

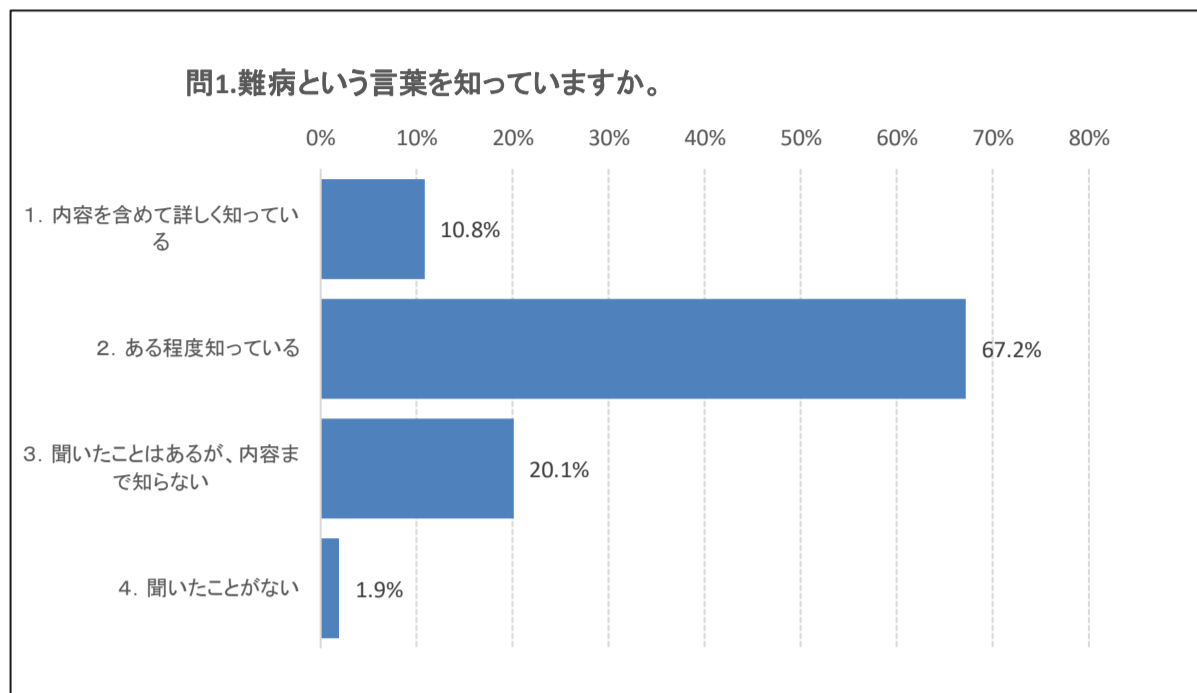
令和5年度「県民Webアンケート」 第9回 難病に関する認知度等の調査

○実施期間 2023/11/1～2023/11/7

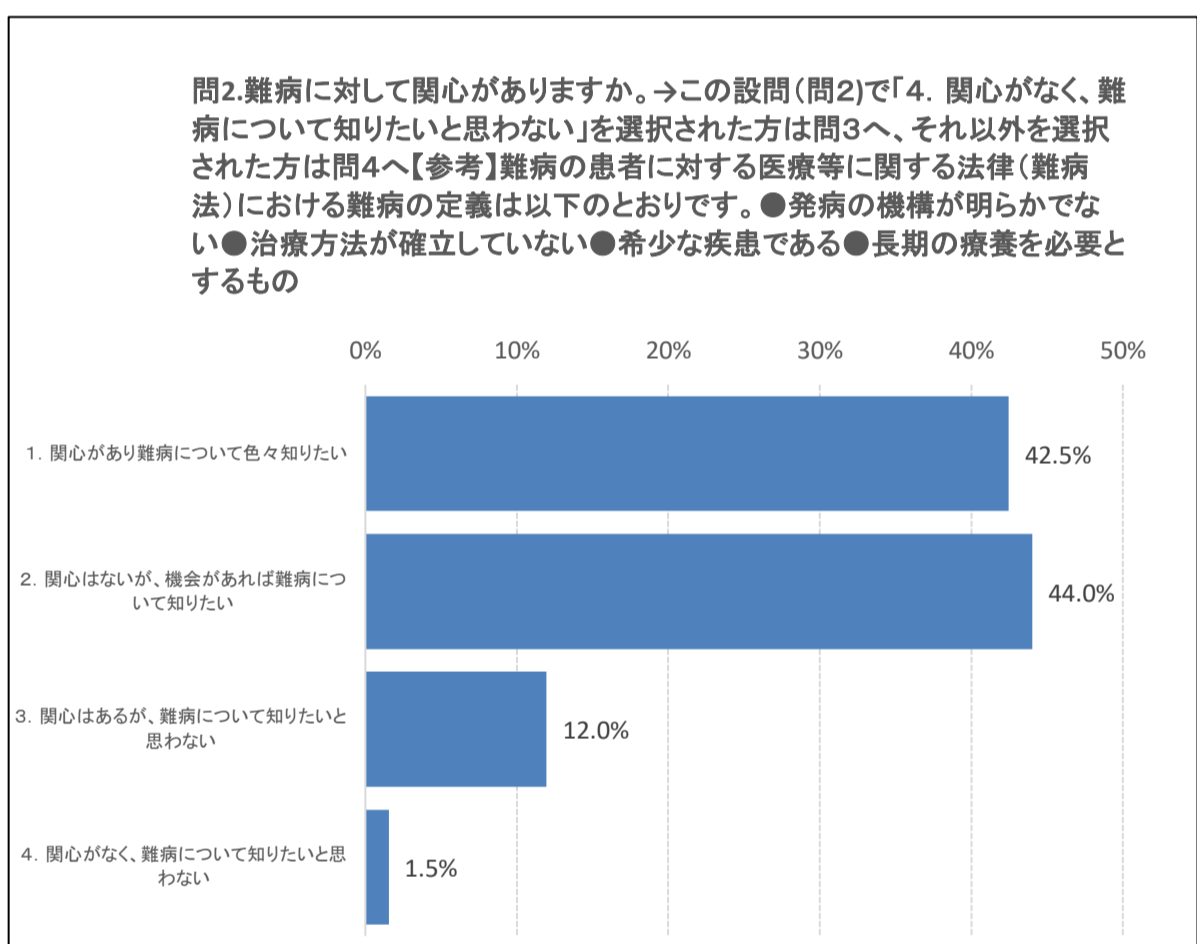
○アンケート会員数 294名 回収率 259件 (88.1%)

○ 奈良県では、「難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)」に基づいて示された国の「難病対策基本方針」に則り、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病患者の療養生活の質の向上などを図ることを目的に、難病対策を推進しています。そこで、どのくらいの方が難病やその対策についてご存知なのか、また難病に対してどのようなイメージを持っておられるのか等を知るためアンケートを実施し、今後の難病対策に活用したいと考えています。

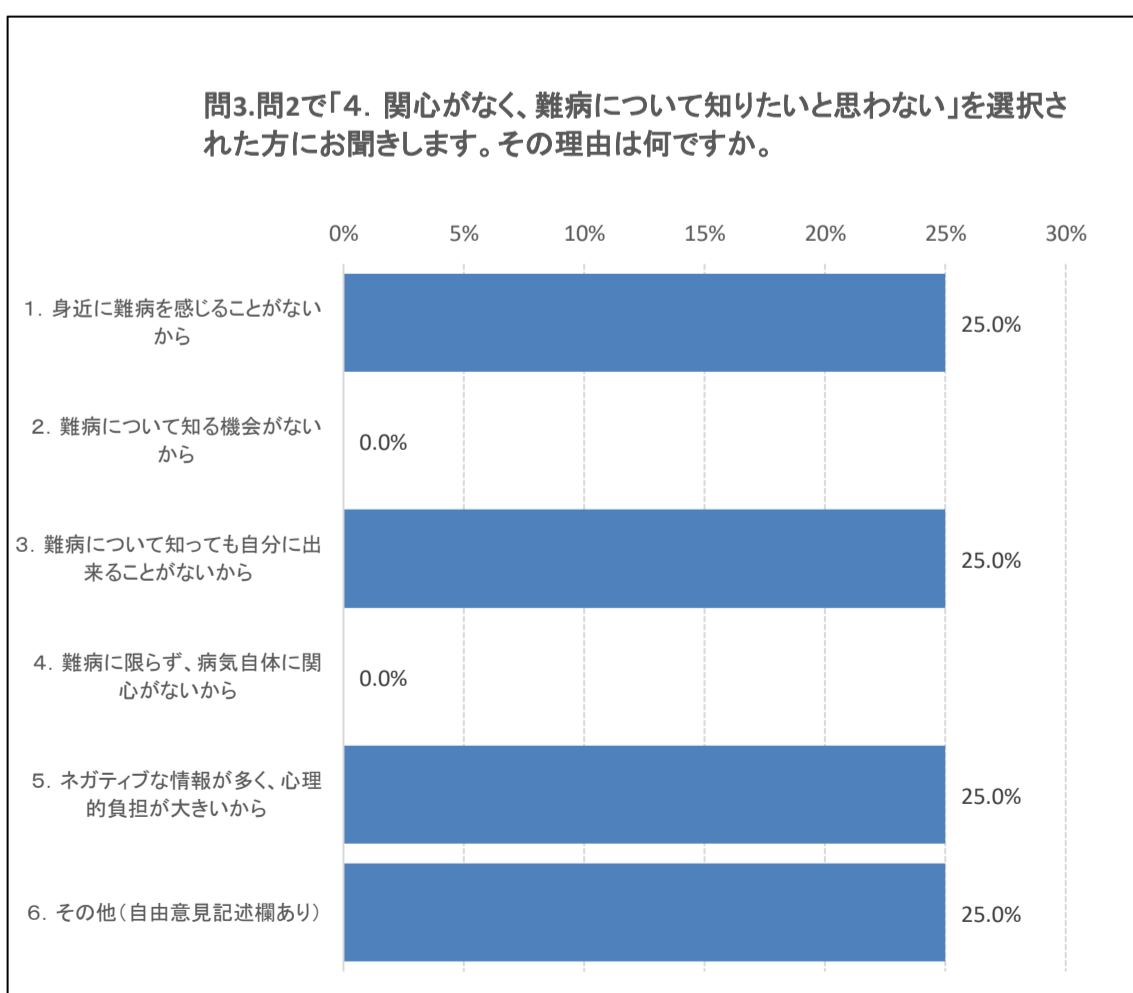
問1.難病という言葉を知っていますか。	回答数	回答対象者	比率
1. 内容を含めて詳しく知っている	28	259	10.8%
2. ある程度知っている	174		67.2%
3. 聞いたことはあるが、内容まで知らない	52		20.1%
4. 聞いたことがない	5		1.9%
総計	259		100.0%



問2.難病に対して関心がありますか。→この設問(問2)で「4. 関心がなく、難病について知りたいと思わない」を選択された方は問3へ、それ以外を選択された方は問4へ【参考】難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)における難病の定義は以下のとおりです。●発病の機構が明らかでない●治療方法が確立していない●希少な疾患である●長期の療養を必要とするもの	回答数	回答対象者	比率
1. 関心があり難病について色々知りたい	110	259	42.5%
2. 関心はないが、機会があれば難病について知りたい	114		44.0%
3. 関心はあるが、難病について知りたいと思わない	31		12.0%
4. 関心がなく、難病について知りたいと思わない	4		1.5%
総計	259		100.0%

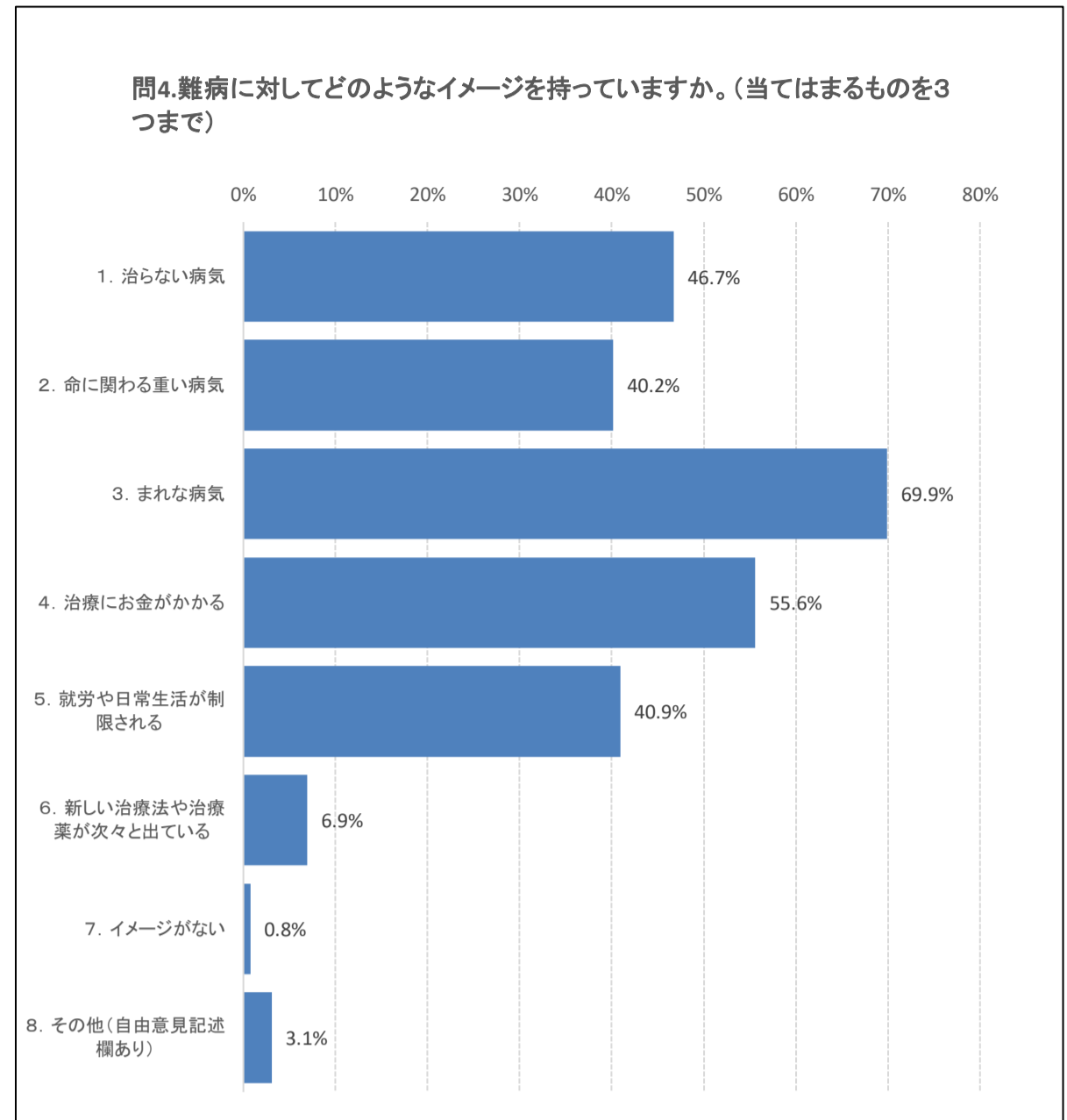


問3.問2で「4. 関心がなく、難病について知りたいと思わない」を選択された方にお聞きします。その理由は何ですか。	回答数	回答対象者	比率
1. 身近に難病を感じる機会がないから	1	4	25.0%
2. 難病について知る機会がないから	0		0.0%
3. 難病について知っても自分に出来ることがないから	1		25.0%
4. 難病に限らず、病気自体に関心がないから	0		0.0%
5. ネガティブな情報が多く、心理的負担が大きいから	1		25.0%
6. その他(自由意見記述欄あり)	1		25.0%
総計	4		100.0%

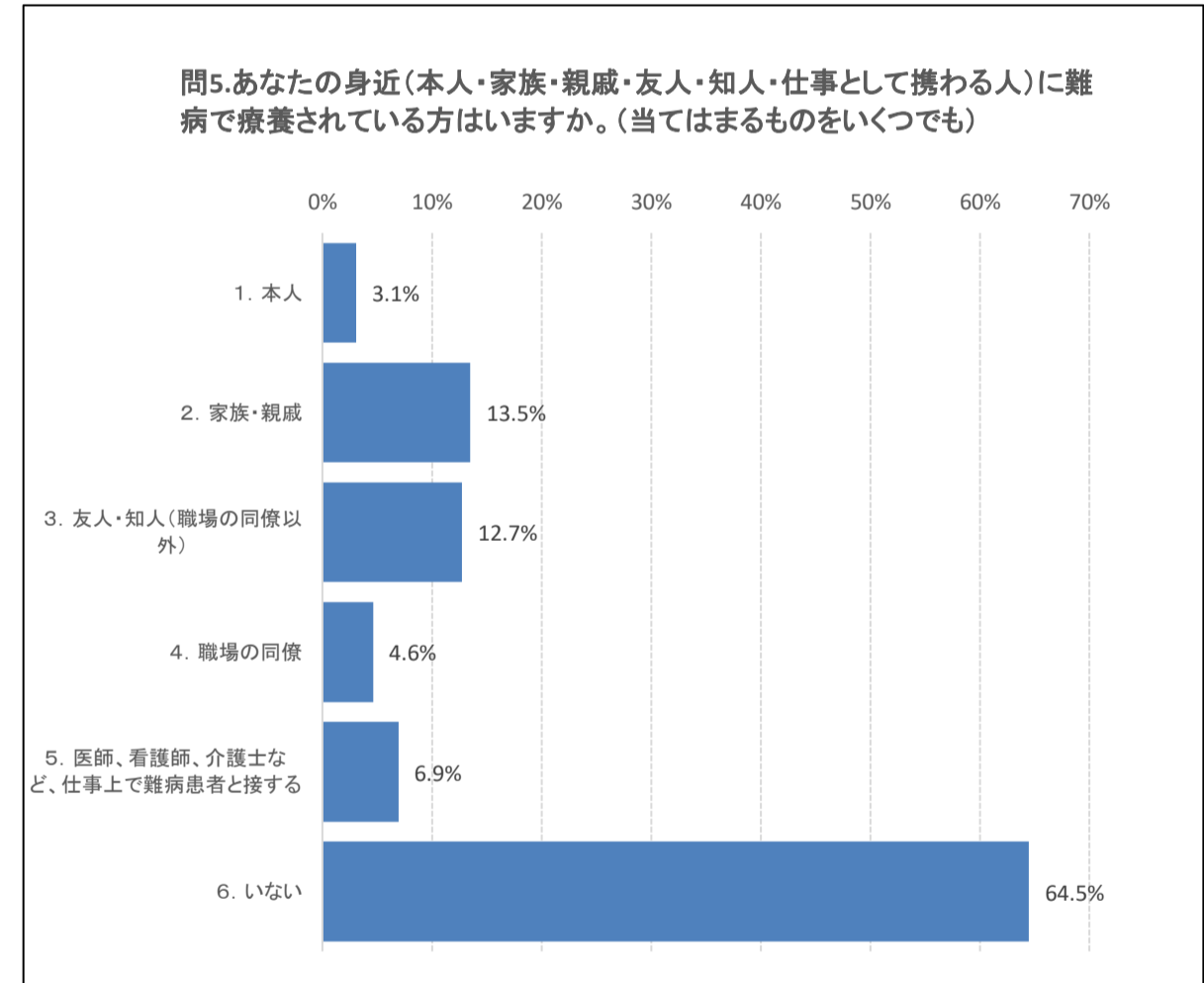


問4.難病に対してどのようなイメージを持っていますか。(当てはまるものを3つまで)	回答数	回答対象者	比率
1. 治らない病気	121	259	46.7%
2. 命に関わる重い病気	104		40.2%
3. まれな病気	181		69.9%
4. 治療にお金がかかる	144		55.6%
5. 就労や日常生活が制限される	106		40.9%
6. 新しい治療法や治療薬が次々となっている	18		6.9%
7. イメージがない	2		0.8%
8. その他(自由意見記述欄あり)	8		3.1%
総計	684		-

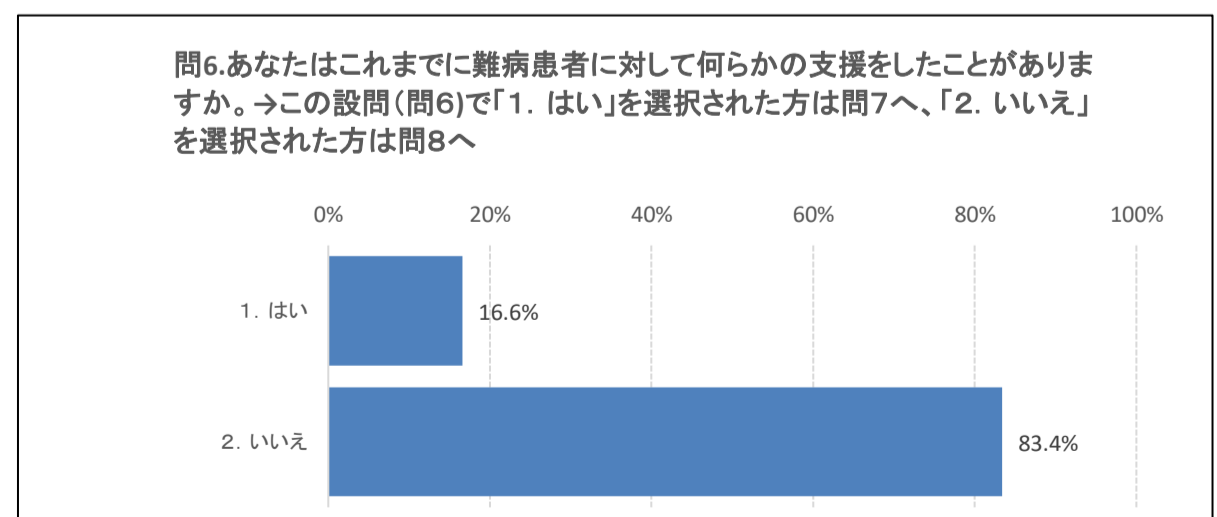
その他(自由意見記述欄) 一部抜粋
治療方法の実績がない病気
治癒しにくい、治療の選択方法が少ない。症例が少ないので治療薬の開発が遅れている。



問5.あなたの身近(本人・家族・親戚・友人・知人・仕事として携わる人)に難病で療養されている方はいますか。(当てはまるものをいくつでも)	回答数	回答対象者	比率
1. 本人	8	259	3.1%
2. 家族・親戚	35		13.5%
3. 友人・知人(職場の同僚以外)	33		12.7%
4. 職場の同僚	12		4.6%
5. 医師、看護師、介護士など、仕事上で難病患者と接する	18		6.9%
6. いない	167		64.5%
総計	273		-

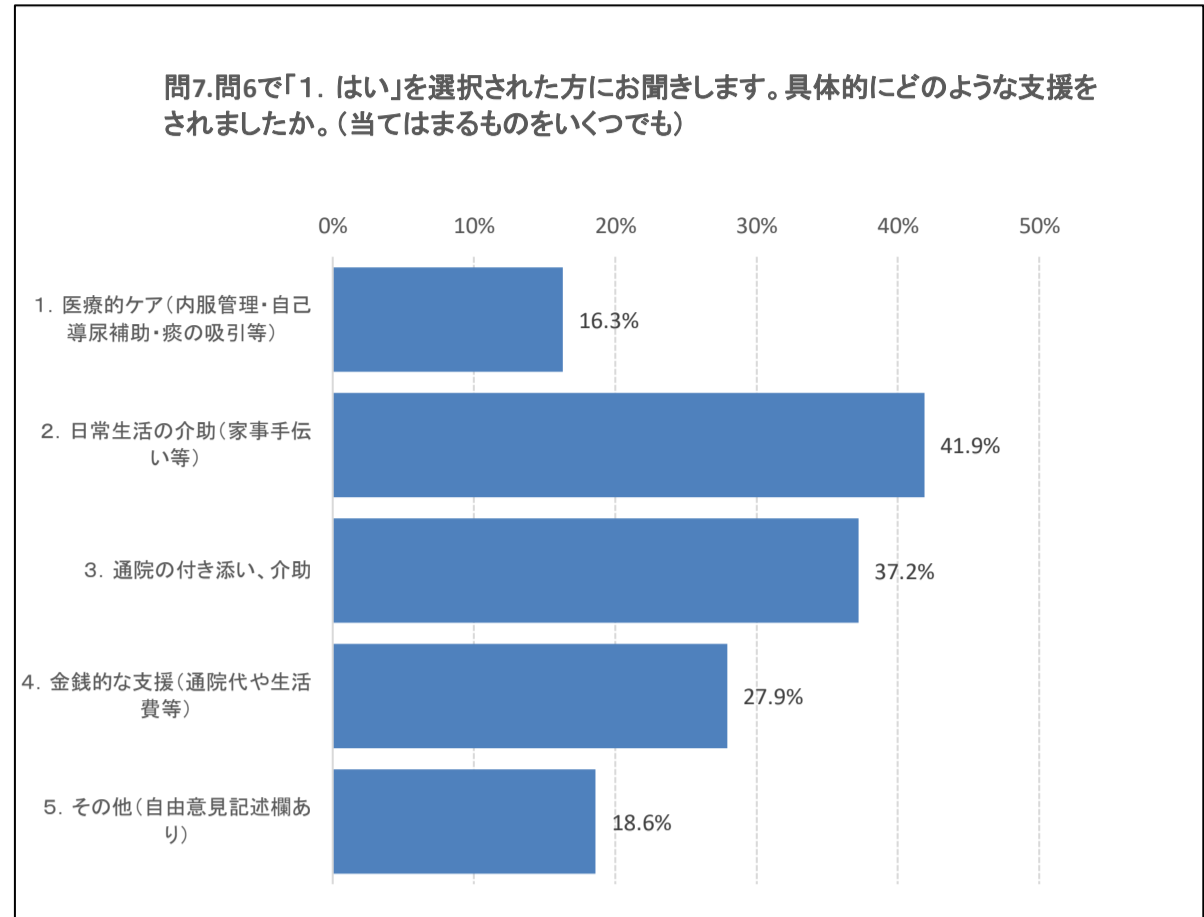


問6.あなたはこれまでに難病患者に対して何らかの支援をしたことがありますか。→この設問(問6)で「1. はい」を選択された方は問7へ、「2. いいえ」を選択された方は問8へ	回答数	回答対象者	比率
1. はい	43	259	16.6%
2. いいえ	216		83.4%
総計	259		100.0%

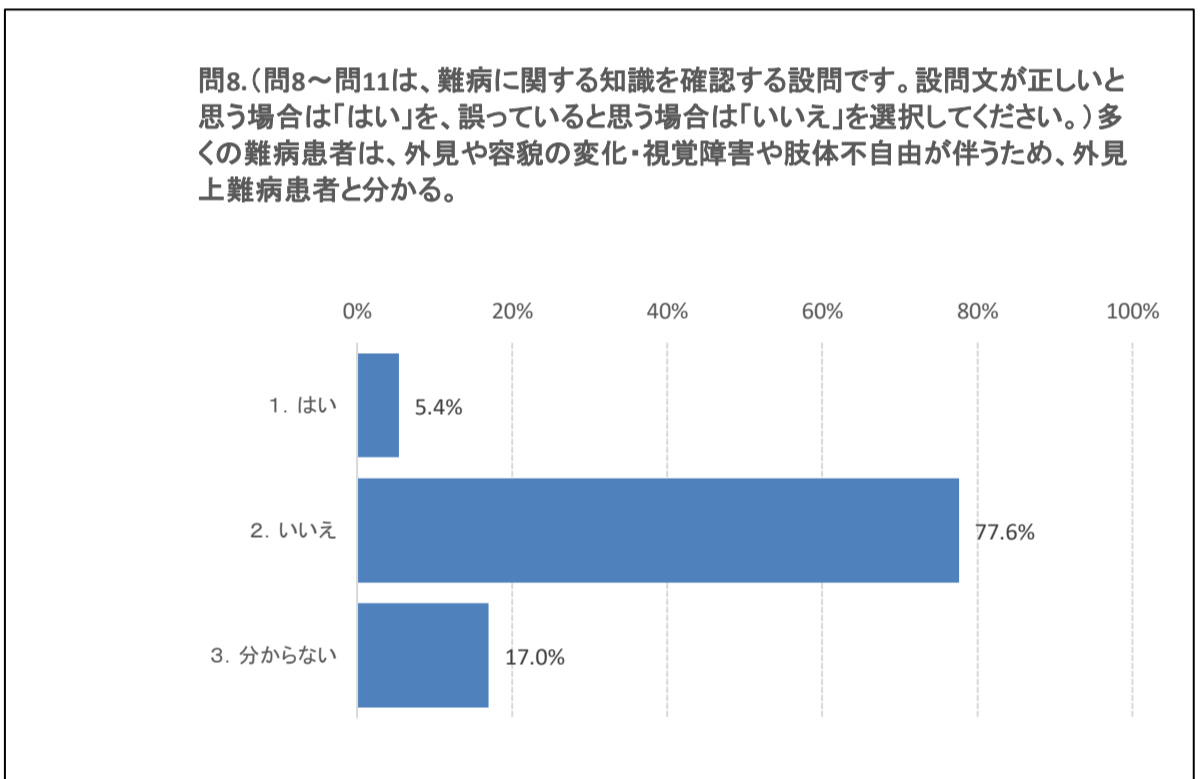


問7.問6で「1. はい」を選択された方にお聞きします。具体的にどのような支援をされましたか。(当てはまるものをいくつでも)	回答数	回答対象者	比率
1. 医療的ケア(内服管理・自己導尿補助・痰の吸引等)	7	43	16.3%
2. 日常生活の介助(家事手伝い等)	18		41.9%
3. 通院の付き添い、介助	16		37.2%
4. 金銭的な支援(通院代や生活費等)	12		27.9%
5. その他(自由意見記述欄あり)	8		18.6%
総計	61		-

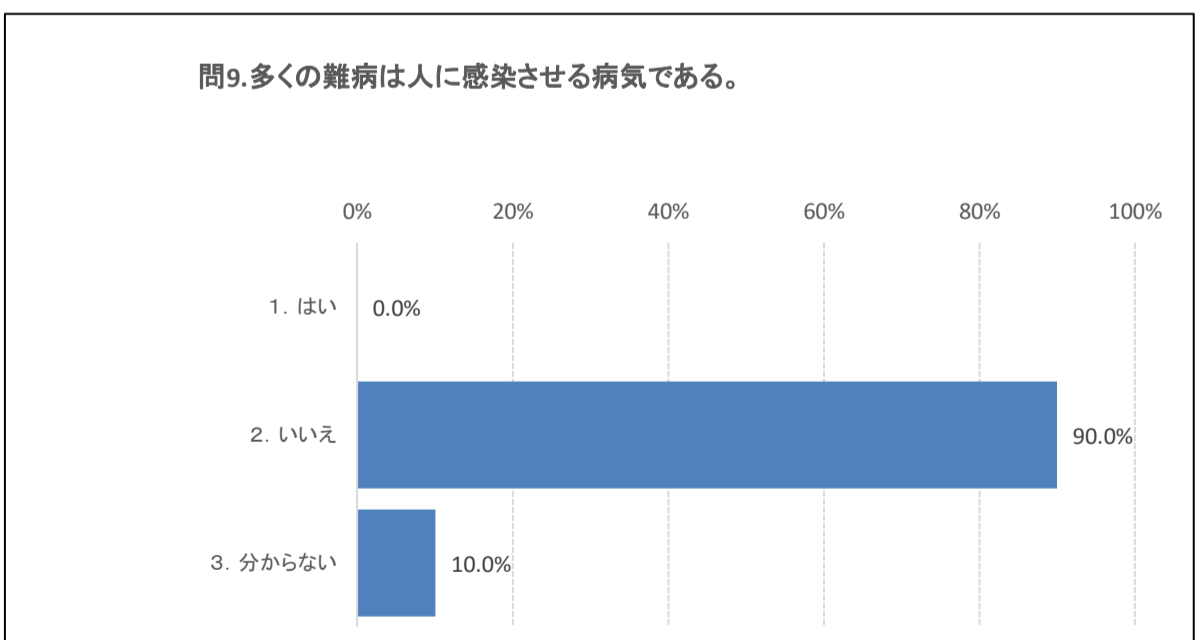
その他(自由意見記述欄) 一部抜粋
公的な募金への寄付



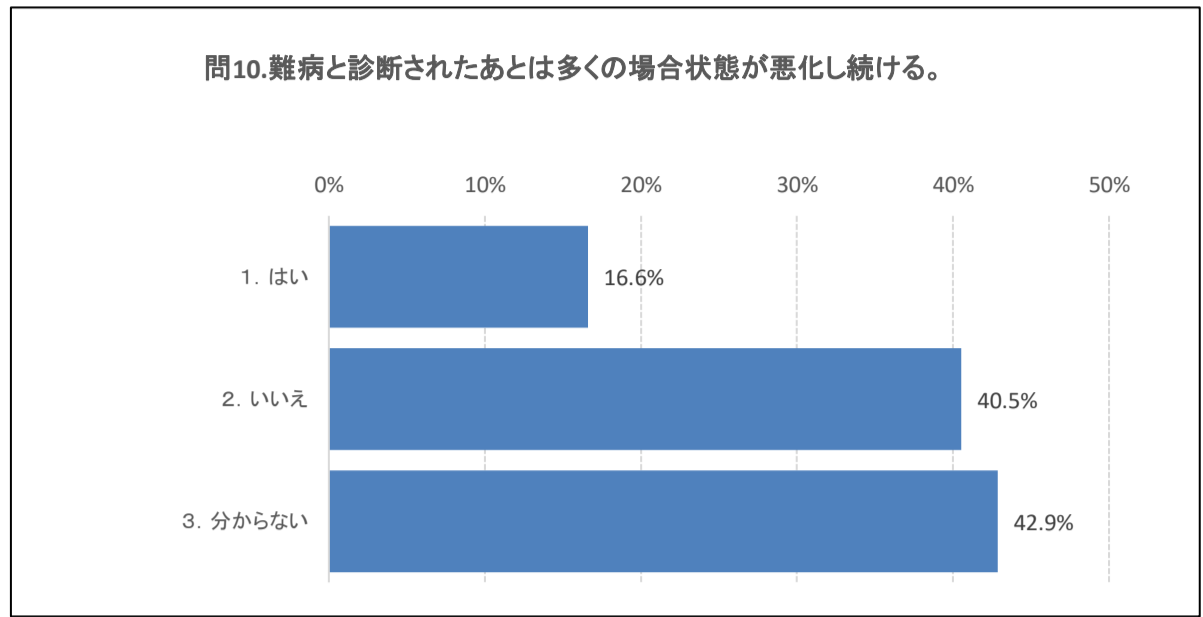
問8.(問8～問11は、難病に関する知識を確認する設問です。設問文が正しいと思う場合は「はい」を、誤っていると思う場合は「いいえ」を選択してください。)多くの難病患者は、外見や容貌の変化・視覚障害や肢体不自由が伴うため、外見上難病患者と分かる。	回答数	回答対象者	比率
1. はい	14	259	5.4%
2. いいえ	201		77.6%
3. 分からない	44		17.0%
総計	259		100.0%



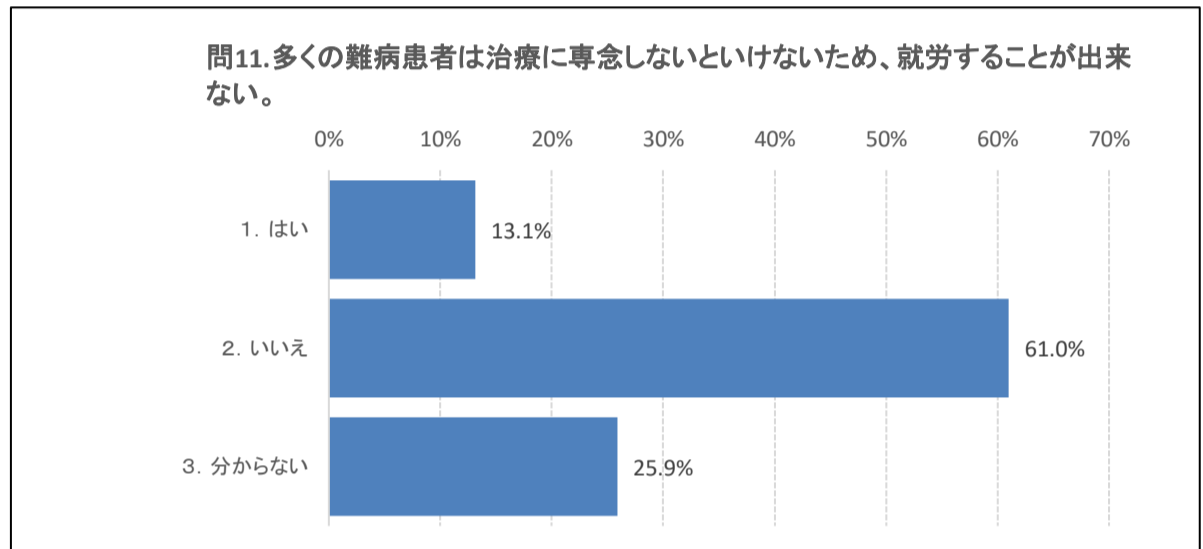
問9.多くの難病は人に感染させる病気である。	回答数	回答対象者	比率
1. はい	0	259	0.0%
2. いいえ	233		90.0%
3. 分からない	26		10.0%
総計	259		100.0%



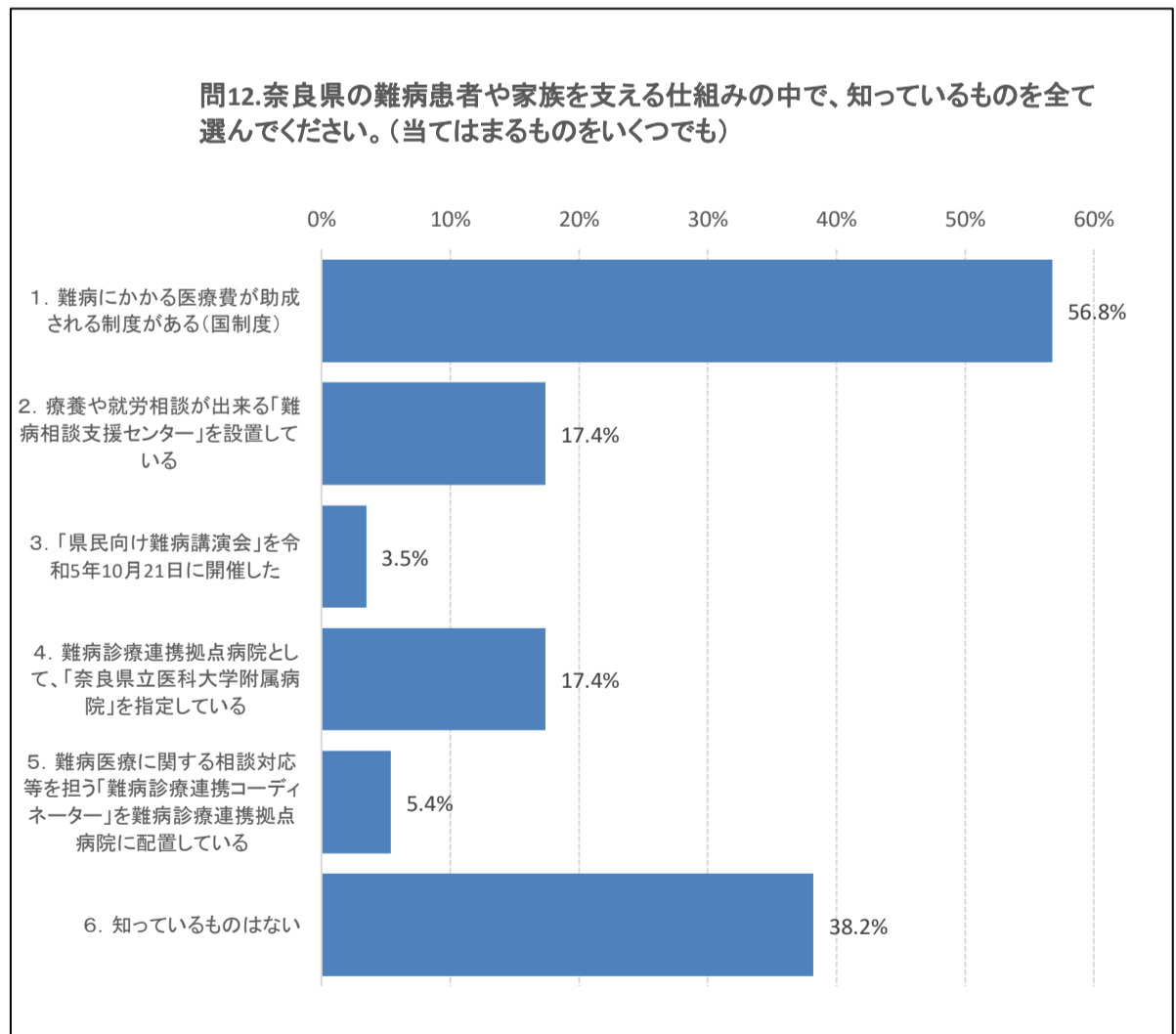
問10 難病と診断されたあとは多くの場合状態が悪化し続ける。	回答数	回答対象者	比率
1. はい	43	259	16.6%
2. いいえ	105		40.5%
3. 分からない	111		42.9%
総計	259		100.0%



問11 多くの難病患者は治療に専念しないといけなため、就労することが出来ない。	回答数	回答対象者	比率
1. はい	34	259	13.1%
2. いいえ	158		61.0%
3. 分からない	67		25.9%
総計	259		100.0%

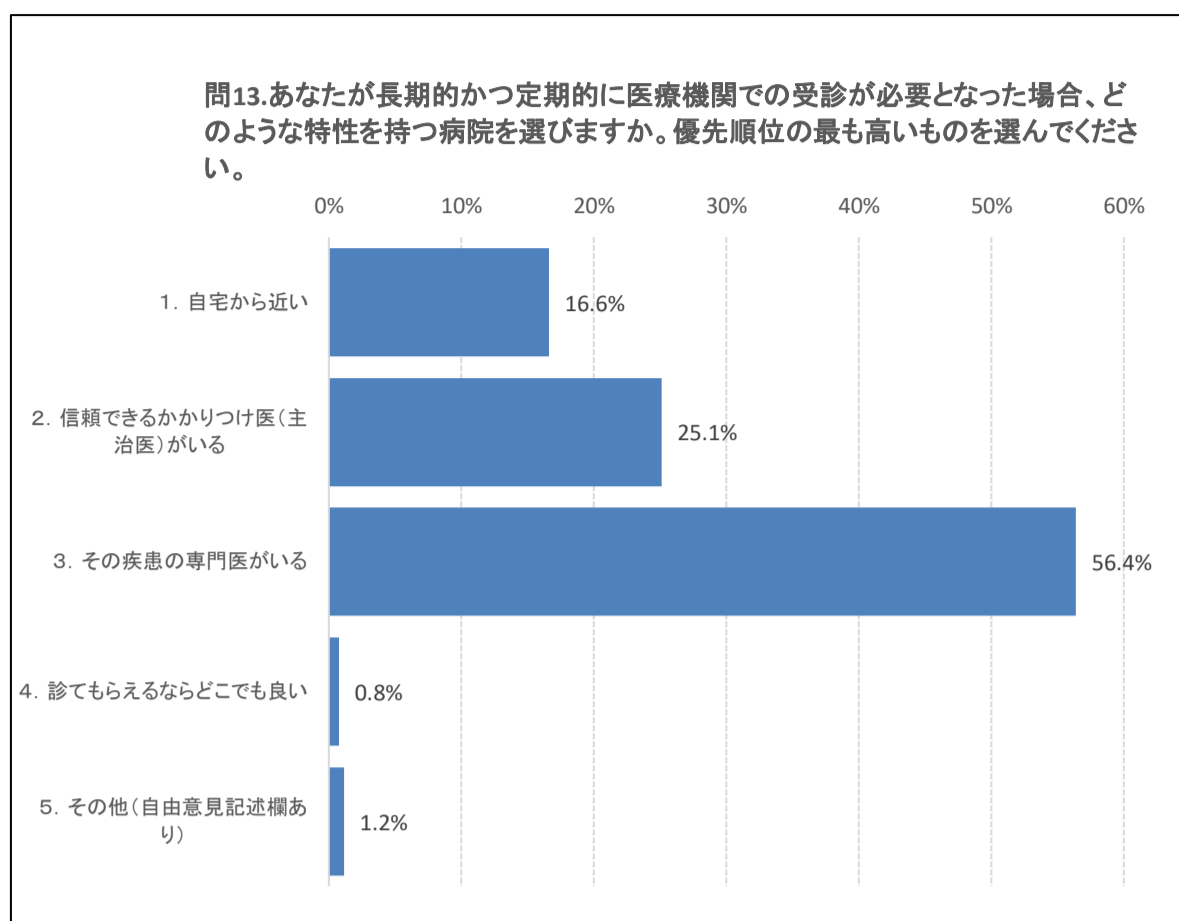


問12 奈良県の難病患者や家族を支える仕組みの中で、知っているものを全て選んでください。(当てはまるものをいくつでも)	回答数	回答対象者	比率
1. 難病にかかる医療費が助成される制度がある(国制度)	147	259	56.8%
2. 療養や就労相談が出来る「難病相談支援センター」を設置している	45		17.4%
3. 「県民向け難病講演会」を令和5年10月21日に開催した	9		3.5%
4. 難病診療連携拠点病院として、「奈良県立医科大学附属病院」を指定している	45		17.4%
5. 難病医療に関する相談対応等を担う「難病診療連携コーディネーター」を難病診療連携拠点病院に配置している	14		5.4%
6. 知っているものはない	99		38.2%
総計	359		-



問13.あなたが長期的かつ定期的に医療機関での受診が必要となった場合、どのような特性を持つ病院を選びますか。優先順位の最も高いものを選んでください。	回答数	回答対象者	比率
1. 自宅から近い	43	259	16.6%
2. 信頼できるかかりつけ医(主治医)がいる	65		25.1%
3. その疾患の専門医がいる	146		56.4%
4. 診てもらえるならどこでも良い	2		0.8%
5. その他(自由意見記述欄あり)	3		1.2%
総計	259		100.0%

その他(自由意見記述欄) 一部抜粋
 長期にわたる治療が必要であるため、支援する家族が通える近くで、且つ信頼できる専門医がいる設備の整った病院であれば安心できる



なお、問8～問11は、難病に関する知識を確認する設問として、設問文が正しいと思う場合は「はい」を、誤っていると思う場合は「いいえ」を選択してくださいとお聞きしましたが、

- ・多くの難病患者は、外見や容貌の変化・視覚障害や肢体不自由が伴うため、外見上難病患者と分かる。
- ・多くの難病は人に感染させる病気である。
- ・難病と診断されたあとは多くの場合状態が悪化し続ける。
- ・多くの難病患者は治療に専念しないといけないため、就労することが出来ない。

は、すべて「いいえ」が適した回答になります。

これらの問いに「はい」や「わからない」と回答した方が、少数ですがいらっしゃいました。

「難病」という言葉のイメージから先入観をもつことなく、一人ひとりのありのままの姿を理解することが大切です。難病について少しでも理解を深めていただけるよう、以下の解説を作成致しました。参考になさってください。

難病とはどのような病気でしょうか

就労することはできるのでしょうか

治療が難しく、慢性の経過をたどる疾病もいまだ存在し、このような疾病を難病と呼んでいます。ただし、完治はしないものの、適切な治療や自己管理を続ければ、普通に生活ができる状態になっている疾患が多く、また働き続けることができる人も多くなってきています。

難病のある人の状態像は

「難病のある人」と言っても、疾患数は多く、状態像は個人個人によりさまざまです。疾患により外見・容貌が変化していたり、視覚障害や肢体不自由などによる行動上の変化があったり（障害者手帳を取得しているなど）、病気のあることが他者から見て分かりやすい人もいれば、外見上にはあまり変化がなく他者から病気があることが分かりにくく、「本当に病気を持っているのだろうか」という印象を接する人が抱く場合もあります。

難病はうつるのではないのでしょうか

偏見や誤解が後を絶ちませんが、ほとんどの難病はうつる種類の病気ではありません。難病の病因はさまざまですが、免疫機能が自分の体を攻撃するようになるようになってしまったり、神経伝達物質の異常により発症する場合などが代表的な病因であり、日常生活でうつる可能性はありません。むしろ、難病のある人の中には免疫力が低下している人もいるため、風邪をひいている人はそれを難病のある人にうつさないように注意することが必要です。

参考：厚生労働省HP：https://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/pdf/06e_3_2.pdf

健康推進課HP：<https://www.pref.nara.jp/19354.htm>