

# 令和3年度難病患者及び慢性疾患児童 に関する患者団体の実態調査結果

大阪府健康医療部保健医療室地域保健課

# 調査概要

## 【目的】

患者会代表者を対象に、患者会の実態や、会員の患者から寄せられるニーズを調査し、令和3年度において多様化する難病患者等の家族のニーズ及び現状を把握する。難病患者等の対策の充実を図るための基礎資料として調査結果を活用する。

## 【対象】

公益財団法人難病医学研究財団/難病情報センター及び大阪難病連、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークのホームページに掲載されている患者団体を選定する。

## 【方法】

- ・ 郵送調査
- ・ オンライン調査

## 【実施期間】

令和3年11月1日～11月30日

# 【調査事項】

①患者会の概要	活動規模
	会員数
	設立年
	年齢層等
②情報発信	どこから情報を得ているか
	情報発信の方法
③新型コロナウイルス感染症感染拡大による影響	患者会活動の対面開催とオンライン開催における影響
	コロナ禍における困りごと等
④就学・就労	就学に関する相談先
	就学に関する期待する支援
	就学に関する困りごと
	就労に関する期待する支援等
⑤災害対策	災害対策を行う機関に望む支援
	災害に関する困りごと
⑥ピア・サポート	どのような相談が多いか
	担当者は誰か
	検討会を行っているか
	養成研修を受けているか
⑦患者主導型患者レジストリ	レジストリを知っているか
	治療研究に参加・協力したことがあるか
	将来的に参加・協力したいか

# 結果

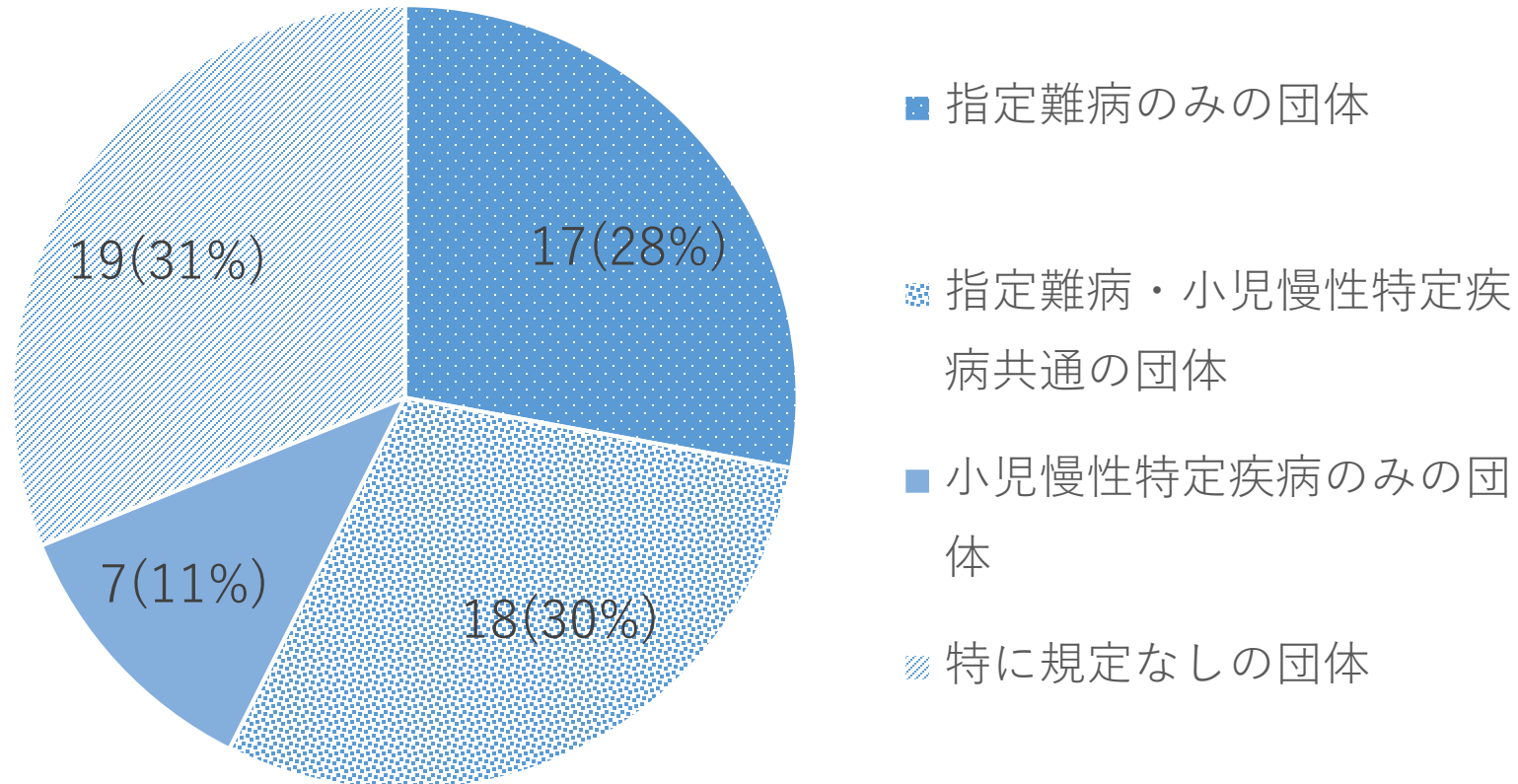
- 調査発送数：164団体
- 回収数：回収率37.8%

以下のデータは同意が得られた61団体の集計結果



# I.団体の概要

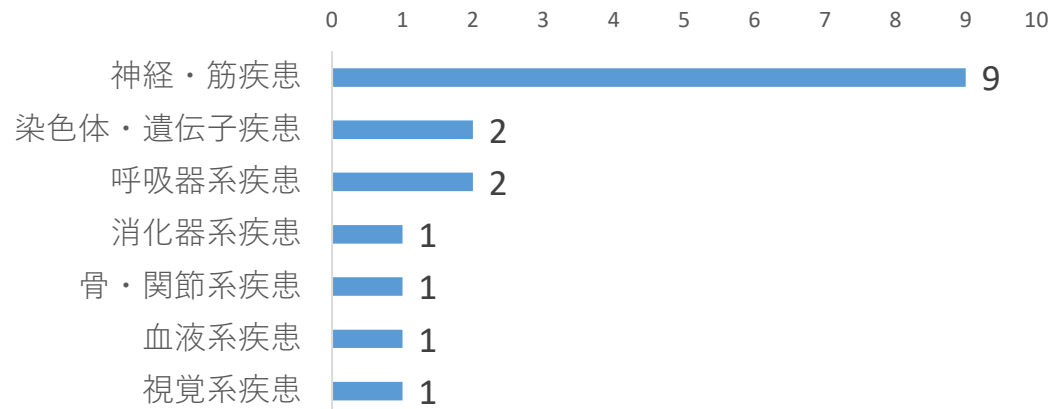
## 団体の対象とする主な内容



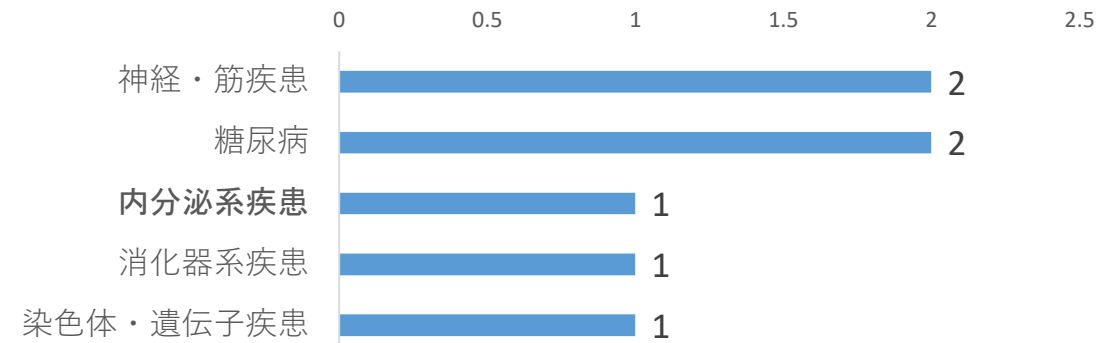
# I. 団体の概要

## 疾患群別の患者団体

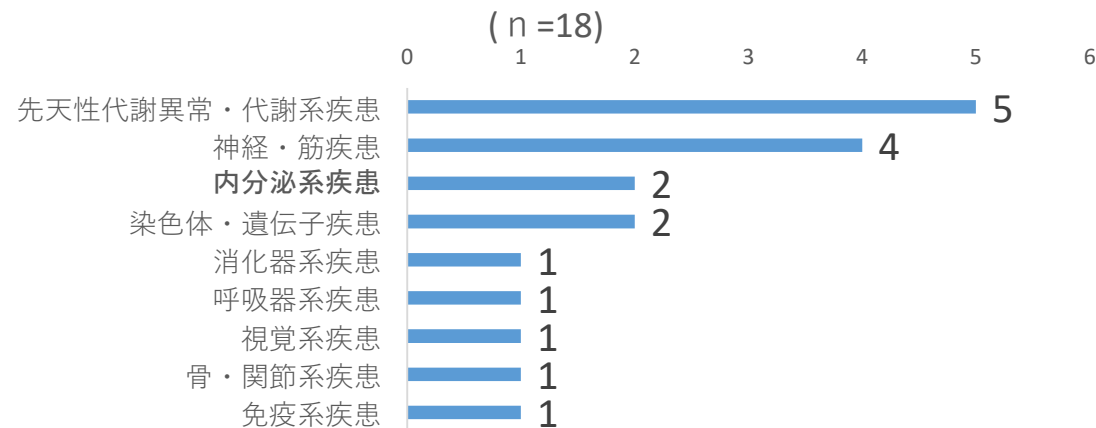
指定難病のみと回答した団体(n=17)



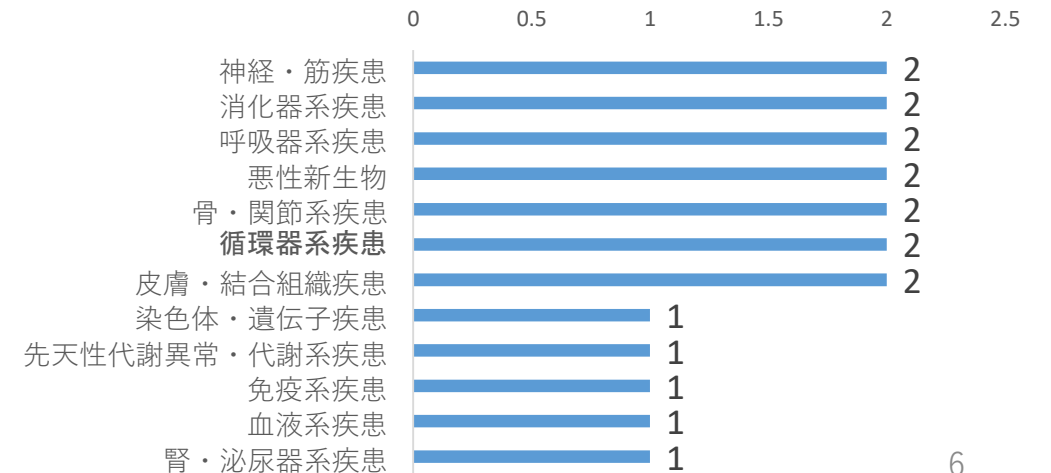
小児慢性特定疾病のみと回答した団体(n=7)



指定難病・小児慢性特定疾病共通と回答した団体

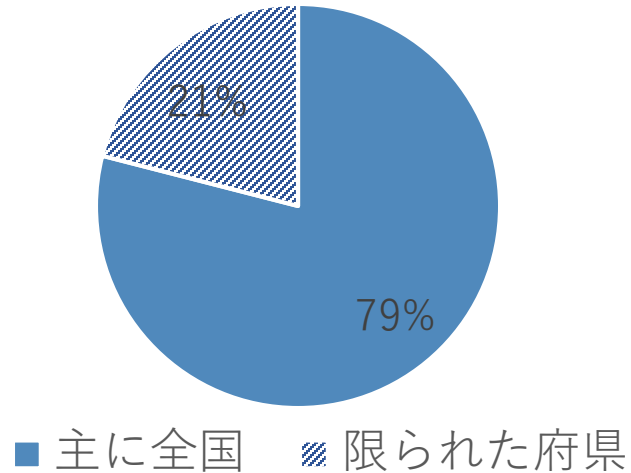


特に規定なしと回答した団体(n=19)

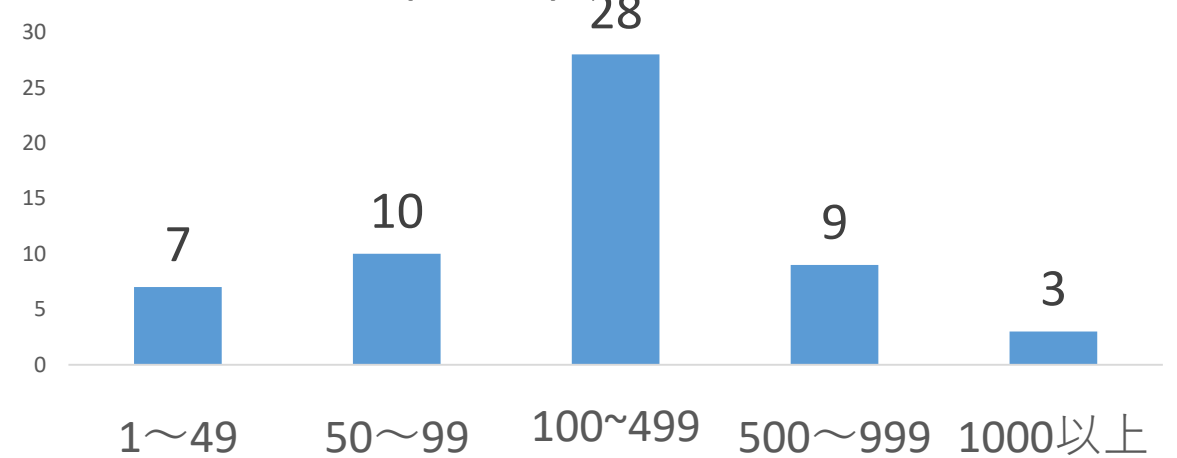


# I.団体の概要

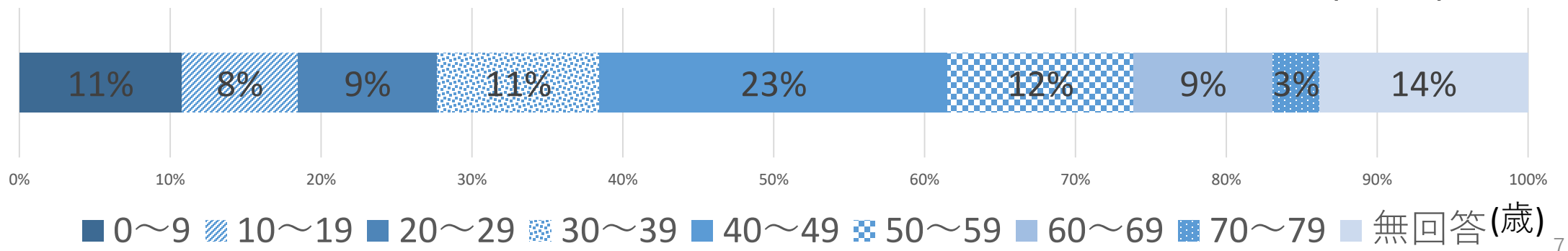
団体の活動規模 (n=61)



会員数(n=58) ※未回答3団体除く



最も会員数が多い年齢層とその団体数 ※3団体重複回答あり (n=65)

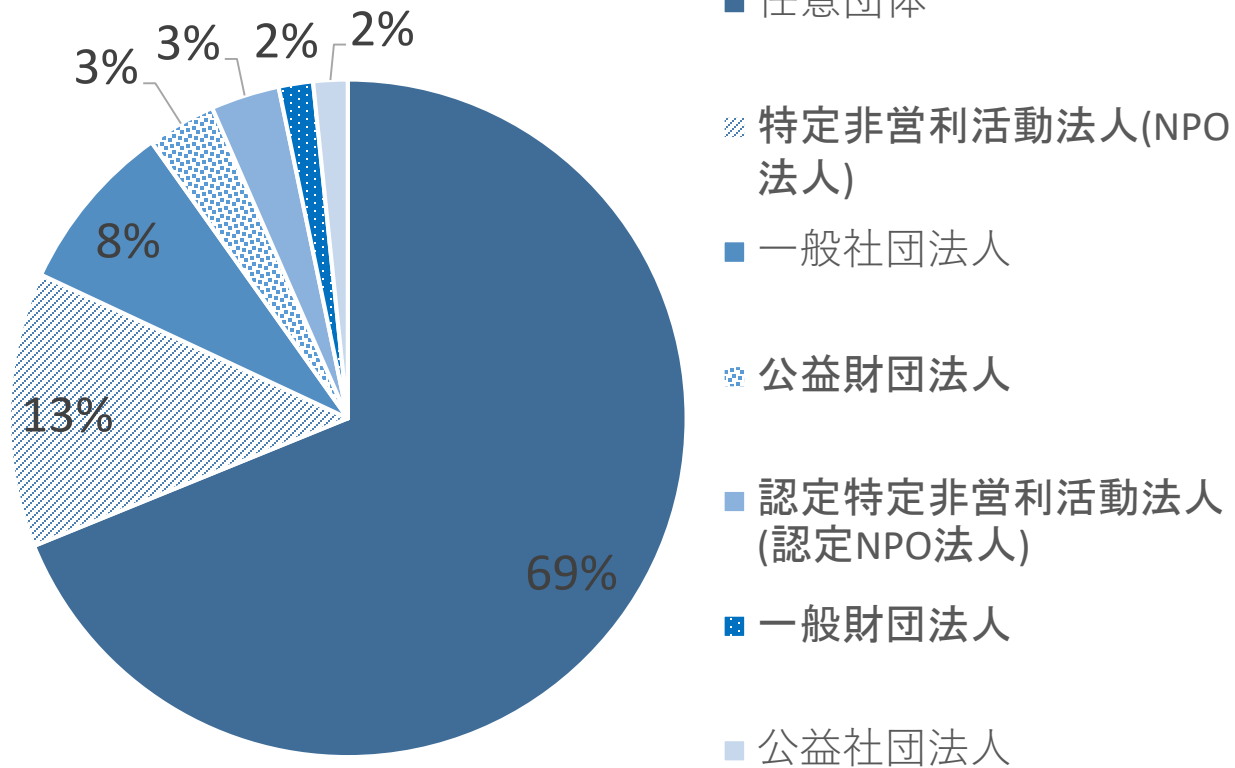


(人)

# I.団体の概要

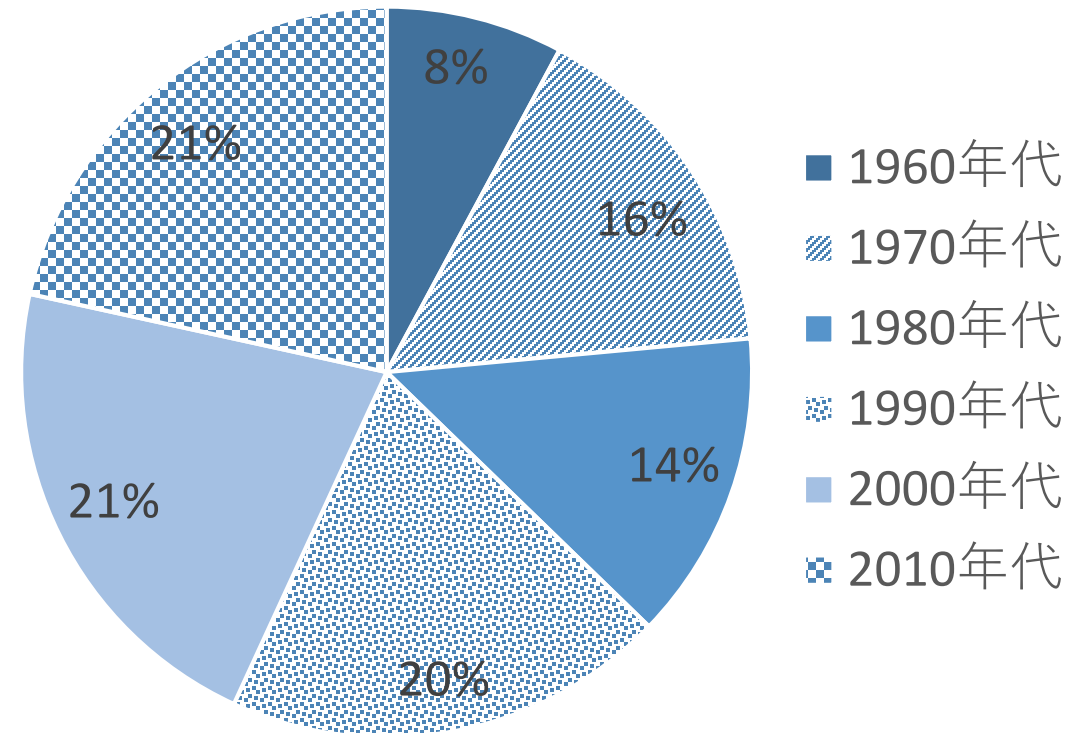
## 団体種別

(n=61)



## 設立年

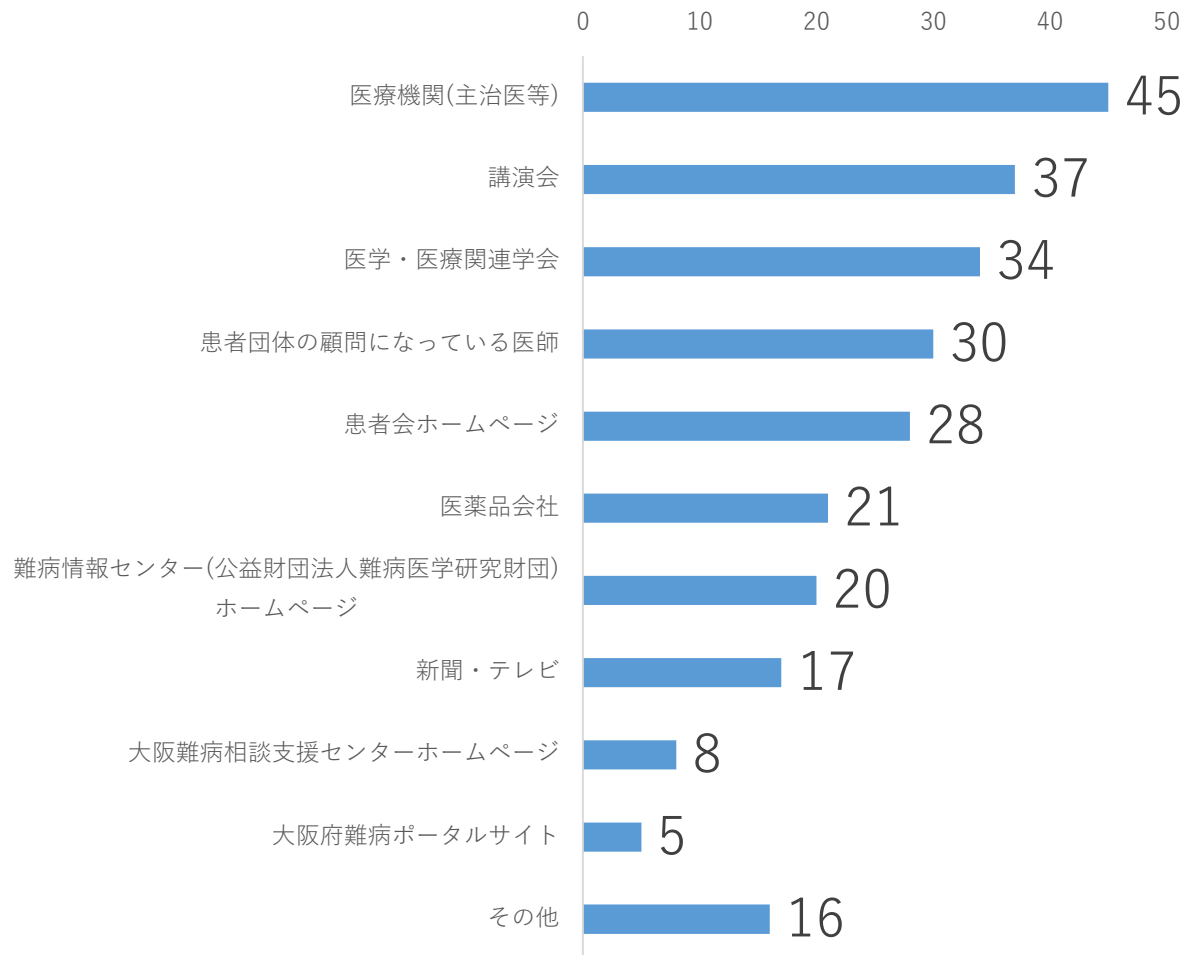
(n=58) ※未回答3団体を除く



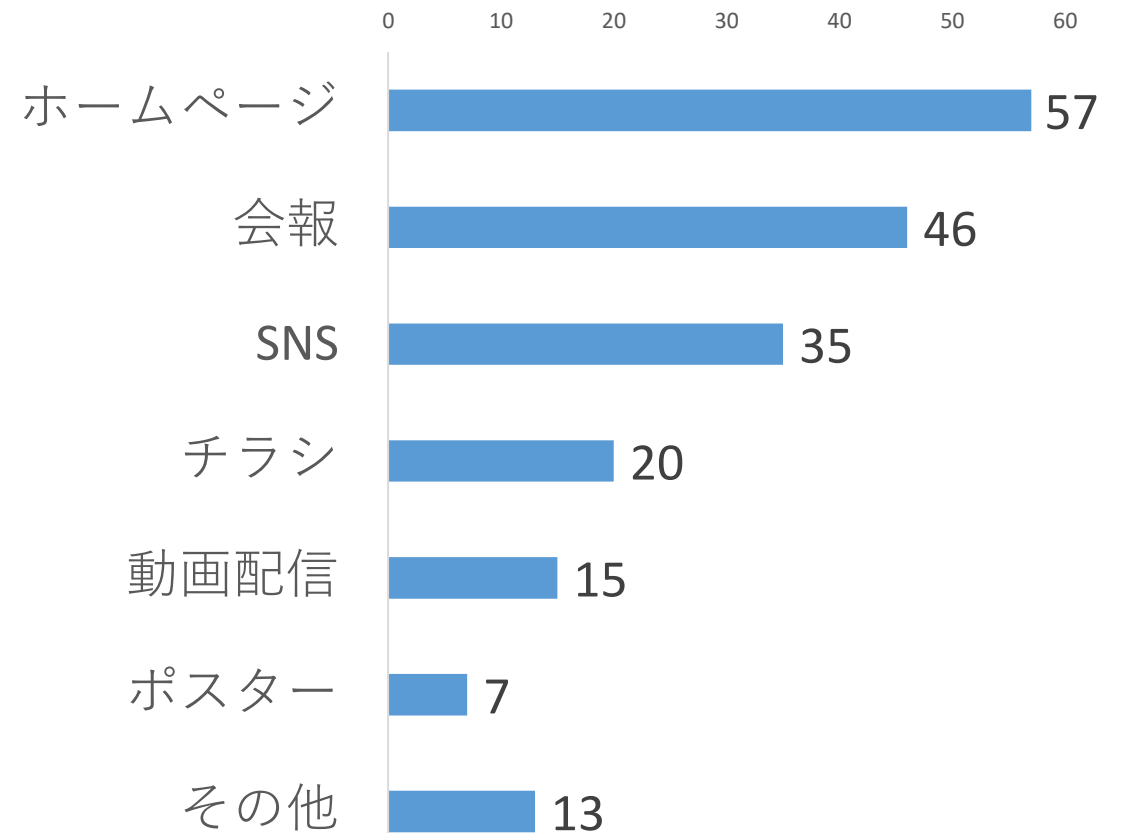


## II.情報発信について

主にどこから情報を得ていますか  
(複数回答)

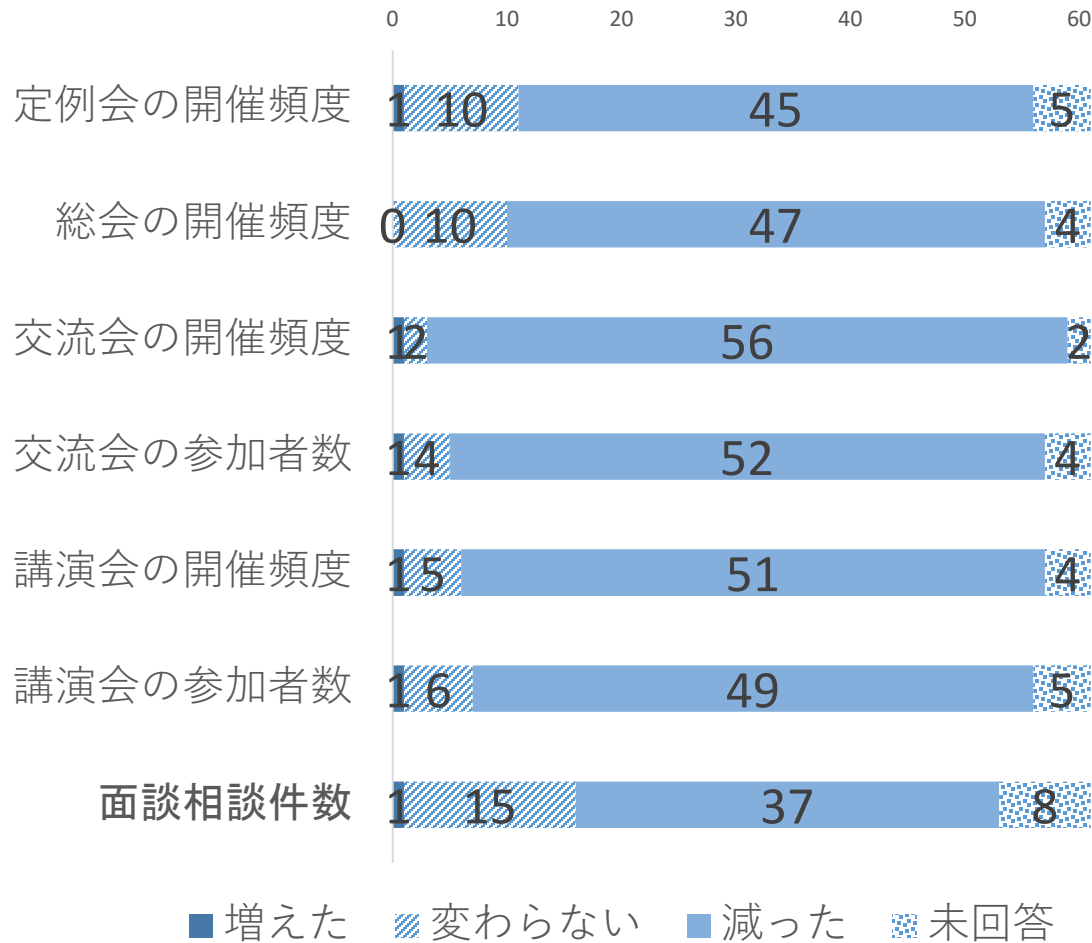


現在の患者会の情報発信はどのような方法ですか(複数回答)

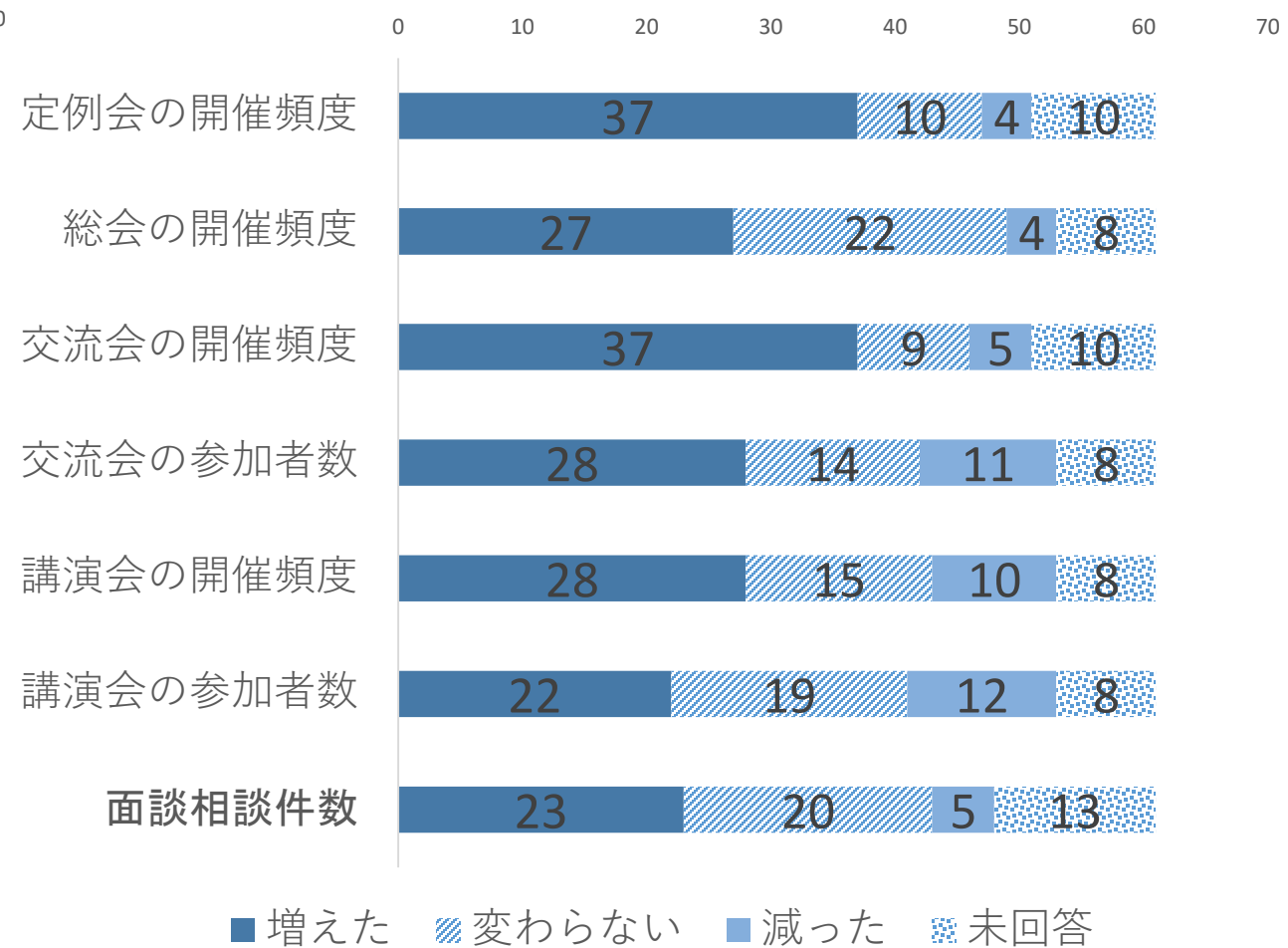


# III.新型コロナウイルス感染症感染拡大による影響について

対面開催における影響(n=61)

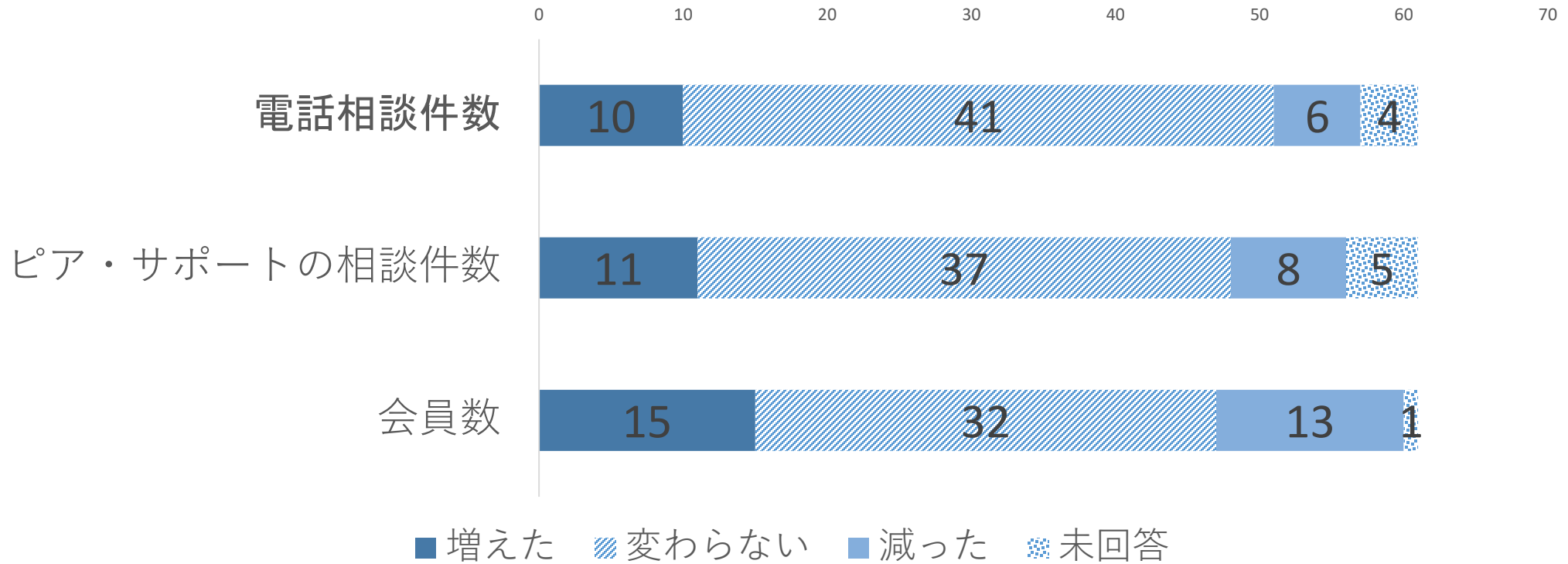


オンライン開催における影響(n=61)



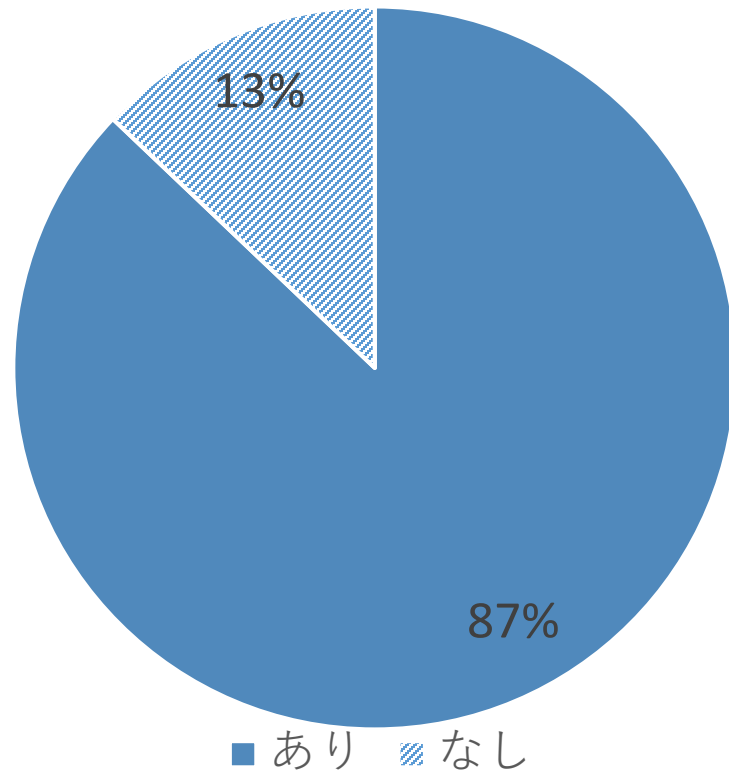
# III.新型コロナウイルス感染症感染拡大による影響について

## その他の活動における影響(n=61)



# III.新型コロナウイルス感染症感染拡大による影響について

コロナ禍で患者会活動で困っていること、課題と感じていることはありますか (n=61)



「あり」と回答した団体の具体的な内容

対面での活動できないこと	24
患者会の活動ができないこと	8
ICTを使えない人の支援	8
収入が減った	2
募金活動が大きく減った	2
オンラインになったことにより参加の負担が減った	1
学会等がWeb開催になり、患者会の展示ブースなどが見送られた	1
スタッフが減った	1
交流会を希望する会員の期待に応えられない	1
精神的負担がある	1
借用している会館が閉館したので困った	1
高齢化に伴い相談者の人手不足	1
在宅療法を進めている	1
関係機関とオンラインで十分な意見交換ができない	1
ボランティアスタッフの活動の縮小	1

# Ⅲ.新型コロナウイルス感染症感染拡大による影響について

新型コロナウイルス感染症感染拡大の中で、会員から寄せられた困りごと等のご意見(自由回答)

感染そのものへの不安	
ワクチンを打つべきかについて悩む	14
感染不安	7
重症化のリスクへの不安	4
後遺症の不安	1

難病の治療等に関する不安	
治療(手術等)延期による不安	2
発熱の判別の困難	2
医療物品の不足	1
基礎疾患があることによる診察拒否	1
酸素を吸っていると嫌な視線を感じる	1

社会交流への影響	
医療機関の受診がしづらくなった	12
外出制限による精神的負担	6
面会制限による精神的負担	5
外出制限によるADL低下、症状の悪化	4
学習や経験を重ねる機会が減った	2
患者会のつながりが弱くなった	1

その他の影響	
オンラインでのやりとりのしづらさ	3
家族の介護負担が増えた	1
学校が子供のことをよく相談に乗ってくれた	1
更新申請の自動更新があれば助かる	1
介護者の感染による支援不足	1
マスク装着による呼吸困難感	1
ネットを使えない患者の支援の困難さ	1
特になし	3

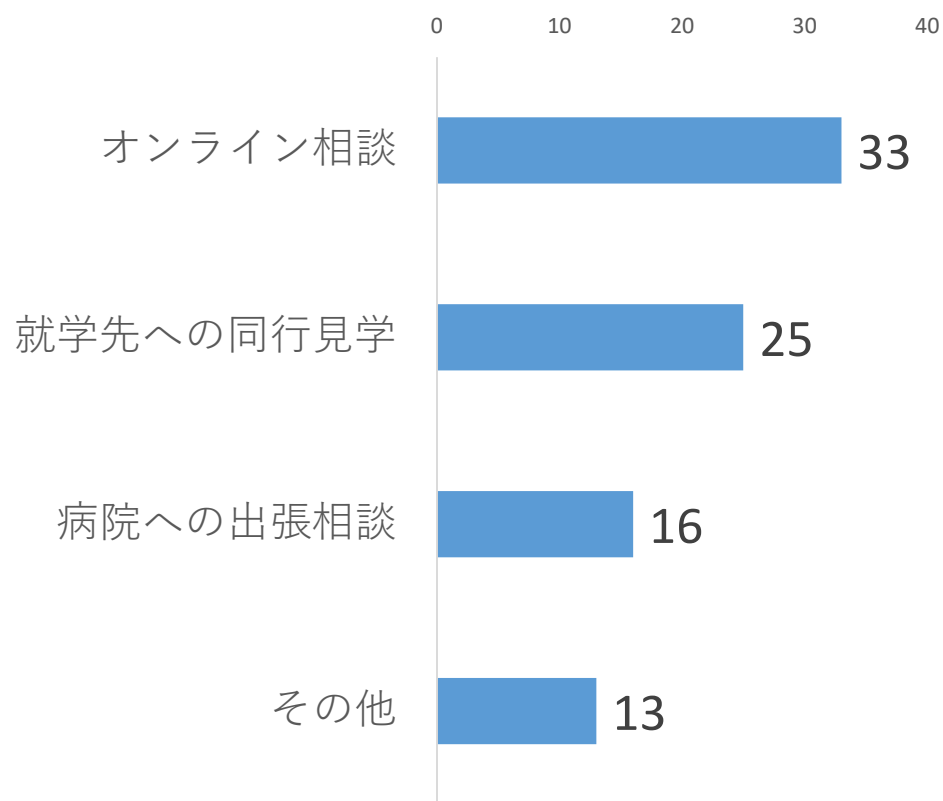
## IV.就学・就労について

就学に関する相談先はどこですか(自由回答)

教育機関(学校、教育委員会、療育センター等)	14
患者会	5
主治医	4
患者同士	3
教育機関以外の行政(家庭児童相談所、市役所等)	2
インターネット	1
保健師	1
患者会作成の冊子	1
難病相談支援センター	1
家族	1
友人	1
その他 (インターネットで調べる、患者会作成の冊子を紹介する)	1
患者会へ相談がない	11
対象者がいない	4

# IV.就学・就労について

就学に関してどのような支援を期待しますか(複数回答)

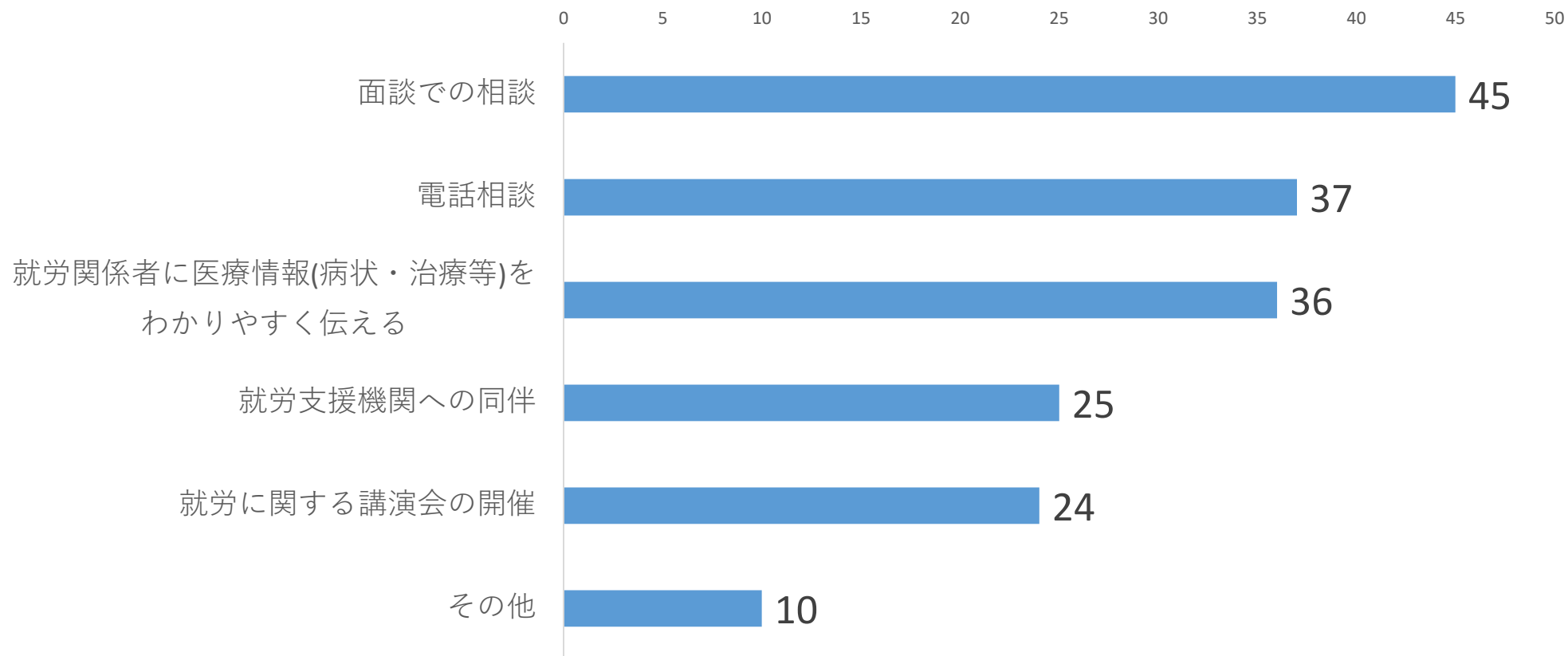


就学に関する事で、会員から寄せられた困りごと等のご意見(自由回答)

疾患や医療的ケアによることを理由に受入拒否	4
理解が得られない	4
環境設定の配慮	3
いつから、どこに相談したらいいのかわからない	2
通院への配慮	2
障がい重複している子どもたちに合った教育環境を模索することが大変	2
障がい特性に応じた進路選択が行えるようにしてほしい	2
親の付き添いが必須のため負担がある	1
医療行為のサポートや体調不良時の対応をしてほしい(看護師配置)	1
コロナにより見学ができない	1
オンライン学習の体制強化	1
学校にどのように説明したらいいのかわからない	1
普通学校への就学の難しさ	1
コロナ禍であることから、基礎疾患があることを理由に、卒業式に出れなかった	1
コミュニケーションに関して、表出できるよう教育現場での指導が必要	1
自治体によって差があり、全国各地のアドバイスが当てはまらないことが多い	1
疾患情報がわかるシステムがほしい	1

## IV.就学・就労について

難病相談支援センター等就労支援を行う機関に、どのような支援をのぞみますか(複数回答)





## IV.就学・就労について

就労に関することで、会員から寄せられた困りごと等のご意見(自由回答)

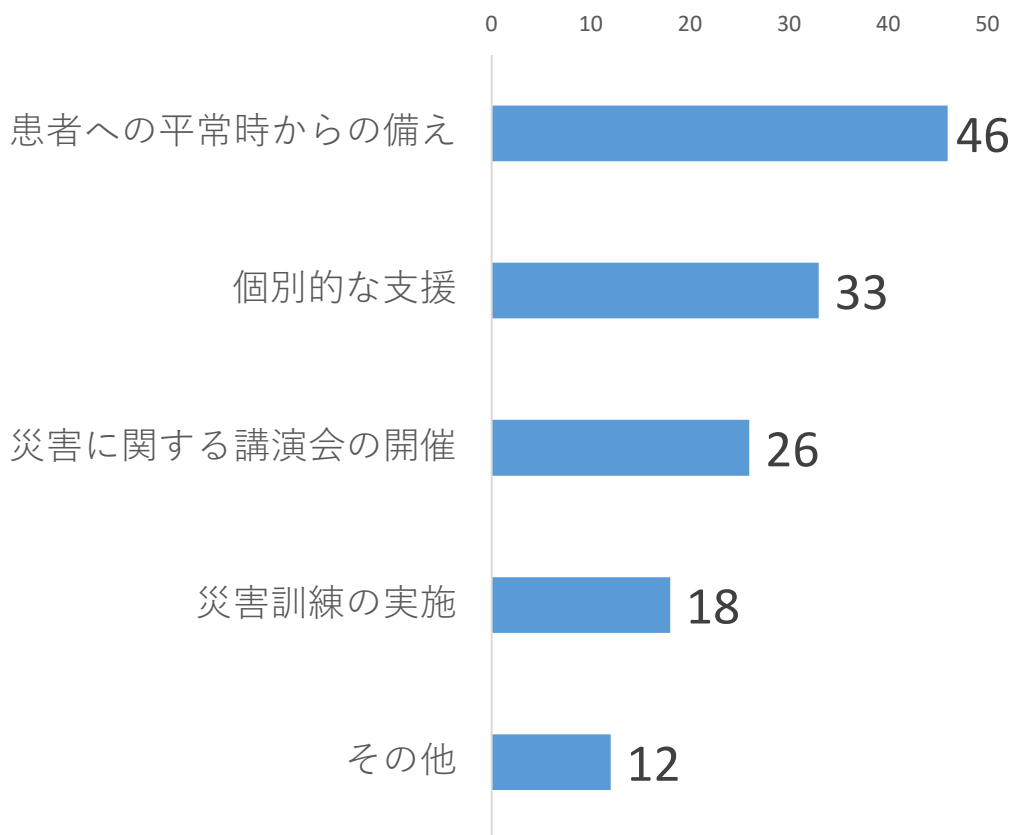
疾患による困りごと	
疾患の周知について悩む、不利にならないかと不安になる	7
休みを取りにくい	4
病状が進行した場合を考えると不安	2
体調管理への不安	1
治療の際の休職期間がわからない	1
症状により仕事ができない	1
障がい特性上不定愁訴が多いが、就労、以降支援、A型勧められ断りづらい	1

雇用者側への意見	
雇用側の理解が乏しい、配慮がない	4
外見上つらさをわかってもらえない	3
雇用側の理解が気になる	2
病気を理由に解雇された	2
病気を理由に就職を断られた	2
偏見差別	1
人間関係がうまくいかない	1
出勤日を減らされた	1
障害者雇用で疎外感をもった	1
身体障害者低調がないと採用してもらえなかった	1

その他	
就労先がない	2
自分に合った職場が見つからない	2
会社側に迷惑がかかる	2
障害者雇用枠では思うような仕事につけず、健常者として苦労しながら働く人もいる	1
企業には法定雇用率を指定難病患者にも適用してほしい	1
子どもの生活介護事業所の数が少ない	1
障害者の給与水準が低い	1
金銭的な収入がなくて困る	1
国が理解していない	1
特になし	6

# V.災害対策について

地域の保健所等の難病患者等の災害対策を行う機関に、災害時にどのような支援を期待しますか(複数回答)



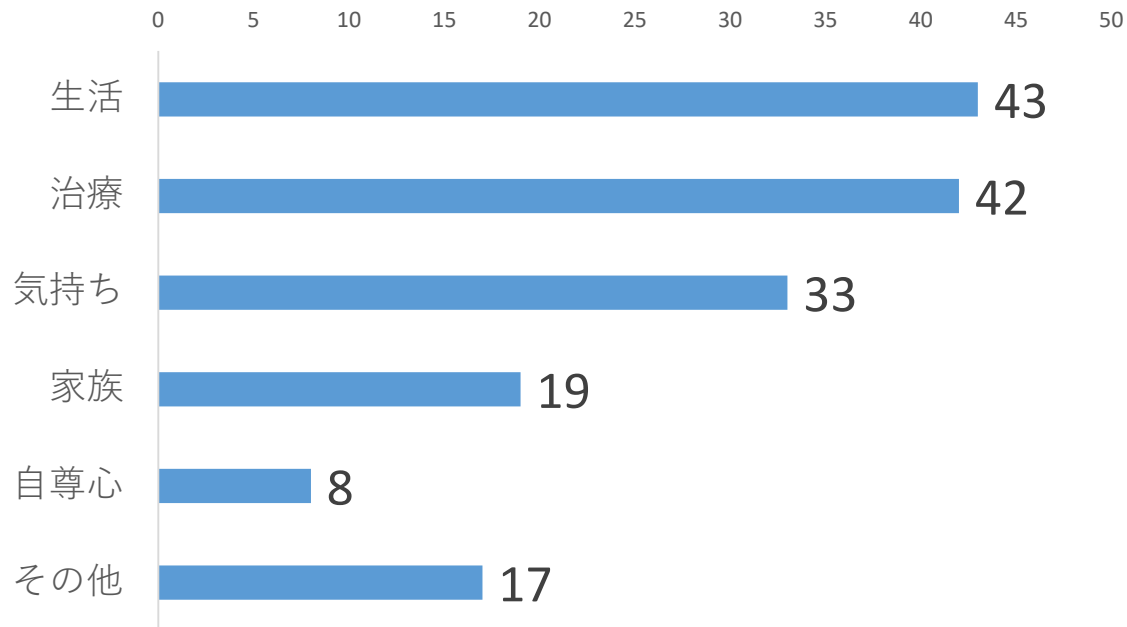
災害に関することで、会員から寄せられた困りごと等  
ご意見(自由回答)

医療関係		避難関係	
薬の確保	10	子どもや障がい者の避難方法	5
酸素の供給が不安	3	避難所での生活の不安(水がなく、トイレに行けなかった等)	2
停電時の薬や医療機器に関する不安	3	避難できるかが不安	1
避難所に酸素はあるのか	1	避難場所を把握しているか不安	1
		適切な避難所へ行けるのか不安	1
その他			
医療体制	1		
災害の備えに関する不安	1		
情報が少ない	1		
拠点病院での災害対応はどの程度あるのかわからない	1		
災害の種類により危機感が違う	1		
地域や行政とのかかわりが希薄で不安	1		
支援者の確保ができるのか不安	1		
災害時における行政の対応が不安	1		
自宅での防災方法を考えてほしい	1		
特になし	5		

# VI.ピア・サポートについて

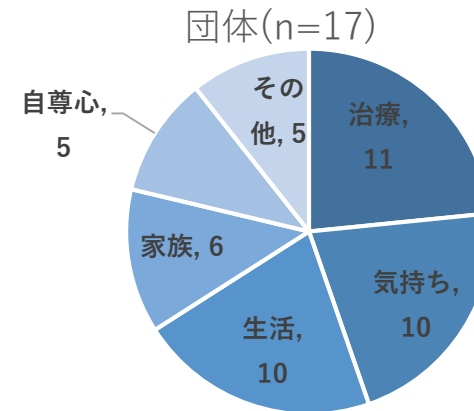
ピア・サポートとは  
難病を体験した人が体験を共有し、ともに考える  
ことで難病患者を支援していく活動。

ピア・サポートについて、どのような  
相談が多いですか(複数回答)

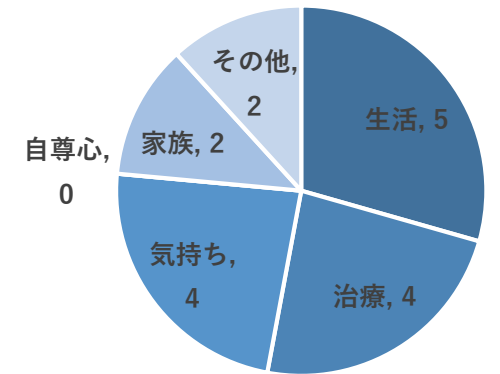


## ●団体の対象別内訳

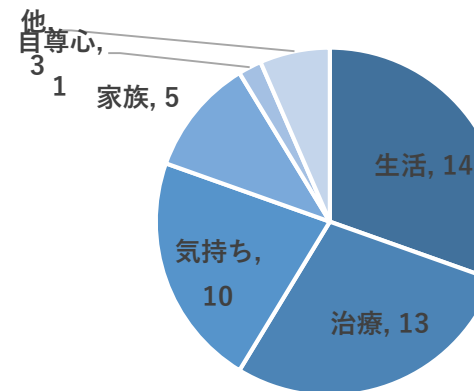
指定難病のみと回答した



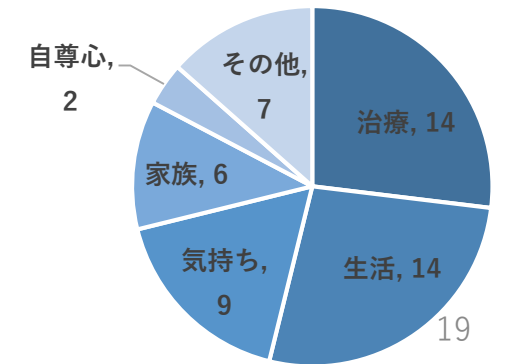
小児慢性特定疾病のみと回答した団体(n=7)



指定難病・小児慢性特定疾病共通と回答した団体(n=18)

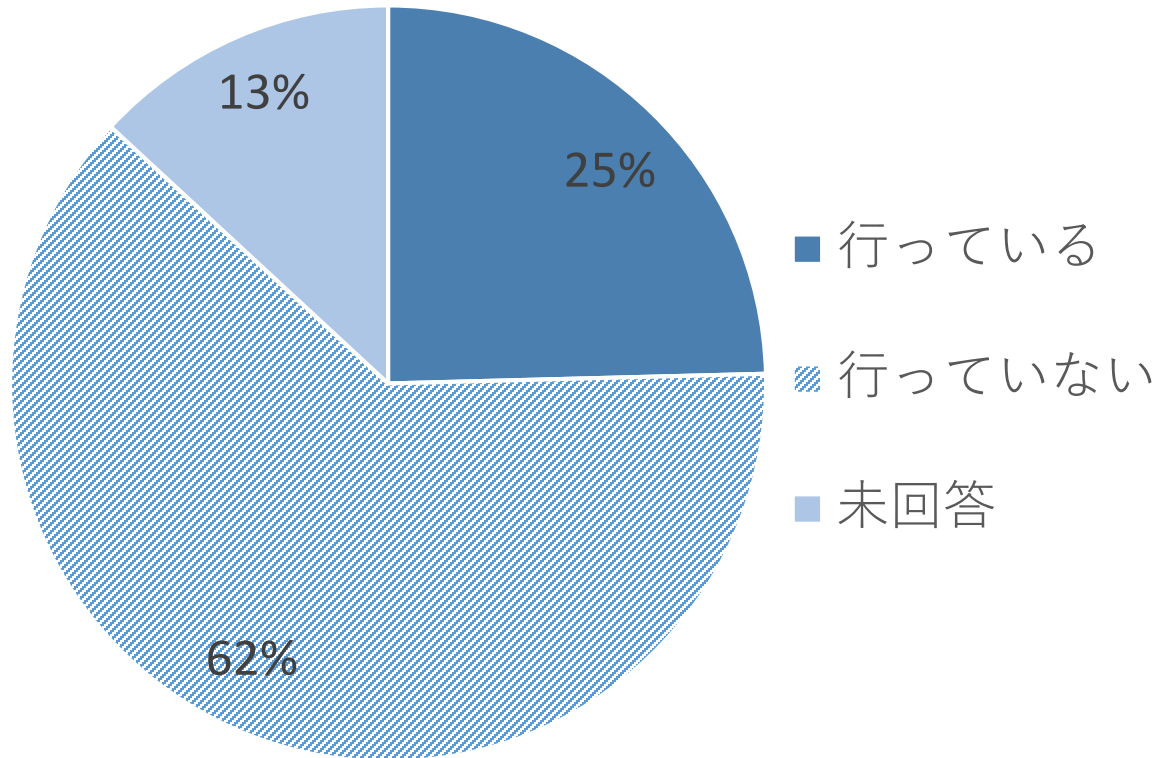


特に規定なしと回答した団体(n=19)



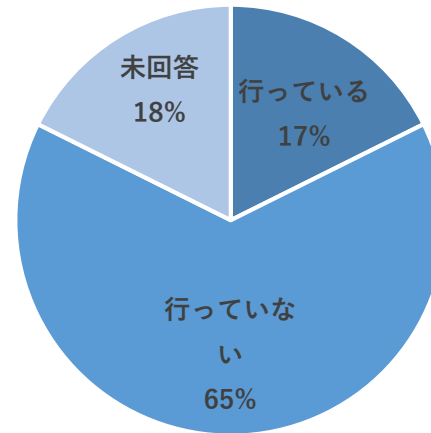
# VI.ピア・サポートについて

担当者による検討会を行っていますか (n=61)

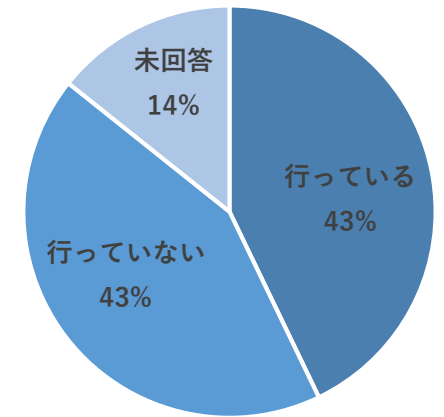


## ●団体の対象別内訳

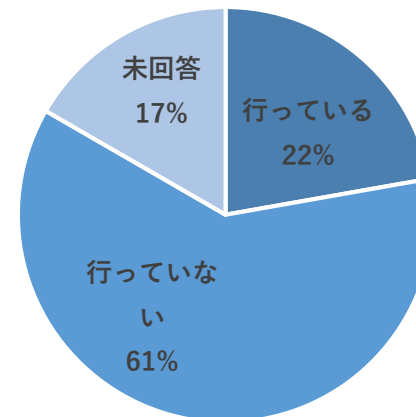
指定難病のみと回答した団体(n=17)



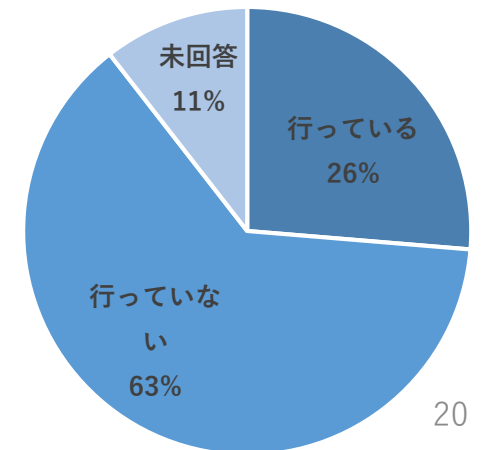
小児慢性特定疾病のみと回答した団体 (n=7)



指定難病・小児慢性特定疾病共通と回答した団体(n=18)



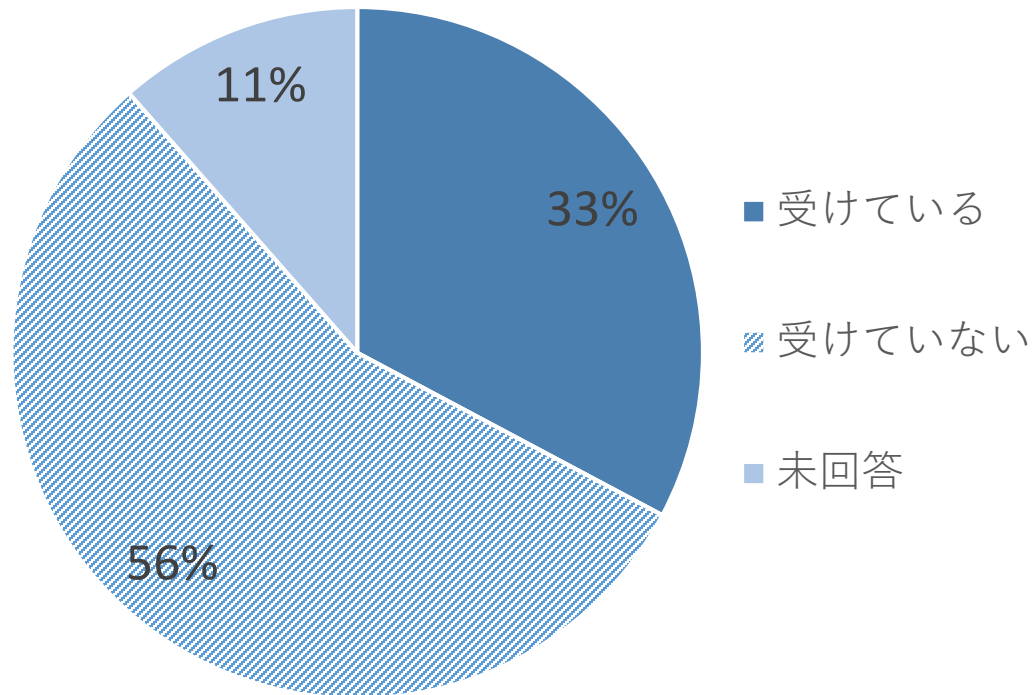
特に規定なしと回答した団体(n=19)



# VI.ピア・サポートについて

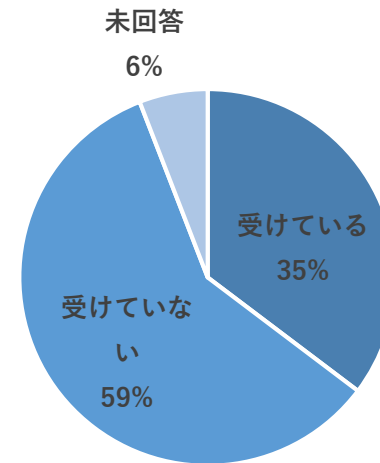
担当者はピア・サポーター養成研修などを受けていますか

n=61

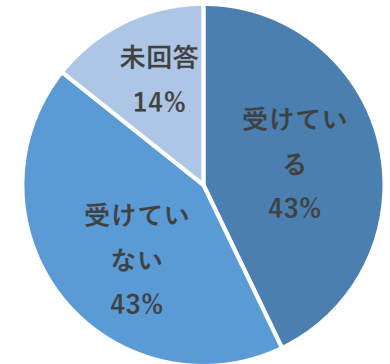


## ●団体の対象別内訳

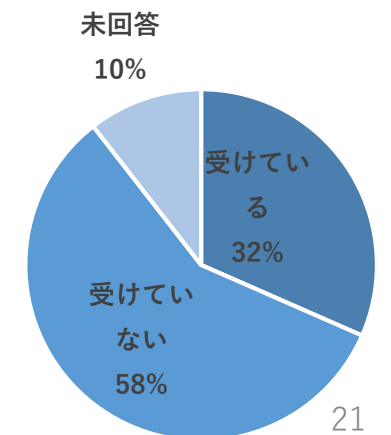
指定難病のみと回答した団(n=17)



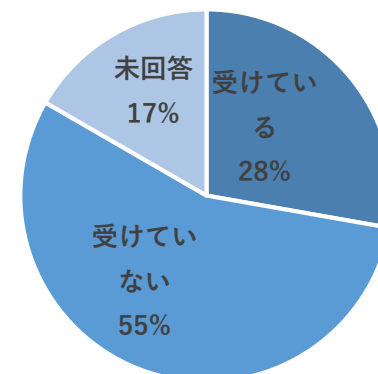
小児慢性特定疾病のみと回答した団体(n=7)



特に規定なしと回答した団体(n=19)



指定難病・小児慢性特定疾病共通と回答した団体(n=18)



## VI.ピア・サポートについて

ピア・サポートを担当しているのは誰ですか(自由回答)

会長・他役員	26
事務局	13
会員同士	2
ボランティア	1
研修を受けた患者	1
患者本人	1
男女1人ずつ	1
相談事によって経験者が対応	1
若年者と一般で担当を分けている	1
担当なし	2

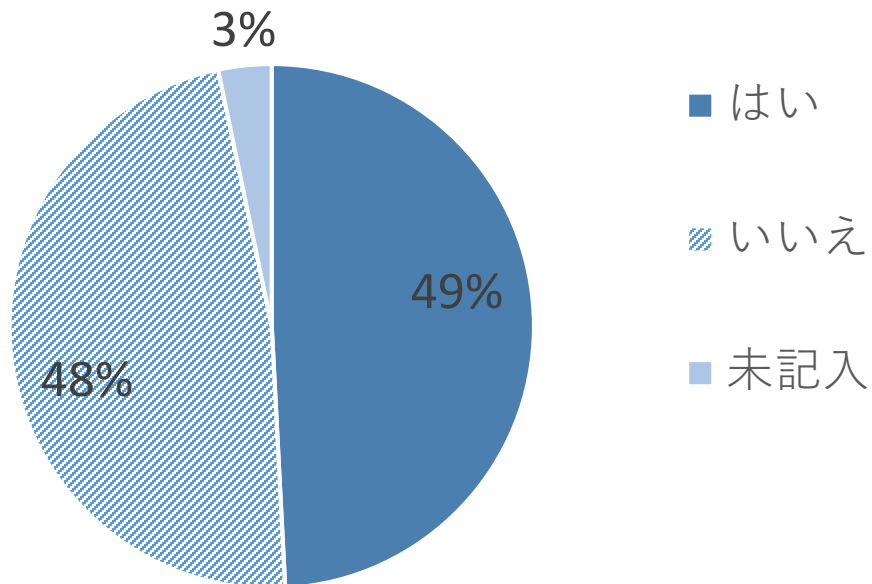
その他、ピア・サポートを運営していくにあたり工夫していること(自由回答)

Web交流会を開催	6
患者の話をよく傾聴している	5
関係機関へ紹介している	4
担当者が自主学習している	2
担当者に無理はしないようにと声をかけている	2
経験豊かな当事者が担当している	2
同世代のつながりをもてるようにしている	2
ピア・サポートの研修会を受けている	2
相談内容や対応方法を役員で共有している	2
ホームページ等で告知	1
SNSの共有による開催	1
患者家族に寄り添う姿勢で関わる	1
経験者を探すのに苦労している	1
グループミーティングを行っている	1
情報交換を行っている	1
専門用語を使いすぎないように気を付けている	1
イベントの際に質問・相談のコーナーを設定している	1
電話相談を行っている	1
経験者を探すのに苦労している	1
特になし	1

# VII.患者主導型患者レジストリについて

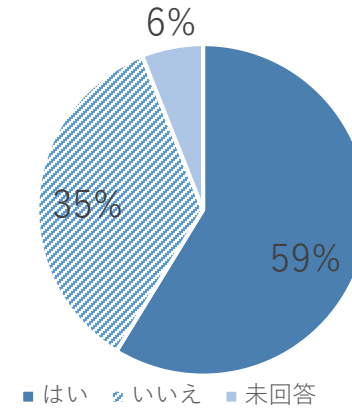
患者主導型患者レジストリとは  
患者会もしくは患者支援団体が運営主体となって患者の医療・健康情報を登録するデータシステムのこと。

患者主導型患者レジストリを  
知っていますか  
(n=61)

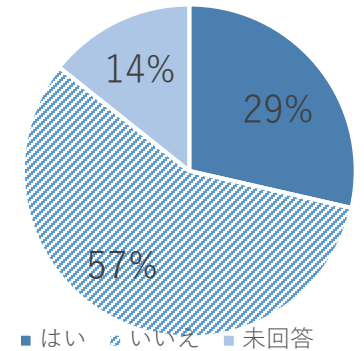


## ●団体の対象別内訳

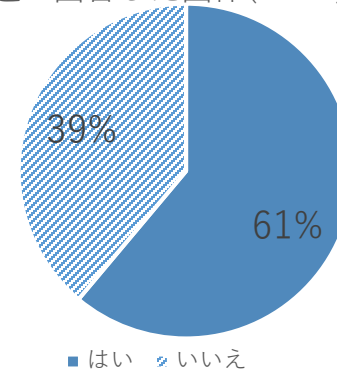
指定難病のみの団体  
(n=17)



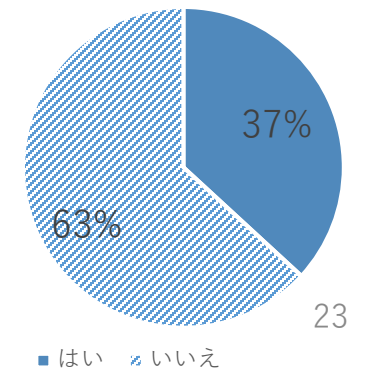
小児慢性特定疾病のみと回答した団体(n=7)



指定難病・小児慢性特定疾病  
共通と回答した団体(n=18)

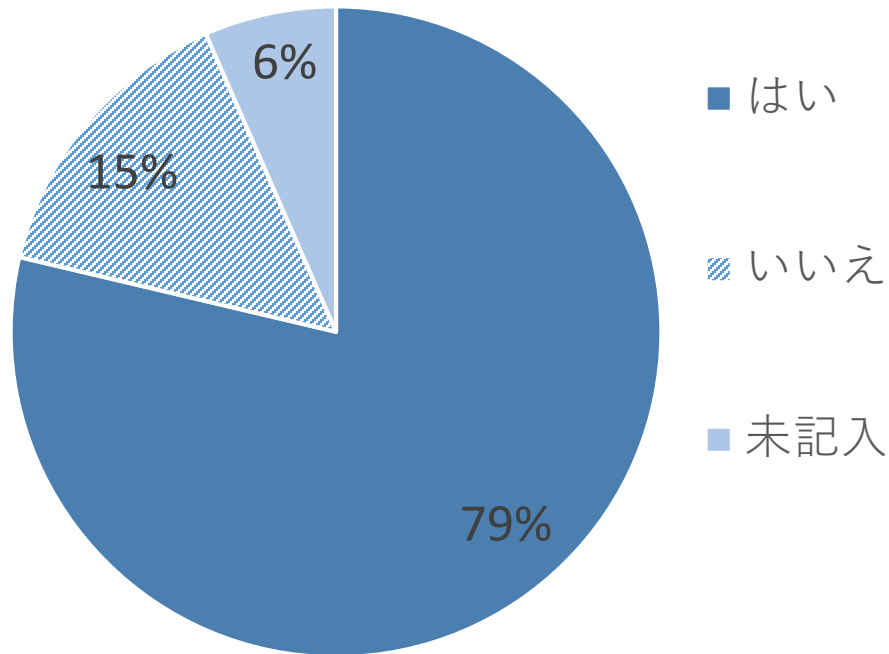


特に規定なしと回答した団体  
(n=19)



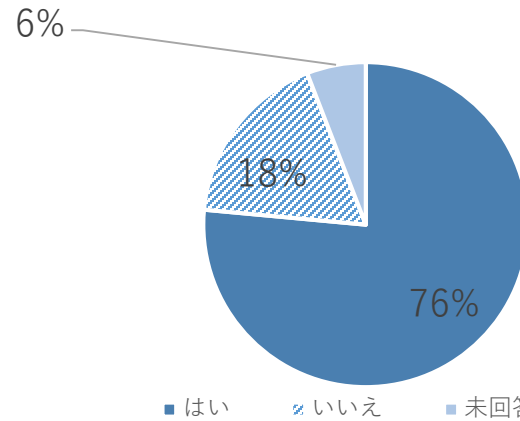
# VII.患者主導型患者レジストリについて

将来的に研究に参加・協力したいと思いませんか  
(n=61)

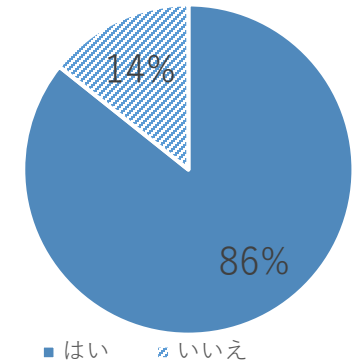


## ●団体の対象別内訳

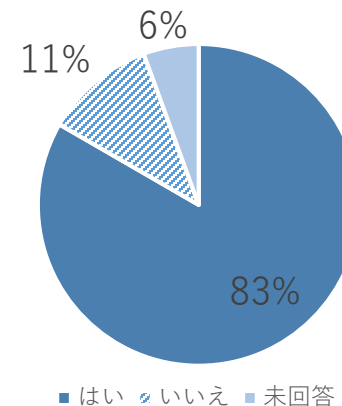
指定難病のみと回答した団体  
(n=17)



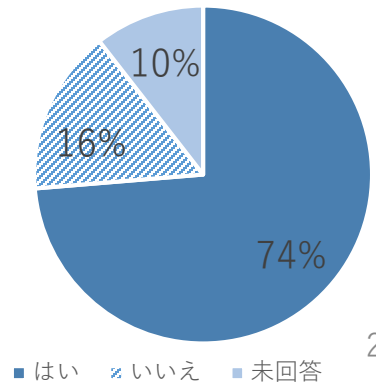
小児慢性特定疾病のみと回答した団体(n=7)



指定難病・小児慢性特定疾病のみと回答した団体(n=18)



特に規定なしと回答した団体  
(n=19)

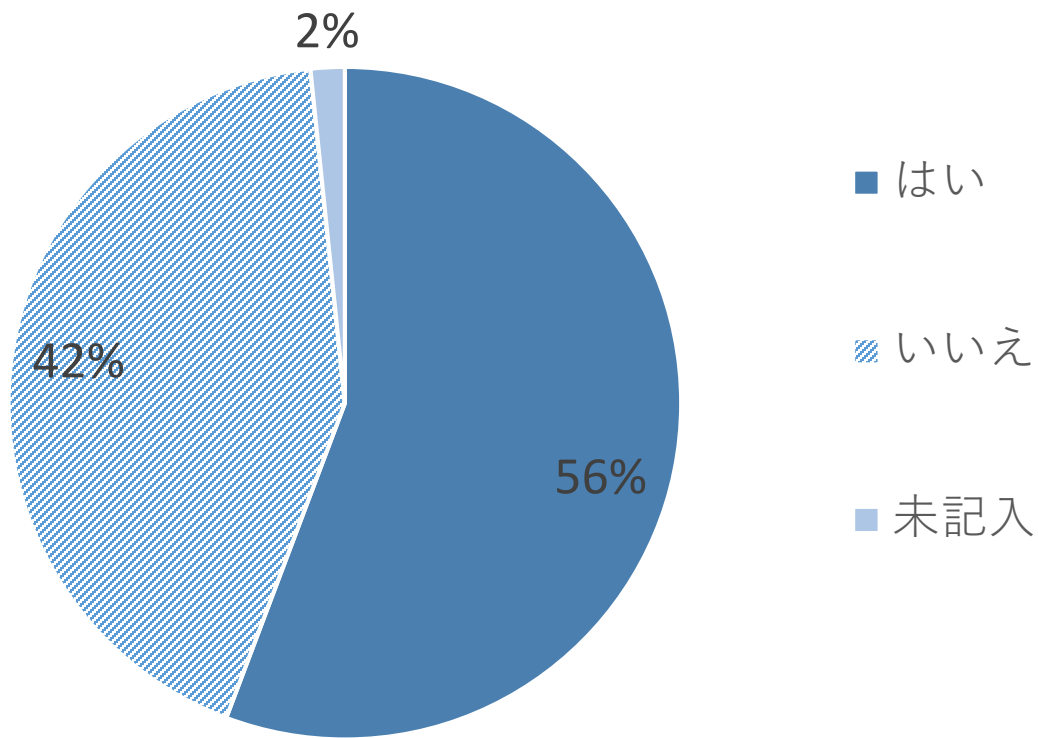




# VII.患者主導型患者レジストリについて

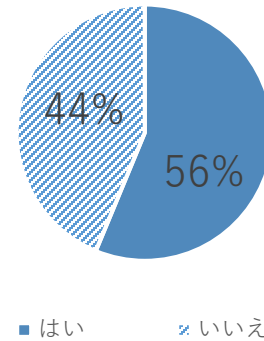
患者会として治療研究に参加・協力していますか。または、過去に参加したことがありますか。

(n=61)

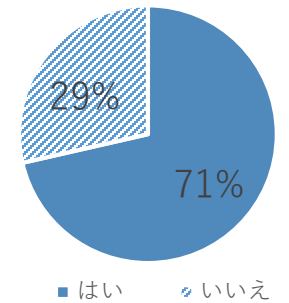


## ●団体の対象別内訳

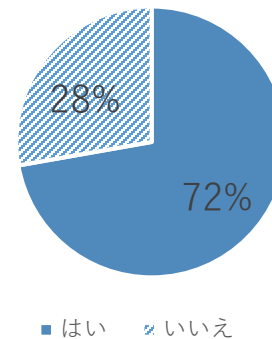
指定難病のみと回答した団体  
(n=17)



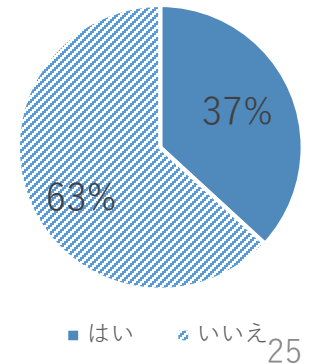
小児慢性特定疾病のみと回答した団体  
(n=7)



指定難病・小児慢性特定疾病共通と回答した団体  
(n=18)



特に規定なしと回答した団体  
(n=19)



## VII.患者主導型患者レジストリについて

参加・協力された場合、具体的にはどのような形で参加・協力していますか  
(自由回答)

アンケートに協力	7
学会・研究会に参加	7
研究に参加	7
調査に協力	3
ガイドライン、診断基準へのコメント	3
レジストリの参加募集	3
研究の内容を会員に伝える	2
難治性疾患政策研究事業に参加	2
医師との意見交換	1
レジストリ登録	1
レジストリ構築CMT診療マニュアルの作成	1
治験参加	1
治験に参加した患者の聞き取り	1
治験審査委員会の患者委員として参加	1
レジストリの重要性の発信	1
患者の状況や気持ちを伝えるビデオを作成	1
実習生の受け入れ	1

# 【考察】

- 最も多い年齢層は、60歳未満の団体が約7割と多かった。60歳以上80歳未満の団体は約1割であった。
- 団体が得ている情報について、医療機関(主治医)、医学・医療関連学会、団体の顧問の医師、医薬品会社が多く、医学・医療情報を求めている団体が多いことが推察される。
- 情報発信の方法について、ホームページが最も多く、会報に次いでSNSが多かった。会員以外の患者や医療関係者にも発信できる手段をとっている団体が多かった。日々更新しているか等の内容については不明である。
- 新型コロナウイルス感染症感染拡大による影響について、対面開催による活動は減り、オンラインでの活動が増えている。電話相談件数、ピア・サポートの相談件数、会員数においては増減なく、変わらない状況であった。コロナ禍での患者会活動の困りごとは、活動のオンライン化に伴い、ICTを利用できない人の支援方法についてが多かった。会員の高齢化に伴い、オンラインを使用できない方への支援が課題となる。

# 【考察】

- 就学について、相談先は教育機関が最も多く、その他の相談先はばらつきがあった。就学していない児の専門的な相談先が少ない現状がある。就学について、期待する支援はオンライン相談が最も多かった。
- 就労支援機関への望む支援は、面談、電話相談、就労関係者へ医療情報をわかりやすく伝える、就労支援機関への同伴等ほぼ均等に回答があり、いずれもニーズが高かった。就労に関する困りごとは、病気を周知すべきか悩んだり、雇用側の理解を求める意見が多かった。雇用者へ疾患の説明の仕方のアドバイスなど、患者と雇用側の間に立つ支援者が求められている。
- 災害について、災害対策を行う機関に望む支援として、患者への平常時からの備えが最も多く、災害の備えに関する正しい知識が求められている。困りごととしては、薬・医療機器の確保、避難関連が最も多かった。
- ピア・サポートについて、会長、事務局職員によるサポートを行っている団体が多く、相談内容を共有はしていない団体が多かった。団体の一部の職員に負担がかかっていることが推察される。また、ピア・サポーター養成研修を受けていない団体も約5割と多かった。
- 患者主導型患者レジストリについて、知っている、参加したことがある団体が約5割と多く、周知されている現状がある。将来的に研究に参加・協力したい団体は約8割と多く、疾患の医学の進歩について、積極的な姿勢の団体が多かった。