

## 10. 難病者生活状況調査結果

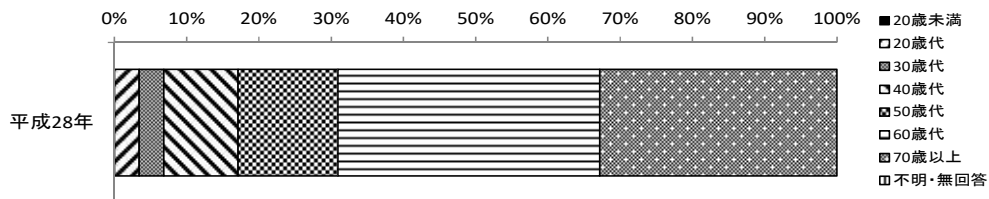
### ●年齢

年齢構成は、「60歳代」が36.2%と最も多く、次いで「70歳以上」が32.8%と続いている。

#### 問1 年齢

(単位：%)

平成28年	
20歳未満	0.0
20歳代	3.4
30歳代	3.4
40歳代	10.3
50歳代	13.8
60歳代	36.2
70歳以上	32.8
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	58



## ●難病の内容, 障害の程度等

罹っている疾病の種類（複数回答）は、「パーキンソン病」が19.0%と最も多く、次いで「網膜色素変性症」が13.8%と続いている。

### 問7 罹っている疾病の種類（複数回答）

(単位：%)

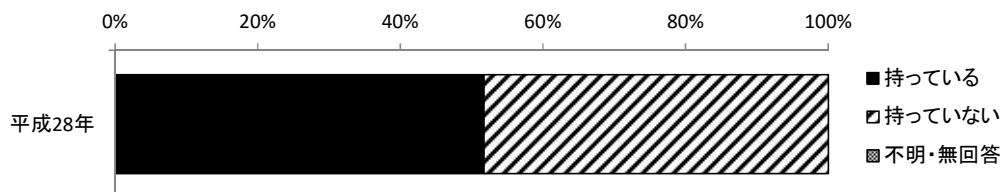
	平成28年
アイカルディ症候群	8.6
アイザック症候群	10.3
IgA 腎症	1.7
IgG4 関連疾患	8.6
アペール症候群	1.7
ADH 分泌異常症	1.7
黄色靱帯骨化症	1.7
海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん	1.7
潰瘍性大腸炎	3.4
関節リウマチ	10.3
強皮症	1.7
クローン病	1.7
後縦靱帯骨化症	3.4
混合性結合組織病	1.7
色素性乾皮症	1.7
重症筋無力症	8.6
神経線維腫症	1.7
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	5.2
全身性エリテマトーデス	1.7
多発性硬化症/視神経脊髄炎	1.7
特発性血小板減少性紫斑病	1.7
パーキンソン病	19.0
皮膚筋炎/多発性筋炎	3.4
網膜色素変性症	13.8
ランゲルハンス細胞組織球症	1.7
不明・無回答	8.6
合計	127.0
n	58

障害者手帳の有無については、「持っている」が51.7%、「持っていない」が48.3%となっている。

### 問9 障害者手帳等の有無

(単位：%)

	平成28年
持っている	51.7
持っていない	48.3
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	58

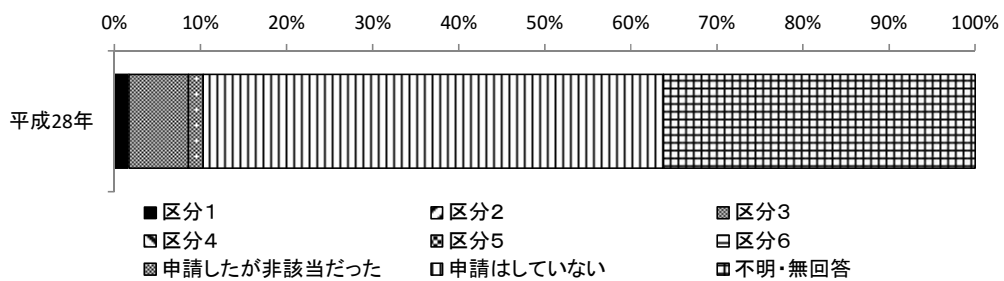


障害支援区分については、「申請はしていない」が53.4%と最も多くなっている。

#### 問 1 4 障害支援区分

(単位：%)

	平成 28 年
区分 1	1.7
区分 2	0.0
区分 3	6.9
区分 4	0.0
区分 5	0.0
区分 6	0.0
申請したが非該当だった	1.7
申請はしていない	53.4
不明・無回答	36.2
合計	100.0
n	58



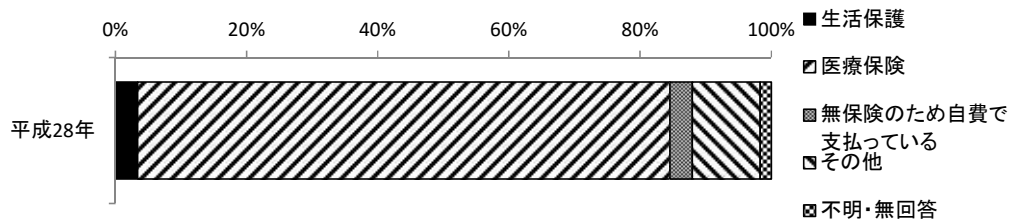
## ●医療費の状況

医療費は、「医療保険」が81.0%と最も多くなっている。

### 問6① 医療費負担の状況

(単位：%)

	平成28年
生活保護	3.4
医療保険	81.0
無保険のため自費で支払っている	3.4
その他	10.3
不明・無回答	1.7
合計	100.0
n	58

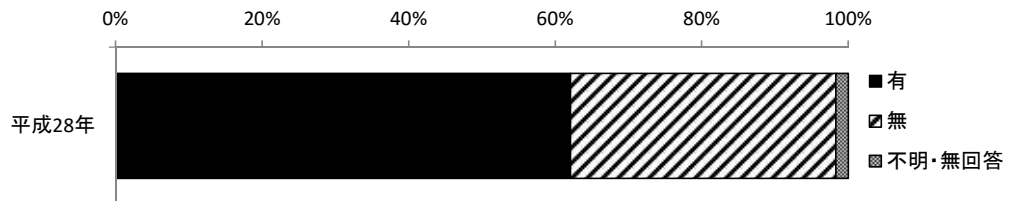


特定医療費は、「有」が62.1%、「無」が36.2%となっている。

### 問6② 特定医療費

(単位：%)

	平成28年
有	62.1
無	36.2
不明・無回答	1.7
合計	100.0
n	58



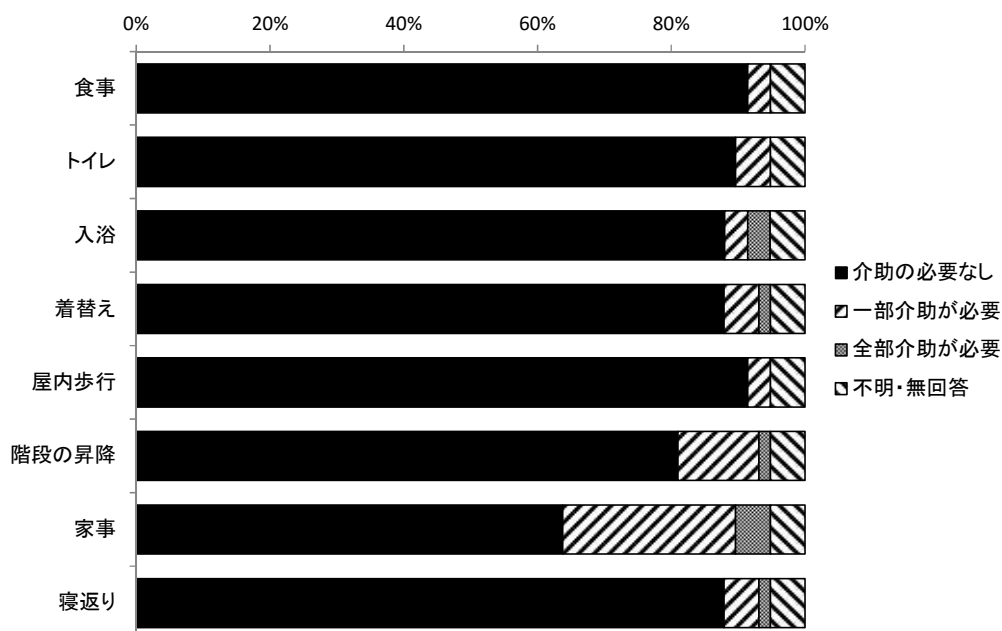
## ●生活の状況

入院患者の日常生活動作（IADL）の中で，“何らかの介助が必要”（一部介助が必要＋全部介助が必要）である人の割合が高いものは、「家事」で31.1％、次いで、「階段の昇降」が13.8％、「着替え」「寝返り」がともに6.9％と続いている。

問 17 日常生活動作の状況

(単位：％)

	食事		トイレ		入浴		着替え		屋内歩行		階段の昇降		家事		寝返り	
介助の必要なし	91.4		89.7		87.9		87.9		91.4		81.0		63.8		87.9	
一部介助が必要	3.4	3.4	5.2	5.2	3.4	6.8	5.2	6.9	3.4	3.4	12.1	13.8	25.9	31.1	5.2	6.9
全部介助が必要	0.0		0.0		3.4		1.7		0.0		1.7		5.2		1.7	
不明・無回答	5.2		5.2		5.2		5.2		5.2		5.2		5.2		5.2	
合計	100.0		100.0		100.0		100.0		100.0		100.0		100.0		100.0	
n	58		58		58		58		58		58		58		58	



主な介助者は、「夫または妻」が63.2%で最も多く、次いで「子ども」が15.8%、「父・母」が10.5%と続いている。

### 問 18-1 主な介助者

(単位：%)

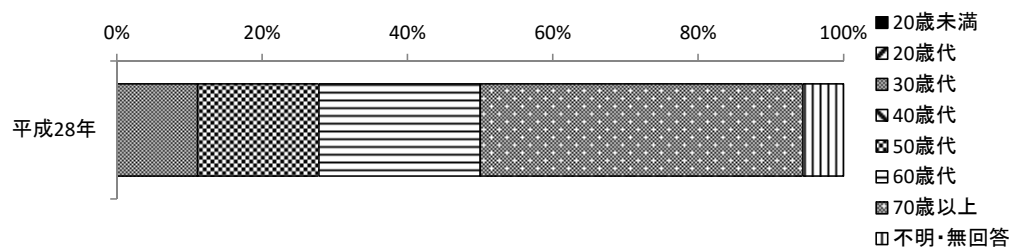
	平成 28 年
夫または妻	63.2
父・母	10.5
子ども	15.8
兄弟姉妹	5.3
その他の親族	0.0
近所の人・知り合いの人	0.0
民間有料介護者（家政婦など）	0.0
ホームヘルパー	5.3
ボランティア	0.0
病院の職員（看護師等）	0.0
その他	0.0
主な介助者はいない	0.0
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	19

主な介助者の年齢は、「70歳以上」が44.4%、「60歳代」が22.2%、「50歳代」が16.7%となっている。

### 問 18-2-1 主な介助者の年齢

(単位：%)

	平成 28 年
20 歳未満	0.0
20 歳代	0.0
30 歳代	11.1
40 歳代	0.0
50 歳代	16.7
60 歳代	22.2
70 歳以上	44.4
不明・無回答	5.6
合計	100.0
n	18



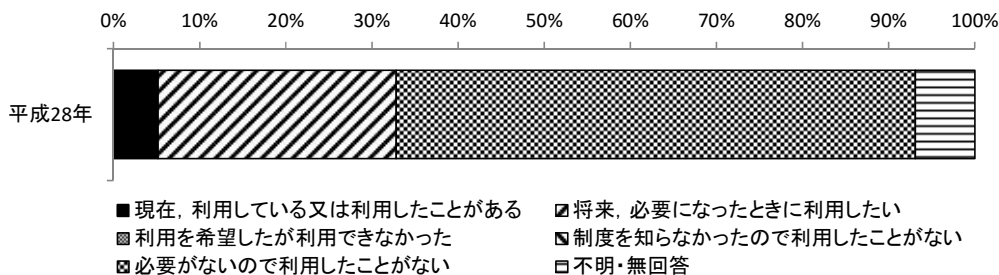
## ●障害者福祉等に関するサービスの利用状況

福祉サービスの利用状況については、ホームヘルプサービス（居宅介護・重度訪問介護）は、「必要がないので利用したことがない」が60.3%で最も多く、次いで「将来、必要になった時に利用したい」が27.6%となっている。

問19（1）ホームヘルプサービス（居宅介護・重度訪問介護）の利用状況

（単位：％）

	平成28年
現在、利用している又は利用したことがある	5.2
将来、必要になったときに利用したい	27.6
利用を希望したが利用できなかった	0.0
制度を知らなかったので利用したことがない	0.0
必要がないので利用したことがない	60.3
不明・無回答	6.9
合計	100.0
n	58

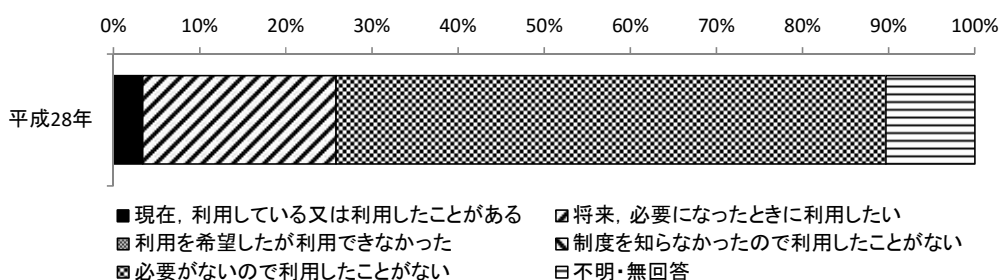


短期入所（ショートステイ）は、「必要がないので利用したことがない」が63.8%で最も多く、次いで「将来、必要になった時に利用したい」が22.4%となっている。

問19（2）短期入所（ショートステイ）の利用状況

（単位：％）

	平成28年
現在、利用している又は利用したことがある	3.4
将来、必要になったときに利用したい	22.4
利用を希望したが利用できなかった	0.0
制度を知らなかったので利用したことがない	0.0
必要がないので利用したことがない	63.8
不明・無回答	10.3
合計	100.0
n	58

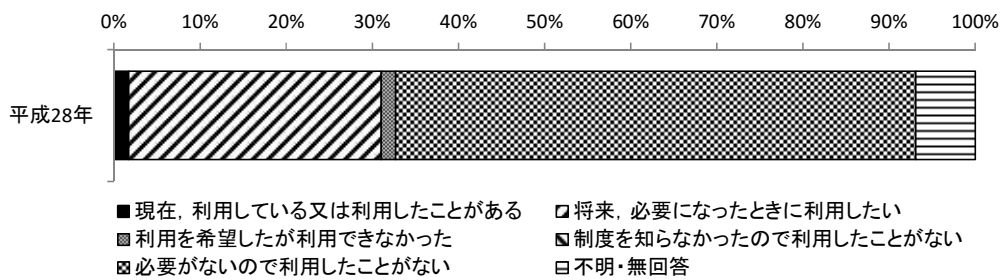


生活介護は、「必要がないので利用したことがない」が60.3%で最も多く、次いで「将来、必要になった時に利用したい」が29.3%となっている。

### 問19(3) 生活介護の利用状況

(単位：%)

	平成28年
現在、利用している又は利用したことがある	1.7
将来、必要になったときに利用したい	29.3
利用を希望したが利用できなかった	1.7
制度を知らなかったので利用したことがない	0.0
必要がないので利用したことがない	60.3
不明・無回答	6.9
合計	100.0
n	58

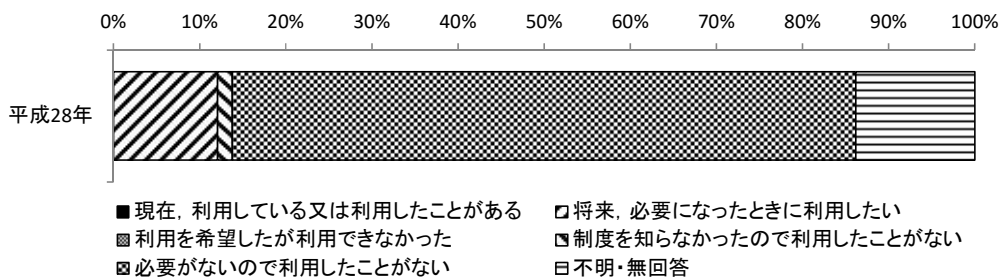


共同生活援助（グループホーム）は、「必要がないので利用したことがない」が72.4%で最も多く、次いで「将来、必要になった時に利用したい」が12.1%となっている。

### 問19(10) 共同生活援助（グループホーム）の利用状況

(単位：%)

	平成28年
現在、利用している又は利用したことがある	0.0
将来、必要になったときに利用したい	12.1
利用を希望したが利用できなかった	0.0
制度を知らなかったので利用したことがない	1.7
必要がないので利用したことがない	72.4
不明・無回答	13.8
合計	100.0
n	58



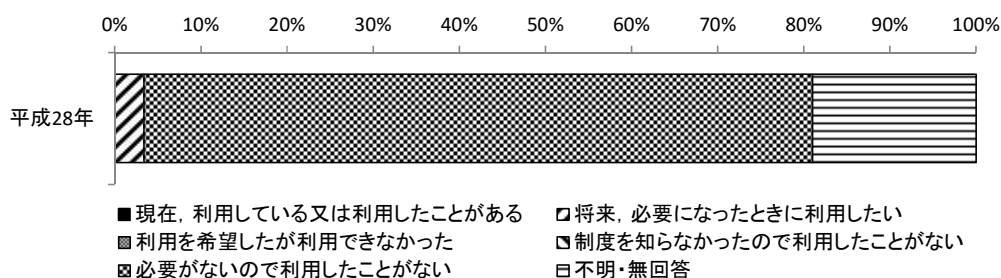


障害児・通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス等）は、「必要がないので利用したことがない」が77.6%で最も多く、次いで「将来、必要になった時に利用したい」が3.4%となっている。

問19（16）障害児・通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス等）の利用状況

（単位：％）

	平成28年
現在、利用している又は利用したことがある	0.0
将来、必要になったときに利用したい	3.4
利用を希望したが利用できなかった	0.0
制度を知らなかったので利用したことがない	0.0
必要がないので利用したことがない	77.6
不明・無回答	19.0
合計	100.0
n	58

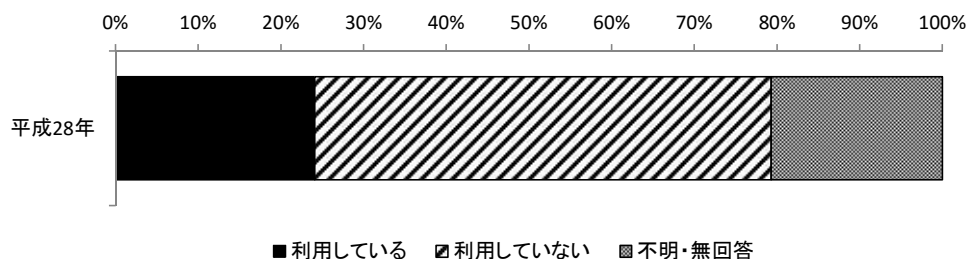


介護保険サービスの利用の有無については、「利用している」が24.1%、「利用していない」が55.2%となっている。

問23 介護保険サービスの利用の有無

（単位：％）

	平成28年
利用している	24.1
利用していない	55.2
不明・無回答	20.7
合計	100.0
n	58

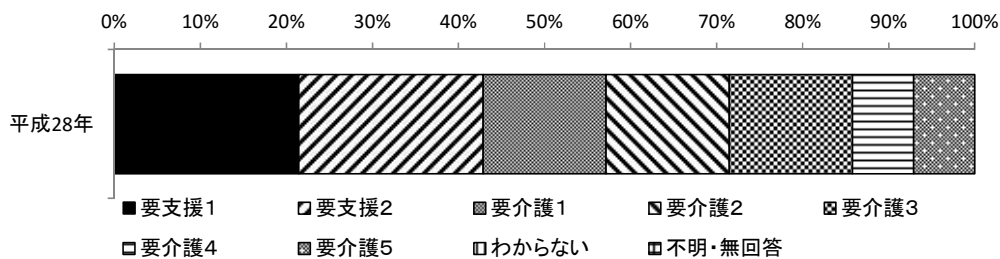


要介護認定区分は、「要支援1」と「要支援2」が21.4%で最も多く、次いで「要介護1」, 「要介護2」, 「要介護3」が14.3%, 「要介護4」と「要介護5」が7.1%となっている。

### 問24-1 要介護認定区分

(単位: %)

	平成28年
要支援1	21.4
要支援2	21.4
要介護1	14.3
要介護2	14.3
要介護3	14.3
要介護4	7.1
要介護5	7.1
わからない	0.0
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	14

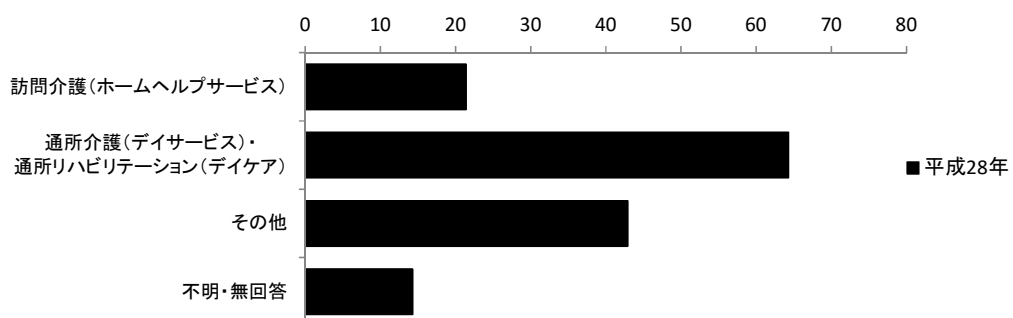


利用している介護保険サービスについては、「通所介護（デイサービス）・通所リハビリテーション（デイケア）」が64.3%で最も多く、次いで「その他」が42.9%, 「訪問介護（ホームヘルプサービス）」が21.4%となっている。

### 問24-2 利用している介護保険サービス（複数回答）

(単位: %)

	平成28年
訪問介護（ホームヘルプサービス）	21.4
通所介護（デイサービス）・通所リハビリテーション（デイケア）	64.3
その他	42.9
不明・無回答	14.3
合計	142.9
n	14



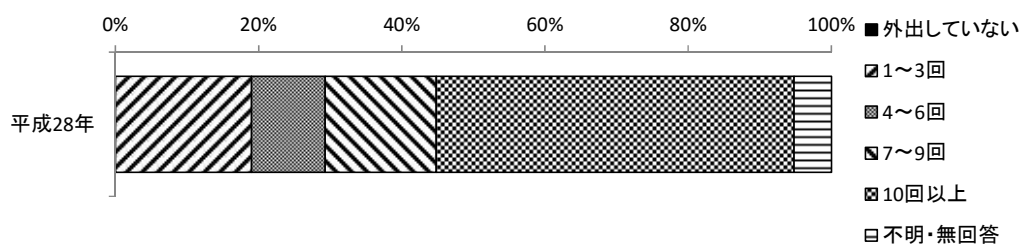
## ●外出の状況

外出回数（仕事・通学以外の場合）については、「月に10回以上」が50.0%で最も多く、次いで「月に1～3回」が19.0%と続いている。

### 問25（2） 仕事・通学以外の場合の外出回数

（単位：％）

	平成28年
外出していない	0.0
1～3回	19.0
4～6回	10.3
7～9回	15.5
10回以上	50.0
不明・無回答	5.2
合計	100.0
n	58

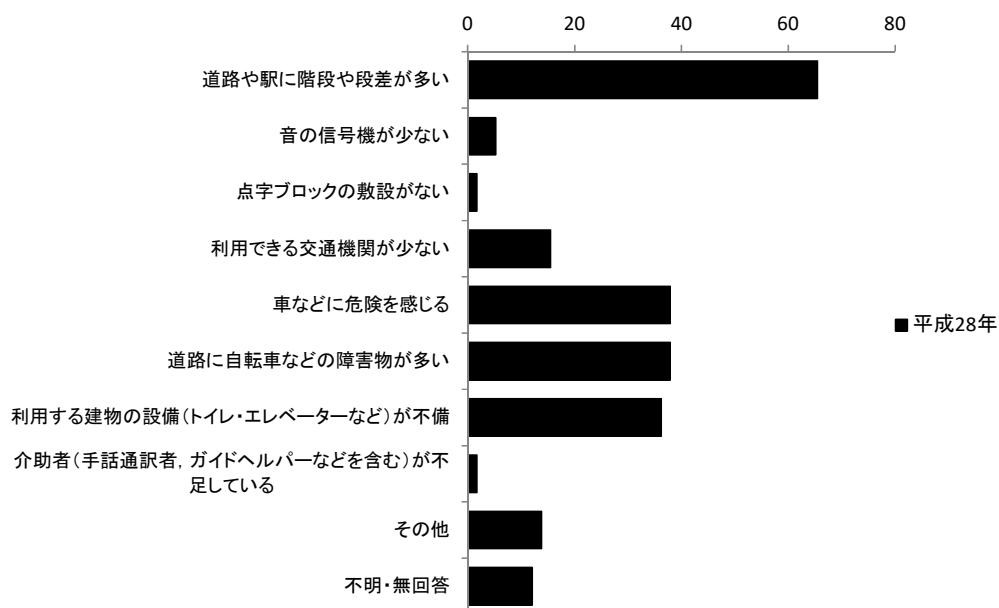


外出の際の問題点（複数回答）については、「道路や駅に階段や段差が多い」が65.5%で最も多く、次いで「車などに危険を感じる」「道路に自転車などの障害物が多い」が共に37.9%などと続いている。

問28 外出の際の問題点（複数回答3つまで）

（単位：％）

	平成28年
道路や駅に階段や段差が多い	65.5
音の信号機が少ない	5.2
点字ブロックの敷設がない	1.7
利用できる交通機関が少ない	15.5
車などに危険を感じる	37.9
道路に自転車などの障害物が多い	37.9
利用する建物の設備（トイレ・エレベーターなど）が不備	36.2
介助者（手話通訳者、ガイドヘルパーなどを含む）が不足している	1.7
その他	13.8
不明・無回答	12.1
合計	227.5
n	58



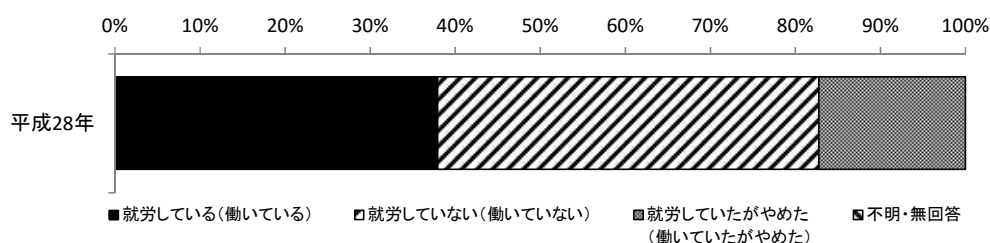
## ●就労（仕事）・収入の状況

就労状況については、「就労している（働いている）」が37.9%、「就労していない（働いていない）」が44.8%、「就労していたがやめた（働いていたがやめた）」が17.2%となっている。

問29 就労状況

(単位：%)

	平成28年
就労している（働いている）	37.9
就労していない（働いていない）	44.8
就労していたがやめた（働いていたがやめた）	17.2
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	58

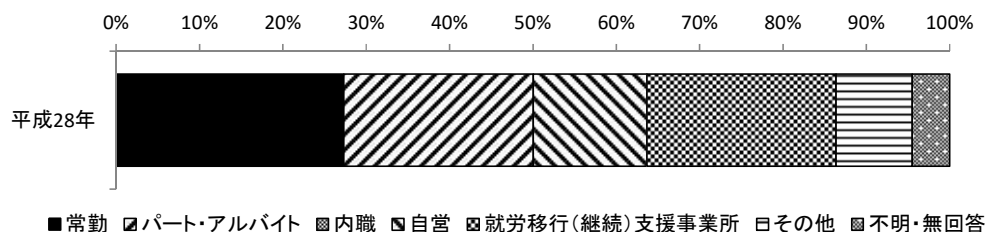


就労している人のうち、就労形態が「常勤」が27.3%で最も多く、次いで「パート・アルバイト」「就労移行（継続）支援事業所」が共に22.7%となっている。

問30-2 就労形態

(単位：%)

	平成28年
常勤	27.3
パート・アルバイト	22.7
内職	0.0
自営	13.6
就労移行（継続）支援事業所	22.7
その他	9.1
不明・無回答	4.5
合計	100.0
n	22

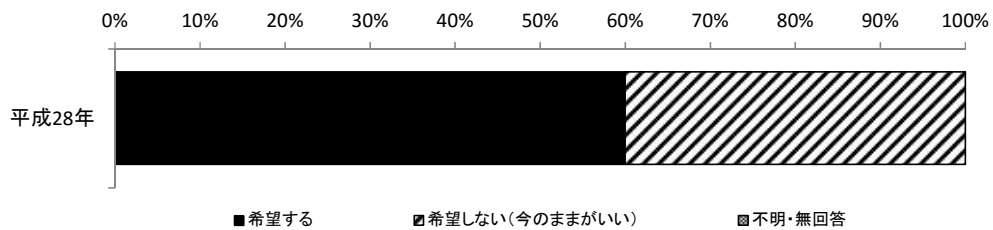


「就労移行（継続）支援事業所」で働く人のうち、企業での就労を「希望する」人は60.0%となっている。

### 問30-3-1 企業での就労希望の有無

(単位：%)

	平成28年
希望する	60.0
希望しない(今のままがいい)	40.0
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	5

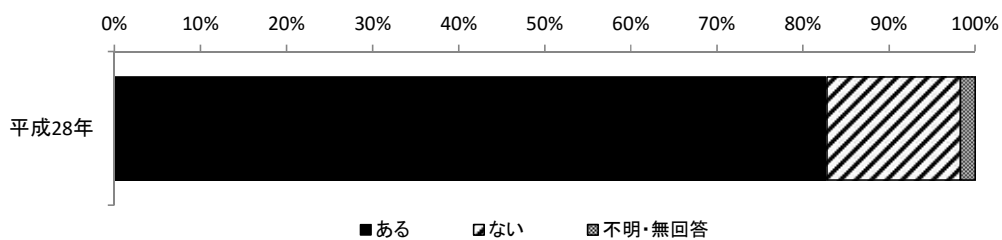


収入の有無では、「ある」が82.8%、「ない」が15.5%となっている。

### 問33 収入の有無

(単位：%)

	平成28年
ある	82.8
ない	15.5
不明・無回答	1.7
合計	100.0
n	58

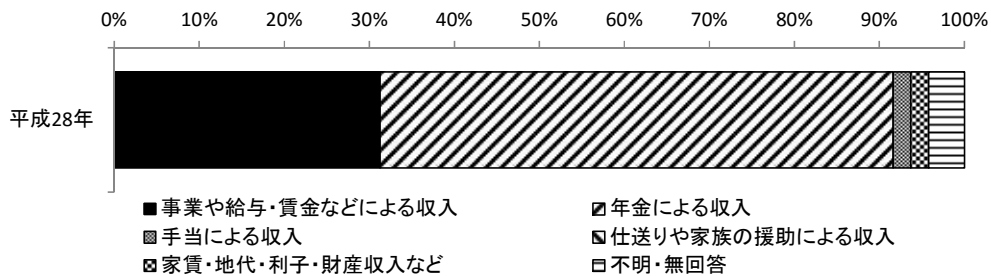


収入の種類では、「年金による収入」が60.4%で最も多く、次いで「事業や給与・賃金などによる収入」が31.3%となっている。

### 問34-1 収入の種類

(単位：%)

	平成28年
事業や給与・賃金などによる収入	31.3
年金による収入	60.4
手当による収入	2.1
仕送りや家族の援助による収入	0.0
家賃・地代・利子・財産収入など	2.1
不明・無回答	4.2
合計	100.0
n	48

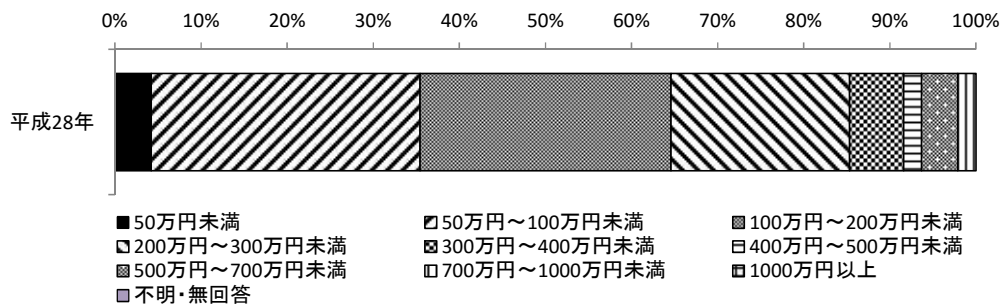


収入の額では、「50万円～100万円未満」が31.3%で最も多く、次いで「100万円～200万円未満」が29.2%などとなっている。

### 問34-2 収入額

(単位：%)

	平成28年
50万円未満	4.2
50万円～100万円未満	31.3
100万円～200万円未満	29.2
200万円～300万円未満	20.8
300万円～400万円未満	6.3
400万円～500万円未満	2.1
500万円～700万円未満	4.2
700万円～1000万円未満	2.1
1000万円以上	0.0
不明・無回答	0.0
合計	100.0
n	48



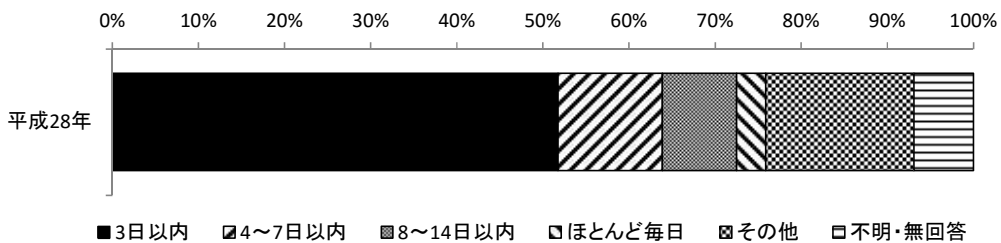
## ●健康・医療などの状況

過去1か月間の治療の状況については、「3日以内」が51.7%で最も多く、次いで「その他」が17.2%となっている。

問38 過去1か月の治療の状況

(単位：%)

	平成28年
3日以内	51.7
4～7日以内	12.1
8～14日以内	8.6
ほとんど毎日	3.4
その他	17.2
不明・無回答	6.9
合計	100.0
n	58



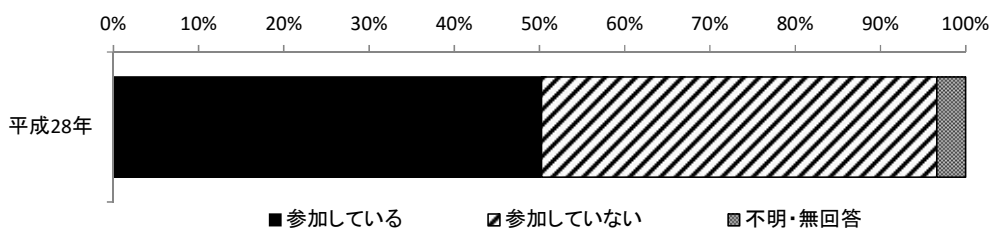
## ●社会参加の状況

スポーツや文化活動などの社会活動に「参加している」人は50.0%、「参加していない」人は46.6%となっている。

問40 スポーツや文化活動など社会活動参加の状況

(単位：%)

	平成28年
参加している	50.0
参加していない	46.6
不明・無回答	3.4
合計	100.0
n	58



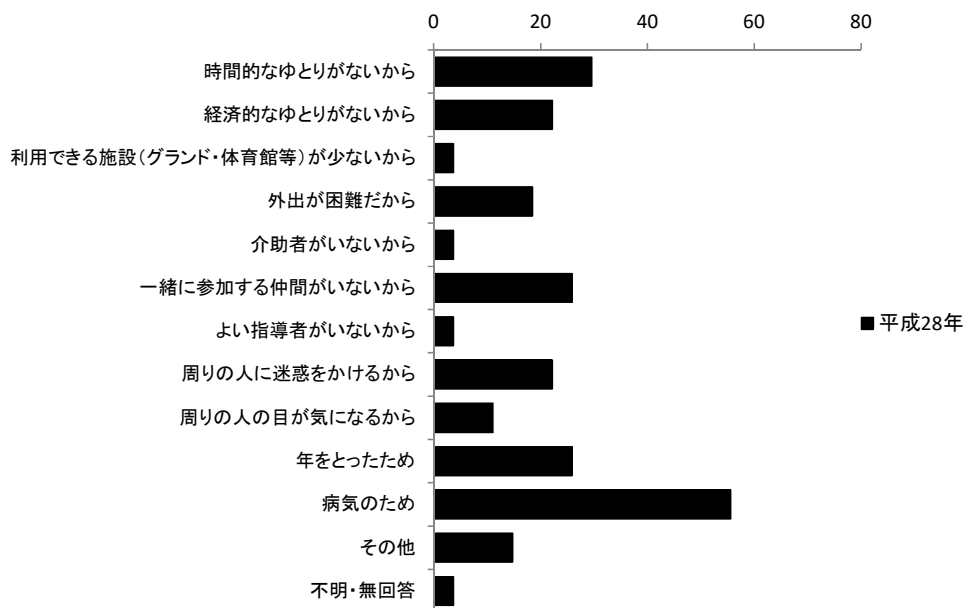


参加していない理由（複数回答）は、「病気のため」が55.6%で最も多く、次いで「時間的なゆとりがないから」が29.6%となっている。

問4 2-1 社会活動に参加していない理由（複数回答3つまで）

（単位：％）

	平成28年
時間的なゆとりがないから	29.6
経済的なゆとりがないから	22.2
利用できる施設（グラウンド・体育館等）が少ないから	3.7
外出が困難だから	18.5
介助者がいないから	3.7
一緒に参加する仲間がいないから	25.9
よい指導者がいないから	3.7
周りの人に迷惑をかけるから	22.2
周りの人の目が気になるから	11.1
年をとったため	25.9
病気のため	55.6
その他	14.8
不明・無回答	3.7
合計	240.6
n	27



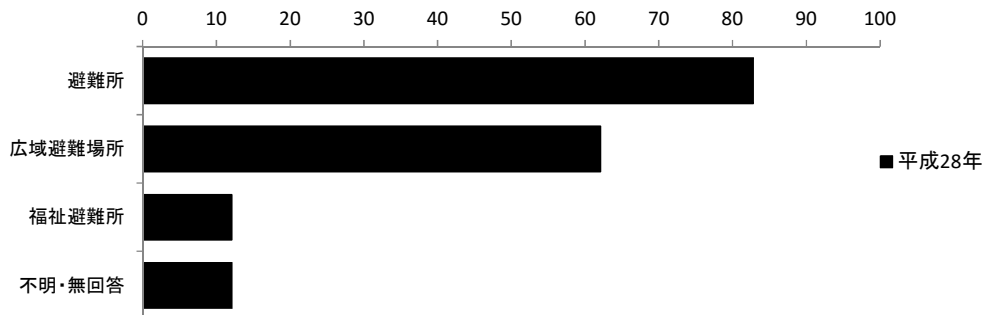
## ●災害時の対応

避難場所の認知（複数回答）については、「避難所」が82.8%で最も多く、次いで「広域避難場所」が62.1%、「福祉避難所」が12.1%となっている。

### 問 4 3 避難場所の認知（複数回答）

（単位：％）

	平成 28 年
避難所	82.8
広域避難場所	62.1
福祉避難所	12.1
不明・無回答	12.1
合計	169.1
n	58

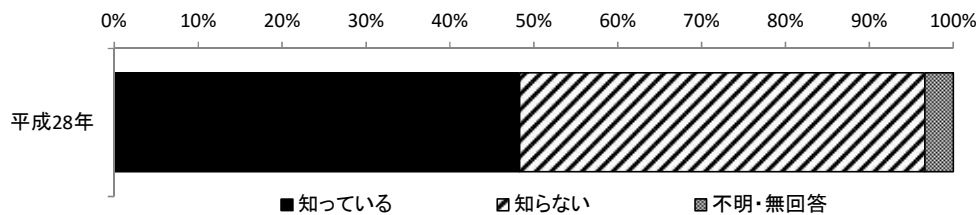


自主防災組織の認知については、「知っている」「知らない」共に48.3%となっている。

### 問 4 5 自主防災組織の認知

（単位：％）

	平成 28 年
知っている	48.3
知らない	48.3
不明・無回答	3.4
合計	100.0
n	58

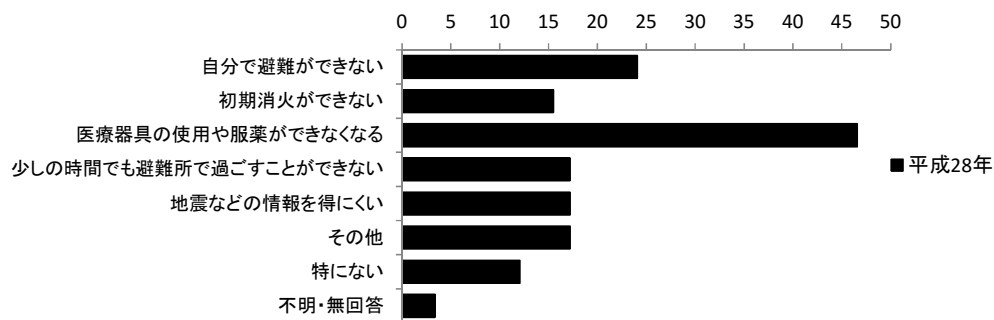


災害時の不安（複数回答）については、「医療器具の使用や服薬ができなくなる」が46.6%で最も多く、次いで「自分で避難ができない」が24.1%となっている。

問49 災害時の不安（複数回答2つまで）

（単位：％）

	平成28年
自分で避難ができない	24.1
初期消火ができない	15.5
医療器具の使用や服薬ができなくなる	46.6
少しの時間でも避難所で過ごすことができない	17.2
地震などの情報を得にくい	17.2
その他	17.2
特になし	12.1
不明・無回答	3.4
合計	153.3
n	58



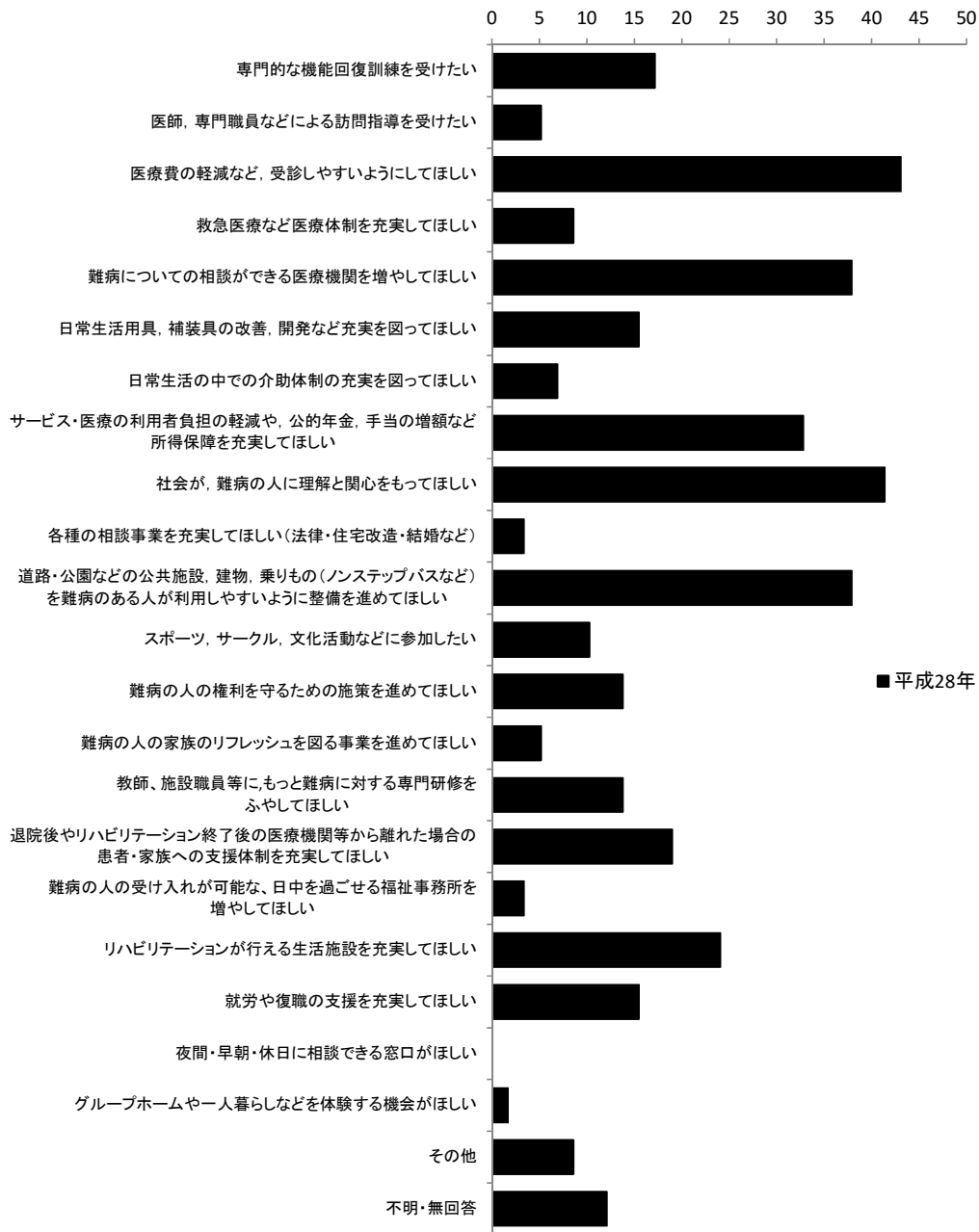
## ●福祉施策への要望など

福祉施策への要望（複数回答）については、「医療費の軽減など、受診しやすいようにしてほしい」が43.1%と最も多く、次いで「社会が、難病の人に理解と関心をもってほしい」が41.4%となっている。

問 5 6 福祉施策への要望など（複数回答5つまで）

（単位：％）

	平成 28 年
専門的な機能回復訓練を受けたい	17.2
医師、専門職員などによる訪問指導を受けたい	5.2
医療費の軽減など、受診しやすいようにしてほしい	43.1
救急医療など医療体制を充実してほしい	8.6
難病についての相談ができる医療機関を増やしてほしい	37.9
日常生活用具、補装具の改善、開発など充実を図ってほしい	15.5
日常生活の中での介助体制の充実を図ってほしい	6.9
サービス・医療の利用者負担の軽減や、公的年金、手当の増額など所得保障を充実してほしい	32.8
社会が、難病の人に理解と関心をもってほしい	41.4
各種の相談事業を充実してほしい（法律・住宅改造・結婚など）	3.4
道路・公園などの公共施設、建物、乗りもの（ノンステップバスなど）を難病のある人が利用しやすいように整備を進めてほしい	37.9
スポーツ、サークル、文化活動などに参加したい	10.3
難病の人の権利を守るための施策を進めてほしい	13.8
難病の人の家族のリフレッシュを図る事業を進めてほしい	5.2
教師、施設職員等に、もっと難病に対する専門研修をふやしてほしい	13.8
退院後やリハビリテーション終了後の医療機関等から離れた場合の患者・家族への支援体制を充実してほしい	19.0
難病の人の受け入れが可能な、日中を過ごせる福祉事務所を増やしてほしい	3.4
リハビリテーションが行える生活施設を充実してほしい	24.1
就労や復職の支援を充実してほしい	15.5
夜間・早朝・休日に相談できる窓口がほしい	0.0
グループホームや一人暮らしなどを体験する機会がほしい	1.7
その他	8.6
不明・無回答	12.1
合計	377.4
n	58



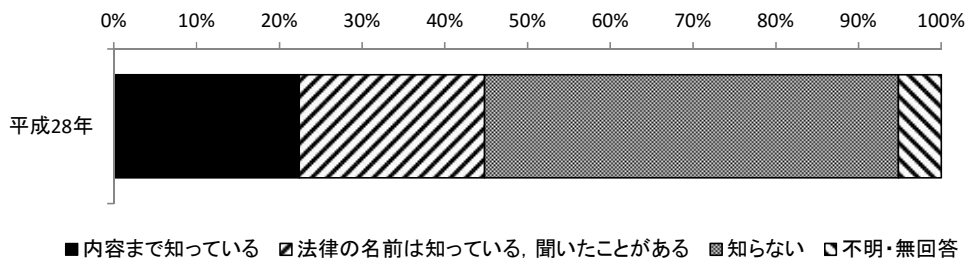
## ●障害者差別解消法の認知

障害者差別解消法の認知については、「知らない」が50.0%で最も多く、次いで「法律の名前は知っている、聞いたことがある」と「内容まで知っている」が同率で22.4%となっている。

問57 障害者差別解消法の認知

(単位：%)

	平成28年
内容まで知っている	22.4
法律の名前は知っている、聞いたことがある	22.4
知らない	50.0
不明・無回答	5.2
合計	100.0
n	58



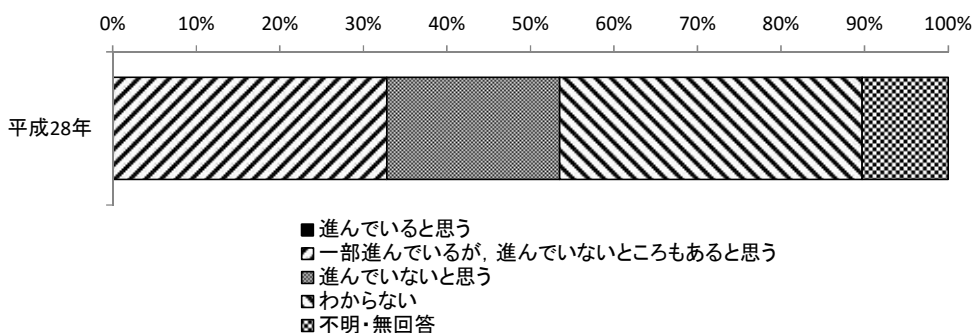
## ● 「支えあうまち・京都ほほえみプラン」の進捗状況

お互いに認め合い支え合うことの必要性の啓発については、「わからない」が36.2%で最も多く、次いで「一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う」が32.8%、「進んでいないと思う」が20.7%となっている。

問58-1 お互いに認め合い支え合うことの必要性の啓発

(単位：%)

	平成28年
進んでいると思う	0.0
一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う	32.8
進んでいないと思う	20.7
わからない	36.2
不明・無回答	10.3
合計	100.0
n	58

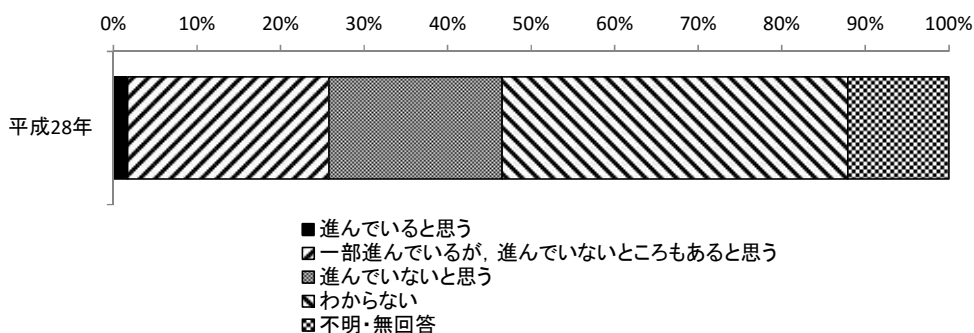


障害児者の地域生活を支える福祉サービス等の基盤づくりについては、「わからない」が41.4%で最も多く、次いで「一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う」が24.1%、「進んでいないと思う」が20.7%、「進んでいると思う」が1.7%となっている。

問58-2 障害児者の地域生活を支える福祉サービス等の基盤づくり

(単位：%)

	平成28年
進んでいると思う	1.7
一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う	24.1
進んでいないと思う	20.7
わからない	41.4
不明・無回答	12.1
合計	100.0
n	58

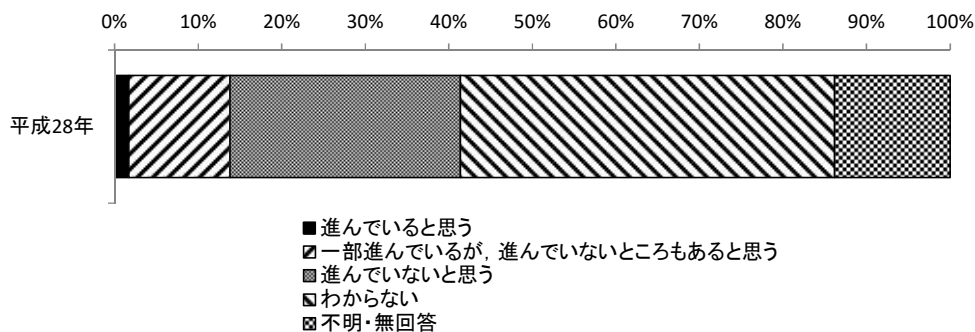


多様な相談に対応できる体制の整備と関係機関の連携体制づくりについては、「わからない」が44.8%で最も多く、次いで「進んでいないと思う」が27.6%、「一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う」が12.1%、「進んでいると思う」が1.7%となっている。

問58-3 多様な相談に対応できる体制の整備と関係機関の連携体制づくり

(単位：%)

	平成28年
進んでいると思う	1.7
一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う	12.1
進んでいないと思う	27.6
わからない	44.8
不明・無回答	13.8
合計	100.0
n	58

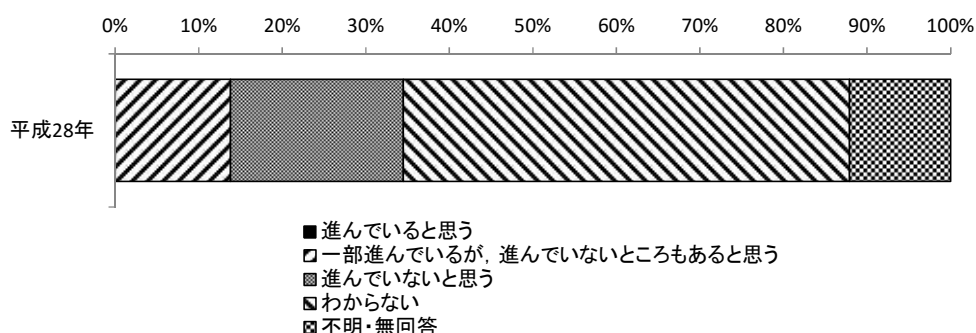


精神疾患・精神障害のある人の治療から地域生活までの支援体制づくりについては、「わからない」が53.4%で最も多く、次いで「進んでいないと思う」が20.7%、「一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う」が13.8%となっている。

問58-4 精神疾患・精神障害のある人の治療から地域生活までの支援体制づくり

(単位：%)

	平成28年
進んでいると思う	0.0
一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う	13.8
進んでいないと思う	20.7
わからない	53.4
不明・無回答	12.1
合計	100.0
n	58



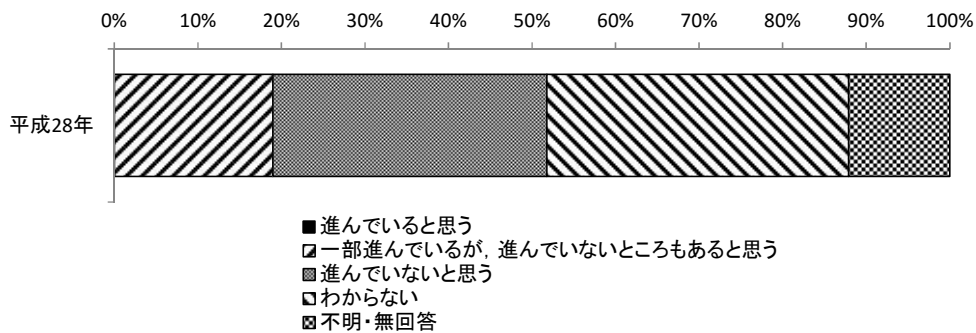


一般就労から福祉的就労までの就労支援ネットワークの構築については、「わからない」が36.2%で最も多く、次いで「進んでいないと思う」が32.8%、「一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う」が19.0%となっている。

問58-5 一般就労から福祉的就労までの就労支援ネットワークの構築

(単位：%)

	平成28年
進んでいると思う	0.0
一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う	19.0
進んでいないと思う	32.8
わからない	36.2
不明・無回答	12.1
合計	100.0
n	58



人にやさしく安心・安全なまちづくりについては、「一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う」が34.5%で最も多く、次いで「進んでいないと思う」が31.0%、「わからない」が22.4%となっている。

問58-6 人にやさしく安心・安全なまちづくり

(単位：%)

	平成28年
進んでいると思う	0.0
一部進んでいるが、進んでいないところもあると思う	34.5
進んでいないと思う	31.0
わからない	22.4
不明・無回答	12.1
合計	100.0
n	58

