

「難病患者の総合的支援体制に関する研究班」提供資料
(厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業)
(代表者:独立行政法人国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 小森哲夫)

平成29・30年度「難病患者の生活実態調査」（難治性疾患政策研究事業）について

難病患者の生活実態調査について

- 難病法施行（平成27年1月）後の難病患者の支援ニーズなどの生活の実態を把握するための調査を行い、施策の方向性の検討に資する結果を提供することを目的として、実施（平成29・30年度の2か年）。
- 当該調査を活用して、難病法施行に伴う経過措置（※1）の対象者について、経過措置終了後の生活状況の変化等に関する調査を併せて実施。

【研究名】

平成29年度「難病患者の地域支援体制に関する研究」（厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業）（代表者：新潟大学脳研究所 統合脳機能研究センター 西澤正豊）

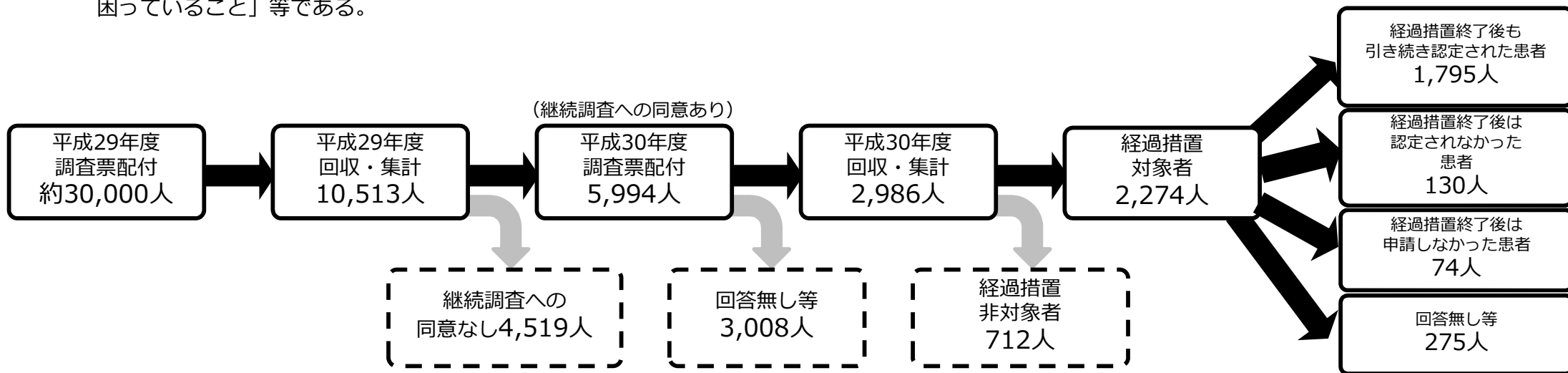
平成30年度「難病患者の総合的支援体制に関する研究」（厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業）（代表者：（独法）国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 小森哲夫）

調査方法と集計結果

- 平成29年度調査では、全国8県（秋田、石川、千葉、山梨、滋賀、香川、鳥取、大分）に在住する医療受給者証所持者約30,000人に調査票（※2）を配付。有効回答者数は10,513人。
- 平成30年度調査では、平成29年度調査の有効回答者10,513人のうち、平成30年度追跡調査に同意が得られた5,994人に調査票を配付。有効回答者数は2,986人。このうち、経過措置対象者は2,274人で、経過措置終了後の認定状況別にみると、引き続き認定された患者は1,795人、認定されなかった患者は130人、申請しなかった患者は74人、回答無し等は275人であった。
- 本調査では、平成29・30年度の2力年の回答の比較により、経過措置終了前後における患者の生活状況の変化等を分析した。

※1 難病法施行に伴う経過措置として、平成29年末までの3年間に限り、症状の程度にかかわらず医療費助成の対象とする等の措置を実施。経過措置対象者は、全国で約71.7万人と推計されている（第59回難病対策委員会資料より）。

※2 調査項目は、「日常生活の自立度」、「症状の程度」、「罹患疾病」、「受療状況」、「難病医療費の認定状況」、「難病に罹患しているために困っていること」等である。



平成29・30年度「難病患者の生活実態調査」（難治性疾患政策研究事業）について

調査結果（分析結果）

- **日常生活の自立度**をみると、認定患者・不認定患者等（※）のいずれも、自立度が改善したと回答した者の割合が増加したが、認定患者の改善幅(73.0%→75.4%)に比べ、**不認定患者等の改善幅(80.4%→89.2%)が大きい**。
- **症状の変化**をみると、認定患者・不認定患者等のいずれも、「軽快」又は「不変」と回答した者の割合が増加したが、認定患者の増加幅(58.7%→65.4%)に比べ、**不認定患者等の増加幅(66.2%→81.4%)が大きい**。
- **通院頻度**をみると、認定患者・不認定患者等いずれも減少したが、認定患者の減少幅(5.77回→5.25回)に比べ、**不認定患者等の減少幅(5.36回→3.57回)が大きい**。
- 多重ロジスティック回帰分析の結果、**通院頻度の減少は、日常生活の自立度の改善や、病状の改善と、有意な関連があった**。また、性別、年代、家族構成、疾患群、経過措置後の認定状況、就労・就学状況の変化とは有意な関連がなかった。
- **困難に感じている事項**について、認定患者・不認定患者等別にみると、**「制度利用の相談先がない」と回答した不認定患者等の割合が、認定患者に比べ多かった**。

※ 経過措置終了後も引き続き認定された患者を「認定患者」、経過措置終了後は認定されなかった患者及び申請しなかった患者を合わせて「不認定患者等」としている。

○日常生活動作(ADL)が「自立」の割合

	平成29年度	平成30年度
認定患者	73.0%	75.4%
不認定患者等	80.4%	89.2%

○症状が「軽快」又は「不変」の患者の割合

	平成29年度	平成30年度
認定患者	58.7%	65.4%
不認定患者等	66.2%	81.4%

○通院頻度（半年における平均回数）

	平成29年度	平成30年度
認定患者	5.77回	5.25回
不認定患者等	5.36回	3.57回

○困難に感じている事項の割合

事項	認定	不認定等	事項	認定	不認定等	事項	認定	不認定等
制度利用手続	46.2%	39.2%	家事	12.4%	7.8%	制度利用の相談先がない	3.2%	8.3%
治療法	43.9%	39.2%	就学・就労	9.7%	7.4%	趣味・余暇活動情報収集	3.1%	2.9%
社会生活と体調管理の両立	27.4%	15.7%	駅や道路のバリア、移動手段	7.2%	1.0%	障害福祉サービスの利用	2.6%	2.0%
社会の理解	14.0%	9.3%	難病相談支援センターの利用	5.6%	7.8%	地域生活	2.2%	2.0%