に救急車に乗った回数は	( ) 回		
⑨-9 1型糖尿病の合併症はありますか？	<input type="checkbox"/> 失明 <input type="checkbox"/> 白内障手術をした <input type="checkbox"/> 腎臓透析 <input type="checkbox"/> 尿蛋白陽性 <input type="checkbox"/> 糖尿病性神経障害（足の感覚鈍麻、壊疽、血圧変動、胃腸障害、わからない） <input type="checkbox"/> 大血管障害（狭心症、脳梗塞、脳出血、心筋梗塞、下肢切断）		

	<input type="checkbox"/> その他（ ）
⑨-10 糖尿病合併症の治療で入院することは年に何日くらいありますか？	( )日 ※入院がない場合は、0とご記入ください。
⑨-11 1型糖尿病とその合併症以外に、慢性疾患（定期的な通院が必要な持病）はありますか？	<input type="checkbox"/> はい → (病名： ) <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> わからない
⑩ 教育歴 現在、学校に在学しているかどうかお答え下さい。「在学中」の方はその学校について、「卒業」の方は最終卒業学校（中途退学した方はその前の学校）についてお答え下さい。	<input type="checkbox"/> 在学中 } <input type="checkbox"/> 幼稚園・保育園 <input type="checkbox"/> 小学校 } <input type="checkbox"/> 中学校 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 卒業 } <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> 短大 } <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 大学院
⑪ 小学校の在籍級を教えてください。	<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑫ 中学校の在籍級を教えてください。	<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑬ 高校の在籍級を教えてください。	<input type="checkbox"/> 通常の学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学級 <input type="checkbox"/> 特別支援学校 <input type="checkbox"/> 訪問学級 <input type="checkbox"/> 病弱学級 <input type="checkbox"/> フリースクール <input type="checkbox"/> 定時制 <input type="checkbox"/> 通信制 <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑭ 専門学校・短大・大学の種類を教えてください	<input type="checkbox"/> 全日制 <input type="checkbox"/> 定時制 <input type="checkbox"/> 通信制 <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑮ 現在の就職の状況 収入を伴う仕事を少しでもした方は「仕事あり」。まったく仕事をしなかった方は「仕事なし」の中からお答え下さい。無給で自営業の手伝いをした場合や、育児休業や介護休業のため、一時的に仕事を休んでいる場合も「仕事あり」とします。PTA役員やボランティアなど無報酬の活動は「仕事なし」とします。なお、家事には、育児、介護などを含めます。	仕事あり                      仕事なし [ <input type="checkbox"/> 常勤                      [ <input type="checkbox"/> 通学 <input type="checkbox"/> 非常勤 <input type="checkbox"/> 家事 <input type="checkbox"/> 自営 <input type="checkbox"/> その他 <input type="checkbox"/> その他                      →質問⑳へ →次の質問へ
⑯ 職種を教えてください	<input type="checkbox"/> 経営管理職（会社・官公庁の課長級以上、経営者、団体役員） <input type="checkbox"/> 専門技術職（医師、教師、税理士、看護師など専門的知識を要する仕事） <input type="checkbox"/> 事務職（会社等の事務担当者で上記にあてはまらないもの） <input type="checkbox"/> 販売職・サービス職（営業担当者・販売員など） <input type="checkbox"/> 運転・通信職・保安職（運転手、郵便会社職員、警備員、消防士など） <input type="checkbox"/> 工場、建設等の現場労働（工場労働者、建設作業員など） <input type="checkbox"/> 農林漁業作業 <input type="checkbox"/> その他
⑰ 1週間の勤務日数・勤務時間	1週間に平均（ ）日 合計（ ）時間 (1日6時間で3日勤務であれば 3日18時間とご記入下さい)
⑱ 昨年1年間の欠勤日数	約（ ）日
⑲ 在宅勤務をしていますか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> はい（1週間に平均（ ）日 合計（ ）時間）
⑳ 婚姻状態を教えてください	<input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 既婚 <input type="checkbox"/> 離別・死別

①	子どもはいますか？	<input type="checkbox"/> はい ( )人、 <input type="checkbox"/> いいえ
②	教育入院は何回しましたか？	<input type="checkbox"/> していない <input type="checkbox"/> ( )回

2. 現在の状況について、以下の8つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください

	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
① 病気のために、家事（家の手伝い）をできない				
② 病気のために、偏見・差別にあう				
③ 病気のために、地域活動で、できないことがある（例：お祭り、町内会の分担、その他の活動、PTA活動）				
④ 病気のために、友人・同僚との交流に制限がある				
⑤ 病気のために、家族・親戚とのあなたの活動に制限があった（例：旅行などの余暇活動、学校行事への参加、宗教的活動など）				
⑥ あなたの介助のために、家族が仕事・学校を休むことがある				
⑦ 病気のために、感情的に影響を受ける				
⑧ 病気のために、あなたやあなたの家族に、経済的損失をもたらした				

3. 就職について教えてください。就労年齢になっていない方は最後の質問⑧だけお答えください。

① 1型糖尿病を診断されたときに就職していましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
② 就職したことはありますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
③ 就職の際に、病気のことを話しましたか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 聞かれなかった <input type="checkbox"/> 隠した <input type="checkbox"/> その他 ( )
④ 病気を理由に採用されなかったことはありますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 多分、病気が理由だと思う <input type="checkbox"/> わからない <input type="checkbox"/> いいえ
⑤ 職場の人は病気のことを知っていますか？	<input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 一部 <input type="checkbox"/> 部署の全員 <input type="checkbox"/> その他
⑥ 病気が理由で転職・退職の経験はありますか？	<input type="checkbox"/> はい → 次の質問へ <input type="checkbox"/> いいえ → 質問⑧へ
⑦ 転職・退職の理由を教えてください（複数選択可）	<input type="checkbox"/> 転職・退職を勧められた <input type="checkbox"/> 通院しにくかった <input type="checkbox"/> 体調不良の時に休みがとりにくかった <input type="checkbox"/> 周囲の無理解 <input type="checkbox"/> 合併症の悪化 <input type="checkbox"/> その他 ( )
⑧ どのような配慮があれば就労継続できると思いますか？就労している人もしていない人もお答えください。（複数選択可）	<input type="checkbox"/> 体力の消耗の少ない職種 <input type="checkbox"/> インスリン注射等をする場所の確保などの環境整備 <input type="checkbox"/> 一日の勤務時間合計が体力に合っている <input type="checkbox"/> 体調に合わせて勤務時間の設定・変更ができる <input type="checkbox"/> インスリン注射・血糖値測定・補食のために休憩がとれる <input type="checkbox"/> 定期通院をしやすい雰囲気または契約条件

その他（具体的に： \_\_\_\_\_ )

4. 利用している制度について、左欄に、いくつでも○をつけてください。

○をつけた場合は、右の□も、あてあまるところにチェックを入れてください。

小児慢性特定疾病の医療費助成（現在または過去）	
市区町村の乳幼児医療費助成制度（過去に）	
障害児を対象としたサービス（現在または過去）（下から選択してください）	
<input type="checkbox"/> 児童発達支援 <input type="checkbox"/> 医療型児童発達支援 <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援	
難病法によるサービス（下から選択してください）	
<input type="checkbox"/> 特定疾患の医療費助成 <input type="checkbox"/> 特定求職者雇用開発助成金	
<input type="checkbox"/> 障害者トライアル雇用事業 <input type="checkbox"/> 障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）	
<input type="checkbox"/> 難病患者就職サポーター	
総合支援法によるサービス（下から選択してください）	
<input type="checkbox"/> 重度障害者等包括支援 <input type="checkbox"/> 重度訪問介護 <input type="checkbox"/> 療養介護 <input type="checkbox"/> 生活介護 <input type="checkbox"/> 居宅介護 <input type="checkbox"/> 就労移行支援	
<input type="checkbox"/> 共同生活援助 <input type="checkbox"/> 就労継続支援 A 型 <input type="checkbox"/> 就労継続支援 B 型 <input type="checkbox"/> 宿泊型自立訓練	
<input type="checkbox"/> 自立訓練（生活訓練） <input type="checkbox"/> 自立訓練（機能訓練） <input type="checkbox"/> 施設入所支援 <input type="checkbox"/> 行動援護 <input type="checkbox"/> 短期入所	
<input type="checkbox"/> 同行援護 <input type="checkbox"/> 地域移行支援 <input type="checkbox"/> 地域定着支援	
<input type="checkbox"/> 計画相談支援・地域相談支援・障害児計画相談支援	
<input type="checkbox"/> その他（ _____ )	
障害支援区分	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6
身体障害者認定（肢体不自由）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 2 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級 <input type="checkbox"/> 5 級 <input type="checkbox"/> 6 級
身体障害者認定（視覚障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 2 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級 <input type="checkbox"/> 5 級 <input type="checkbox"/> 6 級
身体障害者認定（聴覚障害）	<input type="checkbox"/> 2 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級 <input type="checkbox"/> 5 級 <input type="checkbox"/> 6 級
身体障害者認定（平衡機能障害）	<input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 5 級
身体障害者認定（音声・言語・咀嚼機能障害）	<input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
身体障害者認定（呼吸器機能障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
身体障害者認定（心臓機能障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
身体障害者認定（腎臓機能障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
身体障害者認定（小腸機能障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
身体障害者認定（ぼうこう・直腸機能障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
身体障害者認定（肝臓機能障害）	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 3 級 <input type="checkbox"/> 4 級
年金法による障害年金	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 2 級 <input type="checkbox"/> 3 級
療育手帳（愛の手帳）	<input type="checkbox"/> A（重度） <input type="checkbox"/> B（軽度）
精神保健福祉手帳	<input type="checkbox"/> 1 級 <input type="checkbox"/> 2 級 <input type="checkbox"/> 3 級
自立支援医療助成	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
重度障害者医療費助成	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

5. 日常生活で下記の項目に介助があるかどうかを、ご記入ください。

すべての項目に介助が不要な場合は、個々の記入の代わりに、まとめて、最初の□にチェックを入れてください。

最も近い通院日の状況で、介助の必要な項目(①から⑰)はない。

		最も近い通院日の状況		
		全介助	一部介助	介助不要
	(記入例)			<input type="checkbox"/>
①	食事			
②	ベッドへの移乗			
③	洗面・整髪・歯磨き・髭剃り			
④	排泄			
⑤	入浴			
⑥	45m以上の歩行			
⑦	階段昇降			
⑧	着替え			
⑨	排便コントロール			
⑩	排尿コントロール			
⑪	食事の支度・後片付			
⑫	屋内の移動			
⑬	屋外の移動			
⑭	買い物			
⑮	意思の伝達			
⑯	薬の管理			
⑰	お金の管理			

6. 幼稚園・保育園・学校について教えてください。糖尿病を発症した後のことについて、お答えください。

例えば、発症が10歳の場合は幼稚園・保育園についての質問は回答しなくて構いません。

①	1年のうち何日くらい休みましたか？	幼稚園・保育園 ( ) 日、小学校 ( ) 日 中学校 ( ) 日、高校 ( ) 日 専門学校・短大・大学 ( ) 日、大学院 ( ) 日
②	園生活または登園自体において、どのようなことで困りましたか？	
	<input type="checkbox"/> 入園を断られた <input type="checkbox"/> 遠足やお泊り保育等への参加ができなかった <input type="checkbox"/> 園で注射や補食への協力が得られず困っている(いた) <input type="checkbox"/> その他 ( )	



③	小学生の時の経験について、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください。	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
③-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
③-2	病気とそれとともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
③-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
③-4	病気のため進学先について制約があった				
③-5	その他に、小学校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
④	中学生の時の経験について、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つずつ選んで○をつけてください	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
④-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
④-2	病気とそれとともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
④-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
④-4	病気のため進学先について制約があった				
④-5	その他に、中学校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
⑤	高校生の時の経験について、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つだけ選んで○をつけてください	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
⑤-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
⑤-2	病気とそれとともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
⑤-3	病気のため遠足や修学旅行への参加を断られた				
⑤-4	病気のため進学先について制約があった				
⑤-5	病気のために結婚に不安があった				
⑤-6	病気のために出産・子育てに不安があった				
⑤-7	その他に、高校生活に関して困った経験があればご自由にお書きください				
⑥	高等教育機関（専門学校・短大・大学）の時の経験について、以下の4つの設問について、あてはまる度合いを右から一つだけ選んで○をつけてください	非常にあてはまる	ややあてはまる	あまりあてはまらない	あてはまらない
⑥-1	病気による欠席等による学習の遅れ				
⑥-2	病気とそれとともなうことが原因で偏見・いじめにあった				
⑥-3	病気のため学外での活動への参加を断られた				
⑥-4	病気のため進路について制約があった				
⑥-5	病気のために結婚に不安があった				
⑥-6	病気のために出産・子育てに不安があった				

⑥-7	その他に、高等教育機関在籍中の生活に関して困った経験があればご自由にお書きください
-----	---

ご協力、ありがとうございました。

次の頁は、カルテ情報などから病院で記入させていただきました。提出用封筒には、この後の用紙も併せて入れて、ご提出ください。よろしくお願い申し上げます。

## 医師用記入欄

1. 患者さんの現在の状況について教えてください。

① 血中C-ペプチド値	( ) ng/ml	(検査年 年 月)
② 一番最近のHbA1C値	( ) %	(検査年 年 月)
③ 1型糖尿病の合併症はありますか？	<input type="checkbox"/> 失明 <input type="checkbox"/> 白内障手術をした <input type="checkbox"/> 腎臓透析 <input type="checkbox"/> 尿蛋白陽性 <input type="checkbox"/> 糖尿病性神経障害（足の感覚鈍麻、壊疽、血圧変動、胃腸障害、わからない） <input type="checkbox"/> 大血管障害（狭心症、脳梗塞、脳出血、心筋梗塞、下肢切断） <input type="checkbox"/> その他（ ） <input type="checkbox"/> いいえ	
④ 1型糖尿病とその合併症以外に、慢性疾患はありますか？	<input type="checkbox"/> はい（診断名： ） <input type="checkbox"/> いいえ	
⑤ 貴病院に定期受診をしていますか？	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 滞る <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> わからない	

2. 患者さんの日常生活状態について、一番当てはまるものを一つだけ選んでください。

<input type="checkbox"/>	1型糖尿病により日常生活がほとんど不可能である（在宅で、ほとんど寝たきりである）
<input type="checkbox"/>	1型糖尿病により日常生活がほとんど不可能である（ほとんど入院である）
<input type="checkbox"/>	1型糖尿病により日常生活が極度に制限されている。（外出はできない。成人では、付き添いありで何とか外来受診できる。）
<input type="checkbox"/>	1型糖尿病により日常生活が著しく制限されている、ただし、社会での日常生活のみが著しく制限されている場合は除く（家庭内の軽作業に限られる。外来に来ると後が辛い。）
<input type="checkbox"/>	1型糖尿病により社会での日常生活活動が著しく制限されている（合理的配慮なしには働くことは困難。体調に合わせて外出することはできる。）
<input type="checkbox"/>	通学・通勤など、その年齢で期待される社会生活をほぼ達成している。

以上

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
分担研究報告書

脊髄損傷者等の排泄機能障害が生活に及ぼす影響

研究代表者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	岡田 弘	獨協医科大学埼玉医療センター
研究分担者	今橋久美子	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究分担者	北村 弥生	国立障害者リハビリテーションセンター研究所
研究協力者	井上 美紀	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	中山 剛	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	岩崎 洋	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	吉田由美子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	清水 健	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	谷脇 路子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	粕谷 陽子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	弦間 初美	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	田中 匡	国立障害者リハビリテーションセンター

研究要旨：本研究では、排泄機能障害が日常生活および社会生活に支障をもたらす中枢神経内因性膀胱患者の実態を明らかにすることを目的とした。中枢神経内因性膀胱は、脊髄損傷とそれ以外に分けて調査を行った。第一に、地域で生活している脊髄損傷者を対象に自記式質問紙による郵送調査を実施した。有効回答は脊髄損傷者 49 名であった。脊髄損傷者については、93.7%が失禁への不安を持っており、34.7%が自宅以外では排便できない・排便しないと回答した。頸髄損傷者の 37.4%は排便に要する時間が 2 時間以上であった。第二に、大学病院の泌尿器科医に障害認定相当の排泄機能障害がある中枢神経内因性膀胱患者（脊髄損傷以外）の報告を求めた。10 か月の間に該当者は 2 名 0.008%であり、脊髄損傷と同様に排泄に時間がかかり、失禁の不安からおむつの使用を余儀なくされ、外出に制限が生じていた。

これらの結果から、ぼうこう・直腸障害の認定を受けていないが、脊髄損傷などの中枢神経内因性疾患により排泄機能が日常生活と社会生活に支障となっている者があることが示唆された。また、脊髄損傷以外の中枢神経内因性膀胱患者で障害認定基準に該当する排泄機能障害を生じる者はごく少数であると推測された。

## A. 研究目的

脊髄損傷者の排泄機能障害は、コントロールが重要であることから、十分な指導をされているにもかかわらず、多くの人が失禁を不安に感じながら生活している。本研究では、地域で生活している脊髄損傷者および中枢神経内因性膀胱における排泄機能障害の生活への影響を明らかにすることを目的とする。

## B. 研究方法

### 1. 脊髄損傷者調査

国立障害者リハビリテーションセンター利用後、地域で生活している脊髄完全損傷者 150 名を対象に自記式質問紙による郵送調査を実施した。精神疾患、脳原性疾患、高次脳機能障害等を合併しているケースは除外した。(調査期間：平成 29 年 11 月～平成 30 年 2 月)

### 2. 脊髄損傷者以外の中枢神経因性膀胱患者調査

獨協医科大学埼玉医療センター泌尿器科外来患者のうち、脊髄損傷以外の疾患による排泄機能障害のある者を対象に自記式質問紙による調査を実施した。(調査期間：平成 31 年 4 月 24 日から令和 2 年 2 月 28 日)

(倫理面への配慮)

国立障害者リハビリテーションセンターおよび獨協医科大学の研究倫理審査委員会の承認を経て実施した。個別調査ではインフォームドコンセントを徹底し、承諾を得た。対象者の個人情報等に係るプライバシーの保護ならびに如何なる不利益も受けないように十分に配慮した。

## C. 研究結果

### 1. 脊髄損傷者調査

有効回答は 49 名(頸随損傷(以下、頸損という)25 名、胸腰随損傷(以下、胸腰損という)24 名)であった。対象者のプロフィールを表 1 に示した。

#### (1) 排便について

図 1 では排便を自身で行っているものを黒で、介助を要している者を白で示した。C5 以上の損傷では全員全介助であった。C6・7 では自立している者と介助を要する者が混在し、胸腰損は自立していたが、胸髄損傷 3 名が時間短縮のため更衣に介助を要した。

図 2 に排便方法を示した。白は胸腰損、黒は頸損である。胸腰損は自己で摘便している者が多く、頸損では緩下剤や座薬を利用している者が多数いた。

排便の頻度(図 3)は、胸腰損では毎日から 1 日おき、頸損では週 2～3 回が多かった。一回の排便時間(図 4)は、胸腰損は 1 時間以内に終了していたが、頸損の 37.4%では 2 時間以上かかっていた。胸腰損は 1 週間の排便回数が多く排便時間が短い、頸損は回数が少なく排便時間が長い傾向がみられた。

外出や旅行時の排便について質問したところ(図 5)、「外出時は排便しない」と回答した者が 17 名(34.7%)で、そのうち 16 名が頸損者であった。排便を理由に過去 1 ヶ月間に外出を控えた者は胸腰損も頸損もわずかであった(図 6)。

過去 1 ヶ月間に便の失禁を経験した者は 31.9%であった(図 7)。失禁の処理については、胸腰損は大半の者が「自身で処理できる」と回答し、「下痢などで汚染が酷いときのみ介助を依頼する」という回答もあった(図 8)。頸損で失禁の処理ができるのは C6 と C7 レベルの 5 名のみであった。

排便に関する失禁の不安(図 9)と排便の煩わしさ(図 10)については、失禁の不安はないと回答した者は図 9 の白い部分で、わずか 6.3%のみであった。排便が煩わしいと感じていない者も失禁の不安と同様わずか 6.4%のみであり、胸腰損も頸損も失禁の不安や排便を煩わしく感じていることがわかった。

そのほか、自由記載意見として、「摘便で傷つけて感染することがあり不安」「肛門付近の腫れと出血で常にオムツが必要」「頸損では自宅でしか排便

できない」「高床式トイレを使用しているのに、旅行がしたいが難しい」「失禁が不安で外出や旅行をしない」「旅行は事前に排便を済ませる」「旅行先での環境を確認し準備が必要」などが挙げられた。

心理面では、「工作中的の失禁が不安で日中は食事をしない」「失禁による精神的ダメージは大きく、麻痺よりもつらい」「年をとったらどうなるのか不安」などの意見もあった。

## (2) 排尿について

排尿をすべて自分でできると答えたものは 35 名であった。介助を要する大きな行為はカテーテルの留置で、14 名中 9 例が要介助であった。

排尿方法は 49 名中 34 例が自己導尿、バルーン留置が 12 例(膀胱瘻含む)、おむつに失禁すると答えたものが 8 例であった(重複あり)。夜間についてはナイトバルーンを留置するものが 14 例であった。

排尿場所は、ベッド上が 15 例、車いす上が 26 例、トイレが 21 例で、必ずしもトイレですとは限らなかった。おむつやパットの使用は 27 例が外出時や夜間等に使っていた。失禁や汚染に備えてのことと思われた。過去 1 ヶ月の間に尿路感染を起こしたものは 49 例中 7 例いた。失禁を経験したものは 28 例でそのうち 4 回以上と答えたものが 19 例であった。日常的に失禁していると思われる。

排尿を理由に外出を控えたものは回答数 44 例中 5 例で、1 割強であった。排尿に関して煩わしいと感じているものは 37 例おり、34 例は失禁について不安を感じていた。

## 2. 脊髄損傷者以外の中枢神経因性膀胱患者調査

調査期間(10 か月)中に調査病院泌尿器科外来受診患者(約 25,000 名)のうち、身体障害認定基準に相当する排泄機能制限を有すると医師が判断した患者は 5 名(0.02%)であった。そのうち、2 名(0.008%)は中枢神経内因性膀胱(原因疾患は脊髄小脳変性症:64 歳女性、大脳白質脳症:73 歳女性)であった。その他として子宮癌術後が 1 名、

膀胱の器質性病変によるものが 2 例、腹水貯留を原因とするものが 1 例であった。

2 名の中枢神経内因性膀胱の女性は要介護状態であり、家族の介護を受けていた。基本的におむつへの排尿であり、取り替え回数は 1 日 3 回前後、所要時間は 30 分内外であった。後者は、排尿の問題で外出を取りやめたことが 1 ヶ月間に 4 回以上あると答えた。両者とも「排尿が煩わしく、失禁の不安を覚える」と回答した。

## D. 考察

本研究では、脊髄損傷者における排泄機能障害の生活への影響を明らかにした。排泄をコントロールできていても、失禁への不安を持っており、自宅以外では排便できない、あるいはほしくないという人も多かった。トイレの環境や排便に要する時間も影響していると思われる。

脊髄損傷以外の原因で中枢神経因性膀胱を有する患者においても、脊髄損傷と同様に排泄に時間がかかり、失禁の不安からおむつの使用を余儀なくされていた。

## E. 結論

- 脊髄損傷者および中枢神経内因性膀胱患者における排泄機能障害は、日常生活および社会生活に制限をもたらしていることが示唆された。

- 脊髄損傷者以外の中枢神経内因性膀胱患者の数は極めて少ないと推測された。

## F. 健康危険情報 なし

## G. 研究発表

井上 美紀、飛松 好子. 脊髄損傷者の排便障害が生活に及ぼす影響. 日本脊髄障害医学会雑誌, 32 巻 1 号, 80-82, 2019

## H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

表1. 脊髄損傷の対象者のプロフィール

対象者	頸損	胸腰損
人数	25	24
性別	男性23、女性2	男性22、女性2
年齢(範囲)	43.8 (23~63)	41.4 (24~55)
受傷時年齢(範囲)	32.7 (3~59)	35.5 (19~50)
経過年数(範囲)	11.2 (2.9~31.2)	5.9 (1.1~11.7)
レベル	C4:4 C5:2 C6:9 C7:9 C8:1	Th1:2 Th2:1 Th::4 Th6:4 Th12:4 L1:4 L2:1 L4:4

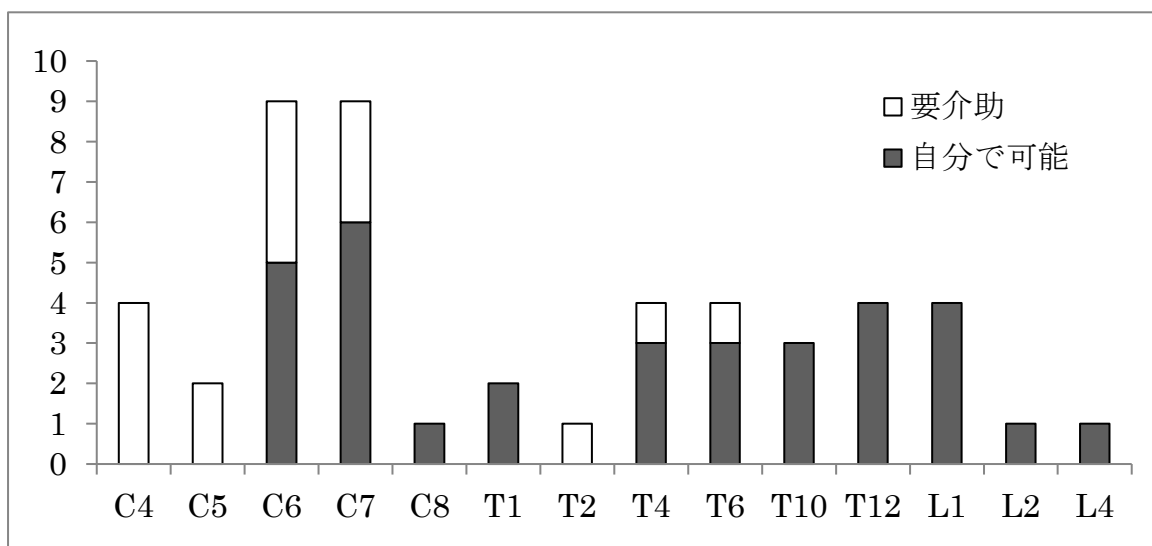


図1 脊髄損傷者の排便状況

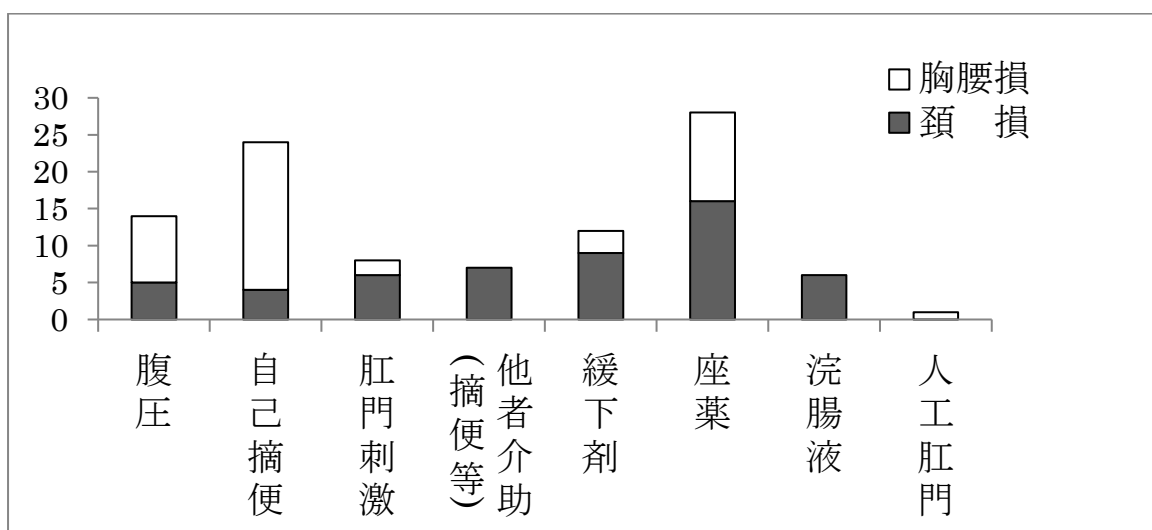


図2 脊髄損傷者の排便方法(複数回答)

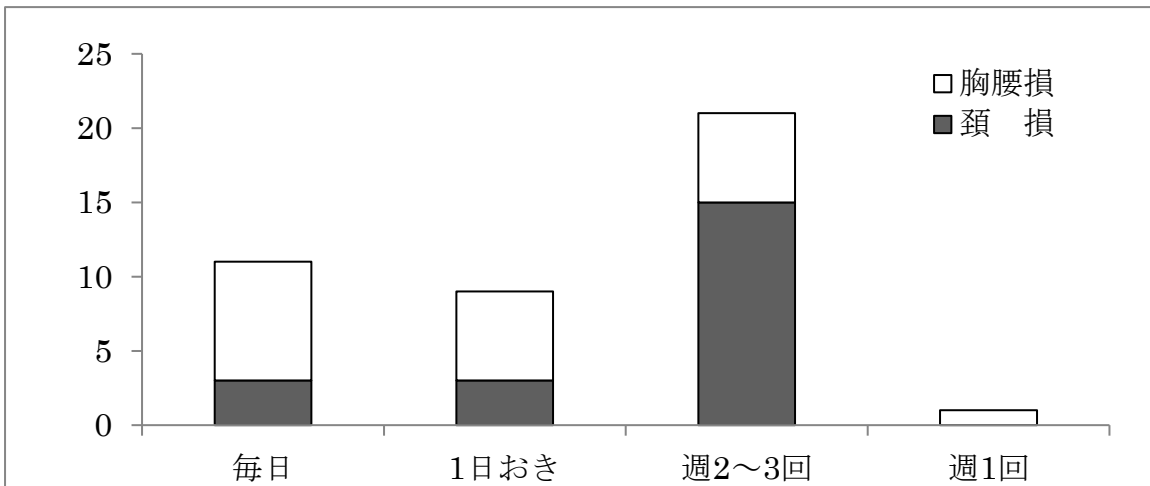


図3 脊髄損傷者の排便の頻度(除:人工肛門)

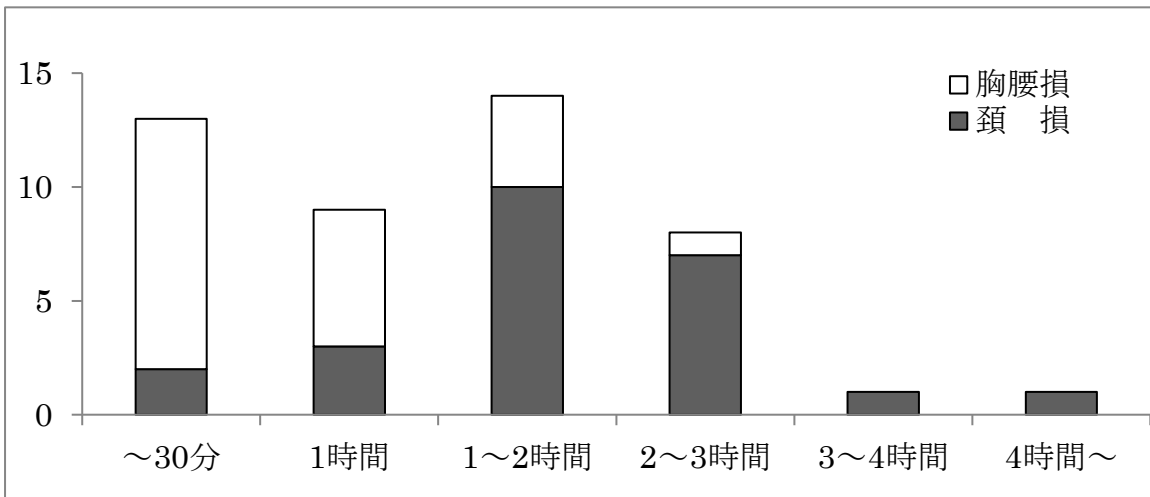


図4 脊髄損傷者の1回の排便時間

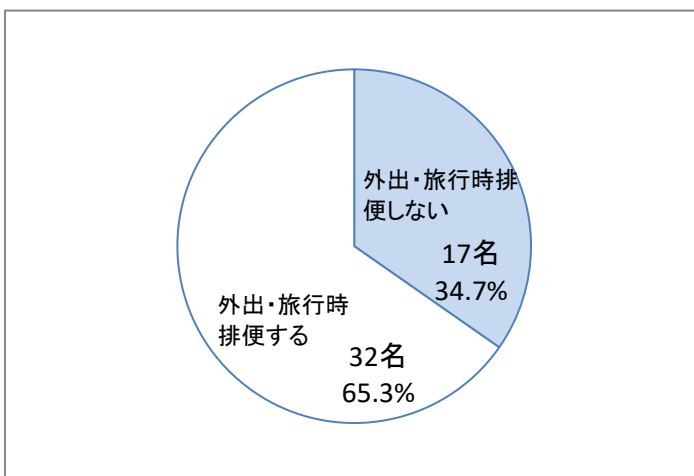


図5 脊髄損傷者の外出・旅行時の排便(n=49)



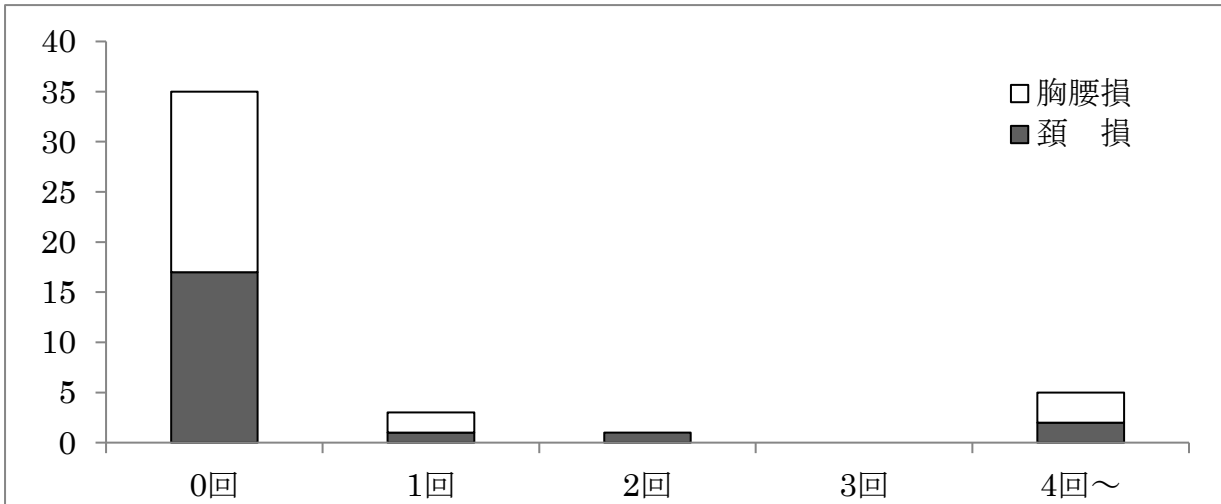


図6 脊髓損傷者が過去1ヶ月間に排便を理由に外出を控えた回数

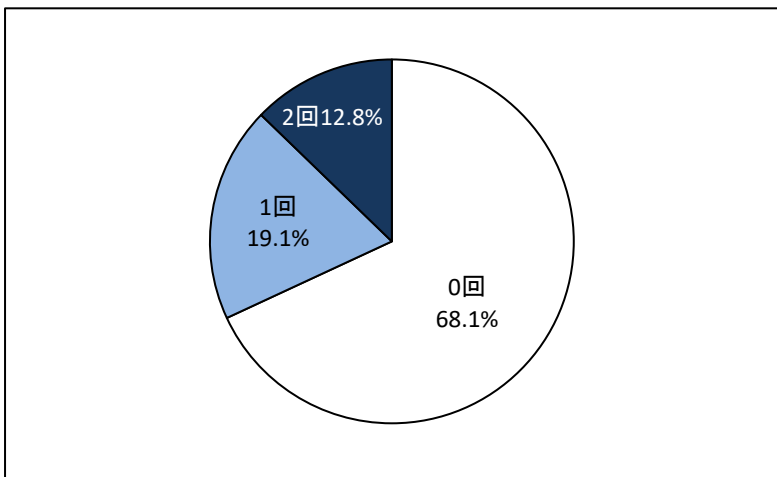


図7 脊髓損傷者の過去1ヶ月間の失禁経験(n=48)

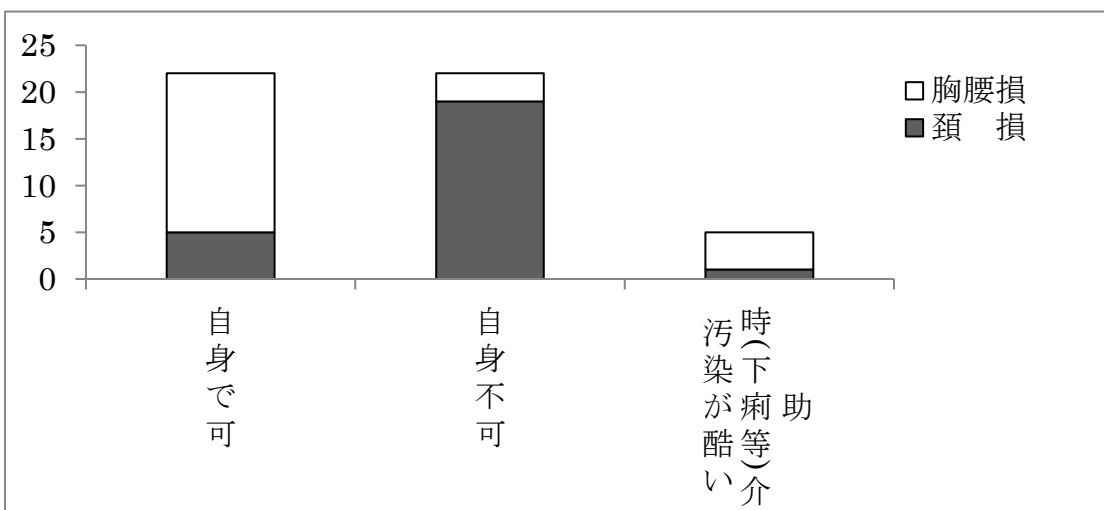


図8 脊髓損傷者の失禁の処理をする者

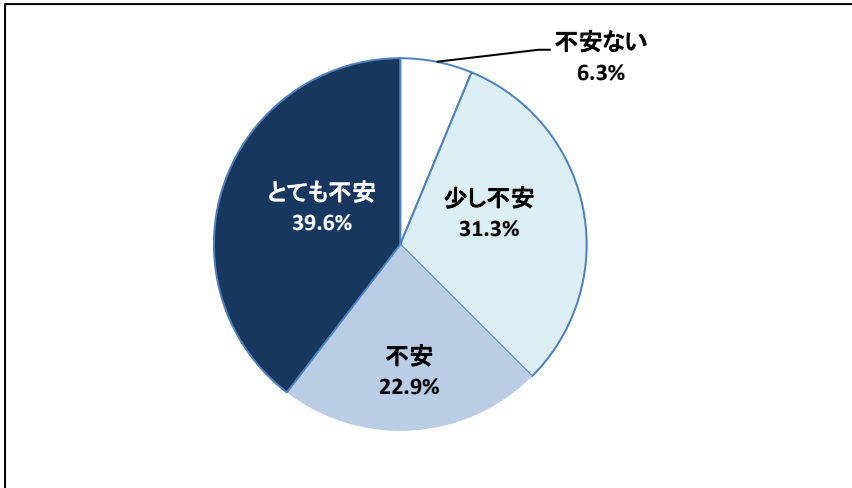


図 9 脊髄損傷者の失禁の不安 (n=49)

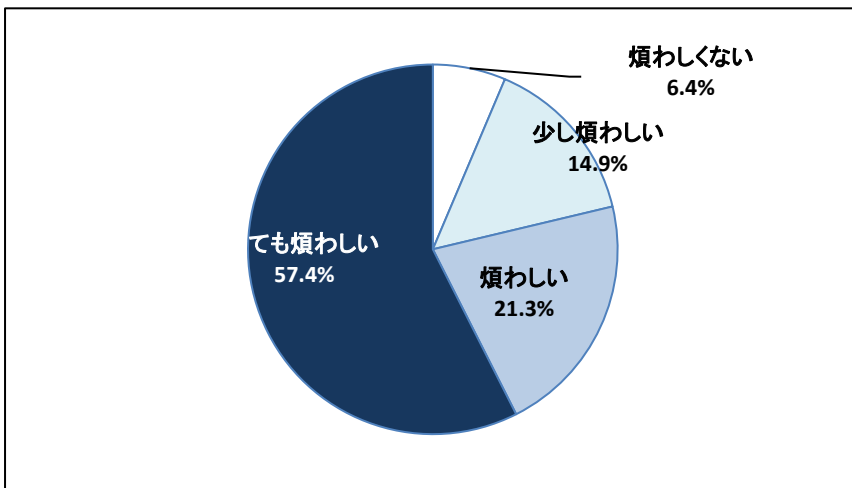


図 10 脊髄損傷者の排便の煩わしさ (n=48)

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
分担研究報告書

失語症者の生活機能制限と福祉ニーズ・福祉サービス利用の実態に関する研究

研究分担者	三村 将	慶應義塾大学医学部精神・神経科学教室
研究協力者	斎藤 文恵	慶應義塾大学医学部精神・神経科学教室
研究協力者	小西 海香	慶應義塾大学医学部精神・神経科学教室
研究協力者	種村 純	川崎医療福祉大学リハビリテーション学部
研究協力者	立石 雅子	目白大学言語聴覚学科
研究協力者	船山 道隆	足利赤十字病院精神科
研究協力者	中川 良尚	江戸川病院リハビリテーションセンター
研究協力者	浦野 雅世	横浜市脳卒中神経・脊椎センターリハビリテーション部
研究協力者	藤永 直美	東京都リハビリテーション病院リハビリテーション部
研究協力者	大住 雅紀	霞が関南病院リハビリテーション部

研究要旨：

本分担研究の目的は、平成 31 年（令和元）年度における本研究の目標は、失語症を有する成人患者について、生活機能制限と福祉ニーズ・福祉サービス利用の実態を明らかにするために、量的調査の調査票を作成することである。

A. 研究目的

失語症は脳血管障害や頭部外傷、神経変性疾患をはじめ、さまざまな病因によって生じる代表的な高次の神経機能障害であり、現行の障害福祉制度のもとでは身体障害者手帳の対象疾患である。平成 26-28 年度の厚生労働科学研究「失語症患者の障害者認定に必要な日常生活制限の実態調査及び実数調査等に関する研究」（研究代表者 飯島節）では、全国の失語症新規発生

数は年間およそ 6 万人と推定され、その中の 3 万 6 千人程度が障害程度を問わず後遺症を遺すとされている。

言語は人間にとってもっとも重要なコミュニケーションの手段であり、言語が障害される失語症者においては、当然ながら対人コミュニケーションを含めた日常生活や社会生活が大きく障害される。当事者および家族の生活困難度・困窮度も大きいと考えられる。

しかしながら、失語症は身体障害者障害程度等級表においては、「音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害」に分類されるが、この障害領域は他の身体障害領域とは質的に大きく異なる。すなわち、「音声機能、言語機能又はそしゃく機能の喪失」は3級、「音声機能、言語機能またはそしゃく機能の著しい障害」は4級の2等級のみであり、1級、2級、5級、6級はない。

身体障害の他の障害領域、例えば「上肢・下肢・体幹の肢体不自由」においては「機能の著しい障害」あるいは「心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫・肝臓の機能障害」においては、「日常生活が極度に制限されるもの」が2級相当とされる。これに対し、失語症が該当する「音声機能、言語機能」においては機能の「喪失」が3級、さらに「機能の著しい障害」が4級相当であり、失語症による障害が過小評価されている可能性がある。本研究では、現行の失語症者の障害程度区分が妥当であるかについて、改めて検討することを目的とする。

## B. 研究方法

研究協力者の協力を得て、失語症を有する成人患者 100 名程度について、生活機能制限と福祉ニーズ・福祉サービス利用の実態を明らかにするために、量的調査を設計する。

これまでの数少ない失語症者の QOL や社会参加についての研究では、失語症者の職業復帰率は低く、17.7%と報告され

ている（佐藤ら，1987）。ただし、復職に影響するものは上肢機能であり、失語症よりも身体障害によって就労が困難になっていることが示された。また、軽度から中等度の失語症者の社会参加、環境因子、健康関連 QOL を調べた研究では、失語症は健康 QOL のみ関連し、社会参加はむしろ身体機能による影響を受けることが報告されている（大畑と吉野，2015）。しかし、研究対象は重度の失語症者を含まず、症例数も限られていたために失語症による社会参加の低下が示されなかったと考えられる。一方、失語症者では発症前後で対人交流の推定人数は10分の1程度に減少することが示されている（船山と中川，2016）。そのため、失語症による社会参加の度合いや復職への影響を調べるには、重度失語症、運動麻痺の少ない失語症者へ QOL や日常生活上の困難さの指標となる評価および質問紙を選定し、実施する必要がある。

## C. 研究結果と考察

調査の対象として、20 歳～85 歳の失語症者少なくとも 100 名が必要と考えられた。失語症の病因としては、脳血管障害、頭部外傷、脳炎、代謝性疾患など、非進行性の脳病変によるものを含み、変性性認知症など、進行性の脳病変によるものは除外する。なお、肢体不自由による身体障害の併存の影響を除外するため、運動麻痺はないかあっても軽度なものに限ることとする。失語症の重症度は標準失語症検査 10

段階評価および Boston 失語症診断検査の重症度評価尺度で判断する。コミュニケーション能力の指標としては、CADL 実用コミュニケーション能力検査を実施する。失語症者の QOL や生活困難に影響すると考えられる ADL については Functional Independence Measure (FIM) による評価、知的機能や認知機能については、Raven Colored Progressive Matrices (RCPM)、標準注意力検査の中の視覚性抹消課題、および WMS-R ウェクスラー記憶検査の中の視覚性記憶課題による評価を行う。

今回の研究で主要評価項目となる失語症による日常生活上の困難さや QOL、社会参加の程度の指標は以下の 6 項目を選定した。

- Frenchay Activities Index (FAI)
- Community Integration Questionnaire (CIQ)
- Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)
- Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39)
- Life stage Aphasia Quality of Life scale-11 (LAQOL-11)
- Assessment for Living with Aphasia (ALA)

調査の実施機関としては、川崎医療福祉大学、目白大学言語聴覚学科、足利赤十字病院、慶應義塾大学病院、江戸川病院、横浜市脳卒中神経・脊椎センター、東京都リハビリテーション病院、霞が関南病院の 8

施設を予定している。

(倫理審査) 慶應義塾大学医学部では、研究倫理審査を申請し、承諾を得た。研究協力者の所属施設では各施設にて現在研究倫理審査を申請中である。

#### D. 結論

失語症者の生活機能制限や福祉ニーズ・福祉サービス利用実態を明らかにするため、失語症者の日常生活上の困難さや QOL、社会参加の程度の量的調査の調査票を作成し、対象者の選定基準と調査実施機関を決定した。

#### E. 引用文献

1. 船山道隆, 中川良尚. 失語症者の対人交流はどれだけ減るか. 臨床神経心理 2016 ; 27 : 15-19.
2. Kamiya A, Kamiya K, Tatsumi H, Suzuki M, Horiguchi S. Japanese adaptation of the stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): comparative study among different types of aphasia. J Stroke Cerebrovasc Dis. 2015; 24(11): 2561-2564.
3. Simmons-Mackie N, Kagan A, Victor JC, Carling-Rowland A, Mok A, Hoch JS, Huijbregts M, Streiner DL. The assessment of living with aphasia: reliability and construct validity. Int J Speech Lang Pathol. 2014; 16(1): 82-94.
4. 佐藤ひとみ, 遠藤尚志, 保坂敏男, 長谷川恒雄. 失語症者の職業復帰. 失語症研究 1987 ; 7 : 19.
5. 鈴木朋子. 失語症者の生活評価尺度

開発のために -ALA (Assessment for Living with Aphasia)使用の試み-. 健康医療科学研究. 2014; 4: 59-71.

6. 大畑修央, 吉野真理子. 失語のある人の参加, 環境因子, 健康関連 QOL についての検討. 高次脳機能研究 2015 ; 35 : 344-355.

F. 研究発表 無し

G. 知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。） 無し

(資料4)

ご本人 検査実施日： 年 月 日 ~ 年 月 日

ID： 男 ・ 女 ( ) 歳

利き手： 左 ・ 右 (矯正： 有 ・ 無) 教育年数： 年

発症： 年 月 日 (発症後経過月数 ヶ月)

失語症の原因疾患： 麻痺： なし ・ 左 ・ 右 ・ 両 / 上肢 ・ 下肢

<b>失語症重症度</b>			
Standard Language Test of Aphasia 総合評価：	( )	/ 10	
Boston Diagnostic Aphasia Examination 重症度評価尺度：	0 ・ 1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5		
CADL実用コミュニケーション能力検査：	( ) / 136	[コミュニケーション・レベル：1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5 ]	
<b>知的機能・認知機能</b>			
RPCM	正答数 ( ) / 36	A ( ) AB ( ) B ( )	
視覚性末梢検査 (CAT) △	所要時間 ( ) 秒	正答率 ( ) %	正答数 ( ) / 57
図形	所要時間 ( ) 秒	正答率 ( ) %	正答数 ( ) / 57
3	所要時間 ( ) 秒	正答率 ( ) %	正答数 ( ) / 114
か	所要時間 ( ) 秒	正答率 ( ) %	正答数 ( ) / 114
図形の記憶 (WMS-R)	正答数 ( ) / 10		
<b>質問紙評価</b>			
Frenchay Activity Index (合計得点)：	( )	/ 45	
Community Integration Questionnaire (CIQ総合スコア)：	( )	/ 29	
SAQOL-39 (Total score: 39項目の平均値)：			
LAQOL-39 (合計得点)：	( )	/ 110	
CHIEF (総合得点)：	( )	/ 200	
ALA：	( )		

備考欄：

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
分担研究報告書

韓国の新しい障害認定制度の概要

研究協力者 李 美貞 Director of Research Institute For Together Life OKEDONGMU  
研究分担者 寺島 彰 公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会参与

1. 新しい障害認定制度の導入の背景

韓国では、2019年7月から新しい障害認定制度が導入された。新しい障害認定制度は1981年に制定された障害者福祉法（当時の名称は身体障害者法）により1988年始まった障害認定制度の問題を改善するため作られた。旧「障害等級制度」は医学検査の結果をもとに障害程度を1から6の障害等級に区分していた。この障害等級は障害者個人に提供するすべての福祉サービスを決める基準になっていた。

しかし、旧「障害等級制度」は、障害者個人のニーズや生活の状況を反映せず、画一的に福祉サービスを提供したため、障害者の不満は大きくなっていった。福祉サービスが多くなるほど不満は高まり、障害者団体から障害等級制度の廃止の要求が強まってきた。そのため、2012年には障害等級制度の廃止が大統領選挙のマニフェストにも記載された。

韓国政府は2014年から障害等級制度の廃止に向け、障害認定制度を全般的に見直す計画を立てた。関係分野の専門家や障害者団体を集め障害認定制度の改善方針を討論した。障害者に最適なサービスを提供するため、医学的な状況はもちろん障害当事者のニーズ及び生活実態をより詳しく把握し、利用者中心の支援サービス体系を作る方向で研究を進めた。

2. 新しい障害認定制度の内容

2013年から2019年初めまでモデル事業を重ね、2019年7月に新しい障害認定制度がスタートした。新しい障害認定制度の特徴は大きく3つに分けられる。一つ目は、6段階の障害等級を2段階の障害程度に単純化したこと、二つ目は、これまで障害等級と繋がっていた障害福祉サービスを分離し、障害福祉サービスを提供するための尺度(サービス支援総合調査)を作ったこと、三つ目は、福祉サービスを提供する体系を変えたことであった。

1) 障害等級を障害程度に単純化

韓国における障害者の定義は障害者福祉法により規定されている。障害者福祉法第2条による



と「障害者」とは身体的・精神的な障害により長い時間にわたって日常生活や社会生活に相当な制約を受けている者と規定している。それによる障害類型は障害福祉法施行令に規定されている。障害類型は肢体障害者、脳病変障害者、視覚障害者、聴覚障害者、言語障害者、知的障害者、自閉症障害者、精神障害者、腎臓障害者、心臓障害者、呼吸器障害者、肝障害者、腸瘻・尿瘻障害者、顔面障害者、てんかん障害者の15種類である。

障害等級はで1から6まで6つの段階で重さを表示したが、新しい障害認定制度ではこれを2つの段階の障害程度に単純化した。障害福祉法施行規則別表1によると障害程度は「障害程度が重い障害」と「障害程度が重くない障害」に分類されている。

表1 新しい障害認定制度による障害程度の基準

		重い障害	重くない障害
肢体障害者	身体消失	両手の親指と二番目の指を失った人 片手の指を全部失った人 足の横足関節以上の部位で失われた人 膝関節以上の部位で脚を失った人	片手の親指を失った人 片手の二本目の指を含む2本の指を失った人 片手の三、四、五本目の指をすべて失った人 足首のリスフラン関節以上の部位を失った人 両足のつま先を全部失った人
	関節障害	両腕の肩関節、肘関節、手関節の2つの関節機能に重大な障害を有する人 両腕の肩関節、肘関節、手関節のすべての機能に障害がある人 両手の親指と二番目の指の関節機能に著しい障害がある人 片手のすべての指の関節機能に著しい障害を有する人 片腕の肩関節、肘関節、手関節の2つの関節機能に著しい障害を有する人 片腕の肩関節、肘関節、手関節のすべての機能に重大な障害を持つ人 両足の股関節、膝関節、足関節の2関節機能に著しい障害がある人 両足の股関節、膝関節、足関節の機能に重大な障害がある人 片足の股関節、膝関節、足関節の機能に著しい障害がある人	片手の2番目の指を含む3つの指の関節機能にかなりの障害がある人 片手の親指の関節機能に重大な障害がある人 手の2本目の指を含む2本の指の関節機能に著しい障害を有する人 片手の第3指、第4指、第5指の関節機能に著しい障害を有する人 片腕の肩関節、肘関節、手関節の機能に障害がある人 片腕の肩関節、肘関節または手関節のいずれかの機能に重大な障害を有する人 両足のすべてのつま先の関節機能に著しい障害がある人 片足の股関節、膝関節、足関節の機能障害のある人 片足の股関節や膝関節の機能に重大な障害がある人 片足の足関節機能に著しい障害を有する人
	肢体機能障害	両腕の機能に重大な障害がある人 両手の親指と二番目の指の機能を失った人 片手の指の機能を失っている人 片腕の機能に著しい障害がある人 片足の機能を失った人 両足の機能に著しい障害がある人	片腕の機能に重大な障害がある人 片手の2番目の指を含む3本の指の機能に重大な障害がある人 片親指の機能に重大な障害がある人 片手の2番目の指を含む2本の指の機能を失った人

		首骨または背中および腰骨の機能を失った人	片手の 3、4、5指がすべて機能を失った人 両足のすべてのつま先の機能を失った人 片足の機能に重大な障害がある人 首骨または背中および腰骨の機能が低下する人
	身体 変形		片足が健康な足より5cm以上短いまたは健康な足の長さの15分の1以上短い人 脊柱側弯症があり、曲げ角が40度以上の人 脊柱後弯症があり、曲げ角が60度以上の人 成長が止まった18歳以上の男性として、身長が145cm未満の人 成長が止まった16歳以上の女性として、身長が145cm未満の人 軟骨無形成症により低身長症状がはっきりしている人
脳病変 障害者		歩行や日常生活の動きがかなり制限がある人 歩行が軽く制限され、繊細な日常生活の動きが著しく制限がある人	歩行時のバランスが崩れ、繊細な日常生活の動きが軽く制限がある人
視覚 障害者		良い目の視力が0.06以下である人 両眼の視野がすべての方向で5度以下残る人	良い目の視力が0.2以下である人 両目の視野がすべての方向で10度以下である。 両眼の視野がそれぞれ正常の視野の50%以上減少している人 悪い目の視力が0.02以下である人
聴覚 障害者	聴力 消失	両耳の聴覚を80dB以上失った人	両耳に聞こえる通常の声が最大明瞭度50%以下である人 両耳の聴覚をそれぞれ60dB以上失った人 片耳の聴力を80dB以上失い、他の耳の聴力を40dB以上失った人
	平衡 機能	両側の平衡機能を失い、両目を開いて10メートル以上の距離を直線に歩くことができない人	平衡機能の減少により、目を開いて10メートルの距離を直線的に歩く時に、中央から60センチ以上抜け出し、複合的な身体運動が困難な人
言語 障害者		音声機能や言語機能を失った人	音声及び言語だけでは意思疎通が難しい程度の音声機能や言語機能に著しい障害がある人
知的 障害者		知能指数が70以下の人として教育を通じて社会的・職業的リハビリが可能な人	
自閉症 障害者		ICD10の診断基準に基づく自閉症で、正常な発達の段階を示さず、機能と能力障害があるため、日常生活や社会生活に断続的な助けを必要とする人です。	
精神 障害者		統合失調症による妄想、幻聴、思考障害と奇妙な行動などの陽性症状があるが、人格の変化や退行はひどくない場合として、機能と能	

	<p>力障害で日常生活や社会生活に断続的に支援が必要な人</p> <p>情動障害による気分、意欲、行動、思考障害の症状は顕著ではないが、症状が持続したり、頻繁に繰り返され、機能や能力障害で日常生活や社会生活に断続的に支援が必要な人</p> <p>再発性うつ病障害で気分・意欲・行動に対するうつ病症状期が持続したり、頻繁に繰り返さ、機能と能力障害で日常生活や社会生活に断続的に支援が必要な人</p> <p>統合失調感情障害により上に準じる症状がある人</p>	
腎臓障害者	慢性腎不全で3ヶ月以上の血液透析や腹膜透析を受けている人	腎臓移植を受けた人
心臓障害者	心臓機能の障害が持続され、家庭で軽い活動はできるが、それ以上の活動をする、心不全の症状や狭心症の症状が現れ、通常の社会活動をするのは難しい人	心臓移植を受けた人
呼吸器障害者	慢性呼吸器疾患で気管切開管を維持し、24時間人工呼吸器で生活する人	肺移植を受けた人
	肺や気管支などの呼吸器官が慢性機能障害で平地で歩行しても呼吸困難があり、普段の肺換気機能や肺拡散能が正常予測値の40%以下であるか、安定時の自然呼吸状態での動脈血酸素分圧が65mmHg以下である人	気管支胸腔瘻 がある人
肝障害者	肝硬変症、肝細胞癌などの慢性肝疾患と診断された人の中で、残存肝機能が慢性肝疾患評価尺度(Child - Pugh score)評価上C等級である人	肝臓移植を受けた人
	肝硬変、肝細胞癌などの慢性肝疾患と診断された人の中で、残存肝機能が慢性肝疾患評価尺度(Child - Pugh score)評価上B等級であり、難治性腹水があるか、肝性脳症などの合併症がある人	
腸瘻・尿瘻障害者	排便のため末端空腸瘻を持っている人	腸瘻又は尿瘻を持っている人
	腸瘻と尿瘻又は膀胱瘻を持っている人	膀胱瘻を持っている人
	腸瘻又は尿瘻を持っており、合併症で排尿機能障害がある人	
顔面障害者	露出された顔面の75%以上が変わった人	露出された顔面の45%以上が変わった人
	露出した顔面部分の50%以上が変形し、鼻の3分の2以上がなくなった人	鼻の3分の2以上がなくなった人

てんかん障害者	成人	慢性的なてんかん治療にもかかわらず、年6回以上の発作があり、発作による呼吸障害、吸引性肺炎、ひどい脱力、頭痛、吐気、認知機能の障害などで療養管理が必要であり、日常生活及び社会生活で保護と管理が随時必要な人	慢性的なてんかん治療にもかかわらず、年3回以上の発作があり、これによって協力的な対人関係が困難な人
	児童	全身性発作、発作性脳病変、筋間帯発作、部分発作などで療養管理が必要であり、日常生活及び社会生活における保護と管理が随時必要とされる人	全身性発作、発作性脳病変、筋間帯発作、部分発作などで、日常生活及び社会生活における保護と管理が随時必要とされる人

資料；障害者福祉法施行規則の別表1－障害者の障害程度(2019. 9.27、保健福祉部令第672号)

1級から6級までの既存の障害等級が新しい障害認定制度により2段階の障害程度に代わるため、いろいろな混乱が起こる可能性があった。そのため、既存の障害等級の中で1級から3級までは障害程度が重い障害者、4級から6級までは障害程度が重くない人に変換するようにした。また、重複障害については障害程度が重くない障害を2つ以上持っている場合には障害が重い人として認めることにした。ただ、肢体障害と脳病変障害が同じ部位に重複された場合と、知的障害と自閉症障害が重複された場合は例外にした。

2段階に変わった障害程度は「歩行上の障害」、「障害年金」、「障害雇用」の対象になるのかを決める時に追加審査とともに活用される予定である。

表2 既存等級制度と新規障害程度の差異

区分	既存	新規
審査結果	障害等級	障害程度
	1級、2級、3級	障害程度が重い障害者
	4級、5級、6級	障害程度が重くない障害者
	等級外	障害程度非該当
追加審査事項	-	歩行上障害・障害年金・障害者雇用 障害程度該当有無

資料；「障害等級制段階的の廃止」施行のための障害者福祉事業案内(保健福祉部。2019.6.18)

## 2) サービス支援総合調査

これまで韓国では障害者福祉サービスを提供する基準として障害等級が使われてきた。しかし、障害等級は病院の検査結果にもとづく診断書がもとになっているため、色々な批判が多かった。障害等級は医学的モデルであり、障害者をとりにくく様々な環境を反映できず、人それぞれに合う必要なサービスが提供されないこと、障害等級が同じであれば提供されるサービスの量も同じであるため、重複障害者は単一障害(障害が一つを持つ障害)者と比べてサービスの量が不足して苦勞していた。さらに、障害福祉サービスのほとんどは身体的障害を対象にしており、精神および知的や発達障害のサービスは少ないことが問題であった。

そこで、障害等級と障害福祉サービスを分離し、障害福祉サービスの量や対象を決める「サービス支援総合調査」という新しい尺度を作った。サービス支援総合調査は障害者が日常生活や社会生活を営むために必要なサービスの総量を計る内容で構成されており、国際生活機能分類(International Classification of Functioning, Disability and Health ; ICF)のコードを活用したものである。

サービス支援総合調査の内容は表3のように、ADL関連8項目、認知・行動の特性に関して8項目、社会活動関連2項目、世帯の特性に関して3項目、住居環境に関して2項目など全体で32項目に構成されている。

表3 サービス支援総合調査の内容(成人用)

		機能制限(X1)	① 支援 不必要	② 一部 支援必要	③ 相当な 支援必要	④ 全て 支援必要
ADL	A_1	着替	0	4	8	24
	A_2	入浴	0	3	6	18
	A_3	摂取	0	2	4	12
	A_4	嚙下	0	2	4	12
	A_5	食事摂取	0	4	8	24
	A_6	寝返り	0	2	4	12
	A_7	移乗	0	5	10	30
	A_8	視聴覚複合評価	0	6	12	36
	A_9	座位保持	0	3	6	18
	A_10	歩行	0	4	8	24
	A_11	移動	0	8	16	48
	A_12	排便	0	6	12	36
	A_13	排尿	0	4	8	24
計			318			
IADL	B_1	電話等の利用	0	2	4	12
	B_2	買い物	0	2	4	12
	B_3	食事準備(調理含め)	0	4	8	24
	B_4	掃除	0	2	4	12
	B_5	洗濯	0	2	4	12
	B_6	薬の内服	0	2	4	12
	B_7	金銭の管理	0	2	4	12
	B_8	交通手段の利用	0	4	8	24
計			120			
認知 行動 特性			① ない	② たまにある	③ よくある	
	C_1	注意力	0	10	20	
	C_2	危険認識	0	9	18	
	C_3	幻視・幻聴・妄想	0	2	4	
	C_4	躁状態とうつ状態	0	2	4	
	C_5	突発的な行動	0	4	8	
	C_6	攻撃的な行動	0	4	8	
	C_7	自傷行為	0	4	8	

C_8	集団への不適応	0	12	24
計		94		

区分	調査項目	①	②	
社会活動 (X2)	仕事	0	24	
	学校	0	6	
生活環境 (X3)	世帯 特性	独居	0	36
		弱者家族	0	36
		本人以外の家族の生活	0	12
	住居 環境	移動に制限があり、地下層又は2階以上に住んでいる	0	2
		移動に制限があり、エレベーターがない地下層又は2階以上に住んでいる	0	4

資料：保健福祉部告示（第2019-119号）

サービス支援総合調査の結果は機能制限(X1)と社会活動(X2)及び生活環境(X3)ごとに合計が点数として表示され、それを計算式に入れると個人に必要なサービスの量が表われる。計算式は機能制限(X1)と社会活動(X2)及び生活環境(X3)と支援サービスが相関関係をもつように設計された。すなわち、同じ機能制限でも社会環境が良くないほど、支援されるサービスの量も多くなる。また同じ環境でも機能制限の点数が多くなるほど、支援されるサービスの量も多くなるよう作られた。

さらに、機能制限(X1)は特定の機能を評価することではなく、人間に現れる身体的・精神的・認知行動的な問題をすべて調査し、どのくらい支援が必要なのか判定するように作られ、重複障害と単一障害の問題も解決している。ただし、このようなサービス支援総合調査を通じて受けられる支援の最大のサービス量は1日16時間になっている。

韓国でこれまで認定調査を実施し、サービスの量を提供してきた既存の活動支援制度(ヘルパーがつくサービス)と障害者福祉サービス支援総合調査の差異は表4のとおりである。

表4 活動支援制度とサービス支援総合調査の比較

区分	活動支援制度の認定調査	サービス支援総合調査
対象 サービス	活動支援（介護サービス）	活動支援、補助機器交付、居住施設入所、知的・発達障害者昼間活動サービス、緊急安全通知
申請資格	・障害等級 1-3等級	・すべての障害者 (緊急安全通知)活動支援受給者
調査対象	・児童：6-14歳 ・成人：15-64歳	・児童：6-18歳 ・成人：19-64歳
調査指標の 構成	基本調査 (成人24項目、児童22項目) ・日常生活機能評価領域(食事、入浴など；成人15項目、児童13項目) ・障害特性領域（車いす使用、視覚、聴覚など5項目）	基本調査 (成人36項目、児童27項目) ・機能制限(食事、入浴など；成人29項目、児童20項目) ・社会活動領域（学校及び仕事生活2項目）

		・生活環境（独居、弱者家族など5項目） ・一時支援（出産、自立準備、保護者一時不在など3項目）
調査主体	国民年金公団	国民年金公団
調査結果の活用	・（活動支援） 認定調査の点数として活用	・（活動支援、緊急安全） 総合調査点数として活用 ・（補助機器、居住施設、昼間活動） 一部指標を最低基準として活用
給与量（日）	・最大14.7時間 ＝基本給付3.93＋追加給付10.77	・最大16.0時間 ＝活動支援給付16.0＋特別支援給付

資料；「障害等級制段階的廃止」施行のための障害者福祉事業案内(保健福祉部。2019.6.18)

サービス支援総合調査により最大1日16時間のサービスが受けられるとともに出産、自立の準備、保護者の一時不在など一時的に支援が必要な場合は特別支援給付として時間が追加される。

韓国はサービス支援総合調査を制度化するため、2017年12月に障害者福祉法を改正し、「サービス申請においてサービスの受給資格、量および内容等の決定に必要なサービス支援総合調査を実施することができる」というサービス支援総合調査に関する内容（第32条4）を新設した。また、サービス支援総合調査の内容も具体的に法律で決められている。障害者福祉法第32条4の2では、「サービスの利用状況とニーズ、日常生活の遂行能力と認知及び行動などの障害の特性、世帯特性、居住環境、社会的活動などの社会的環境、必要なサービスの種類と内容、本人及びその扶養義務者の所得と財産などの生活水準に関する事項を調査し、調査結果を作成しなければならない」と規定している。さらに、保健福祉部告示（第2019-119号）を通じて、障害サービス支援調査の内容や点数算定方法を規定して、サービス支援調査の改善のため保健福祉部に「告示改正専門委員会」を設置するよう明記されている。

それに合わせて、障害者福祉サービスと関係がある「社会保障給付の利用・提供及び受給権者の発見に関する法律」、「障害者活動支援に関する法律」、「障害者・老人等のための補助機器支援及び活用促進に関する法律」などが改正された。

このように障害サービス支援総合調査を制度として整備したのち、2019年7月から実施に移した。障害サービス支援総合調査は表5のように活動支援サービスの利用、補助機器の支給、施設入所サービス、緊急安全サービス、日中活動サービスに優先的に適用している。

表5 障害サービス支援総合調査による優先適用するサービス

区分	活動支援	補助機器	居住施設の入所	緊急安全	昼間活動
サービス概要	障害者が日常生活又は社会生活を円滑に行うため、必要なサービスを提供	障害予防及び機能向上又は日常生活の便利を高めるため、生活用品を交付	家庭で生活が難しい障害者に日程機関を居住・療養・支援などのサービスを提供	一人で生活している障害者の家庭にガス・火事火災探知機と緊急呼び出しボタンを設置	知的障害者や発達障害者が昼間の時間を過ごすために支援するサービス
支援根拠	障害者の活動	障害者・老人	障害者福祉法	障害者の活動	発達障害者権

	支援に関する 法律第3条	等のための補助 機器支援及び 活用促進に 関する法律(第 8条)	第57条	支援に関する 法律第19条2	利保障及び支 援に関する法 律第29条
支援対象	サービス支援 総合調査の結 果、42点以上	サービス支援 総合調査の結 果、補助機器 の最低適格基 準以上の者	(重度障害) 機能制限(X1) の点数が成人 は240、児童 は190以上 (障害類型)	サービス支援 総合調査の結 果が105点以 上であり、独 居・弱者世代 にある障害者 の中で優先順 位により選定	機能制限(X1) の中で、ADL とIADLの点 数を活用

資料；「障害等級制段階的廃止」施行のための障害者福祉事業案内(保健福祉部。2019.6.18)

### 3) 福祉サービスの提供する体系

障害等級制度が障害程度に代わるとともにサービスの支援尺度も新しく出来ため、サービスの提供体系も大きく変わることになった。これまで韓国で障害福祉サービスを受けるためには、障害者として登録することと障害等級認定受けることが必要であった。障害登録と障害等級がないとほとんどの障害福祉サービスを受けることができなかった。

そのため、障害福祉サービスを希望する人は病院の診断書と障害者登録の申請書を邑面洞(日本の町村)に設置されている住民センターに提出し、その結果によってサービスを受けられるかが決められた。

申請を受けた邑面洞の住民センターは国民年金公団に障害登録の審査を依頼し、判定結果を障害者に通知し、障害福祉サービスに関する情報を提供してきた。そのため、障害登録と障害等級を申請できる障害者は、新しい情報が手に入り多くのサービスを受けるが、情報が手に入らない人はサービスを受けることができなかった。障害者は自ら必要な福祉サービスを探しながらサービスを受けている状況であった。情報の格差がサービスの質や量に影響を与えている状況であった。

その問題を改善するために新しい障害認定制度では福祉サービスの支援体系を変えた。障害者登録や障害等級認定の過程は同じだが、福祉サービスを受ける過程での情報の格差を解消するため、邑面洞の機能を強化した。

(注：邑面洞とは韓国の地方行政区画の名称である。市・区の下に洞が、郡の下に邑・面がある。都市部に置かれた洞は日本の市における町名・大字に相当する。支所・出張所と公民館の機能を併せ持った「住民センター(旧洞事務所)」が置かれている。郡部に置かれた邑・面はそれぞれ日本の町・村に当たるが、自治権は持たない。邑・面にもそれぞれ、「洞事務所」と同様の機能を持つ「邑事務所」「面事務所」がある。(wikipedi



a) )

邑面洞は、邑面洞を訪問する障害者や障害者福祉サービスを受ける必要があるとみられる人を対象に初期相談をし、ニーズに合わせてサービスを提供する体系に代わった。初期相談では図1のようにサービスの希望を受け、公的給付(基礎生活保護(日本の生活保護のようなもの))の対象者、活動支援などの対象者、深層相談の対象者にわけ、それぞれのサービスを提供している。特に邑面洞には「探しに行く福祉相談チーム」が設置され、ケース管理も行っている。



図1 障害者福祉の支援体系

資料：「障害等級制段階的廃止」施行のための障害者福祉事業案内(保健福祉部。2019.6.18)

### 3. 新しい障害認定制度の導入における経過措置

韓国政府は2019年7月から始まった新しい障害認定制度におけるサービス支援総合調査の適用を、2020年には移動支援に関するサービス、2022年には所得・雇用支援に関するサービスに拡大する計画である。

しかし、これまで用いて来た障害等級制度がなくなり、福祉現場に大きな混乱もあり、また、新制度によりサービスの総量が低下した障害者からの強い反発も予想されている。そのため、韓国政府は2019年6月24日に「障害者サービス支援総合調査の内容及び点数算定方式に関する告示」(障害者福祉法施行規則による保健福祉部告示(第2019-119号))を発出した。この告示は、障害者団体の要求事項、サービス支援調査票の運営状況などの改善を検討するため、保健福祉部に「告示改正専門委員会」を設置することを明記した。

保健福祉部の幹部公務員が「告示改正専門委員会」の委員長になり、委員は保健福祉部と障害者団体の関係者10人以内で、障害者当事者は5人以上にすることが決められている。「告示改正専門委員会」は告示が実行されて3か月以内に構成し、制度の改善事項を検討することが決まっている。さらに告示の公示から1年以内に告示を改正し、3年毎に告示の改正事項を検討することが明記されている。

新しい障害認定制度が実施され半年以上経ち、サービス支援調査票の運営状況などを検討しており、今も新しい障害認定制度を見直し続けている状況である。

本稿は、李美貞が日本語で執筆し、寺島彰が日本語表現に関して加筆・修正を行った。日本語と韓国語の専門用語の吟味は次年度に実施予定である。お気づきの点をご連絡をいただきたい。

令和元年度  
厚生労働科学行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業

分担研究報告書

「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査  
(全国在宅障害児・者等実態調査)」の自由記述に関する研究

研究分担者 北村 弥生 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究代表者 飛松 好子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 岩谷 力 長野保健医療大学

**研究要旨【目的】**本研究では、令和 3 年に実施予定の「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」（令和 3 年調査）で、自由記述をどのように得て、どのように結果を公表するかを検討するために詳細統計を作成した。

**【方法】**平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査（以下、23 年調査）の有効回答 14,249 件の入力データの提供を受け、先行調査として身体障害については平成 13 年身体障害児・者実態調査（以下、13 年調査）、知的障害については平成 2 年精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査（以下、2 年調査）を選び、この 3 つの調査（以下、3 調査）について比較検討した。この 3 調査の自由記述について、①先行調査と 23 年調査の視覚障害 1 級群および療育手帳所持群の比較、②23 年調査における、視覚障害 1 級群、非手帳所持発達障害群、非手帳所持難病群の比較をした。

**【結果】**①自由記述の記入率は、3 調査では領域を示した方が高かった。②23 年調査の間 31 の記入を分類した結果、13 年調査の領域の他には、「将来」「生活での困難」への記入が多く、「重複障害」「進行」「調査方法」が注目された。③先行調査ではサービス事業についての要望を聞いたが、23 年調査では「生活で困ったこと」の記入を求めたことにより、対策が定型化されていない困難が、障害者手帳非所持者で多く記載された。

**【結論】**令和 3 年に調査の自由記述の設問案と集計案を以下の様に作成した。①設問様式としては、13 年調査の間 23 のように、要望の候補を選択肢で示す。また、補問として「福祉サービス」「対応するサービスがない生活での困難」「調査方法」への意見の記入を促し集計を容易にする。②選択肢には、13 年調査の内容に「将来」、「権利・人権」、「重複障害」、「進行」「調査方法」および、その時期の検討課題を追加する。③結果は、障害種別程度別・年齢階層別に各選択肢への記入数・比率、補問の記入数・比率、記載文字数中央値（最大値）を公表する。

## A. 研究の目的と背景

本稿では、令和3年に実施予定の「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）（以下、令和3年調査）」で、自由記述をどのように得て、どのように結果を公表するかを検討に資するために詳細統計を作成した。第一に、過去の厚生労働省による全国の障害児者を対象とした調査における自由記述の設問および結果と「平成23年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」（以下、23年調査）の設問および結果<sup>2)</sup>を比較した。第二に、23年調査における自由記述の内容を、3つの障害種別群の間で比較した。表1に、本稿で解析対象とする3つの調査の概要を示した。

表1 厚労省による全国障害者調査概要の比較

	2年調査	13年調査	23年調査
対象	知的障害のある者	身体に障害のある者	身体・知的・精神に障害のある者、谷間の障害のある者
調査地区数	4,909	2,300	4,500
調査票配布	1,798	6,496	27,208
回収数	1,579	5,157	16,531
有効回答数	1,539	4,543	14,249
有効回収率	86%	70%	52.3%
手帳所持者	1,150 (74.7%)	4,517 (99.4%)	9,750 (68.4%)
非手帳所持者	389	614	4,934

23年調査は、障害者総合福祉法の策定のためのデータを得ることを目的に計画された<sup>1)</sup>。実施は、障害者総合福祉法の策定の後になったが、目的は、「障害者施策の推進に向けた検討の基礎資料とするため、在宅の障害児・者等（難病やこれまでの法制度では支援の対象とならない方を含む。）の生活実態とニーズを把握することを目的とする。」とされた<sup>2)</sup>。対象は、障害者基本法で定める「障害者」を想定するような、平成18年身体障害児・者等実態調査の対象と平成17年度知的障害児（者）基礎調査の対象に加えて、精神障害者、及び谷間の障害と言われる障害種別（難病、認定基準には該当しない既存の障害種別など）を想定したと考えられる。

23年調査の結果は、平成26年に厚生労働省のホームページで公表されたが、自由記述の詳細については公表されなかった。自由記述の解析は手間がかかり、かつ、客観性を確保する困難もあるためと推測される。

23年調査の調査票<sup>2)</sup>に改善を加えて、平成28年にも「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」（以下、28年調査）は実施された<sup>3)</sup>。23年調査では、問31「あなたは、生活をしている中で、どのようなことで困ることがありますか。将来への不安も含めて、ご自由にお書きください。」を1ページの余白を設定して聞いた。一方、28年調査では、問38「生活の状況」と問39「将来の不安」に分けて1ページで聞いた（図1）。改善が見込まれた28年調査の結果を本研究で使用しなかったのは、23年調査は28年調査に比べて有効回答数が多かったためである。28年調査は予算が約半減し、調査地区数も4,500から2,400に約半減し、有効回答数も14,249から6,175に約半減した。従って、28年調査では、障害種別と程度別に細分化すると、十分な数が得られない場合もあったためであった（参考図）。また、「将来」に関する記載は、問38と問39の両方に記載され、分類が煩雑になった。

図1 自由記述の設問のひとつ（左：23年調査の問31、右：28年調査の問38）

## B. 研究方法

### 1. 過去の調査との比較

「平成2年精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査結果報告」<sup>4)</sup>、「平成13年身体障害児・者実態調査結果報告」<sup>5)</sup>、「平成23年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）結果」における自由記述の設問と結果を使用した。23年調査の有効回答14,249件については、入力データ（Microsoft Excel形式）を用いた。

知的障害に関する先行調査として「平成2年精神薄弱児（者）福祉対策基礎調査結果報告」（総ページ数222）を選んだのは、昭和50年の同調査の方法への反対により集計に至らなかった反省から、調査の意義と内容についての吟味を行い、障害当事者2名を委員として調査票の設計を行ったからであった。また、結果は、障害当事者が読むことにも配慮してまとめられた。すなわち、第一部と第二部（2ページから38ページまで）は、フォントサイズも大きく、ルビがつけられた。

身体障害に関する先行調査として選んだ「平成13年身体障害児・者実態調査結果報告」（総ページ数633）は、平成8年と平成18年の同報告書と同様の仕様であり、第3章統計資料（113ページから631ページまで）には、一部の設問では、障害種別、障害等級、年齢階層（10歳間隔）、性別での詳細統計が掲載されていたが、これは23年調査では省略されていた。

また、23年調査のうち身体障害者手帳視覚障害（1級）所持者174名（以下、視覚障害1級群）の自由記述を13年調査の身体障害者手帳を所持している視覚障害者（1～6級）301名の自由記述（問31）の結果と比較した。

さらに、23年調査の療育手帳所持者1265名（以下、療育手帳群）と「これまで知的障害と判定・診断されたことがある」と回答した303名（以下、非手帳知的群）の合計1,568名（以下、知的障害群）の自由記述666件を、2年調査の自由記述（代理記入567件、本人記入27件）と比較した。

### 2. 23年調査における障害者手帳非所持者の自由記述の分析

23年調査では、所持している障害者手帳の種別の他に、「知的障害・発達障害・高次脳機能障害と診断されたことはあるか」「特定疾患治療研究事業による医療費助成制度を利用しているか」「自立支援医療を利用しているか」を調査した。ここでは、①障害者手帳を持たず「発達障害と診断されたことがある」者（以下、非手帳所持発達障害群）、②障害者手帳を持たず「特定疾患治療研究事業または小児慢性疾患治療研究事業による医療費助成制度を利用している」者（以下、非手帳所持難病群）、③前述の視覚障害1級群について、問31の「生活で困ること」および「将来の不安」の内容を分類し比較した。23年調査における自由記述の記載率は全体で38.3%、療育手帳群45.0%、非手帳知的群50.0%、非手帳所持発達障害群67.2%であることはすでに報告されており<sup>6)</sup>、既存の制度あるいはサービスが少ない回答者からの記載が多いと推測されたからである。非手帳所持発達障害群の回答のうち「生活での困難」に関しては、さらに内容を細分化し、要望された対処方法を抽出した。

#### （倫理審査）

本研究は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会に研究申請を行ったが、データは個人情報を含まないため倫理審査の対象外であるとの判断を得た。

## C. 研究結果

### 1. 過去の調査との比較

#### （1）平成13年身体障害児・者等実態調査における自由記述の設問と公表結果

13年調査における自由記述は、図2のように、「問23 現在のあなたにとって、特に必要と感じている福祉サービス等はどのようなことですか。（該当する主なものを五つまで○印をしてくださ

い。)」として、その他を含めた18項目を挙げ、その下に、「補問 必要な福祉サービスについてあなたのご意見、ご要望等がありましたら自由にお書きください」で収集された。

これに対して結果では、表 I-92 (図3) で、視覚障害、聴覚・言語障害、肢体不自由、内部障害、総数について18項目の選択数と比率を示した。また、表 I-93 (図4) で、障害の程度別(1級から6

級、不明、総数)に18項目の選択数と比率を示した。しかし、視覚障害1級群のように障害種別と程度別をあわせた群の選択肢は示されなかった。13年調査の視覚障害者は1級から6級まで併せて301例であったことから、さらに級数で細分化すると、記入数が0になる選択肢が増えたためと推測される。また、補問の自由記述の内容は示されなかった。

問 23 現在のあなたにとって、特に必要と感じている福祉サービス等はどうなことでですか。 (該当する主なものを五つまで○印をして下さい。)	
1	障害者世帯向け公営住宅や福祉ホーム等の障害者が暮らしやすい住宅の整備
2	授産施設、福祉工場等の福祉的配慮のされた働く場ないし活動の場の確保
3	短期入所(ショートステイ)、訪問看護(ホームヘルプサービス)、日帰り介護(デイサービス)等の在宅福祉サービスの充実
4	入所施設の整備
5	機能訓練の充実
6	総合的な相談や日常生活等の訓練を行う事業の充実
7	年金や手当などの所得保障の充実
8	医療費の負担軽減
9	障害者の雇用施策の充実
10	道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実
11	点字図書、録音図書、手話放送、字幕放送などの情報提供の充実
12	手話通訳・要約筆記制度の充実
13	障害者のためのパソコン教室の充実
14	障害者のスポーツ、芸術・文化活動などに対する支援
15	災害時・緊急時の情報提供、通信体制・避難誘導対策の充実
16	障害者への理解を深めるための教育やボランティア活動、障害者との交流の促進
17	就労・就学の場でのコミュニケーション支援
18	その他
補問 必要な福祉サービス等についてあなたのご意見ご要望等がありましたら自由にお書き下さい。	

図2 平成13年身体障害児・者等実態調査における自由記述の設問

必要な福祉サービスの種類	総数	身体障害者手帳所持者	視覚障害	聴覚・言語障害	肢体不自由	内部障害
総数	人数(%)					
1						
2						
・						
その他						
回答なし						

図3 平成13年身体障害児・者等実態調査における表 I-92

必要な福祉サービスの種類	総数	身体障害者手帳所持者	1級	2級	3級	4級	5級	6級
総数	人数(%)							
1								
2								
・								
その他								
回答なし								

図4 平成13年身体障害児・者等実態調査における表 I-93

(2) 平成2年精神薄弱児(者)福祉対策基礎調査での自由記述の設問と公表結果

2年調査の問15では、自由記述はA4サイズの調査票の半分の場所に「必要な福祉サービス等、何でもお考えを自由に書いてください。」として収集された(図5)。

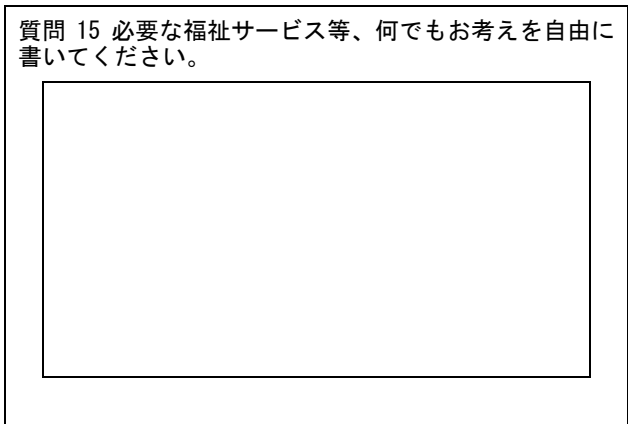


図5 平成2年精神薄弱児(者)福祉対策基礎調査における自由記述の設問

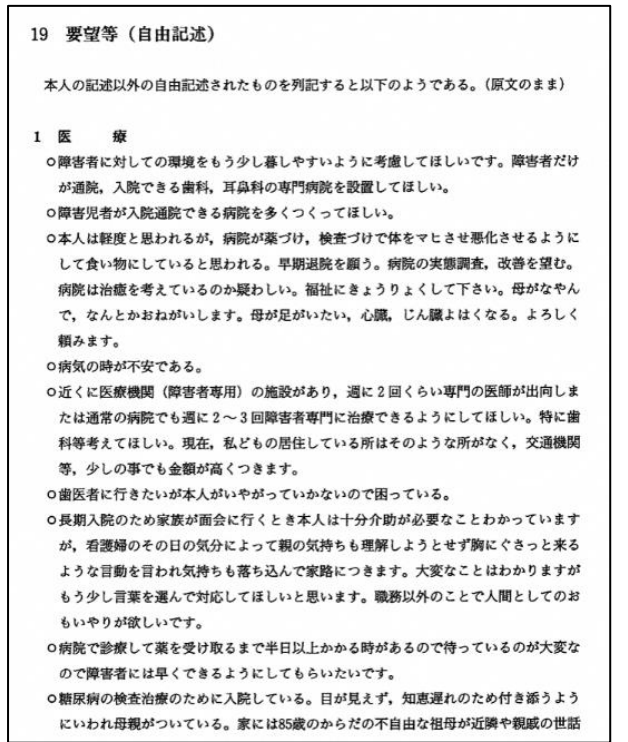


図6 平成2年精神薄弱児(者)福祉対策基礎調査における自由記述の公表結果の第一ページ

結果は「平成2年精神薄弱児(者)福祉対策基礎調査結果報告」において、代理による記入合計567件が13領域(表2の上から13行目まで)に分類されて54ページにかけて記載された(図6)。こ

れらの自由記述について、領域ごとの記載数と比率を集計し表2第3列「2年調査」に示した。また、「親亡き後の将来」に関する記入は、一つの領域として独立していなかったが、上記13の複数の領域にまたがり、合計81件5.3%と数多く記載されていたため、その数を表2第4列「2年調査将来」に抜き出して示した。

「複合的記述」の回答者数は167件29.5%で、最も多かった。回答者が複数領域にまたがる内容を記入した場合に「複合的記述」に分類されていたため、表2題列「2年調査複合」に再分類した。「その他」には、「生活状況」「行政への期待」「調査について」「将来」「感謝」が多く記入された。

「地域の生活」73件のうち62件は、「地域に通所施設を建設してほしい」という要望であった。

一方、代理記入でなく本人による記入は、別に27件が領域ごとに3ページに亘り記載された。領域ごとの記載数を表2第7列「本人回答」に示した。代理回答に比べ本人回答が多かったのは「社会の理解」であった。本人回答の「複合的記述」も再分類した。また、本人の回答は、2年調査では4.5%だったが(表2)、23年調査問31では9%だった(表8)。

表2 平成2年調査自由記述の内容分類

領域	2年調査	2年調査将来	2年調査複合	2年調査再分類	本人回答	本人回答再分類
	(a)	(b)	(c)	a-b+c	%	
1 医療	16	2	19	33	2.1	1
2 療育	4	0	9	13	0.8	0
3 教育	16	0	36	52	3.4	0
4 雇用	23	0	49	72	4.7	1
5 生活	83	24	57	116	7.5	0
6 地域の生活	73	0	48	121	7.9	6
7 入所の施設	46	31	46	61	4.0	0
8 経済保障	23	0	35	58	3.8	2
9 移動	23	0	22	45	2.9	2
10 社会の理解	24	0	29	53	3.4	5
11 行政機関	39	0	33	72	4.7	0
12 複合的記述	167	54	0	0	0.0	3
13 その他	30	0	1	31	2.0	2
14 将来	—	—	47	128	8.3	5
合計	567	81	567	567	36.8	27
無回答	972		955	955	62.1	
総数	1539			1539	100.0	

### (3) 23年調査の調査票における自由記述

23年調査の調査票では、自由記述は3か所にあった。問9では、ADL/IADLおよび医療ケアの後に「ほかに、あなたが日常生活を送る上での生活のしづらさ」について5行の空白を設けた(図7)。

問30では、「あなたは、生活をしている中で、どのような支援が必要ですか。(ご自由にお書きください。)」として、10項目について、それぞれ2行程度の空白を設けた(図8)。

医療的ケア(在宅における医療的支援の必要性)	1 医療的ケアを受けていない
	2 経管栄養が必要
	3 たんの吸引が必要
	4 導尿が必要
	5 その他( )

ほかに、あなたが日常生活を送る上での生活のしづらさはどのようなものがありますか。  
(ご自由にお書きください。)

図7 平成23年生活のしづらさ等に関する調査における自由記述の設問(問9)

問30 あなたは、生活をしている中で、どのような支援が必要ですか。

(ご自由にお書きください。)

- 【医療やリハビリテーションの支援について】
- 【乳幼児期の治療・養育や学校教育の支援について】
- 【日常生活の支援について】
- 【福祉サービスの支援について】
- 【社会参加・就労の支援について】
- 【障害に対する理解や外出時の支援について】
- 【権利や人権を守るための支援について】
- 【情報・コミュニケーション支援について】
- 【地域生活における支援について】
- 【その他】

図8 平成23年生活のしづらさ等に関する調査における自由記述の設問(問30)

問31では、すでに述べたように、「あなたは、生活をしている中で、どのようなことで困ることがありますか。将来への不安も含めて、ご自由にお書きください。」として、A4サイズ1ページの空白を設けた(図1)。

### (4) 3調査の選択項目の比較

表3に、2年調査、13年調査、23年調査における自由記述の設問における分類領域を比較した。

23年調査で新しく追加された領域は、表中に太字で示した「権利・人権擁護」(問30⑦)と「生活での困難」「将来」(問31)であった。

23年調査の問30の新しい項目である「権利・人権擁護」は療育手帳群1265名中177名14.0%、視覚障害1級群3名1.7%が記入した(表4)。

表3 3つの調査の間の自由記述の領域分類の対応

13年調査	2年調査	23年調査 問30	23年調査 問31
	医療	医療・リハビリ	
早期訓練	療育	養育・教育	
	教育		
	生活	日常生活支援	生活での困難
経済援助	経済保障		
医療費			
在宅福祉サービス	行政機関	福祉サービス	
働く場 雇用制度	雇用	社会参加・就労	
スポーツ・レク・文化活動			
	移動	理解・外出	
移動環境			
理解	社会の理解		
住宅環境			
		<b>権利・人権擁護</b>	
相談・指導 情報提供 PC教室		情報・コミュニケーション	
学校・職場でのコミュニケーション支援			
通所施設	地域の生活	地域生活	
災害			
入所施設	入所施設		<b>将来</b>
	複合的記述		
その他	その他	その他	



2年調査と13年調査では、「サービス」の要望を聞いたのに対して、23年調査では「生活の中で困ったこと」とシニーズに注目したのは大きな変化であった。

記入の14.3%を占めた「将来」は、障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会における障害者団体の指摘により設問案に追加された<sup>7)</sup>。内容は、主に親亡き後の住まいと家庭管理を行う者の手配に関する不安であり、一部に、成長した後の就労の不安があった。

## (5) 23年調査と過去の調査の比較

### ① 2年調査と23年調査の結果の比較

表4には、23年調査の知的障害群について、療育手帳群と非手帳知的群に分けて、問9、問30の各領域と問31への自由記述の記入数、比率、記入文字数（最大値と中央値）を示した。問9、問30、問31のいずれかに自由記述をしたのは56.2%で、問31だけへの記入者は13%であった（表5の太字）。

問30の10領域のうち記入が多かった順に、「障害理解・外出支援」43.9%、「地域生活」27.0%であった。

表4 23年調査の知的障害群（療育手帳群と非手帳知的群）の自由回答数（問30,31）

	療育手帳群 n=1265				非手帳知的群 n=303				合計 n=1568	
	記入者数	%	記入文字数最大値	記入文字数中央値	記入者数	%	記入文字数最大値	記入文字数中央値	合計	%
問30 医療リハ支援	171	13.5	188	29.0	36	11.9	122	32.5	207	13.2
問30 乳幼児学校支援	184	14.5	123	41.0	20	6.6	82	46.0	204	13.0
問30 日常生活支援	169	13.4	183	28.0	27	8.9	124	34.0	196	12.5
問30 福祉	200	15.8	159	30.0	26	8.6	159	30.5	226	14.4
問30 社会参加就労	181	14.3	138	30.5	18	5.9	79	33.0	199	12.7
問30 障害理解外出支援	700	55.3	171	35.0	20	6.6	74	39.0	720	<b>45.9</b>
問30 人権	177	14.0	78	35.5	9	3.0	150	53.5	186	11.9
問30 情報コミュニケーション	125	9.9	75	29.0	10	3.3	106	18.0	135	8.6
問30 地域生活	411	32.5	87	36.0	13	4.3	150	50.0	424	<b>27.0</b>
問30 その他	181	14.3	68	30.5	8	2.6	96	35.0	189	12.1
問9 医療ケア	92	7.3	62	9.0	23	7.6	32	32.0	115	7.3
問9 他の生活のしづらさ	289	22.8	505	43.0	82	27.1	295	38.0	371	23.7
問9-30 のどれかに記入	540	42.7	-	-	126	41.6	127	-	666	<b>42.5</b>
問31 生活の中で困ること、将来への不安について	570	45.1	<b>794</b>	<b>100.5</b>	119	39.3	<b>607</b>	<b>85.5</b>	689	43.9
問9-30 と問31 両方に記入	389	30.8	-	-	85	28.1	85	-	474	30.2
問31 以外だけに記入	151	11.9	-	-	42	13.9	42	-	193	12.3
問31 だけに記入	181	14.3	-	-	34	11.2	34	-	215	<b>13.7</b>
自由記述しない	544	43.0	-	-	142	46.9	142		686	43.8

表5 23年調査の知的障害群（療育手帳群と非手帳知的群）の自由記述（問31）の内容分類

	療育手帳群 n=1265		非手帳知的群 n=303		合計 N=1568	
	記入者数	%	記入者数	%	記入者数	%
家族の高齢化・障害	275	21.8	18	5.9	293	<b>18.7</b>
将来の不安	198	15.7	19	6.3	217	<b>13.8</b>
サービス	164	13.0	23	7.6	187	<b>11.9</b>
将来の住居	146	11.6	9	3.0	155	<b>9.9</b>
生活での困難	112	8.9	38	<b>12.5</b>	150	<b>9.6</b>
就労	108	8.5	19	6.3	127	<b>8.1</b>
経済	92	7.3	22	7.3	114	<b>7.3</b>
家族の負担	67	5.3	7	2.3	74	4.7
就学	48	3.8	17	<b>5.6</b>	65	4.1
理解	40	3.2	7	2.3	47	3.0
移動・外出	27	2.1	15	<b>5.0</b>	42	2.7
相談相手がない	31	2.5	3	1.0	34	2.2
地域生活・自立	34	2.7	0	0.0	34	2.2
医療	12	0.9	3	1.0	15	1.0
医療費	11	0.9	1	0.3	12	0.8
調査方法	10	0.8	1	0.3	11	0.7
環境	10	0.8	1	0.3	11	0.7
加齢	7	0.6	3	1.0	10	0.6
災害	6	0.5	2	0.7	8	0.5
わからない	6	0.5	2	0.7	8	0.5
重複障害	5	0.4	1	0.3	6	0.4
結婚	5	0.4	0	0.0	5	0.3
進行	4	0.3	1	0.3	5	0.3
情報	5	0.4	0	0.0	5	0.3
良好	1	0.1	0	0.0	1	0.1
生きがい	1	0.1	0	0.0	1	0.1
なし	10	0.8	4	1.3	14	0.9
無回答	695	55.0	184	60.7	879	56.1

23年調査の問31への記入文字数は、最大値は療育手帳群は799文字、非手帳知的群は607文字、記入文字数の中央値は療育手帳群は100.9文字、非手帳知的群は85.5文字であった。

表5には、23年調査の療育手帳群と非手帳知的群について、問31への記載内容を新たに分類した結果を、記入が多い順に示した。「生活での困難」

には既存の領域に含まれない困難を分類した。記入数の上位は、設問で記載を求めた「将来」と「生活での困難」に加えて「就労」「経済」であった。非手帳知的群は療育手帳群に比べて、概ね記入率は低かったが、記入率が高かった領域は「生活での困難」「就学」「移動・外出」であった(表5では太字で示した)。

表6には、2年調査の結果(表2)に23年調査問30の知的障害群の結果(表4の一番右の列)と23年調査の間31の内容(表5)を分類した結果を、2年調査で記入率の高かった領域順に示した。

23年調査の間30は、2年調査と23年調査問31よりも無回答は少なく、各領域の回答率は高かった。

表6で同じ行に分類した領域の内容あるいは名

表6 2年調査自由記述の内容分類

領域	2年調査		H23問30 10問合計 n=1568	H23問31		
	療育手帳 n=1539			療育手帳 n=1265	知的診断 n=303	合計 n=1568
	人数	%				
複合的記述	113	7.3	-	35.4	20.1	32.4
地域の生活	73	4.7	27	2.7	0	2.2
生活	59	3.8	12.5	8.9	12.5	9.6
行政機関(相談相手)	39	2.5	-	2.5	1	2.2
その他	30	1.9	12.1	0	1	0
社会の理解	24	1.6	-	3.2	2.3	2.7
雇用	23	1.5	12.7	8.5	6.3	8.1
経済保障	23	1.5	-	7.3	7.3	7.3
移動	23	1.5	45.9	2.1	5	2.7
教育	16	1	13	3.8	5.6	4.1
入所の施設	15	1	0	11.9	3	9.9
医療	14	0.9	13.2	0.9	1	1
療育	4	0.3	0	0	0	0
医療費	0	0	0	0.9	0.3	0.8
家族の高齢化・障害	0	0	0	21.8	5.9	18.7
将来	81	5.3	14.4	15.7	6.3	13.8
家族の負担	0	0	0	5.3	2.3	4.7
加齢	0	0	0	0.6	1	0.6
進行	0	0	0	0.3	0.3	0.3
親支援	0	0	0	0	0	0
福祉(サービス)	0	0	11.9	13	7.6	11.9
調査方法	0	0	0	0.8	0.3	0.7
環境	0	0	0	0.8	0.3	0.7
災害	0	0	0	0.5	0.7	0.5
重複障害	0	0	0	0.4	0.3	0.4
情報コミュ	0	0	0	0.4	0	0.3
人権	0	0	8.6	0	0	0
わからない	0	0	0	0.5	0	0.5
なし	0	0	0	0.8	1.3	0.9
合計	567	36.9	56.2	45.0	36.8	43.9
無回答	972	63.1	43.8	55.0	60.7	56.1

称が2年調査と23年調査の間で異なったのは、「地域の生活」「行政機関」「福祉」であった。「地域の生活」の記入内容は、2年調査では「通所事業所の整備」がほとんどであったが、23年調査では「地域住民との交流」であった。2年調査の「行政機関」には、23年調査では「相談相手がない」を対応させた。2年調査の「福祉」には、23年調査では「サービス」を対応させた。

## ②13年調査と23年調査の結果の比較

表7には、13年調査の身体障害者手帳を所持している視覚障害者(1~6級)の自由記述の分類結果と23年調査の視覚障害1級群の自由記述の分類結果を対照して示した。

無回答は領域別の記述方式の23年調査問30で24.4%であり、選択式の13年調査32.8%よりも少

なかったことは注目された。この理由は、13年調査の選択式では、選択数を5つまでと制約したことと、「特に必要としている福祉サービス」を指定したのに対し、23年調査問30では、「生活の中で必要な支援」としたため「サービスとして成立していないニーズ」も記入することができたためと推測される。

視覚障害者は自己記入がしにくいと推測された通り、23年調査問31に回答した視覚障害1級群のうち自己記入者名6.0%であった(表8)。代理記入が療育手帳群60.4%に対し、視覚障害1級群では17.9%だったが無回答が31.3%あった。

記入内容の領域の内容あるいは名称を比較すると、13年調査と23年調査には7つの相違があった(表7の太字)。

第一は、23年調査では「福祉サービス」にまとめられた領域が、13年調査では、在宅福祉サービス「在宅環境」「機能訓練」「相談・指導事業」「パソコン教室」「通所施設」「就学・就労の場でのコミュニケーション支援」に細分化されていたことであった。23年調査では、身体障害の他に知的障害、精神障害、発達障害、難病などを対象にしたために、福祉サービスの内容を細分化することが煩雑となり単純にしたと推測される。しかし、その結果、記入率は、23年調査では「福祉サービス」6.3%となり、13年調査の相当する領域では最大17%であったのに比べて少なくなった。

一方、23年調査の間31で「生活で困ったこと」については、「サービス」の要望が記入者の62.8%を占め、ニーズが少ないわけではなかった。したがって、「福祉サービス」という漠然とした示し方では、対象者が回答しにくいことが示唆されたと考える。「福祉サービス」を例示する選択肢を示すことが、ニーズを正確に把握するためには有効と考えられる。

第二は、「生活での困難」領域で、23年調査の間31の質問文「生活で困ったこと」に直接に相当する新しい領域であった。サービスによる回答が準備されていないこともある「困難」を把握することは、ニーズを把握する本調査の目的に合致すると考えられる。

第三は、「将来の不安」領域であった。23年調査の間31では、解決策を特定できない「総合的な将来の不安」「家族の高齢化に伴う住居の不安」「家族の高齢化と障害」「本人の加齢による機能低下」

は合計31名39.7%から記入された。一方、13年調査では、「入所施設」が「将来の住居の不安への対策」となると考えられるが、9.2%しか選択されていなかった。これは、「将来の不安」の解決策は「入所施設」に特定しにくいと推測される。

第四は、「経済」領域であった。13年調査では「経済保障」として選択肢にあったが、23年調査問30の領域には「経済」関連項目はなかった。そのため、23年調査問31では、回答の29.5%は「経済的課題」となり、次の調査では選択肢の候補になると考える。

第五は、「災害」領域であった。13年調査では12.1%に選択された。23年調査の間30の領域とはならなかったものの、問31では記入者の7.7%が記載した。平成7年阪神・淡路大震災、平成12年東海豪雨、平成23年東日本大震災以降、平成28年熊本地震、平成30年北海道胆振東部地震、令和元年東日本大豪雨など大災害が続き関心が継続していると推測され、「災害」領域は選択肢として独立させる価値があると考えられる。

第六は、数は多くないが「重複障害」であった。23年調査の大きな特徴は、多様な障害種別を対象にしたことで、重複障害も多く対象となった。表7の視覚障害1級群では、認定基準に達しない老人性難聴や肢体不自由の回答もあった。

最後に、「調査方法」についての意見を得ることは、時機に応じたニーズを把握するための調査方法の改善のために貴重であると考えられる。

#### (6) 23年調査の手帳所持群と非手帳所持群

視覚障害1級群では75%が、非手帳所持難病群では50%が60歳以上であった。これに対し、非手帳所持発達障害群では、59歳以下が83%であった。視覚障害1級群、非手帳所持発達障害群、非手帳所持難病群の3群については、年齢段階別の記入人数を表9に示した。また、視覚障害1級群174名のうち16名9.2%は腎機能障害など他の身体障害を合併していた。

表7 13年調査の視覚障害者と23年調査の視覚障害1級群の自由記述分類の比較

13年調査 問23 n=301		23年調査 問30 n=174		23年調査 問31 n=78	
在宅福祉サービス	17	福祉サービス	6.3	サービス	62.8
住宅環境	16.3				
機能訓練	10.9				
相談・指導事業	9.6			相談相手がいない	2.6
パソコン教室	6.8				
通所施設	4.5				
就労・就学場でのコミュニケーション支援	2.2				
移動環境	21.6	理解・外出	9.7	移動・外出 環境	33.3 16.7
地域の理解と交流	8.6	地域生活における支援	1.7	理解	2.6
入所施設	9.2			将来の不安	30.8
				将来の住居	26.9
				家族の高齢化・障害	15.4
				加齢 進行	9.0 5.1
経済的援助	37.3			経済	29.5
		日常生活の支援	7.4	生活での困難	25.6
医療費	31.5			医療費	2.6
災害対策	12.1			災害	7.7
手話・点字など	2.2	情報・コミュニケーション支援	4.5	読み	7.7
		医療・リハビリ	5.1	医療	6.4
雇用制度	9.4	社会参加・就労	2.8	就労	5.1
スポーツ・レクリエーション・文化活動	5.5			生きがい	2.6
				重複障害	5.1
				調査方法	3.8
		教育	0.6	就学	1.3
		権利・人権	1.7		
		その他	5.1		—
無回答	32.8	無回答	24.4	無回答	55.2

表8 問31の回答への記入者

記入者	視覚障害 1級群		療育手帳群		非手帳所持 知的障害群	
	人数	%	人数	%	人数	%
自己記入	4	6.0	42	7.4	30	25.2
代筆家族	22	32.8	64	11.2	18	15.1
その他	8	11.9	14	2.5	2	1.7
代理記入	12	17.9	345	60.4	48	40.3
無回答	21	31.3	106	18.6	21	17.6
合計	67	100.0	571	100.0	119	100.0

3群について、自由記述（問31）の内容を分類した領域ごとの人数と比率を表10（59歳以下）と表11（60歳以上）に示した。厚生労働省から公表された23年調査の結果は介護保険の対象か否かで64歳未満群と65歳以上群に分けられた。これに対し、本研究で、60歳を年齢の境界値とした理由は、調査が行われた平成23年段階では、定年の

延長はまだ浸透せず、60歳以上で障害のある雇用者は少ないと考えたためであった。高年齢者雇用安定法の改正により65歳定年が義務化されたのは平成24年で、調査の翌年であった。また、平成23年就労条件総合調査（厚生労働省）によれば、対象全企業について定年60歳は82.2%、65歳以上は14.0%であった。

自由記述の内容は年齢、障害種別により異なった。60歳以上では、3群の合計では、回答が多い順に、「サービス」「移動・外出」「生活での困難」「経済」「将来の不安」「将来の住居」「家族の高齢化・障害」「進行」「環境」であった。しかし、群ごとに順位は変わり、非手帳所持発達障害群では「生活での困難」、視覚障害1級群では「サービス」「将来の不安」と「将来の住居」、非手帳所持難病群で

は「サービス」「移動・外出」に次いで「進行」が上位であった。

59歳以下の上位は、3群の合計は「生活での困難」「サービス」「就労」「就学」、非手帳所持発達障害群は「生活での困難」「就学」「就労」、視覚1級群は「サービス」「生活での困難」、非手帳所持難病群は「サービス」「生活での困難」「就労」であった。

### (7) 非手帳所持発達障害群

非手帳所持発達障害群のうち記入数が多かった「生活での困難」について、年代ごとの記載例を表12に示した。内容をさらに細分化すると(表13)、コミュニケーション、学習の遅れ、いじめ、集団行動ができない、友達ができない(相談相手がいない)、関心の偏り、疲れやすいなど多様であったが、「人間関係に関すること」「課題達成に関すること」「身体症状」の3つに大別された。これらに対して提案された対処方法として、「周囲の理解」「小学校の補助員のような存在(相談相手、指導者)」「感覚過敏を補正する補聴器」などがあった。

一方、サービスとして問30の選択肢に上がり視覚障害1級群で選択された「住居」「ヘルパー」「外出支援」「経済保障」の記載は少なく、困難を解決する対策が具体化されていないことが示唆された。また、非手帳所持発達障害群では「生活での困難」の記入文字数は平均240(幅25-791)で、全記入の平均194(幅5-791)より多かった。

表9 3群の年齢(平均値と幅)および年齢段階別記入率(問31) ※1:1名は年齢無記入

	非手帳所持発達障害群		視覚障害1級群		非手帳所持難病群	
	平均年齢(幅)	人数	平均年齢(幅)	人数	平均年齢(幅)	人数
全体	23.1 (1-89)	131	71.1 (6-97)	174	59.2 (0-93)	190
記入者	19.53 (1-87)	87 66.4%	63.3 (6-91)	78 44.8%	55.2 (3-90)	99 52.1%
59歳以下	16.9	83 ※1	42.4	28	34.5	46
60歳以上	73.3	4	75.0	50	73.2	53

### (8) 令和3年調査での自由記述式回答への提案

#### ①設問案

2年調査、13年調査、23年調査の結果から、令和3年調査の自由記述の設問について、以下の3点を提案し、例を図9に示した。図9では13年調査の間23からの修正点を見え消し線と太字で示した。

第一に、設問は、13年調査の間23の形式を用いたサービスおよび課題の選択肢を使用することで、回答者の便宜を図り回答率を上げるとともに、集計後の分類作業を軽減できると考える。

第二に、選択肢は13年調査の原形に、23年調査の間30で追加された「権利・人権」、問31の結果から「将来(親亡き後の生活支援)」、「重複障害」、「進行」、及び時代の要請に合わせたサービス案あるいは概念を追加する。

第三に、「既存のサービス」、「対応するサービスがない生活での困難」「調査方法」についての意見を求める2行程度の自由記述欄を設ける。

#### ②集計案

集計方法については、13年調査を基とし、例を図10に示した。年齢階層は3段階に分けて集計する。障害種別ごとにニーズが異なることから、14群の障害種別ごとの集計が望まれる。さらに、視覚障害1級のように、障害種別と等級の組み合わせによる集計も有意義である。ただし、100名以上の群を集計の目安にすると、23年調査の場合には15群であったが、28年調査では11群であった(参考図の太字)。性別による比較に意味がある領域あるいは障害種別があるかは検討を要する。

表 10 23 年調査問 31(自由記述)の分類(59 歳以下)

	非手帳所持発達障害群	視覚障害 1 級群	非手帳所持難病群	合計
対象者数	<b>83</b>	28	46	157
生活での困難	<b>40</b>	6	11	57
サービス	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>19</b>	44
就労	<b>29</b>	2	11	42
就学	<b>32</b>	1	4	37
理解	<b>17</b>	<b>0</b>	6	23
将来の不安	12	2	8	22
経済	5	3	8	16
<b>家族の負担</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>12</b>
家族の高齢化・障害	7	2	2	11
移動・外出	0	6	5	11
医療費	3	0	5	8
環境	2	5	1	8
基準外	4	0	3	7
<b>進行</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>7</b>	<b>7</b>
調査方法	4	1	1	6
<b>将来の住居</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>5</b>
受容	5	0	0	5
医療	3	1	1	5
加齢	0	1	2	3
相談相手がない	0	0	3	3
ピア	2	0	0	2
結婚	2	0	0	2
災害	0	2	0	2
情報・説明	0	0	2	2
親支援	1	0	0	1
重複障害	0	0	1	1
わからない	0	1	0	1
良好	0	0	0	0
読み	0	0	0	0
生きがい	0	0	0	0

表 11 23 年調査問 31(自由記述)の分類(60 歳以上)

	発達群	視覚 1 級群	難病群	合計
対象者数	4	50	53	107
サービス	1	<b>36</b>	19	56
移動・外出	1	20	19	40
生活での困難	<b>3</b>	<b>14</b>	11	28
経済	2	<b>20</b>	6	28
将来の不安	0	<b>22</b>	3	25
将来の住居	0	<b>16</b>	4	20
家族の高齢化・障害	0	<b>10</b>	<b>9</b>	19
進行	0	4	<b>13</b>	17
環境	0	<b>8</b>	1	9
医療	0	4	3	7
加齢	0	<b>6</b>	1	7
重複障害	0	4	2	6
災害	0	4	2	6
読み	0	<b>6</b>	0	6
就労	1	2	1	4
医療費	1	2	1	4
家族の負担	0	0	3	3
理解	0	2	0	2
調査方法	0	2	0	2
わからない	0	2	0	2
相談相手がない	0	2	0	2
生きがい	0	2	0	2
情報・説明	0	0	2	2
良好	1	0	0	1
痛み	0	0	1	1
就学	0	0	0	0
受容	0	0	0	0
基準外	0	0	0	0
ピア	0	0	0	0
結婚	0	0	0	0
親支援	0	0	0	0

表 12 非手帳所持発達障害群の記入例（太字は対策）

自由記述	年齢
親がさまざまな事を教えはしているが、毎日繰り返し、何年も同じことを教え、注意し促しても出来ない事があり、親が感情的になってしまう。それが本人に悪影響を与えるのではないかと不安になる。本人も「なぜ、できないのだろう？」と少し気が付いた様子。千差万別である為、それぞれが解決方法を見つけなくてはならないのはかわってはいるけれども、先が見えず辛い。約束（時間等）を考えないということがどれほど回りに迷惑をかけるのかわかってない。という考えにたどり着いていないよう。また成長と中なので希望がないわけではないが、とりあえず小学校（支援学級）で、とり残されそう。	小学校低学年（親回答）
健常児と障害児に分けて考えられてしまうので、どちらにも入れない。中間にいる人達の支援を考えて欲しい。少しの手助けがあれば、十分に実力（能力）を発揮することができ、社会的にも貢献できるはず。今の学校教育では、障害者クラスに入れられると、能力が伸ばせない。かといって、普通クラスでは授業についていけなかったりする。（教師からの伝わるコミュニケーションがないため）最大の問題はコミュニケーションなので、少し補助の人員をつけるとか考えて欲しい。（抜粋）	10代前半（親回答）
人と話をするのがにがて、話はできても疲れる。親友が出来ないため、悩みをなかなか相談できない。言われた事はがんばってするが、複雑な事だとわからなくなり、気分が落ち込んでしまう。仕事が見つかるか不安	10代後半
私には聴覚過敏等の発達障害があります。色々な音が耳から入ってくるため（聞きとりたい音を選択できず、様々な音が嫌でも耳に入ってくる。）学校や仕事でも今までずっと頭の中が混乱していました。最近も学校に通おうと思ひ、先生の声がクリアに聞きとりたいため、補聴ツールを探していたのですが、高価で買えませんでした。添付しているデジタル集音・補聴システムは、聴覚障害者の方の支援用具として自治体より給付されるようですが、発達障害の方は基準を満たしてないということで、給付できないとのこと。私は音が聞こえずぎててつらい。困難なことは同じであるのに、なぜ？私にはそれが使えないのかと思うと悔しさでいっぱいです。	20才代
目に見えない発達障害なので、こだわりの強い人等と性格だと思われるのが苦痛。医者への対応がバラバラで、今どうすべきなのかわからない。信用できる人がいない。人間関係をうまくきずけない為か身内であっても深い関わりが出来ないし、したくない。	30才代

表 13 非手帳所持発達障害群の「生活での困難」の内訳（複数回答有）

内容	人数	分類
コミュニケーション	10	人間関係
学習の遅れ	7	課題達成
いじめ	7	人間関係
集団行動	5	人間関係
友達ができない	4	人間関係
関心の偏り	4	課題達成
疲れやすい	3	課題達成
パニック	3	人間関係
トラブル	3	人間関係
感覚過敏	2	身体症状
身体症状（チック、二次障害）	2	身体症状
変化への対応	2	課題達成
空気が読めない	2	人間関係
行動が異質	2	人間関係
人間関係	2	人間関係
できないことがある	2	課題達成
不器用	1	課題達成

一人で留守番できない※	1	課題達成
締め切りが苦手	1	課題達成
集中が続かない	1	課題達成
家庭内暴力	1	人間関係
走り方がぎこちない	1	課題達成
落ち着かない	1	課題達成

※記入者の年齢は 50 才代であった。

#### D. 結論

令和 3 年に実施予定の「生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」の自由記述として、以下を提案する。図 9 に設問案を、図 10 に集計案を示した。

・自由記述の設問様式としては、13 年調査の間 23 のように、要望の候補を選択肢で列挙し、補問と



して「必要な福祉サービス」「該当するサービスがない生活での困難」「調査方法」についての記入を促すことで、回答率を上げ、集計を容易にする。

・選択肢には、13年調査の原形に「将来（親亡き後の生活支援）」、「権利・人権」、「重複障害」、「進行」及び時代の要請に合わせたサービス案あるいは概念を追加する。

・結果は、障害種別（回収数が十分な場合は種別程度別）と年齢階層別（3段階）に選択肢の数と比率及び補問の記入率と記載文字数中央値（最大値）を公表する。

## E. 引用文献

- 1) 北村弥生. 障害者に関する国内の全国調査. (講座 障害者に関する統計の動向 第3回). リハ研究 No. 171: 29-32, 2017.
- 2) 厚生労働省. 平成23年生活のしづらさなどに関する調査結果. 平成25年.
- 3) 厚生労働省. 平成28年生活のしづらさなどに関する調査結果. 平成30年.
- 4) 厚生労働省. 平成2年精神薄弱児(者)福祉対策基礎調査結果報告. 中央法規. 平成5年.
- 5) 障害者福祉研究会. わが国の身体障害児・者の現状:平成13年身体障害児・者実態調査結果報告. 中央法規. 平成15年.
- 6) 北村弥生. 療育手帳を持たずに発達障害の診断がある者の実態:平成23年生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省). 日本保健医療社会学会. 2017-05-21.
- 7) 北村弥生、岩谷力、飛松好子. 「平成28年生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)」における調査項目修正の結果. 平成30年度厚労科研総括・分担報告書「障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究」:57-65, 2019.

## F. 研究発表

1. 北村弥生. 障害者手帳をもたずに難病の診断

がある者の実態:23年生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)より. 日本保健医療社会学会. 東京. 2019-05-13.

2. 北村弥生. 視覚障害1級者の実態:平成23年生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)より. 日本視覚障害リハビリテーション協会研究大会. 盛岡. 2019-07-27.
3. 北村弥生、今橋久美子、清野絵、飛松好子、岩谷力. 「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述における発達障害児者の課題. 日本リハビリテーション連携科学学会第21回大会. 埼玉. 2020-3-7.

図9 自由記述の設問提案

現在のあなたにとって、特に必要と感じている福祉サービス等はどうのことですか。(該当する主なものを五つまで○印をしてください。)

1	① 障害児が暮らしやすい住宅の整備
	② 授産施設等の福祉的配慮のされた <b>合理的な配慮のされた</b> 働く場ないし活動の場の確保
	③ 早期訓練・ <b>療育事業</b> の実施 <b>充実</b>
	④ 短期入所（ショートステイ）、訪問看護（ホームヘルプサービス）、日帰り介護（デイサービス）等の在宅福祉サービスの充実
	⑤ 肢体不自由児施設等の入所施設の整備
	⑥ 障害児通園施設等の通所施設の整備
	⑦ 身近な所で相談、指導を行う事業の充実
	⑧ <b>親亡き後の生活支援</b>
2	手当・ <b>年金</b> などの経済的援助の充実
3	医療費の負担軽減
4	仕事に就くこと・ <b>続けること</b> を容易にするための制度の充実
5	道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための <b>施設環境</b> の充実
6	点字図書、録音図書、手話放送、字幕放送、 <b>ルビ、電子図書</b> 等の情報提供の充実
7	スポーツ、レクリエーション、文化活動等に対する援助
8	障害児のためのパソコン教室の <b>充実</b> 障害児者・者の家族に対する支援事業（レスパイト、教育、相談など）
9	災害時、緊急時の情報提供、通信体制、避難誘導対策の充実
10	地域の人々との交流機会の拡大や障害者への理解を深めるための教育・ <b>機会</b> の充実
11	障害者の権利や人権を守るための支援
12	就労・就学での <b>コミュニケーション支援</b> <b>障害の進行・二次障害・重複障害に対する支援</b>
13	その他

補問1 その他の必要な福祉サービスについて、あなたのご意見、ご要望などがありましたら、具体的にお書きください。


補問2 該当する福祉サービスがない生活での困難がありましたら、お書きください。


補問3 この調査の改善について、ご意見、ご要望などがありましたら、お書きください。


図 10 自由記述の集計案

必要な福祉サービスの種類	総数					身体障害者手帳所持者					視覚障害					聴覚・言語障害				
	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計
年齢階層(歳)																				
総数	人数																			
	(%)																			
1																				
2																				
⋮																				
⋮																				
その他																				
選択なし																				
補問1																				
補問2																				
補問3																				
回答なし																				
補問1文字数																				
中央値・最大値																				
補問2文字数																				
中央値・最大値																				
補問3文字数																				
中央値・最大値																				

年齢階層	肢体不自由					内部障害					療育手帳所持者					精神保健福祉手帳所持者				
	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計
年齢階層																				
	歳																			

年齢階層	非手帳所持者総数					非手帳所持で自立支援医療受給者					非手帳所持で自立支援医療非受給者					非手帳所持で発達障害の診断あり				
	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計
年齢階層																				
	歳																			

年齢階層	非手帳所持で知的障害の診断あり					非手帳所持で高次脳機能障害の診断あり					非手帳所持で難病の診断あり					視覚障害1級(200名以上の回収を得た障害種別等級別群)				
	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計
年齢階層																				
	歳																			

年齢階層	身体障害1級					・・・					身体障害6級				
	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計	0-17	18-64	65-	N	合計
年齢階層															
	歳														

(参考図) 調査対象者の障害種別等級内訳 (平成30年度 報告書<sup>7)</sup> より一部を再掲)

		23年 人数	%	28年 人数	%	28年比率 /23年比率
全データ数		14243	100	6997	100	1.00
障害者手帳なし難病		<b>190</b>	1.33	<b>176</b>	2.52	1.89
障害者手帳なし発達障害		<b>146</b>	1.03	<b>93</b>	1.33	1.30
障害者手帳なし高次脳機能障害		<b>200</b>	1.40	<b>75</b>	1.07	0.76
視覚障害	1級	<b>216</b>	1.52	<b>91</b>	1.30	0.86
	2級	<b>185</b>	1.30	<b>89</b>	1.27	0.98
	3級	64	0.45	21	0.30	0.67
	4級	63	0.44	20	0.29	0.65
	5級	67	0.47	24	0.34	0.73
	6級	47	0.33	16	0.23	0.69
聴覚障害	2級	<b>186</b>	1.31	<b>85</b>	1.21	0.93
	3級	84	0.59	35	0.50	0.85
	4級	100	0.70	71	1.01	1.45
	6級	<b>192</b>	1.35	75	1.07	0.80
肢体不自由上肢と肢体不自由下肢がどちらも1級または2級で、肢体不自由以外なし(体幹と脳原性運動機能障害は問わず)		<b>229</b>	1.61	<b>72</b>	1.03	0.64
肢体不自由上肢が1級または2級以外で、肢体不自由下肢が1級または2級、肢体不自由以外なし(体幹と脳原性運動機能障害は問わず)		<b>215</b>	1.51	<b>95</b>	1.36	0.90
18歳未満に障害が発生し、脳原性運動機能障害上肢と脳原性運動機能障害移動がどちらも1級または2級		14	0.10	8	0.11	1.16
心臓機能障害のみ	1級	<b>534</b>	3.75	<b>274</b>	3.92	1.04
	3級	<b>140</b>	0.98	50	0.71	0.73
	4級	100	0.70	44	0.63	0.90
呼吸器機能障害のみ	1級	27	0.19	8	0.11	0.60
	3級	46	0.32	22	0.31	0.97
	4級	14	0.10	6	0.09	0.87
じん臓機能障害のみ	1級	<b>259</b>	1.82	<b>122</b>	1.74	0.96
	3級	8	0.06	9	0.13	2.29
	4級	14	0.10	1	0.01	0.15
ぼうこう・直腸機能障害のみ	1級	5	0.04	2	0.03	0.81
	3級	14	0.10	9	0.13	1.31
	4級	<b>135</b>	0.95	70	1.00	1.06
小腸機能障害のみ	1級	1	0.01	0	0.00	0.00
	3級	1	0.01	0	0.00	0.00
	4級	7	0.05	2	0.03	0.58
ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害 (他の障害問わず)	1級	7	0.05	2	0.03	0.58
	2級	2	0.01	3	0.04	3.05
	3級	4	0.03	1	0.01	0.51
	4級	2	0.01	0	0.00	0.00
肝臓機能障害のみ	1級	8	0.06	7	0.10	1.78
	2級	0	0.00	0	0.00	—
	3級	1	0.01	1	0.01	2.04
	4級	0	0.00	2	0.03	—
身体・精神の手帳がなく療育手帳あり	A	<b>306</b>	2.15	<b>163</b>	2.33	1.08
	B	<b>508</b>	3.57	<b>356</b>	5.09	1.43
身体・知的の手帳がなく精神保健福祉手帳あり	1級	<b>127</b>	0.89	61	0.87	0.98
	2級	<b>509</b>	3.57	<b>292</b>	4.17	1.17
	3級	<b>193</b>	1.36	<b>122</b>	1.74	1.29

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
分担研究報告書

「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」から見た障害者のニーズ：テキストマイニングによる知的障害、発達障害、高次脳機能障害の診断があった者の自由記述回答の分析

研究分担者 清野 絵 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 北村 弥生 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究代表者 飛松 好子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 岩谷 力 長野保健医療大学

#### 研究要旨

当事者ニーズに基づく制度設計および制度の効果的運用のためには、障害者のニーズを適切に把握することが必要である。本研究では、障害福祉データの利活用の検討に資することおよび、障害者のニーズを把握することを目的として、「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」の詳細統計として、自由記述回答をテキストマイニングにより質的に分析を行った。分析対象は自由記述回答があった計 661 名の生活のしづらさや将来の不安等についての記述であった。内訳は、知的障害の診断があった者 53 名（55.6±26.2 歳）、発達障害の診断があった者 287 名（22.7±16.6 歳）、高次脳機能障害の診断があった者 237 名（67.8±17.2 歳）、重複障害の診断があった者 84 名（44.1±28.7 歳）であった。結果、障害者のニーズとして、親や家族なき後の将来の生活への対応、家族の負担への対応、通院支援、移動支援、学校や病院での適切な支援、バリアフリー環境の整備、仕事、結婚、避難生活への不安への対応、地域格差の解消、社会の障害理解の促進があることが示唆された。

#### A. 研究目的

当事者ニーズに基づく制度設計および制度の効果的運用のためには、障害者のニーズを適切に把握することが必要である。本研究では、障害福祉データの利活用の検討に資することおよび、障害者のニーズを把握することを目的として、「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」の自由記述回答の分析を行

った。

#### B. 研究方法

##### 1) 方法

厚生労働省が実施した「平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査」<sup>1)</sup>の入力データ（Microsoft Excel 形式）を用いた。

## 2) 元データの調査概要

調査日は平成23年12月1日であった。調査は、平成17年国勢調査で使用された調査区を用い、層化無作為抽出法により全国の調査区として約4,500地区が抽出され、その調査地区に居住する全世帯員を調査した。回収は郵送法で行った。調査対象者数は27,208名、調査不能であったものを除いた調査票配布部数は24,154部、回収数は16,531部、有効回答数は14,243名であった。

## 3) 分析対象

本研究の分析対象は、知的障害、発達障害、高次脳機能障害の診断があった者のうち、自由記述回答のあった者は661名（平均年齢44.2±28.2歳、男性428名・女性232名・不明1名）であった。分析対象として自由記述回答は、調査の間31の生活のしづらさについてのものであった。具体的な設問内容は、「あなたは、生活をしている中で、どのような困ることがありますか。将来の不安も含めて、ご自由にお書きください。」であった。なお、分析対象の設定理由は、障害種別によりニーズが異なると推測されることと、当該調査で把握できる最も詳しい障害種別が、知的障害、発達障害、高次脳機能障害の診断の項目であったことによる。

## 4) 分析方法

分析方法は、自由記述回答のテキストデータを、テキストマイニングソフトであるKH Coder (Ver.2)で質的に分析を行った。なお、KH Coderは、テキストデータを分析するためのフリーソフトウェアであり、学術研究での研究成果も蓄積されている<sup>2)</sup>。

(倫理面への配慮)

「生活のしづらさなどに関する調査」については、研究代表者と代表する研究分担者の所属機関において研究倫理審査委員会に申請し、個人情報を対象としていないため、「非該当」の結果を得た。

## C. 研究結果

本研究では、当該調査で把握できた知的障害、発達障害、高次脳機能障害の診断がある者について分析を行った。

### 1) 基礎情報

知的障害、発達障害、高次脳機能障害の診断があった者のうち、自由記述回答のあった者は661名（平均年齢44.2±28.2歳、男性428名・女性232名・不明1名）であった。このうち、知的障害の診断があった者（重複障害の者を除く）は53名（平均年齢55.6±26.2歳、男性27名・女性26名）、発達障害の診断があった者（重複障害の者を除く）は287名（平均年齢22.7±16.6歳、男性209名・女性78名）、高次脳機能障害の診断があった者（重複障害の者を除く）は237名（平均年齢67.8±17.2歳、男性142名・女性94名・不明1名）、知的障害、発達障害、高次脳機能障害のうち複数の診断があった重複障害者は84名（平均年齢44.1±28.7歳、男性50名・女性34名）であった。

### 2) 診断別の自由記述回答の概要

#### ①知的障害

自由記述回答の総抽出語数は1,443語、異なり語数は762語、文数は175文であった。なお、異なり語数とは、全体で異なる単語の数のことである。回答の概要を把握するため、階層的クラスタ分析を行い出現パターンの似通った語の組合せを抽出した（図1）。なお、概要把握のためクラスタ数を6~4個程度にすることとした（他の診断でも同様）。そのために使用した語は回答者数5名以上のものに限定した。

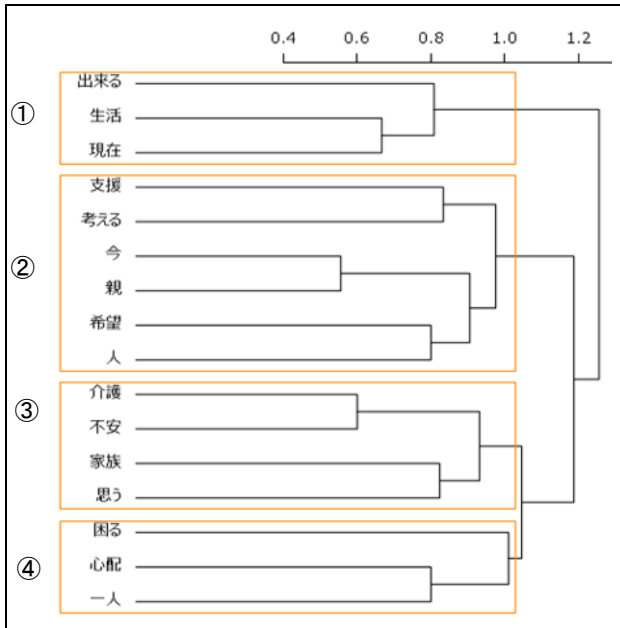


図1 クラスタ分析の結果（知的障害）

抽出されたクラスターは、図の上から、①「出来る」「生活」「現在」、②「支援」「考える」「今」「親」「希望」、③「介護」「不安」「家族」「思う」、④「困る」「心配」「一人」の語の組合せであった。次に、抽出された語が含まれ回答に戻り、内容を確認した。結果、①では「現在」は何か「生活」「出来ている」が今後が不安、②では「今」は「親」と同居しているが将来が不安または「支援」が必要、③では「家族」が「介護」しているが今後の「不安」や負担が大きい、④では親が亡くなり「一人」になったときや、「一人」暮らしのときに「困る」、「心配」という内容が見られた。

### ②発達障害の診断があった者

自由記述回答の総抽出語数は11,237語、異なり語数は2,916語、文数は1,231文であった。回答の概要を把握するため、階層的クラスタ分析を行い出現パターンの似通った語の組合せを抽出した(図2)。なお、使用した語は回答者数30名以上のものに限定した。

抽出されたクラスターは、図の上から、①「困る」「多い」「支援」「必要」、②「家族」「理解」「人」、③「考える」「今」「障害」「思う」「障害者」「受ける」、④「将来」「生活」「不安」「親」、⑤「本人」「心配」「現在」「仕事」「出来る」「子供」、⑥「学校」「自分」「行く」

「心配」「現在」「仕事」「出来る」「子供」「学校」「自分」「行く」の語の組合せであった。次に、抽出された語が含まれ回答に戻り、内容を確認した。結果、①では「支援」が「必要」、②では「家族」の負担が大きい、「家族」なき後が不安、社会や学校に障害や病気を「理解」してもらいたい、③では「障害」の程度が軽く障害年金が受け取れない、利用できる施設、サービスが限定的である、「障害」があっても働きたい、「障害者」の避難生活が不安、④では「親」なき後等の「将来」が「不安」、一人暮らしや安定、自立した「生活」ができるか「不安」、⑤では「仕事」が「出来ない」、「仕事」があるか不安、「子供」の将来が不安という内容が見られた。

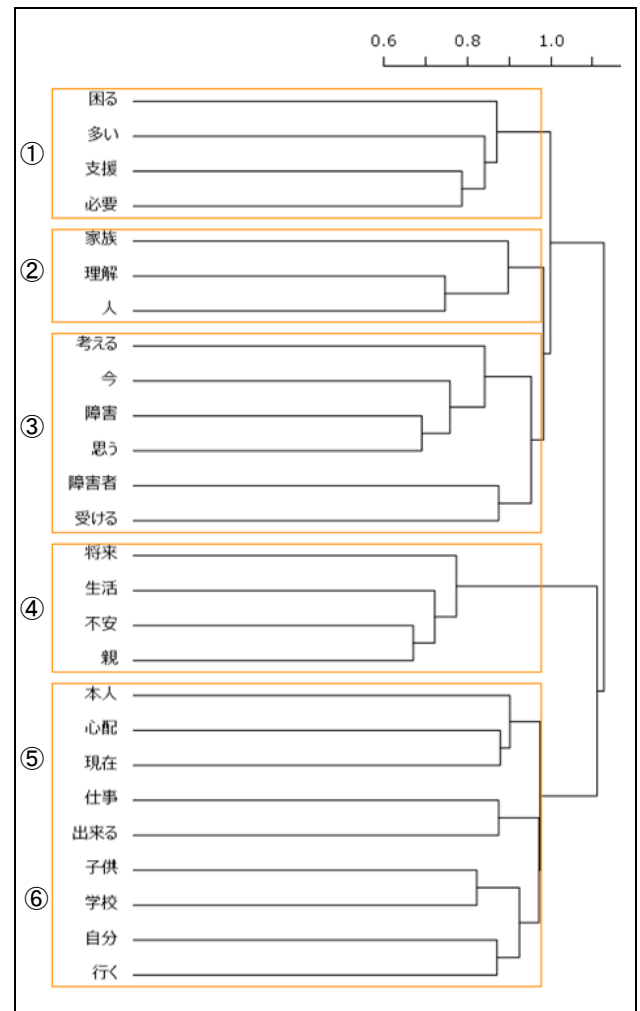


図2 クラスタ分析の結果（発達障害）

### ③高次脳機能障害の診断があった者

自由記述回答の総抽出語数は 5,731 語、異なり語数は 1,987 語、文数は 709 文であった。回答の概要を把握するため、階層的クラスター分析を行い出現パターンの似通った語の組合せを抽出した(図 3)。なお、使用した語は回答者数 20 名以上のものに限定した。

抽出されたクラスターは、図の上から、①「家」「考える」「病院」「行く」、②「生活」「不安」「今」「出来る」「思う」、③「困る」「介護」「妻」、④「家族」「本人」「心配」「自分」「人」の語の組合せであった次に、抽出された語が含まれ回答に戻り、内容を確認した。結果、①では「家」から出られない、「家」での生活を望んでいるが介護が難しい、「病院」が遠い、「病院」へ行くのが大変、②では家族がいなくなったとき、自身が病気になったとき等、今後の「生活」が「不安」、③では家族が「介護」しているが「妻」等が「介護」できなくなったときが不安、④では「自分」では何もできない、「本人」と意思疎通できないという内容が見られた。

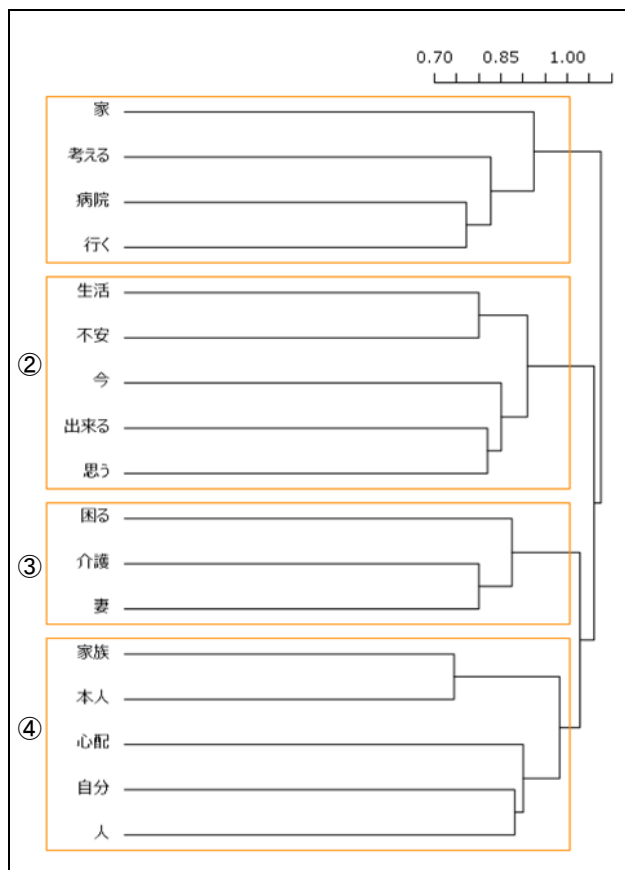


図 3 クラスター分析の結果 (高次脳機能障害)

#### ④重複障害の診断のあった者

自由記述回答の総抽出語数は 2,920 語、異なり語数は 1,239 語、文数は 338 文であった。回答の概要を把握するため、階層的クラスター分析を行い出現パターンの似通った語の組合せを抽出した(図 4)。なお、使用した語は回答者数 10 名以上のものに限定した。

抽出されたクラスターは、図の上から、①「今」「生活」「人」、②「考える」「困る」「必要」「出来る」「理解」「思う」、③「支援」「不安」、④「学校」「子供」「親」の語の組合せであった。次に、抽出された語が含まれ回答に戻り、内容を確認した。結果、①では「今」どうすべきかわからないという不安、親なき後や、貯金、収入がなくなったとき将来の「生活」が不安、②では、③では障害がある人となない人の中間への「支援」が必要、将来一人で生きていける「支援」が必要、手帳を持っていないので「支援」が受けられない、④では「学校」で適切な支援が受けられない、「親」なき後が不安という内容が見られた。

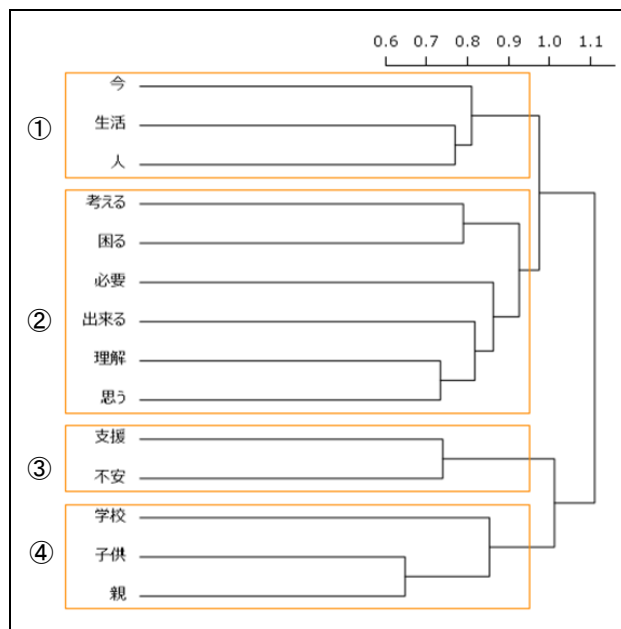


図 4 クラスター分析の結果 (重複障害)



### 3) 各診断の自由記述回答の特徴

各診断の回答の特徴を明らかにするため、各診断の比較を行った。はじめに、各診断の回答の特徴を視覚的に示すため各診断を外部変数とした対応分析を実施した（図5）。対応分析とは、数量化理論Ⅲ類の分析手法でコレスポンドス分析した結果を図示したものである。各診断は個別に抽出語を伴って付置され、診断ごとの回答に特徴の違いが見られることが示唆された。

次に、診断別の回答で多く出現し、各診断を特徴づけるような語を明らかにするため、Jaccard係数を算出し、値が大きい上位10語を特徴語として抽出した（表1）。Jaccard係数は、文の類似度を表し、値が大きいほど文の距離が近く類似しているといえる。次に、各診断ごとの回答の特徴語について、元の自由記述回答に戻り文中での意味を確認した。

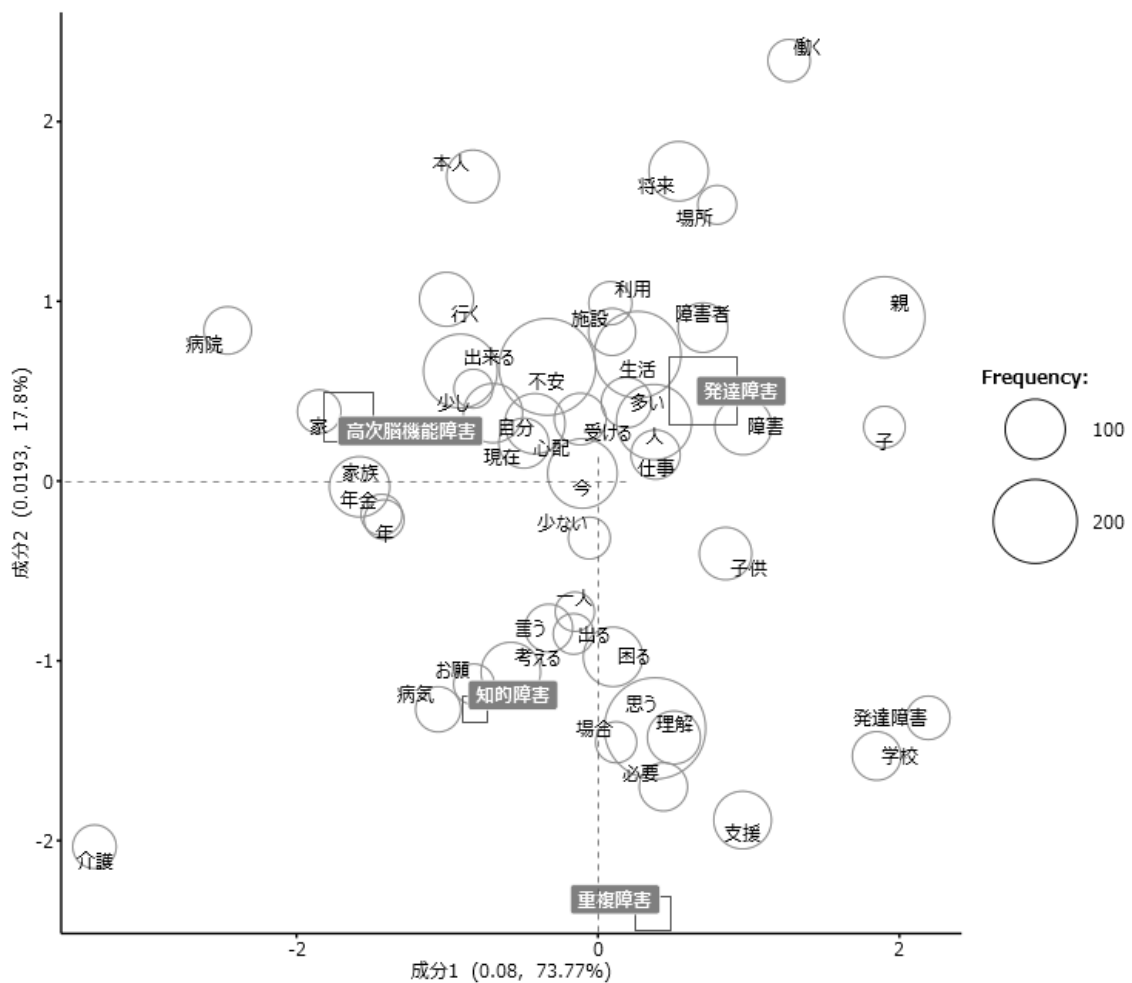


図5 対応分析の結果（診断別）

表1 診断別の特徴語

知的障害		発達障害		高次脳機能障害		重複障害	
考える	.073	親	.339	出来る	.125	思う	.116
希望	.071	不安	.319	家族	.113	入れる	.087
心配	.065	生活	.264	妻	.100	人	.086
無い	.064	思う	.255	介護	.095	必要	.086
望む	.062	将来	.197	病院	.084	困る	.080
本当に	.060	今	.188	本人	.080	理解	.076
一人	.059	人	.177	家	.077	子供	.075
困る	.057	障害	.156	年金	.069	学校	.074
介護	.056	出来る	.146	特に	.060	対応	.074
乗れる	.054	支援	.138	食事	.057	病気	.073

### ①知的障害

特徴語の含まれる回答では、不安なこととして、親なき後のことが「考えられない」「心配」、「一人」になったときや、家族が具合悪くなったとき、「介護」する人がいなくなったときが「心配」、学校や今後の発達が「心配」等が見られた。また、困っていることとして、住環境、歩行、病院が近くに「無い」ので家族の負担が大きいこと、電車や車に「乗れない」こと、エレベーターになかなか「乗れない」こと等が見られた。また、本人の「希望」は施設への入所と在宅生活のどちらの希望も見られた。また、要望として、役所で働く人の障害への理解、家族の「介護」負担の軽減等が見られた。

### ②発達障害

特徴語の含まれる回答では、将来の仕事や結婚の不安、今後のどの部分がどの程度「出来る」ようになるのか等が見られた。要望として、親への「支援」、移動「支援」、長期休みのときの「支援」、見守り「支援」、個別の生活「支援」、生活のコーディネート、普通学校で情報や「支援」について教えてくれる窓口、全面的「支援」、学校での適切な「支援」、地域格差の解消等が見られた。

### ③高次脳機能障害

特徴語の含まれる回答では、麻痺や失語症等のためM仕事や生活上の様々なことができないこと、仕事、外出、買い物、「食事」、トイレ、自分で動くこと、コミュニケーション、意思表示や意思疎通、書くこと、理解すること、生活の場を求めること、障害サービスの利用（介護保険が優先）、安心して

施設に預けること等が見られた。また、現在は、親や「妻」等の配偶者や子といった「家族」が「介護」や金銭的支援をしているが、「家族」が高齢化や病気で支援できなくなったときに生活が「出来なくなる」こと不安等が見られた。また、「家族」の負担が大きく、「家族」向けの制度やサービスが求められていた。また、近くに「病院」がないこと、「病院」の差額ベッド代が負担なことなどが回答されていた。また、「病院」、買い物のための外出の支援が求められていた。また、「年金」が少なかったり、ないため生活への不安等が見られた。

### ④重複障害

特徴語の含まれる回答では、困っていることとして、「人」の言うことが聞こえなかったり、話せなかったりコミュニケーションの難しさがあること等が見られた。また、要望として、障害のない「人」と比べ時間や場所の「必要」なこと、病院や「学校」で適切な「対応」が必要なこと、一般の「人」に障害を「理解」して欲しいこと等が見られた。また、不安として、将来頼れる「人」がいないこと、家族が「病気」になること、本人が別の「病気」になること等が見られた。

### D. 考察・結論

本研究では、調査データの利活用の検討の参考とすること、および障害者のニーズの把握のため、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、それらの重複障害の診断があった者の生活のしづらさの自由記述回答について質的分析を行った。

## 1) 障害者ニーズ（全体）

各診断の回答を整理すると、複数の診断に共通するニーズが抽出された。まず、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、重複障害の全ての診断で、親や家族が介護できなくなったときの金銭的なものも含めた将来の生活への不安があることが明らかになった。このことから、家族の支援に頼らずとも、障害者が自立して地域で生活できるための制度・サービスや環境の整備が求められていることが示唆された。具体的な記述として、たとえば十分な年金や補助金、個別の生活支援や、生活のコーディネート、全面的支援等が求められていた。また、全ての診断で、家族の負担が大きいことが示唆されており、家族が支援を行う場合、その負担を解消、軽減する方策も検討が必要であろう。具体的な記述として、たとえば知的障害と高次脳機能障害とともに病院が近くにないことが困りごととして挙げられているため、通院支援や交通費の補助等は負担軽減に役立つ可能性がある。また、発達障害では長期休暇時の支援、見守り支援等が求められていた。また知的障害、発達障害、高次脳機能障害ともに、移動や外出に困っており、通院以外の移動、外出を支援するサービスも求められていた。また、知的障害、発達障害とともに、今後の発達が心配されており、また学校での適切な支援が求められていた。このことは、知的障害、発達障害が主に先天性の障害であり、調査対象に低年齢の者が含まれているため、回答者である親が今後の発達への不安を抱えていること、学齢期の適切な支援を求めていることが反映されている可能性がある。対策として、今後の発達への不安については、適切な情報提供とともに不安を抱える親への心理的支援、また学校で適切な支援が提供されるための環境整備、人材育成等を検討していく必要がある。また、知的障害、高次脳機能障害とともに、住環境や、歩行に課題を抱えていた。このうち住環境については、住環境整備の補助や、在宅支援、また歩行については移動支援や支援機器の提供、場合によっては訪問診療等も役に立つ可能性がある。また、高次脳機能障害、重複障害とともに、意思疎通やコミュニケーションに課題があることが明らかになった。これについては、より効果的なリハビリテーション手法の開発や、意思疎通の

ための支援機器の開発等が期待される。

## 2) 障害者ニーズ（診断別）

各診断の回答を整理すると、各診断に限定して見られたニーズは下記であった。①知的障害では、移動のためのエレベーターが混んでおり乗るのに時間がかかることに困っていた。これは、バリアフリー環境に関する課題であり、知的障害に限定せず対応が必要であろう。具体的には、環境整備の促進や、障害者の優先利用のための掲示や啓発等が考えられる。次に、②発達障害では、仕事、結婚、避難生活への不安、支援の地域格差の解消への要望が明らかになった。これらは、どの障害にとっても重要であるものの、発達障害の特性や回答者の年齢等を反映している可能性がある。たとえば、震災時に、情緒・行動面での問題や、自閉的行動特性の強い者ほど、震災の影響を受けている可能性が指摘されており<sup>3)</sup>、そのような特性のある発達障害のある者では、災害時により様々な配慮が必要な可能性がある。また、適切な情報提供や、早い段階から就労を見すえた支援を行うことが効果的な可能性がある。結婚については、障害に対する理解の促進、また同じ障害の当事者による相談（ピアカウンセリング）等が役に立つ可能性が考えられる。避難生活については、障害特性に配慮した適切な防災対策や支援の整備、および適切な情報提供が必要であろう。地域格差の解消については、障害者基本計画等に基づき必要な機関等の整備が計画的に進められているが、特に実際のサービスについては、支援内容の普及、人材育成等により質の向上、均てん化をさらに進める必要があると考えられる。次に、③高次脳機能障害では、できないことが多いという課題が明らかになった。これについては、より効果的はリハビリテーション手法の開発や、機能を補う支援機器の開発が期待される。次に、④重複障害では、病院での適切な対応、社会の障害理解についての要望が明らかになった。これらは、障害に関わらず障害者の権利保障や、共生社会の実現の観点から重要である。適切な対応については、人材育成や適切な対応の伝達等が効果的な可能性がある。社会の障害理解については、普及啓発をさらに進める必要があるが、効果的な普及啓発方法についても検討していく必要がある。

### 3) まとめと今後の課題

自由記述回答に見る障害者のニーズには、親や家族なき後の将来の生活への対応、家族の負担への対応、通院支援、移動支援、学校や病院での適切な支援、バリアフリー環境の整備、仕事、結婚、避難生活への不安への対応、地域格差の解消、社会の障害理解の促進があることが示唆された。

本研究は、自由記述回答を質的に分析したものであり、量的な回答の数によらず、個別のニーズを抽出した。テキストマイニングによる抽出語、特徴語の抽出と、それが含まれる記述内容の分析により、具体的個別的なニーズ抽出できたと考える。得られた項目については、今後、内容および対応の検討を進めることが期待される。また、これらの自由記述回答より得た内容を、今後の調査項目に反映することは、当事者ニーズを把握することに役立つ可能性がある。

本研究の今後の課題は下記の2点である。1点目は、本研究で分析対象とできたのは元の調査で得られた診断種別だけである。そのため、今後は、身体障害や発達障害、高次脳機能障害以外の精神障害等についても比較できればより詳細な内容が把握できる可能性がある。2点目は、本研究の分析対象は、手帳の有無に関わらず診断があった者であった。そのため、手帳の有無によりニーズに違いがある可能性がある。今後は、手帳の有無についても分析が必要であろう。

### E. 引用文献

1. 厚生労働省. 平成23年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者実態調査).  
[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu\\_chousa.html](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa.html)
2. 樋口耕一. 社会調査のための計量テキスト分析—内容分析の継承と発展を目指して. ナカニシヤ出版. 2004.
3. 金子健. 厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究事業 災害時における知的・発達障害を中心とした障害者の福祉サービス・障害福祉施設等の活用と役割に関する研究 平成24年度～26年度 総合研究報告書. 2015.

### F. 健康危険情報 なし

### G. 研究発表

- 1) 国内  
原著論文 0件  
口頭発表 1件  
それ以外(レビューなど) 0件

#### ・学会発表

1. 清野絵、北村弥生、今橋久美子、飛松好子. 平成23年生活のしづらさなどに関する調査の自由記述回答の分析: 発達障害者のニーズ. 日本リハビリテーション連携科学学会第21回大会. 埼玉. 2020-3-7.

### H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業

分担研究報告書

市区町村における障害者手帳所持者数等の情報管理・運用に関する現況調査

研究分担者 今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 北村 弥生 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究代表者 飛松 好子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 岩谷 力 長野保健医療大学  
研究協力者 竹島 正 川崎市健康福祉局  
研究協力者 竹田 幹雄 川崎市健康福祉局

研究要旨

現在、市区町村における情報の管理・運用について、全国的な状況は明らかでなく、障害者手帳の所持者実数や、支援サービスの利用実態の把握が困難である。そこで本研究では、全国の1,741市区町村を対象に、障害者手帳所持者数等の情報管理・運用システムの導入状況や他の制度とのデータ連携に関する調査票を郵送配付し、1,445か所(83%)から回答を得た。市区町村における当該情報の管理については、①専用システムを導入し、住基システムにおける死亡や転出の情報が自動的に反映されている、②都道府県から紙媒体で市区町村に送られた決定内容や住基システムの情報を手動で入力している、③動態を全く確認していない、の3つのパターンがあった。管理方法は全国一様ではないものの、回答のあった市区町村のうち、98%は電子媒体で情報を管理し、96%は動態情報と突合していた。

**A. 研究目的**

現在、各市区町村における情報の管理・運用方法について、全国的な状況は明らかでなく、障害者手帳の所持者実数や、支援サービスの利用実態の把握が困難な状況である。そこで本調査では、市区町村における障害者手帳所持者数等の情報管理・運用方法を明らかにするために、現況調査を行った。

**B. 研究方法**

全国1,741市区町村を対象として、障害者手帳所持者数等の情報管理・運用システムの導入状況や他の制度とのデータ連携に関する調査票を郵送配付した。質問内容は、障害者手帳(身体・療育・精神)の所持者数等の情報について、管理方法、死亡や転出等動態情報との照合および更新方法、他の制度とのデータ連携状況とした。

## C. 研究結果

1,445（83%）市区町村から回答を得た。

### 1) 障害者手帳所持者数情報の主な管理方法

身体障害者手帳所持者数等情報については、84.8%が専用システムを導入、13.4%がパソコンで管理、1.7%が紙媒体のみで管理していた（図1）。同じく療育手帳では、84.1%が専用システムを導入、13.9%がパソコンで管理、1.8%が紙媒体のみ、精神保健福祉手帳では、77.5%が専用システムを導入、19.1%がパソコンで管理、2.7%が紙媒体のみで管理していた。

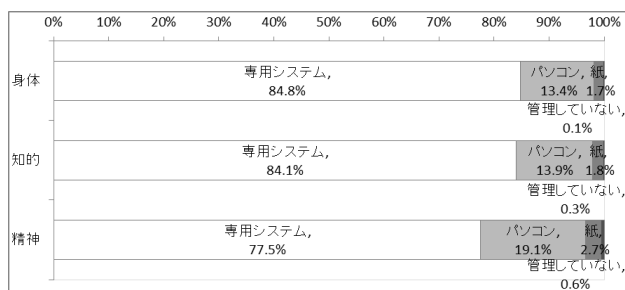


図1 障害者手帳所持者数情報の主な管理方法

行政区分別にみると、市では専用システム（97.4%）、パソコン（2.4%）、紙（0.1%）、区（特別区）では専用システム（100%）、町では専用システム（77.4%）、パソコン（20.2%）、紙（2.2%）、管理していない（0.2%）、村では専用システム（49.6%）、パソコン（41.5%）、紙（8.1%）、管理していない（0.7%）であった（表1）。

表1 行政区別の管理状況（身体障害者手帳所持者数）

	専用システム	パソコン	紙	管理していない	合計
市	97.4%	2.4%	0.1%	0.0%	100%
区	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100%
町	77.4%	20.2%	2.2%	0.2%	100%
村	49.6%	41.5%	8.1%	0.7%	100%
合計	84.8%	13.4%	1.7%	0.1%	100%

また、専用システムを導入している場合、90%以上が住民基本台帳システムと連携があり、80%以上が統計機能を有していた（表2）。

表2 専用システムを導入している場合の住民基本台帳システムとの連携および統計機能の有無

	身体	知的	精神
住民基本台帳システムとの連携あり	93.2%	93.1%	90.9%
統計機能あり	85.9%	84.4%	84.3%

専用システムの導入は、2005年頃から増えはじめ、2010年から急増していた。

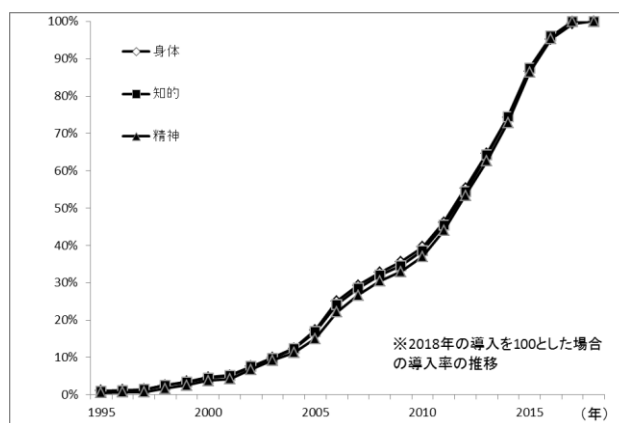


図2 専用システムを導入した時期（累計）

### 2) 死亡・転出等の動態情報の反映

死亡や転出等の動態情報については、身体障害者手帳所持者数に、自動的に更新される（27.5%）、手動で更新する（49.0%）、自動と手動併用（自動的に送られる動態情報を確認してから反映させる）（19.6%）、自動でも手動でも行っていない（2.9%）、無回答（1.0%）であった（図3）。同じく療育手帳所持者数には、自動的に更新される（27.2%）、手動で更新する（48.2%）、自動と手動併用（自動的に送られる動態情報を確認してから反映させる）（19.9%）、自動でも手動でも行っていない（3.3%）、無回答（1.3%）、精神保健福祉手帳所持者数には、自動的に更新される（25.8%）、手動で更新する（47.8%）、自動と手

動併用（自動的に送られる動態情報を確認してから反映させる）（16.5%）、自動でも手動でも行っていない（7.8%）、無回答（2.1%）であった。

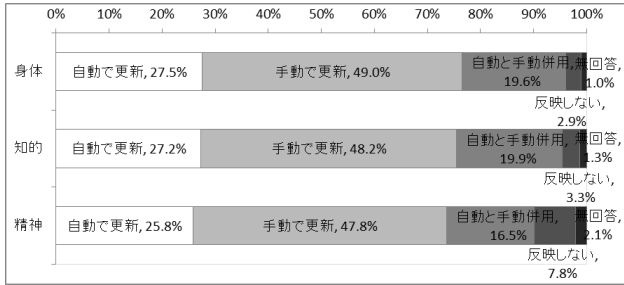


図3 死亡・転出等の動態情報の反映

### 3) システムを導入している場合の他の制度とのデータ連携

自立支援給付に関連した情報が最も多く、次いで障害支援区分、地域生活支援事業の順であった。上記の他に挙げられたものとして、課税、生活保護、児童福祉、割引、市町村単独事業等の情報があつた（図4）。

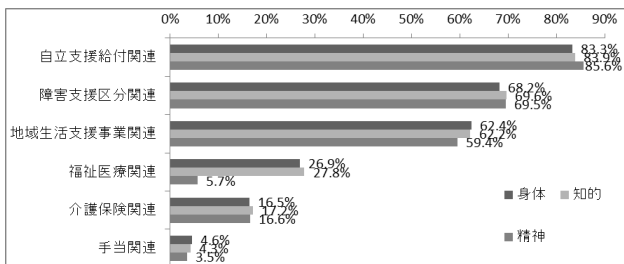


図4 他の制度とのデータ連携

### D. 考察・結論

本研究では、市区町村における障害者手帳所持者数等情報の管理方法、動態情報との突合について調査した。その結果、①専用システムを導入し、住基システムにおける死亡や転出の情報が自動的に反映されている、②都道府県から紙媒体で市区町村に送られた決定内容や住基システムの情報を手動で入力している、③動態を全く確認していない、の3つのパターンがあつた。管理方法は全国一様ではないものの、回答のあつた市区町村のうち、98%は電子媒体で台帳情報等を管理し、96%

は動態情報と突合していることが明らかとなった。

他の制度とのデータ連携については、自立支援給付の支給決定／給付内容、障害支援区分認定内容、地域生活支援事業の支給決定／給付内容、福祉医療等など障害福祉分野に係るものが多く挙げられた。データ連携に関しては、「技術的には連携可能であるが、所管する部局が異なる場合、アクセス権がない。」「都道府県と市区町村がそれぞれ電子媒体で管理しているが、間に紙媒体や手動による作業が入るため、事務量が増えてミスの原因となりうる」といった運用上の課題も示唆された。

本研究では、市区町村における管理・運用状況を明らかにした。一方で、都道府県においては、返還届が進達されない限り、障害者手帳交付台帳に動態情報を反映することが制度上困難である。自治体により、市町へ手帳交付事務・権限の移譲を行っている県<sup>1)</sup>、マイナンバー制度における副本登録に伴いデータクレンジングを行った県<sup>2)</sup>などがあることから、全国的には一様でないことが推察され、今後詳細な調査が必要と考えられる。

### E. 文献

1) 県から市町への事務・権限の移譲の取組について

<https://www.pref.hiroshima.lg.jp/soshiki/36/1267166896257.html>

2) 青森県障害者相談センター 平成30年度業務概要（平成29年度実績）

### F. 健康危険情報 なし

### G. 研究発表

今橋久美子、北村弥生、飛松好子、岩谷力. 自治体における障害者手帳交付台帳等の管理・運用に関する現況調査. 日本リハビリテーション連携科学学会第19回大会. 神奈川. 2018-3-3.

### H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

令和元年度  
厚生労働科学行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業

分担研究報告書

国民保険連合会による障害者総合支援等実績データを用いた  
サービス利用状況と時系列分析の試み

研究分担者 今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究代表者 飛松 好子 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 北村 弥生 国立障害者リハビリテーションセンター  
研究分担者 岩谷 力 長野保健医療大学

研究要旨

【目的】国民健康保険連合会の障害者総合支援等実績データ（以下、国保連データ）を用いて、市町村における障害福祉サービス利用状況の分析を試みた。

【方法】3モデル市町村が所管する国保連データのうち、「項番 28KKR\_HP：個人ごとの状況（障害福祉サービス、相談支援、地域相談支援）」と「項番 29KKR\_HC：個人ごとの状況（障害児支援、障害児相談支援）」を抽出して分析した。

【結果】得られた変数は、基本情報（障害区分、障害支援区分、年齢）、個人ごとのサービス別利用量であった。これらを用いて、年齢階級別・障害種別・障害支援区分別にサービスごとの支給決定人数・時間数・費用額を算出した。1モデル市町村については、さらに支給対象者の経年変化を明らかにした。

【結論】技術の進歩により、国保連データから個人や集団の特性ごとのサービス利用状況を抽出することが可能になった。今後、国保連データのような既存の行政データがサービス等利用計画の作成や評価といった個人レベルでの活用のほか、時系列変化、自治体間の比較、需給予測に基づいた計画立案といった、集団レベルでの活用も可能になると考えられる。

A. 研究目的

近年、自治体における様々な課題に対応するにあたり、ICT（情報通信技術）の効果的な利活用が推進され、サービスニーズの把握や事業計画の策定に既存の行政データを活用することが試みられ

ている。

障害福祉分野で用いられている国民健康保険連合会の障害者総合支援給付支払等システムにおいては、従来、審査用資料情報が、国保連合会から市町村に帳票形式で提供されてきたが、平成28年4



月から CSV 化されたデータが提供され（以下、国保連データ）、統計機能の拡充も進められている（図1）。

CSV 化された国保連データを用いて、

1. どのような変数が得られるか
  2. 今後どのような活用が可能であるか
- を探ることを目的とし、モデル市町村におけるサービス利用状況の分析を試みた。

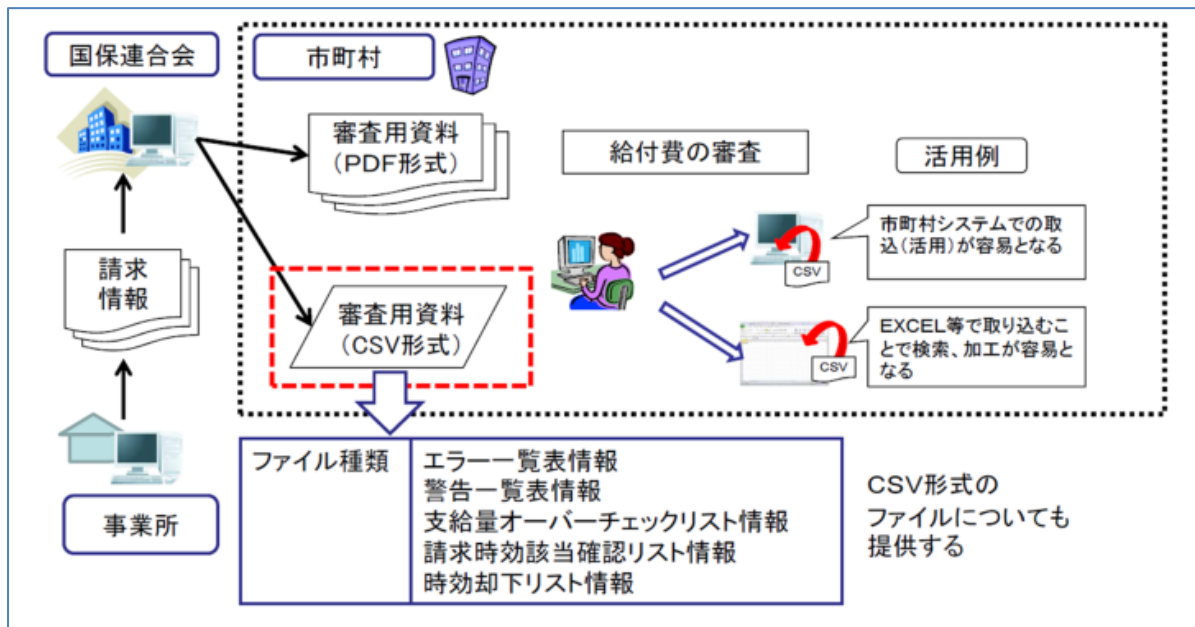


図1. 市町村審査用資料情報の CSV 化：厚生労働省（2016）

## B. 研究方法

モデル市町村（北陸、近畿、中国地方の3市町村）が所管する国保連データのうち、平成28年度分のファイル「項番(28) KKR\_HP：個人ごとの状況（障害福祉サービス、相談支援、地域相談支援）」および「項番(29) KKR\_HC：個人ごとの状況（障害児支援、障害児相談支援）」を、市町村において CSV 形式で抽出し、利用者の氏名列を削除して CD-R に保存した（図2）。研究者は CD-R を受領し、所属研究機関において IBM SPSS Statistics 25.0 を用いて分析した。

3モデル市町村のうち、A市（人口6.8万人）については3年分の国保連データから時系列分析を行った。



## 2. 障害支援区分の3年間の変化

A市では平成28年4月に608人が障害福祉サービスを利用した。障害支援区分の内訳は区分1：3%、2：8%、3：11%、4：9%、5：11%、6：21%、なし：38%であった（図4）。この608人の1年後

の支援区分は、改善2%、維持86%、低下5%、未利用7%、2年後は、改善3%、維持72%、低下12%、未利用13%であった（図5）。低下した群では、同行援護、短期入所、生活介護、施設入所支援等の利用が増えた。

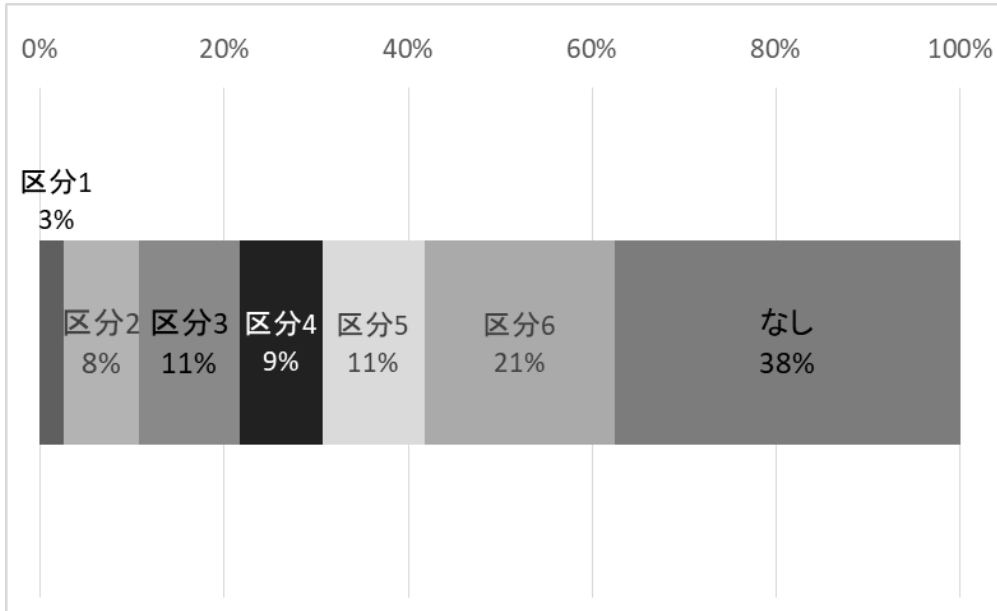


図4. 平成28年4月障害福祉サービス利用者の障害支援区分 (N=608)

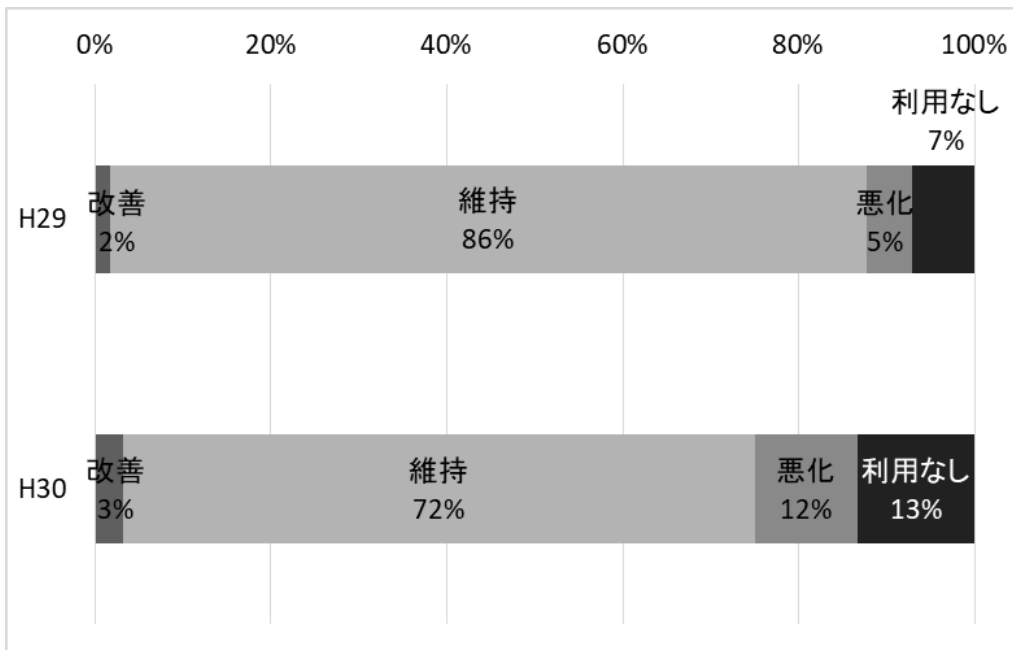


図5. 平成28年4月障害福祉サービス利用者の1年後、2年後の障害支援区分 (N=608)

#### D. 考察・結論

これまで、障害者総合支援給付については、市町村におけるサービス利用者数、支給量の合計、費用総額といった全体的な数字を算出することしかできなかった。しかし、情報通信技術の進歩により、個人や集団の特性ごとのサービス利用状況を選択的に抽出することが可能になった。本研究では、国保連データを用いることにより、市町村における全利用者の状態とサービス利用状況の経年変化と予測が可能であることを示した。サービス未利用者については、状態が改善して不要となったのか、死亡転出によるのか、照合方法が課題である。今後、サービス等利用計画の作成や評価といった個人レベルでの活用だけでなく、障害種別・年齢階級別・障害支援区分別のサービス利用状況、時系列変化、自治体間の比較、需給予測に基づいた計画立案といった集団レベルでの活用も可能になると考えられる。また将来的には、マイナンバー制度の普及に伴い、障害認定情報や要介護認定情報といった、自治体が所管する他のシステムとのデータ連結の見込みも示唆された。

#### F. 健康危険情報 なし

#### G. 研究発表

1. 今橋久美子、北村弥生、飛松好子、岩谷力. 障害者総合支援等実績データを用いたサービス利用状況分析の試み. 日本リハビリテーション連携科学学会第 20 回大会. 愛知. 2019-3-16.
2. 今橋久美子、北村弥生、飛松好子、岩谷力. 障害福祉サービス利用状況の時系列分析. 日本リハビリテーション連携科学学会第 21 回大会. 埼玉. 2020-3-7.

#### H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

令和元年度  
厚生労働科学行政推進調査事業費  
障害者政策総合研究事業  
分担研究報告書

「平成 28 年生活のしづらさ等に関する調査（全国在宅障害児・者実態調査）」等の  
国際生活機能分類とのマッピング

研究分担者 高橋 秀人 国立保健医療科学院 統括研究官  
研究協力者 大冢賀政昭 国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部主任研究官  
研究協力者 林 玲子 国立社会保障・人口問題研究所 国際関係部長  
研究協力者 勝又 幸子 一般社団法人 ヒューネットアカデミー代表

研究要旨

わが国では国連国際障害者権利条約(CRPD)のもと、「障害者基本計画第4次計画(2018～2022年度)」が進められている。ここでは「持続可能な開発目標(SDGs)」における包摂性の原則に考慮し、「障害者」「生活弱者」などの権利保全や対策効果を見える化すること等を目的とした社会統計が求められている。この課題に対し、「生活のしづらさなどに関する調査」、「CRPD」、「第4次計画統計項目」、「ICF一般セット7項目」、「国連ワシントングループの短縮版(UNWG-SS 6項目)」、および「WHO 障害調査スケジュール(WHO-DAS2.0)12項目」の統計指標群(以下、社会統計)らの相互関係ははっきりしない。そのためこれらの調査における質問項目を国際生活機能分類(ICF)の観点から ICF 第0レベル分類(分類レベル)を用いて整理(mapping)する。これにより明らかになった知見を基に、一番詳細な調査である「生活のしづらさなどに関する調査」について、わが国の社会統計として求められる項目を検討する。

Mappingにより「生活のしづらさなどに関する調査」は ICF 分類項目において、E項目(評価者 A 64%, B 49%), D項目(A 43%, B 51%)であることが示された。一方「CRPD」および「第4次計画」はE項目がほとんどであった。「ICF一般セット7項目」、「UNWG-SS 6項目」はD項目が多く、ついでB項目、「WHO-DAS2.0 12項目」はD項目に特化した指標であることが明らかになった。

A. 研究目的

わが国では「障害者の権利に関する条約(以下 CRPD)」(表1)が2014年に効力を生じ、現在「障害者基本計画」をもとに、「第4次計画(2018～2022年度)(以下第4次計画)」(表2)が進められている。この

下で「目標分野」の把握すべき状況の見える化を目的とした具体的な指標が提案されるなど、「CRPD」第31条(統計資料の整備)への対応が進んでいる。一方、障害者に関する社会指標として、「国際生活機能分類(以下 ICF)一般セット7項目」(表3)、

「国連ワシントングループの短縮版(UNWG-SS)6項目」(表4),「WHO-DAS2.0(12項目)」(表5)等が提案されている。加えて、「生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)」(以下「生活のしづらさなどに関する調査」)は在宅の障害児・者等(難病等患者やこれまでの法制度では支援の対象とならない方を含む)の生活実態とニーズを把握し,社会統計として,障害者施策の推進に向けた検討の基礎資料とする目的で実施されている。しかしこれらの全国規模の統計指標群(以下,社会統計)らの相互関係ははっきりしない。

本研究の目的は「生活のしづらさなどに関する調査」,「CRPD」,「第4次計画統計項目」,および「ICF一般セット7項目」,「UNWG-SS6項目」,「WHO-DAS2.0(12項目)」について,ICFの観点から整理(以下 mapping)し,一番詳細な調査である「生活のしづらさなどに関する調査」について,わが国の社会統計として求められる項目を検討することである。

## B. 研究方法

(1) 「生活のしづらさなどに関する調査」,「CRPD」,「第4次計画」の各項目,および「ICF一般セット7項目」,「UNWG-SS6項目」,および「WHO-DAS2.012項目」を,ICF第0レベル分類(分類レベル)(表6)を用いて研究者2人で mapping し,結果をレーダーチャート(ICFのS軸,B軸,D軸,E軸)を用いて図示する。

(2) レーダーチャートで明らかになった特徴から「社会統計としての性格」を明示し,一番詳細な調査である「生活のしづらさなどに関する調査」について,わが国の

社会統計として求められる項目を検討する。

## C. 研究結果

「生活のしづらさなどに関する調査」に関するICF第0レベル分類(分類レベル)の mapping は,図1のように,E項目(評価者A 64%, B 49%),D項目(A 43%, B 51%)であった(図1-1)。一方「CRPD」および「第4次計画」はICF第0分類 mapping においてE項目がほとんどで(図1-2~1-3),「ICF一般セット7項目」,「UNWG-SS6項目」はD項目が多くついでB項目,「WHO-DAS2.012項目」はD項目に特化した指標であった(図1-4~1-6)。

## 考察

国家統計(社会統計)として,これらの調査の中で一番詳細な「生活のしづらさなどに関する調査」を考えた場合,まず1.社会統計として何を明らかにするのか?,次に2.統計の精度の観点から考え,最後に3.「生活のしづらさなどに関する調査」への期待を述べる。

### 1. 社会統計として何を明らかにするのか?

CRPDおよび第4次計画は,環境因子が深く関わっている。したがって障害者にとりまく環境(環境指標・要因指標)を整えることが極めて重要である。これに対して社会統計の観点から2つの課題があり,第1は社会として環境整備の達成状況を明らかにすること(要因状況の見える化),第2は環境を整えたことによって障害者の行動・生活が変わった,すなわち要因と結果の関連性の探索・検証を行うことである。「生

活のしづらさなどに関する調査」は要因(E項目)と結果(D項目)が50%程度の社会統計であることがわかる。

## 2. 統計の精度

またデータ収集単位の観点から、CRPDおよび第4次計画は、グループ単位データ(国単位、県単位、市町村単位)になっている。これは情報収集が比較的容易であり(自治体等単位の情報なので、個人単位よりもはるかにデータ収集しやすい)、「県単位、市町村規模」の情報であれば国内比較可能という長所があるが、その一方で「国単位」のデータであれば日本の代表値の提示のみであるし、交絡(人口不均衡)により結果が歪むことから結果の精度が相対的に低いということになる。これに対して、「生活のしづらさなどに関する調査」は、個人単位データであり、結果に影響を与える変数(交絡因子)を調整できるという長所がある。何よりもすでに実施されている調査であるという強みがある。

## 3. 「生活のしづらさなどに関する調査」への期待

### (1) 要因と結果の関連性を明確化する

「生活のしづらさなどに関する調査」の調査項目を「要因」と「結果」に整理し、必要に応じて項目の追加を行うことにより、社会環境を整備すること(要因)によって障害者がどのように変化したのか(結果)を明らかにできる社会統計を作成する。

### (2) 調査対象者、調査デザインを明確化する

「生活のしづらさなどに関する調査」の

課題に「調査対象者が well-defined でない(明確に定義されていない)」という点がある。現在の対象者は「全国約2,400国勢調査区に居住する在宅の障害児・者等((障害者手帳(身体障害者手帳,療育手帳または精神障害者保健福祉手帳))所持者,難病等患者及びこれまで法制度では支援の対象とならないが,長引く病気やけが等により生活のしづらさがある者)を対象としています」とあるが、「難病等患者及びこれまで法制度では支援の対象とならないが,長引く病気やけが等により生活のしづらさがある者」の部分がはっきりしないということが指摘されている。

これに関する検討として,例えば国民生活基礎調査健康票(以下,基礎調)

([https://www.soumu.go.jp/main\\_sosiki/singi/toukei/jinkou/jinkou\\_40/siryou4.pdf](https://www.soumu.go.jp/main_sosiki/singi/toukei/jinkou/jinkou_40/siryou4.pdf))の,

質問5「あなたは現在,健康上の問題で日常生活に何か影響がありますか」

(1.ある,2.ない)に紐づける方法がある。

すなわち基礎調質問5の「健康上の問題で日常生活に何か影響がありますか」で「1.

ある」と回答した人を対象とするという案である。この質問5は国が進める「健康寿命」の定義に用いられている(ここで「1

ある」と回答すると「健康」から外れる)。

基礎調は国勢調査区をもとにし,標本調査理論に基づいた設計になっているので,この枠組みを利用することで,調査対象者,

調査デザインを明確化することが可能となる。

これに関し,基礎調は「保健,医療,福祉,年金,所得等国民生活の基礎的事項を調査し,厚生労働行政の企画及び運営に必要な基礎資料を得るとともに,各種調査の調

査客体を抽出するための親標本を設定すること」を目的とした調査で、全国の世帯及び世帯員を対象とした層化ランダム抽出法を用いた一般世帯および世帯員を対象としているため、ただちに「生活のしづらさなどに関する調査」の対象者に紐づくものではないとする見方もある。しかし、国連障害者権利条約やSDGsおよび高齢化社会のさらなる進展などを考えた場合、今後は、対象者を従来の「障害者手帳」を持った方を中心とした方々から、より広く「健康から外れる」集団に含まれる一般の「生活のしづらい人」に広げたいという方向性も考えられる。

(3) 質問項目をICFのE項目D項目から構築する

生活のしづらい人をとりまく社会環境(ICF E項目)については、国・自治体の政策的枠組みに関することは、「第4次計画」で検討されているので、その情報を用いる枠組みを考える。「生活のしづらさなどに関する調査」では、より個人レベルにおいて、取り巻く環境(E項目)と、本質的な結果項目(D項目)について聞くとわかりやすい。ICFのD項目は、生活しづらい人の「活動と参加」を尋ねる項目であり、d1 学習と知識の応用(学習能力)、d2 一般的な課題と要求(課題遂行能力)、d3 コミュニケーション(コミュニケーション力)、d4 運動・移動(運動能力)、d5 セルフケア(自力)、d6 家庭生活(通常生活力)、d7 対人関係(人間関係力)、d8 主要な生活領域(拡大生活力)、d9 コミュニティライフ・社会生活・市民生活(社会生活参加度)からなる(表6-3 D 活動と参加)。

## 結論

「生活のしづらさなどに関する調査」は、社会統計として障害者施策の推進に向けた検討の基礎資料とするため、在宅の障害児・者等(難病等患者やこれまでの法制度では支援の対象とならない方を含む)の生活実態とニーズを把握することを目的に実施されている。

しかし、「CRPD」や「SDGs」および高齢化社会のさらなる進展などを考えた場合、従来の「障害者手帳を持った方を中心とした方々」から、より広く「生活のしづらい人」を対象とした社会統計の整備が求められる。その場合の対象者は「健康寿命における『健康』から外れる人」とし、より広くその人を取り巻く環境(要因)、およびその人がどのように活動・社会参加しているのか(アウトカム・結果)、およびこの関連性がわかるように、社会統計を整備することが重要であると考えられる。

障害の定義はその国々の分野や制度によって様々であることから、健康状態にかかわる系統的な生活機能分類の視点、すなわちICFコンセプトを適用することが一案として考えられる。

具体的な社会統計として、「生活のしづらさなどに関する調査」の調査デザインや調査項目においてICFコンセプトに基づいた検討を行うことは、有効な方法の一つと考えられる。

## D. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報は特に報告されていない。



## E. 参考文献

1. 外務省. 人権外交, 障害者の権利に関する条約,  
[http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index\\_shogaisha.html](http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html) (2020年1月31日 accessed)
2. 外務省. 報道発表, 「障害者の権利に関する条約」の批准書の寄託,  
[http://www.mofa.go.jp/mofaj/press/release/press4\\_000524.html](http://www.mofa.go.jp/mofaj/press/release/press4_000524.html) 2020年1月31日 accessed)
3. 外務省. 日本の安全保障と国際社会の平和と安定, 障害者の権利に関する条約,  
[https://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr\\_ha/page22\\_000899.html](https://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr_ha/page22_000899.html) (2020年1月31日 accessed)
4. 厚生労働省. G7 神戸保健大臣会合, 神戸コミュニケ(2016年9月),  
[https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hokabunya/kokusai/g7kobe/KobeCommunique\\_ja.pdf](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hokabunya/kokusai/g7kobe/KobeCommunique_ja.pdf) (2020年1月31日 accessed)
5. 小林昌之. 障害統計に関する国連の取り組み, 森壮也他「途上国の障害女性・障害児の貧困削減」調査報告書, アジア経済研究所(2016),  
[http://www.ide.go.jp/library/Japanese/Publish/Download/Report/2015/pdf/B114\\_ch2.pdf](http://www.ide.go.jp/library/Japanese/Publish/Download/Report/2015/pdf/B114_ch2.pdf) (2020年1月31日 accessed)
6. United Nations (2014) Report of the United Nations Expert Group Meeting on Disability Data and Statistics, Monitoring and Evaluation: The Way Forward- a Disability-Inclusive Agenda Towards 2015 and Beyond, Paris, France (8-10 July 2014),

- [https://www.un.org/disabilities/documents/egm2014/EGM\\_FINAL\\_08102014.pdf](https://www.un.org/disabilities/documents/egm2014/EGM_FINAL_08102014.pdf)  
(2020年1月31日 accessed)
7. 世界保健機構(WHO), ICF 国際生活機能分類-国際障害統計改訂版-, 中央法規, (2008).
  8. 総務省, 統計制度,  
[http://www.soumu.go.jp/toukei\\_toukatsu/index/seido/1-1n.htm](http://www.soumu.go.jp/toukei_toukatsu/index/seido/1-1n.htm) (2020年1月31日 accessed)
  9. 厚生労働省, 平成28年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)の概要.  
[https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashukushi/shizurasa/h28.html](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/shizurasa/h28.html) (2020年1月31日 accessed)

## F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 無し(非対象)
2. 実用新案登録 無し(非対象)
3. その他 無し(非対象)

## G. 研究成果の刊行

1. 書籍 なし
2. 雑誌 なし
3. 学会発表等
  - (1) 高橋秀人, 大冢賀政昭, 重田史恵, 国際生活機能分類(ICF)を基にした生活のしづらさなどに関する調査の網羅性について, 日本社会福祉学会(2019年8月).
  - (2) 高橋 秀人, 勝又 幸子, 大冢賀 政昭, 林 玲子, わが国の社会統計に求められる項目-ICFの観点から-, 第8回厚

生労働省ICFシンポジウム(2020年1月).

- (3) 高橋秀人, 福祉疫学の推進に必要なわが国の社会統計の構築について—国際生活機能分類(ICF)の観点から—パブリックヘルス&ヒューマンケア科学国際交流セミナー(2020年2月).

表 1. 国連 障害者の権利に関する条約 (全 50 条) 第 3～32 条

第 3 条	一般原則
第 4 条	一般的義務
第 5 条	平等及び無差別
第 6 条	障害のある女子
第 7 条	障害のある児童
第 8 条	意識の向上
第 9 条	施設及びサービス等の利用の容易さ
第 10 条	生命に対する権利
第 11 条	危険な状況及び人道上の緊急事態
第 12 条	法律の前にひとしく認められる権利
第 13 条	司法手続の利用の機会
第 14 条	身体的自由及び安全
第 15 条	拷問又は残虐な、非人道的な、若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰からの自由
第 16 条	搾取、暴力及び虐待からの自由
第 17 条	個人をそのままの状態で保護すること
第 18 条	移動の自由及び国籍についての権利
第 19 条	自立した生活及び地域社会への包容
第 20 条	個人の移動を容易にすること
第 21 条	表現及び意見の自由並びに情報の利用の機会
第 22 条	プライバシーの尊重
第 23 条	家庭及び家族の尊重
第 24 条	教育
第 25 条	健康第
第 26 条	ハビリテーション(適応のための技能の習得)及びリハビリテーション
第 27 条	労働及び雇用
第 28 条	相当な生活水準及び社会的な保障
第 29 条	政治的及び公的活動への参加
第 30 条	文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加
第 31 条	統計及び資料の収集
第 32 条	国際協力

表 2. 障害者基本計画(第4次) 11項目

1	安全・安心な生活環境の整備
2	情報アクセシビリティの向上及び意思疎通支援の充実
3	防災,防犯等の推進
4	差別の解消,権利擁護の推進及び虐待の防止
5	自立した生活の支援・意思決定支援の推進
6	保健・医療の推進
7	行政等における配慮の充実
8	雇用・就業,経済的自立の支援
9	教育の振興
10	文化芸術活動・スポーツ等の振興
11	国際社会での協力・連携の推進

表 3. ICF 一般セット 7項目

1	活力と欲動の機能(エネルギーと駆動機能)
2	情動機能(感情機能)
3	痛みの感覚
4	日常業務を遂行する
5	ウォーキング
6	動き回る
7	報酬のある雇用

表 4. UN WG-SS 6 項目

1	あなたはメガネを着用しても見るのに苦労しますか？
2	あなたは補聴器を使用しても聞くのに苦労しますか？
3	あなたは歩いたり階段を登ったりするのに苦労しますか？
4	あなたは思い出したり集中したりするのに苦労しますか？
5	あなたは身体を洗ったり衣類を着たりする(ようなセルフケア)で苦労しますか？
6	あなたは普通(日常的)の言語を使用して意思疎通すること(例えば理解したり理解されたりすること)に苦労しますか？

表 5. WHO-DAS2.0 12 項目

1	長時間(30分くらい)立っている
2	家庭で要求される作業を行う
3	新しい課題, 例えば初めての場所へ行く方法を学ぶ
4	誰もがができるやり方で地域社会の活動に加わるのに, どれほど問題がありましたか(例, お祭りや宗教的または他の活動)
5	健康状態のために, どのくらい感情的に影響を受けたか
6	何かするとき 10 分間集中する
7	1km ほどの長距離を歩く
8	全身を洗う
9	自分で服を着る
10	見知らぬ人に応対する
11	友人関係を保つ
12	毎日の仕事をする/学校へ行く

表6 ICF 第0レベル分類(分類レベル)と第1レベル(章レベル)

表 6-1 S 身体構造

S 身体構造	
s1	神経系の構造
s2	目・耳および関連部位の構造
s3	音声と発話に関わる構造
s4	心血管系・免疫系・呼吸器系の構造
s5	消化器系・代謝系・内分泌系に関連した構造
s6	尿路性器系および生殖系に関連した構造
s7	運動に関連した構造
s8	皮膚および関連部位の構造

表 6-2 B 心身機能

B 心身機能	
b1	精神機能
b2	感覚機能と痛み
b3	音声と発話の機能
b4	心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系の機能
b5	消化器系・代謝系・内分泌系の機能
b6	尿路・性・生殖の機能
b7	神経筋骨格と運動に関する機能
b8	皮膚および関連する構造の機能

表 6-3 D 活動と参加

D 活動と参加	
d1	学習と知識の応用(学習能力)
d2	一般的な課題と要求(課題遂行能力)
d3	コミュニケーション(コミュニケーション力)
d4	運動・移動(運動能力)
d5	セルフケア(自力)
d6	家庭生活(通常生活力)
d7	対人関係(人間関係力)
d8	主要な生活領域(拡大生活力)
d9	コミュニティライフ・社会生活・市民生活(社会生活参加度)

表 6-4 E 環境因子

E 環境因子	
e1	製品と用具
e2	自然環境と人間がもたらした環境変化
e3	支援と関係
e4	態度
e5	サービス・制度・政策

図1 ICF第0レベル分類(分類レベル)による mapping

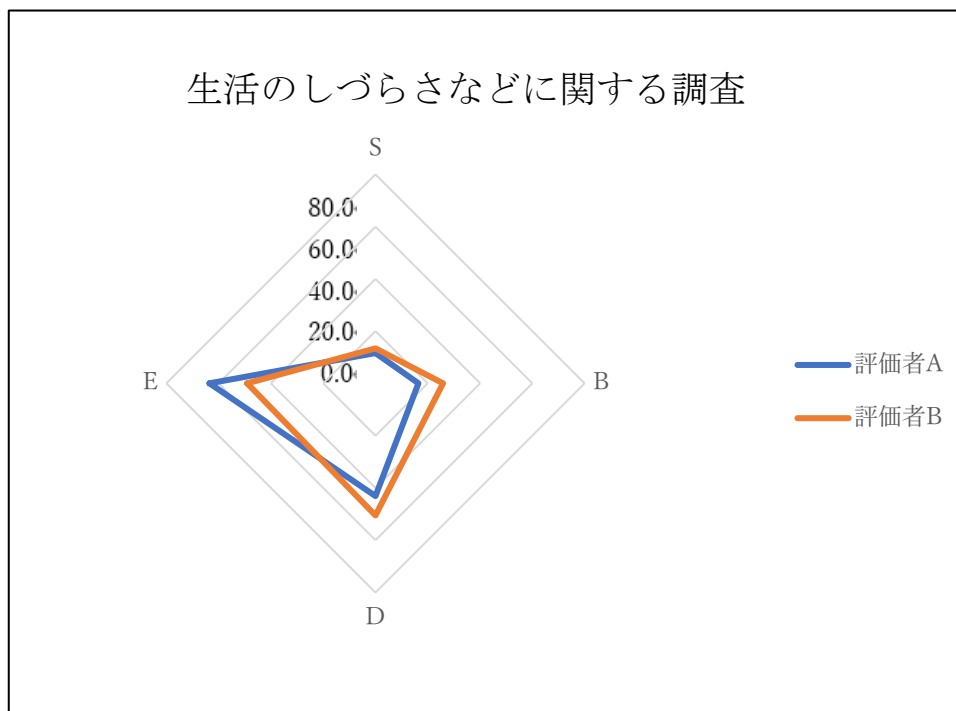


図 1-1 生活のしづらさなどに関する調査  
(2人の評価者 A,B とも同一結果)

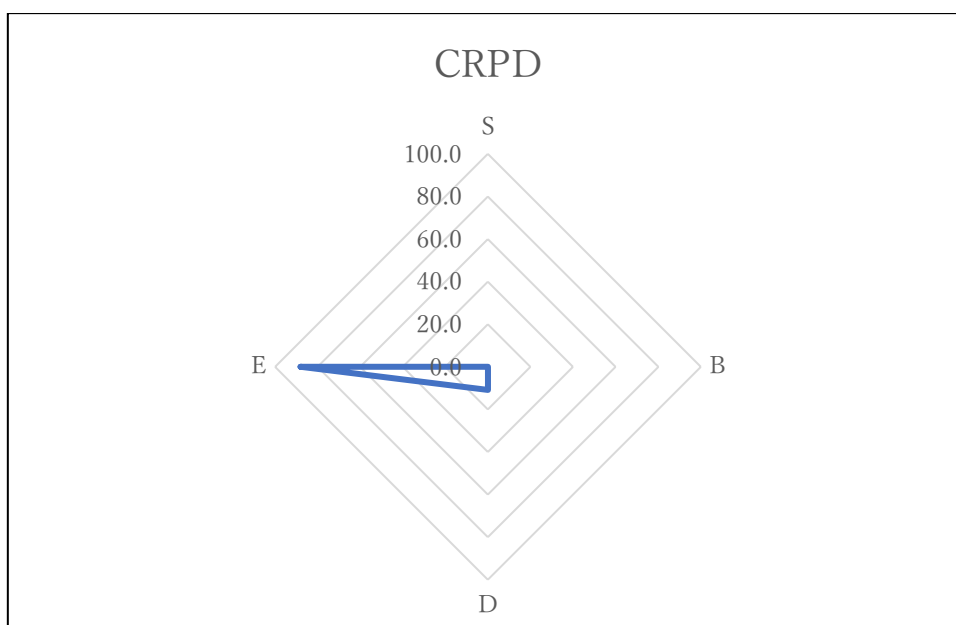


図 1-2 国連障害者権利条約(CRPD)  
(2人の評価者 A,B とも同一結果)

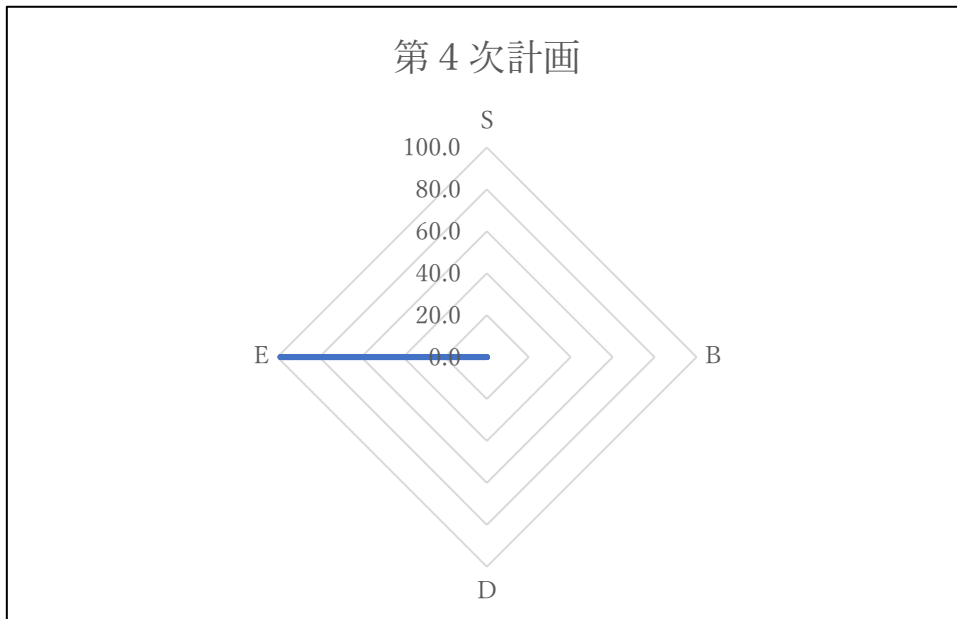


図 1-3 障害者基本計画（第4次）  
 (2人の評価者 A,B とも同一結果)

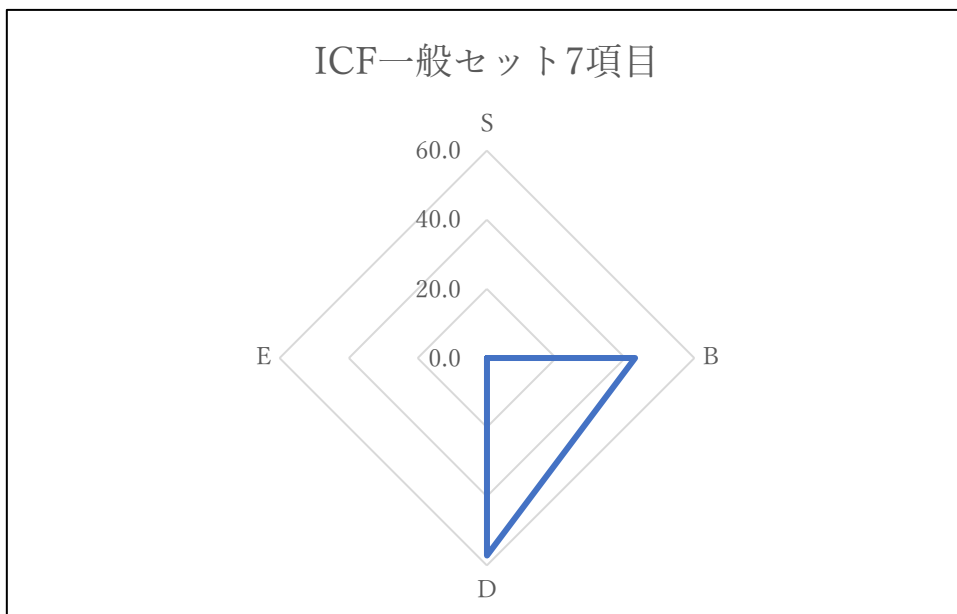


図 1-4 ICF 一般セット 7 項目  
 (2人の評価者 A,B とも同一結果)



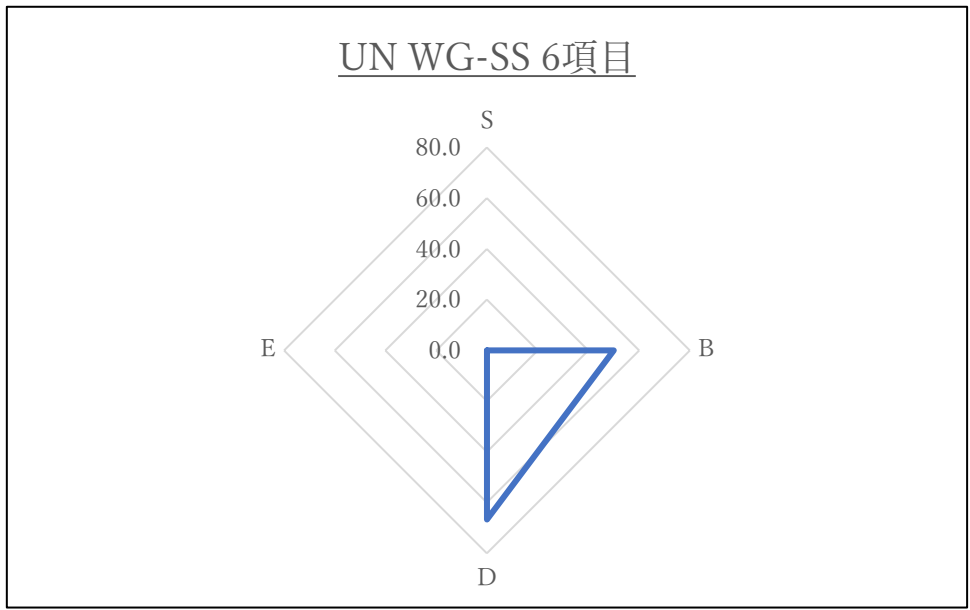


図 1-5 UN WG-SS 6 項目  
(2 人の評価者 A,B とも同一結果)

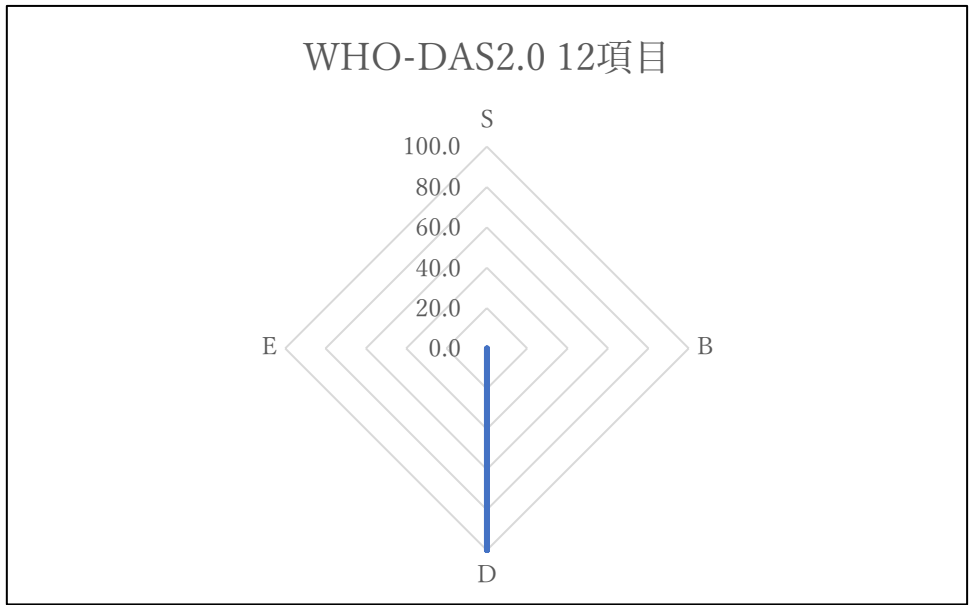


図 1-6 WHO-DAS2.0 12 項目  
(2 人の評価者 A,B とも同一結果)

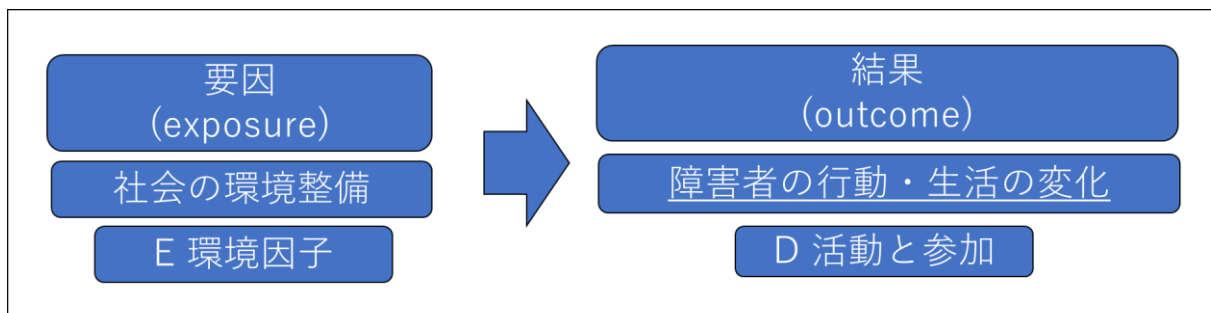


図2 E(環境因子)の変化によってD(活動と参加)の変化がわかる

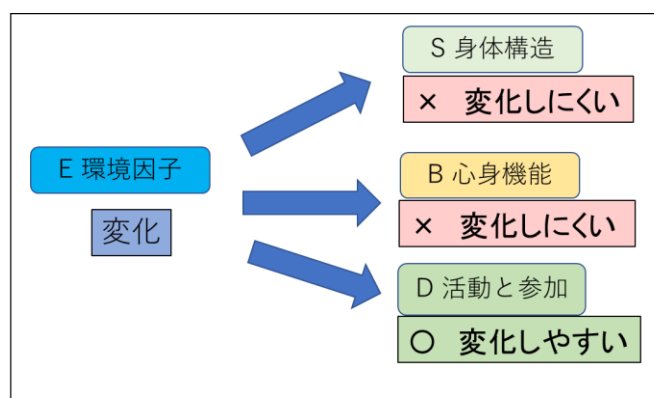


図3 E(環境因子)の変化によりD(活動と参加)が変化しやすい

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

学 会 等 発 表 実 績

1. 学会等における口頭・ポスター発表

発表した成果(発表題目、口頭・ポスター発表の別)	発表者氏名	発表した場所 (学会等名)	発表した時期	国内・外の別
障害福祉サービス利用状況の時系列分析.	<u>今橋久美子</u> , <u>北村弥生</u> , <u>岩谷力</u> , <u>飛松好子</u> .	日本リハビリテーション連携科学学会	2020-03	国内
平成23年生活のしづらさなどに関する調査に見る障害者ニーズ:自由記述回答の探索的分析(オンライン)	<u>清野絵</u> , <u>北村弥生</u> , <u>今橋久美子</u> , <u>飛松好子</u>	日本リハビリテーション連携科学学会	2020-03	国内
「生活のしづらさなどに関する調査」の自由記述における発達障害児者の課題(オンライン)	<u>北村弥生</u> , <u>清野絵</u> , <u>今橋久美子</u> , <u>岩谷力</u> , <u>飛松好子</u>	日本リハビリテーション連携科学学会	2020-03	国内
国際生活機能分類(ICF)を基にした生活のしづらさなどに関する調査の網羅性について	<u>高橋秀人</u> , <u>大冨賀政昭</u> , <u>重田史恵</u>	日本社会福祉学会	2019-08	国内
視覚障害1級者の実態:平成23年生活のしづらさなどに関する調査(厚生労働省)より(口頭)	<u>北村弥生</u>	視覚障害リハビリテーション協会研究大会. 岩手	2019-07-27	国内
A comparison of results in the 2011 and 2016 National Survey on Disabilities (Ministry of Health, Labour and Welfare) (poster)	<u>Kitamura, Y</u>	Rehabilitation International Asia and Pacific Regional Conference. Macau, China	2019-06-26	国外
障害者手帳をもたずに難病の診断がある者の実態:23年生活のしづらさなどに関する調	<u>北村弥生</u>	日本保健医療社会学会. 東京	2019-05-13	国内

査（厚生労働省）より.（口頭）				
-----------------	--	--	--	--

2. 学会誌・雑誌等における論文掲載

掲載した論文（発表題目）	発表者氏名	発表した場所 （学会誌・雑誌等名）	発表した時期	国内・外 の別
脊髄損傷者の排便障害が生活に及ぼす影響	井上 美紀, 飛松 好子	日本脊髄障害医学会雑誌, 32 巻 1 号, 80-82	2019	国内
Hereditary disorder Working Group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation. Long-term outcome and chimerism in patients with Wiskott-Aldrich syndrome treated by hematopoietic cell transplantation	Iguchi A, Cho Y, Yabe H, Kato S, Kato K, Hara J, Koh K, Takita J, Ishihara T, Inoue M, Imai K, Nakayama H, Hashii Y, Morimoto A, Atsuta Y, <u>Morio T</u>	a retrospective nationwide survey. Int J Hematol. 110:364-369	2019	国外

3. それ以外（レビュー等）の発表

発表した成果（発表題目、口頭・ポスター発表の別）	発表者氏名	発表した場所 （学会等名）	発表した時期	国内・外 の別
福祉疫学の推進に必要なわが国の社会統計の構築について—国際生活機能分類(ICF)の観点から—（口頭）	<u>高橋秀人</u>	パブリックヘルス&ヒューマンケア科学 国際交流セミナー	2020-02	国内
わが国の社会統計に求められる項目—ICFの観点から—（口頭）	<u>高橋秀人</u> , 勝又幸子, 大塚賀政昭, 林玲子	第8回厚生労働省 ICF シンポジウム	2020-01	国内
「認知症における音声言語障害」	<u>三村將</u>	第64回日本音声言語医学会総会・学術講演会	2019-10-17	国内
日常診療で疑うこどもの免疫異常症	<u>森尾友宏</u>	第29回練馬小児臨床症例研究会 東京	2019-10-10	国内

皮膚所見から疑う原発性免疫不全症	<u>森尾友宏</u>	第43回日本小児皮膚科学会学術大会 モーニングセミナー (招待講演)	2019-07-21	国内
Disorders caused by a defect in IKAROS family protein. Disorders caused by a defect in IKAROS family protein.	<u>Morio, T</u>	2019 Samsung Medical Center Primary Immunodeficiency Symposium. Seoul, Korea	2019-07	国外

令和2年5月29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好子

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 国立障害者リハビリテーションセンター 総長

(氏名・フリガナ) 飛松 好子 (トビマツ ヨシコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年5月29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 国立障害者リハビリテーションセンター 顧問

(氏名・フリガナ) 江藤 文夫 (エトウ フミオ)

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年5月29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好一

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 病院 病院長

(氏名・フリガナ) 西牧 謙吾 (ニシマキ ケンゴ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



令和2年5月29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好子

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 研究所 障害福祉研究部 社会適応システム開発研究室長  
(氏名・フリガナ) 北村 弥生 (キタムラ ヤヨイ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年5月29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 研究所 脳機能系障害研究部 主任研究官

(氏名・フリガナ) 今橋 久美子 (イマハシ クミコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立障害者リハビリテーションセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年5月29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 飛松 好

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 研究所 障害福祉研究部 心理実験研究室長

(氏名・フリガナ) 清野 絵 (セイノ カイ)

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 31日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 国立大学法人東京医科歯科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 吉澤 靖

次の職員の令和 元 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理  
利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野)

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医歯学総合研究科 ・ 教授

(氏名・フリガナ) 森尾 友宏 ・ モリオ トモヒロ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京医科歯科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年3月31日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立大  
所属研究機関長 職名 総長  
氏名 五神

次の職員の平成31年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野)
- 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 大学院情報学環・特任講師  
(氏名・フリガナ) 上村 鋼平・ウエムラ コウヘイ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京医科歯科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 12 日

厚生労働大臣  
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿  
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 東京慈恵会医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 松藤 千弥

次の職員の令和 元 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部・教授

(氏名・フリガナ) 西村 理明 (ニシムラ リメイ)

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京慈恵会医科大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 13日

厚生労働大臣  
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿  
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 公立大学法人

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 西澤 良記

次の職員の令和元年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業 (身体・知的等障害分野)
2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院・発達小児医学分野 (講師)  
(氏名・フリガナ) 川村 智行 ・ カワムラ トモユキ
4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	大阪市立大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年3月31日

厚生労働大臣 殿

機関名 慶應義塾大学  
所属研究機関長 職名 学長  
氏名 長谷山 彰

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業補助金 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部・教授  
(氏名・フリガナ) 三村 将・ミラ マサ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	慶應義塾大学医学部	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。



令和2年3月23日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立保健医療科学院

所属研究機関長 職名 院長

氏名 福島 靖正

次の職員の令和 元 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 障害者政策総合研究事業
- 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 統括研究官  
(氏名・フリガナ) 高橋 秀人・タカハシ ヒデト

## 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
		審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	<input checked="" type="checkbox"/>	国立保健医療科学院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

## 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

## 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 12日

厚生労働大臣  
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿  
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 長野保健医療

所属研究機関長 職名 学長

氏名 岩谷 力

次の職員の令和 元 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 学長

(氏名・フリガナ) 岩谷 力 ・ イワヤ ツトム

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 国立障害者リハビリテーションセンターにて審査)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年3月13日

厚生労働大臣  
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿  
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 (社福)横浜市リハビリテ

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 大八木 雅之

次の職員の令和元年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野)
2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) センター・顧問  
(氏名・フリガナ) 伊藤 利之・イトウ トシユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 国立障害者リハビリテーションセンターにて審査)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 30日

厚生労働大臣  
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿  
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 東京都板橋区小茂根1丁目1番10号  
所属研究機関長 職名 心身障害児総合医療療育  
氏名 所長 小崎 慶

次の職員の令和 元 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) むらさき愛育園 ・ 小児科医師 名誉園長  
(氏名・フリガナ) 北住 映二 ・ キタズミ エイジ
4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和2年 3月 11日

厚生労働大臣  
~~(国立医薬品食品衛生研究所長)~~ 殿  
~~(国立保健医療科学院長)~~

機関名 横浜市東部地域療

所属研究機関長 職名 所長

氏名 有賀 道生

次の職員の令和 元 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業 (身体・知的等障害分野)

2. 研究課題名 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) センター ・ 所長

(氏名・フリガナ) 有賀 道生 ・ アリガ ミチオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 国立障害者リハビリテーションセンターにて審査)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。