資料５

福岡市
障がい児・者等実態調査
ー調査報告速報版ー

目　次

１　調査の概要 1
（1）　調査設計と回収結果 1
２　身体・知的障がい児・者調査結果 3
（1）　対象者の年齢【身体・知的障がい児・者】 3
（2）　身体障がい者手帳の等級、主な障がいの部位【身体障がい者】 4
（3）　療育手帳の判定【知的障がい者】 5
（4）　身体障がい者手帳の等級、主な障がいの部位【障がい児】 5
（5）　療育手帳の判定 7
（6）　知的・発達障がいの診断名 8
（7）　主な介助者の状況【身体・知的障がい児・者】 9
（8）　希望する今後の暮らし方 10
（9）　自宅や地域で生活するために必要な条件 11
３　精神障がい者調査結果 13
（1）　対象者の年齢 13
（2）　精神障害者保健福祉手帳の等級・主な診断名 14
（3）　入院形態【入院患者】 16
（4）　病状の程度 16
（5）　主な介助者の状況【通院患者】 17
（6）　希望する今後の暮らし方【通院患者】 17
（7）　自宅や地域で生活するために必要な条件【通院患者】 18
４　発達障がい児・者調査結果 19
（1）　対象者の年齢 19
（2）　療育手帳の判定 19
（3）　精神障がい者保健福祉手帳の等級 20
（4）　発達障がいの診断の有無・主な診断名 21
（5）　主な介助者の状況 22
（6）　希望する今後の暮らし方 22
（7）　自宅や地域で生活するために必要な条件 23
５　難病患者調査結果 24
（1）　対象者の年齢 24
（2）　難病の疾患名 25
（3）　身体障がい者手帳の等級、主な障がいの部位 29
（4）　主な介助者の状況 30
（5）　希望する今後の暮らし方 31
（6）　自宅や地域で生活するために必要な条件 32

1　調査の概要

（1） 調査設計と回収結果

①身体・知的障がい等

【今回　R1年度調査】

調査種別		調査対象	調査方法	標本数	有効回収数　（回収率）	調査実施期間
身体・知的障がい児・者実態調査	身体障がい者調査	市内在住の身体障がい者（18歳以上）【層化無作為抽出】	郵送調査・訪問調査（視覚障がい、肢体不自由）	1,300人	625人（48.1%）	令和元年9月20日～10月15日
	知的障がい者調査	市内在住の知的障がい者（18歳以上）【層化無作為抽出】	郵送調査	850人	443人（52.1%）	
	障がい児調査	市内在住の身体・知的障がい児（17歳以下）【層化無作為抽出】	郵送調査	850人	394人（46.4%）	
	計			3,000人	1,462人（48.7%）	
発達障がい児・者実態調査		発達障がい者関係団体等に所属（利用）、もしくは特別支援学級や通級指導教室に通っている発達障がい児・者とその家族	団体や学校を通じた配布・回収	配布数（※）900人	159人（17.7%）	令和元年9月20日～10月15日
難病患者実態調査		福岡市内に居住する特定医療費（指定難病）受給者証所持者【層化無作為抽出】	郵送調査・訪問調査（一部希望者）	1,000人	548人（54.8%）	令和元年9月20日～10月15日
事業者等状況調査		市内の相談支援事業所、居宅介護等事業所、施設事業所、グループホーム事業所、及び市の相談機関【全数】	郵送調査	842事業所	388事業所（46.1%）	令和元年9月20日～10月15日

（※）調査を依頼した各団体に所属する方（保護者も含む）を対象として配布した数。同一人物が複数の団体に重複している場合もあり、配布数＝配布した実人数ではないもの。

◆参考 【前回　H28年度調査】

調査種別		調査対象	調査方法	標本数	有効回収数　（回収率）	調査実施期間
身体・知的障がい児・者実態調査	身体障がい者調査	市内在住の身体障がい者（18歳以上）【層化無作為抽出】	郵送調査・訪問調査（視覚障がい、肢体不自由）	1,300人	859人（66.1%）	平成28年9月14日～9月30日
	知的障がい者調査	市内在住の知的障がい者（18歳以上）【層化無作為抽出】	郵送調査	850人	517人（60.8%）	
	障がい児調査	市内在住の身体・知的障がい児（17歳以下）【層化無作為抽出】	郵送調査	850人	533人（62.7%）	
	計			3,000人	1,909人（63.6%）	
発達障がい児・者実態調査		発達障がい者関係団体等に所属（利用）、もしくは特別支援学級や通級指導教室に通っている発達障がい児・者とその家族	団体や学校を通じた配布・回収	配布数（※）900人	257人（28.6%）	平成28年9月14日～10月12日
難病患者実態調査		福岡市内に居住する特定疾患医療受給者証所持者【層化無作為抽出】	郵送調査・訪問調査（一部希望者）	1,000人	548人（54.8%）	平成28年9月14日～9月30日
事業者等状況調査		市内の相談支援事業所、居宅介護等事業所、施設事業所、グループホーム・ケアホーム事業所、及び市の相談機関【全数】	郵送調査	657事業所	502事業所（76.4%）	平成28年9月14日～9月30日

（※）調査を依頼した各団体に所属する方（保護者も含む）を対象として配布した数。同一人物が複数の団体に重複している場合もあり、配布数＝配布した実人数ではないもの。

②精神障がい　【一次調査】患者数調査

【今回　R1年度調査】

区分		一次調査			
		対象医療機関数［か所］	回収数［か所］	回収率	調査実施期間
合　　計		157か所	105か所	66.9%	令和元年6月10日～7月31日
福岡都市圏に開設し、精神科を標榜している病院	計	48か所	40か所	83.3%	
	市内	30か所	24か所	80.0%	
	市外	18か所	16か所	88.9%	
福岡市内に開設し、精神科を標榜している診療所・クリニック等	市内	109か所	65か所	59.6%	

◆参考【前回　H28年度調査】

区分		一次調査			
		対象医療機関数［か所］	回収数［か所］	回収率	調査実施期間
合　　計		151か所	119か所	78.8%	平成28年6月1日～7月22日
福岡都市圏に開設し、精神科を標榜している病院	計	48か所	39か所	81.3%	
	市内	31か所	23か所	74.2%	
	市外	17か所	16か所	94.1%	
福岡市内に開設し、精神科を標榜している診療所・クリニック等	市内	103か所	80か所	77.7%	

【二次調査】意識調査

【今回　R1年度調査】

		二次調査			
		標本数（対象患者数）［人］	回収数［人］	回収率	調査実施期間
合　計	計	3,000	818	27.3%	令和元年10月21日～11月15日
	入　院	1,000	410	41.0%	
	外　来	2,000	408	20.4%	
病　院	計	1,663	604	36.3%	
	入　院	1,000	410	41.0%	
	外　来	663	194	29.3%	
診療所等	計	1,337	214	16.0%	
	入　院	－	－	－	
	外　来	1,337	214	16.0%	

◆参考【前回　H28年度調査】

		二次調査			
		標本数（対象患者数）［人］	回収数［人］	回収率	調査実施期間
合　計	計	3,000	1,331	44.4%	平成28年9月14日～10月7日
	入　院	1,000	636	63.6%	
	外　来	2,000	695	34.8%	
病　院	計	1,629	974	59.8%	
	入　院	1,000	636	63.6%	
	外　来	629	338	53.7%	
診療所等	計	1,371	357	26.0%	
	入　院	－	－	－	
	外　来	1,371	357	26.0%	

2　身体・知的障がい児・者調査結果

●調査結果の見方●

　回答は、原則として各質問の調査数を基数（N）とした百分率（%）で表し、小数第２位を四捨五入している。このため、百分率の合計が 100%にならない場合がある。

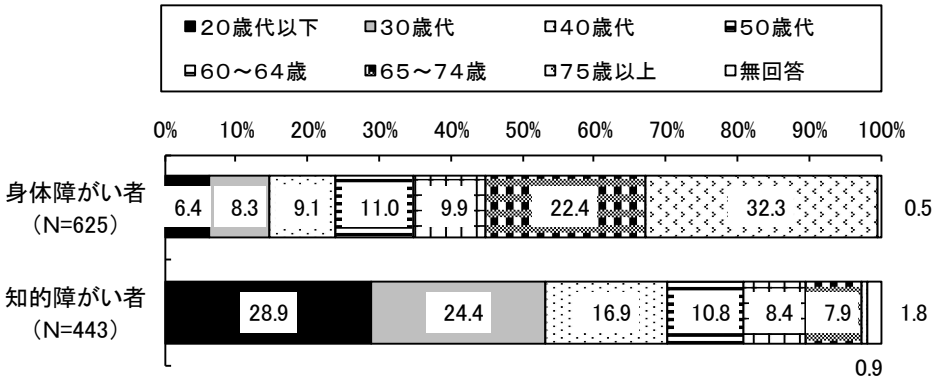
　また、２つ以上の回答ができる複数回答の質問では、回答比率の合計が 100%を超える場合がある。

（1） 対象者の年齢【身体・知的障がい児・者】

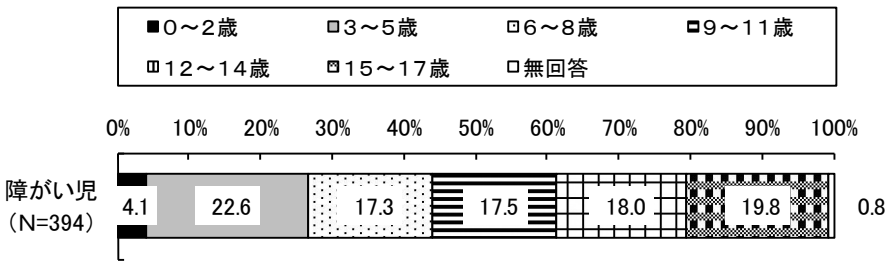
■ 身体障がい者は、65 歳以上の高齢者が 5 割超を占めている。また、知的障がい者は、「20 歳代以下」が 3 割弱で最も多い。

■ 障がい児は、「3～5 歳」が 2 割強で最も多い。

【身体・知的障がい者の年齢】



【障がい児の年齢】



◎ 対象者の年齢は、身体障がい者は「75 歳以上」が 3 割強（32.3%）を占めて最も多く、次いで「65～74 歳」(22.4%)となっており、これらをあわせた 65 歳以上の高齢者が 5 割超(54.7%)を占めている。

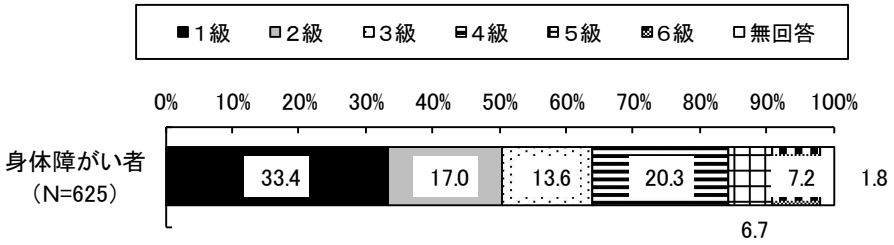
◎ 一方、知的障がい者は身体障がい者に比べて若い年齢層の割合が高く、「20 歳代以下」が 3 割弱（28.9%）を占めて最も多く、次いで「30 歳代」（24.4%）、「40 歳代」（16.9%）となっいる。

◎ 障がい児は「3～5 歳」（22.6%）が最も多く、次いで「15～17 歳」（19.8%）、「12～14 歳」（18.0%）となっている。

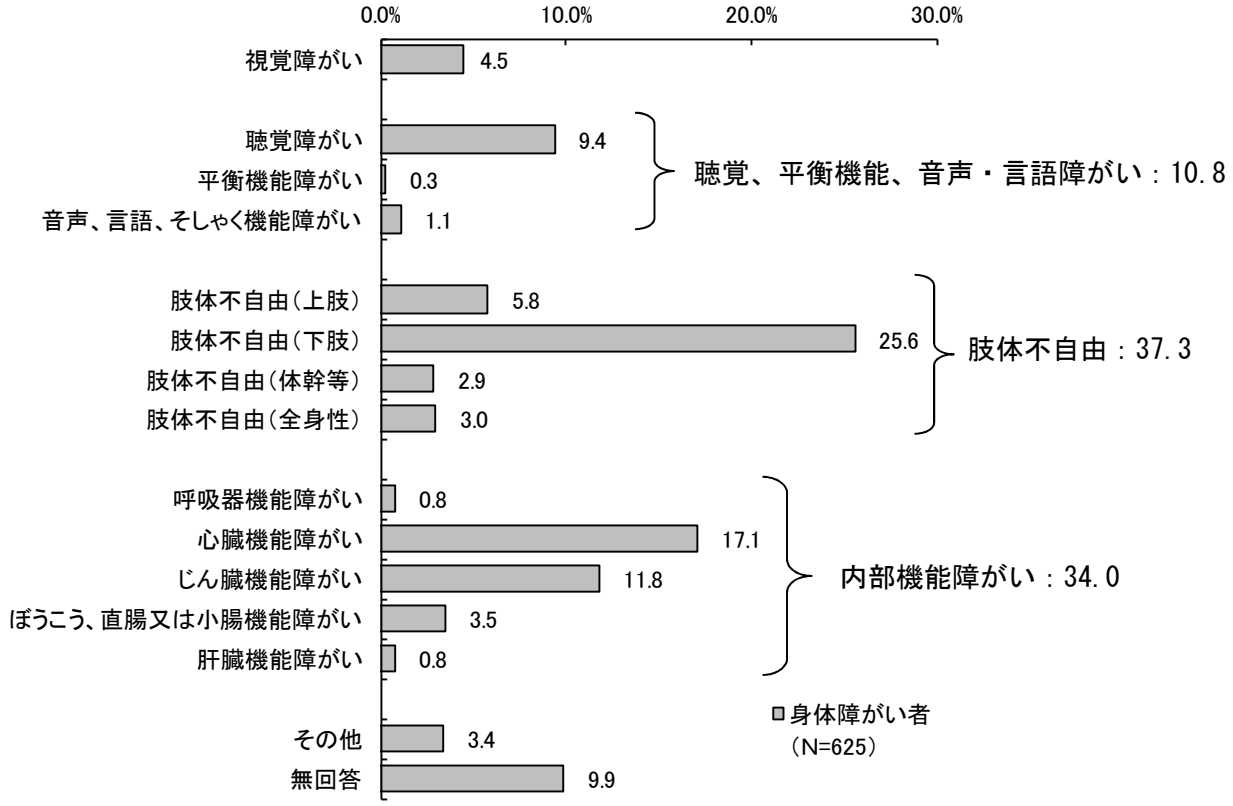
（2） 身体障がい者手帳の等級、主な障がいの部位【身体障がい者】

■ 身体障がい者手帳「1 級」が 3 割強で最も多い。
■ 主な障がいの部位は「肢体不自由」「内部機能障がい」がそれぞれ 3 割台を占める。

【身体障がい者手帳の等級】



【主な障がいの部位】



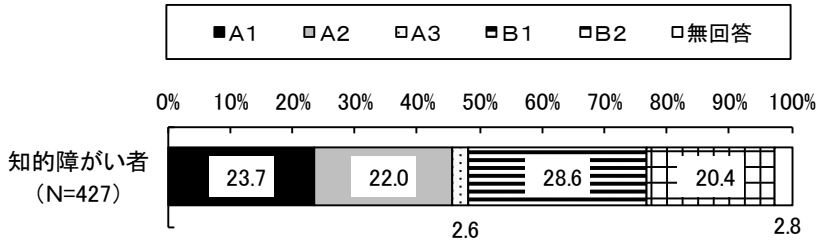
◎ 身体障がい者手帳の等級は、「１級」が３割強（33.4%）を占めて最も多く、次いで「４級」（20.3%）、「２級」（17.0%）となっている。

◎ 主な障がいの部位（大分類）は、「肢体不自由」が３割台後半（37.3%）を占めて最も多く、次いで「内部機能障がい」（34.0%）、「聴覚、平衡機能、音声・言語障がい」（10.8%）となっている。

（3） 療育手帳の判定【知的障がい者】

■ 療育手帳「Ｂ１」が３割弱で最も多い。

【療育手帳の判定】

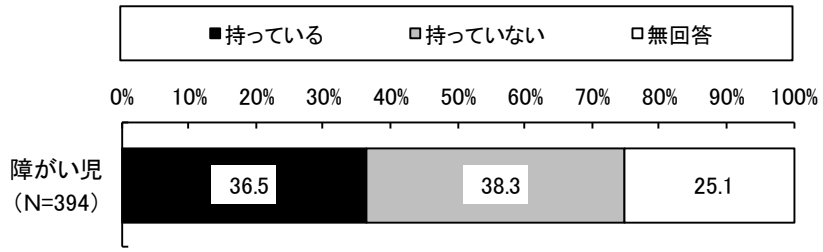


◎ 療育手帳の判定は、「Ｂ１」（28.6%）が最も多く、次いで「Ａ１」（23.7%）、「Ａ２」（22.0%）となっている。

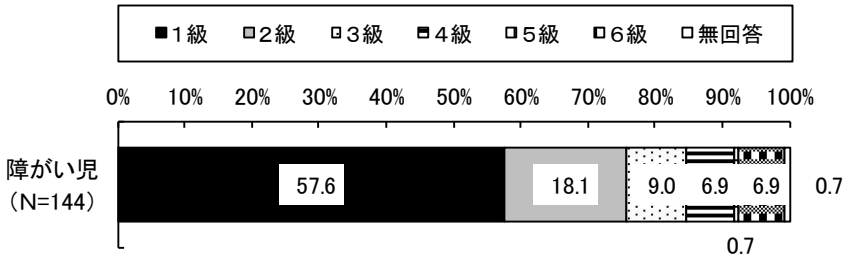
（4） 身体障がい者手帳の等級、主な障がいの部位【障がい児】

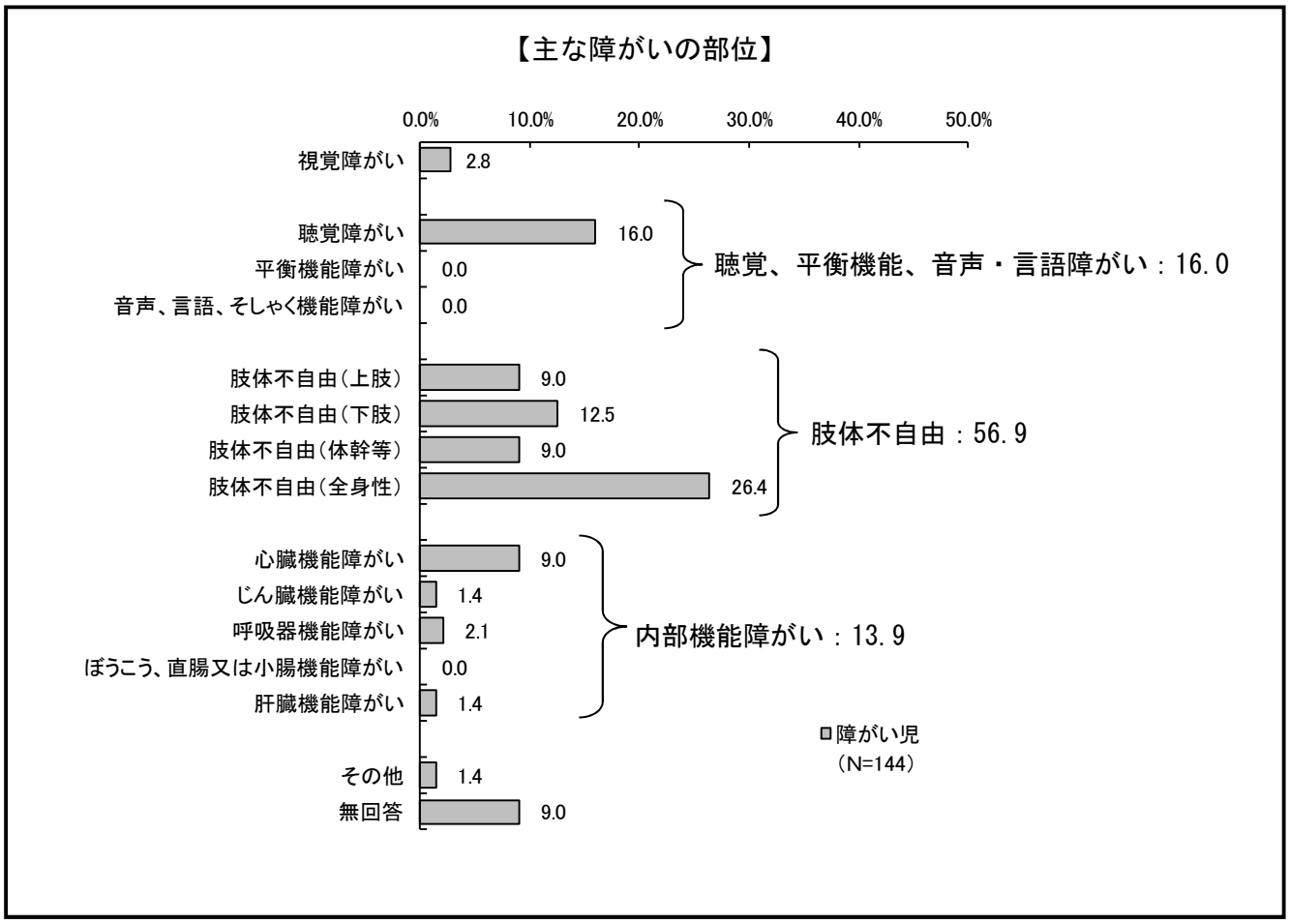
■ 身体障がい者手帳を持っている障がい児は４割弱。
■ 主な障がいの部位は「肢体不自由」が５割台半ばを占める。

【身体障がい者手帳の有無】



【身体障がい者手帳の等級】



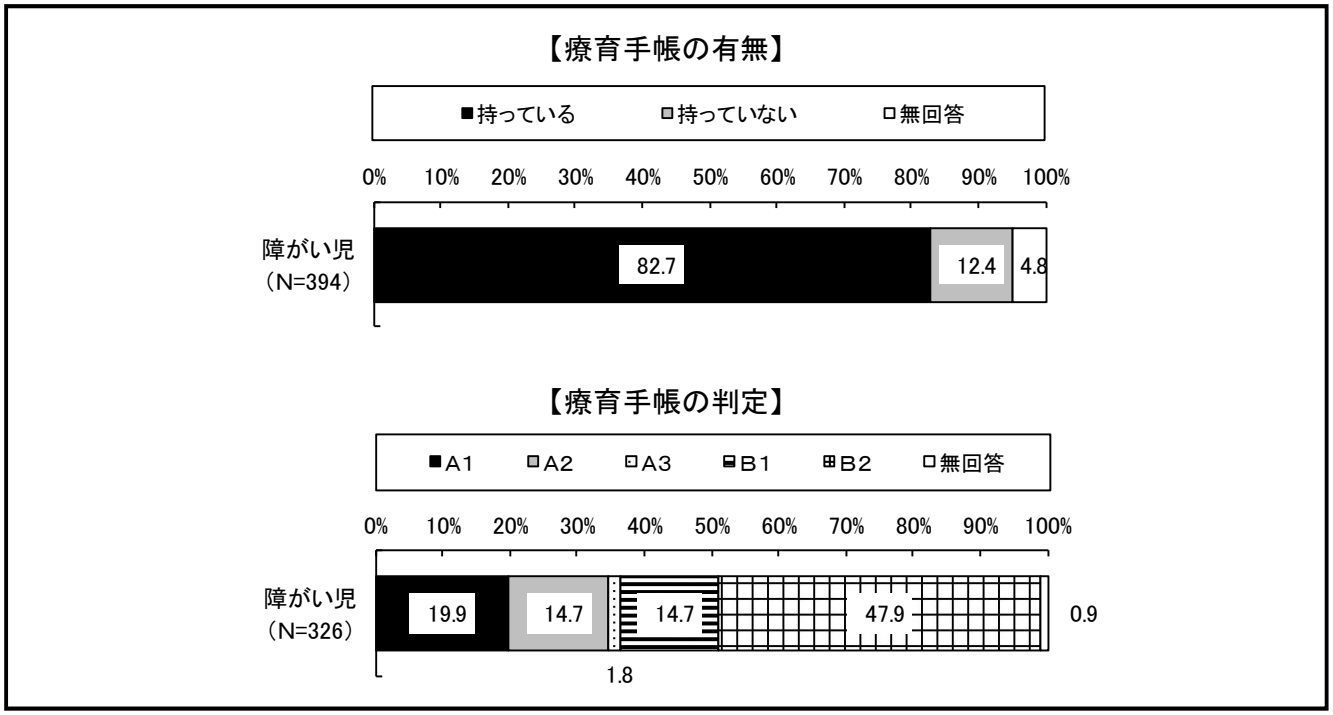


◎ 身体障がい者手帳を持っている障がい児は４割弱（36.5%）である。また、身体障がい者手帳の等級は、「1 級」が６割弱（57.6%）を占めて最も多く、次いで「2 級」（18.1%）、「3 級」（9.0%）となっている。

◎ 主な障がいの部位（大分類）は、「肢体不自由」が５割台半ば（56.9%）を占めて最も多く、次いで「聴覚、平衡機能、音声・言語障がい」（16.0%）、「内部機能障がい」（13.9%）となっている。

（5） 療育手帳の判定

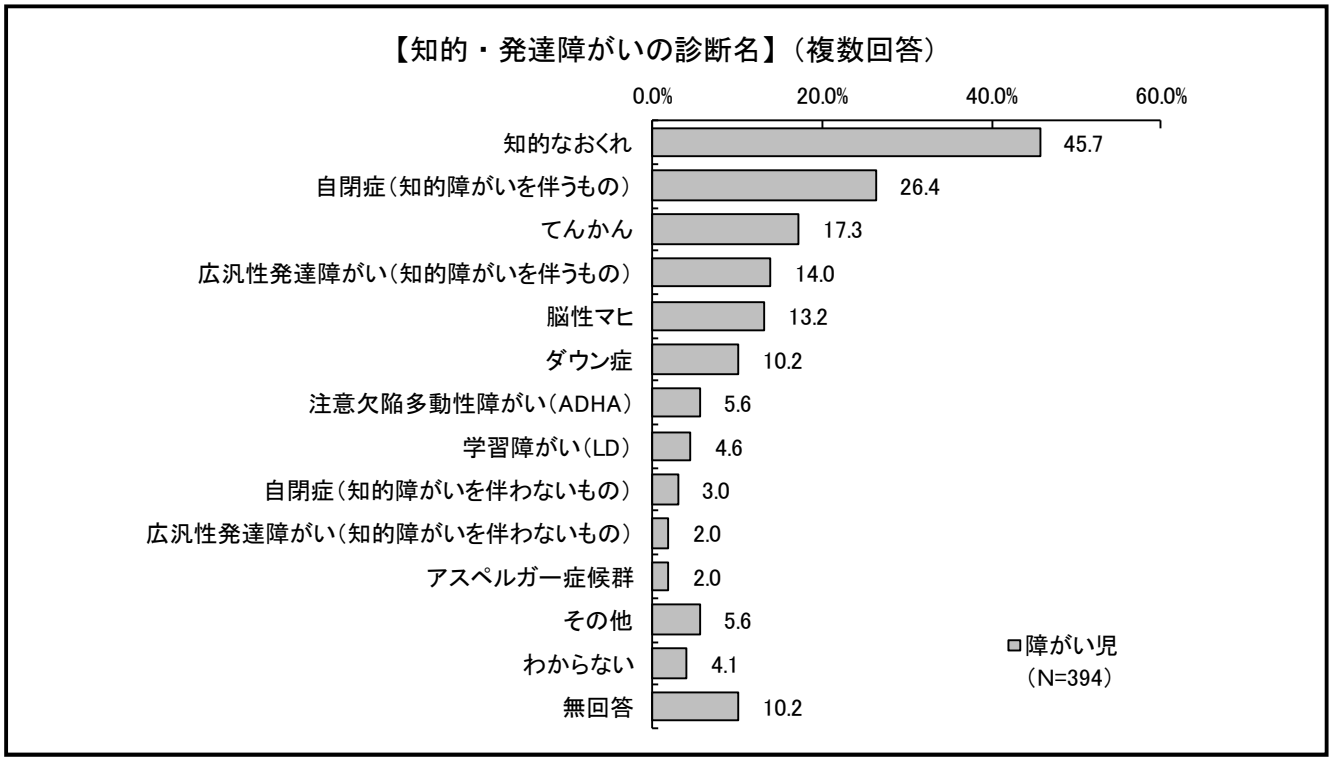
■ 療育手帳を持っている障がい児は 8 割強。



◎ 療育手帳を持っている障がい児は、８割強（82.7%）である。また、療育手帳の判定は「Ｂ２」（47.9%）が最も多く、次いで「Ａ１」（19.9%）、「Ａ２」「Ｂ１」（ともに 14.7%）となっている。

（6） 知的･発達障がいの診断名

■ 知的・発達障がいの診断名は、「知的なおくれ」が 4 割台半ばで最も多い。

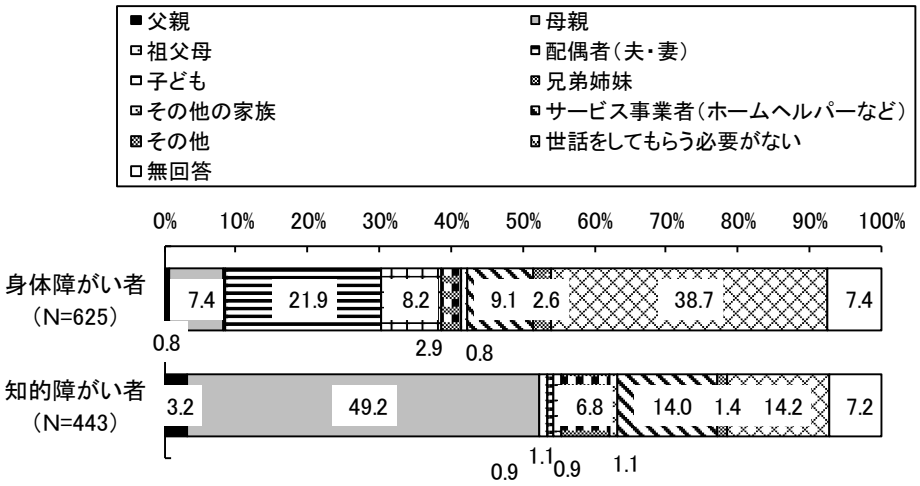


◎ 知的・発達障がいの診断名は、「知的なおくれ」が 4 割台半ば（45.7%）で最も多く、次いで「自閉症（知的障がいを伴うもの）」（26.4%）、「てんかん」（17.3%）となっている。

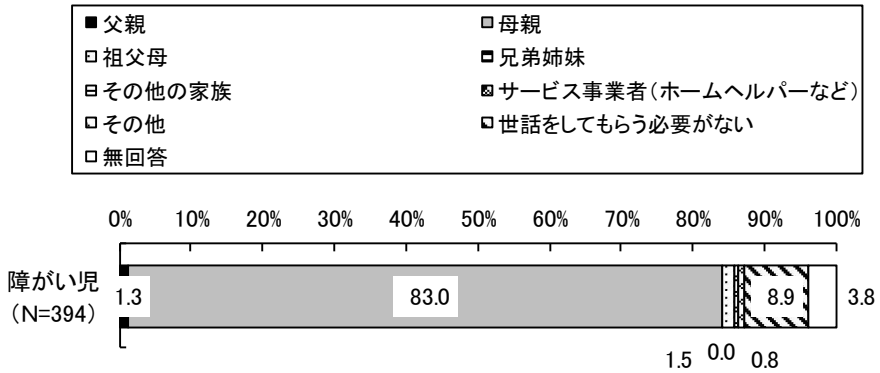
（7） 主な介助者の状況【身体・知的障がい児・者】

■ 身体障がい者は「世話をしてもらう必要がない」が 4 割弱を占めている。また、知的障がい者は「母親」が 5 割弱を占める。
■ 障がい児は、「母親」が 8 割強を占める。

【身体・知的障がい者の主な介助者】



【障がい児の主な介助者】



◎ 身体障がい者の主な介助者は、「世話をしてもらう必要がない」が４割弱（38.7%）を占めて最も多く、次いで「配偶者（夫・妻）」（21.9%）となっている。

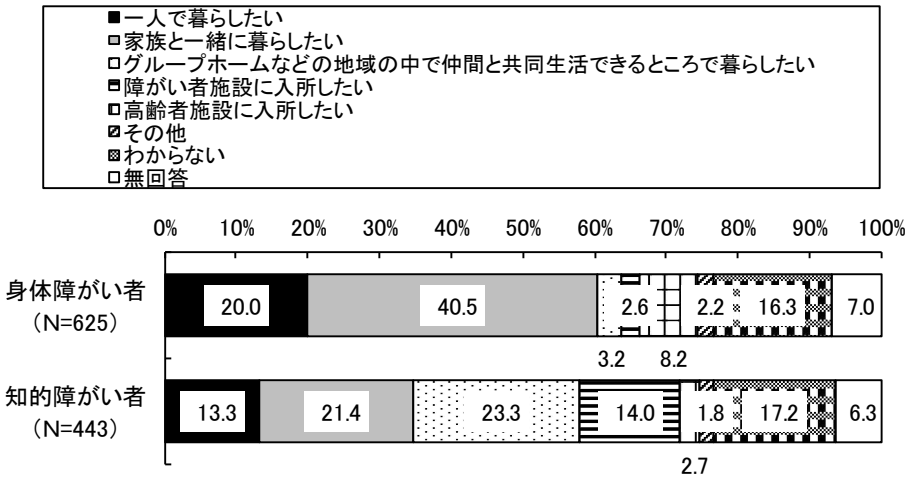
◎ 知的障がい者では、「母親」が５割近く（49.2%）を占めて最も多く、次いで「世話をしてもらう必要がない」（14.2%）となっている。

◎ 障がい児は、「母親」が８割強（83.0%）と高い割合を占めている。

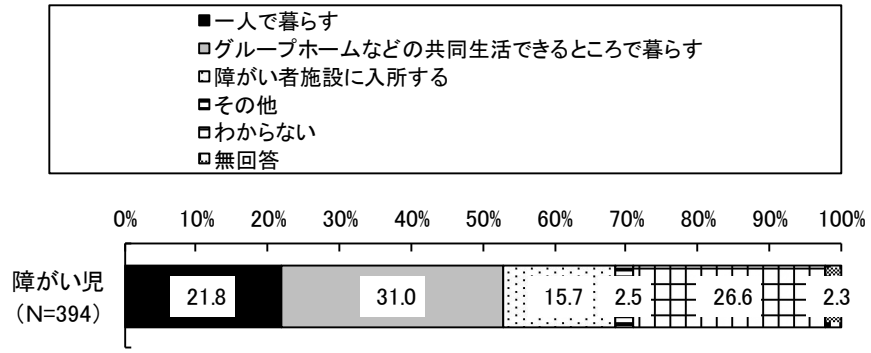
（8） 希望する今後の暮らし方

■ 身体障がい者では「家族と一緒に暮らしたい」、知的障がい者、障がい児では「グループホームなどの共同生活できるところで暮らしたい」の割合が最も多い。

【身体・知的障がい者の希望する今後の暮らし方】



【障がい児の将来の暮らし方】



◎ 身体障がい者では、「家族と一緒に暮らしたい」が約４割（40.5%）で最も多く、次いで「一人で暮らしたい」（20.0%）となっている。

◎ 知的障がい者では、「グループホームなどの地域の中で仲間と共同生活できるところで暮らしたい」が２割強（23.3%）で最も多く、次いで「家族と一緒に暮らしたい」（21.4%）となっている。

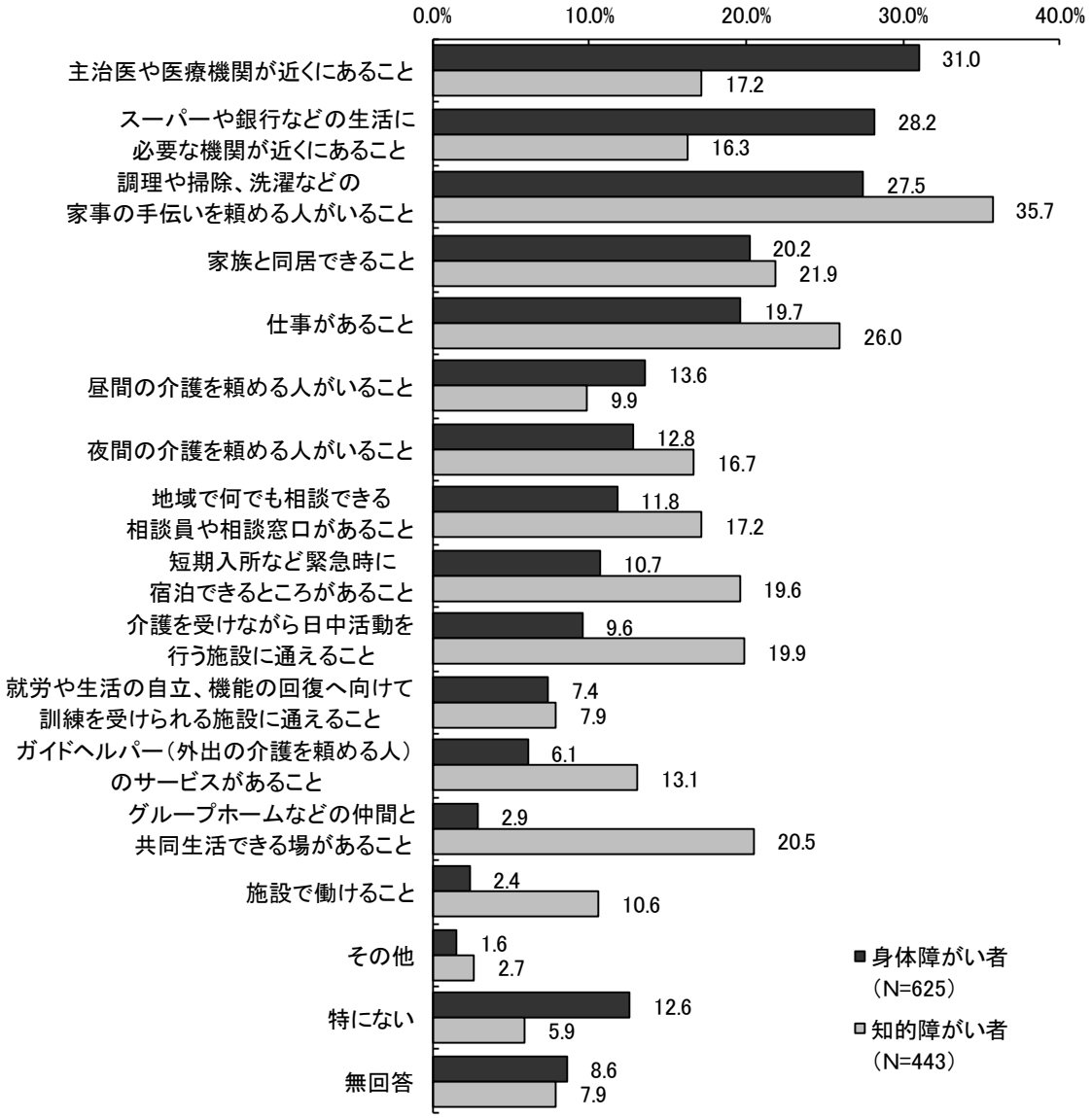
◎ 障がい児では、「グループホームなどの共同生活できるところで暮らす」が３割強（31.0%）で最も多く、次いで「わからない」（26.6%）となっている。

※障がい児については、『成人した後、さまざまな理由で家族との同居ができなくなった』場合を想定しての保護者の希望

（9） 自宅や地域で生活するために必要な条件

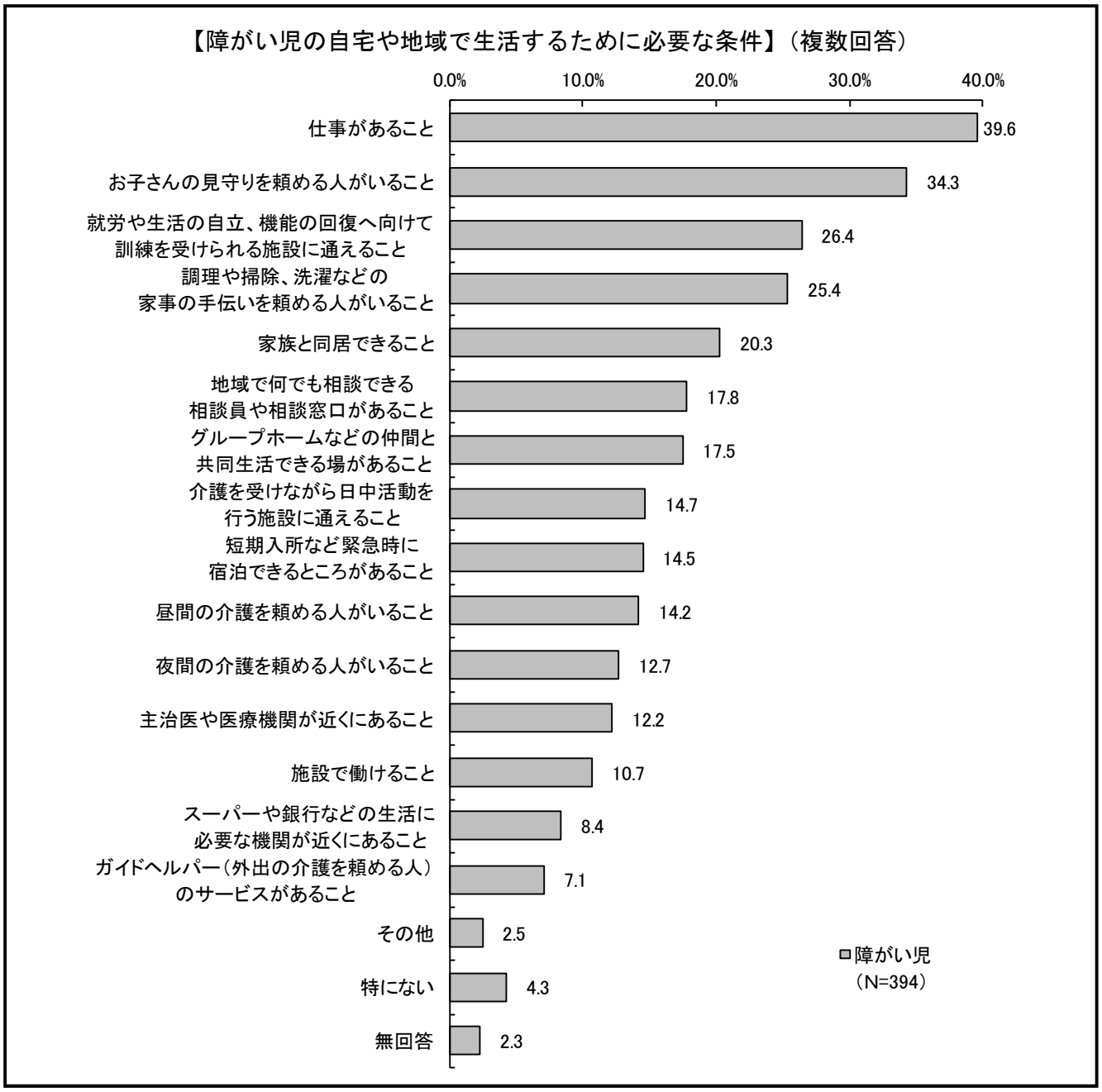
■ 身体障がい者は「主治医や医療機関が近くにあること」が 3 割強で、医療に関する条件が最も多い。
■ 知的障がい者は、「家事の手伝いを頼める人がいること」が 3 割台半ばで、生活支援についての内容が多い。
■ 障がい児は、「仕事があること」が約 4 割で最も多い。

【身体・知的障がい者の自宅や地域で生活するために必要な条件】（複数回答）



◎ 身体障がい者では、「主治医や医療機関が近くにあること」が３割強（31.0%）で最も多く、次いで「スーパーや銀行などの生活に必要な機関が近くにあること」（28.2%）となっている。

◎ 知的障がい者では、「食事や掃除、洗濯などの家事の手伝いを頼める人がいること」（35.7%）が最も多く、次いで「仕事があること」（26.0%）、「グループホームなどの仲間と共同生活できる場があること」（20.5%）となっている。



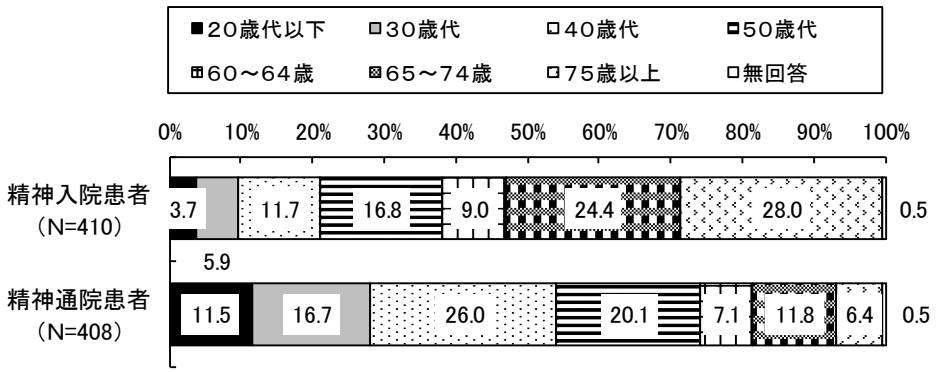
◎ 障がい児では、「仕事があること」が約４割（39.6%）で最も多く、次いで「お子さんの見守りを頼める人がいること」（34.3%）となっている。

3　精神障がい者調査結果

（1） 対象者の年齢

■ 入院患者は、65 歳以上が過半数。
■ 通院患者は、40 歳代が 2 割台半ばで最も多い。

【精神障がい者の年齢】

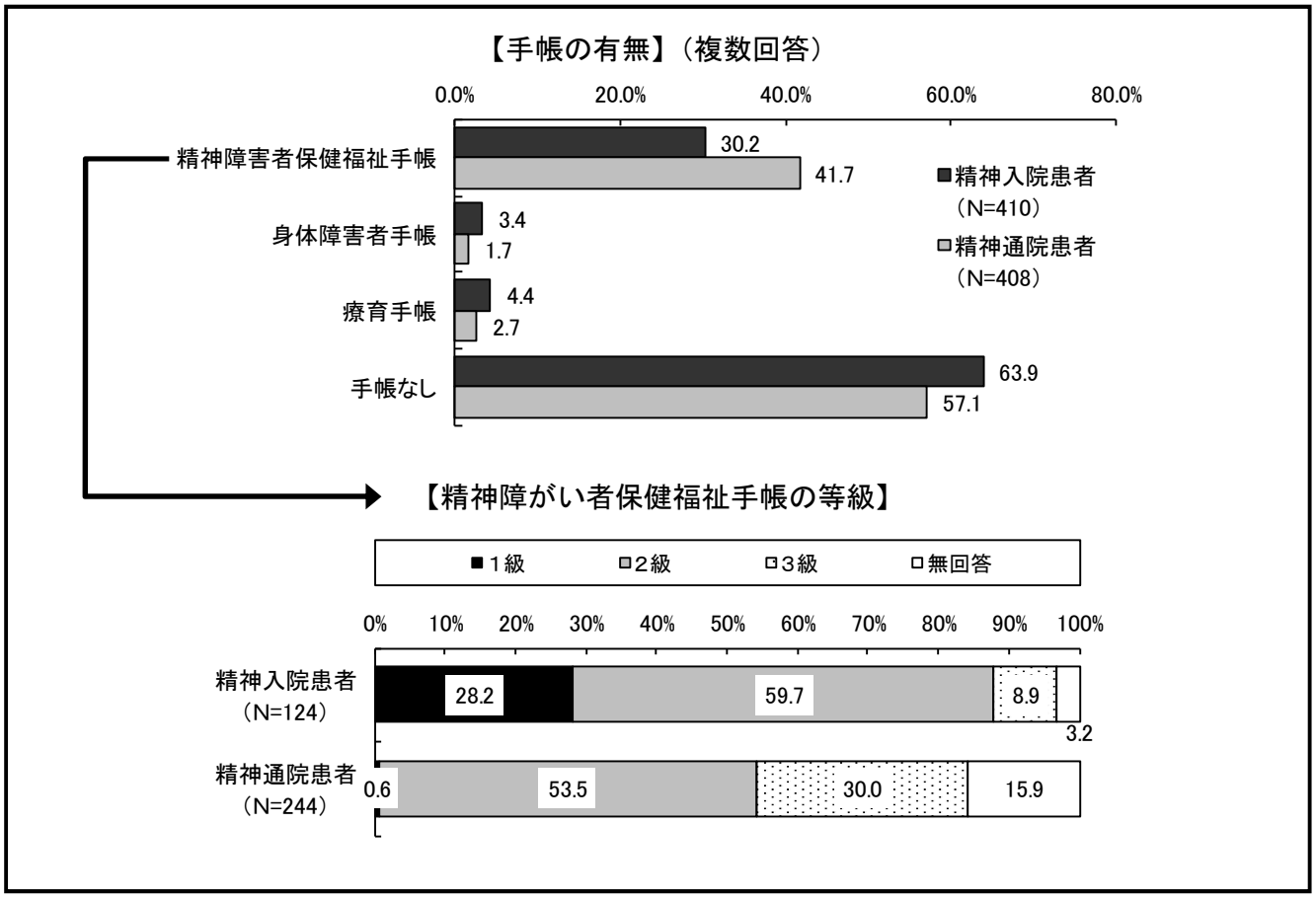


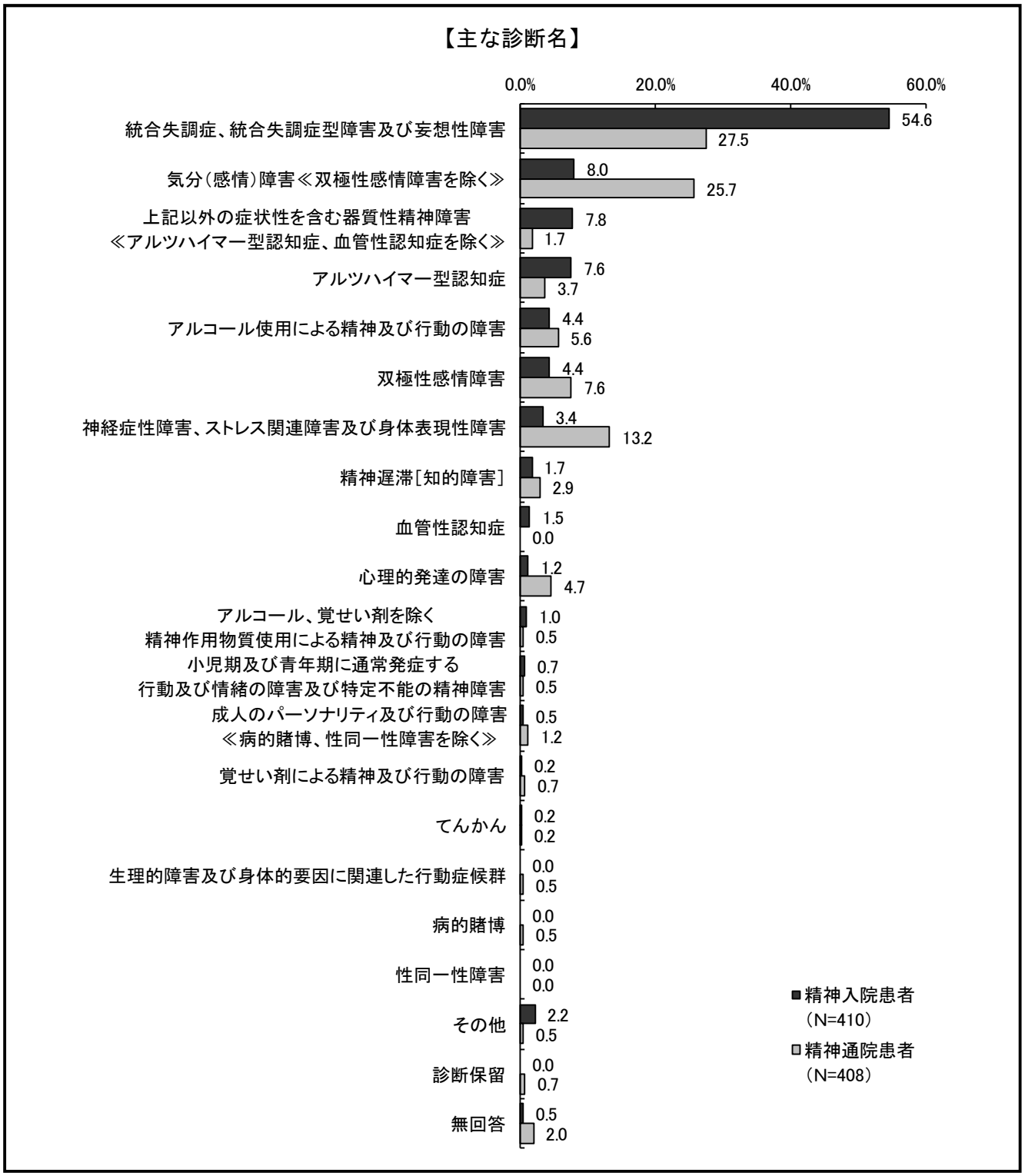
◎ 精神科の入院患者の年齢は、「75 歳以上」が 3 割弱（28.0%）を占めて最も多く、次いで「65～74 歳」（24.4%）となっており、これらをあわせた 65 歳以上の高齢者が過半数（52.4%）を占めている。

◎ 精神科の通院患者の年齢は、「40 歳代」が 2 割台半ば（26.0%）を占めて最も多く、次いで「50 歳代」（20.1%）、「30 歳代」（16.7%）となっており、入院患者に比べて、中年層の割合が高い。

（2） 精神障害者保健福祉手帳の等級・主な診断名

■ 入院患者の約 3 割、通院患者の 4 割強が精神障害者保健福祉手帳を持っている。
■ 主な診断名は、入院患者は「統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害」が 5 割台半ばで多く、通院患者は「統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害」と「気分（感情）障害《双極性感情障害を除く》」がそれぞれ 2 割台半ばで多い。





◎ 精神障害者保健福祉手帳について、精神科の入院患者では約３割（30.2%）が手帳を持っている。その等級では「2 級」（59.7%）が最も多く、次いで「1 級」（28.2%）、「3 級」（8.9%）となっている。

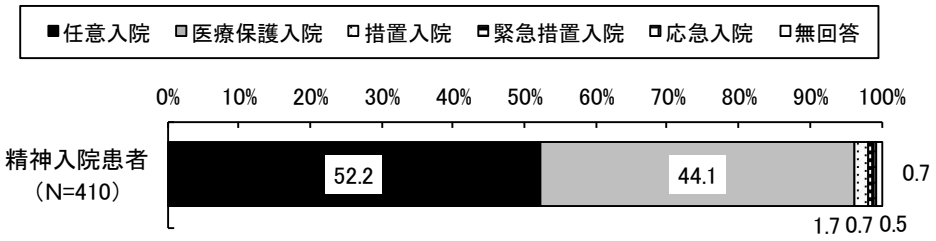
◎ 精神科の通院患者では４割強（41.7%）が手帳を持っている。その等級では「2 級」（53.5%）が半数超を占めて最も多く、次いで「3 級」（30.0%）、「1 級」（0.6%）となっている。

◎ 主な診断名は、入院患者では「統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害」が 5 割台半ば（54.6%）で最も多い。通院患者では「統合失調症、統合失調症型障害及び妄想性障害」（27.5%）と「気分（感情）障害《双極性感情障害を除く》」（25.7%）がそれぞれ２割台半ばで多い。

（3） 入院形態【入院患者】

■ 入院形態は「任意入院」が過半数。

【入院形態】

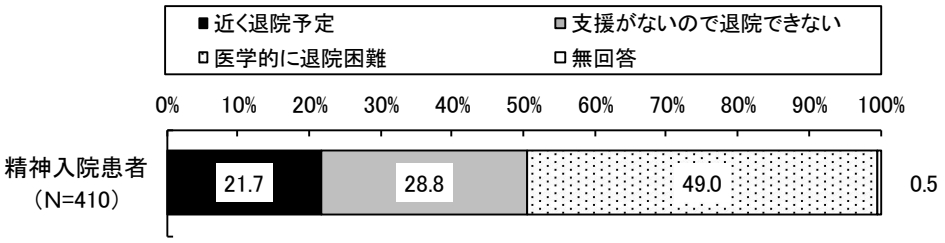


◎ 精神科の入院患者の入院形態については、「任意入院」が過半数（52.2%）で最も多く、次いで「医療保護入院」（44.1%）となっている。また、「措置入院」「緊急措置入院」「応急入院」は１割に満たない。

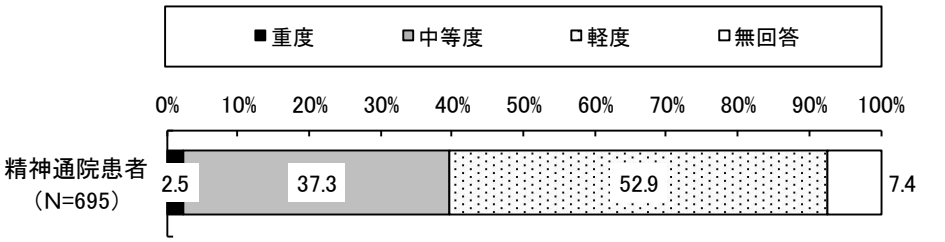
（4） 病状の程度

■ 入院患者は「医学的に退院困難」な人が約５割。
■ 通院患者は「軽度」が５割強。

【入院患者の病状の程度】



【通院患者の病状の程度】



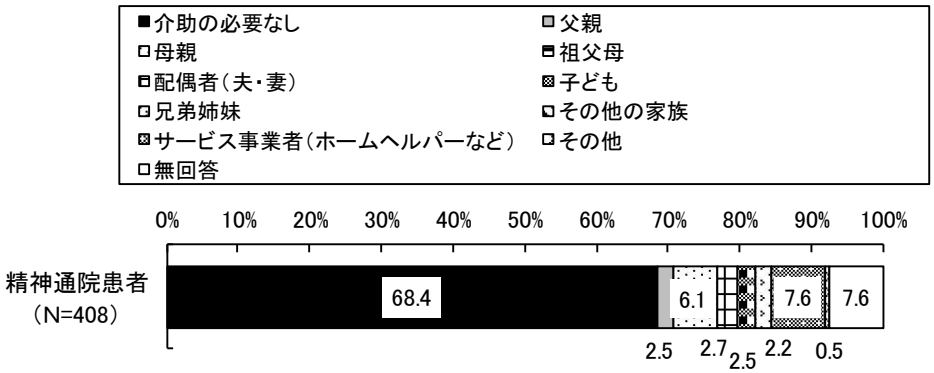
◎ 入院患者の病状の程度は、「医学的に退院困難」が約５割（49.0%）で最も多く、次いで「支援がないので退院できない」（28.8%）、「近く退院予定」（21.7%）となっている。

◎ 通院患者の病状の程度は、「軽度」が５割強（52.9%）で最も多く、次いで「中度」（37.3%）、「重度」（2.5%）となっている。

（5） 主な介助者の状況【通院患者】

■ 通院患者の主な介助者の状況は、「介助の必要なし」が 7 割弱を占める。

【主な介助者】

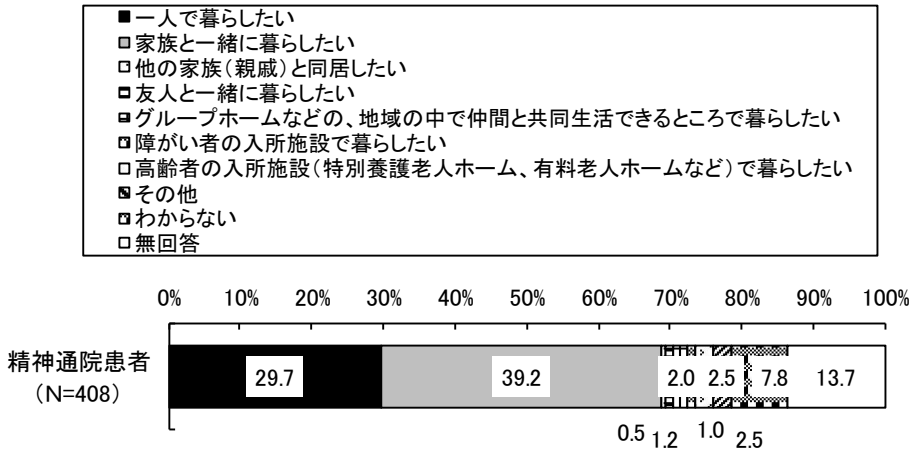


◎ 通院患者の主な介助者の状況では、「介助の必要なし」（68.4%）が最も多い。

（6） 希望する今後の暮らし方【通院患者】

■ 今後の暮らし方は、「家族と一緒に暮らしたい」が約 4 割を占める。

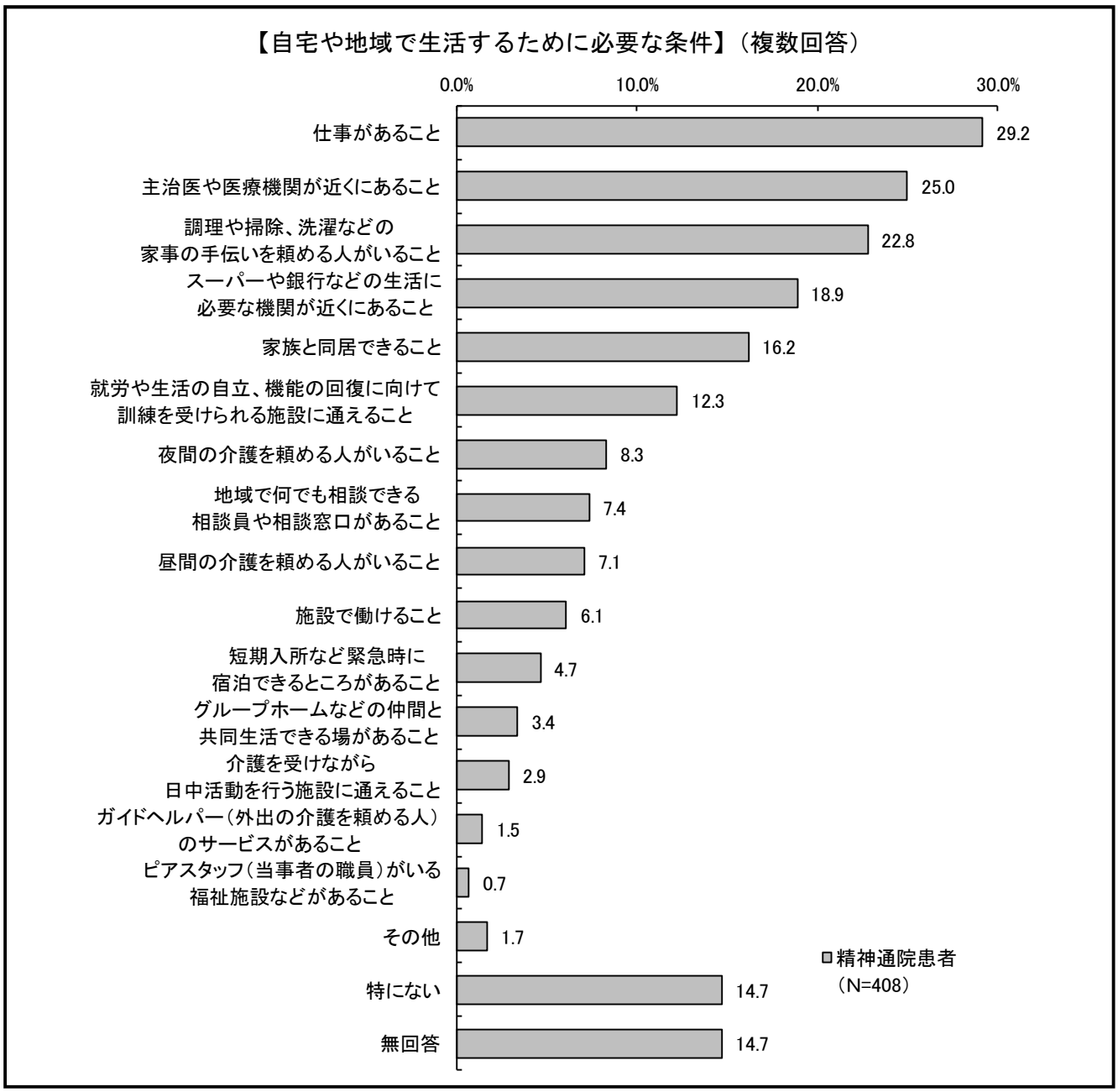
【希望する今後の暮らし方】



◎ 今後の暮らし方は、「家族と一緒に暮らしたい」（39.2%）が最も多く、次いで「一人で暮らしたい」（29.7%）となっている。

（7） 自宅や地域で生活するために必要な条件【通院患者】

■ 自宅や地域で生活するために必要な条件では、「仕事があること」が 3 割弱で最も多い。



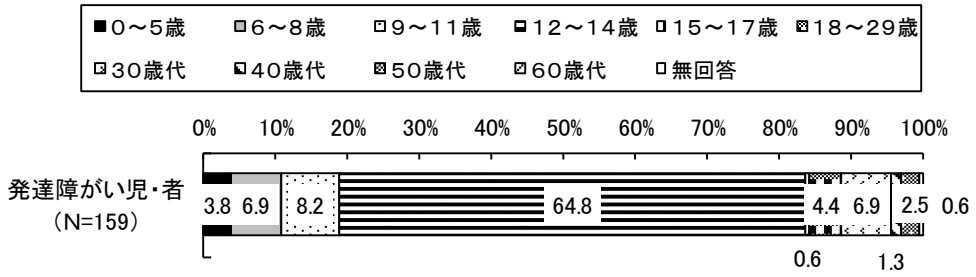
◎ 自宅や地域で生活するために必要な条件では、「仕事があること」が３割弱（29.2%）で最も多く、次いで「主治医や医療機関が近くにあること」（25.0%）となっている。

4　発達障がい児・者調査結果

（1） 対象者の年齢

■ 17 歳以下の発達障がい児が 8 割超を占めている。

【対象者の年齢】



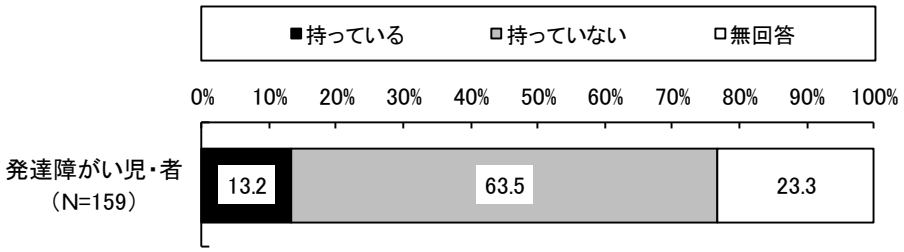
◎ 対象者の年齢は、「12～14 歳」が 6 割超（64.8%）を占めて最も多く、次いで「9～11 歳」（8.2%）、「6～8 歳」「30 歳代」（ともに 6.9%）となっている。

◎ 17 歳以下の発達障がい児は８割超（84.3%）を占めている。

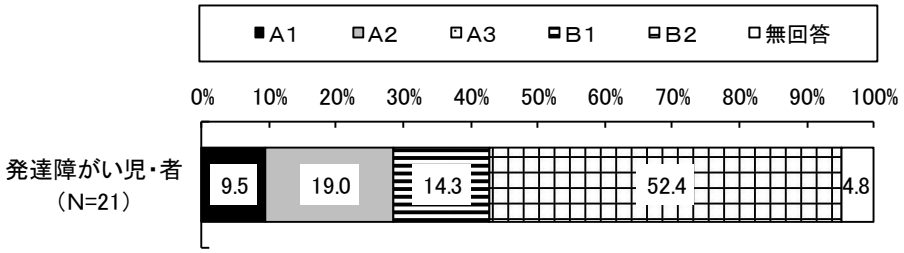
（2） 療育手帳の判定

■ 療育手帳を持っていない発達障がい児・者が 6 割超。

【療育手帳の有無】



【療育手帳の判定】

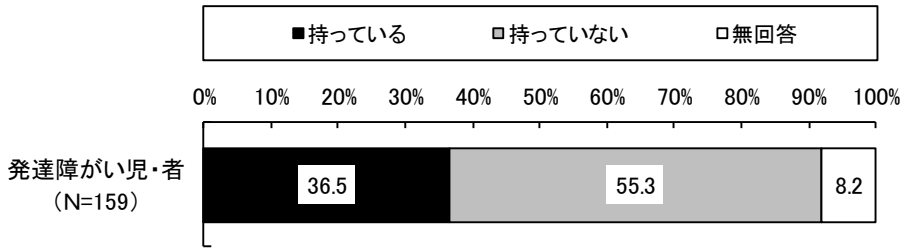


◎ 療育手帳を持っている発達障がい児・者は１割強（13.2%）で、「持っていない」は６割超（63.5%）であった。また、療育手帳の判定は、「Ｂ２」（52.4%）が最も多く、次いで「Ａ２」（19.0%）、「Ｂ１」（14.3%）となっている。

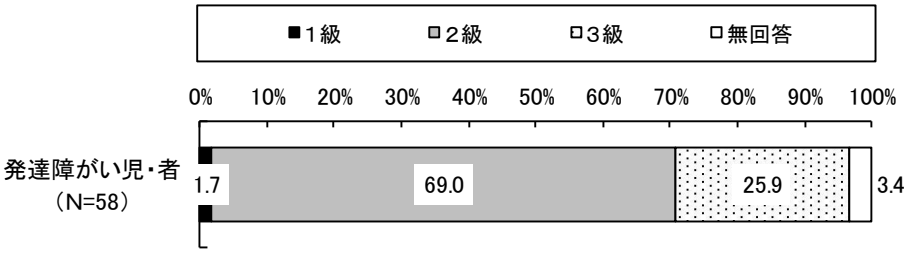
（3） 精神障がい者保健福祉手帳の等級

■ 発達障がい児・者は、精神障がい者保健福祉手帳を「持っていない」人が 5 割超を占める。

【精神障がい者保健福祉手帳の有無】



【精神障がい者保健福祉手帳の等級】

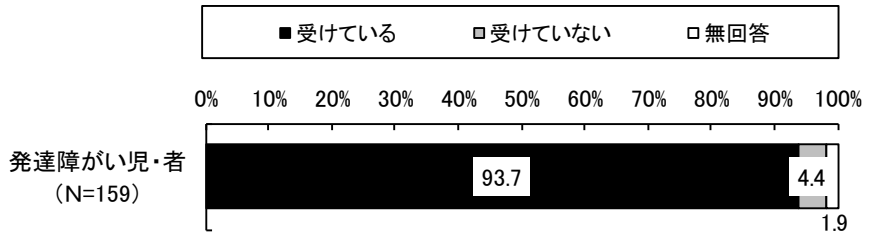


◎ 精神障がい者保健福祉手帳を持っている発達障がい児・者は 3 割台半ば（36.5%）、「持っていない」は５割台半ば(55.3%)である。また、精神障がい者保健福祉手帳の等級は、「２級」(69.0%)が最も多く、次いで「3 級」（25.9%）、「1 級」（1.7%）となっている。

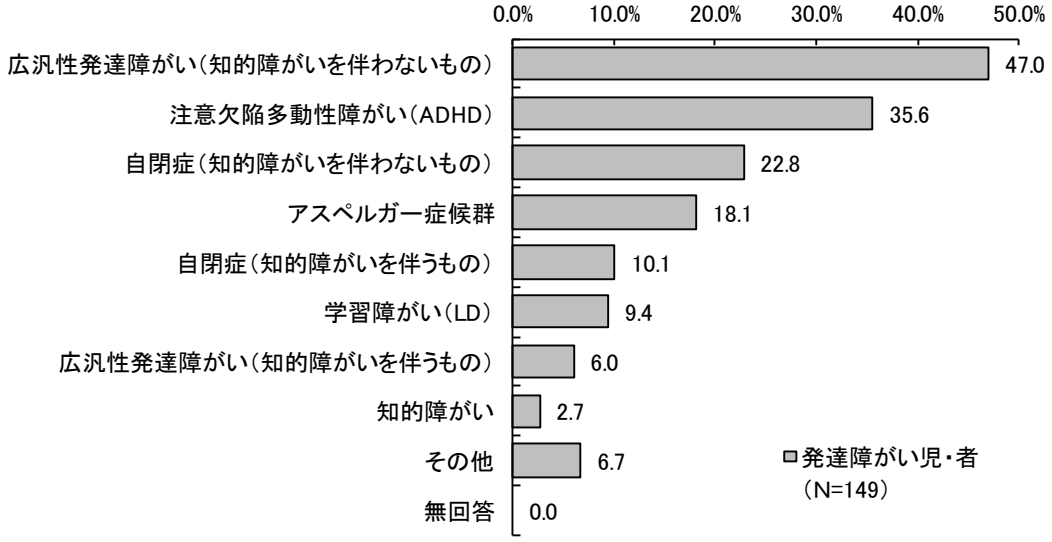
（4） 発達障がいの診断の有無・主な診断名

■ 発達障がいの診断を「受けている」が 9 割超で大半を占めている。
■ 主な診断名は、「広汎性発達障がい（知的障がいを伴わないもの）」が 5 割弱で最も多い。

【発達障がいの診断の有無】



【主な診断名】（複数回答）



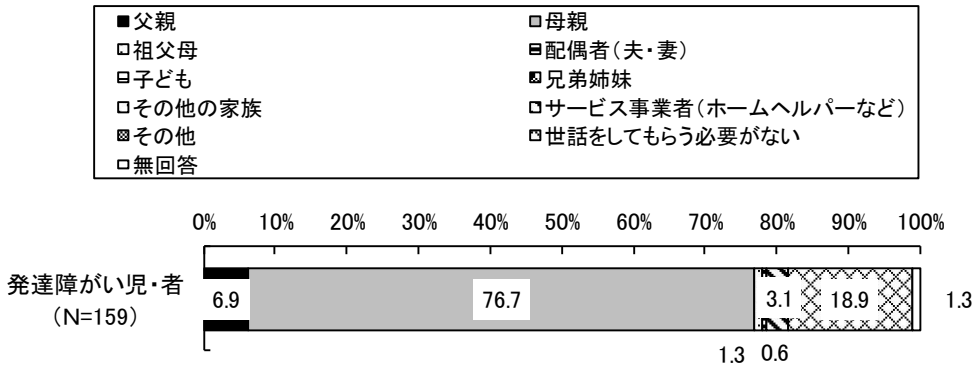
◎ 発達障がいの診断を受けている人が 93.7%、受けていない人が 4.4%となっている。

◎ 主な発達障がいの診断名は、「広汎性発達障がい（知的障がいを伴わないもの）」が５割弱（47.0%）で最も多く、次いで「注意欠陥多動性障がい（ＡＤＨＤ）」（35.6%）、「アスペルガー症候群」（22.8%）となっている。

（5） 主な介助者の状況

■ 主な介助者は「母親」が７割超を占める。

【主な介助者】

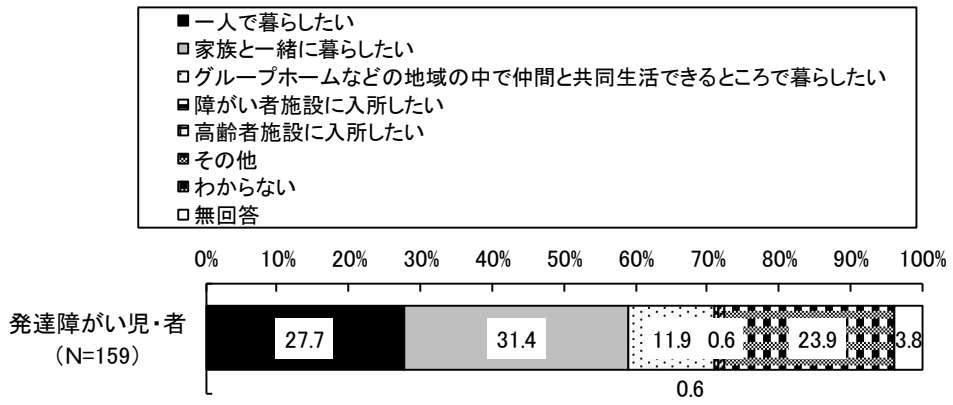


◎ 主な介助者は「母親」が７割台後半（76.7%）で最も多く、次いで「世話をしてもらう必要がない」（18.9%）となっている。

（6） 希望する今後の暮らし方

■ 今後の暮らし方は、「家族と一緒に暮らしたい」が３割強を占める。

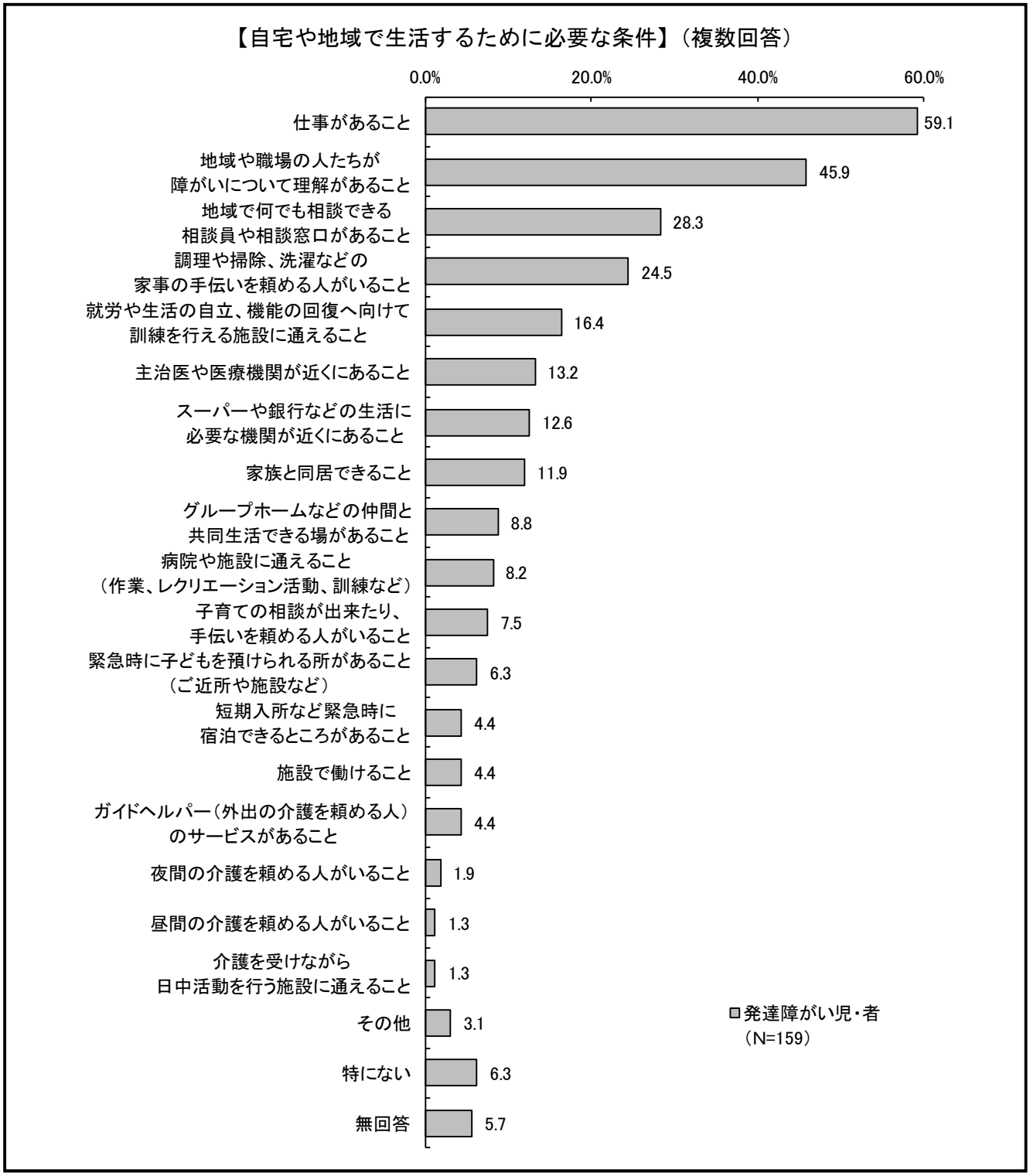
【希望する今後の暮らし方】



◎ 今後の暮らし方は、「家族と一緒に暮らしたい」が３割強（31.4%）で最も多く、次いで「一人で暮らしたい」（27.7%）、「わからない」（23.9%）となっている。

（7） 自宅や地域で生活するために必要な条件

■ 自宅や地域で生活するために必要な条件では、「仕事があること」が約 6 割を占めている。



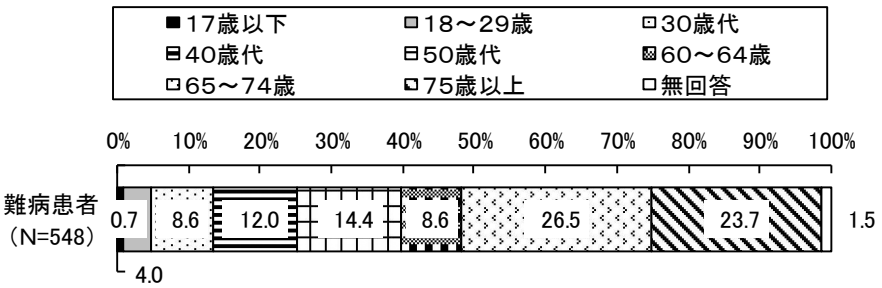
◎ 自宅や地域で生活するために必要な条件では、「仕事があること」が約６割（59.1％）で最も多く、次いで「地域や職場の人たちが障がいについて理解があること」（45.9％）となっている。

5　難病患者調査結果

（1） 対象者の年齢

■ 難病患者は、65 歳以上が約 5 割を占めている。

【対象者の年齢】



◎ 対象者の年齢は、「65～74 歳」が 2 割台半ば（26.5%）を占めて最も多く、次いで「75 歳以上」（23.7%）となっており、これらをあわせた 65 歳以上の高齢者が約 5 割（50.2%）を占めている。

（2） 難病の疾患名

■ 難病については、パーキンソン病（疾患番号 6）が 75 名で最も多く、潰瘍性大腸炎（疾患番号 97）が 67 名で続いている。

【難病の疾患名】

番号	病名	回答者数
1	球脊髄性筋萎縮症	4
2	筋萎縮性側索硬化症	0
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
6	パーキンソン病	75
7	大脳皮質基底核変性症	3
8	ハンチントン病	1
9	神経有棘赤血球症	3
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0
11	重症筋無力症	19
12	先天性筋無力症候群	1
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	12
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	1
15	封入体筋炎	0
16	クロウ・深瀬症候群	0
17	多系統萎縮症	7
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	19
19	ライソゾーム病	2
20	副腎白質ジストロフィー	0
21	ミトコンドリア病	1
22	もやもや病	6
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	2
27	特発性基底核石灰化症	0
28	全身性アミロイドーシス	2
29	ウルリッヒ病	0
30	遠位型ミオパチー	0
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
35	天疱瘡	2
36	表皮水疱症	0
37	膿疱性乾癬（汎発型）	2
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

番号	病名	回答者数
40	高安動脈炎	2
41	巨細胞性動脈炎	1
42	結節性多発動脈炎	3
43	顕微鏡的多発血管炎	2
44	多発血管炎性肉芽腫症	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1
46	悪性関節リウマチ	3
47	バージャー病	1
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	43
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	15
51	全身性強皮症	25
52	混合性結合組織病	4
53	シェーグレン症候群	11
54	成人スチル病	2
55	再発性多発軟骨炎	1
56	ベーチェット病	6
57	特発性拡張型心筋症	12
58	肥大型心筋症	2
59	拘束型心筋症	0
60	再生不良性貧血	3
61	自己免疫性溶血性貧血	1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1
63	特発性血小板減少性紫斑病	7
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	1
66	IgA 腎症	5
67	多発性嚢胞腎	2
68	黄色靭帯骨化症	7
69	後縦靭帯骨化症	21
70	広範脊柱管狭窄症	5
71	特発性大腿骨頭壊死症	19
72	下垂体性ADH分泌異常症	2
73	下垂体性TSH分泌亢進症	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症	0
75	クッシング病	2
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	1
78	下垂体前葉機能低下症	6

番号	病名	回答者数
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	0
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	9
85	特発性間質性肺炎	10
86	肺動脈性肺高血圧症	3
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	2
89	リンパ脈管筋腫症	1
90	網膜色素変性症	11
91	バッド・キアリ症候群	0
92	特発性門脈圧亢進症	0
93	原発性胆汁性肝硬変	16
94	原発性硬化性胆管炎	1
95	自己免疫性肝炎	2
96	クローン病	24
97	潰瘍性大腸炎	67
98	好酸球性消化管疾患	0
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	全身型若年性特発性関節炎	0
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	1
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	0
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	0
118	脊髄髄膜瘤	0
119	アイザックス症候群	1
120	遺伝性ジストニア	0

番号	病名	回答者数
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	1
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	0
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	0
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	0
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。）	2

番号	病名	回答者数
163	特発性後天性全身性無汗症	0
164	眼皮膚白皮症	0
165	肥厚性皮膚骨膜症	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	1
167	マルファン症候群	0
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
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	有馬症候群	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	ロスムンド・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	0
196	ヤング・シンプソン症候群	0
197	1p36欠失症候群	0
198	4p欠失症候群	0
199	5p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

番号	病名	回答者数
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	0
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	2
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	0
221	抗糸球体基底膜腎炎	0
222	一次性ネフローゼ症候群	3
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0
224	紫斑病性腎炎	0
225	先天性腎性尿崩症	0
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	0
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	α1－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	1
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	1
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

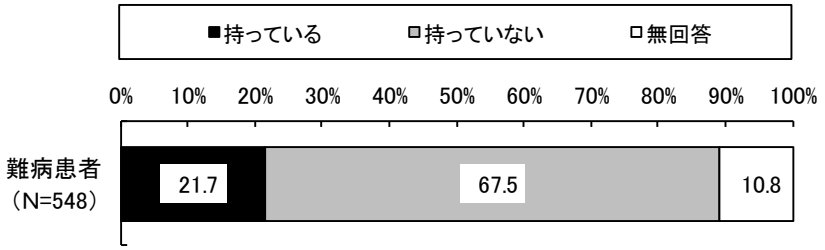
番号	病名	回答者数
247	イソ吉草酸血症	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	0
249	グルタル酸血症1型	0
250	グルタル酸血症2型	0
251	尿素サイクル異常症	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	0
253	先天性葉酸吸収不全	0
254	ポルフィリン症	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0
256	筋型糖原病	0
257	肝型糖原病	0
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0
260	シトステロール血症	0
261	タンジール病	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0
263	脳腱黄色腫症	0
264	無β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	1
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（頚部顔面病変）	0
279	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	0
280	巨大動静脈奇形（頚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	1
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0
283	後天性赤芽球癆	0
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	0
285	ファンコニ貧血	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0
287	エプスタイン症候群	0

番号	病名	回答者数
288	自己免疫性出血病XIII	0
289	クロンカイト・カナダ症候群	0
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	1
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	0
297	アラジール症候群	0
298	遺伝性膵炎	0
299	嚢胞性線維症	0
300	IgG4関連疾患	0
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	8

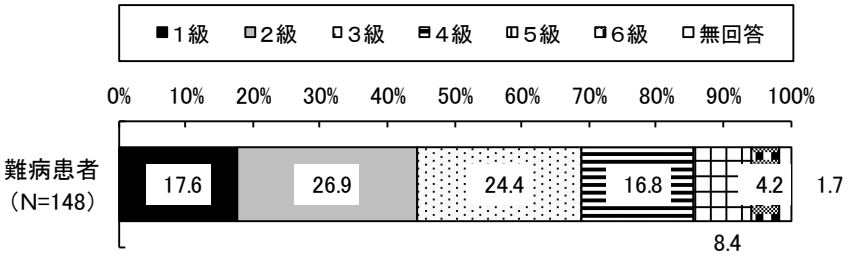
（3） 身体障がい者手帳の等級、主な障がいの部位

■ 難病患者は、身体障がい者手帳を「持っていない」が 7 割弱を占める。
■ 難病患者の主な障がいの部位は「肢体不自由」が 5 割超を占める。

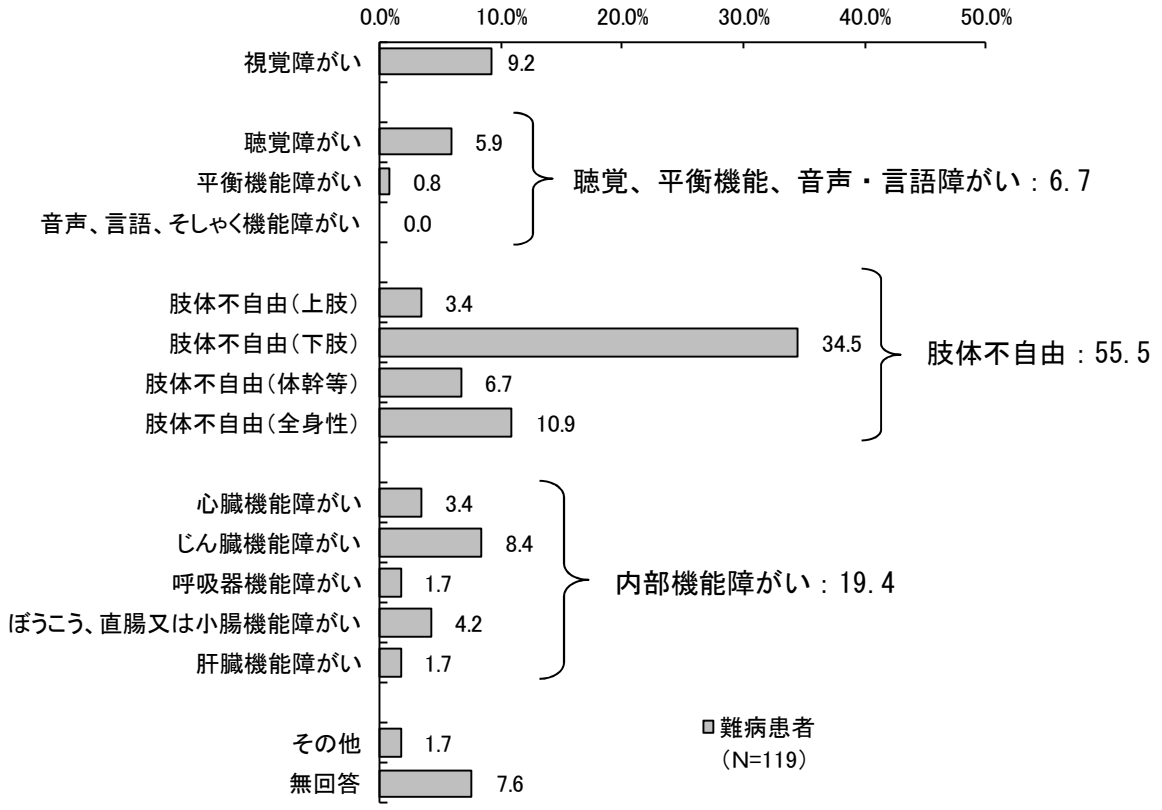
【身体障がい者手帳の有無】



【身体障がい者手帳の等級】



【主な障がいの部位】



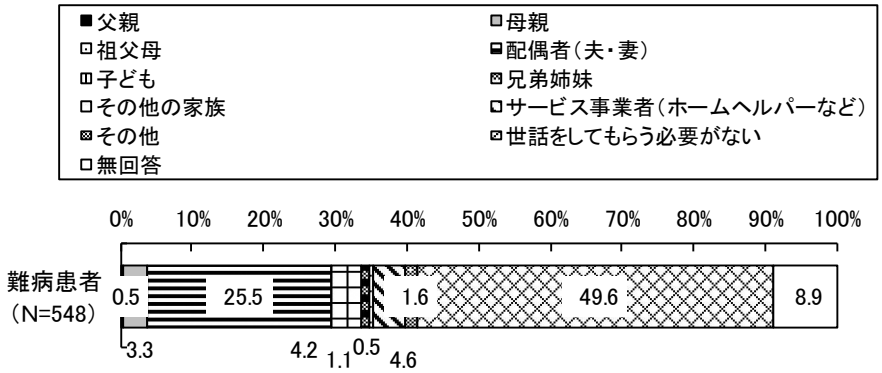
◎ 身体障がい者手帳を持っている難病患者は２割強(21.7%)、「持っていない」は７割弱(67.5%)である。また、難病患者の身体障がい者手帳の等級は「2 級」(26.9%) が最も多く、次いで「3 級」(24.4%)、「1 級」(17.6%) となっている。

◎ 主な障がいの部位（大分類）は、「肢体不自由」が５割台半ば（55.5%）を占めて最も多く、次いで「内部機能障がい」(19.4%)、「聴覚、平衡機能、音声・言語障がい」(6.7%) となっている。

（4） 主な介助者の状況

■ 主な介助者の状況は、「世話をしてもらう必要がない」が約 5 割を占める。

【主な介助者】

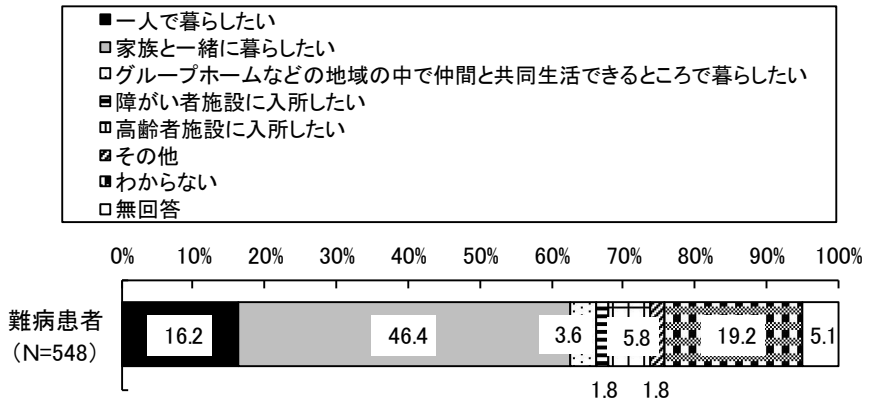


◎ 主な介助者の状況では、「世話をしてもらう必要がない」(49.6%) が５割近くを占めており、次いで「配偶者（夫・妻)」(25.5%) となっている。

（5） 希望する今後の暮らし方

■ 今後の暮らし方は、「家族と一緒に暮らしたい」が４割超を占める。

【希望する今後の暮らし方】

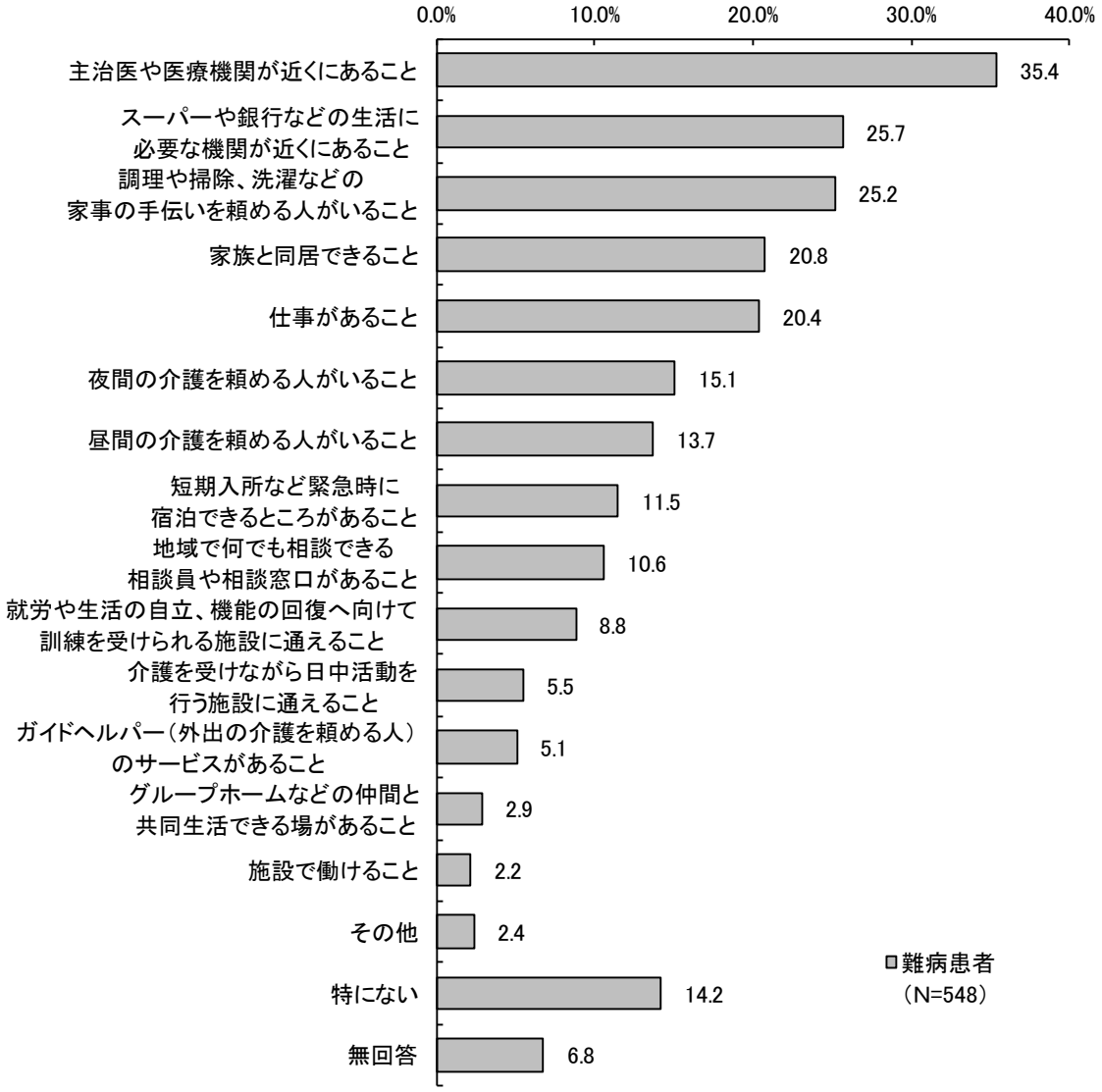


◎ 今後の暮らし方は、「家族と一緒に暮らしたい」が４割超（46.4%）で最も多く、次いで「わからない」（19.2%）、「一人で暮らしたい」（16.2%）となっている。

（6） 自宅や地域で生活するために必要な条件

■ 自宅や地域で生活するために必要な条件は、「主治医や医療機関が近くにあること」が 3 割超を占める。

【自宅や地域で生活するために必要な条件】（複数回答）



◎ 自宅や地域で生活するために必要な条件では、「主治医や医療機関が近くにあること」が３割台半ば（35.4%）で最も多く、これに「スーパーや銀行などの生活に必要な機関が近くにあること」（25.7%）、「食事や掃除、洗濯などの家事の手伝いを頼める人がいること」（25.2%）、「家族と同居できること」（20.8%）、「仕事があること」（20.4%）がいずれも２割台で続いている。