

各位

難病NET.RDing福岡 代表
池崎 悠

「福岡県における難病患者実態調査」のご協力をお願い

盛夏の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、御存知の通り昨年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されました。このように、難病患者を取り巻く環境はまさに今大きな変化の途上にあると言えます。医学的側面からの支援はもちろんのこと、本法律の基本理念である「難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生」できるような社会の実現のためには、社会的な側面からの支援が必要不可欠です。

私達難病NET.RDing福岡は、昨年6月の発足以降、多くの患者・家族・支援者の声を聞いてまいりました。しかしそれはあくまでも一部です。難病患者がより地域で生きやすい社会にしていくなめにも、より多くの、かつ全体的な意見を聴き、支援につなげていくことは非常に重要です。そこで、難病NET.RDing福岡では、福岡県における難病患者実態調査を実施いたします。

大変お手数ではありますが、ご協力いただける方は以下の記入要項をお読みいただき、メール、もしくはFAX、またはWEB上から回答をお願いします。ご不明な点などございましたら、下記までご連絡ください。

なお、本調査で得られた情報は、調査以外の目的には一切利用いたしません。

記入要項

- 1 患者本人が18歳以上の場合は、調査票1, 2にお答えください。
- 2 患者本人が18歳未満の場合は、調査票2, 3にお答え下さい。
- 3 WEBからお答えいただける方は、<http://rdingfukuoka.jimdo.com>にアクセスしていただき、「調査票」タブより調査票をダウンロードいただくか、WEB上のフォームよりお答えください。

調査票1...難病と就労に関する調査

調査票2...見えない障害に関する調査

調査票3...小児慢性疾患の学校生活における調査

調査票1 難病と就労に関する調査

1. お住いの地域を選んでください。*必須

北九州地区 福岡地区 筑後地区 筑豊地区 その他:()

2. ご年齢をご記入ください。*必須

(歳)

3. 発症年齢をご記入ください。*必須

(歳)

4. 病気の種類についてお教え下さい。*必須 (複数回答可)

疾患の区別については、難病情報センター(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/503>)のサイトを参考にしています。

- 血液系疾患 免疫系疾患 内分泌系疾患
代謝系疾患 神経・筋疾患 視覚系疾患
聴覚・平衡機能系疾患 循環器系疾患 呼吸器系疾患
消化器系疾患 皮膚・結合組織疾患 骨・関節系疾患
腎・泌尿器系疾患 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
耳鼻科系疾患 慢性疲労症候群 線維筋痛症
その他()

5. 発症前の就労の状況について教えて下さい。

- 正社員 有期雇用(パート・アルバイト)
派遣 学生 自営業
主婦 その他()

6. 発症後の就労状況の変化について教えて下さい。

例:正社員だったが、休職後復帰。その後体調不良で退職。

7. 現在の就労の状況について教えてください。*必須（複数回答可）

- 就職中である(正社員) 就職中である(有期雇用・パート・アルバイト)
- 就職中である(派遣) 就職活動中である
- 休職中である 療養中である 医師に就労を禁じられている 就労移行支援事業所 A型就労継続支援事業所 B型就労継続支援事業所
- 在宅就労 自営業 主婦
- その他()

8. 就労に関する希望について教えてください。

- 就労を継続したい 職場環境が整えば就労を継続したい
- 職場を変えたい 休職したい
- 退職したい 就職したい
- 環境が整えば就労したい 体調が整えば就労したい
- いまは就労したくない 就労するつもりはない
- その他()

9. 就労に関して、利用した支援を選んで下さい。

支援を受けた結果の就労の成功可否については問いません。(複数回答可)

- 福岡県難病相談・支援センター 福岡県難病患者就職サポーター
- ハローワーク(一般枠) ハローワーク(専門支援/障害者枠)
- 派遣会社等 就職斡旋サイト等
- 障害者職業・生活センター 学校の就職支援課等
- 医療機関 その他()

10. 就労の際、病気を開示したかどうかを教えてください。

開示...病気のことを話して就職/非開示...病気のことを言わずに就職

- 履歴書の段階で開示 面接の段階で開示
- 就労後に開示 非開示のまま
- その他()

11. 上記支援について、ご自由に記述してください。

支援を受けた結果の就労の成功可否については問いません。

12. 事業所側から受けた配慮等がありますか？可能な範囲で教えてください。

例:スロープの設置、労働時間の短縮、休憩場所の設置等

13. ご自身が就職するにあたって、心がけたことを教えてください。

例: 病気の説明の仕方、面接における第三者の介入など

14. 病気を持ちながらの就職にあたり、不安なことをご記入下さい。(複数回答可)

- | | | |
|------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 医療費の負担 | <input type="checkbox"/> 職場での配慮 | |
| <input type="checkbox"/> 職場への病気の開示 | <input type="checkbox"/> 生活費について | |
| <input type="checkbox"/> 体調の悪化 | <input type="checkbox"/> 家族の理解 | |
| <input type="checkbox"/> 相談窓口について | <input type="checkbox"/> 主治医への相談 | <input type="checkbox"/> その他() |

15. 市や県、国に対する要望がありましたらお書き下さい。

例: 難病患者就職サポーターの拡充、難病センターの周知徹底

16. 就労にあたってどのような配慮があればいいと思いますか？

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> フレックスタイム制の導入 | <input type="checkbox"/> 就労時間短縮 |
| <input type="checkbox"/> 産業医との連携 | <input type="checkbox"/> 疾患に関する知識の向上 |
| <input type="checkbox"/> 休憩時間の導入 | <input type="checkbox"/> 在宅勤務の導入 |
| <input type="checkbox"/> 相談窓口の設置 | <input type="checkbox"/> 通勤時間の配慮 |
| <input type="checkbox"/> 緊急・急変時の対応の拡充 | <input type="checkbox"/> 通院・入院への配慮 |
| <input type="checkbox"/> 就職の際の第三者の介入(医療機関・労働局など) | <input type="checkbox"/> 環境整備(スロープ・トイレなど) |
| <input type="checkbox"/> 仕事内容の変更 | |
| <input type="checkbox"/> その他:() | |

17. その他、ご自由にご記入下さい。

調査票1は以上です。続いて調査票2にお進みください。

調査票2 見えない障害に関する調査

1. お住いの地域を選んでください。*必須

北九州地区 福岡地区 筑後地区 筑豊地区 その他:()

2. ご年齢を選んで下さい。*必須

単位...歳

11~20 21~30 30~40 41~50 51~60
 61~70 71~80 81~ その他:()

3. 病気の種類についてお教え下さい。*必須

疾患の区別については、難病情報センター(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/503>)のサイトを参考にしています。

血液系疾患 免疫系疾患 内分泌系疾患
 代謝系疾患 神経・筋疾患 視覚系疾患
 聴覚・平衡機能系疾患 循環器系疾患 呼吸器系疾患
 消化器系疾患 皮膚・結合組織疾患 骨・関節系疾患
 腎・泌尿器系疾患 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
 耳鼻科系疾患 スモン 慢性疲労症候群
 線維筋痛症 高次脳機能障害 発達障害
 精神疾患 悪性新生物 その他()

4. 3.で答えたあなたの障害は、見た目でのどの程度わかりますか？*必須
わかる範囲で構いません。

常時車いすを使用している
 常時杖、またはそれに準じるものを使用している
 車いすを使うときもある
 杖などを使うときもある
 常時聴力/視力を矯正するものを使用している
 聴力/視力を矯正するものを使用するときもある
 特に何も使用していない その他:()

5. 障害が見えないことで、困った経験はありますか？

職場での理解における困難 家庭内における困難
 友人との人間関係における困難 医療機関/主治医との困難
 公共交通機関での困難 商業施設・駐車場などでの困難
 その他社会生活一般における困難 その他:()

6. 5.でお答え頂いた困難について、分かる範囲で詳しくお答え下さい。

例: 電車に乗っている時に、優先席に座っていたら立つように言われた。

7. 障害を見える化するためのマーク・バッジがありますが、ご存知のものにチェックをつけて下さい。

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> ヘルプマーク | <input type="checkbox"/> ハート・プラスマーク |
| <input type="checkbox"/> 見えない障害バッジ | <input type="checkbox"/> その他: () |

8. お持ちのマークをお答え下さい。

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> ヘルプマーク | <input type="checkbox"/> ハート・プラスマーク |
| <input type="checkbox"/> 見えない障害バッジ | <input type="checkbox"/> その他: () |

9. ご自身が感じているマーク・バッジの効果についてお聞かせ下さい。

例: マークを見た人が、バスで席を譲ってくれた。

10. マークについて、要望がありましたらお聞かせ下さい。

例: 全国で統一してほしい。周知を徹底してほしい。

11. その他、ご自由にご記入下さい。

調査票2は以上です。続いて、当てはまる方は調査票3をお答え下さい。

調査票3 小児慢性疾患に関する調査

1. お住いの地域を選んでください。*必須

北九州地区 福岡地区 筑後地区 筑豊地区 その他:()

2. アンケートの回答者を選んで下さい。*必須

患者本人 保護者 支援者 その他()

3. 患者ご本人のご年齢を選んで下さい。*必須

単位...歳

0~5 6~10 11~15 16~20 21~25

その他:()

4. 治療の状況について教えて下さい。*必須

定期通院を要する 入院中である
要介護状態である 特に治療をしていない
その他:()

5. 差し支えない範囲で、疾患についてお教え下さい。*必須

悪性新生物 慢性腎疾患
慢性呼吸器疾患 慢性心疾患
内分泌疾患 膠原病
糖尿病 先天性代謝異常
血液疾患 免疫疾患
神経・筋疾患 慢性消化器疾患
染色体又は遺伝子の変化に伴う症候群 皮膚疾患
その他:()

6. 学校生活について教えて下さい。

幼稚園に通園中である 保育園に通園中である
小学校に通学している 中学校に通学している
高校に通学している 特別支援学級に在籍している
いずれにも通っていない その他:()

7. 6.の学校生活において、医師に禁止されている活動はありますか？

例:体育の授業など

--

8. 7.について、学校等から満足な配慮は得られていますか？

不満である 1 2 3 4 5 満足している

9. 8.の理由を教えてください。

例:服薬について、周りの児童への説明が満足になされていない。

10. その他、学校生活に関する不安はありますか？

11. 今後、国や県、学校などに期待する支援はありますか？*必須
(複数回答可)

- | | |
|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 院内学級の拡充 | <input type="checkbox"/> 経済的負担の軽減 |
| <input type="checkbox"/> 疾患に関する講演会、勉強会の開催 | <input type="checkbox"/> 学校での難病に関する教育 |
| <input type="checkbox"/> 療養環境の整備 | <input type="checkbox"/> 患者家族に対する支援 |
| <input type="checkbox"/> 患者会・ピアサポート | <input type="checkbox"/> 相談窓口の一本化 |
| <input type="checkbox"/> きょうだい児に対する支援 | <input type="checkbox"/> 緊急・急変時の対応の拡充 |
| <input type="checkbox"/> 学校への説明時の第三者の介入(医療機関など) | <input type="checkbox"/> 福祉サービス |
| <input type="checkbox"/> 学校側の理解促進 | <input type="checkbox"/> 入院時の学校側の教育支援 |
| <input type="checkbox"/> キャリーオーバー問題の解決 | |
| <input type="checkbox"/> その他:() | |

12. 現在お使いの制度はありますか？*必須
(複数回答可)

- | | |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 | <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当 |
| <input type="checkbox"/> 経過的福祉手当 | <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病医療受給者証 |
| <input type="checkbox"/> どれにも当てはまらない | <input type="checkbox"/> 指定難病受給者証 |
| <input type="checkbox"/> 分からない | <input type="checkbox"/> その他:() |

13. その他、ご自由にご記入下さい。

設問は以上です。ご協力ありがとうございました。