

鴻巣保健所における難病患者の状況について ～療養生活のおたずねより～

資料2-1

1 概要

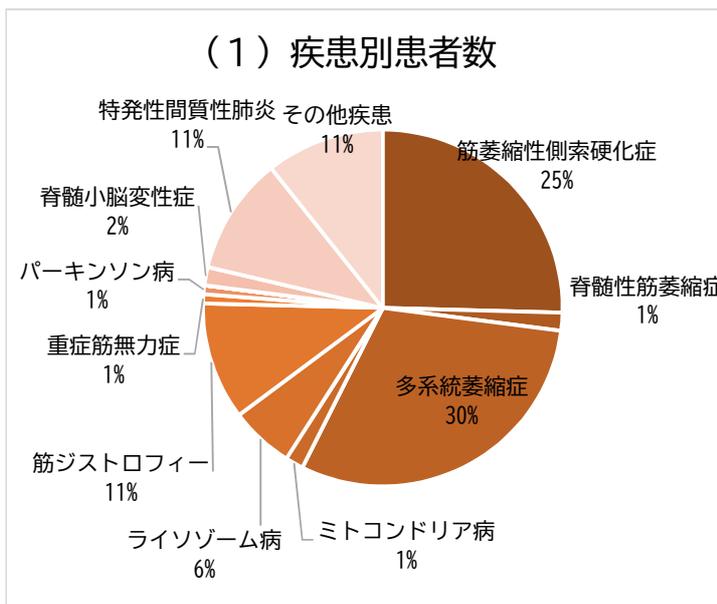
- ・アンケート用紙：療養生活に関するおたずね（令和3年5月改訂版）
- ・対象者：令和3年度指定難病継続申請の対象となっているI群疾患患者及び、災害時医療機器使用者リスト登録者（令和3年8月現在）。
- ※I群疾患：厚生労働省で、人工呼吸器装着者の割合が比較的高いと列挙している疾患。
①筋萎縮性側索硬化症、②脊髄性筋萎縮症、③多系統萎縮症、④ミトコンドリア病、⑤ライソゾーム病、⑥筋ジストロフィー

2 療養生活のおたずねからの結果

アンケート回収状況 122人（実施）/156人（送付対象者） 回収率・・・ 78.20%

(1) 疾患別回答患者数

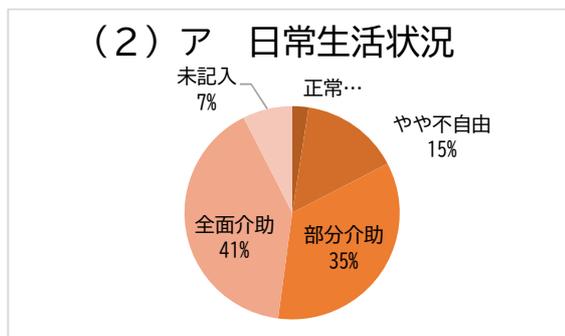
疾患名		回答数
I群	筋萎縮性側索硬化症	31
	脊髄性筋萎縮症	2
	多系統萎縮症	37
	ミトコンドリア病	2
	ライソゾーム病	7
	筋ジストロフィー	13
II群	重症筋無力症	1
	パーキンソン病	1
	リンパ脈管筋腫症	0
	進行性核上性麻痺	0
	脊髄小脳変性症	2
その他	特発性間質性肺炎	13
	その他疾患	13



(2) ADLの状況

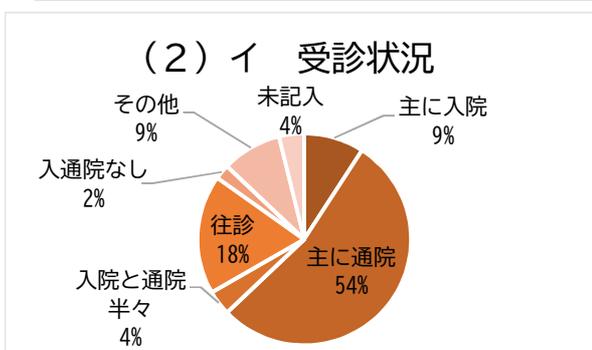
ア 日常生活状況（複数回答）

身体状況	回答数
正常	3
やや不自由であるが独力で生活可能	18
制限があり部分介助	42
全面介助	49
未記入	9



イ 受診状況（複数回答）

受診状況（最近1年）	回答数
主に入院	12
主に通院	71
入院と通院半々	5
往診	24
入院通院なし	3
その他	12
未記入	5



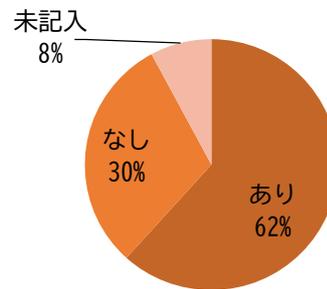
(3) 身体障害者手帳の取得状況

手帳の取得	回答数
あり	79
なし	39
未記入	10



等級	回答数
1級	39
2級	15
3級	7
4級	5
5級	1
未記入	7

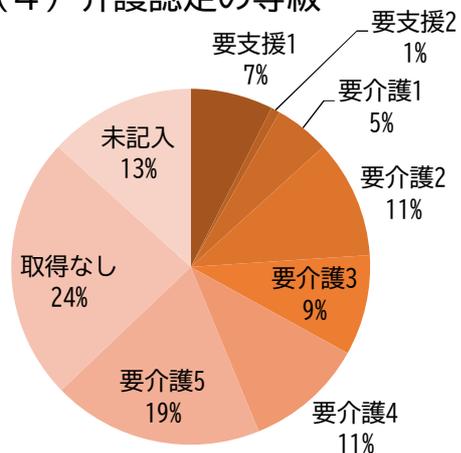
(3) 身体障害者手帳の所持



(4) 介護認定の状況

等級	回答数
要支援1	9
要支援2	1
要介護1	6
要介護2	13
要介護3	11
要介護4	13
要介護5	23
取得なし	29
未記入	16

(4) 介護認定の等級



(5) 医療処置の状況

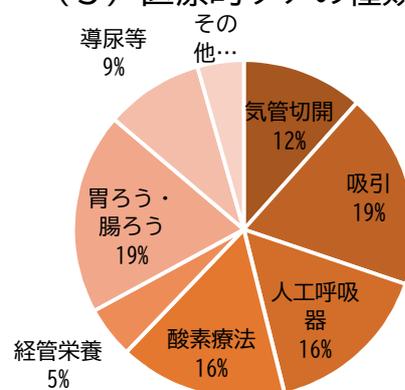
医療的ケアの有無	回答数
あり	76
なし	44
未記入	2



※下記表は複数回答

医療的ケアの種類	回答数
気管切開	21
唾液や痰吸引	34
人工呼吸器	29
酸素療法	29
経鼻経管栄養	9
胃ろう・腸ろう	35
膀胱留置カテーテル・自己導尿	17
その他	8

(5) 医療的ケアの種類

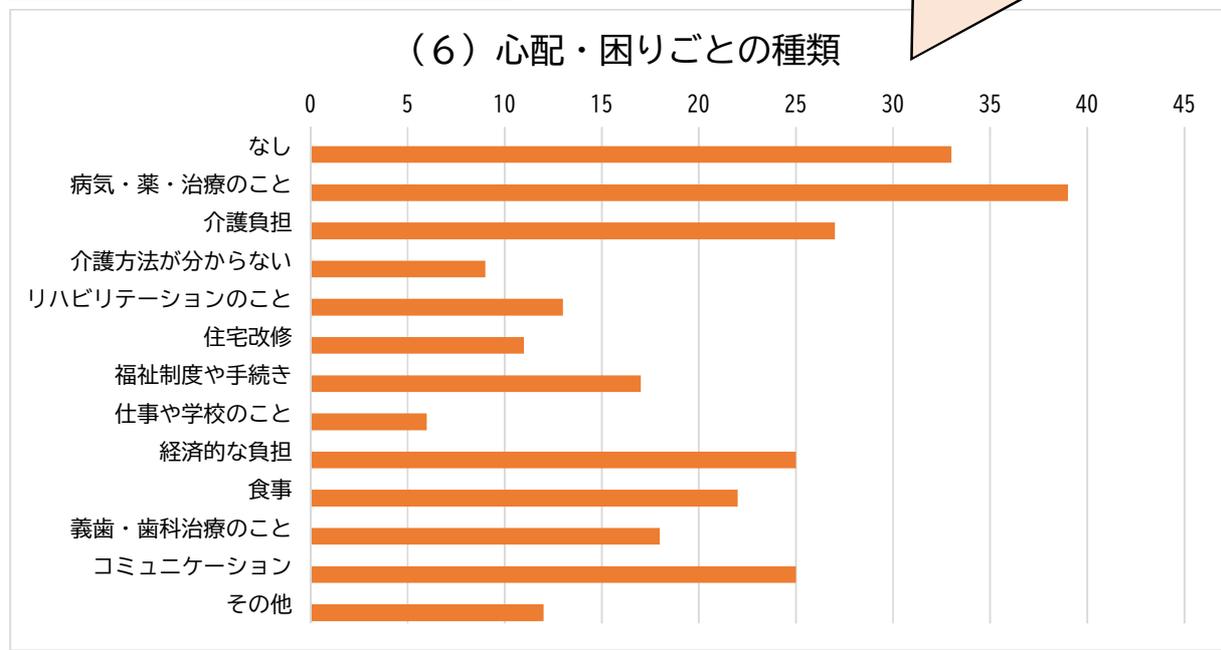


(6) 心配・困りごとの有無（有については複数回答）

心配・困りごとの種類	回答数
なし	33
病気・薬・治療のこと	39
介護負担	27
介護方法が分からない	9
リハビリテーションのこと	13
住宅改修	11
福祉制度や手続き	17
仕事や学校のこと	6
経済的な負担	25
食事	22
義歯・歯科治療のこと	18
コミュニケーション	25
その他	12

心配・困りごとの多いもの

- 1 病気・薬・治療のこと
- 2 介護負担
- 3 コミュニケーション・経済的負担



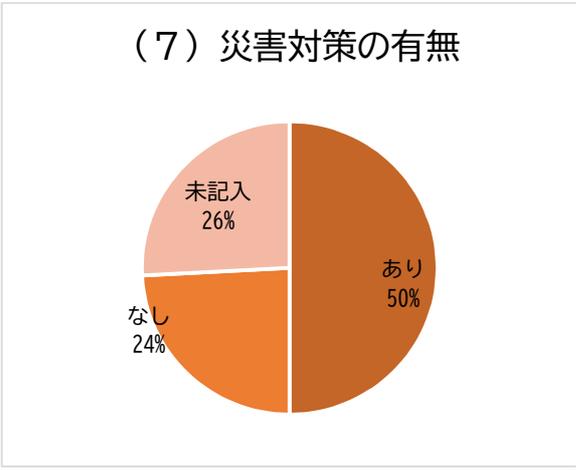
(7) 災害時の対応状況

災害対策の有無	回答数
あり	31
なし	15
未記入	16



※下記表は複数回答

災害物品の準備	回答数
外部バッテリー	11
内部バッテリー	13
自家発電装置（発電機含む）	4
充電式吸引機	11



(8) 避難行動要支援者としての登録状況

登録状況	回答数
すでに登録している	25
まだ登録していない(検討中)	34
登録を希望しない	17
制度を知らない	18
未記入	13

(8) 避難行動要支援者
登録状況

