

■ 川越比企保健医療圏（東松山、坂戸、川越市保健所所管区域）における難病患者の状況について ～ 療養生活アンケートより ～

1 アンケート回収状況 146人（実施）／186人（対象） 回収率・・・78.5%

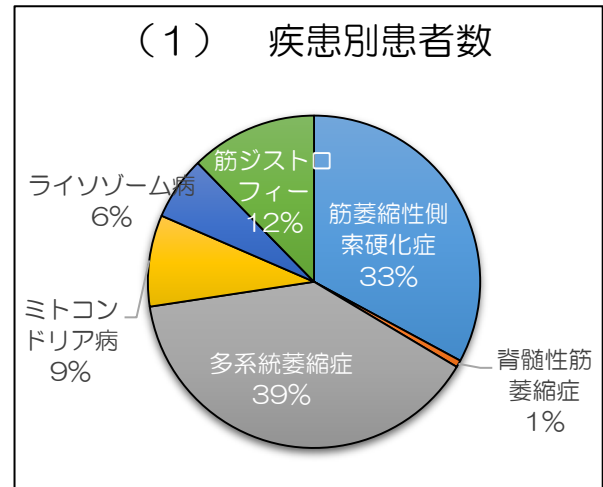
・アンケート実施対象者の条件：令和元年度指定難病継続申請の対象となっているI群疾患患者（申請に合わせてアンケートを回収）。

※ I群疾患とは：厚生労働省で、人工呼吸器装着者の割合が比較的高いとして列挙している疾患。①筋萎縮性側索硬化症、②脊髄性筋萎縮症、③多系統萎縮症、④ミトコンドリア病、⑤ライソゾーム病、⑥筋ジストロフィーの6疾患。

2 アンケート結果からの情報

(1) 疾患別患者数

疾患名	患者数
・筋萎縮性側索硬化症	48人
・脊髄性筋萎縮症	1人
・多系統萎縮症	57人
・ミトコンドリア病	13人
・ライソゾーム病	9人
・筋ジストロフィー	18人



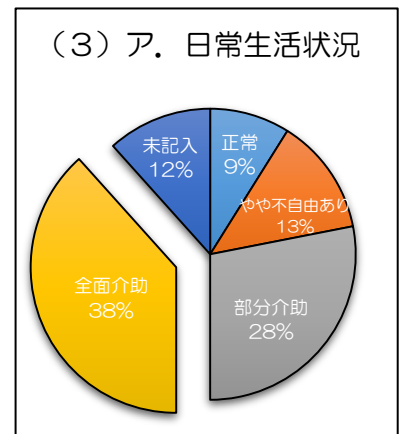
(2) 性別

性別	患者数
・男性	77人
・女性	69人

(3) ADLの状況

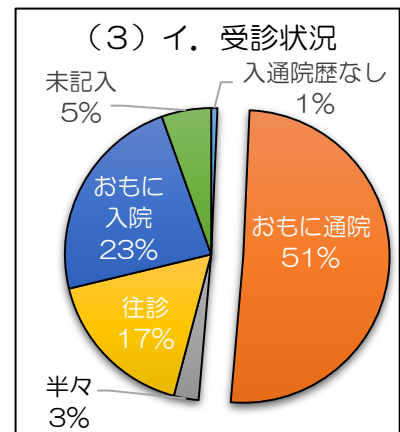
ア. 日常生活状況

身体状況	患者数
・正常	13人
・やや不自由であるが独力で生活可能	19人
・制限があり、部分的に誰かの介助が必要	41人
・全面介助	56人
・未記入	17人



イ. 受診状況

受診状況	患者数
・入通院歴なし	1人
・おもに通院	74人
・入院と通院の半々	4人
・往診	25人
・おもに入院	34人
・未記入	8人



(4) 薬剤の備蓄日数

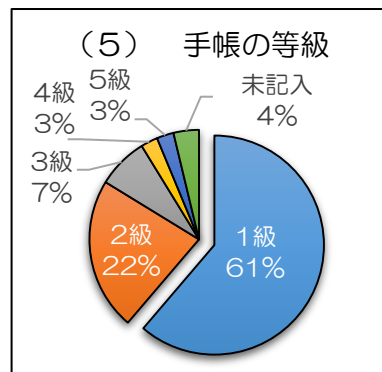
備蓄日数	患者数
・1～3日間	17人
・4～6日間	10人
・7日間	11人
・8日間以上	40人
・未記入	68人

(5) 障害者手帳の取得状況

手帳の取得	患者数
・あり	80人
・なし	52人
・未記入	14人



等級	患者数
・1級	49人
・2級	18人
・3級	6人
・4級	2人
・5級	2人
・未記入	3人

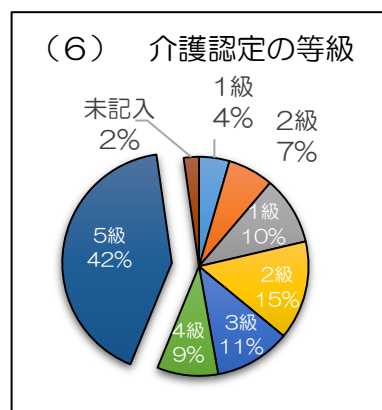


(6) 介護認定の状況

手帳の取得	患者数
・要支援	10人
・要介護	79人
・取得なし	24人
・未記入	33人



等級	患者数
・要支援1級	4人
・要支援2級	6人
・要介護1級	9人
・要介護2級	13人
・要介護3級	10人
・要介護4級	8人
・要介護5級	37人
・未記入	2人



(7) 医療処置の状況 (右表については複数回答あり)

医療ケアの有無	患者数
・あり	63人
・なし	68人
・未記入	15人



医療ケアの種類	患者数
・気管切開	27人
・吸引	37人
・酸素吸入	11人
・経鼻、経管栄養	4人
・胃瘻、腸瘻	38人
・尿カテーテル、自己導尿	17人

※別掲：人工呼吸器の使用状況

人工呼吸器の有無	患者数
・あり	33人
・なし	108人
・未記入	5人



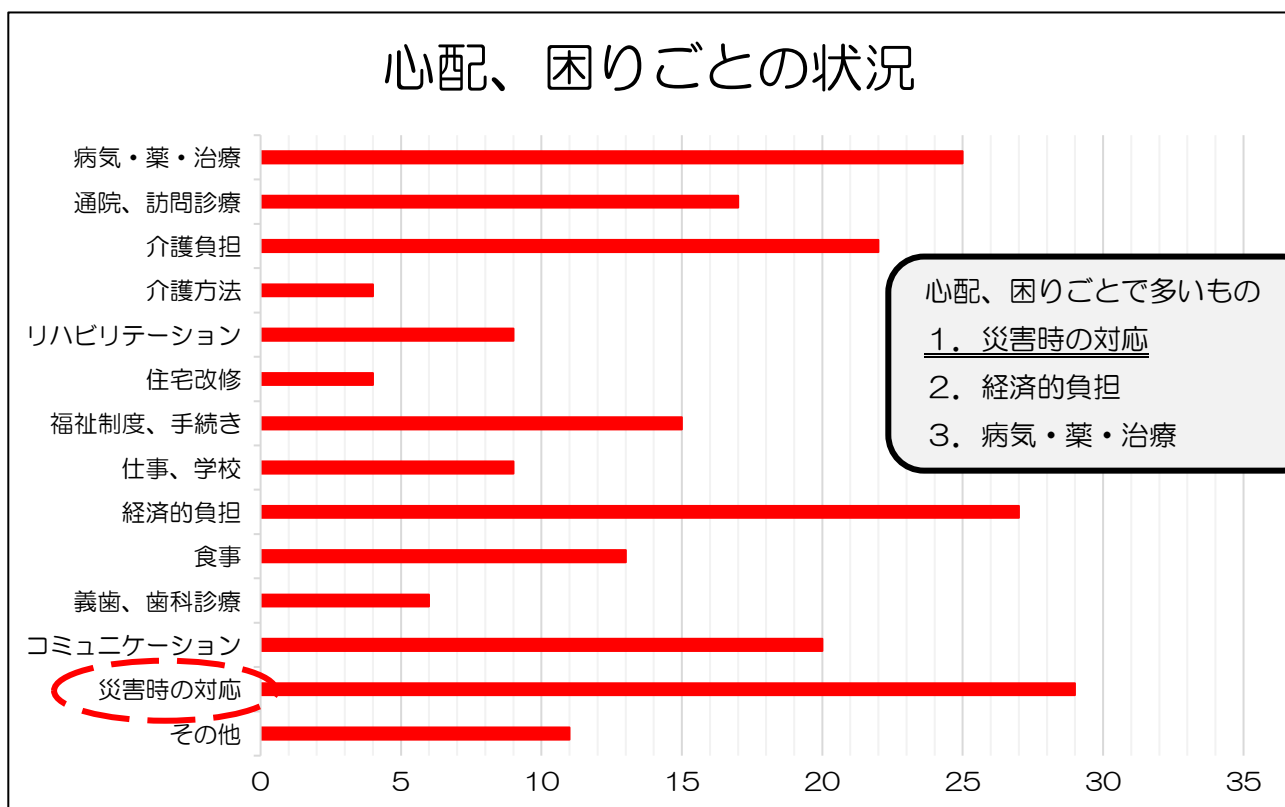
使用方法	患者数
・24時間持続	24人
・日中、夜間のみ	9人

(8) 心配、困りごとの状況 (右表については複数回答あり)

心配ごと等の有無	患者数
・あり	87人
・なし	36人
・未記入	23人



心配ごとの種類	患者数
・ア：病気・薬・治療について	25人
・イ：通院、訪問診療について	17人
・ウ：介護負担について	22人
・エ：介護方法が分からない	4人
・オ：リハビリテーションについて	9人
・カ：住宅改修について	4人
・キ：福祉制度、手続きについて	15人
・ク：仕事上や学校でのことについて	9人
・ケ：経済的な負担について	27人
・コ：食事について	13人
・サ：義歯、歯科治療について	6人
・シ：コミュニケーションについて	20人
・ス：災害時の対応について	29人
・セ：その他	11人



(9) 災害時の備え（右表については複数回答あり）

災害対策の有無	患者数
・あり	23人
・なし	33人
・未記入	90人



災害物品の種類	患者数
・発電装置	4人
・足踏み式吸引機器	4人
・予備酸素ボンベ	2人
・アンビューバック	12人
・予備のガーゼ、チューブ類	15人

※災害の備えをしている患者全てにおいて、予備バッテリーも数本準備している状況あり。

(10) 避難行動要支援者リストへの登録状況

登録状況	患者数
・すでに登録している	17人
・まだ登録していない	39人
・登録を希望しない	11人
・制度を知らない	47人
・未記入	32人

