

## 単純集計結果（難病患者）目次

※速報値のため、今後、数値が変動することがあります。

1	回答者（問1）
2	性・年齢階級（問2、問3）
3	現在の生活の場（問4）
4	現在入所している施設（問4-1）
5	住居の種類（問4-2）
6	現在一緒に生活している人〔複数回答〕（問4-3）
7	現在の主な介護者（問4-4）
8	主な介護者の年齢（問4-4-1）
9	介護者の状況〔複数回答〕（問4-4-2）
10	疾病名（問5）
11	疾患群〔複数回答〕（問5）
12	難病の診断を受けた時期（問6）
13	確定診断後の経過年数（問3、問6）
14	確定診断までにかかった年数（問6-1）
15	確定診断までに通った医療機関の数（問6-2）
16	身体障害者手帳の取得状況 【問7ア】
17	愛の手帳（療養手帳）の取得状況 【問7イ】
18	精神障害者保健福祉手帳の取得状況 【問7ウ】
19	身体障害者手帳・愛の手帳・精神障害者保健福祉手帳の取得状況 【問7】
20	身体障害者手帳の障害名〔複数回答〕（問7-1(1)）
21	身体障害者手帳の障害の程度（総数はそれぞれの障害名を選んだ人数）（問7-1(2)）
22	通院の有無（難病にかかわる病気）（問8）
23	通院の際に利用する交通手段〔複数回答〕（問8-1）
24	通院の際に要する交通費（問8-2）
25	通院している医療機関〔複数回答〕（問8-3）
26	入院経験の有無（難病にかかわる病気）（問9）
27	入院期間（問9-1）
28	使用している医療機器〔複数回答〕（問10）
29	難病の症状を抑える治療の状況（問11）
30	訪問診療の利用状況（問12）
31	訪問看護の利用状況（問13）
32	医療費助成の利用の有無〔複数回答〕（問14）
33	日常生活動作能力（問15）
34	体の状態の変化（難病や薬の副作用による）（問16）
35	就労状況（収入を伴う仕事の有無）（問17）
36	現在仕事をしていない（一般就労をしていない）理由〔3つまでの複数回答〕（問17-1）
37	会社等での就労経験の有無（問17-2）
38	会社等での就労意向の有無（問17-3）
39	会社等で働くにあたって心配なこと〔2つまでの複数回答〕（問17-3-1）
40	仕事の種類〔複数回答〕（問17-4）
41	1週間の就労日数（問17-5）
42	1週間の労働時間（問17-6）
43	就職した時期（問17-7）
44	就職をするために支援を受けたところ（人）〔複数回答〕（問17-7-1）
45	現在の仕事に就いてからの期間（問17-8）
46	仕事をしていく上で困ること〔3つまでの複数回答〕（問17-9）

47	仕事で困ったときの相談先〔複数回答〕（問17-10）
48	福祉的就労経験の有無（問17-11）
49	収入の種類〔複数回答〕（問18（1））
50	収入の種類（主なもの）（問18（2））
51	年金・恩給の受給の有無（問18）
52	年間収入額（年金・恩給）（問18-1）
53	手当の受給の有無（問18）
54	年間収入額（手当）（問18-2）
55	生活保護の受給の有無（問18）
56	年間収入額（生活保護費を除く）（問19）
57	平日の日中主に過ごしたところ（問20）
58	現在利用している施設に満足しているか（問20-1）
59	1年間の社会活動等〔複数回答〕（問21）
60	社会参加する上で妨げになっていること〔3つまでの複数回答〕（問22）
61	難病のために妥協したこと〔複数回答〕（問23）
62	情報の入手の手段〔複数回答〕（問24）
63	意思を伝える場合に困ること〔複数回答〕（問25）
64	情報の入手やコミュニケーションを円滑にするために利用している日常生活用具〔複数回答〕（問26）
65	障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕（問27）
66	居宅介護等のサービスの種類〔複数回答〕（問27-1）
67	サービス支給量は十分か（居宅介護、短期入所）（問27-2）
68	障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担（問27-3）
69	障害者総合支援法における障害支援区分（問28）
70	障害者総合支援法による障害福祉サービスの今後の利用予定（問29）
71	介護保険制度の利用の有無（問30）
72	介護保険制度の要介護度（問30-1）
73	介護保険法におけるサービスの費用負担（問30-2）
74	介護保険で受けている在宅サービス（複数回答）（問30-3）
75	受けているホームヘルプサービスの内容（介護保険）（問30-3-1）
76	ホームヘルプサービスの内容で困っていること（介護保険）〔複数回答〕（問30-3-2）
77	将来暮らしたいところ（問31）
78	地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕（問32）
79	災害時に不安を感じる事〔複数回答〕（問33）
80	災害に備えて、障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕（問34）

### 単純集計結果（難病患者）

※速報値のため、今後、数値が変動することがあります。

#### 1 回答者（問1）

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	対象者本人	998	92.8
(2)	家族	69	6.4
(3)	その他（ホームヘルパー等）	1	0.1
(4)	無回答	7	0.7

#### 2 性・年齢階級（問2、問3）

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	19歳以下	1	0.1
(2)	20～29歳	27	2.5
(3)	30～39歳	87	8.1
(4)	40～49歳	153	14.2
(5)	50～59歳	229	21.3
(6)	60～69歳	213	19.8
(7)	70～79歳	227	21.1
(8)	80歳以上	138	12.8
	男 総数	438	40.7
(1)	19歳以下	1	0.1
(2)	20～29歳	12	1.1
(3)	30～39歳	36	3.3
(4)	40～49歳	53	4.9
(5)	50～59歳	86	8.0
(6)	60～69歳	89	8.3
(7)	70～79歳	102	9.5
(8)	80歳以上	59	5.5
	女 総数	636	59.2
(1)	19歳以下	0	-
(2)	20～29歳	15	1.4
(3)	30～39歳	51	4.7
(4)	40～49歳	99	9.2
(5)	50～59歳	143	13.3
(6)	60～69歳	124	11.5
(7)	70～79歳	125	11.6
(8)	80歳以上	79	7.3
	その他 総数	1	0.1
(9)	（再掲）65歳以上	469	43.6
(10)	（再掲）男 65歳以上	206	19.2
(11)	（再掲）女 65歳以上	263	24.5
(12)	（再掲）その他 65歳以上	0	-
(13)	平均（歳）	60.7	
(14)	男 平均（歳）	61.3	
(15)	女 平均（歳）	60.2	
(16)	その他 平均（歳）	47.0	

### 3 現在の生活の場（問4）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	自宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）	1,062	98.8
(2)	施設に入所している	6	0.6
(3)	医療機関に入院している	7	0.7
(4)	無回答	0	-

### 4 現在入所している施設（問4-1）

○総数＝問4で2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	6	100
(1)	障害者支援施設	0	-
(2)	特別養護老人ホーム	1	16.7
(3)	介護老人保健施設	2	33.3
(6)	病院等の医療機関（療養介護・医療型障害児入所施設）	0	-
(7)	その他	3	50.0
(8)	無回答	0	-

### 5 住居の種類（問4-2）

○総数＝問4で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,062	100
(1)	持家	756	71.2
(2)	持家（一戸建て）	507	47.7
(3)	持家（分譲マンション等）	249	23.4
(4)	借家・賃貸住宅等	284	26.7
(5)	都・区市町村の公営賃貸住宅	34	3.2
(6)	都市再生機構・公社などの公的賃貸住宅	44	4.1
(7)	民間賃貸住宅（一戸建て）	15	1.4
(8)	民間賃貸住宅（共同住宅）	182	17.1
(9)	間借り	5	0.5
(10)	社宅などの給与住宅	4	0.4
(11)	福祉ホーム・グループホーム	2	0.2
(12)	その他	5	0.5
(13)	無回答	15	1.4

### 6 現在一緒に生活している人〔複数回答〕（問4-3）

○総数＝問4で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,062	100
(1)	親	140	13.2
(2)	配偶者	643	60.5
(3)	子供	394	37.1
(4)	兄弟姉妹	60	5.6
(5)	その他の親族	34	3.2
(6)	その他	10	0.9
(7)	一人で暮らしている	190	17.9
(8)	無回答	17	1.6

7 現在の主な介護者（問4-4）

○総数＝問4で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,062	100
(1)	父親	2	0.2
(2)	母親	23	2.2
(3)	配偶者	293	27.6
(4)	子供	76	7.2
(5)	兄弟姉妹	15	1.4
(6)	その他の親族	0	-
(7)	事業者（ホームヘルパーなど）	22	2.1
(8)	その他	7	0.7
(9)	介護者はいない	579	54.5
(10)	無回答	45	4.2

8 主な介護者の年齢（問4-4-1）

○総数＝問4-4で1～6又は8を選択した人

		回答数	構成比
	総数	416	100
(1)	19歳以下	1	0.2
(2)	20～29歳	2	0.5
(3)	30～39歳	19	4.6
(4)	40～49歳	34	8.2
(5)	50～59歳	79	19.0
(6)	60～69歳	83	20.0
(7)	70～79歳	113	27.2
(8)	80歳以上	52	12.5
(9)	不明	2	0.5
(10)	無回答	31	7.5
(11)	（再掲）65歳以上	209	50.2
(12)	平均（歳）	64.7	

9 介護者の状況〔複数回答〕（問4-4-2）

○総数＝問4-4で1～8を選択した人

		回答数	構成比
	総数	416	100
(1)	健康状態に問題がある	108	26.0
(2)	自分以外の家族の介護もしている	24	5.8
(3)	未就学の子供の世話をしている	9	2.2
(4)	就労しており、介護が負担となっている	57	13.7
(6)	高齢である	146	35.1
(7)	その他	17	4.1
(8)	特に不安はない	146	35.1
(9)	無回答	27	6.5

10 疾病名（問5）

○総数＝集計対象者数

※（1）～（338）まではB列の番号と疾病番号が一致している。

※（339）～（346）は疾病名の後ろの（）内の数字が疾病番号

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	球脊髄性筋萎縮症	2	0.2
(2)	筋萎縮性側索硬化症	7	0.7
(3)	脊髄性筋萎縮症	0	-
(4)	原発性側索硬化症	0	-
(5)	進行性核上性麻痺	6	0.6
(6)	パーキンソン病	95	8.8
(7)	大脳皮質基底核変性症	3	0.3
(8)	ハンチントン病	0	-
(9)	神経有棘赤血球症	0	-
(10)	シャルコー・マリー・トゥース病	1	0.1
(11)	重症筋無力症	30	2.8
(12)	先天性筋無力症候群	0	-
(13)	多発性硬化症／視神経脊髄炎	27	2.5
(14)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	7	0.7
(15)	封入体筋炎	1	0.1
(16)	クロウ・深瀬症候群	0	-
(17)	多系統萎縮症	8	0.7
(18)	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	25	2.3
(19)	ライソゾーム病	2	0.2
(20)	副腎白質ジストロフィー	1	0.1
(21)	ミトコンドリア病	0	-
(22)	もやもや病	9	0.8
(23)	プリオン病	0	-
(24)	亜急性硬化性全脳炎	0	-
(25)	進行性多巣性白質脳症	0	-
(26)	HTLV-1 関連脊髄症	0	-
(27)	特発性基底核石灰化症	0	-
(28)	全身性アミロイドーシス	4	0.4
(29)	ウルリッヒ病	0	-
(30)	遠位型ミオパチー	1	0.1
(31)	ベスレムミオパチー	0	-
(32)	自己貪食空胞性ミオパチー	0	-
(33)	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	-
(34)	神経線維腫症	4	0.4
(35)	天疱瘡	3	0.3
(36)	表皮水疱症	0	-
(37)	膿疱性乾癬（汎発型）	1	0.1
(38)	スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	-
(39)	中毒性表皮壊死症	0	-
(40)	高安動脈炎	5	0.5
(41)	巨細胞性動脈炎	3	0.3
(42)	結節性多発動脈炎	5	0.5
(43)	顕微鏡的多発血管炎	6	0.6
(44)	多発血管炎性肉芽腫症	6	0.6
(45)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	14	1.3
(46)	悪性関節リウマチ	4	0.4
(47)	バージャー病	2	0.2
(48)	原発性抗リン脂質抗体症候群	0	-

(49)	全身性エリテマトーデス	86	8.0
(50)	皮膚筋炎／多発性筋炎	37	3.4
(51)	全身性強皮症	35	3.3
(52)	混合性結合組織病	13	1.2
(53)	シェーグレン症候群	23	2.1
(54)	成人スチル病	6	0.6
(55)	再発性多発軟骨炎	1	0.1
(56)	ベーチェット病	18	1.7
(57)	特発性拡張型心筋症	15	1.4
(58)	肥大型心筋症	6	0.6
(59)	拘束型心筋症	0	-
(60)	再生不良性貧血	7	0.7
(61)	自己免疫性溶血性貧血	1	0.1
(62)	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	0.1
(63)	特発性血小板減少性紫斑病	17	1.6
(64)	血栓性血小板減少性紫斑病	0	-
(65)	原発性免疫不全症候群	3	0.3
(66)	I g A腎症	9	0.8
(67)	多発性嚢胞腎	17	1.6
(68)	黄色靱帯骨化症	3	0.3
(69)	後縦靱帯骨化症	33	3.1
(70)	広範脊柱管狭窄症	5	0.5
(71)	特発性大腿骨頭壊死症	16	1.5
(72)	下垂体性ADH分泌異常症	4	0.4
(73)	下垂体性TSH分泌亢進症	0	-
(74)	下垂体性PRL分泌亢進症	4	0.4
(75)	クッシング病	1	0.1
(76)	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0	-
(77)	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	5	0.5
(78)	下垂体前葉機能低下症	18	1.7
(79)	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	0	-
(80)	甲状腺ホルモン不応症	0	-
(81)	先天性副腎皮質酵素欠損症	1	0.1
(82)	先天性副腎低形成症	0	-
(83)	アジソン病	0	-
(84)	サルコイドーシス	15	1.4
(85)	特発性間質性肺炎	20	1.9
(86)	肺動脈性肺高血圧症	5	0.5
(87)	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	0	-
(88)	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	6	0.6
(89)	リンパ管筋腫症	2	0.2
(90)	網膜色素変性症	24	2.2
(91)	バッド・キアリ症候群	0	-
(92)	特発性門脈圧亢進症	1	0.1
(93)	原発性胆汁性胆管炎	20	1.9
(94)	原発性硬化性胆管炎	2	0.2
(95)	自己免疫性肝炎	12	1.1
(96)	クローン病	42	3.9
(97)	潰瘍性大腸炎	165	15.3
(98)	好酸球性消化管疾患	2	0.2
(99)	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	-
(100)	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	-
(101)	腸管神経節細胞僅少症	0	-
(102)	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	-
(103)	CFC症候群	0	-

(104)	コステロ症候群	0	-
(105)	チャージ症候群	0	-
(106)	クリオピリン関連周期熱症候群	0	-
(107)	若年性特発性関節炎	3	0.3
(108)	TNF受容体関連周期性症候群	0	-
(109)	非典型溶血性尿毒症症候群	0	-
(110)	ブラウ症候群	0	-
(111)	先天性ミオパチー	0	-
(112)	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	-
(113)	筋ジストロフィー	6	0.6
(114)	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0	-
(115)	遺伝性周期性四肢麻痺	0	-
(116)	アトピー性脊髄炎	0	-
(117)	脊髄空洞症	1	0.1
(118)	脊髄髄膜瘤	0	-
(119)	アイザックス症候群	0	-
(120)	遺伝性ジストニア	0	-
(121)	神経フェリチン症	0	-
(122)	脳表ヘモジデリン沈着症	0	-
(123)	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0	-
(124)	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	0	-
(125)	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	0	-
(126)	ペリー症候群	0	-
(127)	前頭側頭葉変性症	0	-
(128)	ビッカースタッフ脳幹脳炎	0	-
(129)	痙攣重積型（二相性）急性脳症	0	-
(130)	先天性無痛無汗症	0	-
(131)	アレキサンダー病	0	-
(132)	先天性核上性球麻痺	0	-
(133)	メビウス症候群	0	-
(134)	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	-
(135)	アイカルディ症候群	0	-
(136)	片側巨脳症	0	-
(137)	限局性皮質異形成	0	-
(138)	神経細胞移動異常症	1	0.1
(139)	先天性大脳白質形成不全症	0	-
(140)	ドラベ症候群	0	-
(141)	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	-
(142)	ミオクロニー欠神てんかん	0	-
(143)	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	-
(144)	レノックス・ガストー症候群	1	0.1
(145)	ウエスト症候群	0	-
(146)	大田原症候群	0	-
(147)	早期ミオクロニー脳症	0	-
(148)	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	-
(149)	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	-
(150)	環状20番染色体症候群	0	-
(151)	ラスムッセン脳炎	0	-
(152)	PCDH19関連症候群	0	-
(153)	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0	-
(154)	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	-
(155)	ランドウ・クレフナー症候群	0	-
(156)	レット症候群	0	-
(157)	スタージ・ウェーバー症候群	0	-
(158)	結節性硬化症	1	0.1



(159)	色素性乾皮症	0	-
(160)	先天性魚鱗癬	0	-
(161)	家族性良性慢性天疱瘡	0	-
(162)	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	3	0.3
(163)	特発性後天性全身性無汗症	1	0.1
(164)	眼皮膚白皮症	0	-
(165)	肥厚性皮膚骨膜炎	0	-
(166)	弾性線維性仮性黄色腫	0	-
(167)	マルファン症候群	4	0.4
(168)	エーラス・ダンロス症候群	0	-
(169)	メンケス病	0	-
(170)	オクシピタル・ホーン症候群	0	-
(171)	ウィルソン病	1	0.1
(172)	低ホスファターゼ症	0	-
(173)	VATER症候群	0	-
(174)	那須ハコラ病	0	-
(175)	ウィーバー症候群	0	-
(176)	コフィン・ローリー症候群	0	-
(177)	ジュベール症候群関連疾患	0	-
(178)	モワット・ウィルソン症候群	0	-
(179)	ウィリアムズ症候群	0	-
(180)	ATR-X症候群	0	-
(181)	クルーゾン症候群	0	-
(182)	アペール症候群	0	-
(183)	ファイファー症候群	0	-
(184)	アントレー・ビクスラー症候群	0	-
(185)	コフィン・シリス症候群	0	-
(186)	ロスマンド・トムソン症候群	0	-
(187)	歌舞伎症候群	0	-
(188)	多脾症候群	0	-
(189)	無脾症候群	0	-
(190)	鰓耳腎症候群	0	-
(191)	ウェルナー症候群	0	-
(192)	コケイン症候群	0	-
(193)	プラダー・ウィリ症候群	0	-
(194)	ソトス症候群	0	-
(195)	ヌーナン症候群	1	0.1
(196)	ヤング・シンプソン症候群	0	-
(197)	1 p 3 6 欠失症候群	0	-
(198)	4 p 欠失症候群	0	-
(199)	5 p 欠失症候群	0	-
(200)	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	-
(201)	アンジェルマン症候群	0	-
(202)	スミス・マギニス症候群	0	-
(203)	22q11.2欠失症候群	0	-
(204)	エマヌエル症候群	0	-
(205)	脆弱X症候群関連疾患	0	-
(206)	脆弱X症候群	0	-
(207)	総動脈幹遺残症	0	-
(208)	修正大血管転位症	0	-
(209)	完全大血管転位症	0	-
(210)	単心室症	0	-
(211)	左心低形成症候群	0	-
(212)	三尖弁閉鎖症	0	-
(213)	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1	0.1

(214)	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	-
(215)	ファロー四徴症	1	0.1
(216)	両大血管右室起始症	0	-
(217)	エプスタイン病	0	-
(218)	アルポート症候群	0	-
(219)	ギャロウェイ・モワト症候群	0	-
(220)	急速進行性糸球体腎炎	3	0.3
(221)	抗糸球体基底膜腎炎	0	-
(222)	一次性ネフローゼ症候群	14	1.3
(223)	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1	0.1
(224)	紫斑病性腎炎	1	0.1
(225)	先天性腎性尿崩症	0	-
(226)	間質性膀胱炎（ハンナ型）	1	0.1
(227)	オスラー病	0	-
(228)	閉塞性細気管支炎	0	-
(229)	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	0	-
(230)	肺胞低換気症候群	0	-
(231)	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症	0	-
(232)	カーニー複合	0	-
(233)	ウォルフラム症候群	0	-
(234)	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	0	-
(235)	副甲状腺機能低下症	0	-
(236)	偽性副甲状腺機能低下症	0	-
(237)	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	-
(238)	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	0	-
(239)	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	-
(240)	フェニルケトン尿症	0	-
(241)	高チロシン血症1型	0	-
(242)	高チロシン血症2型	0	-
(243)	高チロシン血症3型	0	-
(244)	メープルシロップ尿症	0	-
(245)	プロピオン酸血症	0	-
(246)	メチルマロン酸血症	0	-
(247)	イソ吉草酸血症	0	-
(248)	グルコーストランスポーター1欠損症	0	-
(249)	グルタル酸血症1型	0	-
(250)	グルタル酸血症2型	0	-
(251)	尿素サイクル異常症	1	0.1
(252)	リジン尿性蛋白不耐症	0	-
(253)	先天性葉酸吸収不全	0	-
(254)	ポルフィリン症	0	-
(255)	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	-
(256)	筋型糖原病	0	-
(257)	肝型糖原病	0	-
(258)	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0	-
(259)	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0	-
(260)	シトステロール血症	0	-
(261)	タンジール病	0	-
(262)	原発性高カイロミクロン血症	0	-
(263)	脳髄黄色腫症	0	-
(264)	無 $\beta$ リポタンパク血症	0	-
(265)	脂肪萎縮症	0	-
(266)	家族性地中海熱	0	-
(267)	高IgD症候群	0	-
(268)	中條・西村症候群	0	-

(269)	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0	-
(270)	慢性再発性多発性骨髄炎	0	-
(271)	強直性脊椎炎	5	0.5
(272)	進行性骨化性線維異形成症	0	-
(273)	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	-
(274)	骨形成不全症	0	-
(275)	タナトフォリック骨異形成症	0	-
(276)	軟骨無形成症	0	-
(277)	リンパ管腫症/ゴーハム病	0	-
(278)	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	0	-
(279)	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0	-
(280)	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	0	-
(281)	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	-
(282)	先天性赤血球形成異常性貧血	0	-
(283)	後天性赤芽球癆	1	0.1
(284)	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	-
(285)	ファンconi貧血	0	-
(286)	遺伝性鉄芽球性貧血	0	-
(287)	エプスタイン症候群	0	-
(288)	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1	0.1
(289)	クローンカイト・カナダ症候群	1	0.1
(290)	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	-
(291)	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	0	-
(292)	総排泄腔外反症	0	-
(293)	総排泄腔遺残	0	-
(294)	先天性横隔膜ヘルニア	0	-
(295)	乳幼児肝巨大血管腫	0	-
(296)	胆道閉鎖症	2	0.2
(297)	アラジール症候群	0	-
(298)	遺伝性膝炎	0	-
(299)	嚢胞性線維症	0	-
(300)	IgG4関連疾患	4	0.4
(301)	黄斑ジストロフィー	0	-
(302)	レーベル遺伝性視神経症	0	-
(303)	アッシャー症候群	0	-
(304)	若年発症型両側性感音難聴	0	-
(305)	遅発性内リンパ水腫	0	-
(306)	好酸球性副鼻腔炎	27	2.5
(307)	カナバン病	0	-
(308)	進行性白質脳症	0	-
(309)	進行性ミオクローヌステんかん	0	-
(310)	先天異常症候群	0	-
(311)	先天性三尖弁狭窄症	0	-
(312)	先天性僧帽弁狭窄症	0	-
(313)	先天性肺静脈狭窄症	0	-
(314)	左肺動脈右肺動脈起始症	0	-
(315)	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	0	-
(316)	カルニチン回路異常症	0	-
(317)	三頭酵素欠損症	0	-
(318)	シトリン欠損症	0	-
(319)	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	0	-
(320)	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	0	-
(321)	非ケトーシス型高グリシン血症	0	-
(322)	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	-
(323)	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	-

(324)	メチルグルタコン酸尿症	0	-
(325)	遺伝性自己炎症疾患	0	-
(326)	大理石骨病	0	-
(327)	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	0	-
(328)	前眼部形成異常	0	-
(329)	無虹彩症	0	-
(330)	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	0	-
(331)	特発性多中心性キャスルマン病	3	0.3
(332)	膠様滴状角膜ジストロフィー	0	-
(333)	ハッチンソン・ギルフォード症候群	0	-
(334)	脳クレアチン欠乏症候群	0	-
(335)	ネフロン癆	0	-
(336)	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	0	-
(337)	ホモシスチン尿症	0	-
(338)	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	0	-
(339)	悪性高血圧（都77）	0	-
(340)	原発性骨髄線維症（都80）	1	0.1
(341)	母斑症（指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群を除く。）（都83）	0	-
(342)	古典的特発性好酸球増多症候群（都88）	0	-
(343)	びまん性汎細気管支炎（都91）	0	-
(344)	遺伝性QT延長症候群（都95）	0	-
(345)	網膜脈絡膜萎縮症（都97）	0	-
(346)	肝内結石症（都866）	1	0.1

#### 11 疾患群〔複数回答〕（問5）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	神経・筋疾患	236	22.0
(2)	代謝疾患	9	0.8
(3)	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	1	0.1
(4)	免疫疾患	296	27.5
(5)	循環器疾患	29	2.7
(6)	消化器疾患	248	23.1
(7)	内分泌疾患	33	3.1
(8)	血液疾患	35	3.3
(9)	腎・泌尿器疾患	46	4.3
(10)	呼吸器疾患	48	4.5
(11)	皮膚・結合組織疾患	12	1.1
(12)	骨・関節疾患	62	5.8
(13)	聴覚・平衡機能疾患	27	2.5
(14)	視覚疾患	24	2.2
(15)	無回答	0	-

12 難病の診断を受けた時期（問6）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	出生前または出生時	6	0.6
(2)	0～3歳	7	0.7
(3)	4～12歳	9	0.8
(4)	13～17歳	31	2.9
(5)	18～29歳	141	13.1
(6)	30～39歳	151	14.0
(7)	40～49歳	171	15.9
(8)	50～59歳	191	17.8
(9)	60～69歳	141	13.1
(10)	70歳以上	144	13.4
(11)	不明	71	6.6
(12)	無回答	12	1.1
(13)	（再掲）65歳以上	212	19.7

13 確定診断後の経過年数（問3、問6）

○総数＝集計対象者数

計算方法

- (1) ～ 【問6で選択肢1を選択した人】  
対象者の年齢（問3）を年数とする。
- (9) 【問6で選択肢2を選択した人】  
対象者の年齢（問3）－難病の診断を受けた時期（問7選択肢2の何歳かの値）を年数とする。
- (10) 問6で選択肢3を選択した人と問3または問6で無回答の人

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	5年未満	237	22.0
(2)	5年～10年未満	243	22.6
(3)	10年～15年未満	184	17.1
(4)	15年～20年未満	101	9.4
(5)	20年～25年未満	88	8.2
(6)	25年～30年未満	51	4.7
(7)	30年～35年未満	41	3.8
(8)	35年～40年未満	13	1.2
(9)	40年以上	34	3.2
(10)	不明	83	7.7

14 確定診断までにかかった年数（問6-1）

○総数＝問6で2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	986	100
(1)	1年未満	529	53.7
(2)	1年～3年未満	203	20.6
(3)	3年～5年未満	53	5.4
(4)	5年～7年未満	26	2.6
(5)	7年以上	63	6.4
(6)	不明	84	8.5
(7)	無回答	28	2.8

15 確定診断までに通った医療機関の数（問6-2）

○総数＝問6で2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	986	100
(1)	1か所	379	38.4
(2)	2か所	378	38.3
(3)	3～5か所	190	19.3
(4)	6～7か所	14	1.4
(5)	8か所以上	14	1.4
(6)	無回答	11	1.1

16 身体障害者手帳の取得状況 【問7ア】

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1075	100
(1)	持っている	218	20.3
(2)	申請中	2	0.2
(3)	持っていない	827	76.9
(4)	無回答	28	2.6

17 愛の手帳（療養手帳）の取得状況 【問7イ】

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1075	100
(1)	持っている	11	1.0
(2)	申請中	1	0.1
(3)	持っていない	957	89.0
(4)	無回答	106	9.9

18 精神障害者保健福祉手帳の取得状況 【問7ウ】

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1075	100
(1)	持っている	19	1.8
(2)	申請中	3	0.3
(3)	持っていない	948	88.2
(4)	無回答	105	9.8

19 身体障害者手帳・愛の手帳・精神障害者保健福祉手帳の取得状況 【問7】

総数=集計対象者数

- (1) 問7のア、イ、ウいずれかで「1」又は「2」の回答が1つ以上あり、いずれも無回答なし。
- (2) 問7のアで「1」又は「2」のどちらかを選択しており、いずれも無回答なし。
- (3) 問7のイで「1」又は「2」のどちらかを選択しており、いずれも無回答なし。
- (4) 問7のウで「1」又は「2」のどちらかを選択しており、いずれも無回答なし。
- (5) 問7のア、イ、ウすべて「3」を選択している。
- (6) 問7のア、イ、ウすべて無記入である、又は、問7のア、イ、ウのうち1つ又は2つの設問が無回答である。

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	手帳あり	159	14.8
(2)	身体障害者手帳	141	13.1
(3)	愛の手帳（療育手帳）	11	1.0
(4)	精神障害者保健福祉手帳	24	2.2
(5)	手帳なし	808	75.2
(6)	無回答	108	10.0

20 身体障害者手帳の障害名〔複数回答〕（問7-1(1)）

○総数=問7で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	218	100
(1)	視覚障害	25	11.5
(2)	聴覚障害	5	2.3
(3)	平衡機能障害	3	1.4
(4)	音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害	6	2.8
(5)	肢体不自由（上肢）	56	25.7
(6)	肢体不自由（下肢）	70	32.1
(7)	肢体不自由（体幹）	57	26.1
(8)	肢体不自由（脳原性運動機能障害） ※脳性麻痺または乳幼児期以前に発現した脳性麻痺と類似の症状のある方	2	0.9
(9)	内部障害（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、肝臓の機能の障害、免疫機能障害）	67	30.7
(10)	無回答	2	0.9

21 身体障害者手帳の障害の程度（総数はそれぞれの障害名を選んだ人数）（問7-1(2)）

a 視覚障害

○総数=問7-1(1)で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	25	100
(1)	1級	3	12.0
(2)	2級	11	44.0
(3)	3級	2	8.0
(4)	4級	1	4.0
(5)	5級	6	24.0
(6)	6級	2	8.0
(8)	不明	0	-
(9)	無回答	0	-

b 聴覚障害

○総数=問7-1(1)で2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	5	100
(1)	1 級	0	-
(2)	2 級	1	20.0
(3)	3 級	0	-
(4)	4 級	2	40.0
(6)	6 級	0	-
(8)	不明	2	40.0
(9)	無回答	0	-

c 平衡機能障害

○総数=問7-1(1)で3を選択した人

		回答数	構成比
	総数	3	100
(3)	3 級	2	66.7
(5)	5 級	0	-
(8)	不明	1	33.3
(9)	無回答	0	-

d 音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害

○総数=問7-1(1)で4を選択した人

		回答数	構成比
	総数	6	100
(3)	3 級	2	33.3
(4)	4 級	1	16.7
(8)	不明	2	33.3
(9)	無回答	1	16.7

e 肢体不自由（上肢）

○総数=問7-1(1)で5を選択した人

		回答数	構成比
	総数	56	100
(1)	1 級	7	12.5
(2)	2 級	15	26.8
(3)	3 級	5	8.9
(4)	4 級	5	8.9
(5)	5 級	4	7.1
(6)	6 級	13	23.2
(7)	7 級	5	8.9
(8)	不明	0	-
(9)	無回答	2	3.6



f 肢体不自由（下肢）

○総数＝問7-1(1)で6を選択した人

		回答数	構成比
	総数	70	100
(1)	1級	9	12.9
(2)	2級	19	27.1
(3)	3級	14	20.0
(4)	4級	15	21.4
(5)	5級	5	7.1
(6)	6級	4	5.7
(7)	7級	1	1.4
(8)	不明	1	1.4
(9)	無回答	2	2.9

g 肢体不自由（体幹）

○総数＝問7-1(1)で7を選択した人

		回答数	構成比
	総数	57	100
(1)	1級	7	12.3
(2)	2級	20	35.1
(3)	3級	20	35.1
(5)	5級	9	15.8
(8)	不明	0	-
(9)	無回答	1	1.8

h 肢体不自由（脳原性運動機能障害）※脳性麻痺または乳幼児期以前に発現した脳性麻痺と類似の症状のある方

○総数＝問7-1(1)で8を選択した人

		回答数	構成比
	総数	2	100
(1)	1級	1	50.0
(2)	2級	1	50.0
(3)	3級	0	-
(4)	4級	0	-
(5)	5級	0	-
(6)	6級	0	-
(7)	7級	0	-
(8)	不明	0	-
(9)	無回答	0	-

i 内部障害（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこうまたは直腸、小腸、肝臓の機能の障害、免疫機能障害）

○総数＝問7-1(1)で9を選択した人

		回答数	構成比
	総数	67	100
(1)	1級	37	55.2
(2)	2級	0	-
(3)	3級	8	11.9
(4)	4級	18	26.9
(8)	不明	2	3.0
(9)	無回答	2	3.0

22 通院の有無（難病にかかわる病気）（問8）

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	通院している	1,038	96.6
(2)	通院していない	36	3.3
(3)	無回答	1	0.1

23 通院の際に利用する交通手段〔複数回答〕（問8-1）

○総数＝問8で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,038	100
(1)	電車（モノレール、ゆりかもめ、日暮里・舎人ライナーを含む）	556	53.6
(2)	バス	334	32.2
(3)	タクシー	245	23.6
(4)	自転車・オートバイ	136	13.1
(5)	自動車	258	24.9
(6)	車椅子・電動車椅子	29	2.8
(7)	その他	8	0.8
(8)	徒歩のみ	47	4.5
(9)	無回答	12	1.2

24 通院の際に要する交通費（問8-2）

○総数＝問8で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,038	100
(1)	片道300円未満	195	18.8
(2)	片道300円～500円未満	248	23.9
(3)	片道500円～1,000円未満	203	19.6
(4)	片道1,000円～2,000円未満	124	11.9
(5)	片道2,000円以上	81	7.8
(6)	交通費はかからない	160	15.4
(7)	無回答	27	2.6

25 通院している医療機関〔複数回答〕（問8-3）

○総数＝問8で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,038	100
(1)	国立の病院（独立行政法人国立病院機構の病院も含む）	141	13.6
(2)	公立の病院（市町村立・都道府県立・国保）	127	12.2
(3)	大学病院	490	47.2
(4)	社会保険関係団体の病院	34	3.3
(5)	民間（医療法人）の病院	216	20.8
(6)	診療所・クリニック	164	15.8
(7)	都外の医療機関	14	1.3
(8)	その他	6	0.6
(9)	無回答	4	0.4

26 入院経験の有無（難病にかかわる病気）（問9）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	現在入院している	10	0.9
(2)	現在入院していないが、過去に入院したことがある	765	71.2
(3)	入院したことはない	294	27.3
(4)	無回答	6	0.6

27 入院期間（問9-1）

○総数＝問9で1又は2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	775	100
(1)	1か月未満	351	45.3
(2)	1か月～3か月未満	278	35.9
(3)	3か月～6か月未満	100	12.9
(4)	6か月～1年未満	36	4.6
(5)	1年～5年未満	10	1.3
(6)	5年以上	0	-
(7)	無回答	0	-

28 使用している医療機器〔複数回答〕（問10）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	使用している	193	18.0
(2)	人工呼吸器（CPAP装置等マスク型を含む）	13	1.2
(3)	吸引器	12	1.1
(4)	吸入器	8	0.7
(5)	気管切開	5	0.5
(6)	酸素療法	22	2.0
(7)	胃ろう・腸ろう	12	1.1
(8)	経鼻栄養	6	0.6
(9)	静脈ポート（中心静脈栄養・薬剤注入）	3	0.3
(10)	膀胱留置カテーテル	11	1.0
(11)	人工肛門（ストーマ）	10	0.9
(12)	ペースメーカー	12	1.1
(13)	自己注射	92	8.6
(14)	その他	30	2.8
(15)	特に使用していない	864	80.4
(16)	無回答	18	1.7

29 難病の症状を抑える治療の状況（問11）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	治療薬または治療法があり、治療を受けている	931	86.6
(2)	治療薬または治療法があるが、治療を受けていない	29	2.7
(3)	治療薬または治療法がまだない	108	10.0
(5)	無回答	7	0.7

30 訪問診療の利用状況（問12）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	利用を希望していない（必要がない）	952	88.6
(2)	利用したいが、対応できる医師がいないため利用できない	29	2.7
(3)	定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している	38	3.5
(4)	定期的に専門医の訪問診療を利用している	36	3.3
(5)	無回答	20	1.9

31 訪問看護の利用状況（問13）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	利用を希望していない（必要がない）	955	88.8
(2)	利用している	99	9.2
(3)	週3回以内の範囲で利用している	82	7.6
(4)	週4回以上利用している	12	1.1
(5)	1日複数回利用している	5	0.5
(6)	無回答	21	2.0

32 医療費助成の利用の有無〔複数回答〕（問14）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	利用した	935	87.0
(2)	心身障害者医療費助成（マル障）	68	6.3
(3)	自立支援医療（更生医療）	2	0.2
(4)	自立支援医療（精神通院医療）	31	2.9
(5)	難病医療費等助成	899	83.6
(6)	小児慢性特定疾病医療費助成	2	0.2
(7)	その他	5	0.5
(8)	利用しなかった	138	12.8
(9)	無回答	2	0.2

33 日常生活動作能力（問15）

a 食事をとる

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	917	85.3
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	94	8.7
(3)	一部手助けがあればできる	36	3.3
(4)	全部手助けが必要	23	2.1
(5)	無回答	5	0.5

b 家事（調理・洗濯・掃除）をする

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	736	68.5
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	117	10.9
(3)	一部手助けがあればできる	76	7.1
(4)	全部手助けが必要	132	12.3
(5)	無回答	14	1.3

c トイレを使う

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	910	84.7
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	80	7.4
(3)	一部手助けがあればできる	40	3.7
(4)	全部手助けが必要	39	3.6
(5)	無回答	6	0.6

d 着替えをする

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	871	81.0
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	101	9.4
(3)	一部手助けがあればできる	52	4.8
(4)	全部手助けが必要	45	4.2
(5)	無回答	6	0.6

e 入浴をする

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	852	79.3
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	98	9.1
(3)	一部手助けがあればできる	49	4.6
(4)	全部手助けが必要	71	6.6
(5)	無回答	5	0.5

f 寝返りをする

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	918	85.4
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	89	8.3
(3)	一部手助けがあればできる	29	2.7
(4)	全部手助けが必要	35	3.3
(5)	無回答	4	0.4

g 家の中を移動する

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	880	81.9
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	102	9.5
(3)	一部手助けがあればできる	48	4.5
(4)	全部手助けが必要	39	3.6
(5)	無回答	6	0.6

h 外出する

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	765	71.2
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	129	12.0
(3)	一部手助けがあればできる	60	5.6
(4)	全部手助けが必要	116	10.8
(5)	無回答	5	0.5

i 日常の買い物

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	744	69.2
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	119	11.1
(3)	一部手助けがあればできる	63	5.9
(4)	全部手助けが必要	142	13.2
(5)	無回答	7	0.7

j 薬の管理

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	一人で全部できる	913	84.9
(2)	一人でできるがスムーズにはできない	45	4.2
(3)	一部手助けがあればできる	32	3.0
(4)	全部手助けが必要	80	7.4
(5)	無回答	5	0.5

34 体の状態の変化（難病や薬の副作用による）（問16）

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	変化なし	524	48.7
(2)	悪くなっている	127	11.8
(3)	良くなっている	65	6.0
(4)	良くなったり、悪くなったりの繰り返し	263	24.5
(5)	わからない	89	8.3
(6)	無回答	7	0.7

35 就労状況（収入を伴う仕事の有無）（問17）

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	仕事をしている（一般就労など）	512	47.6
(2)	仕事をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援で働いている ※福祉的就労）	7	0.7
(5)	仕事をしている（生活介護での生産活動）	4	0.4
(6)	仕事をしていない	552	51.3
(4)	無回答	0	-

36 現在仕事をしていない（一般就労をしていない）理由〔3つまでの複数回答〕（問17-1）

○総数＝問17で2～4を選択した人

		回答数	構成比
	総数	563	100
(1)	自分が希望する仕事内容や労働条件に当てはまる仕事がない	40	7.1
(2)	病状が重く企業などで働くことが難しいため	93	16.5
(3)	健康面・体力面に不安があるため	216	38.4
(4)	人間関係を築くことが難しいため	13	2.3
(5)	受け入れてくれる職場が見つからないため	23	4.1
(6)	会社倒産、人員整理など	3	0.5
(7)	学校などで勉強しているため	5	0.9
(8)	家庭の都合（結婚、育児、介護など）	43	7.6
(9)	高齢のため（定年を含む）	314	55.8
(10)	企業や公的機関などで働く必要がないため	34	6.0
(11)	企業や公的機関などで働きたくないため	0	-
(12)	その他	27	4.8
(13)	無回答	23	4.1

37 会社等での就労経験の有無（問17-2）

○総数＝問17で2～4を選択した人

		回答数	構成比
	総数	563	100
(1)	ある	470	83.5
(2)	ない	78	13.9
(3)	わからない	4	0.7
(4)	無回答	11	2.0

38 会社等での就労意向の有無（問17-3）

○総数＝問17で2～4を選択した人

		回答数	構成比
	総数	563	100
(1)	はい	98	17.4
(2)	いいえ	367	65.2
(3)	わからない	80	14.2
(4)	無回答	18	3.2

39 会社等で働くにあたって心配なこと〔2つまでの複数回答〕（問17-3-1）

○総数＝問17-3で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	98	100
(1)	労働条件（労働時間、賃金など）	34	34.7
(2)	通勤場所、通勤手段、通勤時間	34	34.7
(3)	職場の（物理的な）バリアフリー	7	7.1
(4)	職場での人間関係	8	8.2
(5)	自分の健康・体力（病気等を含む）	71	72.4
(6)	働くために必要な知識や技術	8	8.2
(7)	障害特性への理解・合理的配慮	17	17.3
(8)	その他	2	2.0
(9)	無回答	1	1.0

40 仕事の種類〔複数回答〕（問17-4）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	正規の職員・従業員	246	48.0
(2)	会社等の役員	40	7.8
(3)	非正規の職員・従業員(パート・アルバイト・日雇等(契約職員・派遣職員を含む))	175	34.2
(4)	自営業	55	10.7
(5)	家業の手伝い	7	1.4
(6)	内職	1	0.2
(7)	その他	2	0.4
(8)	無回答	1	0.2

41 1週間の就労日数（問17-5）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	1日	12	2.3
(2)	2日	27	5.3
(3)	3日	50	9.8
(4)	4日	57	11.1
(5)	5日以上	362	70.7
(6)	無回答	4	0.8

42 1週間の労働時間（問17-6）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	10時間未満	91	17.8
(2)	10～20時間未満	52	10.2
(3)	20～30時間未満	43	8.4
(4)	30～40時間未満	132	25.8
(5)	40時間以上	191	37.3
(6)	無回答	3	0.6

43 就職した時期（問17-7）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	難病の確定診断を受ける前	271	52.9
(2)	難病の確定診断を受けた後	232	45.3
(3)	わからない	6	1.2
(4)	無回答	3	0.6



44 就職をするために支援を受けたところ（人）〔複数回答〕（問17-7-1）

○総数＝問17-7で2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	232	100
(1)	ハローワーク（公共職業安定所）	29	12.5
(2)	民間の職業紹介会社	40	17.2
(3)	難病相談・支援センター	2	0.9
(4)	区市町村障害者就労支援センター、障害者就業・生活支援センター	1	0.4
(5)	学校	9	3.9
(6)	家族	10	4.3
(7)	知人	19	8.2
(8)	就労移行支援事業所等	3	1.3
(9)	福祉団体（障害者団体、福祉活動をしているNPO法人など）	0	-
(10)	その他	15	6.5
(11)	支援は受けなかった	114	49.1
(12)	無回答	0	-

45 現在の仕事に就いてからの期間（問17-8）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	3か月未満	12	2.3
(2)	3か月～6か月未満	20	3.9
(3)	6か月～1年未満	11	2.1
(4)	1年～3年未満	56	10.9
(5)	3年～5年未満	41	8.0
(6)	5年～10年未満	97	18.9
(7)	10年以上	266	52.0
(8)	無回答	9	1.8

46 仕事をしていく上で困ること〔3つまでの複数回答〕（問17-9）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	困ることがある	272	53.1
(2)	勤務時間・日数が自分の希望と合わない	34	6.6
(3)	通勤距離・時間が長い	45	8.8
(4)	通勤時の混雑	71	13.9
(5)	仕事の内容が障害の特性上、自分に合っていない	13	2.5
(6)	職場の（物理的な）バリアフリー化が不十分	3	0.6
(7)	人間関係が難しい	14	2.7
(8)	相手に対して、言いたい内容が伝わらない	5	1.0
(9)	相手の言っていることが分からない	1	0.2
(10)	定期的な通院や健康管理との両立	136	26.6
(11)	急な体調の変化への合理的配慮がない	52	10.2
(12)	トイレ、休憩等の回数	85	16.6
(13)	その他	31	6.1
(14)	困ることは特にない	231	45.1
(15)	無回答	9	1.8

47 仕事で困ったときの相談先〔複数回答〕（問17-10）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	職場の上司	236	46.1
(2)	職場の同僚	155	30.3
(3)	職場に派遣されたジョブコーチ	1	0.2
(4)	就労支援センター等の職員	2	0.4
(5)	家族	202	39.5
(6)	職場の同僚以外の友人	57	11.1
(7)	施設の職員、グループホームの世話人等	0	-
(8)	出身校の教員	0	-
(9)	その他	21	4.1
(10)	相談する相手はいない（相談する場所がない）	46	9.0
(11)	今まで特に困ったことはない	82	16.0
(12)	無回答	7	1.4

48 福祉的就労経験の有無（問17-11）

○総数＝問17で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	512	100
(1)	ある	4	0.8
(2)	ない	476	93.0
(3)	わからない	27	5.3
(4)	無回答	5	1.0

49 収入の種類〔複数回答〕（問18（1））

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	賃金・給料	484	45.0
(2)	事業所得	65	6.0
(3)	内職収入	6	0.6
(4)	家賃・地代	57	5.3
(5)	利子・配当	55	5.1
(6)	仕送り・小遣い	33	3.1
(7)	養育費・慰謝料	4	0.4
(8)	年金・恩給	484	45.0
(9)	生活保護費	20	1.9
(10)	手当	125	11.6
(11)	雇用保険	18	1.7
(12)	保険金・補償金	19	1.8
(13)	作業所等の工賃	5	0.5
(14)	その他の収入	22	2.0
(15)	収入はなかった	65	6.0
(16)	無回答	10	0.9

50 収入の種類（主なもの）（問18（2））

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	賃金・給料	346	32.2
(2)	事業所得	34	3.2
(3)	内職収入	1	0.1
(4)	家賃・地代	20	1.9
(5)	利子・配当	1	0.1
(6)	仕送り・小遣い	21	2.0
(7)	養育費・慰謝料	0	-
(8)	年金・恩給	370	34.4
(9)	生活保護費	13	1.2
(10)	手当	19	1.8
(11)	雇用保険	4	0.4
(12)	保険金・補償金	1	0.1
(13)	作業所等の工賃	1	0.1
(14)	その他の収入	9	0.8
(15)	収入はなかった	47	4.4
(16)	無回答	188	17.5

51 年金・恩給の受給の有無（問18）

○総数＝集計対象者数

- (1) 問18（1）で8を選択した人  
 (2) 問18（1）で8を選択していない、かつ、15以外を選択した人（無回答を除く）  
 (3) 問18（1）で15を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	受給した	484	45.0
(2)	受給していない	516	48.0
(3)	収入なし	65	6.0
(4)	無回答	10	0.9

52 年間収入額（年金・恩給）（問18-1）

○総数＝問18（1）で8を選択した人（単純集計No38の(1)と同値）

		回答数	構成比
	総数	484	100
(1)	20万円未満	60	12.4
(2)	20～40万円未満	16	3.3
(3)	40～60万円未満	28	5.8
(4)	60～80万円未満	62	12.8
(5)	80～100万円未満	68	14.0
(6)	100万円以上	241	49.8
(7)	無回答	9	1.9

53 手当の受給の有無（問18）

○総数＝集計対象者数

- (1) 問18 (1) で10を選択した人
- (2) 問18 (1) で10を選択していない、かつ、15以外を選択した人（無回答を除く）
- (3) 問18 (1) で15を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	受給した	125	11.6
(2)	受給していない	875	81.4
(3)	収入なし	65	6.0
(4)	無回答	10	0.9

54 年間収入額（手当）（問18-2）

○総数＝問18 (1) で10を選択した人(単純集計No38の(1)と同値)

		回答数	構成比
	総数	125	100
(1)	20万円未満	94	75.2
(2)	20～40万円未満	11	8.8
(3)	40～60万円未満	3	2.4
(4)	60～80万円未満	3	2.4
(5)	80～100万円未満	4	3.2
(6)	100万円以上	10	8.0
(7)	無回答	0	-

55 生活保護の受給の有無（問18）

○総数＝集計対象者数

- (1) 問18 (1) で9を選択した人
- (2) 問18 (1) で9を選択していない、かつ、15以外を選択した人（無回答を除く）
- (3) 問18 (1) で15を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	受給した	20	1.9
(2)	受給していない	1,045	97.2
(3)	収入なし	65	6.0
(4)	無回答	10	0.9

56 年間収入額（生活保護費を除く）（問19）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	収入なし	74	6.9
(2)	50万円未満	94	8.7
(3)	50～100万円未満	157	14.6
(4)	100～150万円未満	120	11.2
(5)	150～200万円未満	74	6.9
(6)	200～250万円未満	97	9.0
(7)	250～300万円未満	84	7.8
(8)	300～400万円未満	98	9.1
(9)	400～500万円未満	64	6.0
(10)	500～600万円未満	53	4.9
(11)	600～700万円未満	34	3.2
(12)	700～1,000万円未満	50	4.7
(13)	1,000～1,500万円未満	27	2.5
(14)	1,500万円以上	11	1.0
(15)	無回答	38	3.5

57 平日の日中主に過ごしたところ（問20）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	自分の家	694	64.6
(2)	職場（福祉的就労の施設を除く）	323	30.0
(3)	職場（福祉的就労の施設）	6	0.6
(4)	学校	7	0.7
(5)	通所施設（生活介護、デイセンター、地域活動支援センター等を含む）	15	1.4
(6)	入所施設・病院	12	1.1
(7)	その他	7	0.7
(8)	無回答	11	1.0

58 現在利用している施設に満足しているか（問20-1）

○総数＝問20で3又は5を選択した人

		回答数	構成比
	総数	21	100
(1)	とても満足している	4	19.0
(2)	満足している	8	38.1
(3)	だいたい満足している	4	19.0
(4)	ふつう	3	14.3
(5)	やや不満である	1	4.8
(6)	不満である	0	-
(7)	とても不満である	1	4.8
(8)	無回答	0	-

59 1年間の社会活動等〔複数回答〕（問21）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	活動した	649	60.4
(2)	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物	354	32.9
(3)	健康維持等を目的とした運動、スポーツ活動	284	26.4
(4)	旅行やアウトドアなどの余暇活動	339	31.5
(5)	学習活動（オンライン参加含む）	112	10.4
(6)	趣味の習い事やサークル活動	133	12.4
(7)	ボランティア活動	60	5.6
(8)	障害者団体での活動	10	0.9
(9)	その他	34	3.2
(11)	活動をしたいと思うものはあるが体調などの理由で参加できない	196	18.2
(12)	何か活動をしたいと思うが参加したいものが見つからない	75	7.0
(13)	活動をしたいと思わない	135	12.6
(14)	無回答	20	1.9

60 社会参加する上で妨げになっていること〔3つまでの複数回答〕（問22）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	経済的な理由	192	17.9
(2)	介助者がいない	59	5.5
(3)	情報がない	70	6.5
(4)	周りの人の難病患者に対する理解不足	90	8.4
(5)	病状に変化があること	332	30.9
(6)	病状によって利用できる施設が無いこと	43	4.0
(7)	適切な相談相手がない	37	3.4
(8)	一緒に行く仲間がない	45	4.2
(9)	ヘルプマークをつけて外出しているが、必要な配慮がされない	27	2.5
(10)	その他	79	7.3
(11)	特になし	463	43.1
(12)	無回答	22	2.0

61 難病のために妥協したこと〔複数回答〕（問23）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	進学	18	1.7
(2)	就職	162	15.1
(3)	恋愛	54	5.0
(4)	結婚	72	6.7
(5)	出産・育児	78	7.3
(6)	人付き合い	187	17.4
(7)	近距離の外出	175	16.3
(8)	旅行や遠距離の外出	441	41.0
(9)	ファッションなどのおしゃれ	111	10.3
(10)	スポーツ・文化活動	296	27.5
(11)	好きな食事や嗜好品（お酒、たばこ、コーヒーなど）	213	19.8
(12)	その他	37	3.4
(13)	特になし	350	32.6
(14)	無回答	7	0.7

62 情報の入手の手段〔複数回答〕（問24）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	テレビ・ラジオ	897	83.4
(2)	新聞・雑誌・本	529	49.2
(3)	インターネット（ホームページ、SNSなど）	694	64.6
(4)	電話（携帯電話、スマートフォンなど）	392	36.5
(5)	身近な人（家族、友人、支援者など）	636	59.2
(6)	その他	11	1.0
(7)	特になし	9	0.8
(8)	無回答	5	0.5

63 意思を伝える場合に困ること〔複数回答〕（問25）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	声が出せない・出ない	45	4.2
(2)	話しにくい	111	10.3
(3)	耳が聞こえにくい	63	5.9
(4)	理解ができない	34	3.2
(5)	その他	54	5.0
(6)	困ることはない	839	78.0
(7)	無回答	10	0.9

64 情報の入手やコミュニケーションを円滑にするために利用している日常生活用具〔複数回答〕（問26）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	利用しているものがある	21	2.0
(2)	携帯用会話補助装置	3	0.3
(3)	情報・通信支援用具	4	0.4
(4)	点字ディスプレイ	0	-
(5)	点字器	0	-
(6)	点字タイプライター	0	-
(7)	視覚障害者用ポータブルレコーダー	1	0.1
(8)	視覚障害者用活字文書読上げ装置	1	0.1
(9)	視覚障害者用拡大読書器	2	0.2
(10)	盲人用時計	1	0.1
(11)	聴覚障害者用通信装置	2	0.2
(12)	聴覚障害者用情報受信装置	0	-
(13)	人工喉頭	0	-
(14)	福祉電話（貸与）	1	0.1
(15)	ファックス（貸与）	2	0.2
(16)	視覚障害者用ワードプロセッサ	0	-
(17)	点字図書	1	0.1
(18)	意思伝達装置	2	0.2
(19)	コミュニケーションヘルパー	1	0.1
(20)	その他	9	0.8
(21)	日常生活用具給付等事業等の制度を知っているが、利用していない	377	35.1
(22)	日常生活用具給付等事業等の制度自体を知らなかった（利用できることを知らなかった）	568	52.8
(23)	無回答	109	10.1

65 障害者総合支援法で利用したサービス（過去1年間）〔複数回答〕（問27）

○総数＝問4で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,062	100
(1)	利用している	109	10.3
(2)	居宅介護（ホームヘルプ）等 （重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援を含む）	53	5.0
(3)	短期入所（ショートステイ）	19	1.8
(4)	生活介護	13	1.2
(5)	自立訓練（機能訓練、生活訓練）、就労移行支援、就労継続 支援（A型・B型）、就労定着支援	28	2.6
(6)	共同生活援助（グループホーム）、自立生活援助	3	0.3
(7)	補装具費支給	22	2.1
(8)	移動支援事業	13	1.2
(9)	意思疎通支援事業（手話通訳、要約筆記者の派遣等）	0	-
(10)	日常生活用具給付等事業	20	1.9
(11)	相談支援事業（計画相談、地域移行支援、地域定着支援）	14	1.3
(12)	その他	0	-
(13)	障害福祉サービスの制度は知っているが、利用していない	409	38.5
(14)	障害福祉サービスの制度を利用できることを知らなかった	283	26.6
(15)	無回答	261	24.6

66 居宅介護等のサービスの種類〔複数回答〕（問27-1）

○総数＝問27で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	53	100
(1)	身体介護	35	66.0
(2)	家事援助	22	41.5
(3)	通院等介助	12	22.6
(4)	通院等乗降介助	7	13.2
(5)	同行援護（身体介護・有）	7	13.2
(6)	同行援護（身体介護・無）	7	13.2
(7)	重度訪問介護	9	17.0
(8)	行動援護	4	7.5
(9)	重度障害者等包括支援	4	7.5
(10)	無回答	2	3.8

67 サービス支給量は十分か（居宅介護、短期入所）（問27-2）

○総数＝問27で1又は2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	72	100
(1)	十分である	16	22.2
(2)	足りない	15	20.8
(3)	どちらともいえない（十分だと思うことも、足りないと思うこともある）	23	31.9
(4)	わからない	5	6.9
(5)	その他	1	1.4
(6)	無回答	12	16.7



68 障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担（問27-3）

○総数＝問27で1～11を選択した人

		回答数	構成比
	総数	185	100
(1)	0円	15	8.1
(2)	1円～1,500円	7	3.8
(3)	1,501円～3,000円	9	4.9
(4)	3,001円～9,300円	16	8.6
(5)	9,301円～15,000円	6	3.2
(6)	15,001円～24,600円	7	3.8
(7)	24,601円～37,200円	9	4.9
(8)	わからない	20	10.8
(9)	9月は利用していない	13	7.0
(10)	無回答	83	44.9

69 障害者総合支援法における障害支援区分（問28）

○総数＝問4で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,062	100
(1)	区分1	6	0.6
(2)	区分2	11	1.0
(3)	区分3	15	1.4
(4)	区分4	6	0.6
(5)	区分5	0	-
(6)	区分6	8	0.8
(7)	申請していない	577	54.3
(8)	申請したが非該当	33	3.1
(9)	わからない	192	18.1
(10)	無回答	214	20.2

70 障害者総合支援法による障害福祉サービスの今後の利用予定（問29）

○総数＝問4で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	1,062	100
(1)	利用する予定はある	52	4.9
(2)	利用する予定はない	402	37.9
(3)	わからない	397	37.4
(4)	無回答	211	19.9

71 介護保険制度の利用の有無（問30）

○総数＝問3の回答が40歳以上の人

		回答数	構成比
	総数	960	100
(1)	利用している	177	18.4
(2)	介護認定を受けているが、利用していない	34	3.5
(3)	介護認定を受けていない	716	74.6
(4)	無回答	33	3.4

72 介護保険制度の要介護度（問30-1）

○総数＝問30で1又は2を選択した人

		回答数	構成比
	総数	211	100
(1)	要支援 1	32	15.2
(2)	要支援 2	33	15.6
(3)	要介護 1	27	12.8
(4)	要介護 2	37	17.5
(5)	要介護 3	30	14.2
(6)	要介護 4	14	6.6
(7)	要介護 5	20	9.5
(8)	無回答	18	8.5

73 介護保険法におけるサービスの費用負担（問30-2）

○総数＝問30で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	177	100
(1)	0円	3	1.7
(2)	1円～4,970円	40	22.6
(3)	4,971円～10,400円	34	19.2
(4)	10,401円～16,580円	14	7.9
(5)	16,581円～19,480円	7	4.0
(6)	19,481円～26,750円	11	6.2
(7)	26,751円～30,600円	6	3.4
(8)	30,601円～35,830円	2	1.1
(9)	35,831円以上	15	8.5
(10)	わからない	32	18.1
(11)	無回答	13	7.3

74 介護保険で受けている在宅サービス（複数回答）（問30-3）

○総数＝問30で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	177	100
(1)	ホームヘルプサービス（訪問介護）	79	44.6
(2)	訪問入浴介護	40	22.6
(3)	訪問看護	56	31.6
(4)	訪問リハビリテーション	66	37.3
(5)	デイサービス（通所介護）	37	20.9
(6)	デイケア（通所リハビリテーション）	39	22.0
(7)	ショートステイ（短期入所生活介護）	11	6.2
(8)	その他	13	7.3
(9)	在宅サービスは受けていない	16	9.0
(10)	無回答	12	6.8

75 受けているホームヘルプサービスの内容（介護保険）（問30-3-1）

○総数＝問30-3で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	79	100
(1)	身体介護のみ	34	43.0
(2)	生活援助のみ	12	15.2
(3)	身体介護と生活援助の両方	26	32.9
(4)	無回答	7	8.9

76 ホームヘルプサービスの内容で困っていること（介護保険）〔複数回答〕（問30-3-2）

○総数＝問30-3で1を選択した人

		回答数	構成比
	総数	79	100
(1)	困っていることがある	29	36.7
(2)	1回の訪問介護の時間が短い	17	21.5
(3)	訪問介護が1日に何回かに分けられている	4	5.1
(4)	家族がいるので訪問介護が受けられない	3	3.8
(5)	希望するサービスが受けられない	11	13.9
(6)	時間延長を希望しても受けしてもらえない	4	5.1
(7)	訪問介護員が代わってしまう	7	8.9
(8)	外出をしたくても対応してもらえない	7	8.9
(9)	その他	3	3.8
(10)	困っていることは特にない	45	57.0
(11)	無回答	5	6.3

77 将来暮らしたいところ（問31）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	入所施設で暮らしたい	43	4.0
(2)	家族と一緒に暮らしたい	607	56.5
(3)	グループホームでずっと暮らしたい	2	0.2
(4)	グループホームで支援を受けた後、一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）	8	0.7
(5)	一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）	246	22.9
(6)	その他	7	0.7
(7)	わからない	135	12.6
(8)	無回答	27	2.5

78 地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔3つまでの複数回答〕（問32）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	難病患者が暮らしやすい住宅の整備	163	15.2
(2)	駅や道路における段差などのバリアフリー	179	16.7
(3)	就労の場の確保	140	13.0
(4)	雇用施策の充実	70	6.5
(5)	所得保障	273	25.4
(6)	総合的な相談事業の充実	82	7.6
(7)	ホームヘルプサービスの充実	102	9.5
(8)	日中活動の場の充実	45	4.2
(9)	ショートステイサービスの充実	23	2.1
(10)	外出にかかわる支援の充実	83	7.7
(11)	意思疎通（コミュニケーション）支援の充実	20	1.9
(12)	情報のバリアフリー	21	2.0
(13)	生活全般にかかわる情報提供の充実	76	7.1
(14)	相談相手の確保や人間関係についてのアドバイス	30	2.8
(15)	周囲の人の理解	127	11.8
(16)	医療の充実	331	30.8
(17)	リハビリテーションの充実	86	8.0
(18)	訪問看護の充実	86	8.0
(19)	その他	18	1.7
(20)	特になし	220	20.5
(21)	無回答	44	4.1

79 災害時に不安を感じる事〔複数回答〕（問33）

○総数＝集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	災害の内容や避難指示等の情報を入手（理解を含む）できるか	241	22.4
(2)	適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか	463	43.1
(3)	自らの状況や必要な支援内容を周囲の人や家族等に伝えることができるか	184	17.1
(4)	周囲の人から必要とする支援を受けることができるか	233	21.7
(5)	避難所等において、必要な相談、介護、看護等を受けることができるか	359	33.4
(6)	避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか	649	60.4
(7)	その他	39	3.6
(8)	特に不安はない	179	16.7
(9)	無回答	23	2.1

80 災害に備えて、障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕（問34）

○総数=集計対象者数

		回答数	構成比
	総数	1,075	100
(1)	災害時の非常持出用品、備蓄品の中に、難病や障害特性に応じて必要な医薬品、食料等を用意している	273	25.4
(2)	避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録している	419	39.0
(3)	災害時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している	325	30.2
(4)	災害時や緊急時に支援してくれるよう、家族や知人等に対して、お願いしている	80	7.4
(5)	災害時に避難する広域避難場所や福祉避難所を知っている	201	18.7
(6)	地域や自治体で作る避難行動要支援者名簿に名前、住所等を登録している	41	3.8
(7)	個別避難計画が作成されている	6	0.6
(8)	人工呼吸器使用者災害時個別支援計画を作成している	0	-
(9)	区市町村等が実施する避難訓練に参加している	23	2.1
(10)	災害時に障害があることを周囲の人に気付いてもらえるような工夫（ヘルプマーク、ヘルプカード、災害バンダナ等）をしている	84	7.8
(11)	その他	11	1.0
(12)	どんな対策をすればよいかわからない	126	11.7
(13)	特に対策をとっていない	309	28.7
(14)	無回答	21	2.0