

# 難病のある方の在宅療養に関するアンケート調査結果報告【概要版】

アンケート調査結果の一部と考察された療養上の課題や対策についてお知らせします。



相模原市マスコットキャラクター『さがみん』

## アンケート調査概要

### (1) 調査対象

相模原市特定医療費(指定難病)医療受給者証  
(以下、「受給者証」という)を持っている方

### (2) 標本数

調査対象 5,676 件のうち  
回答があった 3,655 件(回答率 64.39%)

### (3) 調査方法

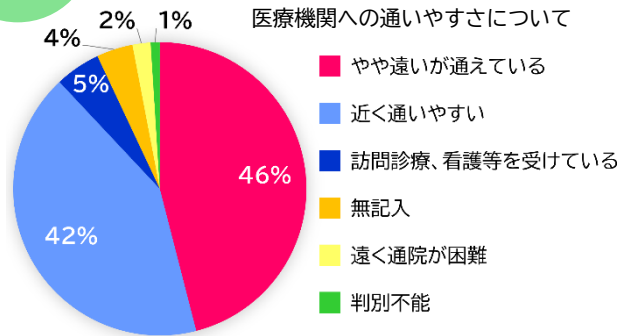
疾病対策課からアンケート用紙を郵送配布、  
郵送返信または窓口回収

### (4) 調査期間

令和 5 年 5 月 29 日から  
令和 5 年 9 月 29 日まで



## 医療機関へのアクセスについて



- ・遠く通院が困難と回答した方の住居区ごとの割合は、緑区 3.86%、中央区 2.08%、南区 0.9%でした。
- ・遠く通院が困難と回答した方の疾患群内訳では神経・筋疾患が最も多く、また、一部の希少疾患の患者は受け入れ先が限られる現状があることがわかりました。

こちらも  
ご利用  
ください。



相模原市ホームページ  
・受給者証が使用できる市内の  
難病指定医療機関  
「相模原市内の指定医療機関について」  
の項目をご覧ください。



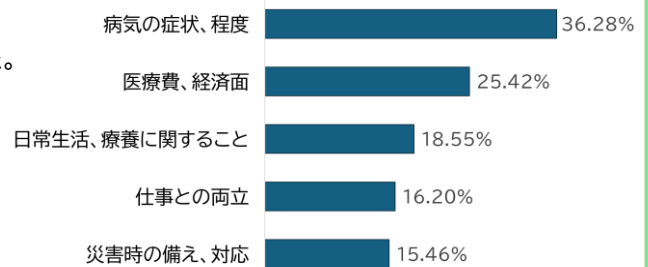
かながわ難病相談・支援センターホームページ  
・難病医療提供機関検索ツール  
病名や市町村を基に医療機関検索が可能で、  
診断、治療、訪問、救急の可否についても  
掲載されています。



## 療養生活の困りごとについて、相談先と難病対策事業の認知度について

本市難病対策事業や病院の医師以外の相談先について、  
知っているという回答した方の割合が20%以下という結果でした。

療養生活の困りごとについて (複数回答可)



以下に該当する方は支給認定を受けたり、  
自己負担上限月額を更に減額できる可能性があります。

\***軽症高額該当基準**:厚生労働省が定める診断基準を満たしているが、重症度基準を満たさない方で医療費が一定程度かかっている場合、特定医療費(指定難病)医療費助成で認定となる制度です。



\***高額難病治療継続者**:支給認定後、一定の要件を満たす場合、自己負担限度額が軽減される制度です。  
**自己負担限度額が変更となるのは市民税課税世帯の方に限ります。**



\***人工呼吸器等装着者**:難病に起因して常時、人工呼吸器や体外式補助人工心臓を使用している方を対象とした自己負担上限月額が1000円となる制度です。**在宅酸素療法を行っている方は対象外です。**



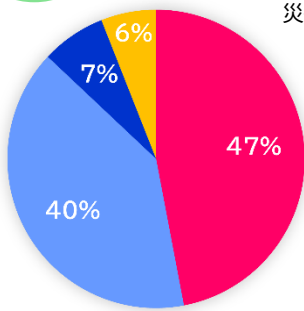
こちらも  
ご利用ください。



相模原市ホームページ  
難病患者支援事業、その他 患者向け情報(就労・災害等に関する事)の項目をご覧ください。  
相談窓口の紹介や本市難病対策事業について情報が掲載されています。



## 災害時の備えについて、災害時の備えとして実施しているもの



災害時の備えについて

- 少しできている
- できていない
- できている
- 無記入

・治療継続に必要な衛生物品や薬などの備蓄を実施している

回答した方は 35.46% でした。

・日常生活動作(ADL)全介助の患者のうち、災害対策ができていないと

回答した方が 40% を超えています。

以下を参考に家族、支援者とともに災害に備えた計画を立て準備しましょう。

一般的な防災に関する情報はこちら「防災ガイドブック」

「さがみはら防災ガイドブック」は全戸配布されている冊子です。屋内の安全対策や防災情報の入手方法、避難場所等について確認しましょう。

アンケート結果を踏まえて「難病患者さんのための災害への備え」リーフレットを作成しました。



## 年齢×性別×困りごとの分析について

- ・若い世代の方で趣味や楽しみ・生きがいがないと回答した割合が高く、つながりが持てず孤立している方が多いことが分かりました。
- ・学業・仕事・結婚・育児・介護などライフステージに応じた課題と療養の両立について困難性があることが分かりました。

本市では、Rare Disease Day(2月末の世界希少・難治性疾患の日)に合わせた難病に関する啓発事業を実施しています。

一般の方に向けた難病の理解促進を目指しています。

市内 3 図書館での展示イベント、パブリックインフォメーションや大型商業施設での動画放映、関係機関でのポスター掲示などを予定しています。

患者会や患者と家族のつどい

かながわ移行期医療センター

患者会関係

講演会・交流会



難病と診断され、様々な悩みや不安を抱えていらっしゃると思います。気持ちを分かりあえる仲間とつながってみませんか？

移行期医療に関する情報について



小児期発症の慢性疾患を抱える患者さんが大人になっても最適な治療、支援を受けられるようサポートしています。



## その他

- ・医療費助成制度の申請が煩雑という意見が多くありました。
- ・災害や就労、心理面に関する困りごとや不安の声がありました。

わかりやすい資料作り、ホームページの改訂、災害や就労等をテーマに取り上げた難病講演会の開催について取り組んで参ります。

これらの結果を基に、難病のある方が病気を受け入れ、地域でその人らしい療養生活を送ることができるよう、今後も関係機関と対策の検討を進めて参ります。アンケート調査結果の詳細についてはまとめ次第、市ホームページへ掲載します。難病のある方の在宅療養に関するアンケート調査に御協力いただき、ありがとうございました。

こちらもご利用ください。



難病情報センター

患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療機関の皆様へ参考となる情報が記載されています。