

## (5) 難病・小慢患者等への WEBアンケート調査

# 指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する WEBアンケート調査の概要

- 楽天疾病パネルに登録している者に対してアンケート調査を実施。  
1000名から回答を得た。
- 指定難病の患者及び小児慢性特定疾病の患者等の内訳は以下のとおり。

指定難病の患者		765名 (76.5%)
小児慢性特定疾病の患者本人 (20歳以上の者を含む)		144名 (14.4%)
	20歳未満	3名 (0.3%)
	20歳以上	141名 (14.1%)
小児慢性特定疾病の患者 (20歳以上の者を含む) の保護者		201名 (20.1%)
	20歳未満の小慢患者等の保護者	156名 (15.6%)
	20歳以上の小慢患者等の保護者	45名 (4.5%)

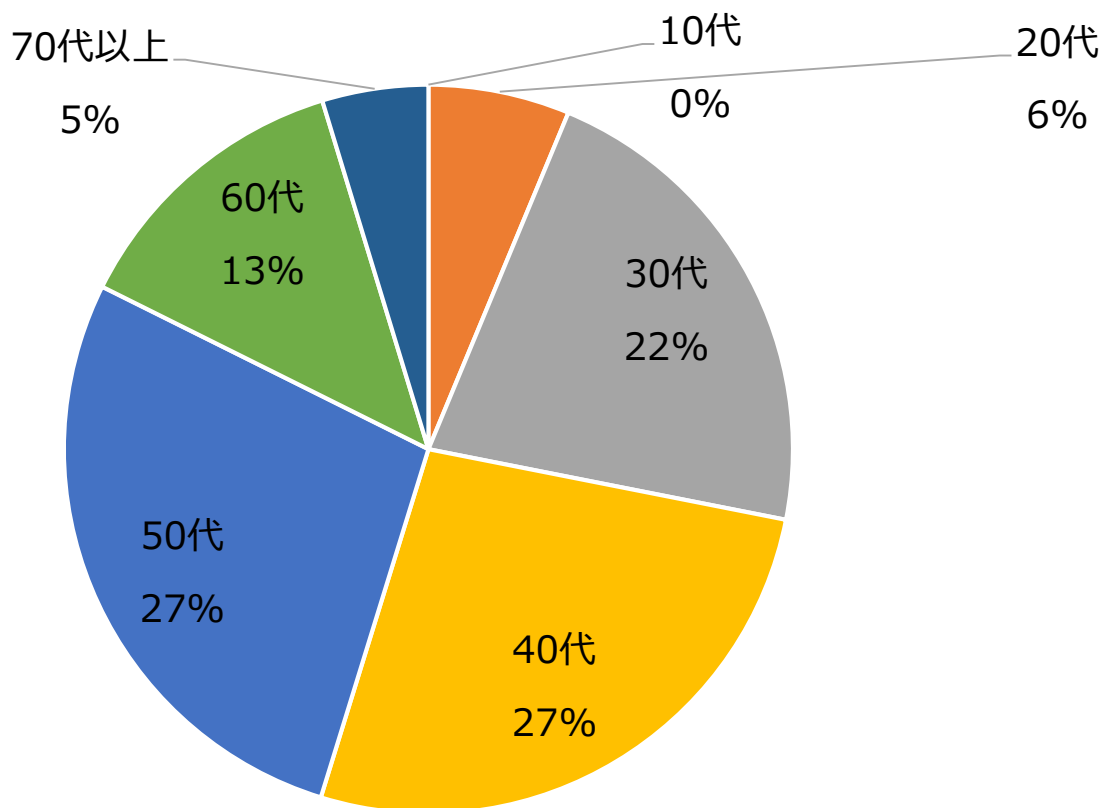
(注) 本人も子どもも小児慢性特定疾病に罹患している場合は、患者本人として回答していただいております。患者本人として計上した。また、小児慢性特定疾病患者及びその保護者は、300名程度の回答が回収できるまで実施した。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」  
(平成30年10月)

# 「WEBアンケート調査」の回答者の属性（1 / 4） （難病年代別）

○ 回答のあった指定難病患者を年代別にみると、30～50代で約8割となっている。

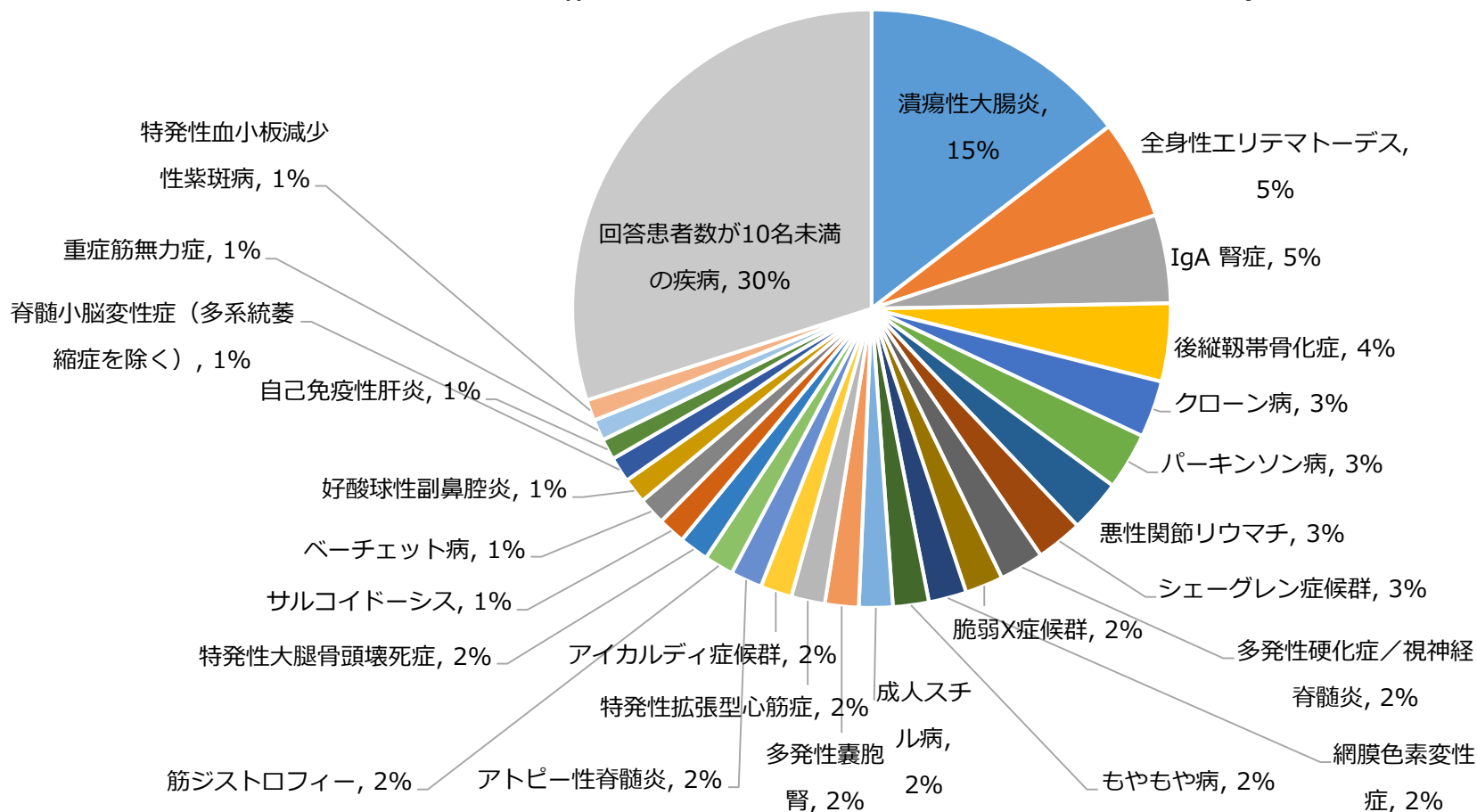
指定難病患者の年代内訳（複数回答可）（n=765）



# 「WEBアンケート調査」の回答者の属性（2 / 4） （難病疾病別）

○ 回答のあった指定難病患者765名のうち、罹患している患者が最も多かった疾病は、潰瘍性大腸炎（128名）。

回答者が罹患している指定難病（複数回答可）



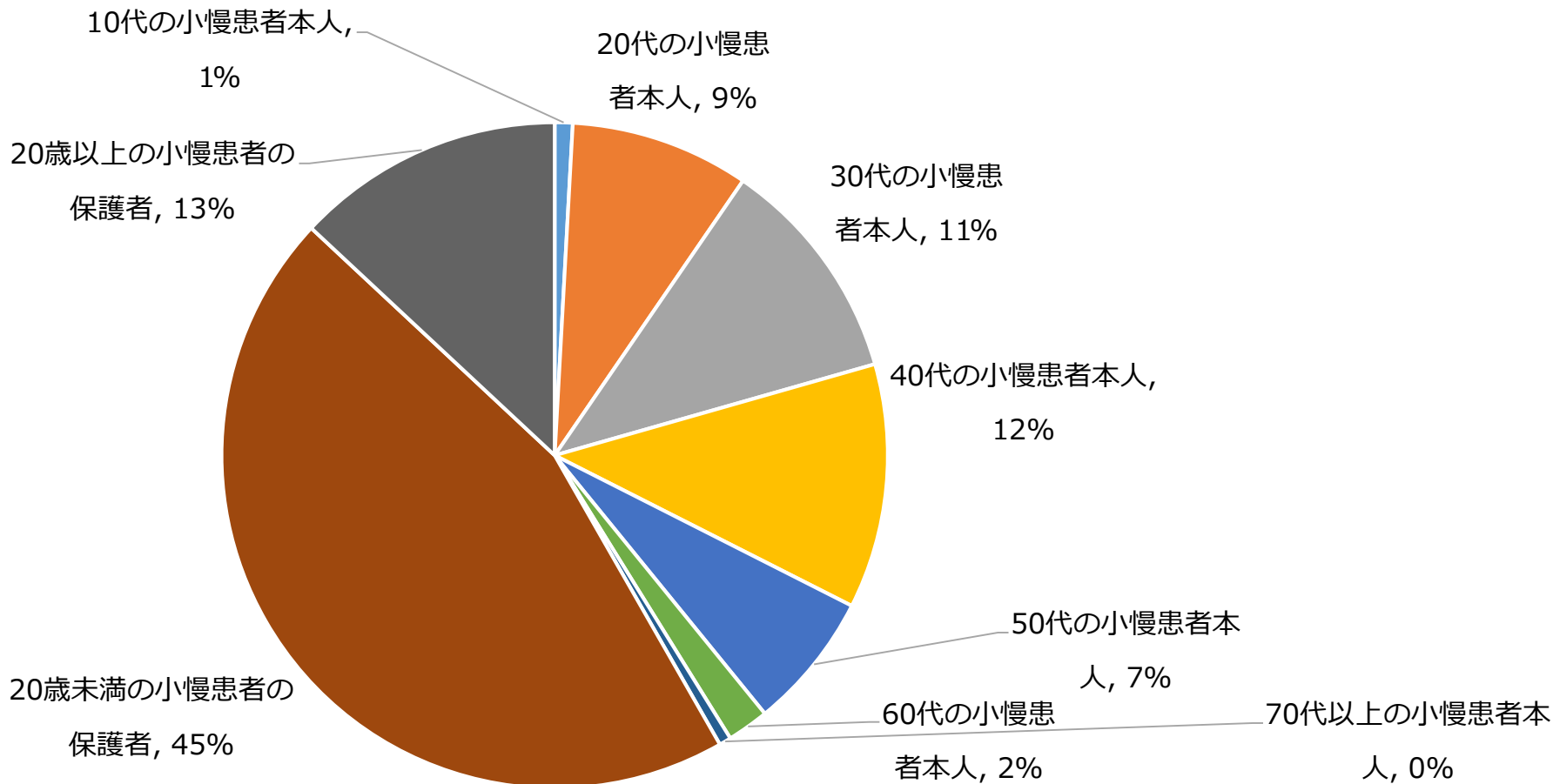
（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」（平成30年10月）

# 「WEBアンケート調査」の回答者の属性（3 / 4） （小児慢性特定疾病 年代別・本人保護者別）

- 小児慢性特定疾病については、回答者の半数以上が小児慢性特定疾病患者（20歳以上を含む）の保護者となっている。

小慢患者等の年代及び保護者の割合

（複数回答可）（n=345）



# 「WEBアンケート調査」の回答者の属性（4 / 4） （小児慢性特定疾病 疾病別）

- 回答のあった小慢患者（20歳以上の者を含む）及びその保護者372名について、罹患している患者が最も多かった疾病は、気管支喘息（61名が罹患）。

回答者及びその子どもが罹患する小慢疾病（複数回答可）

