

むつ保健所管内の数の少ない特定疾患患者への
対応を考える
—学習会・交流会について—

春藤信子 高屋博行 鳥谷部牧子
太田徳子 高坂恵美子 大鰐恭子
長谷川俊行 齋藤和子

下北地域県民局地域健康福祉部保健総室（むつ保健所）

Key Word：①難病 ②特定疾患
③難病患者等医療相談事業

I. はじめに

当保健所の難病患者等医療相談事業における学習会・交流会は、これまで数の多い特定疾患患者を対象に実施してきた。

平成19年度、当管内の特定疾患医療受給証交付者（以下、「交付者」とする。）を対象に実施したアンケート調査の学習会・交流会の希望については、数の少ない特定疾患患者（「数の少ない特定疾患患者」とは、交付者数が10名より少ないものとする。）からも希望があった。

そのため、数の少ない特定疾患患者の希望に対応していく必要があると考えた。

II. 目的

数の少ない特定疾患患者が希望している学習会・交流会のイメージを把握し、保健所としてどのような形で対応するか検討する資料とする。

III. 調査方法

1. 調査対象：交付者で平成19年度アンケートに回答した数の少ない特定疾患患者で学習会・交流会を希望すると回答した者 7人（表1）

2. 方法：面接による聞き取り調査

3. 期間：平成20年11月25日～平成20年12月5日

4. 聞き取り内容

1) アンケート記載時に学習会・交流会をどのようにイメージしていたか。

2) 学習会・交流会に対する本人の思い。

IV. 結果

1. 学習会・交流会のイメージについて（表2）

2. 学習会・交流会に対する本人の思いについて（表3）

V. 考察

数の少ない特定疾患患者は、同じ疾患の方と交流した

表1 (人)

疾患名	交付数	対象者数 (学習・交流会 の希望者数)	調査数	学習会・交流会の希望内訳		
				学習会・交流会 両方希望	学習会のみ希望	交流会のみ希望
多発性硬化症	4	1	1	1		
再生不良性貧血	5	1		1		
強皮症及び皮膚筋炎	8	1	1		1	
大動脈炎症候群	6	2	2	2		
混合性結合組織病	5	1	1	1		
神経線維腫症	2	1	1			1
計	30	7	6	5	1	1

表2

イメージした内容	延べ件数
以前参加した会をイメージ（語らい、歌ったり、踊ったり、楽しかった）	3
同じ疾患を持っている人の体験談を聞く	2
医師の講演	1
同じ病気を持った者同士分かり合える場	2
自分の病気が管内にどの位いるのか分からないので、たくさんの人が集まっていることをイメージ	4
開催場所は、管内で開催される	4

表3

本人の思いの内容	延べ件数
同じ疾患の人と交流がしたい	2
少人数でよいから集まる機会を作ってほしい	1
同病者が少ない時は他の疾患の中に入れてもよいので集まりたい	1
お茶を飲んで話をすることが出来るだけでもよい	1
3人以上であればよい	1
2人でもよいので集まってくれる人がいたら開催してほしい	1
会場は管内であればどこでもよい（保健所でもよい）	4

いと思っている人がいる。

そのため、保健所としては、数の少ない特定疾患患者に対する交流会（学習会を含め）の開催方法について検討していく必要がある。