

～令和5年度特定医療費（指定難病）更新時アンケート結果～

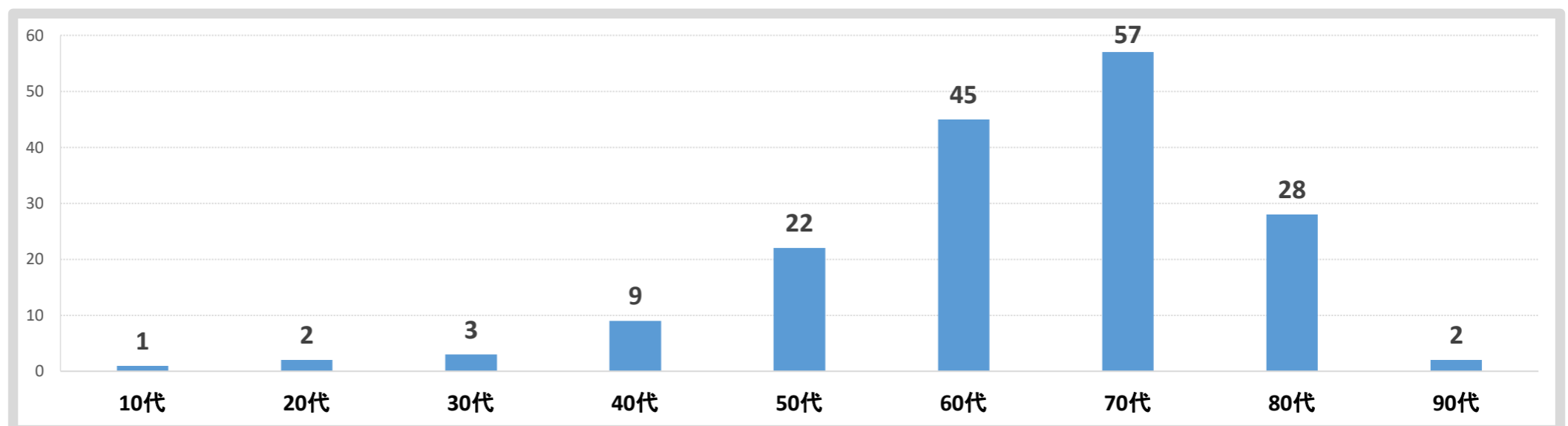
〈実施期間〉令和5年6月～令和5年10月

〈対象者〉対馬保健所管内R5年度特定医療費（指定難病）更新申請対象者（318名）

【集計結果】 回答者 169名（回答率53%） ※割合は全て小数点以下四捨五入

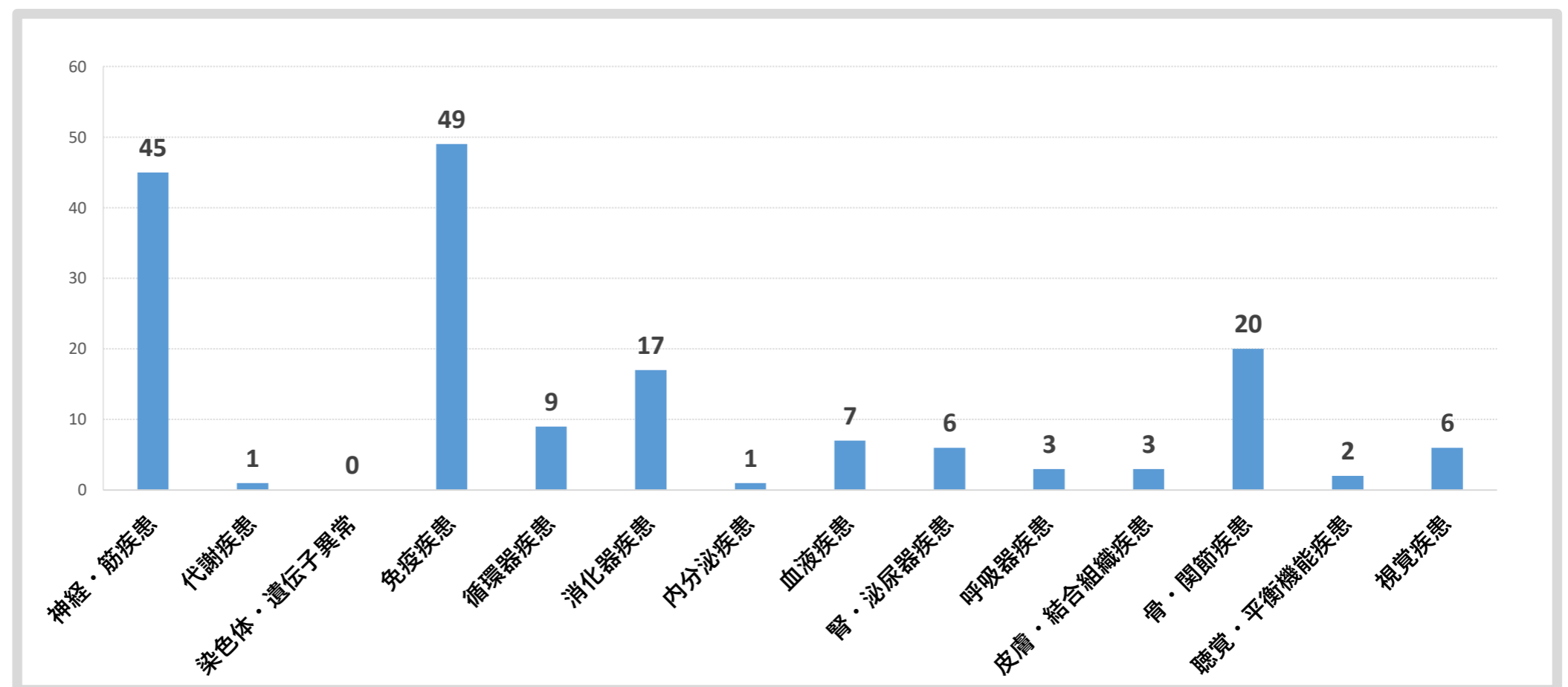
1. 性別
男性 77名 46%
女性 92名 54%

2. 年代別



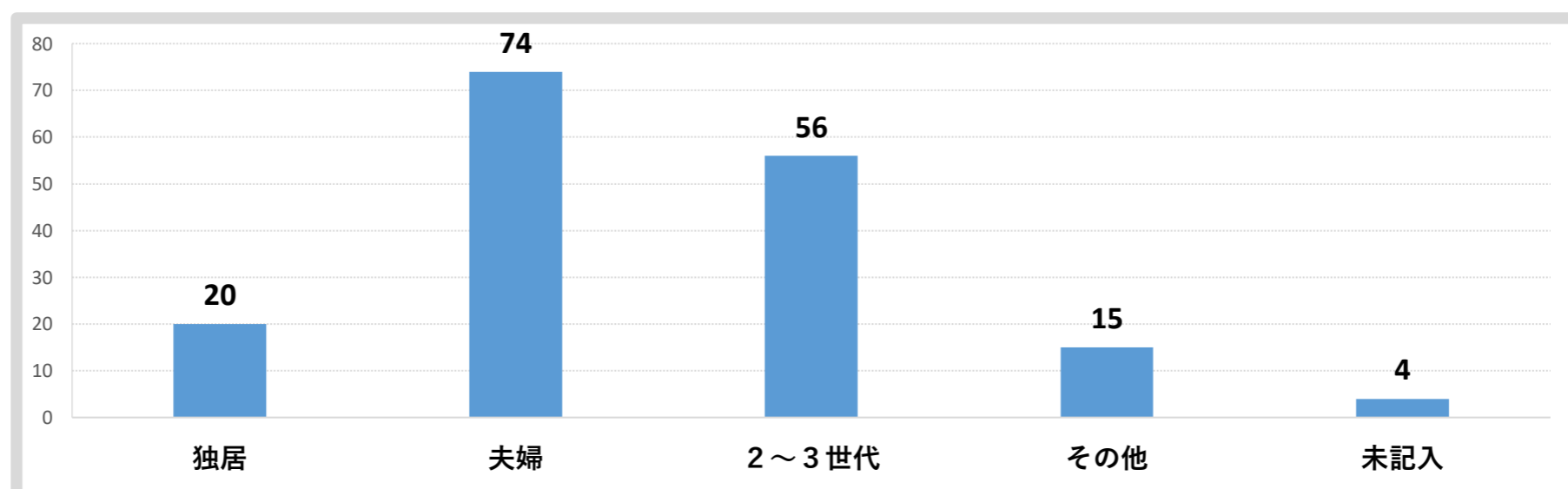
○年代では『70代』が34%（57人）で最も多く、次に『60代』が27%（45人）、『80代』が17%（28人）の順で多く、高齢者の方が多かった。

3. 疾患群別



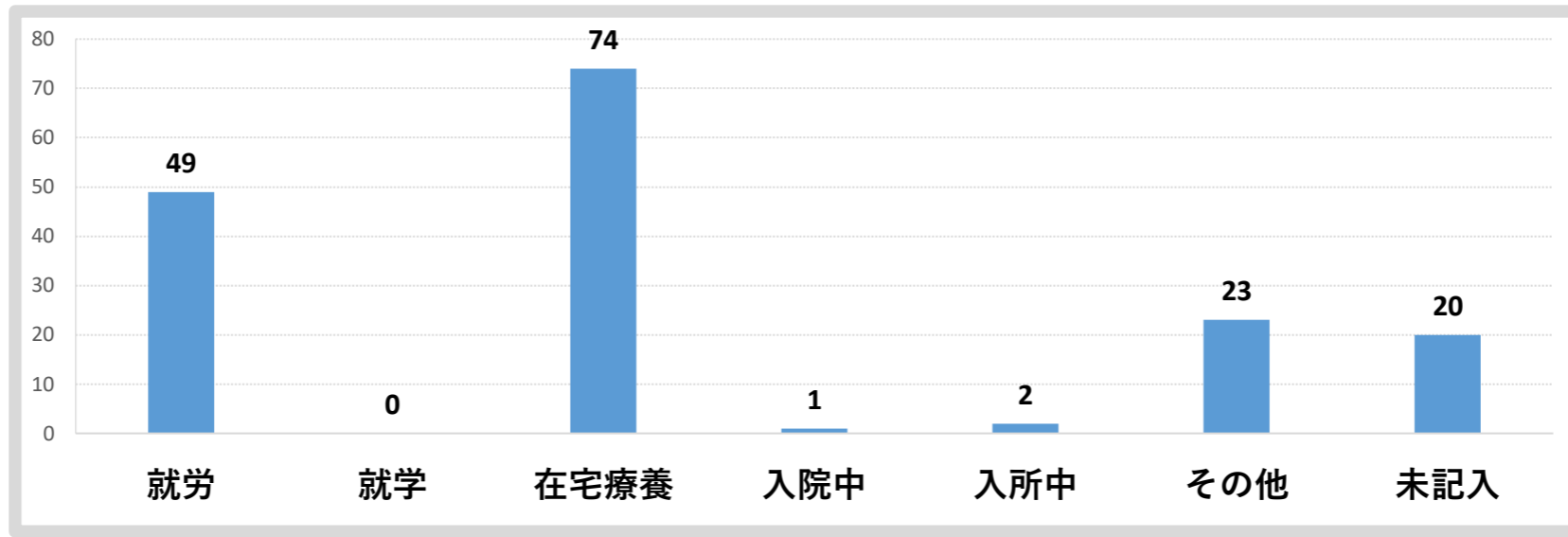
○疾患群別では、『免疫疾患』が29%（49人）で最も多く、次に『神経・筋疾患』が27%（45人）、『骨・関節疾患』が12%（20人）の順で多かった。

4. 家族構成



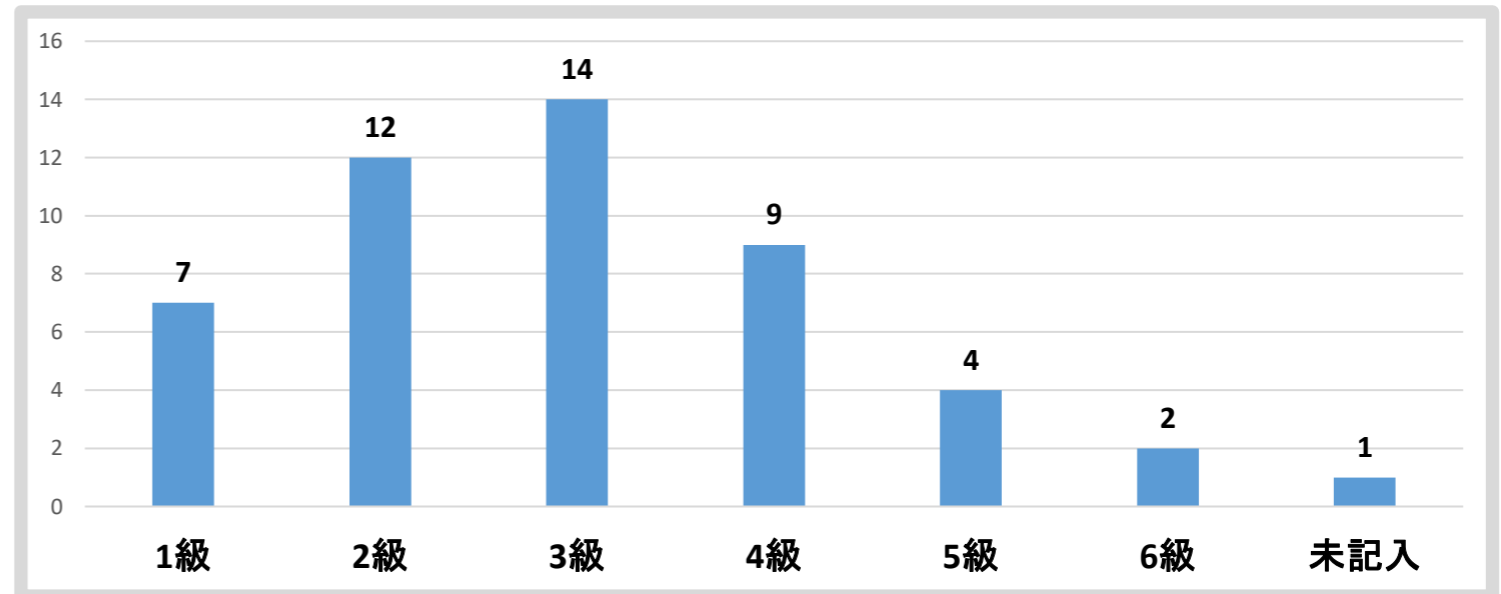
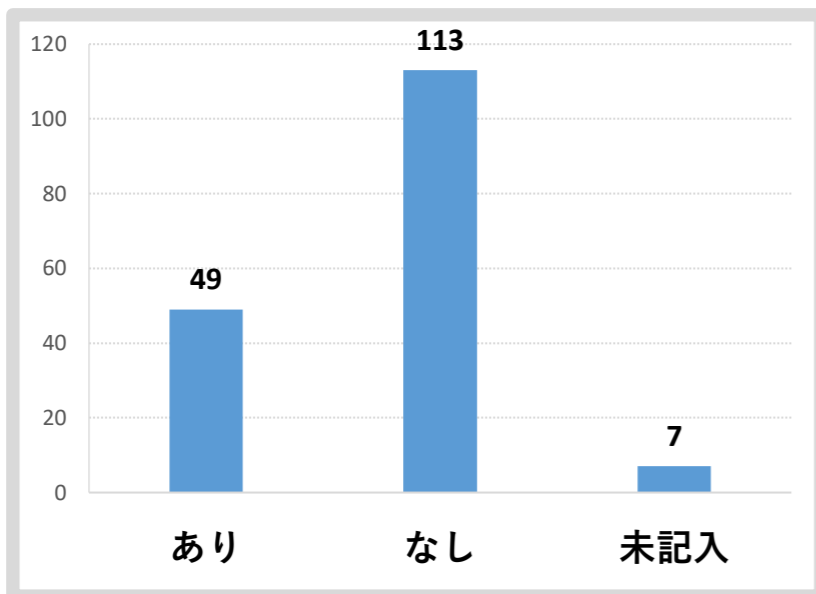
○家族構成については、『夫婦』は44%（74人）で最も多く、次に『2～3世代』が33%（56人）が多かった。

5. 生活状況



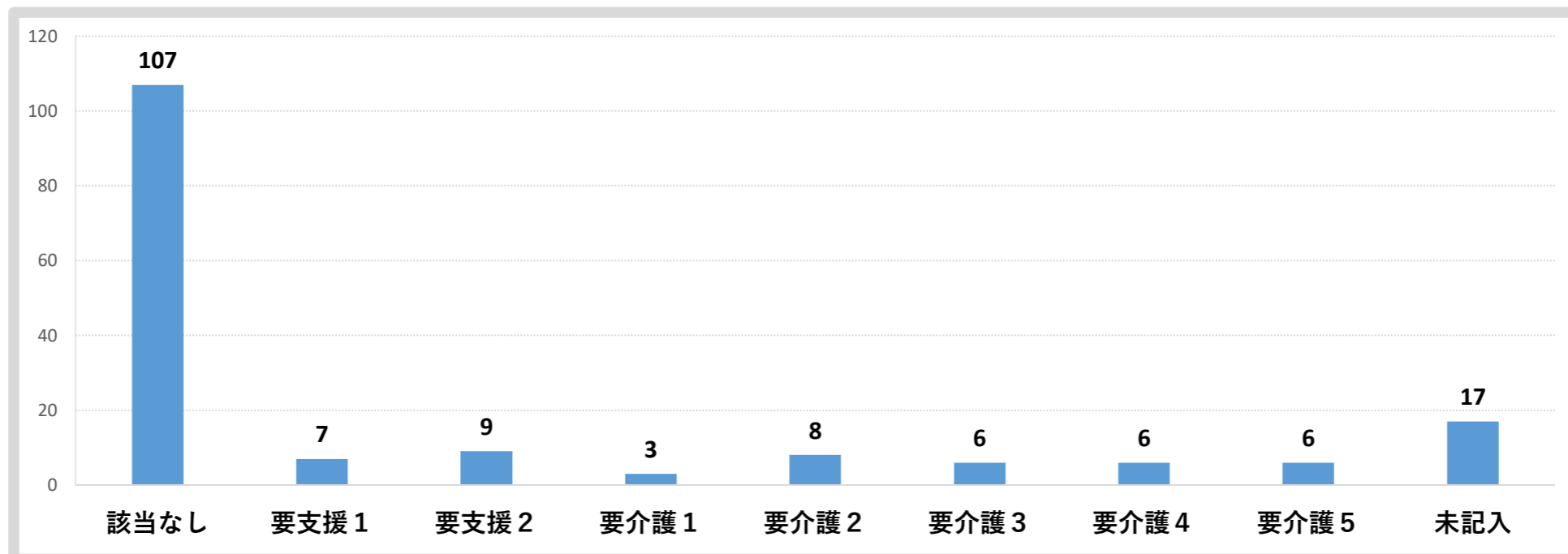
○生活状況については『在宅療養』が44% (74人) で最も多く、次に『就労』が29% (49人) で多かった。

6. 身体障害者手帳の有無



○身体障害者手帳を持っている方は、15% (49人) で、階級は『3級』が14人で最も多く、次に『2級』が12人で多かった。

7. 介護保険認定状況



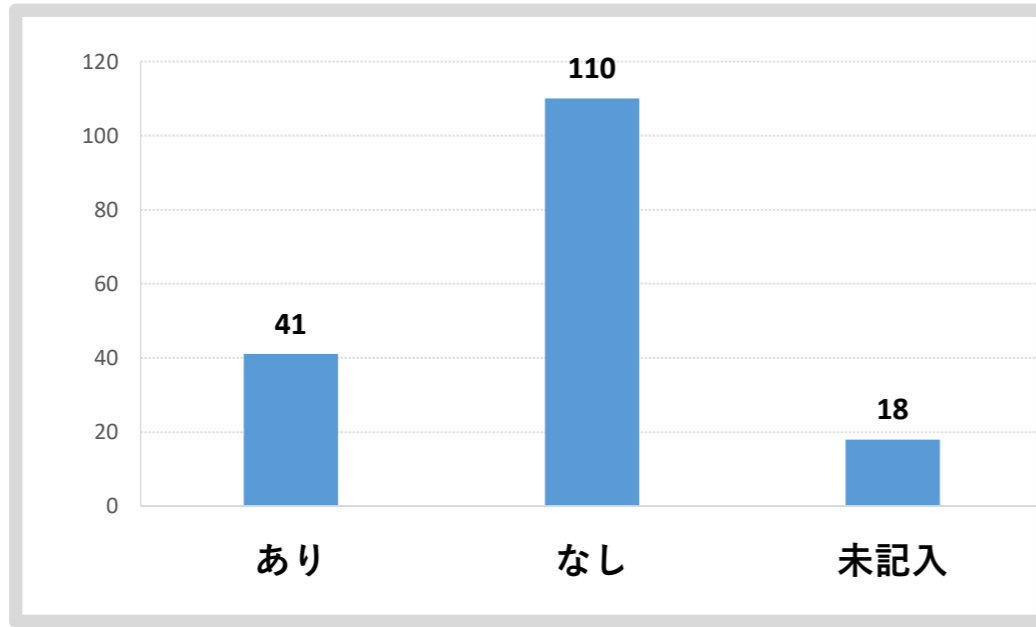
○介護保険認定を持っている方は27% (45人) で、介護度は『要支援2』が8人と最も多かったが、他の介護度と大きな差はなかった。

8. 療養上の希望

医師等による病気や療養生活の相談 (講演会等)	16
患者や家族の講演会	10
同じ病気の患者さんや家族との交流の場	23
その他	4
特になし	96
未記入	34

○療養上の希望として、『同じ病気の患者さんや家族との交流の場』が23人で最も希望が多かった。

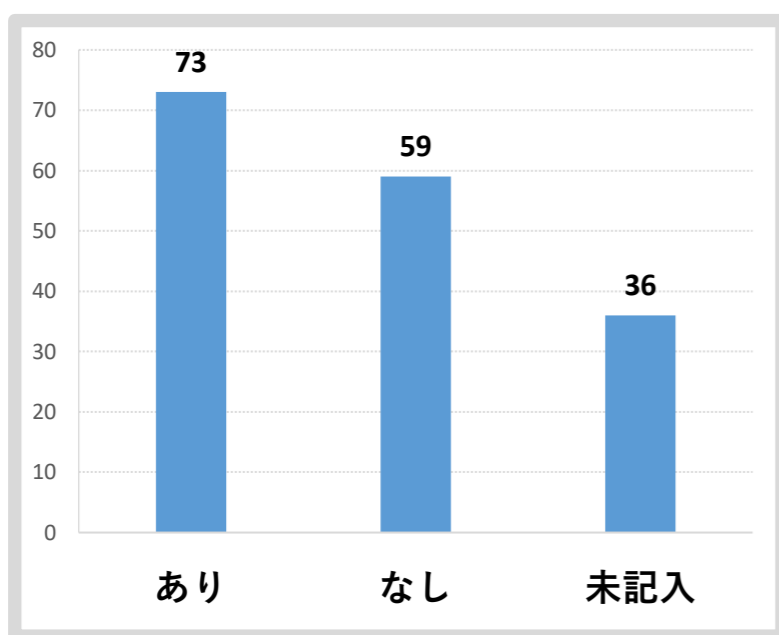
9. 災害時に心配なこと



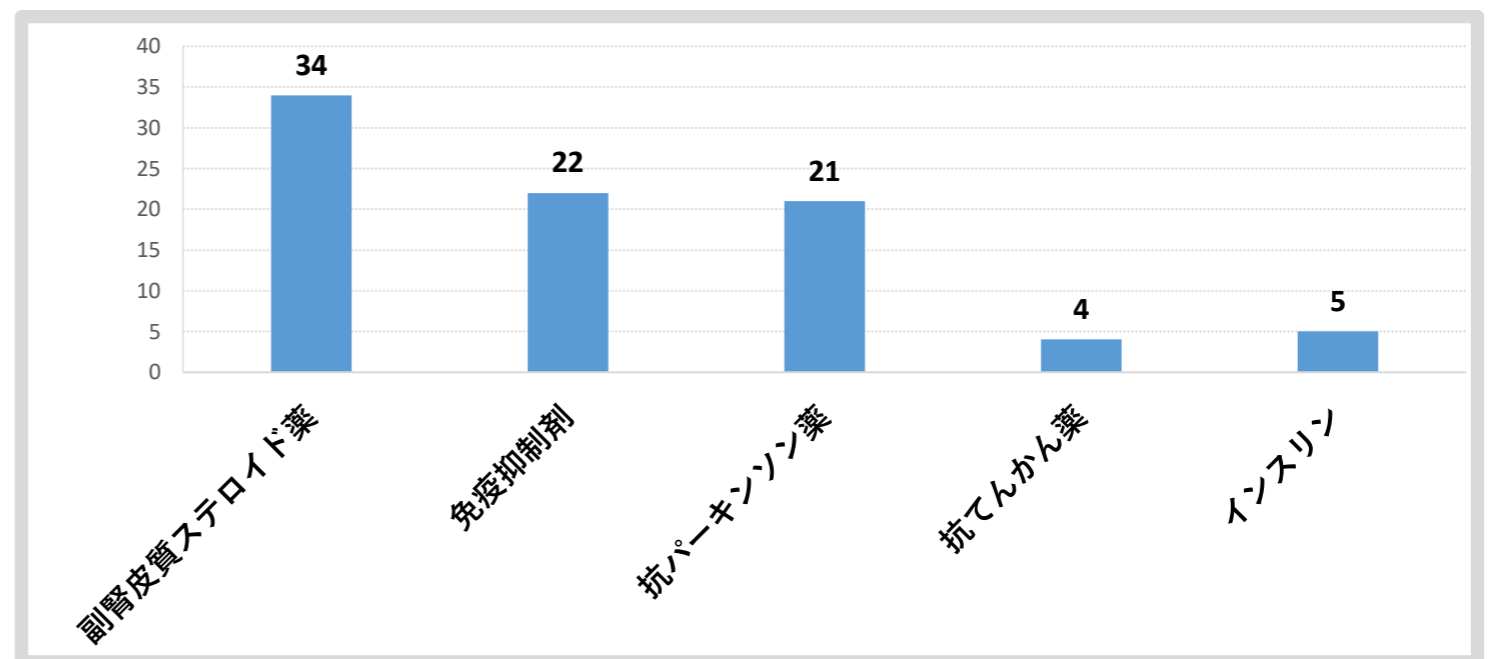
○災害時に心配なことについて、『あり』が24% (41人)いた。

○台風や大雨などで自宅に被害があったことや、避難する時に時間がかかること、避難できたとしても避難先でのトイレや移動が心配などの意見があった。

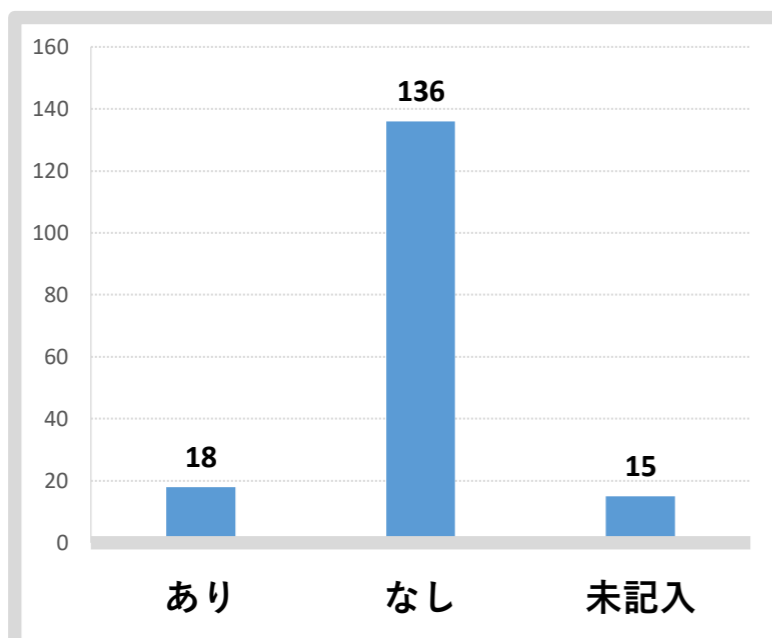
10. 使用している薬の有無



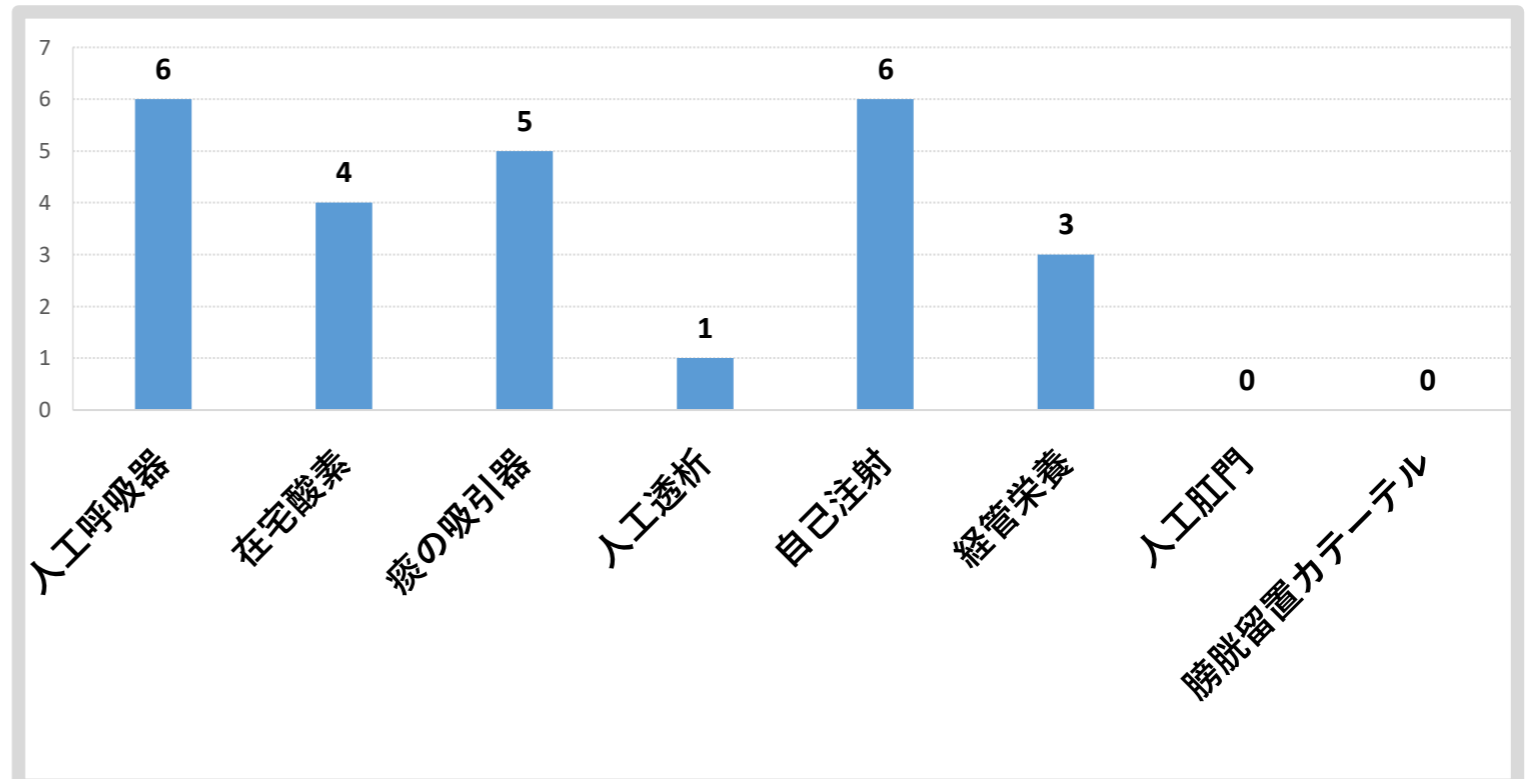
11. 使用している薬の種類(複数回答)



12. 在宅での医療的ケアの有無



13 医療的ケアの種類(複数回答あり)



○中断すると危険な内服薬を使用している方も多く、医療的ケアが必要と回答した方は18人いた。

難病患者の皆さんは、医療機器や特別な薬を使用をしている方が多くいます。救助の手が届くまで必要な薬や処置を継続しなくてはなりません。

災害時に慌てないよう、日ごろより準備をしておくことが大切です。

いざという時のために非常用持ち出し品や備蓄品と一緒にまとめて置いておきましょう。

アンケートのご協力ありがとうございました。皆様の御意見を参考に今後の施策に活かしてまいります。