

小児慢性特定疾患の
キャリアオーバー患者の実態と
ニーズに関する研究報告書
～患者家族調査結果を中心に～

平成 24 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

研究代表者 尾島俊之（浜松医科大学 健康社会医学講座）
研究分担者 上原里程（自治医科大学 地域医療学センター公衆衛生学部門）
調査委託協力 株式会社 クローバー・ネットワーク・コム

小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の 実態とニーズに関する研究 総括研究報告書

研究要旨 我が国における小児慢性特定疾患（小慢）のキャリアオーバー患者の実態とニーズを明らかにし、今後の保健医療福祉施策の検討に資することを目的とした。(1) キャリアオーバー患者家族調査、(2) 49歳以下の国保被保険者における小児慢性特定疾患受診状況分析、(3) キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況、(4) 患者調査個票によるキャリアオーバー患者数推計、(5) 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の各分担研究を実施した。研究の結果、キャリアオーバー患者の医療費自己負担（年額）は、中央値3万6千円であったが、20万円以上の患者が9.5%に見られた。また医療費自己負担（年額）が20万円以上で、所得（等価所得、年額）が150～250万円の患者では経済的に苦しいとの回答が84.2%に達した。国保レセプトによる受診者一人あたり点数では、血液及び免疫、循環器系の疾患、尿路生殖器系疾患で平均値が高額であった。小慢給付データでは、その他の酵素欠損、第IX因子欠乏症、遺伝性腎炎、成長ホルモン分泌不全性低身長症で月当たりの小慢給付額と自己負担額の合計の中央値が5万円を越えていた。キャリアオーバー患者のストレスや悩みの原因として自分の仕事に関するものが47.5%と最も多かった。また、退職・転職した患者において、雇用先に必要であった配慮として、休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見が多かった。以上の結果から、疾患名を指定したキャリアオーバー患者全てへの一律の医療費助成の必要性は必ずしも高くないが、高額療養費制度等の充実・制度の啓発、また就職及びその後の職場での支援の強化が重要であると考えられた。

研究代表者

尾島 俊之（浜松医科大学医学部健康社会医学講座教授）

研究分担者

山縣 然太朗（山梨大学大学院医学工学総合研究部社会医学講座教授）

谷原 真一（福岡大学医学部衛生公衆衛生学教室准教授）

西連地 利己（獨協医科大学公衆衛生学准教授）

上原 里程（自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門准教授）

野田 龍也（浜松医科大学医学部健康社会医学講座助教）

研究協力者

徳本 史郎（浜松医科大学医学部健康社会医学講座特任助教）

A. 研究目的

児童福祉法を根拠にした小児慢性特定疾患（小慢）は、11疾患群514疾患が指定され、18歳未満（引き続き治療が必要な場合には20歳未満）の患者について、医療保険制度の自己負担分に対する公費助成が行われている。現在の制度では、20歳以上に至ると、この制度の対象外となり公費助成が終了となる。近年、医療技術の向上等により、小児期に命を落とすことなく、また治癒もせずに、20歳以上も引き続き治療が必要となる事例が多く見られるよ

うになった。このような事例がキャリアオーバー患者と呼ばれている。

平成 22 年 3 月に第 174 回通常国会参議院予算委員会の中で当時の鳩山由紀夫総理大臣によって、キャリアオーバー患者を含んだ難病対策全体のあり方について、厚生労働省の中に検討チームを設置して検討していきたいという答弁が行われた。それを受けて厚生労働省内での検討が進められている。

この課題に関する先行研究としては、平成 17～18 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」（主任研究者 加藤忠明）がある。この研究では、医療機関及び患者会を通じた患者へのアンケート調査、医療施設に対する医師への調査、特定の 2 県における過去に受給した患者への調査が行われている。しかしながら、より包括的な患者の実態及び直近の状況を明らかにする必要がある。一方で、駒松（J Nurs Studies NCNJ; 8:20-30, 2009）は、小慢のキャリアオーバーと成育看護の課題について論文レビューによってまとめており、疾患の理解や心理社会的問題の理解等の重要性を述べている。

諸外国において、キャリアオーバーに特化した先行研究はほとんどないが、希少疾患に関しては種々の検討が行われている。イギリスにおいては Rare Disease UK がメッセージを発しており、人口 1 万人に 5 人以下の希少疾患は 6000 疾患もあり合計すると患者数は国民の 17 人に 1 にも登り、決して希なものではないことを述べている。米国においては、NORD (National Organization for Rare Disorders) による患者支援や、ORDO (National Institutes of Health, Office of Rare Diseases Research) による研究等が活発に行われている。

以上のような状況において、我が国における小慢のキャリアオーバー患者の実態とニーズ

を明らかにし、今後の保健医療福祉施策の検討に資することがこの研究の目的である。

B. 研究方法

(1) キャリオーバー患者家族への調査

全国の医療施設を対象とした一次調査と、個々のキャリアオーバー患者を対象とした二次調査とを行った。

一次調査は、独立行政法人福祉医療機構が運営する WAM NET を用いて検索した全国の医療機関のうち、入院施設を備えた小児科、内科、外科、精神科（障害者施設等を含む）を標榜する全ての病院 12678 施設を対象とした。平成 23 年 8 月から 11 月にかけて郵送法により実施した。調査項目は、キャリアオーバー患者を診ているか否か、診ている場合は患者数や患者の基本属性などである。

二次調査の対象は、一次調査で「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設のうち、二次調査に協力可能と回答した施設を受診する患者またはその家族である。二次調査票はまず研究班事務局から協力可能な施設に郵送した。そして、主治医の判断で、該当患者が調査対象期間に外来受診する場合は外来で二次調査票を直接手渡しするか、該当患者宛に二次調査票を郵送するかの二通りの方法を選択できるようにした。記入した二次調査票は、無記名で患者から直接研究班事務局へ郵送することにより回収した。二次調査票の研究班事務局からの送付は平成 23 年 8 月から行い、平成 24 年 2 月 9 日までの返送分について分析を行った。調査項目は、患者の基本属性、医療・福祉施策の利用状況、医療費等の支出、就労状況などである。

(2) 49 歳以下の国保被保険者における小児慢性特性疾患受診状況分析

K 県国民健康保険（国保）被保険者の 2010

年5月診療分の医科レセプトの内、電子化されたレセプトに記載された全ての傷病名をコード化し、小慢に該当する傷病名を少なくとも一つ有するレセプトについて集計した。なお、疾患の重症度や発症時期は問わずに集計した。K県国保連合会を通じて各市町村に本研究の意義を説明し、データ使用の了解を得た。個人の特定が可能な情報はK県国保連合会の側で削除し、外部データとの連結不可能な匿名化を実施した。

分析において、対象疾患が小慢に該当するものに限定されることから、対象者の年齢は0～50歳未満とした。対象者の年齢の算出は2010年4月1日時点での満年齢とした。

小慢の定義は、恩賜財団母子愛育会（事業管理部）による「小児慢性特定疾患早見表（登録管理用）平成19年度版」に準拠した。電子化されたレセプトに記載された全ての傷病名をICD10に沿って分類し、小慢に該当する傷病名が記載されているものを抽出した。

（3）キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況

厚生労働省では、医療費適正化計画の作成、実施及び評価に資するため、全国の診療報酬明細書（レセプト）のデータベースを構築している。平成23年度から研究者等が医療サービスの質の向上に資するエビデンスを得るための分析等に利用できることになった。そこで、本研究班では、当該レセプト情報の利用申請を行った。

また、キャリアオーバー患者の医療費負担の状況を推察する参考にするために、平成22年度に「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」班（松井班）が収集した小慢治療研究事業の給付データを再分析した。松井班では、協力が得られた自治体（4県

4市）について平成21年（2009年）11月から平成22年（2010年）の3月分の小慢治療研究事業の連名簿による給付データを収集した。対象は、入院・入院外・調剤とした。データは連結不可能匿名化されていた。なお、小慢事業に係る高額療養費の自己負担額は従来、一律に一般所得区分が適用されていたが、2009年5月から所得区分別の適用に変更となったため、移行が完了したと思われる11月以降のデータを分析の対象とした。

分析においては、小慢助成の対象外となる直前の自己負担額を把握するため、対象データの中から19歳のデータのみを抽出し、医科（入院および入院外）および調剤の合計の自己負担額を人月単位に合計した。さらに、その対象人月及び自己負担額を告示疾患名別に集計し、平均値、標準偏差、25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値を算出した。

（4）患者調査個票によるキャリアオーバー患者数推計

国立成育医療研究センターのホームページにおいて公表されている小慢治療研究事業の登録人数（平成20年度）と、厚生労働省の平成20年患者調査による0～19歳における総患者数について、両調査の患者数の比が、その後の年代においても変わらないと仮定し、患者数を推計した。具体的には、患者調査による性・年齢階級・傷病分類別総患者数をベースとして、小慢の各疾患を患者調査の傷病分類に合わせて分類し、傷病分類ごとに、「小慢患者数／患者調査による総患者数（千人単位）」の比を算出した。さらに、患者調査における傷病分類ごとの20～39歳における総患者数に上述の比を乗じた。そして、20歳以降の発症者が生じないモデルを設定して推計を行った。

患者調査による総患者数の推計にあたっては、統計法第33条に基づき、平成20年患者調

査に係る調査票情報の提供の申出（従前の目的外使用申請）を行い、得られた個票データを用いた。具体的な分析方法としては、(1) 患者調査個票データより ICD-10 コードを用い、小慢患者と思われる個票を抜粋し、傷病、性・年齢階級別に、患者数、診療間隔等の集計を行った。(2) 小慢に該当すると思われる傷病名ごとまたは疾患群ごとに、次の式により、疾患別小慢総患者数を推計した。

$$\text{疾患別総患者数} = \text{疾患別入院患者数} + \text{疾患別初診外来患者数} + \text{疾患別再来外来患者数} \times \text{平均診療間隔} \times \text{調整係数 (6/7)}$$

(5) 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計

年齢階級別小慢登録患者数を基礎データとして用いた。方法は、まず疾患毎に、0～19 歳について年齢 5 歳階級別に患者数を集計した。次に、0～19 歳の 4 階級全体、および 10～19 歳の 2 階級で、年齢階級が 1 段階上がる毎での患者数の増減について、回帰分析を行った。そして、2 種類の回帰係数のうち、値が小さい回帰係数を以後の操作において採用した。最後に、15～19 歳の患者数を出発点にして、年齢階級が 1 段階上がる毎にその増減数の変化があるものとして、20～39 歳の患者数を推計した（モデル 1）。

加えて、18 歳と 19 歳の患者数からの回帰係数を算定し、また 19 歳の患者数を見て、それらの方が小さい場合にはそれを採用する推計を行った（モデル 2）。

(倫理面への配慮)

アンケート調査及び国保レセプト分析においては、疫学研究に関する倫理指針の規定に基づき、各研究分担者の施設で

の倫理審査委員会の承認を得て行った。アンケート調査の実施においては、文書等により研究の趣旨を説明し、同意の得られた者のみから回答を得た。また、研究の実施に当たって個人を同定できる情報は取り扱わなかった。

C. 研究結果

(1) キャリーオーバー患者家族への調査

医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握に関する一次調査では、全国 640 施設から総計 6356 人のキャリアオーバー患者が報告された。そのうち 76.6%は小児科から報告された。

キャリアオーバー患者または家族を対象とした二次調査の結果からは、20 歳以降も 73%の患者は毎月あるいは 2～3 か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していた。医療費助成を受けていない患者は全体の

図1 医療費自己負担の分布(年額)

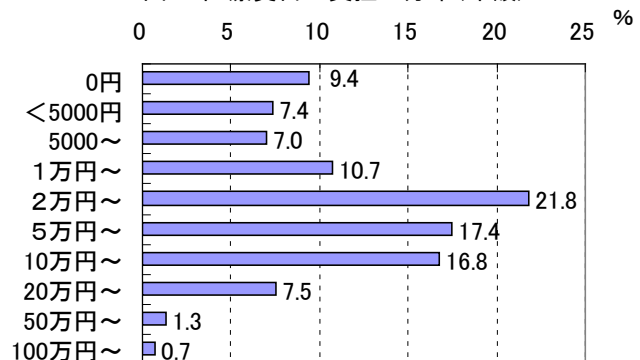
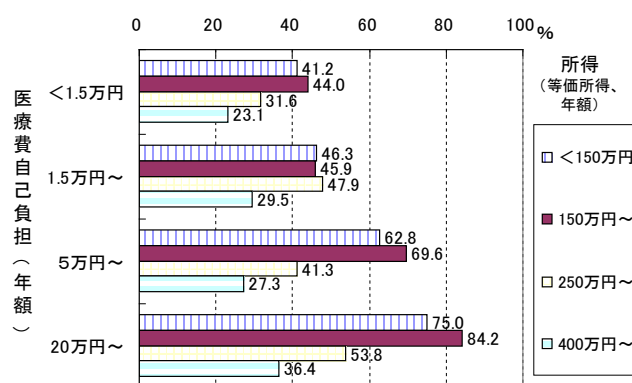


図2 経済的に苦しい割合



59%であった。

キャリアオーバー患者の医療費自己負担(年額)の分布を図1に示す。医療費自己負担の中央値は3万6千円、25パーセンタイル値が1万円、75パーセンタイル値が10万8千円であった。また、20万円以上の患者が9.5%に見られた。医療費自己負担(年額)を傷病群別に比較すると、中央値では糖尿病、慢性呼吸器疾患、膠原病で高い結果であった。医療費自己負担は0円~100万円超まで分布しており、同一疾患群においても、最小値から最大値の間には大きな差が見られた。医療費自己負担(年額)と所得(世帯所得を世帯員数の平方根で除して世帯員数が異なる世帯を比較可能にした「等価所得」、年額)別の経済的に苦しい者の割合を図2に示す。医療費自己負担が20万円以上で、所得が150~250万円の患者では経済的に苦しいとの回答が84.2%に達した。

平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20~24歳では仕事が38%で通学が32%と就学中の患者も多かった。仕事をしていない患者の11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは20歳代の患者のみであり30歳以上での利用はなかった。日常生活でのストレスや悩みがある者は68.3%であった。ある者について、ストレスや悩みの原因(主なもの)を図3に示す。最も多いのは「自分の仕事」47.5%、次いで「自分の病気や介護」33.3%などであった。

退職・転職を経験した者は32.9%であった。退職・転職の理

由として「疾患の病状が悪化」、「疾患への理解・配慮がなかった」とした者について、継続的な就職に当たり、雇用先にどのような配慮が必要だと思いますかと聞いた結果を図4に示す。休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見が多かった。

42%の患者では介護は必要がなかったが、介護が必要である場合の主な介護者は、母60%、父19%であった。

本研究からは、平成23年11月現在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ12,500人程度(無回答の施設も同じ比率で患者がいると考えた場合)、少なく見積もると6300人(今回の調査で直接的に報告がされた

図3 ストレスや悩みの原因(主なもの)

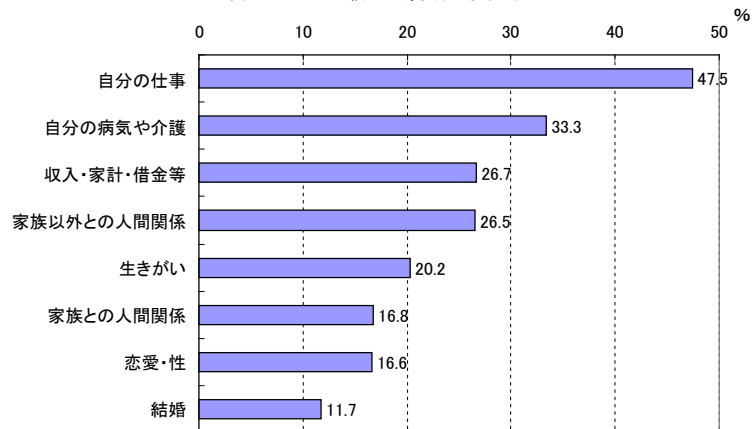
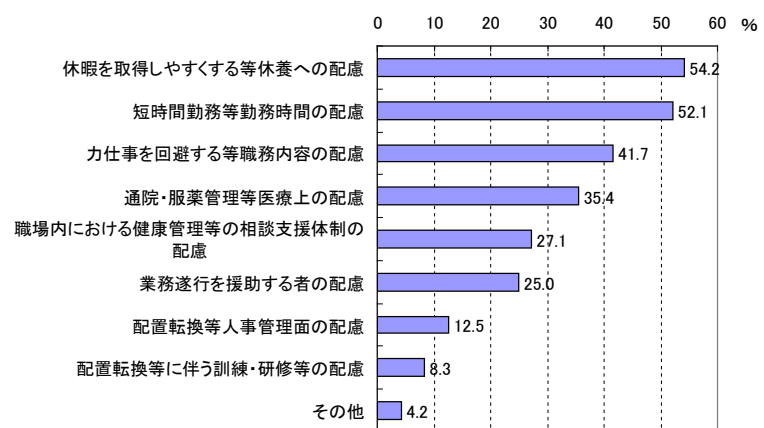


図4 雇用先に必要であった配慮(退職・転職者での集計)



人数)、多く見積もると47,500人(各施設において回答医師以外が主治医である患者数について報告されていないと考えた場合)と見込まれた。

(2) 49歳以下の国保被保険者における小児慢性特性疾患受診状況分析(発症時期が成人後も含む)

受診者数は20歳未満では呼吸器系の疾患が最多、20歳以上では内分泌、栄養および代謝疾患が最多であった。受診者一人当たり点数では、血液および免疫、循環器系の疾患、尿路器系はいずれの年齢階級でも高くなっていた。疾病小分類別に一人当たり点数を検討した結果は、年齢によって上位に位置する疾病が異なっていた。

しかし、レセプトにおいては疾患の発症年齢や重症度は把握できず、対象者が実際に小慢の助成対象であったかの確認は不可能であり、把握には一定の限界がある(アレルギー性気管支炎など)。一方、血友病や先天奇形のように、小慢の助成を受けていたことがほぼ確実な疾病の一部は20歳以降も継続して受診していることが確認できた。

(3) キャリーオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報等の活用と20歳直前の医療費の状況について

厚生労働省のレセプトデータベースの利用申請については、試行事業の初年度ということもあり、希少疾患のレセプト情報は個人が特定される恐れがあるなどとして、今回は承認されなかった。

そこで、自治体(4県4市)の小慢治療研究事業の対象外となる直前の19歳の給付データ(388人月)を分析した結果、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」(その他の酵素

欠損)、「第IX因子欠乏症(血友病B)」、「遺伝性腎炎」および「成長ホルモン分泌不全性低身長症」で、1人月あたりの自己負担額(小慢治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額)の中央値が5万円を超えていた。これらの疾患では20歳以降も負担が続いている可能性がある。また、上記の4疾患について、10歳~19歳の年齢別対象人月数は、年齢が上がるとともに、その他の酵素欠損は減少傾向、血友病B、遺伝性腎炎は14歳以降でほぼ一定、成長ホルモン分泌不全性低身長は減少傾向であった。また、10~19歳の年齢別自己負担額は、年齢が上がるとともに、その他の酵素欠損は上昇傾向、血友病Bはほぼ一定、遺伝性腎炎は19歳で急激に高く、成長ホルモン分泌不全性低身長は低下傾向であった。なお、サンプルサイズが小さいために、結果の解釈には慎重を要する。

(4) 患者調査個票によるキャリーオーバー患者数推計

患者調査(平成20年)は3つの調査からなり、「病院外来票」400,829レコード、「病院入院票」521,021レコード、「一般診療所票」280,124レコードの計1,201,974レコードの提供を厚生労働省から受けた。これよりICD-10コードにより小慢(514疾患)に対応すると思われる個票を抽出し、総患者数を推計した。

傷病ごとに、小慢登録数と患者調査における0~19歳の総患者数の比を「小/患比」として算出した。疾患大分類別に見るといずれの傷病においても小/患比が1.0を下回った。

これを患者調査の20~39歳の患者数に単純に乗じて疾患大分類別の総患者数を算出すると、ICD-10コードを共有する小児慢性特定疾患以外の疾患の患者数も包含する等の理由から過大な推計となるため、20歳以降に患者数が増加する疾患群については登録患者数を上

限として推計したところ、キャリアオーバー患者は7万6千人となり、比較的登録者数の多い24疾患を合算したキャリアオーバー患者数は3万3千人となった。

なお、単純に乗じて推計した総患者数はそれぞれ36万1千人と29万0千人であった。

(5) 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計

推計の結果、20～39歳の患者数の合計はモデル1の場合は49,197人、モデル2の場合は11,045人となった。ただし、簡易な推計方法であることから、あくまでもひとつの参考値として見る必要がある。

D. 考察

(1) 医療費の実態

キャリアオーバー患者の医療費自己負担(年額)は、中央値3万6千円であった。これは、現行の高額療養費制度において70歳未満の低所得者の自己負担限度額が月額3万5400円であるのと比べると10分の1以下の負担額である。

本研究により、傷病の種類による医療費の高低の傾向が明らかになった。アンケート調査による自己負担額の中央値では糖尿病が最も高く、血友病・免疫疾患が最も低い結果であった。また、国保レセプトによる受診者一人あたり点数では、血液及び免疫、循環器系の疾患、尿路生殖器系疾患で平均値が高額であった。さらに小慢受給者での分析では、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」について、医療費が高額であり、また年齢が上がるにつれて医療費も上がる結果であった。このような疾患では、より高額な医療費を要する傾向があると考えられる。

一方で、同じ疾患名でも個々人によって医療

費の差が非常に大きい結果であった。これらのことから疾患名を指定して、キャリアオーバー患者全てへの一律の医療費助成を行う制度の必要性は必ずしも高くないと考えられた。

一方で、年額20万円以上など医療費自己負担が高額になる患者も一定の割合でみられた。特に、医療費自己負担が年額20万円以上で、等価所得が年額150～250万円の患者では経済的に苦しいとの回答が84.2%に達した。所得がこの金額の者は、現行の高額療養費制度での低所得者には含まれず、若干それよりも所得が高いことになる。後述するように高額療養費制度の改善方向として、一般所得者のうちの比較的低所得者の基準額を下げることや年間上限額設定の検討がなされたことは評価できる。

(2) キャリアオーバー患者数の推計

全国のキャリアオーバー患者数は、アンケート調査に基づく推計では12,500人(6,300～47,500人)となった。また、小慢受給者の年齢階級別人数から外挿した20～39歳での推計では49,000人、及び11,000人となった。その他、患者調査に基づいた20～39歳の推計では76,000人という推計値が得られた。これらの各種推計結果は、小慢受給者の登録管理データによる18歳や19歳の患者数を20倍した数字と概ね整合した結果が得られている。しかしながら、推計方法によってかなり幅のある種々の値が算定されており、その精度には限界がある。

(3) 高額療養費制度等の充実・啓発

現在、医療費の自己負担額が高額になった患者に対して、傷病の種類によらずに利用することができる高額療養費制度がある。現在のこの制度では一般の場合に医療費の自己負担限度額(1か月あたり)について80,100円+(総医療費-267,000円)×1%になるように設定されている。また、低所得者(住民税非課税者)

については、自己負担限度額が 35,400 円に設定されている。さらに、同一月内に同一世帯で自己負担が高額になる人が複数あるときは合算できる制度（世帯合算）や、同一世帯で1年間に3回以上の高額療養費の支給を受けている場合は、4回目からの自己負担限度額が軽減される制度（多数該当）、世帯内の同一の医療保険の加入者について医療保険と介護保険の自己負担の合計が年単位で高額になった場合の支給制度（高額介護合算療養費）なども整備されている。また、平成19年度より高額療養費の現物給付化がされている。それまでの制度では自己負担額を一旦支払ってから申請により償還払いを受ける方式であったが、この制度により、あらかじめ保険者に申請し、高額療養費限度額適用認定証（限度額認定証）の交付を受けておけば、それを医療機関に提示することにより高額療養費の自己負担限度額を超えた分は窓口で支払わずに済むようになった。ただし、一部の健康保健組合では限度額認定証の発行をまだ制度化していないところもある。

今回のアンケート調査、特に自由記載において、高額療養費制度を十分に活用していないと考えられる回答も一部に見られた。まずは、高額療養費制度、また限度額認定証の制度等を始めとして、現行の保健医療福祉制度についてキャリアオーバー患者を診療する医師や、また患者に周知することが重要であると考えられる。特に、20歳が近くなり、小慢の最後の更新申請時等において、リーフレット類を保健所から渡すなどのことも有効であろう。

また今回の調査において、年額医療費が20万円以上で、年額所得が150～250万円の患者において、経済的に苦しいとの回答が特に多い

結果であった。高額療養費制度改善方向として、一般所得者のうちの比較的所得者の基準額を下げることや年間上限額設定の検討がなされたことは評価できる。

（４）仕事に関する支援

今回のアンケート調査において、ストレスや悩みの原因として、「自分の仕事」との回答が最も多い結果であった。現在、5割以上の患者は仕事に就いているものの、仕事をしていない人のうち1割は「求職活動をしたが、就職できない」と回答していた。自由記載では、就職の面談において、疾病のことを話したところ採用に至らなかったとの声も聞かれた。一方で、求職活動支援制度を活用したのは20歳代の患者のみであり30歳以上での利用はなかった。まずは、就職支援の拡充・普及、また雇用主の理解の向上を図る必要があると考えられる。

一方で、一旦、就職したものの、退職・転職した者も少なからず見られた。継続的な就職に当たり、雇用先に必要であった配慮としては、休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見が多かった。各職場においてこのような配慮がなされるように、事業場への啓発や、またそのような配慮が促進されるような仕組みづくりが重要であると考えられる。

本研究による成果は、行政、診療担当医師、患者等の間で実態を共有し、保健医療福祉施策の検討等に資するため、ホームページ（<http://carry.umin.jp>）、学会発表等により公表している。

キャリアオーバー患者家族調査結果

研究要旨:小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢)により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者を「キャリアオーバー患者」と定義し、そのような患者の受療状況及び医療・福祉施策の利用、就労状況などを把握する目的で、患者家族調査を実施した。医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として実施した一次調査では、全国640施設から総計6356人のキャリアオーバー患者が報告された。そのうち76.6%は小児科から報告された。キャリアオーバー患者あるいは家族を対象とした二次調査では、一次調査で報告があった医療機関からキャリアオーバー患者に調査票を配布し回答を求めた。969人に配布を行い、回答者総数は839人(回収率86.6%)であった。二次調査の結果からは20歳以上でも73%の患者は毎月あるいは2-3か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していたことが判明した。医療費助成を受けていない患者は全体の59%であった。平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20-24歳では仕事が38%で通学が32%と就学中の患者も多かった。仕事をしていない患者の11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは20歳代の患者のみであり30歳以上での利用はなかった。職場での継続的な就業のために必要な配慮事項として「休養」、「勤務時間」、「職務内容」を挙げる頻度が高かった。本研究からは、平成23年11月現在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ6300人から47500人の範囲内にあると見込まれる。また、20歳以上でも継続的な医療が必要とされる状況での医療費助成の検討や、継続的な就労や就学を可能とするための職場あるいは大学等への疾患理解のさらなる啓発が必要と考えられる。

A. はじめに

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢)により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者を「キャリアオーバー患者」と定義し、そのような患者の受療状況及び医療・福祉施策の利用、就労状況などを把握する目的で、患者家族調査を実施した。医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として医療機関を対象に実施した一次調査と、キャリアオーバー患者および家族の医療・福祉施策の利用、就業状況などの把握を目的として該当患者および家族を対象に実施した二次調査について結果を報告する。

B. 患者家族調査:一次調査

I. 対象施設

独立行政法人福祉医療機構が運営する

WAM NET を用いて検索した全国の医療機関のうち、入院施設を備えた小児科、内科、外科、精神科(障害者施設等を含む)を標榜する病院12678施設を対象とした。内訳は内科4861施設、外科4141施設、小児科2490施設、精神科1186施設である。キャリアオーバー患者は疾患の性格上、主として入院施設を備えた病院に通院していると考えられることから入院施設のない診療所は対象から除外した。

II. 調査方法

キャリアオーバー患者を診ているか否か、診ている場合は患者数や患者の基本属性などの情報を記載できる調査票を、平成23年8月から11月にかけて対象施設に郵送した。返信がなかった施設には1回督促をおこなった。

Ⅲ. 一次調査結果

5640施設から回答があり、回収率は44.5%だった。回答の内訳(回収率)は、内科2022施設(41.6%)、外科1873施設(45.2%)、小児科1318施設(52.9%)、精神科386施設(32.5%)、その他41施設だった。

「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設数は640(全回答施設5640の11.3%)で、内訳は内科154(内科回答施設の7.6%)、外科54(外科回答施設の2.9%)、小児科386(小児科回答施設の29.3%)、精神科7(精神科回答施設の1.8%)、その他39(その他の診療科回答施設の95.1%)だった。(表1)

キャリアオーバーした患者を診ていると回答した施設でのキャリアオーバー患者報告総数は6356人だった。内訳は内科659人(報告総数の10.4%)、外科361人(同5.7%)、小児科4867人(同76.6%)、精神科32人(同0.05%)、その他の診療科437人(同6.9%)だった。

キャリアオーバーした患者を診ていると回答した施設の該当患者(最大5人分)の基本情報は1859人について報告された。報告患者の性別は、男866人(46.6%)、女896人(48.2%)、不明97人(5.2%)だった。20-24歳が54%で最も多いが、40歳以上も4%を占めた(表2-2)。受診間隔について、3か月未満である割合が60%で最も多く、1年以上の割合は7%であった(表2-3)。年齢階級別の受診間隔を観察すると、どの年代も3か月未満が60%程度であるが、6か月以上1年未満の間隔は若い年齢ほど多く、逆に1年以上の間隔は年齢が高いほど多い傾向だった(表2-4)。

C. 患者家族調査:二次調査

I. 対象者

一次調査で「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設を受診する患者およびその家族。

II. 調査方法

二次調査票は、キャリアオーバー患者あるいは家族を対象とした、患者の基本属性、医療・福祉施策の利用状況など、就労状況などにつ

いての自記式質問票である。一次調査で「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設のうち、二次調査に協力可能と回答した施設に該当患者数分の二次調査票を送付した。二次調査協力施設の主治医の判断で、該当患者が調査対象期間に外来受診する場合は外来で二次調査票を直接手渡しするか、調査対象期間中には外来受診しない場合は該当患者宛に二次調査票を郵送するかの二通りの方法を選択できるようにした。一次調査の実施を始めた平成23年8月から、二次調査に協力できると回答があった時点で協力施設に対して二次調査票の送付を順次おこなった。

Ⅲ. 倫理的配慮

一次調査も含めて患者の氏名、住所などの個人を特定できる情報は収集しなかった。疫学研究に関する倫理指針に基づき、研究分担者の所属する自治医科大学で疫学研究倫理審査委員会に諮り、承認を得た(疫11-12号、平成23年7月21日)。

Ⅳ. 二次調査結果

平成24年2月9日現在、二次調査協力施設からキャリアオーバー患者および家族に二次調査票を配布あるいは郵送した数は969人分(外来患者手渡し:605人、郵送:364人)だった。

Ⅴ. 全体の集計

回答者総数は839人(二次調査票送付数の86.6%)で、内訳はキャリアオーバー患者本人が59%(498人)、家族が34%(286人)、介護者が0.4%(3人)だった(表3)。

V-1. キャリアオーバー患者の属性

性別は男44%(369人)、女56%(466人)、年齢は20-24歳が54%(450人)、30歳以上が23%(191人)だった。助成を受けていた疾患群は、糖尿病、慢性腎疾患、慢性心疾患・内分泌疾患(同数)の順に多かった。小慢利用開始年齢の中央値は8歳で、小慢利用終了年齢の中央値は20歳だった。ここ1年の入院があっ

たのは11%(95人)だった。入院期間の中央値は14日だった。通院医療機関数は1か所が81%(676人)だった。通院している診療科は小児科が70%(588人)で最多であり、内科が21%(178人)だった。通院回数は毎月が36%(304人)、2-3か月ごとが37%(307人)だった。2か所以上の通院で2か所目は年2-3回の通院回数が最多であった。通院時間の中央値は30分だった。通院手段で最も多いのは自家用車の65%(546人)であり、電車が19%(162人)だった。疾患にかかる1ヶ月の支出(中央値)は医療費5700円、交通費1000円、サービス利用料0円、その他費用3150円だった。疾患にかかる年間の支出(中央値)は医療費20000円、交通費5000円、サービス利用料0円、その他費用8500円、総額28800円だった。日常生活の自立の程度は、特に障害なしが60%(505人)、ほぼ自立できており独力で外出可が25%(210人)、おおむね自立しているが介助なしの外出不可が8%(65人)だった。障害者手帳を有する割合が31%(256人)であり、そのうち身体障害者手帳の場合「肢体」が29%(73人)で最多、続いて「心臓」が27%(68人)だった。等級は1級が35%(90人)で2級が9%(24人)、3級が12%(30人)だった。療育手帳は、手帳ありのうち31%(80人)が1級、16%(42人)が2級だった。精神障害者保健福祉手帳は、手帳ありのうち2級が3%(8人)、3級が0.8%(2人)だった。障害者手帳を所持する理由が小慢該当の疾患によるのは71%(182人)だった。一方、障害者手帳を有しない割合は68%(572人)で、所有しない理由は53%(305人)が「必要ない」、28%(158人)が「障害の種類が手帳の対象外」だった。現在の住まいは持家67%(559人)、民間賃貸24%(203人)だった。平日の主な活動は仕事49%(409人)で通学18%(148人)だった。求職活動は5%(42人)だった。現在の健康状態が「よい」、「まあよい」を合わせて48%(401人)である一方、「あまりよくない」、「よくない」を合わせて14%(114人)だった。ストレスや悩みが有る割合は68%(573人)で、その原因として「自分の仕事」を47%(272人)、「自分の病気や介護」を33%

(191人)、「収入・家計・借金等」・「家族以外との人間関係」を27%(前者153人、後者152人)の報告患者が挙げた。「とても幸せ」を10点、「とても不幸」を0点とした場合の幸せ度の中央値は7点だった。暮らしの経済状況を「大変苦しい」、「やや苦しい」と回答したのは46%(382人)の患者だった。

V-2. 医療・福祉施策に関して

年金・手当を受給しているのは22%(187人)の患者で、そのうち障害基礎年金が93%(173人)、特別障害者手当が13%(25人)だった。医療費助成を受給しているのは27%(227人)の患者で、そのうち難病[特定疾患]が55%(124人)、その他が29%(65人)、自立支援医療(更生医療)が9%(20人)だった。医療費助成を受給していないのは59%(495人)であり、受給していない理由は「疾患が対象となる助成制度が無い」が59%(294人)、「助成制度はあるが、疾患の症状が軽度・所得制限等の理由で対象にならない」が11%(56人)だった。福祉施策サービスを利用しているのは11%(90人)であり、そのうち「障害者自立支援サービス」は87%(78人)が利用していた。このうち58%(45人)は「デイサービス等通所施設」を利用しており、9%(7人)は在宅ヘルプを利用していた。福祉施策サービスを利用していないのは77%(646人)であり、利用していない理由として57%(371人)が「必要なし」、3%(19人)が「必要とする福祉サービスがない」を挙げた。

V-3. 就労について

仕事をしている患者は54%(455人)であり、そのうち正社員が48%(217人)、パート・アルバイト29%(132人)、契約社員・嘱託11%(49人)、派遣社員2%(9人)だった。就労日数は中央値で週5日、1日8時間労働であり、勤続年数の中央値は30ヶ月だった。仕事で配慮されていることの上位は、通院・服薬管理等医療上の配慮19%(86人)、休暇を取得しやすくする等休養への配慮13%(60人)、力仕事を回避する等職務内容の配慮9%(43人)で、配慮してほしいことの上位は、休暇を取得しやすくす

る等休養への配慮 22% (98 人)、通院・服薬管理等医療上の配慮 13% (61 人)、力仕事を回避する等職務内容への配慮 9% (41 人)だった。仕事をしていない患者の割合が 43% (359 人)であり、その理由として「働く必要がない(学生・主婦等)」が 40% (145 人)、「症状が重く就労は難しい」15% (55 人)、「求職活動したが就職できない」11% (39 人)、「その他」が 12% (42 人)だった。求職活動をしたが就職できない人のうち、求職活動支援制度を利用したのは 26% (10 人)であり、そのうち 80% (8 人)はハローワークにおける障害特性に応じた職業相談・職業紹介を利用していた。その他の支援は 1 人のみが利用していた。求職活動支援制度を利用しなかった人は 62% (24 人)で、そのうち 33% (8 人)は「その他」の理由、「利用の対象とにならない」と「特に利用する必要がない」がそれぞれ 25% (6 人)の理由であった。退職・転職経験を有する患者は 33% (276 人)であり、転職回数中央値は 2 回だった。退職の主な理由は、退職経験ある者のうち 14% (40 人)が「人間関係がうまくいかなかった」、12% (34 人および 32 人)が「満足いく仕事内容でなかった」、「結婚・出産・育児・介護」を挙げた。「疾患の症状が悪化」と「疾患への理解・配慮がなかった」のうち、雇用先での必要な配慮として 54% (26 人)が「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」、52% (25 人)が「短時間勤務等勤務時間の配慮」、42% (20 人)が「力仕事を回避する等職務内容の配慮」を挙げた。同居者は本人含めて中央値が 3 人だった。同居者は、母 69% (581 人)、父 60% (502 人)、兄弟姉妹 41% (348 人)、祖父母 16% (137 人)、妻・夫 15% (122 人)だった。42% (354 人)の患者では介護は必要がなかったが、介護が必要である場合の主な介護者は、母 60% (303 人)、父 19% (95 人)であった。最終学歴は大学が 27% (223 人)で最多であり、高校(普通学級)が 21% (177 人)、専門学校 18% (148 人)の順であった。患者自身の 1 年間の収入(中央値)は、就労が 150 万円、公的手当・年金等が 79 万円、仕送りが 48 万円、その他が 24 万円、総計が 120 万円だった。1 年間の同居家族の収入(中

央値)は 400 万円であり、1 年間の世帯の収入(本人の総計と同居家族の合計の中央値)は 431 万円、世帯の等価所得(中央値)は 250 万円だった。

VI. 年齢階級別の集計(表 3)

回答者の年齢別の属性は、25 歳以上では 60%以上が患者本人、20-24 歳は 44%が家族だった。

VI-1. キャリーオーバー患者の属性

性別は 35-39 歳のみ男性 53% (24 人)と多かった。助成を受けていた疾患群は、どの年代も糖尿病が最も多かったが、20-24 歳では悪性新生物が多く、20-24 歳と 35-39 歳は内分泌疾患も多かった。40 歳以上では血友病が多かった。小慢利用開始年齢は 20-24 歳と 35-39 歳では中央値 7 歳、40 歳以上では中央値 10 歳であり、小慢利用終了年齢は 20-29 歳で中央値 20 歳、40 歳以上で 19 歳だった。ここ 1 年で入院をした患者は 30-34 歳で 18% (19 人)と最多だった。入院期間の中央値は 20-34 歳で 14 日だった。通院医療機関数は 40 歳以上で 2 か所以上が 5% (2 人)と少ないが、その他の年齢では 15%程度だった。通院している診療科について、小児科は年齢が上昇するに従い割合が減り 20-24 歳で 76% (342 人)であったのが 40 歳以上で 49% (20 人)だった。反対に、内科は年齢と共に割合が増大する傾向だった。通院回数は 40 歳以上で月数回あるいは毎月の頻度が高かった。通院時間の中央値は 30-45 分だった。通院手段は自家用車の頻度が 20-39 歳は 60%以上だが、40 歳以上で 51% (21 人)と減少していた。疾患にかかる 1 ヶ月の支出(中央値)は、医療費 5000-8000 円、交通費 600-1000 円、サービス利用料 0 円、その他費用 0-4750 円であり、疾患にかかる年間の支出(中央値)は、医療費 15500-30000 円、交通費 4080-17000 円、サービス利用料 0-3000 円、その他費用 0-27000 円、総額 25000-40190 円だった。日常生活の自立の程度は、特に障害を持っていない患者は年齢が上昇すると減少する傾向だったが(20-24 歳 62% (279 人)、40 歳

以上 51% (21 人))、何らかの障害等を有するが日常生活はほぼ自立できており独力で外出できる頻度は35-39歳を除いて年齢と共に増大する傾向だった(40歳以上 39% (16 人))。障害者手帳を有する割合は 28-34%であり、そのうち身体障害者手帳の場合は「肢体」と「心臓」が多かった。等級では 1 級が 24-55%だった。療育手帳は、手帳ありのうち 1 級が 0-47%であり、精神障害者保健福祉手帳は、手帳ありのうち 2 級が 0-6%だった。68-86%が小慢該当の疾患によるものだった。障害者手帳を持っていない患者が 62-72%であり、所有しない理由として 47-58%が「必要ない」と回答していた。現在の住まいは持家が 62-73%だった。平日の主な活動は、20-24 歳では仕事が 38% (173 人)、通学が 32% (143 人)だった。仕事は 25-29 歳で 65% (125 人)と多く、35 歳以上になると 51%と少なかった。家事は年齢とともに上昇し 40 歳以上で 24% (10 人)に達した。また、求職活動も 40 歳以上で 15% (6 人)と多かった。現在の健康状態は「あまりよくない」、「よくない」を合わせた割合は年齢とともに上昇していた(20-24 歳 10% (46 人)、40 歳以上 29% (12 人))。ストレスや悩みがある割合が 63-72%であり、その理由として「自分の仕事」を挙げた割合は 35-39 歳を除いて 40%以上だった。40 歳以上を除いて「自分の病気」も理由として多いが、40 歳以上は「収入・家計・借金等」が多い傾向だった。幸せ度は 40 歳以上のみ中央値 6 点で、その他は中央値 7 点以上だった。暮しの経済状況は「大変苦しい」、「やや苦しい」を合わせて 40%以上だが、特に 40 歳以上は 61% (25 人)と高かった。

VI-2. 医療・福祉施策に関して

年金・手当を受給しているのは 35-39 歳を除いて 20%代であり、そのうち障害基礎年金は 30 歳以上で減少し、40 歳以上で 73% (8 人)だった。医療費助成を受給しているのは 35 歳以上で多く、そのうち難病[特定疾患]が最多であり 40 歳以上では 87% (13 人)だった。医療費を受給していないのは 20-34 歳で 60%程度だった。そのうち受給していない理由は「疾患が

対象となる助成制度がない」が 56-72%だった。福祉施策サービスを利用しているのは 2-18%であり、そのうち「障害者自立支援サービス」は 87%以上が利用していた。このうち「デイサービス等通所施設」の利用が多かった。利用していない患者のうち、その理由として「利用の対象とされない」が 40 歳以上で 49% (17 人)と多かった。

VI-3. 就労について

仕事をしている割合は 20-24 歳で 45% (203 人)と少ないが、25-29 歳が最も多く 67% (130 人)で以後年齢と共に減少し 40 歳以上では 59% (24 人)だった。そのうち正社員は 35-39 歳で最も多い 59% (16 人)だったが 40 歳以上は 38% (9 人)に減少していた。パート・アルバイトは 15-50%、契約社員・嘱託は 0-14%、派遣社員は 0-6%だった。就労日数は中央値で週 5 日、1 日 8 時間労働であり、勤続年数は 30 歳以上では中央値が 80 ヶ月以上だった。仕事で配慮されていることの上位は、すべての年代で「通院・服薬管理等医療上の配慮」が最も多く、「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」あるいは「力仕事を回避する等職務内容の配慮」が続いた。配慮してほしいことの上位は、すべての年代で「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」が最も多く、続いて「通院・服薬管理等医療上の配慮」だった。仕事をしていない患者は 20-24 歳で 52% (236 人)だった。25 歳以上で仕事をしていない理由は「求職活動をしたが就職できない」0-31%、「症状が重く就労は難しい」13-21%だった。求職活動をしたが就職できない人のうち、求職活動支援制度を利用したのは 20-24 歳で 44% (8 人)だが 30 歳以上はなかった。利用した患者のうち 75%以上はハローワークにおける障害特性に応じた職業相談・職業紹介を利用していた。求職活動支援制度を利用しなかった人は 25 歳以上では 67%以上だった。退職・転職経験がある割合はほぼ年齢とともに上昇し 40 歳以上で 61% (25 人)に達した。転職回数は 40 歳以上で中央値は 2.5 回だった。退職の主な理由は、経験ある者のうち 35 歳以上は「結婚・出産・育児・介護」が最多で

「人間関係がうまくいかなかった」が続き、「倒産・整理解雇」もあった。25-34 歳では「労働条件(賃金以外)がよくなかった」が最多だったが、20-24 歳は「人間関係がうまくいかなかった」が最も多かった。「疾患の症状が悪化」と「疾患への理解・配慮がなかった」のうち、雇用先での必要な配慮として「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」、「短時間勤務等勤務時間の配慮」、「力仕事を回避する等職務内容の配慮」は多くの年代で挙げられた。同居者の人数は本人含めて中央値が 3-4 人であり、同居者は年齢とともに父母の頻度が減り、妻・夫および子の頻度が増加していた。主な介護者は年齢と共に妻・夫の頻度が増加するが、40 歳以上でも父母の頻度は 50% (12 人)であった。最終学歴が大学である割合は 20-24 歳で 33% (148 人)と最多であり、年齢とともに減少して 40 歳以上では 10% (4 人)にとどまった。40 歳以上は高校(普通学級)が 44% (18 人)で最も多かった。患者自身の 1 年間の収入(中央値)は、就労が 100-234 万円、公的手当・年金等が 75-85 万円、仕送りが 0-60 万円、その他が 0-61 万円、総計が 100-197 万円だった。1 年間の同居家族の収入(中央値)は 300-500 万円であり、1 年間の世帯の収入(本人の総計と同居家族の合計の中央値)は 400-478 万円、世帯の等価所得(中央値)は 233-277 万円だった。

VII. 疾患群別の特徴(表 4)

悪性新生物、内分泌疾患、神経・筋疾患は 20-24 歳が約 70%以上を占めたが、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、糖尿病、血友病・免疫疾患は 30 歳以上が 25%以上を占めた。ここ 1 年の入院が最も多いのは慢性消化器疾患の 29% (5 人)であり、糖尿病、先天代謝異常、慢性腎疾患、慢性心疾患、膠原病がいずれも 10%以上だった。内科に受診している頻度が最も高いのは糖尿病の 43% (60 人)であり、慢性消化器疾患、血友病・免疫疾患、膠原病が続いた。通院の頻度が最も多いのは糖尿病で、「月数回」および「毎月」を合わせた割合は 75% (105 人)であり、膠原病が 70% (14 人)、神経・筋疾患が 61% (14 人)と続いた。疾患に

かかる医療費の支出年額が最も多いのは糖尿病で 12 万円(中央値)だったが、その他の疾患群では中央値が 5 万円未満であった。医療費のほか交通費、サービス利用料、その他の費用を合計した支出年額総計の中央値は 6800 円から 12 万円の範囲であり、最も高額だったのは糖尿病だった。日常生活の自立状況は、特に障害を持っていないと回答した割合が糖尿病で 69% (97 人)と最も多い一方、神経・筋疾患では 50%以上がなんらかの介助を要すると回答していた。障害者手帳を所有する割合は神経・筋疾患で 96% (22 人)と最も多く、慢性心疾患の 73% (70 人)が続いた。一方、糖尿病、内分泌疾患、慢性呼吸器疾患、膠原病は 75%以上の患者が障害者手帳を所有していなかった。手帳を所有していない患者のうち「障害の種類が手帳の対象とならない」と回答した割合は、先天性代謝異常 43% (17 人)、内分泌疾患 39% (30 人)、糖尿病 34% (41 人)の順だった。平日の主な活動として血友病・免疫疾患、膠原病、糖尿病、慢性呼吸器疾患は 50%以上が仕事であった。神経・筋疾患は 52% (12 人)がデイサービス等の福祉サービスを利用しており、先天性代謝異常、慢性心疾患でも 10%以上の患者が福祉サービスを利用していた。経済的状況が「大変苦しい」と「やや苦しい」を合わせた割合が 50%以上であったのは、糖尿病、膠原病、慢性消化器疾患、慢性呼吸器疾患であった。医療費助成を受給している頻度は神経・筋疾患で 78% (18 人)と最も多く、助成制度として難病[特定疾患]が 39% (7 人)であった。慢性消化器疾患、血友病・免疫疾患、慢性心疾患、膠原病では 40%以上が医療費助成を受給しており、慢性心疾患を除いて難病[特定疾患]の受給を受けている患者が多かった。一方、医療費助成を受けていない頻度は糖尿病が 77% (109 人)と最も多く、悪性新生物 74% (55 人)、内分泌疾患 69% (66 人)と続いた。医療費助成を受けていない患者のうち、その理由が「疾患が対象となる助成制度がない」としたのは糖尿病で 70% (76 人)、悪性新生物 51% (28 人)、内分泌疾患で 58% (38 人)だった。血友病・免疫疾患、糖尿病、慢性呼吸

器疾患では 60%以上は仕事があると回答したが、神経・筋疾患では 78% (18 人)、慢性心疾患では 60% (58 人) は仕事がないと回答した。仕事をしない理由として、神経・筋疾患の 67% (12 人) と慢性心疾患の 33% が「症状が重く就労は難しい」と回答していた。「求職活動をしたが、就職できない」と回答したのは膠原病 14% (1 人)、悪性新生物 14% (5 人)、内分泌疾患 13% (6 人)、糖尿病 13% (7 人) であった。

VIII. 自由意見の抜粋(一部)

二次調査票の自由記載欄には 408 件の意見が記載されていた。主な記載文を次に示した(いずれも原文通り)。

- ・一律に二十歳になったからということで医療費助成が停止になるのではなく、適切な治療を受けているのであれば、収入に応じて助成を続けてもらいたいです。負担できなくて治療を止め悪化すれば余計に医療費や福祉的なお金が必要になってくるのではないのでしょうか。重度化しないように必要な人には必要な助成をお願いします。
- ・自分の不摂生などで罹患した病気ではないので、たとえ仕事ができても医療費の助成をして頂きたいです。一生背負っていく病気です。悪化するかもしれないという不安や通院、検査、服薬に伴う精神的な苦痛はなくなりません。
- ・介護する親の年齢も子供の年齢とともにあがりますので、国からの補助(金)はとても必要です。小慢の子は成人したからといって完治するわけではないので(治る場合もちろんありますが)継続しての支援を強く望みます。
- ・国なり民間会社も理解して働く場をもっと広げてほしい。本人も働くことの素晴らしさをいつも話しています。
- ・就職活動中に疾患のことを面接で言うと不合格をもらい苦労しました。今働いているところでは、疾患のことを言わずに就職してしまいましたが、通院時休みが頂ける等、とてもゆうずうがきく良い職場だと思います。疾患がある、持っているということがネックにならないような社会になればと思います。(中略)。働ける元気のある方に社会にでる機会が増えることを願います。

- ・理解度が高くなればよいと思う。(中略)。交通費についても福祉の面で考えてほしい。
- ・保健所の申請(新規および継続)の手続きが時間がかかりすぎる。もっとポイントを決め短期でできないと病院への仮払いが多くなる。特に継続はぜひお願いします。
- ・都道府県の区別なく、小児慢性特定疾患から大人の特定疾患への移行を手続き・審査共に行いやすくしてほしい。
- ・(中略)悩みをどこに相談したら良いかわからなかったもので、病気の主治医以外にもっと細かい相談が出来る保健師さんのような担当者がいるとよいと思います。

D. 考察

1. 全国の推計キャリアオーバー患者数と受診状況および今後の調査対象選定に関する考察

I. 調査の妥当性

医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として実施した一次調査では、全国のうち 640 施設において総計 6356 人のキャリアオーバー患者が受診していることが判明した。対象医療機関は入院施設を有する内科、外科、小児科、精神科の全医療機関とし、一次調査の回収率は 44.5% だった。小児科では回答施設の 30% がキャリアオーバー患者を診ていると回答しており、小児科でのキャリアオーバー患者数は全医療機関におけるキャリアオーバー患者数の 76.6% を占めていた。キャリアオーバー患者および家族を対象とした二次調査結果でもキャリアオーバー患者の 70% は小児科を受診していると回答していたことから、小児科からの回収率が 52.9% と他の診療科より高かったことは調査の妥当性に一定の評価をしてもよいと考える。

II. 全国の推計キャリアオーバー患者数

また、全国のキャリアオーバー患者数は、未回答施設でのキャリアオーバー患者を有する割合を回答施設のそれと同じと仮定して単純に診療科の回収率で割り戻し、かつ「その他の診療科」からは 50% の報告があったと仮定すれば、12525 人(内科 1584 人、外科 769 人、小

児科 9200 人、精神科 98 人、その他の診療科 874 人)と推計できる。また、一次調査では回答した医師が診療している外来患者数の、診療科全体の外来患者数に占める割合を尋ねている。その割合で割り戻した診療科全体のキャリアオーバー患者数はおよそ 47500 人と算出できることから、仮に患者ありと報告した施設すべてで報告された患者数が報告した医師のみで診療していたとすれば、上記の 47500 人が上限の推測値となりうる。

一次調査では 1859 人のキャリアオーバー患者の基本情報が報告されたが、主治医の判断により各施設最大 5 人まで選んで報告してもらっているため、選択バイアスは避けられない。しかしながら、回答する医師の負担軽減を考慮し、かつ回収率を高めるためには各施設最大 5 人までの患者情報記載の依頼は妥当だったと考えている。二次調査に回答したキャリアオーバー患者の性、年齢分布は一次調査に報告されたキャリアオーバー患者の基本情報からの性、年齢分布と類似しているが、これは二次調査の対象患者は調査期間中に外来受診した患者か、受診していないが郵送の対象であると主治医が判断した患者のいずれかであるため、一次調査票に基本情報を記載した患者の多くが二次調査の対象に選ばれた可能性がある。このような選択バイアスは本調査の限界である。また、二次調査では調査実施期間が短かったことから二次調査票を配布あるいは郵送できた人数は一次調査に報告された 1859 人より少ない 969 人に限定された。

今後、キャリアオーバー患者の実態調査を実施する際には、キャリアオーバー患者全員を対象とするか、キャリアオーバー患者を一定数以上診療している医療機関に限定しそれらの医療機関を受診するキャリアオーバー患者全員を対象とするといった方法が考えられる。後者の場合、医療機関によって受診するキャリアオーバー患者の持つ疾患に偏りが生ずる場合があるので、疾患による医療機関のばらつきを考慮に入れる必要があるだろう。

2. キャリアオーバー患者の医療・福祉施策の利用状況および就労状況の特徴

二次調査に回答したキャリアオーバー患者全体、年齢階級別および疾患群別の観察から、20 歳以上でも 73%の患者は毎月あるいは 2-3 か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していたことが判明した。通院回数は年齢とともに減少するわけではなく、むしろ 40 歳以上では月数回あるいは毎月通院する頻度が他の年齢より多い傾向だった。また、糖尿病では 75%の患者が毎月あるいはそれより短い受診間隔で通院していた。障害者手帳を持っていない患者は 68%で、そのうちの 28%は小慢対象疾患による障害の種類が手帳の対象にならないためである。一方で、障害者手帳は必要がないとする患者は 53%であった。日常生活に特に障害はない、又はほぼ自立し、独力で外出できる患者は 85%であることから、全ての患者が障害者手帳を要するほどの症状ではないと思われる。20 歳以上で医療費助成を受給している患者が 27%いる一方、受けていない患者は全体の 59%であった。疾患が対象となる助成制度はないと回答した患者が受給していない患者の 59%であり、これは患者全体の 35%に該当した。患者の中には年齢を経るごとに受診の頻度が増す場合もあった。

平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20-24 歳では仕事が 38%で通学が 32%と就学中の患者も多かった。仕事をしている割合は 25-29 歳で 67%と多かったものの、年齢とともに減少し 40 歳以上では 59%だった。正社員の頻度も 40 歳以上で 38%と低かった。また、40 歳以上では平日の主な活動として求職活動が 15%と多く、家事の頻度も 40 歳以上では 24%に達していた。仕事をしていない患者の 11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは 20 歳代の患者のみであり 30 歳以上での利用はなかった。また、退職・転職の経験を有する患者のうち症状の悪化あるいは疾患への理解・配慮不足が原因であった患者は、継続的な就職のために「休養」、「勤務時間」、「職務内容」への配慮を求めている。これらの事項は仕事を有している患者が職場に対して求める配慮事項とも共通していた。就

労については 40 歳以上では正社員の頻度が少なく求職活動の頻度が高いなど就労条件は悪化しているが、30 歳以上で求職活動支援制度が利用されていない状況があることからキャリアオーバー患者への求職活動支援制度のさらなる啓発が必要であろう。また、20-24 歳の年代では就学中の患者も多いことから、職場だけでなく大学等でも適切な休養など疾患の理解を啓発する必要があるだろう。

キャリアオーバー患者の 42%は家族等の介護を必要としていないが、40 歳以上の患者でも介護者が親である割合は 50%と高く、キャリアオーバー患者の親世代の負担が想像される。

E. 結論

1. 今回の調査においては、平成 23 年 11 月現

在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ 6300 人から 47500 人の範囲内にあると見込まれ、患者全体の 4 分の 3 は小児科を受診しているといえる。

2. 難病(特定疾患)など他制度による医療費助成を受けている患者が全体の 27%いる一方、疾患が対象となる助成制度がないとする患者が全体の 35%程度いると見込まれる。

3. キャリアオーバー患者が継続的に就業するための職場に対する疾患理解の啓発とともにキャリアオーバー患者に対する求職活動支援制度の啓発をさらに進める必要がある。また、大学等の就学の場合においても同様の啓発が必要であろう。

4. キャリアオーバー患者が介護を要する場合の親世代への負担を考慮する必要があるだろう。

表 1 キャリアオーバーした患者を診ていると回答した施設

回答診療科	患者ありと回答した施設数	全回答施設数	頻度(%)
内科	154	2022	7.6
外科	54	1873	2.9
小児科	386	1318	29.3
精神科	7	386	1.8
その他	39	41	95.1
総計	640	5640	11.3

表 2-1 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（全体）

患者人数（患者ありの全施設640）		
度数	有効	620
	欠損値	20
平均値		10.25
中央値		3.00
最頻値		1
標準偏差		27.081
最小値		1
最大値		333
合計		6356
パーセンタイル	25	1.00
	50	3.00
	75	8.00

表 2-2 一次調査に報告されたキャリーオーバー患者の年齢分布

	人数	頻度(%)
20-24歳	1012	54.4
25-29歳	397	21.4
30-34歳	232	12.5
35-39歳	105	5.6
40歳以上	77	4.1
(空白)	36	1.9
総計	1859	100

表 2-3 一次調査に報告されたキャリーオーバー患者の受診間隔

	人数	頻度(%)
3か月未満	1117	60.1
3か月以上6か月未満	335	18
6か月以上1年未満	179	9.6
1年以上	129	6.9
(空白)	99	5.3
総計	1859	100

表 2-4 一次調査に報告されたキャリーオーバー患者の受診間隔（年齢階級別）

報告患者の年齢別受診間隔の頻度	受診間隔(%)					総計
	3か月未満	3か月以上6か月未満	6か月以上1年未満	1年以上	(空白)	
20-24歳	60.1	18.6	10.3	6.1	4.9	100.0
25-29歳	61.5	17.9	10.8	6.5	3.3	100.0
30-34歳	57.3	22.4	7.8	7.8	4.7	100.0
35-39歳	68.6	12.4	7.6	8.6	2.9	100.0
40歳以上	62.3	14.3	5.2	15.6	2.6	100.0
(空白)	33.3	0.0	5.6	5.6	55.6	100.0
総計	60.1	18.0	9.6	6.9	5.3	100.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ご回答者	498	59.4	220	48.9	130	67.4	84	80.0	28	62.2	34	82.9
ご回答者(1:本人)	286	34.1	197	43.8	50	25.9	18	17.1	13	28.9	6	14.6
ご回答者(2:ご家族)	3	0.4	2	0.4	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ご回答者(3:介護者)	52	6.2	31	6.9	12	6.2	3	2.9	4	8.9	1	2.4
性別												
性別(1:男)	369	44.0	196	43.6	87	45.1	43	41.0	24	53.3	18	43.9
性別(2:女)	466	55.5	254	56.4	105	54.4	62	59.0	21	46.7	23	56.1
性別(無効回答)	4	0.5	0	0.0	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0
年齢												
年齢(1:20～24)	450	53.6	450	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
年齢(2:25～29)	193	23.0	0	0.0	193	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
年齢(3:30～34)	105	12.5	0	0.0	0	0.0	105	100.0	0	0.0	0	0.0
年齢(4:35～39)	45	5.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	45	100.0	0	0.0
年齢(5:40以上)	41	4.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	41	100.0
年齢(無効回答)	5	0.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名												
助成を受けていた疾患名(悪性新生物)	74	8.8	58	12.9	13	6.7	3	2.9	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性腎疾患)	101	12.0	52	11.6	22	11.4	16	15.2	5	11.1	6	14.6
助成を受けていた疾患名(慢性呼吸器疾患)	28	3.3	13	2.9	7	3.6	5	4.8	3	6.7	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性心疾患)	96	11.4	52	11.6	22	11.4	11	10.5	5	11.1	5	12.2
助成を受けていた疾患名(内分泌疾患)	96	11.4	67	14.9	12	6.2	7	6.7	7	15.6	3	7.3
助成を受けていた疾患名(膠原病)	20	2.4	11	2.4	6	3.1	2	1.9	0	0.0	1	2.4
助成を受けていた疾患名(糖尿病)	141	16.8	68	15.1	34	17.6	21	20.0	9	20.0	7	17.1
助成を受けていた疾患名(先天性代謝異常)	75	8.9	33	7.3	24	12.4	9	8.6	6	13.3	3	7.3
助成を受けていた疾患名(血友病・免疫疾患)	73	8.7	36	8.0	19	9.8	7	6.7	5	11.1	6	14.6
助成を受けていた疾患名(神経・筋疾患)	23	2.7	18	4.0	4	2.1	0	0.0	1	2.2	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性消化器疾患)	17	2.0	9	2.0	4	2.1	2	1.9	1	2.2	1	2.4
助成を受けていた疾患名(わからない)	75	8.9	37	8.2	17	8.8	14	13.3	2	4.4	5	12.2
事業制度の利用期間(開始年齢)												
事業制度の利用期間(開始年齢)最小	0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)最大	19.0		19.0		18.0		17.0		15.0		15.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)平均	7.3		7.2		7.2		7.7		7.7		8.6	
事業制度の利用期間(開始年齢)中央値	8.0		7.0		8.0		8.5		7.0		10.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)												
事業制度の利用期間(終了年齢)最小	2.0		3.0		6.0		2.0		6.0		12.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)平均	18.6		18.7		18.5		18.4		18.2		18.6	
事業制度の利用期間(終了年齢)中央値	20.0		20.0		20.0		19.0		18.5		19.0	
事業制度の利用期間(期間)												
事業制度の利用期間(期間)最小	0.0		0.0		1.0		0.0		3.0		3.0	
事業制度の利用期間(期間)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		18.0	
事業制度の利用期間(期間)平均	11.2		11.4		11.1		10.5		10.9		10.3	

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
事業制度の利用期間 中央値	10.0		10.0		10.0		10.0		11.0		9.0	
入院の有無												
入院の有無 (1:あり)	95	11.3	47	10.4	21	10.9	19	18.1	2	4.4	6	14.6
入院の有無 (2:なし)	714	85.1	393	87.3	162	83.9	82	78.1	39	86.7	34	82.9
入院の有無 (無効回答)	30	3.6	10	2.2	10	5.2	4	3.8	4	8.9	1	2.4
入院日数												
入院日数 最小	1.0		3.0		3.0		1.0		7.0		5.0	
入院日数 最大	360.0		360.0		60.0		360.0		20.0		210.0	
入院日数 平均	48.5		52.6		18.0		76.4		13.5		47.8	
入院日数 中央値	14.0		14.0		14.0		14.0		13.5		7.0	
通院医療機関数												
通院医療機関数 (1:1ヶ所)	676	80.6	366	81.3	155	80.3	82	78.1	34	75.6	36	87.8
通院医療機関数 (2:2ヶ所)	101	12.0	57	12.7	20	10.4	15	14.3	7	15.6	2	4.9
通院医療機関数 (3:3ヶ所以上)	28	3.3	16	3.6	8	4.1	2	1.9	1	2.2	0	0.0
通院医療機関数 (4:通院なし)	11	1.3	4	0.9	4	2.1	3	2.9	0	0.0	0	0.0
通院医療機関数 (無効回答)	23	2.7	7	1.6	6	3.1	3	2.9	3	6.7	3	7.3
通院している診療科 I												
通院している診療科 I (小児科)	574	68.4	332	73.8	129	66.8	63	60.0	27	60.0	20	48.8
通院している診療科 I (小児外科)	24	2.9	15	3.3	6	3.1	3	2.9	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 I (内科)	161	19.2	63	14.0	40	20.7	27	25.7	14	31.1	16	39.0
通院している診療科 I (整形外科)	19	2.3	13	2.9	3	1.6	2	1.9	1	2.2	0	0.0
通院している診療科 I (脳外科)	8	1.0	5	1.1	2	1.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 I (その他)	114	13.6	60	13.3	24	12.4	15	14.3	7	15.6	7	17.1
通院している診療科 II												
通院している診療科 II (小児科)	41	31.8	27	37.0	8	28.6	2	11.8	1	12.5	3	150.0
通院している診療科 II (小児外科)	8	6.2	4	5.5	0	0.0	2	11.8	2	25.0	0	0.0
通院している診療科 II (内科)	22	17.1	7	9.6	6	21.4	2	11.8	3	37.5	4	200.0
通院している診療科 II (整形外科)	16	12.4	10	13.7	2	7.1	1	5.9	2	25.0	1	50.0
通院している診療科 II (脳外科)	5	3.9	3	4.1	0	0.0	2	11.8	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 II (その他)	68	52.7	40	54.8	15	53.6	7	41.2	4	50.0	1	50.0
通院している診療科 I と II の統合												
通院している診療科 (小児科)	588	70.1	342	76.0	132	68.4	64	61.0	27	60.0	20	48.8
通院している診療科 (小児外科)	32	3.8	19	4.2	6	3.1	5	4.8	2	4.4	0	0.0
通院している診療科 (内科)	178	21.2	69	15.3	45	23.3	29	27.6	15	33.3	19	46.3
通院している診療科 (整形外科)	35	4.2	23	5.1	5	2.6	3	2.9	3	6.7	1	2.4
通院している診療科 (脳外科)	13	1.5	8	1.8	2	1.0	3	2.9	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 (その他)	169	20.1	90	20.0	38	19.7	21	20.0	10	22.2	8	19.5
通院回数 医療機関 I												
通院回数 医療機関 I (1:月数回)	68	8.1	31	6.9	17	8.8	7	6.7	4	8.9	8	19.5
通院回数 医療機関 I (2:毎月)	304	36.2	157	34.9	72	37.3	38	36.2	17	37.8	18	43.9
通院回数 医療機関 I (3:2~3ヶ月)	307	36.6	157	34.9	70	36.3	49	46.7	18	40.0	12	29.3
通院回数 医療機関 I (4:年2~3回)	82	9.8	58	12.9	12	6.2	8	7.6	3	6.7	1	2.4
通院回数 医療機関 I (5:年1回以下)	60	7.2	38	8.4	16	8.3	2	1.9	3	6.7	0	0.0

表3 年齢階級の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
通院回数 医療機関 I (無効回答)	18	2.1	9	2.0	6	3.1	1	1.0	0	0.0	2	4.9
通院回数 医療機関 II												
通院回数 医療機関 II (1:月数回)	12	9.3	6	8.2	2	7.1	1	5.9	2	25.0	1	50.0
通院回数 医療機関 II (2:毎月)	29	22.5	20	27.4	8	28.6	0	0.0	0	0.0	1	50.0
通院回数 医療機関 II (3:2~3ヶ月毎)	28	21.7	14	19.2	7	25.0	3	17.6	2	25.0	2	100.0
通院回数 医療機関 II (4:年2~3回)	37	28.7	21	28.8	6	21.4	5	29.4	3	37.5	1	50.0
通院回数 医療機関 II (5:年1回以下)	34	26.4	21	28.8	5	17.9	5	29.4	3	37.5	0	0.0
通院手段 医療機関 I (単位:分)												
通院手段 医療機関 I (時間) 最小	2.0		2.0		5.0		5.0		10.0		10.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 最大	500.0		500.0		360.0		180.0		120.0		150.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 平均	46.3		46.4		47.1		45.0		47.3		45.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 中央値	30.0		30.0		32.5		35.0		40.0		45.0	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	25	3.0	9	2.0	5	2.6	3	2.9	4	8.9	4	9.8
通院手段 医療機関 II (自転車)	49	5.8	26	5.8	12	6.2	7	6.7	4	8.9	0	0.0
通院手段 医療機関 II (自家用車)	532	63.4	282	62.7	128	66.3	70	66.7	28	62.2	21	51.2
通院手段 医療機関 II (電車)	147	17.5	71	15.8	28	14.5	26	24.8	8	17.8	12	29.3
通院手段 医療機関 II (バス)	71	8.5	41	9.1	11	5.7	10	9.5	5	11.1	4	9.8
通院手段 医療機関 II (タクシー)	15	1.8	8	1.8	2	1.0	1	1.0	2	4.4	2	4.9
通院手段 医療機関 II (その他)	33	3.9	22	4.9	8	4.1	1	1.0	1	2.2	1	2.4
通院手段 医療機関 II (単位:分)												
通院手段 医療機関 II (時間) 最小	5.0		5.0		5.0		10.0		10.0		5.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 最大	360.0		300.0		360.0		300.0		180.0		140.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 平均	64.8		60.6		69.0		86.1		60.5		62.5	
通院手段 医療機関 II (時間) 中央値	40.0		32.5		40.0		50.0		37.5		52.5	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	7	5.4	3	4.1	1	3.6	2	11.8	0	0.0	1	50.0
通院手段 医療機関 II (自転車)	9	7.0	6	8.2	1	3.6	0	0.0	2	25.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (自家用車)	84	65.1	55	75.3	16	57.1	7	41.2	6	75.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (電車)	22	17.1	13	17.8	2	7.1	4	23.5	1	12.5	2	100.0
通院手段 医療機関 II (バス)	11	8.5	7	9.6	2	7.1	0	0.0	0	0.0	1	50.0
通院手段 医療機関 II (タクシー)	2	1.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	12.5	1	50.0
通院手段 医療機関 II (その他)	11	8.5	2	2.7	8	28.6	1	5.9	0	0.0	0	0.0
通院手段 医療機関 IとIIの統合												
通院手段 医療機関 (徒歩)	32	3.8	12	2.7	6	3.1	5	4.8	4	8.9	5	12.2
通院手段 医療機関 (自転車)	55	6.6	31	6.9	12	6.2	7	6.7	5	11.1	0	0.0
通院手段 医療機関 (自家用車)	546	65.1	294	65.3	129	66.8	71	67.6	28	62.2	21	51.2
通院手段 医療機関 (電車)	162	19.3	79	17.6	30	15.5	28	26.7	9	20.0	14	34.1
通院手段 医療機関 (バス)	79	9.4	46	10.2	12	6.2	10	9.5	5	11.1	5	12.2
通院手段 医療機関 (タクシー)	15	1.8	8	1.8	2	1.0	1	1.0	2	4.4	2	4.9
通院手段 医療機関 (その他)	42	5.0	24	5.3	14	7.3	2	1.9	1	2.2	1	2.4

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかるとの支出 (単位:円)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 最大	500,000		150,000		75,500		60,000		150,000		500,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 平均	10,369		9,428		9,111		8,260		14,412		24,477	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 中央値	5,700		5,730		5,830		5,530		8,000		5,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 最小	0		0		0		0		0		300	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 最大	60,000		60,000		11,000		12,000		8,000		30,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 平均	2,185		2,339		1,784		1,973		1,517		3,175	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 中央値	1,000		1,000		1,000		1,000		600		1,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最大	30,000		30,000		25,000		0		0		1,840	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 平均	1,871		2,540		1,988		0		0		460	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 最大	140,000		140,000		30,000		20,000		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 平均	7,878		10,004		5,267		5,508		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 中央値	3,150		3,300		3,500		4,750		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費)												
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 最大	1,188,000		1,188,000		360,000		300,000		295,200		216,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 平均	55,332		59,658		47,196		47,824		56,116		54,807	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 中央値	20,000		20,000		24,000		20,000		15,500		30,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) *												
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 最大	6,000,000		1,800,000		906,000		720,000		1,800,000		6,000,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 平均	92,235		83,676		81,027		78,163		119,199		248,846	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 中央値	36,000		36,000		48,000		31,200		24,500		41,100	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 10パーセントイル値	814		1,000		2,000		806		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 25パーセントイル値	10,000		10,000		15,000		12,000		6,000		8,690	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 75パーセントイル値	108,000		100,000		105,300		96,000		155,000		139,250	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 90パーセントイル値	192,000		192,000		192,000		192,000		240,000		241,200	
* : 月額12倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した												
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費)												
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 最小	0		0		0		0		1,920		2,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 最大	360,000		120,000		132,000		144,000		50,000		360,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 平均	13,199		10,943		13,445		10,981		11,224		44,153	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 中央値	5,000		4,080		7,000		4,800		6,320		17,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (サービス利用料)												
疾患にかかるとの年額の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数: 839)		20~24歳 (全件数: 450)		25~29歳 (全件数: 193)		30~34歳 (全件数: 105)		35~39歳 (全件数: 45)		40歳以上 (全件数: 41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 最大	960,000		960,000		30,000		25,000		1,000		22,080	
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 平均	17,194		27,007		2,059		3,571		125		7,020	
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		0		3,000	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用)	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 最大	240,000		240,000		150,000		94,380		85,000		8,000	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 平均	32,127		35,333		38,917		24,657		20,000		4,000	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 中央値	8,500		5,000		27,000		12,500		0		4,000	
疾患にかかると年額の支出 (総計)	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 最小	1,188,000		1,188,000		380,000		305,000		295,200		360,000	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 最大	67,227		73,581		55,994		54,745		61,728		78,248	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 中央値	28,800		25,000		32,000		30,000		26,635		40,190	
日常生活の自立状況												
日常生活の自立状況 (1: 常に)	505	60.2	279	62.0	118	61.1	61	58.1	26	57.8	21	51.2
日常生活の自立状況 (2: 外出可)	210	25.0	104	23.1	48	24.9	31	29.5	9	20.0	16	39.0
日常生活の自立状況 (3: 外出不可)	65	7.7	38	8.4	13	6.7	4	3.8	7	15.6	1	2.4
日常生活の自立状況 (4: 座位)	8	1.0	4	0.9	2	1.0	0	0.0	2	4.4	0	0.0
日常生活の自立状況 (5: ベッド)	25	3.0	14	3.1	5	2.6	4	3.8	0	0.0	2	4.9
日常生活の自立状況 (無効回答)	26	3.1	11	2.4	7	3.6	5	4.8	1	2.2	1	2.4
障害者手帳 所有の有無												
障害者手帳 所有の有無 (1: あり)	256	30.5	135	30.0	59	30.6	29	27.6	17	37.8	14	34.1
障害者手帳 所有の有無 (2: なし)	572	68.2	309	68.7	130	67.4	76	72.4	28	62.2	26	63.4
障害者手帳 所有の有無 (無効回答)	11	1.3	6	1.3	4	2.1	0	0.0	0	0.0	1	2.4
所有しない理由												
所有しない理由 (種類が対象外)	158	27.6	89	28.8	25	19.2	23	30.3	8	28.6	10	38.5
所有しない理由 (軽度の為)	45	7.9	22	7.1	11	8.5	10	13.2	1	3.6	1	3.8
所有しない理由 (必要ない)	305	53.3	163	52.8	76	58.5	36	47.4	16	57.1	14	53.8
所有しない理由 (その他)	25	4.4	9	2.9	12	9.2	2	2.6	2	7.1	0	0.0
身体障害者手帳 種類												
身体障害者手帳 種類 (視覚)	6	2.3	4	3.0	1	1.7	0	0.0	1	5.9	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (聴覚)	4	1.6	1	0.7	2	3.4	1	3.4	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (音声)	5	2.0	4	3.0	0	0.0	1	3.4	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (肢体)	73	28.5	38	28.1	15	25.4	7	24.1	6	35.3	6	42.9
身体障害者手帳 種類 (心臓)	68	26.6	33	24.4	19	32.2	7	24.1	4	23.5	5	35.7
身体障害者手帳 種類 (じん臓)	17	6.6	9	6.7	4	6.8	3	10.3	1	5.9	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (呼吸器)	8	3.1	5	3.7	2	3.4	0	0.0	0	0.0	1	7.1
身体障害者手帳 種類 (ぼうこう)	6	2.3	2	1.5	2	3.4	2	6.9	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (小腸)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (肝臓)	6	2.3	3	2.2	1	1.7	2	6.9	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (HIV)	2	0.8	0	0.0	0	0.0	1	3.4	0	0.0	1	7.1
身体障害者手帳 等級 (1級)	90	35.2	46	34.1	19	32.2	16	55.2	4	23.5	4	28.6
身体障害者手帳 等級 (2級)	24	9.4	11	8.1	8	13.6	3	10.3	2	11.8	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
身体障害者手帳 等級 (3級)	30	11.7	15	11.1	7	11.9	2	6.9	2	11.8	3	21.4
身体障害者手帳 等級 (4級)	19	7.4	8	5.9	5	8.5	3	10.3	2	11.8	1	7.1
身体障害者手帳 等級 (5級)	6	2.3	0	0.0	3	5.1	0	0.0	1	5.9	2	14.3
身体障害者手帳 等級 (6級)	2	0.8	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	7.1
療育手帳												
療育手帳 (A:1級)	80	31.3	50	37.0	15	25.4	6	20.7	8	47.1	0	0.0
療育手帳 (B:2級)	42	16.4	28	20.7	10	16.9	2	6.9	1	5.9	1	7.1
精神障害者保険福祉手帳												
精神障害者保険福祉手帳 (A:1級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (B:2級)	8	3.1	3	2.2	3	5.1	1	3.4	1	5.9	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (C:3級)	2	0.8	1	0.7	0	0.0	1	3.4	0	0.0	0	0.0
この障害は疾患によるものか												
この障害は疾患によるものか (1:はい)	182	71.1	98	72.6	40	67.8	20	69.0	11	64.7	12	85.7
この障害は疾患によるものか (2:いいえ)	25	9.8	12	8.9	7	11.9	4	13.8	2	11.8	0	0.0
この障害は疾患によるものか (3:わからない)	15	5.9	7	5.2	3	5.1	2	6.9	2	11.8	1	7.1
この障害は疾患によるものか (4:その他)	14	5.5	6	4.4	5	8.5	2	6.9	1	5.9	0	0.0
現在の住まい												
現在の住まい (1:持家)	559	66.6	303	67.3	120	62.2	74	70.5	31	68.9	30	73.2
現在の住まい (2:賃貸)	203	24.2	102	22.7	55	28.5	26	24.8	11	24.4	6	14.6
現在の住まい (3:社宅)	13	1.5	8	1.8	4	2.1	1	1.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (4:公団)	9	1.1	3	0.7	4	2.1	0	0.0	0	0.0	2	4.9
現在の住まい (5:自治体)	23	2.7	14	3.1	2	1.0	3	2.9	2	4.4	1	2.4
現在の住まい (6:福祉)	5	0.6	1	0.2	3	1.6	0	0.0	1	2.2	0	0.0
現在の住まい (7:その他)	17	2.0	11	2.4	4	2.1	0	0.0	0	0.0	2	4.9
現在の住まい (無効回答)	10	1.2	8	1.8	1	0.5	1	1.0	0	0.0	0	0.0
平日の主な活動												
平日の主な活動 (1:仕事)	409	48.7	173	38.4	125	64.8	65	61.9	23	51.1	21	51.2
平日の主な活動 (2:求職)	42	5.0	22	4.9	8	4.1	5	4.8	1	2.2	6	14.6
平日の主な活動 (3:家事)	73	8.7	19	4.2	17	8.8	17	16.2	10	22.2	10	24.4
平日の主な活動 (4:デイサービス)	61	7.3	42	9.3	14	7.3	1	1.0	2	4.4	0	0.0
平日の主な活動 (5:通学)	148	17.6	143	31.8	4	2.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0
平日の主な活動 (6:その他)	83	9.9	39	8.7	20	10.4	13	12.4	8	17.8	3	7.3
平日の主な活動 (無効回答)	23	2.7	12	2.7	5	2.6	4	3.8	1	2.2	1	2.4
現在の健康状態												
現在の健康状態 (1:よい)	216	25.7	123	27.3	52	26.9	26	24.8	9	20.0	4	9.8
現在の健康状態 (2:まあよい)	185	22.1	105	23.3	35	18.1	22	21.0	10	22.2	11	26.8
現在の健康状態 (3:ふつう)	305	36.4	165	36.7	76	39.4	36	34.3	14	31.1	14	34.1
現在の健康状態 (4:あまりよくない)	97	11.6	42	9.3	24	12.4	13	12.4	9	20.0	8	19.5
現在の健康状態 (5:よくない)	17	2.0	4	0.9	2	1.0	5	4.8	2	4.4	4	9.8
現在の健康状態 (無効回答)	19	2.3	11	2.4	4	2.1	3	2.9	1	2.2	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ストレスはありますか (1:ある)	573	68.3	304	67.6	135	69.9	76	72.4	29	64.4	26	63.4
ストレスはありますか (2:ない)	266	31.7	146	32.4	58	30.1	29	27.6	16	35.6	15	36.6
ストレスはありますか (無効回答)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因												
ストレスの原因 (A: 家族との人間関係)	96	16.8	44	14.5	16	11.9	23	30.3	7	24.1	6	23.1
ストレスの原因 (B: 家族以外との人間関係)	152	26.5	84	27.6	36	26.7	23	30.3	7	24.1	2	7.7
ストレスの原因 (C: 恋愛・性)	95	16.6	37	12.2	33	24.4	19	25.0	2	6.9	3	11.5
ストレスの原因 (D: 結婚)	67	11.7	21	6.9	28	20.7	12	15.8	2	6.9	4	15.4
ストレスの原因 (E: 離婚)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.4	0	0.0
ストレスの原因 (F: いじめ・セクハラ)	8	1.4	5	1.6	2	1.5	1	1.3	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (G: 生きがい)	116	20.2	55	18.1	28	20.7	19	25.0	7	24.1	6	23.1
ストレスの原因 (H: 自由時間がない)	44	7.7	24	7.9	9	6.7	7	9.2	2	6.9	2	7.7
ストレスの原因 (I: 収入・家計・借金)	153	26.7	59	19.4	40	29.6	29	38.2	10	34.5	13	50.0
ストレスの原因 (J: 自分の病気や介護)	191	33.3	91	29.9	44	32.6	30	39.5	15	51.7	10	38.5
ストレスの原因 (K: 家族の病気や介護)	24	4.2	8	2.6	7	5.2	4	5.3	1	3.4	4	15.4
ストレスの原因 (L: 妊娠・出産)	40	7.0	10	3.3	15	11.1	12	15.8	3	10.3	0	0.0
ストレスの原因 (M: 育児)	14	2.4	3	1.0	3	2.2	4	5.3	2	6.9	2	7.7
ストレスの原因 (N: 家事)	21	3.7	8	2.6	4	3.0	6	7.9	1	3.4	2	7.7
ストレスの原因 (O: 子供の教育)	14	2.4	1	0.3	1	0.7	2	2.6	3	10.3	7	26.9
ストレスの原因 (P: 自分の仕事)	272	47.5	135	44.4	70	51.9	42	55.3	11	37.9	12	46.2
ストレスの原因 (Q: 家族の仕事)	16	2.8	5	1.6	6	4.4	4	5.3	0	0.0	1	3.8
ストレスの原因 (R: 住まいや生活環境)	57	9.9	23	7.6	14	10.4	14	18.4	2	6.9	4	15.4
ストレスの原因 (S: その他)	64	11.2	45	14.8	9	6.7	8	10.5	1	3.4	0	0.0
ストレスの原因 (T: わからない)	30	5.2	19	6.3	5	3.7	4	5.3	1	3.4	1	3.8
最も気になるストレス												
最も気になるストレス (A: 家族との人間関係)	17	3.0	6	2.0	3	2.2	4	5.3	1	3.4	3	11.5
最も気になるストレス (B: 家族以外との人間関係)	39	6.8	27	8.9	9	6.7	2	2.6	1	3.4	0	0.0
最も気になるストレス (C: 恋愛・性)	14	2.4	7	2.3	5	3.7	2	2.6	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (D: 結婚)	7	1.2	2	0.7	4	3.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (E: 離婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (F: いじめ・セクハラ)	2	0.3	1	0.3	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (G: 生きがい)	24	4.2	13	4.3	7	5.2	3	3.9	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (H: 自由時間がない)	1	0.2	1	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (I: 収入・家計・借金)	36	6.3	10	3.3	10	7.4	6	7.9	2	6.9	7	26.9
最も気になるストレス (J: 自分の病気や介護)	56	9.8	28	9.2	10	7.4	10	13.2	5	17.2	3	11.5
最も気になるストレス (K: 家族の病気や介護)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (L: 妊娠・出産)	12	2.1	3	1.0	5	3.7	3	3.9	1	3.4	0	0.0
最も気になるストレス (M: 育児)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (N: 家事)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (O: 子供の教育)	2	0.3	0	0.0	0	0.0	1	1.3	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (P: 自分の仕事)	80	14.0	52	17.1	16	11.9	8	10.5	2	6.9	2	7.7
最も気になるストレス (Q: 家族の仕事)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	1	1.3	0	0.0	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
最も気になるストレス (R:住まいや生活環境)	7	1.2	3	1.0	3	2.2	1	1.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (S:その他)	37	6.5	27	8.9	5	3.7	4	5.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (T:わからない)	9	1.6	4	1.3	4	3.0	1	1.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (無効回答)	227	39.6	120	39.5	53	39.3	30	39.5	17	58.6	7	26.9
あなたの幸せ度												
あなたの幸せ度 最小	0.0		1.0		0.0		0.0		5.0		0.0	
あなたの幸せ度 最大	10.0		10.0		10.0		10.0		10.0		10.0	
あなたの幸せ度 平均	6.8		6.8		6.7		6.7		7.4		6.5	
あなたの幸せ度 中央値	7.0		7.0		7.0		7.0		7.5		6.0	
経済的状况												
経済的状况 (1:大変苦しい)	105	12.5	51	11.3	28	14.5	12	11.4	3	6.7	10	24.4
経済的状况 (2:やや苦しい)	277	33.0	142	31.6	61	31.6	36	34.3	19	42.2	15	36.6
経済的状况 (3:普通)	364	43.4	202	44.9	90	46.6	46	43.8	13	28.9	13	31.7
経済的状况 (4:ややゆとり)	60	7.2	31	6.9	13	6.7	8	7.6	6	13.3	2	4.9
経済的状况 (5:大変ゆとり)	9	1.1	9	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
経済的状况 (無効回答)	24	2.9	15	3.3	1	0.5	3	2.9	4	8.9	1	2.4
年金手帳の受給												
年金手帳の受給 (1:受給している)	187	22.3	94	20.9	41	21.2	22	21.0	18	40.0	11	26.8
年金手帳の受給 (2:していない)	587	70.0	317	70.4	141	73.1	72	68.6	25	55.6	29	70.7
年金手帳の受給 (3:わからない)	36	4.3	25	5.6	5	2.6	6	5.7	0	0.0	0	0.0
年金手帳の受給 (無効回答)	29	3.5	14	3.1	6	3.1	5	4.8	2	4.4	1	2.4
手帳名称 (障害基礎年金)	173	92.5	89	94.7	40	97.6	20	90.9	15	83.3	8	72.7
手帳名称 (特別障害)	25	13.4	18	19.1	5	12.2	0	0.0	2	11.1	0	0.0
手帳名称 (その他)	8	4.3	1	1.1	2	4.9	1	4.5	2	11.1	2	18.2
医療費助成の受給												
医療費助成の受給 (1:受給している)	227	27.1	110	24.4	48	24.9	33	31.4	20	44.4	15	36.6
医療費助成の受給 (2:していない)	495	59.0	272	60.4	119	61.7	63	60.0	18	40.0	21	51.2
医療費助成の受給 (3:わからない)	71	8.5	39	8.7	18	9.3	6	5.7	4	8.9	4	9.8
医療費助成の受給 (無効回答)	46	5.5	29	6.4	8	4.1	3	2.9	3	6.7	1	2.4
受給していない理由												
受給していない理由 (A:助成制度なし)	294	59.4	153	56.3	73	61.3	41	65.1	13	72.2	13	61.9
受給していない理由 (B:軽度、所得制限)	56	11.3	36	13.2	10	8.4	5	7.9	2	11.1	2	9.5
受給していない理由 (C:その他)	71	14.3	48	17.6	15	12.6	6	9.5	0	0.0	2	9.5
助成制度の名称												
助成制度の名称 (難病)	124	54.6	53	48.2	27	56.3	22	66.7	9	45.0	13	86.7
助成制度の名称 (更生医療)	20	8.8	8	7.3	6	12.5	3	9.1	3	15.0	0	0.0
助成制度の名称 (精神通院)	14	6.2	6	5.5	5	10.4	1	3.0	2	10.0	0	0.0
助成制度の名称 (その他)	65	28.6	40	36.4	11	22.9	7	21.2	5	25.0	1	6.7
福祉施設のサービス												
福祉施設のサービス (1:利用している)	90	10.7	61	13.6	16	8.3	3	2.9	8	17.8	1	2.4
福祉施設のサービス (2:利用していない)	646	77.0	329	73.1	159	82.4	91	86.7	30	66.7	35	85.4
福祉施設のサービス (3:わからない)	60	7.2	35	7.8	11	5.7	8	7.6	3	6.7	3	7.3

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
福祉施設のサービス (無効回答)	43	5.1	25	5.6	7	3.6	3	2.9	4	8.9	2	4.9
利用していない理由												
利用していない理由 (A:対象外)	180	27.9	92	28.0	39	24.5	28	30.8	4	13.3	17	48.6
利用していない理由 (B:必要がない)	371	57.4	188	57.1	98	61.6	50	54.9	20	66.7	13	37.1
利用していない理由 (C:サービスがない)	19	2.9	9	2.7	2	1.3	4	4.4	1	3.3	3	8.6
利用していない理由 (D:その他)	11	1.7	7	2.1	3	1.9	0	0.0	1	3.3	0	0.0
利用しているサービス (障害者自立支援)												
利用しているサービス (障害者自立支援)	78	86.7	53	86.9	14	87.5	3	100.0	7	87.5	1	100.0
利用しているサービス (その他)	23	25.6	16	26.2	5	31.3	0	0.0	1	12.5	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス												
障害者自立支援で利用しているサービス (A:在宅)	7	9.0	3	5.7	2	14.3	0	0.0	1	14.3	1	100.0
障害者自立支援で利用しているサービス (B:デイサービス)	45	57.7	29	54.7	11	78.6	2	66.7	3	42.9	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス (C:施設)	3	3.8	0	0.0	1	7.1	0	0.0	2	28.6	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス (D:その他)	11	14.1	11	20.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
仕事の有無												
仕事の有無 (1:あり)	455	54.2	203	45.1	130	67.4	69	65.7	27	60.0	24	58.5
仕事の有無 (2:なし)	359	42.8	236	52.4	57	29.5	33	31.4	15	33.3	16	39.0
仕事の有無 (無効回答)	25	3.0	11	2.4	6	3.1	3	2.9	3	6.7	1	2.4
仕事をしない理由												
仕事をしない理由 (A:症状が重すぎ)	55	15.3	33	14.0	10	17.5	7	21.2	3	20.0	2	12.5
仕事をしない理由 (B:通勤可能圏内に就職先なし)	10	2.8	6	2.5	1	1.8	2	6.1	0	0.0	1	6.3
仕事をしない理由 (C:求職活動したが就職不可)	39	10.9	18	7.6	12	21.1	4	12.1	0	0.0	5	31.3
仕事をしない理由 (D:症状により求職活動不可)	24	6.7	10	4.2	6	10.5	4	12.1	1	6.7	3	18.8
仕事をしない理由 (E:働く必要なし)	145	40.4	127	53.8	7	12.3	6	18.2	3	20.0	1	6.3
仕事をしない理由 (F:就労意欲なし)	4	1.1	0	0.0	2	3.5	2	6.1	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由 (G:その他)	42	11.7	20	8.5	11	19.3	3	9.1	5	33.3	2	12.5
難病者の求職活動支援												
難病者の求職活動支援 (1:利用)	10	25.6	8	44.4	2	16.7	0	0.0	0	-	0	0.0
難病者の求職活動支援 (2:利用していない)	24	61.5	8	44.4	8	66.7	4	100.0	0	-	4	80.0
難病者の求職活動支援 (3:わからない)	3	7.7	2	11.1	0	0.0	0	0.0	0	-	1	20.0
難病者の求職活動支援 (利用しない理由)												
難病者の求職活動支援 (A:対象外)	6	25.0	2	25.0	2	25.0	0	0.0	0	-	2	50.0
難病者の求職活動支援 (B:必要がない)	6	25.0	1	12.5	3	37.5	1	25.0	0	-	1	25.0
難病者の求職活動支援 (C:支援がない)	1	4.2	1	12.5	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0
難病者の求職活動支援 (D:その他)	8	33.3	2	25.0	2	25.0	3	75.0	0	-	1	25.0
利用した求職活動支援 (ハローワーク)	8	80.0	6	75.0	2	100.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援 (トライアル雇用)	1	10.0	1	12.5	0	0.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援 (リハビリテーション)	1	10.0	1	12.5	0	0.0	0	-	0	-	0	-

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
利用した求職活動支援(委託訓練)	1	10.0	1	12.5	0	0.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援(その他)	2	20.0	1	12.5	1	50.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援(わからない)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-	0	-
雇用形態												
雇用形態(1:正社員)	217	47.7	92	45.3	62	47.7	37	53.6	16	59.3	9	37.5
雇用形態(2:契約)	49	10.8	28	13.8	11	8.5	8	11.6	2	7.4	0	0.0
雇用形態(3:派遣)	9	2.0	2	1.0	3	2.3	4	5.8	0	0.0	0	0.0
雇用形態(4:パート)	132	29.0	62	30.5	40	30.8	14	20.3	4	14.8	12	50.0
雇用形態(5:自営業)	16	3.5	3	1.5	5	3.8	3	4.3	3	11.1	1	4.2
就労日数(週)												
就労日数(週) 最小	1.0		1.0		1.0		3.0		4.0		1.0	
就労日数(週) 最大	7.0		7.0		7.0		7.0		7.0		6.0	
就労日数(週) 平均	4.9		4.9		5.0		5.0		5.2		4.3	
就労日数(週) 中央値	5.0		5.0		5.0		5.0		5.0		5.0	
就労日数(時間)(単位:分)												
就労日数(時間) 最小	1.0		2.0		1.0		3.0		1.0		4.0	
就労日数(時間) 最大	15.0		13.0		15.0		14.0		13.0		12.0	
就労日数(時間) 平均	7.7		7.6		7.9		7.8		7.3		7.2	
就労日数(時間) 中央値	8.0		8.0		8.0		8.0		8.0		8.0	
勤続年数(単位:月)												
勤続年数 最小	0.0		0.0		1.0		1.0		5.0		7.0	
勤続年数 最大	366.0		84.0		135.0		165.0		206.0		366.0	
勤続年数 平均	47.0		21.7		45.7		81.2		99.2		116.3	
勤続年数 中央値	30.0		17.0		43.0		86.5		111.0		80.0	
現在の仕事で配慮されていること												
現在の仕事で配慮されていること(A:人事管理面)	25	5.5	8	3.9	7	5.4	6	8.7	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されていること(B:職務内容)	43	9.5	19	9.4	12	9.2	5	7.2	3	11.1	4	16.7
現在の仕事で配慮されていること(C:勤務時間)	31	6.8	15	7.4	10	7.7	4	5.8	1	3.7	1	4.2
現在の仕事で配慮されていること(D:休暇取得)	60	13.2	22	10.8	24	18.5	10	14.5	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されていること(E:通院・服薬管理)	86	18.9	35	17.2	26	20.0	14	20.3	4	14.8	7	29.2
現在の仕事で配慮されていること(F:業務補助)	20	4.4	7	3.4	9	6.9	1	1.4	1	3.7	2	8.3
現在の仕事で配慮されていること(G:健康相談支援)	25	5.5	12	5.9	10	7.7	1	1.4	1	3.7	1	4.2
現在の仕事で配慮されていること(H:訓練・研修)	3	0.7	1	0.5	0	0.0	2	2.9	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(I:その他)	8	1.8	1	0.5	4	3.1	3	4.3	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと												
現在の仕事で配慮されたいこと(A:人事管理面)	26	5.7	8	3.9	13	10.0	1	1.4	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(B:職務内容)	41	9.0	16	7.9	15	11.5	5	7.2	2	7.4	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(C:勤務時間)	38	8.4	18	8.9	10	7.7	5	7.2	2	7.4	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(D:休暇取得)	98	21.5	41	20.2	25	19.2	19	27.5	7	25.9	6	25.0
現在の仕事で配慮されたいこと(E:通院・服薬管理)	61	13.4	25	12.3	18	13.8	11	15.9	4	14.8	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(F:業務補助)	19	4.2	11	5.4	4	3.1	2	2.9	2	7.4	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
現在の仕事で配慮されたいこと(G:健康相談支援)	32	7.0	17	8.4	5	3.8	6	8.7	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(H:訓練・研修)	11	2.4	5	2.5	5	3.8	0	0.0	1	3.7	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと(I:その他)	6	1.3	1	0.5	1	0.8	4	5.8	0	0.0	0	0.0
退職・転職経験の有無												
退職・転職経験の有無(1:あり)	276	32.9	82	18.2	84	43.5	59	56.2	24	53.3	25	61.0
退職・転職経験の有無(2:なし)	482	57.4	326	72.4	93	48.2	35	33.3	16	35.6	10	24.4
退職・転職経験の有無(無効回答)	81	9.7	42	9.3	16	8.3	11	10.5	5	11.1	6	14.6
転職回数												
転職回数 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		1.0		0.0	
転職回数 最大	8.0		5.0		6.0		8.0		5.0		7.0	
転職回数 平均	2.0		1.7		1.8		2.3		2.5		2.9	
転職回数 中央値	2.0		1.0		1.0		2.0		2.0		2.5	
退職の理由												
退職の理由(症状悪化)	31	11.2	9	11.0	10	11.9	9	15.3	2	8.3	1	4.0
退職の理由(理解なし)	17	6.2	4	4.9	7	8.3	2	3.4	1	4.2	3	12.0
退職の理由(期間満了)	25	9.1	9	11.0	10	11.9	6	10.2	0	0.0	0	0.0
退職の理由(倒産)	10	3.6	1	1.2	3	3.6	0	0.0	3	12.5	3	12.0
退職の理由(不満足)	34	12.3	15	18.3	7	8.3	7	11.9	3	12.5	1	4.0
退職の理由(低賃金)	19	6.9	6	7.3	9	10.7	3	5.1	0	0.0	1	4.0
退職の理由(不当評価)	6	2.2	1	1.2	0	0.0	2	3.4	1	4.2	2	8.0
退職の理由(労働条件)	29	10.5	7	8.5	11	13.1	8	13.6	1	4.2	2	8.0
退職の理由(人間関係)	40	14.5	18	22.0	11	13.1	3	5.1	4	16.7	4	16.0
退職の理由(将来)	11	4.0	3	3.7	2	2.4	5	8.5	1	4.2	0	0.0
退職の理由(結婚)	32	11.6	3	3.7	9	10.7	7	11.9	6	25.0	7	28.0
退職の理由(他の仕事)	21	7.6	8	9.8	7	8.3	2	3.4	1	4.2	3	12.0
退職の理由(その他)	27	9.8	7	8.5	7	8.3	7	11.9	3	12.5	2	8.0
雇用先の配慮												
雇用先の配慮(配置転換)	6	12.5	2	15.4	0	0.0	2	18.2	0	0.0	2	50.0
雇用先の配慮(職務内容)	20	41.7	3	23.1	7	41.2	5	45.5	3	100.0	2	50.0
雇用先の配慮(勤務時間)	25	52.1	7	53.8	7	41.2	8	72.7	2	66.7	1	25.0
雇用先の配慮(休暇)	26	54.2	10	76.9	9	52.9	5	45.5	2	66.7	0	0.0
雇用先の配慮(通院配慮)	17	35.4	4	30.8	6	35.3	5	45.5	0	0.0	2	50.0
雇用先の配慮(援助)	12	25.0	3	23.1	6	35.3	2	18.2	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(相談支援)	13	27.1	5	38.5	3	17.6	4	36.4	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(訓練)	4	8.3	2	15.4	1	5.9	0	0.0	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(その他)	2	4.2	0	0.0	0	0.0	1	9.1	0	0.0	1	25.0
同居している家族の人数												
同居している家族の人数 最小	1.0		1.0		1.0		1.0		1.0		1.0	
同居している家族の人数 最大	12.0		12.0		8.0		7.0		7.0		5.0	
同居している家族の人数 平均	3.4		3.6		3.3		3.3		3.3		2.8	
同居している家族の人数 中央値	3.0		4.0		3.0		3.0		3.0		3.0	
同居している続柄												
同居している続柄(父)	502	59.8	307	68.2	110	57.0	54	51.4	20	44.4	11	26.8

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数: 839)		20~24歳 (全件数: 450)		25~29歳 (全件数: 193)		30~34歳 (全件数: 105)		35~39歳 (全件数: 45)		40歳以上 (全件数: 41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
同居している続柄(母)	581	69.2	347	77.1	126	65.3	64	61.0	24	53.3	18	43.9
同居している続柄(妻・夫)	122	14.5	15	3.3	34	17.6	33	31.4	19	42.2	20	48.8
同居している続柄(兄弟姉妹)	348	41.5	246	54.7	66	34.2	25	23.8	6	13.3	3	7.3
同居している続柄(子)	75	8.9	12	2.7	16	8.3	20	19.0	15	33.3	12	29.3
同居している続柄(祖父母)	137	16.3	89	19.8	32	16.6	15	14.3	1	2.2	0	0.0
同居している続柄(その他)	46	5.5	26	5.8	14	7.3	3	2.9	2	4.4	1	2.4
主に介助をしている方												
主に介助をしている方(父)	95	18.7	57	20.7	21	18.8	10	16.4	3	10.0	3	12.5
主に介助をしている方(母)	303	59.6	172	62.5	67	59.8	33	54.1	18	60.0	9	37.5
主に介助をしている方(妻・夫)	40	7.9	3	1.1	7	6.3	11	18.0	8	26.7	11	45.8
主に介助をしている方(兄弟姉妹)	41	8.1	23	8.4	11	9.8	5	8.2	0	0.0	1	4.2
主に介助をしている方(子)	1	0.2	0	0.0	1	0.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(祖父母)	13	2.6	11	4.0	1	0.9	1	1.6	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(その他)	9	1.8	5	1.8	2	1.8	1	1.6	1	3.3	0	0.0
主に介助をしている方(家族以外)	6	1.2	4	1.5	2	1.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(必要なし)	354	-	206	-	83	-	41	-	15	-	9	-
最終学歴												
最終学歴(1: 中学校(普通学級))	29	3.5	12	2.7	7	3.6	6	5.7	1	2.2	3	7.3
最終学歴(2: 中学校(特別支援学級))	4	0.5	0	0.0	1	0.5	1	1.0	1	2.2	1	2.4
最終学歴(3: 特別支援学校(中等部))	3	0.4	1	0.2	1	0.5	1	1.0	0	0.0	0	0.0
最終学歴(4: 高校(普通学級))	177	21.1	83	18.4	42	21.8	22	21.0	12	26.7	18	43.9
最終学歴(5: 高校(特別支援学級))	31	3.7	14	3.1	6	3.1	7	6.7	2	4.4	2	4.9
最終学歴(6: 特別支援学校(高等部))	89	10.6	61	13.6	20	10.4	2	1.9	5	11.1	0	0.0
最終学歴(7: 定時/通信制高校)	24	2.9	15	3.3	5	2.6	2	1.9	1	2.2	1	2.4
最終学歴(8: 専門学校)	148	17.6	67	14.9	37	19.2	28	26.7	7	15.6	7	17.1
最終学歴(9: 短大)	55	6.6	21	4.7	15	7.8	13	12.4	3	6.7	3	7.3
最終学歴(10: 大学)	223	26.6	148	32.9	46	23.8	17	16.2	8	17.8	4	9.8
最終学歴(11: 大学院)	12	1.4	2	0.4	4	2.1	3	2.9	3	6.7	0	0.0
最終学歴(12: その他)	21	2.5	16	3.6	3	1.6	1	1.0	1	2.2	0	0.0
最終学歴(無効回答)	23	2.7	10	2.2	6	3.1	2	1.9	1	2.2	2	4.9
収入(単位: 万円)												
収入による収入	0											
就労による収入												
就労による収入 最小	0		0		0		0		0		0	
就労による収入 最大	2,000		1,200		620		600		900		2,000	
就労による収入 平均	2,001		126		212		223		211		232	
就労による収入 中央値	2,002		100		200		234		200		120	
公的手当による収入												
公的手当による収入 最小	0		0		0		0		0		0	
公的手当による収入 最大	292		292		230		178		230		130	
公的手当による収入 平均	68		67		79		57		72		73	
公的手当による収入 中央値	79		78		79		75		80		85	
仕送りによる収入												
仕送りによる収入 最小	0		0		0		0		0		0	

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
仕送りによる収入 最大	300		240		300		40		120		48	
仕送りによる収入 平均	61		70		61		5		30		48	
仕送りによる収入 中央値	48		60		60		0		0		48	
その他による収入												
その他による収入 最小	0		0		0		0		0		0	
その他による収入 最大	122		120		105		48		0		122	
その他による収入 平均	34		42		24		16		0		61	
その他による収入 中央値	24		33		10		0		0		61	
収入総計 (就労、公的手当、仕送り、その他の総計)												
収入総計 最小	0		0		0		0		0		0	
収入総計 最大	2,000		1,200		620		600		900		2,000	
収入総計 平均	161		124		195		210		204		210	
収入総計 中央値	120		100		180		197		146		120	
収入総計 10パーセンタイル値	20		12		56		44		20		54	
収入総計 25パーセンタイル値	79		60		100		95		77		75	
収入総計 75パーセンタイル値	220		177		300		300		300		184	
収入総計 90パーセンタイル値	300		250		360		400		500		415	
同居ご家族の収入												
同居ご家族の収入 最小	0		0		0		0		0		0	
同居ご家族の収入 最大	3,100		3,100		1,500		1,300		1,000		750	
同居ご家族の収入 平均	482		555		424		404		354		329	
同居ご家族の収入 中央値	400		500		390		330		310		300	
世帯の収入 (本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計)												
世帯の収入 最小	0		4		13		0		0		100	
世帯の収入 最大	3,256		3,256		1,600		1,770		1,300		2,000	
世帯の収入 平均	507		534		477		490		462		471	
世帯の収入 中央値	431		478		400		400		405		400	
世帯の収入 10パーセンタイル値	116		100		132		142		89		126	
世帯の収入 25パーセンタイル値	248		240		250		269		263		240	
世帯の収入 75パーセンタイル値	700		750		600		600		547		575	
世帯の収入 90パーセンタイル値	999		1,006		939		997		974		732	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)												
世帯の等価所得 最小	0		2		7		0		0		71	
世帯の等価所得 最大	1,880		1,880		924		1,252		813		1,155	
世帯の等価所得 平均	292		299		281		299		262		295	
世帯の等価所得 中央値	250		250		250		233		277		233	
ご意見												
ご意見 (ありの件数)	408		224		100		48		16		18	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ご回答者												
ご回答者(1:本人)	498	59.4	35	47.3	66	65.3	16	57.1	34	35.4	51	53.1
ご回答者(2:ご家族)	286	34.1	30	40.5	30	29.7	8	28.6	54	56.3	38	39.6
ご回答者(3:介護者)	3	0.4	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ご回答者(無効回答)	52	6.2	7	9.5	5	5.0	4	14.3	8	8.3	7	7.3
性別												
性別(1:男)	369	44.0	36	48.6	51	50.5	12	42.9	41	42.7	38	39.6
性別(2:女)	466	55.5	38	51.4	50	49.5	16	57.1	54	56.3	58	60.4
性別(無効回答)	4	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
年齢												
年齢(1:20~24)	450	53.6	58	78.4	52	51.5	13	46.4	52	54.2	67	69.8
年齢(2:25~29)	193	23.0	13	17.6	22	21.8	7	25.0	22	22.9	12	12.5
年齢(3:30~34)	105	12.5	3	4.1	16	15.8	5	17.9	11	11.5	7	7.3
年齢(4:35~39)	45	5.4	0	0.0	5	5.0	3	10.7	5	5.2	7	7.3
年齢(5:40以上)	41	4.9	0	0.0	6	5.9	0	0.0	5	5.2	3	3.1
年齢(無効回答)	5	0.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名												
助成を受けていた疾患名(悪性新生物)	74	8.8	74	100.0	1	1.0	0	0.0	2	2.1	7	7.3
助成を受けていた疾患名(慢性腎疾患)	101	12.0	1	1.4	101	100.0	0	0.0	2	2.1	2	2.1
助成を受けていた疾患名(慢性呼吸器疾患)	28	3.3	0	0.0	0	0.0	28	100.0	2	2.1	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性心疾患)	96	11.4	2	2.7	2	2.0	2	7.1	96	100.0	1	1.0
助成を受けていた疾患名(内分泌疾患)	96	11.4	7	9.5	2	2.0	0	0.0	1	1.0	96	100.0
助成を受けていた疾患名(膠原病)	20	2.4	0	0.0	2	2.0	0	0.0	0	0.0	3	3.1
助成を受けていた疾患名(糖尿病)	141	16.8	1	1.4	1	1.0	1	3.6	2	2.1	7	7.3
助成を受けていた疾患名(先天性代謝異常)	75	8.9	0	0.0	2	2.0	0	0.0	1	1.0	5	5.2
助成を受けていた疾患名(血友病・免疫疾患)	73	8.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(神経・筋疾患)	23	2.7	3	4.1	0	0.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
助成を受けていた疾患名(慢性消化器疾患)	17	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(わからない)	75	8.9	2	2.7	0	0.0	1	3.6	0	0.0	0	0.0
事業制度の利用期間(開始年齢)												
事業制度の利用期間(開始年齢)最小	0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)最大	19.0		17.0		17.0		15.0		19.0		17.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)平均	7.3		9.2		8.6		7.5		3.3		6.9	
事業制度の利用期間(開始年齢)中央値	8.0		10.0		10.0		8.0		0.0		7.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)												
事業制度の利用期間(終了年齢)最小	2.0		7.0		11.0		8.0		7.0		15.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)平均	18.6		18.2		19.1		16.2		18.6		19.3	
事業制度の利用期間(終了年齢)中央値	20.0		20.0		20.0		18.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)												
事業制度の利用期間(期間)最小	0.0		1.0		0.0		1.0		1.0		2.0	
事業制度の利用期間(期間)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)平均	11.2		9.2		10.7		7.7		15.3		12.5	

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ご回答者												
ご回答者(1:本人)	16	80.0	109	77.3	29	38.7	47	64.4	0	0.0	12	70.6
ご回答者(2:ご家族)	4	20.0	25	17.7	43	57.3	22	30.1	22	95.7	3	17.6
ご回答者(3:介護者)	0	0.0	0	0.0	1	1.3	0	0.0	1	4.3	0	0.0
ご回答者(無効回答)	0	0.0	7	5.0	2	2.7	4	5.5	0	0.0	2	11.8
性別												
性別(1:男)	6	30.0	52	36.9	24	32.0	47	64.4	9	39.1	9	52.9
性別(2:女)	14	70.0	88	62.4	50	66.7	26	35.6	13	56.5	8	47.1
性別(無効回答)	0	0.0	1	0.7	1	1.3	0	0.0	1	4.3	0	0.0
年齢												
年齢(1:20~24)	11	55.0	68	48.2	33	44.0	36	49.3	18	78.3	9	52.9
年齢(2:25~29)	6	30.0	34	24.1	24	32.0	19	26.0	4	17.4	4	23.5
年齢(3:30~34)	2	10.0	21	14.9	9	12.0	7	9.6	0	0.0	2	11.8
年齢(4:35~39)	0	0.0	9	6.4	6	8.0	5	6.8	1	4.3	1	5.9
年齢(5:40以上)	1	5.0	7	5.0	3	4.0	6	8.2	0	0.0	1	5.9
年齢(無効回答)	0	0.0	2	1.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名												
助成を受けていた疾患名(悪性新生物)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	3	13.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性腎疾患)	2	10.0	1	0.7	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性呼吸器疾患)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性心疾患)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	0	0.0	1	4.3	0	0.0
助成を受けていた疾患名(内分泌疾患)	3	15.0	7	5.0	5	6.7	0	0.0	1	4.3	0	0.0
助成を受けていた疾患名(膠原病)	20	100.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(糖尿病)	1	5.0	141	100.0	0	0.0	1	1.4	2	8.7	0	0.0
助成を受けていた疾患名(先天性代謝異常)	0	0.0	0	0.0	75	100.0	0	0.0	1	4.3	0	0.0
助成を受けていた疾患名(血友病・免疫疾患)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	73	100.0	1	4.3	1	5.9
助成を受けていた疾患名(神経・筋疾患)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	1	1.4	23	100.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性消化器疾患)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0	17	100.0
助成を受けていた疾患名(わからない)	0	0.0	0	0.0	1	1.3	1	1.4	1	4.3	0	0.0
事業制度の利用期間(開始年齢)												
事業制度の利用期間(開始年齢)最小	2.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)最大	18.0		18.0		17.0		17.0		17.0		14.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)平均	9.8		9.9		3.6		6.6		5.5		5.1	
事業制度の利用期間(開始年齢)中央値	11.0		11.0		0.0		5.0		3.0		1.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)												
事業制度の利用期間(終了年齢)最小	14.0		12.0		13.0		4.0		15.0		12.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)平均	19.5		19.0		19.0		18.6		19.2		19.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)中央値	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)												
事業制度の利用期間(期間)最小	2.0		2.0		1.0		3.0		3.0		6.0	
事業制度の利用期間(期間)最大	18.0		19.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)平均	9.8		8.9		15.3		11.4		13.8		15.6	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01 悪性新生物 (全件数:74)		02 慢性腎疾患 (全件数:101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04 慢性心疾患 (全件数:96)		05 内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
事業制度の利用期間 中央値	10.0		8.0		10.0		8.0		18.0		12.5	
入院の有無												
入院の有無 (1:あり)	95	11.3	3	4.1	14	13.9	2	7.1	11	11.5	9	9.4
入院の有無 (2:なし)	714	85.1	71	95.9	84	83.2	26	92.9	84	87.5	84	87.5
入院の有無 (無効回答)	30	3.6	0	0.0	3	3.0	0	0.0	1	1.0	3	3.1
入院日数												
入院日数 最小	1.0		11.0		3.0		8.0		3.0		3.0	
入院日数 最大	360.0		360.0		180.0		120.0		240.0		90.0	
入院日数 平均	48.5		128.3		31.3		64.0		47.8		22.0	
入院日数 中央値	14.0		14.0		14.0		64.0		18.5		11.0	
通院医療機関数												
通院医療機関数 (1:1ヶ所)	676	80.6	56	75.7	87	86.1	25	89.3	82	85.4	74	77.1
通院医療機関数 (2:2ヶ所)	101	12.0	9	12.2	8	7.9	3	10.7	12	12.5	19	19.8
通院医療機関数 (3:3ヶ所以上)	28	3.3	5	6.8	4	4.0	0	0.0	1	1.0	2	2.1
通院医療機関数 (4:通院なし)	11	1.3	4	5.4	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
通院医療機関数 (無効回答)	23	2.7	0	0.0	1	1.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
通院している診療科 I												
通院している診療科 I (小児科)	574	68.4	62	83.8	71	70.3	26	92.9	74	77.1	69	71.9
通院している診療科 I (小児外科)	24	2.9	2	2.7	3	3.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
通院している診療科 I (内科)	161	19.2	5	6.8	19	18.8	3	10.7	5	5.2	21	21.9
通院している診療科 I (整形外科)	19	2.3	7	9.5	2	2.0	0	0.0	1	1.0	3	3.1
通院している診療科 I (脳外科)	8	1.0	4	5.4	0	0.0	0	0.0	1	1.0	5	5.2
通院している診療科 I (その他)	114	13.6	11	14.9	18	17.8	4	14.3	20	20.8	11	11.5
通院している診療科 II												
通院している診療科 II (小児科)	41	31.8	6	42.9	4	33.3	1	33.3	5	38.5	7	33.3
通院している診療科 II (小児外科)	8	6.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8
通院している診療科 II (内科)	22	17.1	0	0.0	5	41.7	0	0.0	4	30.8	0	0.0
通院している診療科 II (整形外科)	16	12.4	3	21.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8
通院している診療科 II (脳外科)	5	3.9	2	14.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	14.3
通院している診療科 II (その他)	68	52.7	9	64.3	4	33.3	2	66.7	8	61.5	10	47.6
通院している診療科 I と II の統合												
通院している診療科 (小児科)	588	70.1	64	86.5	72	71.3	26	92.9	74	77.1	70	72.9
通院している診療科 (小児外科)	32	3.8	2	2.7	3	3.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
通院している診療科 (内科)	178	21.2	5	6.8	22	21.8	3	10.7	8	8.3	21	21.9
通院している診療科 (整形外科)	35	4.2	10	13.5	2	2.0	0	0.0	1	1.0	4	4.2
通院している診療科 (脳外科)	13	1.5	6	8.1	0	0.0	0	0.0	1	1.0	8	8.3
通院している診療科 (その他)	169	20.1	19	25.7	18	17.8	6	21.4	24	25.0	20	20.8
通院回数 医療機関 I												
通院回数 医療機関 I (1:月数回)	68	8.1	4	5.4	6	5.9	5	17.9	10	10.4	6	6.3
通院回数 医療機関 I (2:毎月)	304	36.2	9	12.2	41	40.6	5	17.9	29	30.2	30	31.3
通院回数 医療機関 I (3:2~3ヶ月)	307	36.6	18	24.3	42	41.6	16	57.1	42	43.8	47	49.0
通院回数 医療機関 I (4:年2~3回)	82	9.8	17	23.0	8	7.9	2	7.1	11	11.5	8	8.3
通院回数 医療機関 I (5:年1回以下)	60	7.2	24	32.4	4	4.0	0	0.0	4	4.2	4	4.2

表4 疾患群別の結果

事業制度の利用期間 入院の有無	06膠原病 (全件数:20)			07糖尿病 (全件数:141)			08先天性代謝異常 (全件数:75)			09血友病・免疫疾患 (全件数:73)			10神経・筋疾患 (全件数:23)			11慢性消化器疾患 (全件数:17)		
	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合	人数	割合	割合
入院の有無 (1:あり)	2	10.0	14.9	21	14.9	11	14.7	3	4.1	3	13.0	5	29.4					
入院の有無 (2:なし)	18	90.0	83.7	118	83.7	60	80.0	67	91.8	18	78.3	12	70.6					
入院の有無 (無効回答)	0	0.0	1.4	2	1.4	4	5.3	3	4.1	2	8.7	0	0.0					
入院日数																		
入院日数 最小	1.0			3.0		3.0		7.0		3.0		1.0						
入院日数 最大	45.0			90.0		270.0		360.0		10.0		30.0						
入院日数 平均	23.0			20.2		63.9		124.7		6.7		11.0						
入院日数 中央値	23.0			14.0		10.0		7.0		7.0		6.5						
通院医療機関数																		
通院医療機関数 (1:1ヶ所)	16	80.0	83.7	118	83.7	54	72.0	55	75.3	17	73.9	12	70.6					
通院医療機関数 (2:2ヶ所)	2	10.0	12.1	17	12.1	16	21.3	12	16.4	3	13.0	3	17.6					
通院医療機関数 (3:3ヶ所以上)	2	10.0	2.1	3	2.1	4	5.3	2	2.7	2	8.7	2	11.8					
通院医療機関数 (4:通院なし)	0	0.0	0.7	1	0.7	0	0.0	2	2.7	0	0.0	0	0.0					
通院医療機関数 (無効回答)	0	0.0	1.4	2	1.4	1	1.3	2	2.7	1	4.3	0	0.0					
通院している診療科 I																		
通院している診療科 I (小児科)	14	70.0	54.6	77	54.6	58	77.3	44	60.3	17	73.9	4	23.5					
通院している診療科 I (小児外科)	0	0.0	0.0	0	0.0	6	8.0	0	0.0	2	8.7	2	11.8					
通院している診療科 I (内科)	6	30.0	41.1	58	41.1	5	6.7	21	28.8	1	4.3	5	29.4					
通院している診療科 I (整形外科)	2	10.0	0.7	1	0.7	0	0.0	2	2.7	3	13.0	1	5.9					
通院している診療科 I (脳外科)	0	0.0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.3	0	0.0					
通院している診療科 I (その他)	1	5.0	8.5	12	8.5	7	9.3	6	8.2	9	39.1	7	41.2					
通院している診療科 II																		
通院している診療科 II (小児科)	1	25.0	15.0	3	15.0	8	40.0	4	28.6	3	60.0	0	0.0					
通院している診療科 II (小児外科)	0	0.0	0.0	0	0.0	1	5.0	2	14.3	1	20.0	0	0.0					
通院している診療科 II (内科)	1	25.0	15.0	3	15.0	1	5.0	2	14.3	2	40.0	2	40.0					
通院している診療科 II (整形外科)	1	25.0	5.0	1	5.0	0	0.0	3	21.4	1	20.0	1	20.0					
通院している診療科 II (脳外科)	0	0.0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0					
通院している診療科 II (その他)	2	50.0	90.0	18	90.0	9	45.0	7	50.0	1	20.0	2	40.0					
通院している診療科 I と II の統合																		
通院している診療科 (小児科)	15	75.0	55.3	78	55.3	60	80.0	47	64.4	18	78.3	4	23.5					
通院している診療科 (小児外科)	0	0.0	0.0	0	0.0	7	9.3	2	2.7	3	13.0	2	11.8					
通院している診療科 (内科)	6	30.0	42.6	60	42.6	6	8.0	22	30.1	3	13.0	7	41.2					
通院している診療科 (整形外科)	3	15.0	1.4	2	1.4	0	0.0	5	6.8	4	17.4	2	11.8					
通院している診療科 (脳外科)	0	0.0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.3	0	0.0					
通院している診療科 (その他)	3	15.0	20.6	29	20.6	15	20.0	13	17.8	10	43.5	8	47.1					
通院回数 医療機関 I																		
通院回数 医療機関 I (1:月数回)	3	15.0	5.7	8	5.7	8	10.7	9	12.3	2	8.7	2	11.8					
通院回数 医療機関 I (2:毎月)	11	55.0	68.8	97	68.8	20	26.7	24	32.9	12	52.2	3	17.6					
通院回数 医療機関 I (3:2~3ヶ月)	4	20.0	22.7	32	22.7	33	44.0	16	21.9	7	30.4	9	52.9					
通院回数 医療機関 I (4:年2~3回)	1	5.0	0.0	0	0.0	8	10.7	12	16.4	1	4.3	2	11.8					
通院回数 医療機関 I (5:年1回以下)	0	0.0	0.0	0	0.0	4	5.3	9	12.3	0	0.0	1	5.9					

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
通院回数 医療機関 I (無効回答)	18	2.1	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0
通院回数 医療機関 II												
通院回数 医療機関 II (1:月数回)	12	9.3	2	14.3	2	16.7	1	33.3	2	15.4	2	9.5
通院回数 医療機関 II (2:毎月)	29	22.5	5	35.7	2	16.7	0	0.0	3	23.1	2	9.5
通院回数 医療機関 II (3:2~3ヶ月毎)	28	21.7	2	14.3	2	16.7	1	33.3	5	38.5	3	14.3
通院回数 医療機関 II (4:年2~3回)	37	28.7	4	28.6	3	25.0	1	33.3	5	38.5	6	28.6
通院回数 医療機関 II (5:年1回以下)	34	26.4	4	28.6	1	8.3	0	0.0	3	23.1	10	47.6
通院手段 医療機関 I (単位:分)												
通院手段 医療機関 I (時間) 最小	2.0		5.0		5.0		10.0		6.0		5.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 最大	500.0		260.0		500.0		180.0		180.0		150.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 平均	46.3		65.5		56.1		43.0		44.6		38.1	
通院手段 医療機関 I (時間) 中央値	30.0		60.0		30.0		32.5		40.0		30.0	
通院手段 医療機関 I (徒歩)	25	3.0	1	1.4	2	2.0	0	0.0	2	2.1	3	3.1
通院手段 医療機関 I (自転車)	49	5.8	5	6.8	3	3.0	3	10.7	4	4.2	6	6.3
通院手段 医療機関 I (自家用車)	532	63.4	46	62.2	64	63.4	18	64.3	52	54.2	61	63.5
通院手段 医療機関 I (電車)	147	17.5	12	16.2	23	22.8	4	14.3	21	21.9	23	24.0
通院手段 医療機関 I (バス)	71	8.5	4	5.4	11	10.9	2	7.1	11	11.5	8	8.3
通院手段 医療機関 I (タクシー)	15	1.8	2	2.7	2	2.0	1	3.6	8	8.3	0	0.0
通院手段 医療機関 I (その他)	33	3.9	5	6.8	2	2.0	1	3.6	4	4.2	1	1.0
通院手段 医療機関 II (単位:分)												
通院手段 医療機関 II (時間) 最小	5.0		10.0		10.0		10.0		15.0		10.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 最大	360.0		120.0		140.0		120.0		300.0		360.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 平均	64.8		39.7		53.0		60.0		102.5		75.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 中央値	40.0		30.0		35.0		50.0		60.0		60.0	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	7	5.4	0	0.0	1	8.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (自転車)	9	7.0	2	14.3	1	8.3	0	0.0	1	7.7	3	14.3
通院手段 医療機関 II (自家用車)	84	65.1	10	71.4	6	50.0	2	66.7	6	46.2	12	57.1
通院手段 医療機関 II (電車)	22	17.1	4	28.6	1	8.3	0	0.0	4	30.8	8	38.1
通院手段 医療機関 II (バス)	11	8.5	0	0.0	1	8.3	0	0.0	1	7.7	2	9.5
通院手段 医療機関 II (タクシー)	2	1.6	0	0.0	1	8.3	0	0.0	2	15.4	0	0.0
通院手段 医療機関 II (その他)	11	8.5	0	0.0	0	0.0	1	33.3	2	15.4	1	4.8
通院手段 医療機関 IとIIの統合												
通院手段 医療機関 (徒歩)	32	3.8	1	1.4	3	3.0	0	0.0	2	2.1	3	3.1
通院手段 医療機関 (自転車)	55	6.6	7	9.5	4	4.0	3	10.7	5	5.2	8	8.3
通院手段 医療機関 (自家用車)	546	65.1	46	62.2	65	64.4	18	64.3	54	56.3	62	64.6
通院手段 医療機関 (電車)	162	19.3	14	18.9	24	23.8	4	14.3	24	25.0	28	29.2
通院手段 医療機関 (バス)	79	9.4	4	5.4	12	11.9	2	7.1	11	11.5	10	10.4
通院手段 医療機関 (タクシー)	15	1.8	2	2.7	2	2.0	1	3.6	8	8.3	0	0.0
通院手段 医療機関 (その他)	42	5.0	5	6.8	2	2.0	2	7.1	6	6.3	2	2.1

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
通院回数 医療機関 I (無効回答)	1	5.0	4	2.8	2	2.7	3	4.1	1	4.3	0	0.0
通院回数 医療機関 II												
通院回数 医療機関 II (1:月数回)	0	0.0	2	10.0	1	5.0	0	0.0	2	40.0	1	20.0
通院回数 医療機関 II (2:毎月)	1	25.0	4	20.0	5	25.0	4	28.6	0	0.0	2	40.0
通院回数 医療機関 II (3:2~3ヶ月毎)	1	25.0	4	20.0	7	35.0	2	14.3	0	0.0	1	20.0
通院回数 医療機関 II (4:年2~3回)	2	50.0	10	50.0	2	10.0	4	28.6	3	60.0	0	0.0
通院回数 医療機関 II (5:年1回以下)	0	0.0	3	15.0	3	15.0	5	35.7	1	20.0	0	0.0
通院手段 医療機関 I (単位:分)												
通院手段 医療機関 I (時間) 最小	5.0		2.0		5.0		5.0		8.0		10.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 最大	180.0		150.0		240.0		300.0		90.0		360.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 平均	58.5		36.1		51.5		44.6		35.9		88.1	
通院手段 医療機関 I (時間) 中央値	45.0		30.0		40.0		27.5		30.0		45.0	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	1	5.0	4	2.8	3	4.0	2	2.7	1	4.3	1	5.9
通院手段 医療機関 II (自転車)	1	5.0	8	5.7	2	2.7	4	5.5	0	0.0	1	5.9
通院手段 医療機関 II (自家用車)	9	45.0	85	60.3	57	76.0	52	71.2	17	73.9	12	70.6
通院手段 医療機関 II (電車)	6	30.0	29	20.6	10	13.3	6	8.2	1	4.3	2	11.8
通院手段 医療機関 II (バス)	2	10.0	12	8.5	5	6.7	5	6.8	1	4.3	2	11.8
通院手段 医療機関 II (タクシー)	1	5.0	1	0.7	0	0.0	1	1.4	2	8.7	0	0.0
通院手段 医療機関 II (その他)	1	5.0	3	2.1	5	6.7	4	5.5	0	0.0	1	5.9
通院手段 医療機関 II (単位:分)												
通院手段 医療機関 II (時間) 最小	5.0		5.0		6.0		15.0		6.0		10.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 最大	60.0		60.0		360.0		180.0		240.0		30.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 平均	26.3		30.7		74.3		61.3		101.0		23.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 中央値	20.0		30.0		40.0		30.0		72.5		30.0	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	1	25.0	3	15.0	0	0.0	1	7.1	0	0.0	1	20.0
通院手段 医療機関 II (自転車)	0	0.0	1	5.0	2	10.0	0	0.0	0	0.0	1	20.0
通院手段 医療機関 II (自家用車)	2	50.0	13	65.0	13	65.0	13	92.9	5	100.0	2	40.0
通院手段 医療機関 II (電車)	0	0.0	3	15.0	2	10.0	0	0.0	1	20.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (バス)	0	0.0	3	15.0	0	0.0	2	14.3	1	20.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (タクシー)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (その他)	1	25.0	0	0.0	2	10.0	2	14.3	0	0.0	1	20.0
通院手段 医療機関 I と II の統合												
通院手段 医療機関 (徒歩)	2	10.0	7	5.0	3	4.0	3	4.1	1	4.3	2	11.8
通院手段 医療機関 (自転車)	1	5.0	9	6.4	3	4.0	4	5.5	0	0.0	1	5.9
通院手段 医療機関 (自家用車)	9	45.0	89	63.1	58	77.3	55	75.3	18	78.3	12	70.6
通院手段 医療機関 (電車)	6	30.0	31	22.0	11	14.7	6	8.2	2	8.7	2	11.8
通院手段 医療機関 (バス)	2	10.0	15	10.6	5	6.7	6	8.2	2	8.7	2	11.8
通院手段 医療機関 (タクシー)	1	5.0	1	0.7	0	0.0	1	1.4	2	8.7	0	0.0
通院手段 医療機関 (その他)	1	5.0	3	2.1	6	8.0	6	8.2	0	0.0	2	11.8

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数: 839)		01 悪性新生物 (全件数: 74)		02 慢性腎疾患 (全件数: 101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数: 28)		04 慢性心疾患 (全件数: 96)		05 内分泌疾患 (全件数: 96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかるとる支出 (単位: 円)												
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 最大	500,000		30,000		80,000		150,000		150,000		50,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 平均	10,369		7,981		7,660		16,798		9,168		8,072	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 中央値	5,700		6,000		4,000		6,000		3,520		5,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 最大	60,000		8,200		60,000		20,000		13,000		10,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 平均	2,185		2,283		3,389		4,137		2,324		1,700	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 中央値	1,000		1,600		1,250		1,400		1,000		900	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最大	30,000		0		1,840		0		28,000		30,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 平均	1,871		0		153		0		2,300		4,250	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 最小	0		5,500		0		600		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 最大	140,000		5,500		35,000		600		140,000		10,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 平均	7,878		5,500		14,036		600		39,075		2,500	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 中央値	3,150		5,500		12,500		600		8,150		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 最大	1,188,000		150,000		800,000		96,000		252,000		194,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 平均	55,332		20,679		75,573		38,662		39,426		33,539	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 中央値	20,000		7,000		27,500		35,000		20,000		24,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) *												
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 最大	6,000,000		360,000		960,000		1,800,000		1,800,000		600,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 平均	92,235		41,894		76,647		147,018		71,491		62,912	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 中央値	36,000		15,500		36,000		60,000		20,000		30,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 10パーセント値	814		1,700		4,900		480		0		4,800	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 25パーセント値	10,000		3,500		14,700		7,480		7,125		13,200	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 75パーセント値	108,000		60,000		80,400		84,000		60,352		70,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 90パーセント値	192,000		119,244		180,000		398,400		156,000		180,000	
* : 月額12倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した												
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 最大	360,000		40,000		120,000		30,000		100,000		58,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 平均	13,199		7,867		17,296		9,290		14,433		9,480	
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 中央値	5,000		3,200		5,000		8,000		5,040		4,970	
疾患にかかるとる年額の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかるとの支出 (単位:円)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 最大	90,000		150,000		62,000		50,000		35,000		20,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 平均	23,272		14,099		9,529		3,478		7,518		4,388	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 中央値	5,000		12,000		4,000		0		2,410		3,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 最小	320		0		0		0		0		600	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 最大	10,000		15,000		11,000		30,000		8,000		4,760	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 平均	2,428		1,333		1,903		5,248		2,093		1,502	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 中央値	1,300		690		830		1,000		1,000		1,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最大	0		30,000		10,000		0		25,000		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 平均	0		1,765		2,478		0		7,233		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		3,000		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 最小	0		0		0		0		1,200		3,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 最大	20,000		35,000		10,000		6,000		6,000		20,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 平均	6,803		6,484		1,588		1,500		3,600		8,940	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 中央値	3,605		5,000		170		0		3,600		3,820	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費)												
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 最小	0		2,000		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 最大	600,000		240,000		295,200		1,188,000		280,000		67,680	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 平均	153,125		123,270		55,533		36,085		48,365		19,314	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 中央値	25,200		120,000		28,000		2,500		17,500		12,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) *												
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 最大	1,080,000		1,800,000		744,000		1,188,000		420,000		240,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 平均	239,183		161,987		91,055		48,395		66,900		44,682	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 中央値	51,000		144,000		43,020		3,500		22,000		30,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 10パーセントイル値	4,428		72,960		4,644		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 25パーセントイル値	15,915		98,010		16,620		0		12,000		8,500	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 75パーセントイル値	447,000		180,000		102,390		31,320		43,110		60,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 90パーセントイル値	923,400		240,000		249,132		94,800		331,800		115,200	
* : 月額12倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した												
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費)												
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 最小	1,300		0		0		0		10,000		2,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 最大	75,000		60,000		132,000		360,000		48,000		57,120	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 平均	15,873		9,423		15,833		28,453		25,143		16,978	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 中央値	5,500		5,520		6,000		3,750		15,000		9,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (サービス利用料)												
疾患にかかるとの年額の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		10,000		0	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数: 839)		01 悪性新生物 (全件数: 74)		02 慢性腎疾患 (全件数: 101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数: 28)		04 慢性心疾患 (全件数: 96)		05 内分泌疾患 (全件数: 96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 最大	960,000		960,000		30,000		0		960,000		4,000	
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 平均	17,194		93,818		3,791		0		120,818		578	
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		3,000		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用)	0		0		0		7,200		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 最大	240,000		30,000		150,000		18,500		160,000		180,000	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 平均	32,127		10,160		57,977		11,900		55,000		34,571	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 中央値	8,500		800		45,840		10,000		5,000		15,000	
疾患にかかると年額の支出 (総計)	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 最大	1,188,000		1,015,000		810,000		112,920		1,015,000		238,000	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 平均	67,227		44,332		87,393		44,691		66,255		41,828	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 中央値	28,800		10,000		34,800		34,700		25,420		28,010	
日常生活の自立状況												
日常生活の自立状況 (1: 特)	505	60.2	45	60.8	74	73.3	21	75.0	31	32.3	64	66.7
日常生活の自立状況 (2: 外出可)	210	25.0	21	28.4	19	18.8	3	10.7	34	35.4	22	22.9
日常生活の自立状況 (3: 外出不可)	65	7.7	7	9.5	5	5.0	3	10.7	22	22.9	7	7.3
日常生活の自立状況 (4: 座位)	8	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	3.1	0	0.0
日常生活の自立状況 (5: ベッド)	25	3.0	1	1.4	0	0.0	1	3.6	4	4.2	1	1.0
日常生活の自立状況 (無効回答)	26	3.1	0	0.0	3	3.0	0	0.0	2	2.1	2	2.1
障害者手帳 所有の有無												
障害者手帳 所有の有無 (1: あり)	256	30.5	19	25.7	25	24.8	5	17.9	70	72.9	19	19.8
障害者手帳 所有の有無 (2: なし)	572	68.2	55	74.3	73	72.3	22	78.6	26	27.1	77	80.2
障害者手帳 所有の有無 (無効回答)	11	1.3	0	0.0	3	3.0	1	3.6	0	0.0	0	0.0
所有しない理由												
所有しない理由 (種類が対象外)	158	27.6	11	20.0	19	26.0	6	27.3	6	23.1	30	39.0
所有しない理由 (軽度の為)	45	7.9	2	3.6	9	12.3	1	4.5	4	15.4	5	6.5
所有しない理由 (必要ない)	305	53.3	34	61.8	38	52.1	13	59.1	11	42.3	33	42.9
所有しない理由 (その他)	25	4.4	2	3.6	1	1.4	1	4.5	3	11.5	4	5.2
身体障害者手帳 種類												
身体障害者手帳 種類 (視覚)	6	2.3	3	15.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	10.5
身体障害者手帳 種類 (聴覚)	4	1.6	0	0.0	1	4.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3
身体障害者手帳 種類 (音声)	5	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	10.5
身体障害者手帳 種類 (肢体)	73	28.5	8	42.1	6	24.0	1	20.0	5	7.1	7	36.8
身体障害者手帳 種類 (心臓)	68	26.6	2	10.5	1	4.0	2	40.0	60	85.7	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (じん臓)	17	6.6	0	0.0	12	48.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (呼吸器)	8	3.1	0	0.0	0	0.0	2	40.0	3	4.3	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (ぼうこう)	6	2.3	0	0.0	2	8.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (小腸)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (肝臓)	6	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3
身体障害者手帳 種類 (H I V)	2	0.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (1級)	90	35.2	4	21.1	11	44.0	1	20.0	36	51.4	5	26.3
身体障害者手帳 等級 (2級)	24	9.4	2	10.5	3	12.0	1	20.0	5	7.1	2	10.5

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかる年額の支出(サービソ利用料)最大	0		1,000		25,000		0		24,000		0	
疾患にかかる年額の支出(サービソ利用料)平均	0		111		3,222		0		17,000		0	
疾患にかかる年額の支出(サービソ利用料)中央値	0		0		0		0		17,000		0	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)	0		0		0		0		25,000		9,000	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)最大	240,000		180,000		100,000		220,000		72,000		9,000	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)平均	120,000		41,273		22,846		36,667		48,500		9,000	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)中央値	120,000		10,000		2,000		0		48,500		9,000	
疾患にかかる年額の支出(総計)	9,300		1,000		0		0		0		2,460	
疾患にかかる年額の支出(総計)最小	675,000		240,000		295,200		1,188,000		280,000		124,800	
疾患にかかる年額の支出(総計)最大	186,487		120,174		68,527		57,067		57,827		28,163	
疾患にかかる年額の支出(総計)中央値	30,000		120,000		43,800		6,800		23,500		19,500	
日常生活の自立状況	10	50.0	97	68.8	36	48.0	41	56.2	0	0.0	10	58.8
日常生活の自立状況(1:特に)	8	40.0	31	22.0	21	28.0	28	38.4	6	26.1	7	41.2
日常生活の自立状況(2:外出可)	2	10.0	6	4.3	7	9.3	3	4.1	5	21.7	0	0.0
日常生活の自立状況(3:外出不可)	0	0.0	1	0.7	2	2.7	0	0.0	2	8.7	0	0.0
日常生活の自立状況(4:座位)	0	0.0	1	0.7	6	8.0	0	0.0	7	30.4	0	0.0
日常生活の自立状況(5:ベッド)	0	0.0	5	3.5	3	4.0	1	1.4	3	13.0	0	0.0
日常生活の自立状況(無効回答)	5	25.0	18	12.8	34	45.3	21	28.8	22	95.7	8	47.1
障害者手帳 所有の有無(1:あり)	15	75.0	122	86.5	40	53.3	52	71.2	1	4.3	9	52.9
障害者手帳 所有の有無(2:なし)	0	0.0	1	0.7	1	1.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
障害者手帳 所有の有無(無効回答)	1	6.7	41	33.6	17	42.5	9	17.3	0	0.0	2	22.2
所有しない理由(種類が対象外)	4	26.7	8	6.6	3	7.5	0	0.0	0	0.0	1	11.1
所有しない理由(軽度の為)	10	66.7	62	50.8	16	40.0	34	65.4	0	0.0	6	66.7
所有しない理由(必要ない)	0	0.0	4	3.3	1	2.5	6	11.5	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類	0	0.0	1	5.6	2	5.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(視覚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.5	0	0.0
身体障害者手帳 種類(聴覚)	0	0.0	0	0.0	2	5.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(音声)	4	80.0	0	0.0	14	41.2	10	47.6	12	54.5	3	37.5
身体障害者手帳 種類(肢体)	0	0.0	2	11.1	3	8.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(心臓)	0	0.0	2	11.1	1	2.9	1	4.8	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(じん臓)	0	0.0	1	5.6	1	2.9	2	9.5	1	4.5	0	0.0
身体障害者手帳 種類(呼吸器)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(ぼうこう)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	37.5
身体障害者手帳 種類(小腸)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(肝臓)	0	0.0	0	0.0	1	2.9	0	0.0	0	0.0	3	37.5
身体障害者手帳 種類(HIV)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	9.5	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 等級(1級)	1	20.0	6	33.3	10	29.4	4	19.0	8	36.4	2	25.0
身体障害者手帳 等級(2級)	1	20.0	0	0.0	2	5.9	2	9.5	2	9.1	1	12.5

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
身体障害者手帳 等級 (3級)	30	11.7	3	15.8	2	8.0	1	20.0	13	18.6	2	10.5
身体障害者手帳 等級 (4級)	19	7.4	2	10.5	4	16.0	0	0.0	3	4.3	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (5級)	6	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (6級)	2	0.8	1	5.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3
療育手帳												
療育手帳 (A:1級)	80	31.3	5	26.3	7	28.0	1	20.0	26	37.1	6	31.6
療育手帳 (B:2級)	42	16.4	3	15.8	2	8.0	2	40.0	6	8.6	6	31.6
精神障害者保険福祉手帳												
精神障害者保険福祉手帳 (A:1級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (B:2級)	8	3.1	2	10.5	1	4.0	0	0.0	0	0.0	2	10.5
精神障害者保険福祉手帳 (C:3級)	2	0.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
この障害は疾患によるものか												
この障害は疾患によるものか (1:はい)	182	71.1	15	78.9	16	64.0	4	80.0	56	80.0	11	57.9
この障害は疾患によるものか (2:いいえ)	25	9.8	2	10.5	5	20.0	1	20.0	3	4.3	1	5.3
この障害は疾患によるものか (3:わからない)	15	5.9	0	0.0	1	4.0	0	0.0	2	2.9	5	26.3
この障害は疾患によるものか (4:その他)	14	5.5	2	10.5	0	0.0	0	0.0	5	7.1	0	0.0
現在の住まい												
現在の住まい (1:持家)	559	66.6	52	70.3	65	64.4	15	53.6	75	78.1	66	68.8
現在の住まい (2:賃貸)	203	24.2	13	17.6	25	24.8	9	32.1	13	13.5	19	19.8
現在の住まい (3:社宅)	13	1.5	2	2.7	0	0.0	0	0.0	2	2.1	3	3.1
現在の住まい (4:公団)	9	1.1	0	0.0	4	4.0	1	3.6	2	2.1	1	1.0
現在の住まい (5:自治体)	23	2.7	2	2.7	2	2.0	2	7.1	0	0.0	2	2.1
現在の住まい (6:福祉)	5	0.6	1	1.4	1	1.0	0	0.0	1	1.0	2	2.1
現在の住まい (7:その他)	17	2.0	3	4.1	3	3.0	1	3.6	3	3.1	2	2.1
現在の住まい (無効回答)	10	1.2	1	1.4	1	1.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0
平日の主な活動												
平日の主な活動 (1:仕事)	409	48.7	33	44.6	45	44.6	14	50.0	28	29.2	47	49.0
平日の主な活動 (2:求職)	42	5.0	3	4.1	4	4.0	1	3.6	5	5.2	5	5.2
平日の主な活動 (3:家事)	73	8.7	4	5.4	10	9.9	4	14.3	9	9.4	9	9.4
平日の主な活動 (4:サイバービス)	61	7.3	4	5.4	3	3.0	0	0.0	13	13.5	7	7.3
平日の主な活動 (5:通学)	148	17.6	26	35.1	25	24.8	4	14.3	15	15.6	19	19.8
平日の主な活動 (6:その他)	83	9.9	4	5.4	12	11.9	4	14.3	21	21.9	8	8.3
平日の主な活動 (無効回答)	23	2.7	0	0.0	2	2.0	1	3.6	5	5.2	1	1.0
現在の健康状態												
現在の健康状態 (1:よい)	216	25.7	31	41.9	22	21.8	6	21.4	14	14.6	31	32.3
現在の健康状態 (2:まあよい)	185	22.1	14	18.9	21	20.8	8	28.6	22	22.9	20	20.8
現在の健康状態 (3:ふつう)	305	36.4	22	29.7	42	41.6	10	35.7	41	42.7	31	32.3
現在の健康状態 (4:あまりよくない)	97	11.6	5	6.8	12	11.9	3	10.7	15	15.6	12	12.5
現在の健康状態 (5:よくない)	17	2.0	0	0.0	3	3.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
現在の健康状態 (無効回答)	19	2.3	2	2.7	1	1.0	1	3.6	3	3.1	1	1.0

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
身体障害者手帳 等級 (3級)	1	20.0	0	0.0	4	11.8	1	4.8	1	4.5	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (4級)	1	20.0	0	0.0	0	0.0	4	19.0	0	0.0	3	37.5
身体障害者手帳 等級 (5級)	1	20.0	0	0.0	0	0.0	4	19.0	0	0.0	1	12.5
身体障害者手帳 等級 (6級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8	1	4.5	0	0.0
療育手帳	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
療育手帳 (A:1級)	0	0.0	4	22.2	11	32.4	4	19.0	11	50.0	0	0.0
療育手帳 (B:2級)	0	0.0	10	55.6	11	32.4	2	9.5	5	22.7	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (A:1級)	0	0.0	0	0.0	3	8.8	0	0.0	1	4.5	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (B:2級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8	1	4.5	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (C:3級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
この障害は疾患によるものか	5	100.0	7	38.9	27	79.4	13	61.9	18	81.8	5	62.5
この障害は疾患によるものか (1:はい)	0	0.0	8	44.4	1	2.9	3	14.3	0	0.0	1	12.5
この障害は疾患によるものか (2:いいえ)	0	0.0	1	5.6	4	11.8	1	4.8	0	0.0	1	12.5
この障害は疾患によるものか (3:わからない)	0	0.0	0	0.0	1	2.9	1	4.8	2	9.1	1	12.5
この障害は疾患によるものか (4:その他)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい	11	55.0	96	68.1	53	70.7	45	61.6	20	87.0	9	52.9
現在の住まい (1:持家)	5	25.0	31	22.0	18	24.0	24	32.9	3	13.0	8	47.1
現在の住まい (2:賃貸)	1	5.0	3	2.1	0	0.0	3	4.1	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (3:社宅)	2	10.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (4:公団)	0	0.0	4	2.8	2	2.7	1	1.4	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (5:自治体)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (6:福祉)	1	5.0	3	2.1	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (7:その他)	0	0.0	3	2.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (無効回答)	0	0.0	3	2.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
平日の主な活動	12	60.0	81	57.4	35	46.7	46	63.0	3	13.0	8	47.1
平日の主な活動 (1:仕事)	3	15.0	9	6.4	2	2.7	2	2.7	1	4.3	1	5.9
平日の主な活動 (2:求職)	1	5.0	17	12.1	4	5.3	4	5.5	1	4.3	2	11.8
平日の主な活動 (3:家事)	0	0.0	4	2.8	10	13.3	4	5.5	12	52.2	0	0.0
平日の主な活動 (4:ディサービス)	3	15.0	19	13.5	9	12.0	16	21.9	0	0.0	4	23.5
平日の主な活動 (5:通学)	1	5.0	8	5.7	13	17.3	0	0.0	5	21.7	2	11.8
平日の主な活動 (6:その他)	0	0.0	3	2.1	2	2.7	1	1.4	1	4.3	0	0.0
現在の健康状態	5	25.0	26	18.4	17	22.7	17	23.3	4	17.4	5	29.4
現在の健康状態 (1:よい)	3	15.0	29	20.6	21	28.0	18	24.7	3	13.0	4	23.5
現在の健康状態 (2:まあよい)	5	25.0	62	44.0	27	36.0	24	32.9	8	34.8	5	29.4
現在の健康状態 (3:ふつう)	7	35.0	18	12.8	9	12.0	9	12.3	5	21.7	2	11.8
現在の健康状態 (4:あまりよくない)	0	0.0	4	2.8	1	1.3	2	2.7	0	0.0	1	5.9
現在の健康状態 (5:よくない)	0	0.0	2	1.4	0	0.0	3	4.1	3	13.0	0	0.0
現在の健康状態 (無効回答)												

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ストレスはありますか	573	68.3	45	60.8	74	73.3	23	82.1	72	75.0	67	69.8
ストレスはありますか (1:ある)	266	31.7	29	39.2	27	26.7	5	17.9	24	25.0	29	30.2
ストレスはありますか (2:ない)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスはありますか (無効回答)												
ストレスの原因	96	16.8	6	13.3	17	23.0	6	26.1	14	19.4	8	11.9
ストレスの原因 (A: 家族との人間関係)	152	26.5	15	33.3	16	21.6	10	43.5	19	26.4	20	29.9
ストレスの原因 (B: 家族以外との人間関係)	95	16.6	6	13.3	12	16.2	2	8.7	12	16.7	11	16.4
ストレスの原因 (C: 恋愛・性)	67	11.7	2	4.4	5	6.8	1	4.3	8	11.1	12	17.9
ストレスの原因 (D: 結婚)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (E: 離婚)	8	1.4	2	4.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	4.5
ストレスの原因 (F: いじめ・セクハラ)	116	20.2	9	20.0	14	18.9	3	13.0	17	23.6	15	22.4
ストレスの原因 (G: 生きがい)	44	7.7	1	2.2	7	9.5	1	4.3	3	4.2	5	7.5
ストレスの原因 (H: 自由時間がない)	153	26.7	7	15.6	25	33.8	4	17.4	16	22.2	19	28.4
ストレスの原因 (I: 収入・家計・借金)	191	33.3	9	20.0	29	39.2	6	26.1	21	29.2	24	35.8
ストレスの原因 (J: 自分の病気や介護)	24	4.2	0	0.0	3	4.1	3	13.0	2	2.8	0	0.0
ストレスの原因 (K: 家族の病気や介護)	40	7.0	5	11.1	7	9.5	0	0.0	6	8.3	7	10.4
ストレスの原因 (L: 妊娠・出産)	14	2.4	0	0.0	4	5.4	0	0.0	2	2.8	1	1.5
ストレスの原因 (M: 育児)	21	3.7	0	0.0	6	8.1	0	0.0	1	1.4	1	1.5
ストレスの原因 (N: 家事)	14	2.4	0	0.0	2	2.7	1	4.3	0	0.0	1	1.5
ストレスの原因 (O: 子供の教育)	272	47.5	22	48.9	38	51.4	9	39.1	32	44.4	37	55.2
ストレスの原因 (P: 自分の仕事)	16	2.8	1	2.2	3	4.1	3	13.0	4	5.6	2	3.0
ストレスの原因 (Q: 家族の仕事)	57	9.9	3	6.7	7	9.5	4	17.4	7	9.7	4	6.0
ストレスの原因 (R: 住まいや生活環境)	64	11.2	11	24.4	11	14.9	4	17.4	7	9.7	4	6.0
ストレスの原因 (S: その他)	30	5.2	2	4.4	4	5.4	1	4.3	4	5.6	4	6.0
ストレスの原因 (T: わからない)												
最も気になるストレス	17	3.0	0	0.0	2	2.7	1	4.3	2	2.8	0	0.0
最も気になるストレス (A: 家族との人間関係)	39	6.8	4	8.9	1	1.4	3	13.0	7	9.7	3	4.5
最も気になるストレス (B: 家族以外との人間関係)	14	2.4	1	2.2	2	2.7	1	4.3	4	5.6	2	3.0
最も気になるストレス (C: 恋愛・性)	7	1.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0
最も気になるストレス (D: 結婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (E: 離婚)	2	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.5
最も気になるストレス (F: いじめ・セクハラ)	24	4.2	3	6.7	4	5.4	0	0.0	2	2.8	2	3.0
最も気になるストレス (G: 生きがい)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (H: 自由時間がない)	36	6.3	1	2.2	6	8.1	1	4.3	2	2.8	2	3.0
最も気になるストレス (I: 収入・家計・借金)	56	9.8	5	11.1	6	8.1	3	13.0	7	9.7	12	17.9
最も気になるストレス (J: 自分の病気や介護)	1	0.2	0	0.0	1	1.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (K: 家族の病気や介護)	12	2.1	2	4.4	3	4.1	0	0.0	4	5.6	1	1.5
最も気になるストレス (L: 妊娠・出産)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (M: 育児)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0
最も気になるストレス (N: 家事)	2	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (O: 子供の教育)	80	14.0	9	20.0	9	12.2	2	8.7	9	12.5	11	16.4
最も気になるストレス (P: 自分の仕事)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (Q: 家族の仕事)												

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ストレスはありますか (1:ある)	16	80.0	101	71.6	51	68.0	44	60.3	11	47.8	14	82.4
ストレスはありますか (2:ない)	4	20.0	40	28.4	24	32.0	29	39.7	12	52.2	3	17.6
ストレスはありますか (無効回答)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因												
ストレスの原因 (A: 家族との人間関係)	2	12.5	18	17.8	9	17.6	4	9.1	3	27.3	1	7.1
ストレスの原因 (B: 家族以外との人間関係)	6	37.5	25	24.8	18	35.3	9	20.5	5	45.5	2	14.3
ストレスの原因 (C: 恋愛・性)	4	25.0	18	17.8	8	15.7	12	27.3	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (D: 結婚)	3	18.8	15	14.9	7	13.7	4	9.1	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (E: 離婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (F: いじめ・セクハラ)	0	0.0	0	0.0	1	2.0	2	4.5	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (G: 生きがい)	2	12.5	21	20.8	6	11.8	10	22.7	1	9.1	4	28.6
ストレスの原因 (H: 自由時間がない)	4	25.0	10	9.9	6	11.8	5	11.4	1	9.1	0	0.0
ストレスの原因 (I: 収入・家計・借金)	2	12.5	33	32.7	12	23.5	13	29.5	2	18.2	6	42.9
ストレスの原因 (J: 自分の病気や介護)	4	25.0	41	40.6	17	33.3	20	45.5	5	45.5	7	50.0
ストレスの原因 (K: 家族の病気や介護)	1	6.3	7	6.9	0	0.0	3	6.8	2	18.2	1	7.1
ストレスの原因 (L: 妊娠・出産)	3	18.8	8	7.9	4	7.8	3	6.8	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (M: 育児)	0	0.0	3	3.0	1	2.0	2	4.5	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (N: 家事)	1	6.3	2	2.0	2	3.9	2	4.5	1	9.1	1	7.1
ストレスの原因 (O: 子供の教育)	0	0.0	3	3.0	2	3.9	2	4.5	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (P: 自分の仕事)	12	75.0	42	41.6	20	39.2	23	52.3	2	18.2	7	50.0
ストレスの原因 (Q: 家族の仕事)	0	0.0	1	1.0	1	2.0	1	2.3	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (R: 住まいや生活環境)	1	6.3	4	4.0	6	11.8	8	18.2	2	18.2	2	14.3
ストレスの原因 (S: その他)	2	12.5	10	9.9	3	5.9	4	9.1	3	27.3	2	14.3
ストレスの原因 (T: わからない)	1	6.3	2	2.0	4	7.8	1	2.3	1	9.1	0	0.0
最も気になるストレス												
最も気になるストレス (A: 家族との人間関係)	1	6.3	5	5.0	3	5.9	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (B: 家族以外との人間関係)	1	6.3	9	8.9	5	9.8	0	0.0	1	9.1	0	0.0
最も気になるストレス (C: 恋愛・性)	0	0.0	3	3.0	0	0.0	1	2.3	0	0.0	1	7.1
最も気になるストレス (D: 結婚)	0	0.0	2	2.0	2	3.9	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (E: 離婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (F: いじめ・セクハラ)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (G: 生きがい)	0	0.0	4	4.0	0	0.0	1	2.3	1	9.1	1	7.1
最も気になるストレス (H: 自由時間がない)	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (I: 収入・家計・借金)	0	0.0	5	5.0	7	13.7	6	13.6	0	0.0	3	21.4
最も気になるストレス (J: 自分の病気や介護)	2	12.5	14	13.9	6	11.8	6	13.6	1	9.1	3	21.4
最も気になるストレス (K: 家族の病気や介護)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (L: 妊娠・出産)	1	6.3	0	0.0	1	2.0	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (M: 育児)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (N: 家事)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (O: 子供の教育)	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (P: 自分の仕事)	1	6.3	11	10.9	5	9.8	7	15.9	2	18.2	1	7.1
最も気になるストレス (Q: 家族の仕事)	0	0.0	0	0.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
最も気になるストレス (R:住まいや生活環境)	7	1.2	1	2.2	0	0.0	0	0.0	2	2.8	1	1.5
最も気になるストレス (S:その他)	37	6.5	6	13.3	7	9.5	2	8.7	3	4.2	2	3.0
最も気になるストレス (T:わからない)	9	1.6	0	0.0	2	2.7	1	4.3	2	2.8	0	0.0
最も気になるストレス (無効回答)	227	39.6	13	28.9	31	41.9	9	39.1	26	36.1	29	43.3
あなたの幸せ度												
あなたの幸せ度 最小	0.00		2.00		1.00		3.00		2.00		2.00	
あなたの幸せ度 最大	10.00		10.00		10.00		10.00		10.00		10.00	
あなたの幸せ度 平均	6.78		7.13		6.75		7.00		6.64		6.75	
あなたの幸せ度 中央値	7.00		8.00		7.00		7.00		7.00		7.00	
経済的状況												
経済的状況 (1:大変苦しい)	105	12.5	6	8.1	11	10.9	4	14.3	9	9.4	10	10.4
経済的状況 (2:やや苦しい)	277	33.0	20	27.0	32	31.7	10	35.7	32	33.3	32	33.3
経済的状況 (3:普通)	364	43.4	36	48.6	45	44.6	11	39.3	42	43.8	50	52.1
経済的状況 (4:ややゆとり)	60	7.2	11	14.9	8	7.9	2	7.1	7	7.3	2	2.1
経済的状況 (5:大変ゆとり)	9	1.1	0	0.0	3	3.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
経済的状況 (無効回答)	24	2.9	1	1.4	2	2.0	1	3.6	6	6.3	2	2.1
年金手帳の受給												
年金手帳の受給 (1:受給している)	187	22.3	11	14.9	14	13.9	6	21.4	47	49.0	14	14.6
年金手帳の受給 (2:していない)	587	70.0	61	82.4	80	79.2	21	75.0	44	45.8	79	82.3
年金手帳の受給 (3:わからない)	36	4.3	1	1.4	3	3.0	1	3.6	2	2.1	2	2.1
年金手帳の受給 (無効回答)	29	3.5	1	1.4	4	4.0	0	0.0	3	3.1	1	1.0
手帳名称 (障害基礎年金)	173	92.5	11	100.0	13	92.9	4	66.7	43	91.5	12	85.7
手帳名称 (特別障害)	25	13.4	2	18.2	0	0.0	2	33.3	4	8.5	4	28.6
手帳名称 (その他)	8	4.3	0	0.0	1	7.1	2	33.3	2	4.3	0	0.0
医療費助成の受給												
医療費助成の受給 (1:受給している)	227	27.1	13	17.6	17	16.8	8	28.6	44	45.8	25	26.0
医療費助成の受給 (2:していない)	495	59.0	55	74.3	68	67.3	14	50.0	42	43.8	66	68.8
医療費助成の受給 (3:わからない)	71	8.5	3	4.1	8	7.9	4	14.3	5	5.2	4	4.2
医療費助成の受給 (無効回答)	46	5.5	3	4.1	8	7.9	2	7.1	5	5.2	1	1.0
受給していない理由												
受給していない理由 (A:助成制度なし)	294	59.4	28	50.9	42	61.8	6	42.9	27	64.3	38	57.6
受給していない理由 (B:軽度、所得制限)	56	11.3	7	12.7	8	11.8	2	14.3	5	11.9	9	13.6
受給していない理由 (C:その他)	71	14.3	13	23.6	6	8.8	4	28.6	8	19.0	11	16.7
助成制度の名称												
助成制度の名称 (難病)	124	54.6	7	53.8	7	41.2	3	37.5	18	40.9	18	72.0
助成制度の名称 (更生医療)	20	8.8	1	7.7	5	29.4	0	0.0	5	11.4	0	0.0
助成制度の名称 (精神通院)	14	6.2	2	15.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.0
助成制度の名称 (その他)	65	28.6	2	15.4	6	35.3	4	50.0	20	45.5	4	16.0
福祉施設のサービス												
福祉施設のサービス (1:利用している)	90	10.7	9	12.2	4	4.0	2	7.1	21	21.9	9	9.4
福祉施設のサービス (2:利用していない)	646	77.0	62	83.8	84	83.2	22	78.6	70	72.9	78	81.3
福祉施設のサービス (3:わからない)	60	7.2	2	2.7	8	7.9	3	10.7	3	3.1	6	6.3

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
最も気になるストレス (R:住まいや生活環境)	0	0.0	1	1.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0	1	7.1
最も気になるストレス (S:その他)	0	0.0	6	5.9	3	5.9	3	6.8	2	18.2	0	0.0
最も気になるストレス (T:わからない)	0	0.0	0	0.0	2	3.9	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (無効回答)	10	62.5	39	38.6	15	29.4	15	34.1	4	36.4	4	28.6
あなたの幸せ度												
あなたの幸せ度 最小	2.00		2.00		0.00		0.00		4.00		4.00	
あなたの幸せ度 最大	9.00		10.00		10.00		10.00		10.00		10.00	
あなたの幸せ度 平均	5.80		6.61		6.62		6.87		6.86		6.93	
あなたの幸せ度 中央値	5.00		7.00		7.00		7.00		7.00		7.00	
経済的状况												
経済的状况 (1:大変苦しい)	4	20.0	25	17.7	11	14.7	12	16.4	1	4.3	4	23.5
経済的状况 (2:やや苦しい)	7	35.0	53	37.6	21	28.0	22	30.1	5	21.7	5	29.4
経済的状况 (3:普通)	8	40.0	54	38.3	36	48.0	29	39.7	13	56.5	6	35.3
経済的状况 (4:ややゆとり)	0	0.0	7	5.0	4	5.3	5	6.8	0	0.0	2	11.8
経済的状况 (5:大変ゆとり)	1	5.0	0	0.0	1	1.3	3	4.1	0	0.0	0	0.0
経済的状况 (無効回答)	0	0.0	2	1.4	2	2.7	2	2.7	4	17.4	0	0.0
年金手帳の受給												
年金手帳の受給 (1:受給している)	2	10.0	18	12.8	25	33.3	16	21.9	19	82.6	4	23.5
年金手帳の受給 (2:していない)	17	85.0	105	74.5	46	61.3	50	68.5	2	8.7	12	70.6
年金手帳の受給 (3:わからない)	1	5.0	11	7.8	1	1.3	3	4.1	0	0.0	1	5.9
年金手帳の受給 (無効回答)	0	0.0	7	5.0	3	4.0	4	5.5	2	8.7	0	0.0
手帳名称 (障害基礎年金)	1	50.0	18	100.0	25	100.0	13	81.3	19	100.0	4	100.0
手帳名称 (特別障害)	1	50.0	1	5.6	6	24.0	0	0.0	5	26.3	0	0.0
手帳名称 (その他)	1	50.0	0	0.0	0	0.0	1	6.3	0	0.0	1	25.0
医療費助成の受給												
医療費助成の受給 (1:受給している)	8	40.0	9	6.4	28	37.3	34	46.6	18	78.3	8	47.1
医療費助成の受給 (2:していない)	10	50.0	109	77.3	41	54.7	29	39.7	3	13.0	6	35.3
医療費助成の受給 (3:わからない)	2	10.0	14	9.9	3	4.0	6	8.2	0	0.0	2	11.8
医療費助成の受給 (無効回答)	0	0.0	9	6.4	3	4.0	4	5.5	2	8.7	1	5.9
受給していない理由												
受給していない理由 (A:助成制度なし)	6	60.0	76	69.7	30	73.2	14	48.3	1	33.3	5	83.3
受給していない理由 (B:軽度、所得制限)	3	30.0	8	7.3	2	4.9	5	17.2	1	33.3	0	0.0
受給していない理由 (C:その他)	0	0.0	12	11.0	7	17.1	4	13.8	1	33.3	0	0.0
助成制度の名称												
助成制度の名称 (難病)	6	75.0	5	55.6	10	35.7	33	97.1	7	38.9	6	75.0
助成制度の名称 (更生医療)	0	0.0	2	22.2	3	10.7	0	0.0	3	16.7	1	12.5
助成制度の名称 (精神通院)	0	0.0	1	11.1	5	17.9	0	0.0	3	16.7	0	0.0
助成制度の名称 (その他)	2	25.0	1	11.1	10	35.7	2	5.9	4	22.2	1	12.5
福祉施設のサービス												
福祉施設のサービス (1:利用している)	1	5.0	7	5.0	15	20.0	3	4.1	19	82.6	0	0.0
福祉施設のサービス (2:利用していない)	15	75.0	114	80.9	53	70.7	59	80.8	2	8.7	14	82.4
福祉施設のサービス (3:わからない)	3	15.0	12	8.5	3	4.0	7	9.6	0	0.0	2	11.8

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
福祉施設のサービス (無効回答)	43	5.1	1	1.4	5	5.0	1	3.6	2	2.1	3	3.1
利用していない理由												
利用していない理由 (A:対象外)	180	27.9	16	25.8	21	25.0	7	31.8	9	12.9	22	28.2
利用していない理由 (B:必要がない)	371	57.4	38	61.3	50	59.5	14	63.6	51	72.9	42	53.8
利用していない理由 (C:サービスがない)	19	2.9	0	0.0	3	3.6	0	0.0	6	8.6	2	2.6
利用していない理由 (D:その他)	11	1.7	1	1.6	0	0.0	0	0.0	1	1.4	1	1.3
利用しているサービス (障害者自立支援)												
利用しているサービス (障害者自立支援)	78	86.7	7	77.8	1	25.0	1	50.0	19	90.5	9	100.0
利用しているサービス (その他)	23	25.6	3	33.3	2	50.0	0	0.0	5	23.8	1	11.1
障害者自立支援で利用しているサービス												
障害者自立支援で利用しているサービス (A:在宅)	7	9.0	1	14.3	0	0.0	0	0.0	2	10.5	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス (B:デイサービス)	45	57.7	3	42.9	1	100.0	1	100.0	11	57.9	5	55.6
障害者自立支援で利用しているサービス (C:施設)	3	3.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3	2	22.2
障害者自立支援で利用しているサービス (D:その他)	11	14.1	3	42.9	0	0.0	0	0.0	3	15.8	2	22.2
仕事の有無												
仕事の有無 (1:あり)	455	54.2	37	50.0	54	53.5	17	60.7	33	34.4	50	52.1
仕事の有無 (2:なし)	359	42.8	36	48.6	45	44.6	11	39.3	58	60.4	45	46.9
仕事の有無 (無効回答)	25	3.0	1	1.4	2	2.0	0	0.0	5	5.2	1	1.0
仕事をしない理由												
仕事をしない理由 (A:症状が重すぎる)	55	15.3	2	5.6	0	0.0	0	0.0	19	32.8	4	8.9
仕事をしない理由 (B:通勤可能圏内に就職先なし)	10	2.8	0	0.0	1	2.2	0	0.0	0	0.0	1	2.2
仕事をしない理由 (C:求職活動したが就職不可)	39	10.9	5	13.9	3	6.7	0	0.0	6	10.3	6	13.3
仕事をしない理由 (D:症状により求職活動不可)	24	6.7	2	5.6	5	11.1	0	0.0	2	3.4	3	6.7
仕事をしない理由 (E:働く必要なし)	145	40.4	25	69.4	23	51.1	3	27.3	16	27.6	22	48.9
仕事をしない理由 (F:就労意欲なし)	4	1.1	0	0.0	2	4.4	1	9.1	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由 (G:その他)	42	11.7	0	0.0	8	17.8	4	36.4	9	15.5	6	13.3
難病者の求職活動支援												
難病者の求職活動支援 (1:利用)	10	25.6	0	0.0	1	33.3	0	-	2	33.3	1	16.7
難病者の求職活動支援 (2:利用していない)	24	61.5	4	80.0	2	66.7	0	-	2	33.3	4	66.7
難病者の求職活動支援 (3:わからない)	3	7.7	1	20.0	0	0.0	0	-	1	16.7	1	16.7
難病者の求職活動支援 (利用しない理由)												
難病者の求職活動支援 (A:対象外)	6	25.0	0	0.0	1	50.0	0	-	1	50.0	1	25.0
難病者の求職活動支援 (B:必要がない)	6	25.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
難病者の求職活動支援 (C:支援がない)	1	4.2	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0	1	25.0
難病者の求職活動支援 (D:その他)	8	33.3	4	100.0	1	50.0	0	-	1	50.0	0	0.0
利用した求職活動支援 (ハローワーク)	8	80.0	0	-	1	100.0	0	-	2	100.0	1	100.0
利用した求職活動支援 (トライアル雇用)	1	10.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
利用した求職活動支援 (リハビリテーション)	1	10.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
福祉施設のサービス(無効回答)	1	5.0	8	5.7	4	5.3	4	5.5	2	8.7	1	5.9
利用していない理由												
利用していない理由(A:対象外)	2	13.3	42	36.8	15	28.3	16	27.1	1	50.0	3	21.4
利用していない理由(B:必要がない)	11	73.3	57	50.0	29	54.7	36	61.0	1	50.0	7	50.0
利用していない理由(C:サービスがない)	1	6.7	5	4.4	3	5.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
利用していない理由(D:その他)	0	0.0	1	0.9	3	5.7	3	5.1	0	0.0	1	7.1
利用しているサービス(障害者自立支援)												
利用しているサービス(障害者自立支援)	1	100.0	7	100.0	15	100.0	3	100.0	19	100.0	0	-
利用しているサービス(その他)	0	0.0	1	14.3	3	20.0	1	33.3	4	21.1	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス												
障害者自立支援で利用しているサービス(A:在宅)	0	0.0	1	14.3	1	6.7	0	0.0	3	15.8	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス(B:デイサービス)	0	0.0	5	71.4	11	73.3	1	33.3	11	57.9	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス(C:施設)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス(D:その他)	1	100.0	1	14.3	0	0.0	1	33.3	2	10.5	0	-
仕事の有無												
仕事の有無(1:あり)	11	55.0	86	61.0	38	50.7	50	68.5	5	21.7	10	58.8
仕事の有無(2:なし)	7	35.0	55	39.0	29	38.7	21	28.8	18	78.3	7	41.2
仕事の有無(無効回答)	2	10.0	0	0.0	8	10.7	2	2.7	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由												
仕事をしない理由(A:症状が重すぎ)	0	0.0	5	9.1	10	34.5	1	4.8	12	66.7	1	14.3
仕事をしない理由(B:通勤可能圏内に就職先なし)	2	28.6	3	5.5	1	3.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由(C:求職活動したが就職不可)	1	14.3	7	12.7	2	6.9	2	9.5	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由(D:症状により求職活動不可)	0	0.0	6	10.9	2	6.9	2	9.5	0	0.0	1	14.3
仕事をしない理由(E:働く必要なし)	3	42.9	23	41.8	7	24.1	15	71.4	0	0.0	3	42.9
仕事をしない理由(F:就労意欲なし)	0	0.0	1	1.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由(G:その他)	1	14.3	4	7.3	1	3.4	0	0.0	2	11.1	1	14.3
難病者の求職活動支援												
難病者の求職活動支援(1:利用)	0	0.0	3	42.9	2	100.0	1	50.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(2:利用していない)	1	100.0	4	57.1	0	0.0	1	50.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(3:わからない)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由)												
難病者の求職活動支援(利用しない理由(A:対象外))	0	0.0	3	75.0	0	-	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由(B:必要がない))	1	100.0	1	25.0	0	-	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由(C:支援がない))	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由(D:その他))	0	0.0	0	0.0	0	-	1	100.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(ハローワーク)	0	-	2	66.7	1	50.0	1	100.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(トライアル雇用)	0	-	0	0.0	1	50.0	0	0.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(リハビリテーション)	0	-	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
利用した求職活動支援 (委託訓練)	1	10.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
利用した求職活動支援 (その他)	2	20.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	1	100.0
利用した求職活動支援 (わからない)	0	0.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
雇用形態												
雇用形態(1:正社員)	217	47.7	18	48.6	26	48.1	12	70.6	11	33.3	27	54.0
雇用形態(2:契約)	49	10.8	3	8.1	3	5.6	0	0.0	5	15.2	4	8.0
雇用形態(3:派遣)	9	2.0	0	0.0	2	3.7	0	0.0	2	6.1	1	2.0
雇用形態(4:パート)	132	29.0	7	18.9	15	27.8	5	29.4	11	33.3	15	30.0
雇用形態(5:自営業)	16	3.5	1	2.7	5	9.3	0	0.0	1	3.0	1	2.0
就労日数 (週)												
就労日数 (週) 最小	1.0		4.0		1.0		3.0		2.0		2.0	
就労日数 (週) 最大	7.0		7.0		7.0		6.0		6.0		7.0	
就労日数 (週) 平均	4.9		5.3		4.9		4.8		4.8		5.0	
就労日数 (週) 中央値	5.0		5.0		5.0		5.0		5.0		5.0	
就労日数 (時間) (単位:分)												
就労日数 (時間) 最小	1.0		4.0		1.0		3.0		4.0		4.0	
就労日数 (時間) 最大	15.0		12.0		15.0		13.0		10.0		13.0	
就労日数 (時間) 平均	7.7		7.8		7.3		8.5		7.1		7.6	
就労日数 (時間) 中央値	8.0		8.0		8.0		8.0		8.0		8.0	
勤続年数 (単位:月)												
勤続年数 最小	0.0		6.0		2.0		3.0		1.0		0.0	
勤続年数 最大	366.0		90.0		213.0		153.0		120.0		204.0	
勤続年数 平均	47.0		36.6		58.0		59.2		32.2		40.8	
勤続年数 中央値	30.0		31.0		43.0		42.0		15.0		20.0	
現在の仕事で配慮されていること												
現在の仕事で配慮されていること (A: 人事管理面)	25	5.5	1	2.7	5	9.3	0	0.0	3	9.1	1	2.0
現在の仕事で配慮されていること (B: 職務内容)	43	9.5	5	13.5	8	14.8	1	5.9	5	15.2	4	8.0
現在の仕事で配慮されていること (C: 勤務時間)	31	6.8	3	8.1	7	13.0	1	5.9	4	12.1	5	10.0
現在の仕事で配慮されていること (D: 休暇取得)	60	13.2	3	8.1	8	14.8	2	11.8	7	21.2	9	18.0
現在の仕事で配慮されていること (E: 通院・服薬管理)	86	18.9	4	10.8	16	29.6	5	29.4	6	18.2	9	18.0
現在の仕事で配慮されていること (F: 業務補助)	20	4.4	0	0.0	0	0.0	2	11.8	1	3.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること (G: 健康相談支援)	25	5.5	3	8.1	2	3.7	1	5.9	3	9.1	5	10.0
現在の仕事で配慮されていること (H: 訓練・研修)	3	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること (I: その他)	8	1.8	1	2.7	1	1.9	0	0.0	0	0.0	1	2.0
現在の仕事で配慮されたいこと												
現在の仕事で配慮されたいこと (A: 人事管理面)	26	5.7	1	2.7	2	3.7	1	5.9	1	3.0	1	2.0
現在の仕事で配慮されたいこと (B: 職務内容)	41	9.0	1	2.7	8	14.8	2	11.8	4	12.1	4	8.0
現在の仕事で配慮されたいこと (C: 勤務時間)	38	8.4	0	0.0	10	18.5	0	0.0	4	12.1	2	4.0
現在の仕事で配慮されたいこと (D: 休暇取得)	98	21.5	5	13.5	14	25.9	2	11.8	6	18.2	16	32.0
現在の仕事で配慮されたいこと (E: 通院・服薬管理)	61	13.4	3	8.1	8	14.8	3	17.6	4	12.1	11	22.0
現在の仕事で配慮されたいこと (F: 業務補助)	19	4.2	1	2.7	2	3.7	0	0.0	3	9.1	2	4.0

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
利用した求職活動支援(委託訓練)	0	-	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(その他)	0	-	1	33.3	1	50.0	0	0.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(わからない)	0	-	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-
雇用形態												
雇用形態(1:正社員)	8	72.7	38	44.2	19	50.0	29	58.0	2	40.0	2	20.0
雇用形態(2:契約)	1	9.1	8	9.3	4	10.5	5	10.0	0	0.0	3	30.0
雇用形態(3:派遣)	0	0.0	2	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
雇用形態(4:パート)	2	18.2	27	31.4	11	28.9	10	20.0	2	40.0	4	40.0
雇用形態(5:自営業)	0	0.0	5	5.8	1	2.6	1	2.0	0	0.0	0	0.0
就労日数(週)												
就労日数(週)最小	4.0		1.0		3.0		3.0		3.0		3.0	
就労日数(週)最大	6.0		7.0		6.0		6.0		5.0		6.0	
就労日数(週)平均	5.1		5.1		5.0		4.9		4.4		5.0	
就労日数(週)中央値	5.0		5.0		5.0		5.0		5.0		5.0	
就労日数(時間)(単位:分)												
就労日数(時間)最小	5.0		1.0		3.0		3.0		2.0		6.0	
就労日数(時間)最大	10.0		13.0		12.0		12.0		6.0		10.0	
就労日数(時間)平均	7.6		7.7		7.6		7.7		4.2		8.0	
就労日数(時間)中央値	8.0		8.0		8.0		8.0		4.0		8.0	
勤続年数(単位:月)												
勤続年数最小	3.0		1.0		1.0		1.0		9.0		2.0	
勤続年数最大	150.0		285.0		165.0		258.0		36.0		70.0	
勤続年数平均	62.7		49.2		55.9		42.6		25.0		17.8	
勤続年数中央値	53.0		35.0		42.0		24.0		27.5		9.0	
現在の仕事で配慮されていること												
現在の仕事で配慮されていること(A:人事管理面)	2	18.2	5	5.8	2	5.3	2	4.0	1	20.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されていること(B:職務内容)	4	36.4	2	2.3	5	13.2	4	8.0	2	40.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されていること(C:勤務時間)	0	0.0	3	3.5	3	7.9	0	0.0	4	80.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されていること(D:休暇取得)	3	27.3	15	17.4	7	18.4	4	8.0	0	0.0	3	30.0
現在の仕事で配慮されていること(E:通院・服薬管理)	2	18.2	28	32.6	7	18.4	5	10.0	1	20.0	4	40.0
現在の仕事で配慮されていること(F:業務補助)	2	18.2	4	4.7	2	5.3	3	6.0	1	20.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(G:健康相談支援)	0	0.0	7	8.1	4	10.5	1	2.0	1	20.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(H:訓練・研修)	0	0.0	2	2.3	0	0.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(I:その他)	0	0.0	2	2.3	1	2.6	1	2.0	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと												
現在の仕事で配慮されたいこと(A:人事管理面)	1	9.1	8	9.3	2	5.3	4	8.0	0	0.0	3	30.0
現在の仕事で配慮されたいこと(B:職務内容)	3	27.3	2	2.3	4	10.5	8	16.0	1	20.0	4	40.0
現在の仕事で配慮されたいこと(C:勤務時間)	3	27.3	8	9.3	2	5.3	2	4.0	0	0.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されたいこと(D:休暇取得)	4	36.4	19	22.1	10	26.3	9	18.0	0	0.0	3	30.0
現在の仕事で配慮されたいこと(E:通院・服薬管理)	2	18.2	14	16.3	5	13.2	6	12.0	0	0.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されたいこと(F:業務補助)	1	9.1	4	4.7	3	7.9	1	2.0	1	20.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
現在の仕事で配慮されたいこと(G:健康相談支援)	32	7.0	2	5.4	6	11.1	0	0.0	2	6.1	5	10.0
現在の仕事で配慮されたいこと(H:訓練・研修)	11	2.4	1	2.7	0	0.0	0	0.0	1	3.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと(I:その他)	6	1.3	1	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.0
退職・転職経験の有無	276	32.9	12	16.2	38	37.6	9	32.1	25	26.0	27	28.1
退職・転職経験の有無(1:あり)	482	57.4	52	70.3	52	51.5	17	60.7	56	58.3	63	65.6
退職・転職経験の有無(2:なし)	81	9.7	10	13.5	11	10.9	2	7.1	15	15.6	6	6.3
退職・転職経験の有無(無効回答)												
転職回数	0.0		1.0		1.0		0.0		0.0		0.0	
転職回数 最小	8.0		5.0		7.0		4.0		4.0		5.0	
転職回数 最大	2.0		2.0		2.3		2.7		1.5		2.1	
転職回数 平均	2.0		1.0		2.0		3.5		1.0		2.0	
退職の理由												
退職の理由(症状悪化)	31	11.2	1	8.3	6	15.8	1	11.1	3	12.0	6	22.2
退職の理由(理解なし)	17	6.2	0	0.0	2	5.3	1	11.1	3	12.0	0	0.0
退職の理由(期間満了)	25	9.1	2	16.7	5	13.2	0	0.0	1	4.0	1	3.7
退職の理由(倒産)	10	3.6	0	0.0	2	5.3	0	0.0	1	4.0	0	0.0
退職の理由(不満足)	34	12.3	1	8.3	2	5.3	0	0.0	4	16.0	5	18.5
退職の理由(低賃金)	19	6.9	0	0.0	3	7.9	1	11.1	1	4.0	1	3.7
退職の理由(不当評価)	6	2.2	1	8.3	2	5.3	0	0.0	0	0.0	2	7.4
退職の理由(労働条件)	29	10.5	1	8.3	5	13.2	1	11.1	3	12.0	5	18.5
退職の理由(人間関係)	40	14.5	4	33.3	5	13.2	1	11.1	3	12.0	4	14.8
退職の理由(将来)	11	4.0	0	0.0	2	5.3	1	11.1	0	0.0	1	3.7
退職の理由(結婚)	32	11.6	1	8.3	2	5.3	1	11.1	3	12.0	2	7.4
退職の理由(他の仕事)	21	7.6	1	8.3	1	2.6	0	0.0	0	0.0	3	11.1
退職の理由(その他)	27	9.8	1	8.3	4	10.5	0	0.0	4	16.0	2	7.4
雇用先の配慮												
雇用先の配慮(配置転換)	6	12.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	16.7	0	0.0
雇用先の配慮(職務内容)	20	41.7	0	0.0	3	37.5	2	100.0	3	50.0	2	33.3
雇用先の配慮(勤務時間)	25	52.1	1	100.0	7	87.5	1	50.0	3	50.0	4	66.7
雇用先の配慮(休暇)	26	54.2	0	0.0	6	75.0	0	0.0	1	16.7	5	83.3
雇用先の配慮(通院配慮)	17	35.4	0	0.0	3	37.5	1	50.0	1	16.7	3	50.0
雇用先の配慮(探訪)	12	25.0	1	100.0	1	12.5	0	0.0	1	16.7	1	16.7
雇用先の配慮(相談支援)	13	27.1	0	0.0	3	37.5	0	0.0	0	0.0	3	50.0
雇用先の配慮(訓練)	4	8.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	16.7	0	0.0
雇用先の配慮(その他)	2	4.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
同居している家族の人数												
同居している家族の人数 最小	1.0		1.0		1.0		1.0		1.0		1.0	
同居している家族の人数 最大	12.0		9.0		7.0		6.0		9.0		9.0	
同居している家族の人数 平均	3.4		3.7		3.5		3.4		3.6		3.6	
同居している家族の人数 中央値	3.0		4.0		4.0		3.0		3.0		3.5	
同居している続柄												
同居している続柄(父)	502	59.8	50	67.6	58	57.4	16	57.1	62	64.6	62	64.6

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
現在の仕事で配慮されたいこと(G:健康相談支援)	1	9.1	7	8.1	2	5.3	4	8.0	1	20.0	2	20.0
現在の仕事で配慮されたいこと(H:訓練・研修)	1	9.1	1	1.2	2	5.3	1	2.0	1	20.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと(I:その他)	0	0.0	1	1.2	0	0.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0
退職・転職経験の有無												
退職・転職経験の有無(1:あり)	4	20.0	58	41.1	22	29.3	29	39.7	2	8.7	6	35.3
退職・転職経験の有無(2:なし)	13	65.0	78	55.3	40	53.3	40	54.8	17	73.9	10	58.8
退職・転職経験の有無(無効回答)	3	15.0	5	3.5	13	17.3	4	5.5	4	17.4	1	5.9
転職回数												
転職回数 最小	1.0		0.0		1.0		1.0		-		1.0	
転職回数 最大	2.0		6.0		8.0		5.0		-		5.0	
転職回数 平均	1.7		1.9		2.3		2.2		-		2.3	
転職回数 中央値	2.0		2.0		2.0		2.0		-		1.0	
退職の理由												
退職の理由(症状悪化)	1	25.0	5	8.6	1	4.5	2	6.9	0	0.0	3	50.0
退職の理由(理解なし)	0	0.0	3	5.2	0	0.0	2	6.9	1	50.0	0	0.0
退職の理由(期間満了)	1	25.0	7	12.1	2	9.1	3	10.3	0	0.0	0	0.0
退職の理由(倒産)	0	0.0	1	1.7	3	13.6	3	10.3	0	0.0	0	0.0
退職の理由(不満足)	1	25.0	7	12.1	1	4.5	5	17.2	0	0.0	0	0.0
退職の理由(低賃金)	0	0.0	4	6.9	1	4.5	4	13.8	0	0.0	1	16.7
退職の理由(不当評価)	1	25.0	1	1.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
退職の理由(労働条件)	1	25.0	3	5.2	2	9.1	4	13.8	0	0.0	1	16.7
退職の理由(人間関係)	0	0.0	7	12.1	4	18.2	4	13.8	0	0.0	0	0.0
退職の理由(将来)	0	0.0	3	5.2	1	4.5	1	3.4	0	0.0	0	0.0
退職の理由(結婚)	0	0.0	16	27.6	2	9.1	1	3.4	0	0.0	1	16.7
退職の理由(他の仕事)	0	0.0	3	5.2	3	13.6	4	13.8	0	0.0	0	0.0
退職の理由(その他)	0	0.0	6	10.3	1	4.5	3	10.3	1	50.0	0	0.0
雇用先の配慮												
雇用先の配慮(配置転換)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0
雇用先の配慮(職務内容)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	50.0	1	100.0	2	66.7
雇用先の配慮(勤務時間)	1	100.0	5	62.5	0	0.0	1	25.0	1	100.0	1	33.3
雇用先の配慮(休暇)	1	100.0	7	87.5	0	0.0	1	25.0	0	0.0	2	66.7
雇用先の配慮(通院配慮)	1	100.0	4	50.0	1	100.0	1	25.0	0	0.0	1	33.3
雇用先の配慮(探訪)	0	0.0	2	25.0	0	0.0	2	50.0	0	0.0	1	33.3
雇用先の配慮(相談支援)	1	100.0	2	25.0	1	100.0	1	25.0	0	0.0	1	33.3
雇用先の配慮(訓練)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
雇用先の配慮(その他)	0	0.0	0	0.0	1	100.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0
同居している家族の人数												
同居している家族の人数 最小	1.0		1.0		1.0		1.0		1.0		1.0	
同居している家族の人数 最大	7.0		12.0		8.0		7.0		12.0		5.0	
同居している家族の人数 平均	3.3		3.4		3.4		3.2		4.5		2.8	
同居している家族の人数 中央値	4.0		3.0		3.0		3.0		4.0		3.0	
同居している続柄												
同居している続柄(父)	11	55.0	84	59.6	46	61.3	37	50.7	18	78.3	9	52.9

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01 悪性新生物 (全件数:74)		02 慢性腎疾患 (全件数:101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04 慢性心疾患 (全件数:96)		05 内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
同居している続柄 (母)	581	69.2	57	77.0	66	65.3	18	64.3	74	77.1	75	78.1
同居している続柄 (妻・夫)	122	14.5	7	9.5	23	22.8	7	25.0	8	8.3	7	7.3
同居している続柄 (兄弟姉妹)	348	41.5	39	52.7	40	39.6	11	39.3	39	40.6	48	50.0
同居している続柄 (子)	75	8.9	2	2.7	15	14.9	5	17.9	5	5.2	7	7.3
同居している続柄 (祖父母)	137	16.3	18	24.3	11	10.9	4	14.3	23	24.0	14	14.6
同居している続柄 (その他)	46	5.5	2	2.7	6	5.9	1	3.6	6	6.3	9	9.4
主に介助をしている方												
主に介助をしている方 (父)	95	18.7	8	20.0	14	23.7	3	17.6	18	18.6	11	20.4
主に介助をしている方 (母)	303	59.6	26	65.0	31	52.5	7	41.2	55	56.7	37	68.5
主に介助をしている方 (妻・夫)	40	7.9	1	2.5	6	10.2	4	23.5	5	5.2	1	1.9
主に介助をしている方 (兄弟姉妹)	41	8.1	3	7.5	6	10.2	2	11.8	12	12.4	3	5.6
主に介助をしている方 (子)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
主に介助をしている方 (祖父母)	13	2.6	1	2.5	0	0.0	1	5.9	2	2.1	0	0.0
主に介助をしている方 (その他)	9	1.8	0	0.0	2	3.4	0	0.0	1	1.0	2	3.7
主に介助をしている方 (家族以外)	6	1.2	1	2.5	0	0.0	0	0.0	3	3.1	0	0.0
主に介助をしている方 (必要なし)	354	-	36	-	45	-	12	-	21	-	41	-
最終学歴												
最終学歴 (1: 中学校 (普通学級))	29	3.5	0	0.0	3	3.0	0	0.0	3	3.1	1	1.0
最終学歴 (2: 中学校 (特別支援学級))	4	0.5	1	1.4	0	0.0	0	0.0	2	2.1	0	0.0
最終学歴 (3: 特別支援学校 (中等部))	3	0.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
最終学歴 (4: 高校 (普通学級))	177	21.1	8	10.8	20	19.8	7	25.0	14	14.6	18	18.8
最終学歴 (5: 高校 (特別支援学級))	31	3.7	3	4.1	3	3.0	0	0.0	7	7.3	3	3.1
最終学歴 (6: 特別支援学校 (高等部))	89	10.6	7	9.5	7	6.9	4	14.3	22	22.9	7	7.3
最終学歴 (7: 定時/通信制高校)	24	2.9	3	4.1	3	3.0	2	7.1	3	3.1	2	2.1
最終学歴 (8: 専門学校)	148	17.6	14	18.9	20	19.8	4	14.3	13	13.5	28	29.2
最終学歴 (9: 短大)	55	6.6	2	2.7	10	9.9	1	3.6	3	3.1	7	7.3
最終学歴 (10: 大学)	223	26.6	29	39.2	29	28.7	8	28.6	24	25.0	24	25.0
最終学歴 (11: 大学院)	12	1.4	1	1.4	1	1.0	1	3.6	0	0.0	0	0.0
最終学歴 (12: その他)	21	2.5	3	4.1	2	2.0	1	3.6	3	3.1	4	4.2
最終学歴 (無効回答)	23	2.7	3	4.1	3	3.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
収入 (単位: 万円)												
収入による収入												
就労による収入 最小	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
就労による収入 最大	2000.0		380.0		900.0		1200.0		620.0		400.0	
就労による収入 平均	173.0		148.1		175.2		253.9		113.1		143.7	
就労による収入 中央値	150.0		150.0		120.0		230.0		100.0		120.0	
公的手当による収入												
公的手当による収入 最小	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
公的手当による収入 最大	292.0		122.0		120.0		145.0		145.0		178.0	
公的手当による収入 平均	68.1		44.1		37.5		59.3		71.9		75.6	
公的手当による収入 中央値	79.0		40.0		18.0		46.0		80.0		79.0	
仕送りによる収入												
仕送りによる収入 最小	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
同居している続柄(母)	13	65.0	93	66.0	55	73.3	43	58.9	19	82.6	10	58.8
同居している続柄(妻・夫)	2	10.0	24	17.0	10	13.3	13	17.8	1	4.3	2	11.8
同居している続柄(兄弟姉妹)	7	35.0	53	37.6	33	44.0	26	35.6	15	65.2	5	29.4
同居している続柄(子)	0	0.0	17	12.1	2	2.7	9	12.3	2	8.7	1	5.9
同居している続柄(祖父母)	3	15.0	20	14.2	10	13.3	12	16.4	4	17.4	4	23.5
同居している続柄(その他)	0	0.0	9	6.4	6	8.0	5	6.8	2	8.7	0	0.0
主に介助をしている方												
主に介助をしている方(父)	1	8.3	10	15.2	10	17.5	5	11.1	8	28.6	1	14.3
主に介助をしている方(母)	7	58.3	40	60.6	37	64.9	26	57.8	18	64.3	3	42.9
主に介助をしている方(妻・夫)	2	16.7	7	10.6	4	7.0	7	15.6	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(兄弟姉妹)	1	8.3	6	9.1	4	7.0	2	4.4	0	0.0	1	14.3
主に介助をしている方(子)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(祖父母)	0	0.0	1	1.5	1	1.8	3	6.7	1	3.6	0	0.0
主に介助をしている方(その他)	0	0.0	2	3.0	1	1.8	2	4.4	0	0.0	1	14.3
主に介助をしている方(家族以外)	1	8.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.6	1	14.3
主に介助をしている方(必要なし)	9	-	67	-	26	-	33	-	1	-	8	-
最終学歴												
最終学歴(1:中学校(普通学級))	1	5.0	6	4.3	1	1.3	4	5.5	2	8.7	1	5.9
最終学歴(2:中学校(特別支援学級))	0	0.0	2	1.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最終学歴(3:特別支援学校(中等部))	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最終学歴(4:高校(普通学級))	4	20.0	34	24.1	19	25.3	13	17.8	1	4.3	5	29.4
最終学歴(5:高校(特別支援学級))	0	0.0	2	1.4	7	9.3	1	1.4	3	13.0	0	0.0
最終学歴(6:特別支援学校(高等部))	2	10.0	12	8.5	12	16.0	6	8.2	13	56.5	0	0.0
最終学歴(7:定時/通信制高校)	0	0.0	3	2.1	1	1.3	0	0.0	3	13.0	1	5.9
最終学歴(8:専門学校)	5	25.0	25	17.7	8	10.7	16	21.9	0	0.0	2	11.8
最終学歴(9:短大)	1	5.0	15	10.6	4	5.3	3	4.1	0	0.0	1	5.9
最終学歴(10:大学)	5	25.0	37	26.2	18	24.0	23	31.5	0	0.0	5	29.4
最終学歴(11:大学院)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	4	5.5	0	0.0	1	5.9
最終学歴(12:その他)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	0	0.0	0	0.0	1	5.9
最終学歴(無効回答)	2	10.0	2	1.4	4	5.3	3	4.1	1	4.3	0	0.0
収入(単位:万円)												
就労による収入												
就労による収入 最小	20.0		0.0		0.0		4.0		2.0		0.0	
就労による収入 最大	570.0		2000.0		500.0		500.0		50.0		650.0	
就労による収入 平均	203.2		187.9		160.9		198.0		22.6		164.2	
就労による収入 中央値	126.0		158.0		120.0		200.0		15.0		95.0	
公的手当による収入												
公的手当による収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		6.0		6.0	
公的手当による収入 最大	100.0		145.0		292.0		120.0		131.0		100.0	
公的手当による収入 平均	50.0		60.3		79.6		66.7		85.7		51.5	
公的手当による収入 中央値	50.0		78.0		79.0		79.5		98.0		50.0	
仕送りによる収入												
仕送りによる収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		-		0.0	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02悪性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
仕送りによる収入 最大	300.0		200.0		170.0		120.0		200.0		200.0	
仕送りによる収入 平均	61.2		78.8		44.2		60.0		54.9		83.4	
仕送りによる収入 中央値	48.0		80.0		48.0		60.0		30.0		80.0	
その他による収入												
その他による収入 最小	0.0		24.0		0.0		12.0		0.0		24.0	
その他による収入 最大	122.0		90.0		50.0		50.0		122.0		27.0	
その他による収入 平均	34.3		54.7		16.8		31.0		25.4		25.5	
その他による収入 中央値	24.0		50.0		7.5		31.0		12.5		25.5	
収入総計 (慰労、公的手当、仕送り、その他の総計)												
収入総計 最小	0.0		0.0		0.0		12.0		0.0		0.0	
収入総計 最大	2000.0		380.0		900.0		1200.0		620.0		400.0	
収入総計 平均	161.0		137.7		160.4		222.3		108.9		143.8	
収入総計 中央値	120.0		120.0		120.0		172.5		98.0		120.0	
収入総計 10パーセンタイル値	20		3		4		40		8		38	
収入総計 25パーセンタイル値	79		50		60		63		78		90	
収入総計 75パーセンタイル値	220		200		235		257		121		200	
収入総計 90パーセンタイル値	300		300		350		450		224		300	
同居ご家族の収入												
同居ご家族の収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
同居ご家族の収入 最大	3100.0		1400.0		1000.0		1000.0		3100.0		1300.0	
同居ご家族の収入 平均	481.9		546.3		422.7		333.6		550.3		475.4	
同居ご家族の収入 中央値	400.0		500.0		400.0		300.0		400.0		435.0	
世帯の収入 (本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計)												
世帯の収入 最小	0.0		20.0		8.0		12.0		78.0		24.0	
世帯の収入 最大	3256.0		1480.0		1150.0		1250.0		3256.0		1300.0	
世帯の収入 平均	507.1		565.4		445.3		452.7		564.7		490.0	
世帯の収入 中央値	431.0		535.0		384.0		400.0		469.0		490.0	
世帯の収入 10パーセンタイル値	116		127		80		99		141		158	
世帯の収入 25パーセンタイル値	248		288		196		260		300		300	
世帯の収入 75パーセンタイル値	700		780		699		606		748		644	
世帯の収入 90パーセンタイル値	999		1,002		900		1,038		957		815	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)												
世帯の等価所得 最小	0.0		10.0		4.0		6.9		35.8		16.1	
世帯の等価所得 最大	1879.9		1480.0		813.2		700.0		1879.9		1200.0	
世帯の等価所得 平均	292.1		324.5		258.1		265.4		305.0		280.1	
世帯の等価所得 中央値	250.0		289.0		229.1		205.0		249.0		268.3	
ご意見												
ご意見 (ありの件数)	408		37		47		14		45		48	

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
仕送りによる収入 最大	0.0		200.0		120.0		120.0		-		300.0	
仕送りによる収入 平均	0.0		64.7		32.5		50.3		-		150.0	
仕送りによる収入 中央値	0.0		50.0		0.0		60.0		-		150.0	
その他による収入												
その他による収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		5.0		60.0	
その他による収入 最大	0.0		120.0		120.0		105.0		5.0		60.0	
その他による収入 平均	0.0		44.1		48.0		53.5		5.0		60.0	
その他による収入 中央値	0.0		24.0		36.0		60.0		5.0		60.0	
収入総計 (慰労、公的手当、仕送り、その他の総計)												
収入総計 最小	0.0		0.0		0.0		8.0		5.0		0.0	
収入総計 最大	570.0		2000.0		500.0		579.0		131.0		650.0	
収入総計 平均	186.0		182.5		158.4		191.9		77.9		181.1	
収入総計 中央値	120.0		153.0		120.0		177.0		97.0		140.0	
収入総計 10パーセンタイル値	18		31		30		40		7		3	
収入総計 25パーセンタイル値	102		91		84		96		46		17	
収入総計 75パーセンタイル値	287		226		210		300		100		262	
収入総計 90パーセンタイル値	504		300		346		358		130		565	
同居ご家族の収入												
同居ご家族の収入 最小	132.0		0.0		0.0		0.0		45.0		60.0	
同居ご家族の収入 最大	1500.0		2000.0		1400.0		2500.0		1200.0		680.0	
同居ご家族の収入 平均	514.7		471.5		521.8		511.2		510.2		380.1	
同居ご家族の収入 中央値	400.0		422.5		420.0		450.0		500.0		420.0	
世帯の収入 (本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計)												
世帯の収入 最小	60.0		0.0		105.0		8.0		40.0		60.0	
世帯の収入 最大	1770.0		2000.0		1750.0		2578.0		1290.0		721.0	
世帯の収入 平均	526.3		474.5		627.9		587.9		503.8		491.1	
世帯の収入 中央値	350.0		400.0		510.0		432.0		506.5		500.0	
世帯の収入 10パーセンタイル値	84		108		234		127		98		228	
世帯の収入 25パーセンタイル値	230		204		365		269		316		341	
世帯の収入 75パーセンタイル値	600		645		815		795		611		675	
世帯の収入 90パーセンタイル値	1,608		992		1,187		1,230		1,141		706	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)												
世帯の等価所得 最小	30.0		0.0		69.3		4.5		17.9		34.6	
世帯の等価所得 最大	1251.6		1154.7		1520.0		1488.4		645.0		560.0	
世帯の等価所得 平均	326.5		272.4		371.7		351.5		247.0		309.4	
世帯の等価所得 中央値	260.6		230.9		280.7		320.0		251.8		302.1	
ご意見												
ご意見 (ありの件数)	10		89		39		35		8		10	

厚生労働科学研究費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究報告書
～患者家族調査結果を中心に～

発行日 平成24(2012)年3月

研究代表者 尾島俊之

事務局 〒431-3192 浜松市東区半田山1丁目20-1
浜松医科大学健康社会医学講座

電話 053-435-2333

FAX 053-435-2341

メール dph@hama-med.ac.jp

研究班ホームページ <http://carry.umin.jp/>

(今後、追加情報や訂正等が出ましたらホームページに掲載致します)