

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F
TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833
address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

- * インターネットメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎第 12 回難病対策委員会が開かれました（8 月 30 日）

8 月 30 日、厚生科学審議会疾病対策部会第 12 回難病対策委員会が開かれました。

当日の資料は、既に厚生労働省ホームページで公開されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000oj67.html>

以下、当日の様子をレポートします。

●これまでの難治性疾患研究の現状について

まず、資料 1「これまでの難治性疾患研究の取組について（臨床調査研究分野における近年の代表的な例）」について事務局（疾病対策課）からの説明がありました。各研究分野ごとの対象としている疾患名、調査状況、診断・治療ガイドライン、新しい治療薬候補について一覧表にまとめられており、それぞれに今後の課題がコメントされている貴重な資料です。

その後、今後の方向性についての意見交換が行われました。

来年度の概算要求について、事務局から来年度概算要求では、難治性疾患治療研究事業 70 億円だが、特別枠で 40 億円の研究予算を応募しているとの事務局の説明に対し伊藤委員は「これまでの難治性疾患克服研究事業の予算は 70 億であるとするべきで、研究予算が増えたり減ったりすることでは患者は不安になる。先生方も研究をやりづらいのではないかな。難病は社会的アピールが足りない。私たちは患者団体だけでなく関係者も集まって 11 月に難病・慢性疾患全国フォーラムを実施する。医療費助成を研究事業としてやってきたことも広く国民に知ってもらうことも必要。難病対策の実態や研究成果がマスコミでもアピールされていない」と発言しました。

金澤委員長より「まだ研究事業に指定されていない疾患はたくさんある。そこに今後光があたっていくということを知らされると患者には希望がわく。ではこれまでのように一つずつ対象疾患を増やしていればいいのか。病名での指定を続けることについてはどうか」との問いかけがありました。

国立保健医療科学院の林先生は「希少難病の疫学研究は大変である。今の臨床調査個人票は疫学研究情報としては不十分である」と指摘し、統一フォームをつくったうえで集積して分析することにまず着手すべき。数が少なく分析が困難な疾患は他国との共同研究なども考えられると述べました。

金澤委員長は、実態把握は病院というより学会レベルで把握することはできないかと述べ、事務局から単一臓器に症状がでる疾患は学会で把握しやすいが、多臓器部位に症状が出る疾患は学会では把握しづらいなど疾患ごとの特徴によるとの回答がありました。

伊藤委員は「この間の成果については患者会として感謝するが、一方ですべての難病患者のためにはこの先何十年かかるのかという思いがある。スピード感のある難病対策が求められる」と

述べて、国が計画的に時限を区切って行うことが必要であり、新薬の開発が保険財政を圧迫しているという報道があるが、長期的にみれば命と健康を守ることにつながるものという国策をしっかりもってほしいと強調しました。

●国立保健医療科学院による「患者生活実態調査」

次の議題として、国立保健医療科学院の林先生より、今後の難病対策のあり方に関する研究課題として、臨床調査個人票の有効活用（電子カルテからの情報も含めて研究する）、難治性疾患患者の生活実態に関する調査についての報告がありました。

調査用紙の配布など J P A も協力して実施されることになります。可能な人には訪問しての調査も行くとされています。

この調査に関して、外山千也健康局長は「厚労省内では新たな難治性疾患対策の検討チームもつくっている。医療保険部会では高額療養費との関連での議論を年内に行わざるを得ず、そこで難病患者の生活実態がこれだけ大変だという資料がないと（高額療養費制度でのさらなる負担軽減を）主張していけないので、調査の精度を高めることにこしたことはないが、早めにおおよその結果は知りたい」との発言がありました。

●医療保険部会で説明する「難病対策の背景、歴史、課題」について説明

その他の議題として、次回の医療保険部会で説明する難病対策についての歴史、課題をまとめた資料の説明がありました。委員からは「難病対策ができることになった背景を説明してほしい」「なぜ希少疾患しか対象にしないのか」「医療費助成を行うことで患者を集めやすくするという知恵をしぼった制度でもあった」「対象疾患に入るかどうかで負担に差が出るというのは公平性として問題がある。新しい制度では（疾患名にかかわらず）全額とまではいかなくとも助成ができる制度にすべき」などの発言がありました。

金澤委員長は「福祉と研究を切り分けた制度にすべき」と述べ、医療保険部会での説明では「どちらか一方でなく、福祉も、研究も、両方とも大事だとぜひ言ってもらいたい。また、まとめのなかに、こういう研究のしくみをつくって難病の治療研究をやってきた国はない、誇るべき対策であったことも付け加えてほしい」と要望しました。

広井委員は「難病対策がはじまった昭和 47 年当時は高額療養費制度もなかった。医療費も 5 割給付で患者の負担は大変だった。その後改善され、また最近給付率が 3 割になり負担が増えてきたという流れがある。そういうなかで制度をどう整理していくのか。研究と医療費助成は、医療保険で見るのか福祉の公費でみるのかを整理して考えるべき。横断的に保障するのが基本と思う」と発言しました。

伊藤委員は最後に「国民の印象として、特定疾患治療研究事業を受けている患者は無料というイメージがあるが、そうではないことを言っていただきたい。また医療保険の給付範囲から食費が外され、保険外負担も増えてきているなかで、患者の負担がふくれあがっている現実があることもふれていただきたい」と発言がありました。

疾病対策課の中田担当補佐は「疾病対策課としても今度、定期的に医療保険部会とも連携をとっていきたい。今日出された発言については委員長とも相談して反映できるものは反映させていきたい」と応えました。

（以上、文責水谷）

* 傍聴メモに基づいたまとめですので不正確な点も多いと思いますが、速報性を重視して送信します。正確な内容は、後日厚生労働省ホームページに掲載される議事録をごらんください。

前回、第 11 回難病対策委員会の議事録も公開されています。

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/05/txt/s0510-14.txt>

-----（事務局長 水谷幸司）

「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」研究概要

1. 調査目的

本研究は、厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究」の一環として、難治性疾患患者に対する今後の適切な施策を考える際に不可欠な難治性疾患患者とそれを支える家族の生活実態を把握するための調査票の作成、調査手法の開発である。

厚生労働省健康局疾病対策課や「日本難病・疾病団体協議会（JPA: Japan Patient Association）」などの全面的な支援・協力のもと実施し、統計的分析等で難治性疾患世帯の生活実態を把握する。

作成した調査票にもとづき、難治性疾患患者を抱える世帯に対する実態調査を実施、回答を分析することにより、これまで必ずしも明らかにされていない難治性疾患患者とその家族の生活実態、社会的困難を明らかにし、必要とされる援助・施策の今後のあり方について議論するうえでの有益な基礎資料を得ることを目的とする。

2. 調査対象

調査対象としては、特定疾患治療研究事業（いわゆる医療費助成）や臨床調査研究分野（いわゆる難病）の対象疾患のほか、難病ではない難治性疾患や他の制度の対象となっている疾患の患者などを対象とする。

3. 調査項目

本調査の質問は大きく分けて【世帯の全体状況にかんする質問】、【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、【就労状況にかんする質問】である。

これらの質問項目は、各々『臨床調査個人票（フェースシート）』、厚生労働省『国民生活基礎調査・（世帯票）』、厚生労働省『身体障害者実態調査』、総務省『全国消費実態調査』、総務省『家計調査（年間収入調査票等）』における調査項目を参考にした質問項目と、本調査オリジナルの項目による構成を検討している。

4. 調査方法

JPAなどの支援・協力のもと実施予定。患者本人の回答（回答が困難な場合は、家族（介助者）による記入）。

まずはフィービリティスタディーとしてJPAなどの協力を得て、抽出数を決定する。抽出先に、調査票を送付、郵送で返信回収（「自記式郵送法」）。

難治性疾患患者の生活実態に関する調査

調査票（案）

（調査協力をお願い）

この調査は、日本難病・疾病団体協議会のご支援・ご協力のもと、治療が困難であり生活面へ長期にわたり支障を生じる難治性疾患の方々の生活実態を正確に把握し、今後の難治性疾患に関する施策・政策を考えていくうえでの基礎資料を得ることを目的として、厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究（研究代表者：林謙治 国立保健医療科学院 院長）」の一環として実施されるものです。

お答えいただいた内容については、本調査研究の目的にのみ使用され、他の目的で利用されることはありません。また調査票は無記名であり、調査票の回収・保管にも十分配慮するため、完全に匿名性が確保されます。また回答は統計処理されるため回答内容によって回答者個人や世帯を特定することはありません。

途中、どうしても答えたくないことは無理にお答えいただかなくてもかまいません。しかしながら、現在、難治性疾患の方々の生活実態を正確に理解、把握するための調査資料はきわめて少なく、本調査はそれを明らかにする有用な基礎資料となりますので、できるだけ正確な記入へのご協力をお願い致します。

なおこの調査にご協力いただけなかったことで、不利益が生じることはまったくございません。なにとぞ、本調査の意義、重要性をご理解いただき、ご協力くださいますようお願い致します。

本調査に関する問い合わせ先

〒351-0197 埼玉県 和光市 南 2-3-6

国立保健医療科学院 経営科学部

TEL：048-458-6137

FAX：048-468-7985

この調査は難治性疾患の方々にご記入をお願いしておりますが、ご本人で記載が困難な場合には代筆で結構です。

なお本調査の質問は大きく分けて【世帯の全体状況にかんする質問】、【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】、【世帯収入・支出の状況にかんする質問】、【就労状況にかんする質問】となっています。

I. 【世帯の状況にかんする質問】

- 1 世帯の全体的状況についてお答えください。

世帯とは、ふだん居住と生計を共にしている人々（世帯員）の集まりをいいます。
 世帯員には、旅行などで一時的（3ヶ月以内）に自宅を離れている人や船員など
 就業場所を移動する人も含みます。
 また、入院などを行っている人も含みますが、住民登録を施設に移している人は除
 きます。

○家族構成、生計の状況等について以下の表でお答えください。

	ご本人との属性	年齢	生計中心者 (該当者に○)	主たる介助者 (該当者に○)	毎月の収入の有無 (該当者に○)
例)	父親	65			○
1)	患者ご本人(男 女)				
2)					
3)					
4)					
5)					
6)					
7)					
8)					
9)					
10)					

- 2 あなたのお住まいは、次のうちいずれですか。また建て方についてもお答え下さい
(いずれかに○をおつけください)。

<住居の種類>

- | | |
|------------------|------------------|
| ① あなた自身の持家 | ⑤ 公団、公社、市営等の公営住宅 |
| ② 家族の持家 | ⑥ 借間 |
| ③ 民間賃貸住宅 | ⑦ その他 () |
| ④ 社宅、公務員住宅等の貸与住宅 | |

< 建て方 >

- | | |
|--------|----------------------|
| ① 一戸建て | ② 共同住宅 (マンション、アパート等) |
|--------|----------------------|

- 3 お住まいの住居の室数について、居住用の部屋数 (玄関や風呂等は含めないでください) を記入してください。また、床面積は、玄関や廊下等も含めた住宅全体のおおよその面積 (坪数) を記入してください。

【部屋数】: _____ 室

【床面積】 _____ 坪

Ⅱ.【療養及び公的支援等の受給状況等にかんする質問】

1 疾患ならびに治療状況についてお聞かせください。

① 希少難治性疾患名をお答えください。

()

② それ以外の疾患があればその名前をお答えください(複数記載可)

()

2 ①の病気を発症した時期をお答えください。

大正・ 昭和 ・ 平成 年 月 頃 (満 歳)

3 ①の診断の付いた時期をお答えください。

大正・ 昭和 ・ 平成 年 月 頃

4 現在の受診状況についてお答えください。

(最近6ヶ月の状況について以下のいずれかに○をつけてください)

① 主に入院 (日間/年)

② 入院と通院半々 (入院: 日間/年、外来: 回/月)

③ 主に通院 (回/月)

④ 往診あり (回/月)

⑤ 入通院なし

⑥ その他 ()

5 1回当たりの通院方法、通院時間(片道)、交通費(片道)についてお答えください。

(以下のいずれかに○をつけて、ご記入ください)

① 徒歩 分

② 自転車 分

③ 自家用車 分

④ バス 分 円

⑤ タクシー 分 円

⑥ その他 () 分 円

- 6 次に挙げる公費負担医療制度を受けていますか。「現在」及び「過去」に受けている（た）ものすべてに○をおつけください。
- ① 特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去)
 - ② 小児慢性特定疾患治療研究事業 (現在 ・ 過去)
 - ③ 障害者自立支援法による医療費助成 (現在 ・ 過去)
 - ④ 生活保護法による医療扶助 (現在 ・ 過去)
 - ⑤ 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律による医療費助成
(現在 ・ 過去)
 - ⑥ 先天性血液凝固因子障害等治療研究費 (現在 ・ 過去)
 - ⑦ その他 () (現在 ・ 過去)
- 7 障害者手帳の取得状況についてお答えください。該当するものに○をつけ、記入をお願いします。
- ① 身体障害者手帳 (級)
 - ② 精神障害者保健福祉手帳 (級)
 - ③ 療育手帳 (住んでいるところによって愛護手帳、みどりの手帳、愛の手帳とも言います)
(A (重度) ・ B (その他の場合))
 - ④ 取得していない
- 8 次の障害に起因する手当を取得していますか。該当するものに○をつけてください。
- ① 特別障害者手当
 - ② 障害児福祉手当
 - ③ 福祉手当 (経過措置分)
 - ④ 特別児童扶養手当
 - ⑤ その他の障害に起因する手当 (具体的に:)
 - ⑥ 障害に起因する手当は受給していない
- 9 あなたは公的年金を受けていますか。該当するものに○をつけてください。
(「②厚生年金、共済年金」を受給している人は「①国民年金」に○をする必要はありません)
- ① 国民年金
 - ② 厚生年金、共済年金
 - ③ その他の障害に起因する年金 (恩給、労災保険による年金等)
 - ④ 障害に起因する年金は受給していないが、老齢年金、遺族年金 (恩給等を含む) を受給している
 - ⑤ 特別障害給付金を受給している
 - ⑥ 障害に起因する年金も、老齢年金、遺族年金、特別障害給付金等も受給していない

10 あなたは生活保護を受けていますか。受けている場合、その種別と期間をお答えください。

- ① 受けている（現在申請中を含む） ② 受けていない
（いずれかに○をつけてください）

◎ ①に該当する場合には、以下のご質問にお答え下さい。

・保護を受けている場合、受けたものの種別に○をつけてください。

種別（ 生活 ・ 教育 ・ 住宅 ・ 医療 ・ 介護 ・ 出産 ・ 生業 ・ 葬祭 ）

・生活保護の受給期間をお答えください。

受給期間 年 ヶ月

Ⅲ.【世帯収入・支出の状況にかんする質問】

- 1 あなたの世帯全体の収入状況についてお答えください。

世帯収入 合計 (万円／年)

◎以下、合計の内訳をお答えください。

- ① 就労による収入 (万円／年)
- ② 公的手当・年金等 (万円／年)
- ③ 仕送り (万円／年)
- ④ その他 (万円／年)

- 2 あなたの世帯の支出状況についてお答えください。

(「医療費」と「保険料」については各々の内訳をお答えください)

- ① 食料費 (万円／年)
- ② 居住費 (万円／年)
- ③ 光熱水道費 (万円／年)
- ④ 医療費
 - ・ 公的医療費 (万円／年)
 - ・ それ以外の医療に関連する費用 (万円／年)
- ⑤ 交通費 (万円／年)
- ⑥ 保険料
 - ・ 公的保険料 (万円／年)
 - ・ 民間保険料 (万円／年)

Ⅳ【就労状況にかんする質問】

- 1 平成 22 年 6 月 1 日現在、収入になる仕事をしていますか。収入を伴う仕事を少しでもした方は「仕事あり」、まったく仕事しなかった方は「仕事なし」の中からお答えください（○をおつけください）。

無給で自家営業の手伝いをした場合や、育児や介護のため、一時的に仕事を休んでいる場合も「仕事あり」とします。PTA 役員やボランティアなど無報酬活動は「仕事なし」とします。

<仕事あり>

② 主に仕事をしている

③ 主に家事で仕事あり

④ 主に通学で仕事あり

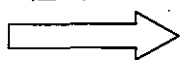
⑤ その他（ ）

<仕事なし>

⑥ 通学のみ

⑦ 家事(専業)

⑧ その他（ ）



⑤、⑥、⑦とお答えになった方は以下の補問にお答えください。

① ～ ④とお答えになった方は 2 におすすみください。

補問 1－1

これまでの就業経験についてお答えください（以下のいずれかに○をつけてください）。

① 在職中に発症し離職

② 在職中に発症し休職後に職場復帰したが離職

幼少期等、最初の就職以前に発症しており、就職したが離職
就業経験なし

その他（ ）

補問 1－2

就職希望の有無についてお答えください。

収入をとまなう仕事を

① したいと思っている

② したいと思っていない

（いずれかに○をつけてください）

- 2 これまでの就業経験についてお答えください。

（以下のいずれかに○をつけてください。）

① 在職中に発症し離職したが、現在は別の会社に就職（一度職場復帰したものの、継続困難で離職し、別の会社に就職した場合も含む）

② 在職中に発症したが、現在も当該事業所で就労（休職なし）

- ③ 在職中に発症し休職していたが、発症時に所属していた会社に職場復帰。現在も当該事業所で就労
- ④ 幼少期等、最初の就職以前に発症したが就業
- ⑤ その他 ()

3 これまでの転職経験の有無についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

転職経験 有 (回) 無

4 一週間の就業日数等についてお答えください。

ここ 1 ヶ月の間の平均で 1 週間に実際に仕事をした日数と時間の合計をお答えください。

なお、複数の仕事をした場合は、すべての合計をお答えください。

就業日数：1 週間の仕事をした日数 日

就業時間：1 週間の残業も含めた総時間数 時間

5 現在の主な仕事について、その仕事についた時期をお答えください。

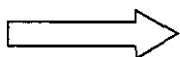
大正 ・ 昭和 ・ 平成 年 月

6 主な仕事の内容(職業分類)についてお答えください。該当するものに○をつけてください。

- | | |
|----------------|--------------------|
| ⑥ 管理的職業従事者 | ⑫ 農林漁業作業者 |
| ⑦ 専門的・技術的職業従事者 | ⑬ 生産工程作業者 |
| ⑧ 事務従事者 | ⑭ 輸送・定置・建設機械・運転従事者 |
| ⑨ 販売従事者 | ⑮ 建設・採掘作業者 |
| ⑩ サービス職業従事者 | ⑯ 労務作業者 |
| ⑪ 保安職業従事者 | ⑰ 分類不能の職業 |

7 勤めか自営の別についてお答えください (いずれかに○をつけてください)。

- | | |
|------------------|--|
| ① 自営業主(雇人あり) | ⑥ その他 () |
| ② 自営業主(雇人なし) | ⑦ 一般常用雇用者(契約期間 1 年以上
又は雇用期間の定めのない者) |
| ③ 家族従業者(自家営業手伝い) | ⑧ 1 月以上 1 年未満の契約の雇用者 |
| ④ 会社・団体等役員 | ⑨ 日々又は 1 月未満の契約の雇用者 |
| ⑤ 内職 | |



⑦、⑧、⑨ とお答えになった方は以下の補間にお答えください。

①～⑥とお答えになった方は、以上で質問は終了です。

補問 7-1 お勤め先での呼称は以下のうちどれになりますか

(いずれかに○をつけてください)。

- ① 正規職員・従業員
- ② パート
- ③ アルバイト
- ④ 労働者派遣事業所の派遣社員
- ⑤ 契約社員・嘱託
- ⑥ その他 ()

補問 7-2 勤務先において配慮を受けている事項についてお聞かせください。

(該当するものすべてに○印をしてください。)

- ① 配置転換等人事管理面についての配慮
- ② 力仕事を回避する等職務内容の配慮
- ③ 短時間勤務等勤務時間の配慮
- ④ 休暇を取得しやすくする等休養への配慮
- ⑤ 通院・服薬管理等医療上の配慮
- ⑥ 業務遂行を援助する者の配慮
- ⑦ 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮
- ⑧ 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮
- ⑨ その他 ()

質問は以上です。ご協力、ありがとうございました。

この調査をもとに、今後、難治性疾患患者とその生活を支えるご家族の生活実態をより正確かつ詳細に把握し、より適切な支援のあり方を議論する有用な資料となることを目的として、調査員による訪問面談式の調査を実施することを計画しています。

この調査についてのご協力の可否について、以下のご記入(いずれかに○)をお願い致します。

私は、訪問調査への協力を(承諾 ・ 辞退)致します。

(いずれかに○をおつけ下さい)

全国在宅障害児・者等実態調査—(仮称)—試行調査
実施要領（案）

1. 調査の目的

平成23年度に実施する全国在宅障害児・者実態調査（仮称）において信頼度の高い調査結果を得るため、調査方法及び調査項目等の有効性の検証を行うことを目的とする。

なお、本試行調査の結果については、総合福祉部会における議論の参考とするため、同部会に提供するものとする。

2. 調査の方法

調査方法	郵送による配布、回収
調査対象期日	平成22年11月1日現在（P）
調査期間	平成22年11月中旬から12月中旬（予定）

※標本数及び標本抽出方法について検討を要する。

3. 調査の実施主体

厚生労働科学研究「障害者の生活実態及びニーズ等を把握するための調査手法の開発に関する研究」研究班（主任研究者：平野方紹日本社会事業大学准教授）

4. 調査項目

別途、試行調査に係る「調査票（案）」を作成する。

全国在宅障害児・者実態調査（仮称）の基本骨格（案）について（修正版）

1. 調査の目的

障害者自立支援法廃止後の制度の谷間を生まない「障害者総合福祉法」（仮称）の実施等の検討の基礎資料とするため、在宅の障害児・者（これまでの法制度では支援の対象とならない者を含む。）の生活実態とニーズを把握する。

- ※1 施設入所者、入院患者等の在宅の障害児・者以外の者については、在宅者との同一の調査で行うことは難しいため、今回の実態調査の対象とはしない。
- ※2 施設入所者及び入院患者の調査等の実施については、総合福祉部会の構成員を始めとする関係団体その他の関係者間で議論いただき、その結果を踏まえて検討する。
- ※3 今回の実態調査の名称については、今後検討。
- ※4 今回の実態調査については、障害福祉行政の企画・推進の基礎資料であり、今後も定期的に実施することを想定。

2. 調査の方法

A 案

- ・抽出した調査対象地区の全世帯に調査票を郵送し、調査票記入後、郵送により返送する方法とする。

B 案

- ・調査員が調査地区内の世帯を訪問し、調査の趣旨等を説明の上、調査対象の有無を確認する。
- ・調査対象者がいる場合は、調査票を手渡し、記入及び郵送による返送を依頼する自計郵送方式。

- ・調査票は原則、調査対象者本人が記入する。

- ※5 記入の支援方法等について、今後検討。

3. 調査の内容

（1）調査の内容を検討するに当たっての考え方

今回の実態調査については、新しい総合的な福祉制度の対象者が明らかで

ないことから、その調査対象となる範囲を幅広く設定することが適当である。また、このような調査の基本的な性格の下で、障害の状況に対応したサービス提供のあり方の検討に資する調査とするためには、障害の状態その他の調査対象者の基本的な属性と必要とされる支援内容との関連について分析が可能となるような調査項目の設定が必要である。

（２）具体的な調査項目とその必要性

①回答者の基本的属性に関する調査項目

調査項目	具体的な調査内容	必要性
障害の状況	・ 障害の状態及びそれに伴う日常生活又は社会生活上の支障について一定程度分類した選択肢を示して選択（障害の重複状態についても調査）	・ 障害の状態及びそれに伴う日常生活又は社会生活上の支障の程度について分析するために必要
障害の原因等	・ 障害の原因について選択肢を示して名称を選択 （名称の例：脊椎損傷、統合失調症等） ・ 発作など症状が断続的に生じるものについてはその頻度 ・ 障害の原因が生じた年齢又は診断を受けた年齢	・ 障害の状況を分類するために必要
日常生活又は社会生活上の支障の継続期間	・ 障害に伴う日常生活又は社会生活上の支障を生じることとなつてからの期間を選択（区分の例：６ヶ月以上１年未満、１年以上２年未満、２年以上５年未満、５年以上）	・ 障害の継続期間により、福祉サービスの利用状況や利用希望等に差があるのか検証するために必要
日常生活又は社会生活上の支障の発生頻度	・ 日常生活又は社会生活上の支障が発生する頻度を選択 （毎日、週〇回、等）	・ 日常生活又は社会生活の制限の程度の目安として確認が必要
年齢及び性別	・ 年齢（〇歳）及び男女の別	・ 調査対象者の年齢構成等について把握することが必要
居住形態及び同居者の状況	・ 居住形態（自宅、GH・CH等の別）、同居者の本人との関係	・ 居住形態、同居者の状況と福祉サービスの利用状況との関係等の検証を行うために必要

障害者手帳等の種類	・身体障害者手帳（障害の種類、等級別）、療育手帳（程度別）、精神障害者保健福祉手帳（程度別）、特定疾患医療受給者症、小児慢性特定疾患医療受診券の有無 ・障害程度区分又は要介護認定の状況	・障害のある者がどの程度、現行制度による支援の対象となっているか等について検証するために必要。
収入の状況	・１ヶ月当たりの収入内訳を記載（就労収入〇円（うち工賃〇円）、公的年金〇円、手当〇円等）	・収入の現状を把握するために必要
課税状況等	・所得税・住民税の課税状況、生活保護受給の有無等	・収入状況を補完する情報として必要
支出の状況	・１ヶ月当たりの支出内訳を記載（医療費〇円、福祉サービス利用者負担〇円（うち食費等実費負担〇円、サービス利用料〇円）、家賃〇円等）	・収入に対する支出状況を把握するために必要
日中の活動状況等	・日中の主な活動内容について例を示して選択（就労、就学、居宅等） ・外出の状況	・日中の活動状況等の把握のために必要

②現在利用しているサービスと今後利用を希望するサービス等

障害福祉サービス等の利用状況	・居宅介護、生活介護その他の障害福祉サービスや介護保険サービス等の利用の有無及び利用量、補装具・日常生活用具の使用の有無等	・どのようなサービスを利用しているのか現状を把握するために必要
障害福祉サービス等の希望	・利用を希望するサービスの内容及び量（居宅内の介護等の支援、外出時の支援、日中の介護、就労の支援、生活の場等）	・どのようなサービスにどの程度の利用希望があるのか把握するために必要
その他	・今後暮らしたい場所、困っていること、相談相手等	・今後どこで暮らしたいか等を把握するために必要

※６ 調査項目については、過不足等について今後更に検討。

（３）調査対象者の範囲について

障害者権利条約第１条を踏まえ、今回の調査の対象者については、以下のとおりとする。

【参考 1】障害者権利条約第 1 条（政府仮訳抜粋）

「障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な障害を有するものであって、様々な障壁との相互作用により他のものと平等に社会に完全かつ効果的に参加することを妨げられることのあることのあるものを含む。」

障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の交付を受けている者又は交付を受けていないものの、以下のような長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な機能障害に伴い、日常生活又は社会生活が制限される状態が継続に概ね 6 ヶ月以上該当する者若しくは該当継続することが見込まれる者~~（明らかな改善状況にあるものを除く。）~~

<例>

- ①眼鏡等の機器を使用しても、見ることに困難（difficulty）を伴う
- ②補聴器等の機器を使用しても、聞くことに困難を伴う
- ③歩行や階段の上り下りに困難を伴う
- ④思い出すことや集中することに困難を伴う
- ⑤入浴、衣服の着脱のような自身で行う身の回りのことに困難を伴う
- ⑥話し言葉を使用して、意思の疎通（例えば、理解したり、理解してもらうこと）を行うことに困難を伴う
- ⑦もの~~（2 キロ程度）~~の持ち上げや小さなものをつまんだり、容器の開閉をすることに困難を伴う
- ⑧日常的な脱力感、疲れやすさ、しびれ、や痛みがある
- ⑨金銭管理や日常の意思決定に困難を伴う
- ⑩幻覚・妄想、そう・うつ、けいれん、薬物などの中毒その他の精神の障害がある
- ⑪対人関係やコミュニケーションの困難さ、パターン化した興味や活動、読み書き能力や計算力などに特化された困難さ、不注意、多動・衝動的な行動のいずれかがある
- ⑫外出、登校、行事など人のいるところへ出かけることに困難がある
- ⑬児童の場合は、発達状況などからみて特別の支援や配慮をしている

【参考 2】

上記の例示は、ワシントングループが障害統計に関し国勢調査用等に作成した質問内容（six question set）等を参考に例示した。なお、ワシントングループは、「国連障害測定に関する国際セミナー（2001 年 6 月）」において障害データが国際比較で

きるような統計的・手法的作業が国際レベルで必要とされたことから、非公式・一時的に組織された市民の集まり（CITYGROUP）であり、会合はこれまでに9回行われその概要が国連統計委員会に報告されている。

4. スケジュール等 別紙

全国在宅障害児・者実態調査（仮称）の検討スケジュール（案）

時 期	全 体（総合福祉部会の動き）	ワーキンググループ	研究班
22 年 5 月		調査対象、調査方法、調査項目等についての基本的な考え方について検討 （この間、数回にわたり議論）	
22 年 夏	調査設計の骨格（案）を総合福祉部会に提示し、意見聴取	調査設計の骨格（案）をとりまとめ 総合福祉部会の意見を踏まえて、調査設計の骨格（案）を修正	ワーキンググループの検討結果をもとに、具体的な調査設計の骨格（案）を作成 ワーキンググループで示された方針を基に、試行調査の調査票案を作成
22 年 秋	調査票案を総合福祉部会に提示し、意見聴取	調査票の案について当事者団体の意見聴取（書面及び必要に応じヒアリング） 意見聴取の結果を踏まえて、試行調査の調査票案をとりまとめ 総合福祉部会の意見を踏まえて、試行調査の調査票案を確定	試行調査の実施 試行調査の結果の集約 試行調査の結果を踏まえた調査対象、調査方法、調査票の案の作成
	試行調査の集計結果の報告 調査対象、調査方法、調査票の案を総合福祉部会に提示し、意見聴取	試行調査の集計結果の報告 調査対象、調査方法、調査票の案をとりまとめ 総合福祉部会の意見を踏まえて、調査票等の内容を確認	

※ 比較的小規模の市町村の意見の聴取方法についても検討する。