

「新型インフルエンザ対策に関する意識調査」

日本患者会情報センター

栗山 真理子

浅見 万里子

小島 あゆみ

清水 陽一

本田 麻由美

山下 恭司

渡辺 千鶴

目次

- 1．はじめに
- 2．調査方法
- 3．有効回答率
- 4．各設問の回答内容
 - 1) 患者団体の属性
 - 2) 各設問の回答内容
- 5．考察
- 6．この調査の限界と今後の示唆

付録

1. はじめに

鳥インフルエンザウイルス（H5N1型）が鳥から人に感染する事例が世界的に数多く報告されている。そのため、この鳥インフルエンザウイルスが変異し、新型インフルエンザが発生する可能性が危惧されている。新型インフルエンザは人類のほとんどが免疫を持っていないために世界的な大流行（パンデミック）を引き起こし、多大な健康被害とこれに付随する社会的影響が懸念されている。

政府は新型インフルエンザの発生に備えた新型インフルエンザ対策行動計画を定め、同計画に基づいた準備を進めている。新型インフルエンザ及び鳥インフルエンザに関する関係省庁対策会議では、新型インフルエンザワクチン接種の進め方についての政府としての見解を明らかにした¹。その見解を基に国民的議論を経て、新型インフルエンザワクチン接種の進め方を決定する方針となっている。

この調査は、厚生労働科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）「感染症情報国民コールセンター設置と実施に関する研究」研究班の研究協力者として日本患者会情報センターが患者団体の運営者を対象に行なったものであり、新型インフルエンザウイルスへの感染リスクがより高いといわれる疾患に罹患したことのある方が所属する患者団体の運営者の新型インフルエンザ対策に関する意識を推測するために実施された。

2. 調査方法

- 1) 郵送での自記式調査票による量的調査
- 2) 配布数：331通
- 3) 2009年1月4日の時点で、日本患者会情報センターが作成した名簿に記載されていた団体全て。
- 4) 期間：2009年2月15日～3月2日
- 5) 分析にはSPSS 12.0Jを使用した。

3. 有効回答率

331団体に郵送にて調査票を配布し、そのうちの18票が住所不明にて届かなかった。届いた313票のうち返答のあった患者団体は89団体であった。89団体のうち2団体は現在活動を休止しているとのことであったが、活動していた実態があるため有効回答として取り扱うこととした。よって、有効回答は89団体/331団体であり、有効回答率は約26.9%であった。

4. 各設問の回答内容

1) 患者団体の属性

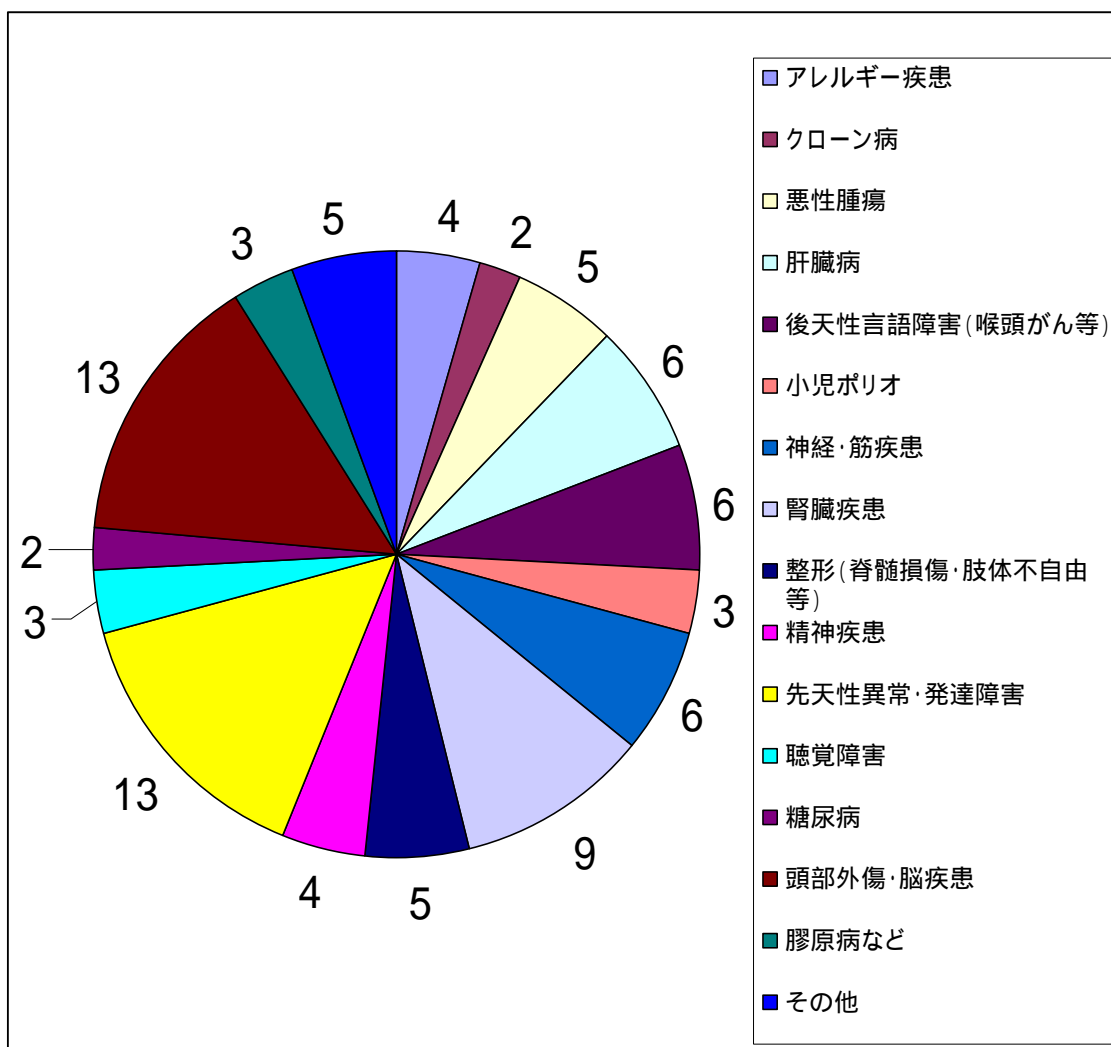
A. 患者団体の対象疾患

(表1)

型糖尿病	1
インシュリン依存型糖尿病	1
アルコールや薬物等の依存症	1
アレルギー疾患(特に小児の喘息・食物アレルギー、アトピー性皮膚炎)	1
OPLL(後縦靭帯骨化症)	1
がん全般	2
クローン病・潰瘍性大腸炎	2
コミュニケーションに悩みや不安がある児童生徒。構音障害・吃音。難聴。発達障害	1
シェーグレン症候群	1
ストーマ	1
ニューヨークで心臓移植を受ける患者と家族の生活をサポートするグループ	1
ベーチェット病	1
ポリオとポストポリオ症候群	3
マルファン症候群	1
ミトコンドリア病全て(ミトコンドリアの異常による全ての患者さん家族)	1
ムコ多糖代謝異常症、ムコリピドーシス、ガラクトシアリドーシス	1
外傷性頭部外傷、及び脳疾患当事者家族会	1
肝臓病	5
気管支喘息	1
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	1
後天性疾病による音声機能・言語機能の喪失(喉適者)	1
口唇裂、口蓋裂	1
喉頭ガン	5
高次脳機能障害	2
肢体不自由	1
自閉症及び発達障害	1
失語症	3
重傷熱傷	1
食物アレルギー、アレルギー疾患	1

心臓、肝臓、肺、膀胱、直腸、小腸、ヒト免疫ウイルスによる免疫機能障害	1
神経・筋疾患	1
進行性筋ジストロフィー	1
腎臓病、腎不全、透析	9
睡眠障害ナルコレプシー	1
精神疾患	3
脊髄小脳変性症、多系統萎縮症	1
摂食障害	1
先天色覚異常	1
先天性ポリフィリン症	1
遷延性意識障害	1
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(略称:全脊柱連)	1
多発性硬化症	1
多発性骨髄腫	1
聴覚障害	1
二分脊椎	1
乳がん	1
嚢胞性線維症	1
脳血管障害、頭部外傷等	8
排泄障害、排泄全般	1
発達上の病気障害	3
変形性股関節症	1
網膜色素変性症	1
喘息、アトピー性皮膚	1
膠原病関連疾患全て	1
頸髄損傷	1

グラフ1 (単位:人)



B.患者団体の会員数

平均値：1432.6人 中央値：300人

(表2)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	5	1.1	1.2	1.2
	10	1.1	1.2	2.4
	12	1.1	1.2	3.5
	13	1.1	1.2	4.7

19	1	1.1	1.2	5.9
20	2	2.2	2.4	8.2
28	1	1.1	1.2	9.4
30	1	1.1	1.2	10.6
32	1	1.1	1.2	11.8
37	1	1.1	1.2	12.9
40	2	2.2	2.4	15.3
50	1	1.1	1.2	16.5
60	2	2.2	2.4	18.8
73	1	1.1	1.2	20.0
75	1	1.1	1.2	21.2
81	2	2.2	2.4	23.5
82	1	1.1	1.2	24.7
85	1	1.1	1.2	25.9
86	1	1.1	1.2	27.1
95	1	1.1	1.2	28.2
98	1	1.1	1.2	29.4
100	2	2.2	2.4	31.8
120	1	1.1	1.2	32.9
150	3	3.4	3.5	36.5
160	1	1.1	1.2	37.6
170	1	1.1	1.2	38.8
178	1	1.1	1.2	40.0
200	1	1.1	1.2	41.2
230	1	1.1	1.2	42.4
237	1	1.1	1.2	43.5
239	1	1.1	1.2	44.7
240	1	1.1	1.2	45.9
250	2	2.2	2.4	48.2
252	1	1.1	1.2	49.4
300	1	1.1	1.2	50.6
325	1	1.1	1.2	51.8
392	1	1.1	1.2	52.9
411	1	1.1	1.2	54.1
520	1	1.1	1.2	55.3
523	1	1.1	1.2	56.5

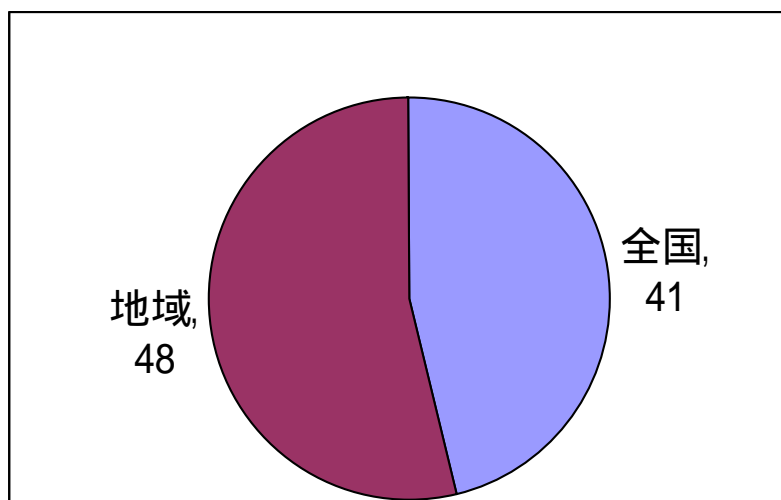
567	1	1.1	1.2	57.6
650	1	1.1	1.2	58.8
700	1	1.1	1.2	60.0
800	3	3.4	3.5	63.5
900	1	1.1	1.2	64.7
1000	1	1.1	1.2	65.9
1116	1	1.1	1.2	67.1
1200	2	2.2	2.4	69.4
1300	1	1.1	1.2	70.6
1320	1	1.1	1.2	71.8
1500	1	1.1	1.2	72.9
1595	1	1.1	1.2	74.1
1800	3	3.4	3.5	77.6
2000	2	2.2	2.4	80.0
2079	1	1.1	1.2	81.2
2337	1	1.1	1.2	82.4
2500	2	2.2	2.4	84.7
2528	1	1.1	1.2	85.9
3500	1	1.1	1.2	87.1
4000	2	2.2	2.4	89.4
4012	1	1.1	1.2	90.6
5300	1	1.1	1.2	91.8
5388	1	1.1	1.2	92.9
5700	1	1.1	1.2	94.1
5800	1	1.1	1.2	95.3
6602	1	1.1	1.2	96.5
6800	1	1.1	1.2	97.6
7000	1	1.1	1.2	98.8
20000	1	1.1	1.2	100.0
合計	85	95.5	100.0	
欠損値	システム欠損			
	値	4	4.5	
合計		89	100.0	

C.患者団体の活動範囲
活動範囲の大きさ

(表3)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効 全国	41	46.1	46.1	46.1
地域	48	53.9	53.9	100.0
合計	89	100.0	100.0	

グラフ2 (単位:人)



具体的な地域名

(表4)

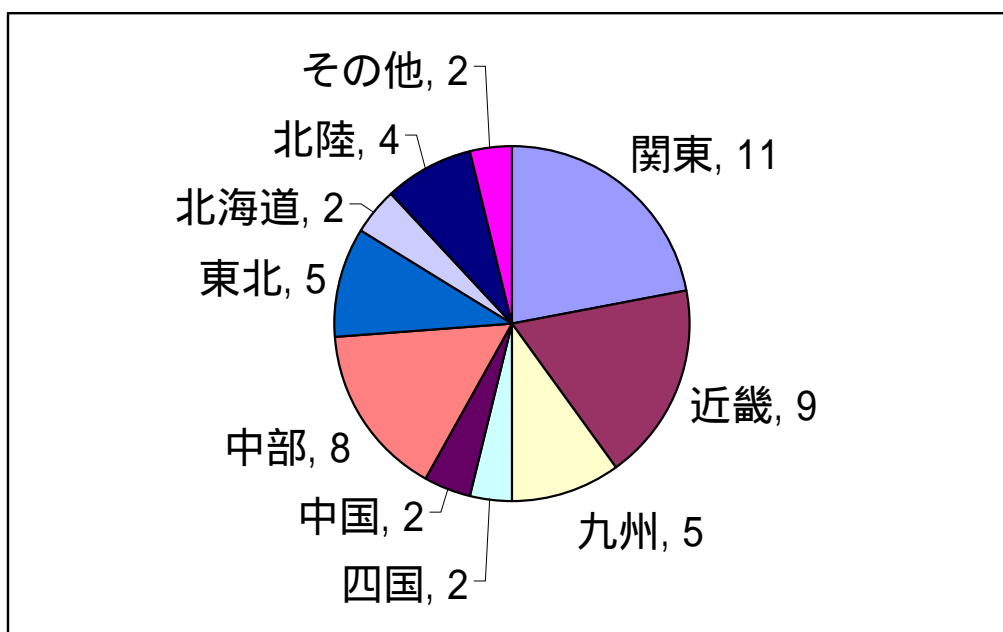
いわき市及び近郊市町村	1
愛知県	1
愛知県一宮地区	1
愛媛県松山市	1
愛媛県全域	1
茨城県	2

横浜	1
横浜市、横須賀市、川崎市、東京都近隣の市町村の一部	1
岡山県	1
岡山県、広島県東部	1
関西	1
岐阜県	1
宮崎県	1
京都市、宇治市、向日市、湖南市(滋賀県)	1
近畿一円	1
熊本県	1
山形県	2
山形県村山地域	1
山梨県全域	1
滋賀県	1
滋賀県が主	1
鹿児島県	1
新潟県	2
神奈川県	2
静岡県	1
全国33支部	1
全国組織による県活動。脳外傷友の会「しずおか」、NPO法人高次脳機能障害サポートしずおか	1
大阪	1
大阪府と隣接地域	1
長野県	1
東海3県、静岡県、北陸3県	1
東京、福島、栃木、茨城、近畿、愛媛、高知	1
東京23区及び多摩全域	1
東京とニューヨーク	1
東京城北地区(伊ハシ、練馬、北、荒川、足立、埼玉一部)	1
東京都及び近県	1
東京都全域	1
栃木県の県南及び県中央地区	1
富山県	2
福岡県	2

福島県
 兵庫県
 北海道

1
 2
 2

グラフ 3 (単位：人)



D. 設立年

平均値：1984.2 年 中央値：1985 年

(表 5)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効 1961	1	1.1	1.1	1.1
1964	2	2.2	2.3	3.4
1965	2	2.2	2.3	5.7
1967	3	3.4	3.4	9.1
1969	3	3.4	3.4	12.5
1970	4	4.5	4.5	17.0
1971	3	3.4	3.4	20.5
1972	5	5.6	5.7	26.1
1973	2	2.2	2.3	28.4
1974	3	3.4	3.4	31.8
1975	1	1.1	1.1	33.0

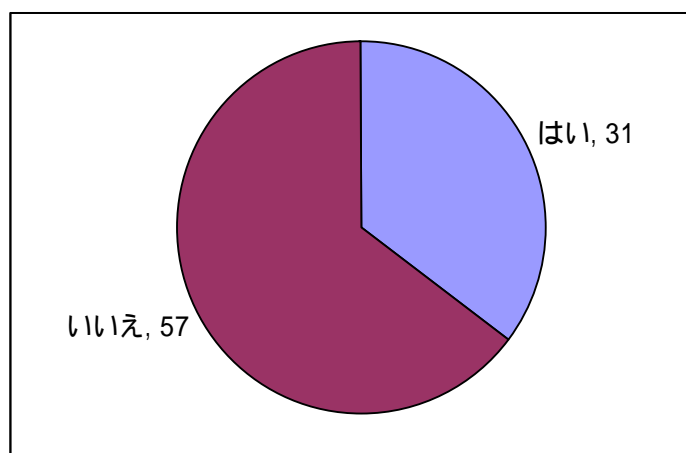
1976	2	2.2	2.3	35.2
1977	1	1.1	1.1	36.4
1978	1	1.1	1.1	37.5
1981	4	4.5	4.5	42.0
1982	2	2.2	2.3	44.3
1983	2	2.2	2.3	46.6
1984	1	1.1	1.1	47.7
1985	3	3.4	3.4	51.1
1986	6	6.7	6.8	58.0
1987	2	2.2	2.3	60.2
1989	1	1.1	1.1	61.4
1990	5	5.6	5.7	67.0
1991	2	2.2	2.3	69.3
1992	2	2.2	2.3	71.6
1994	1	1.1	1.1	72.7
1995	2	2.2	2.3	75.0
1997	4	4.5	4.5	79.5
1998	3	3.4	3.4	83.0
1999	2	2.2	2.3	85.2
2000	3	3.4	3.4	88.6
2001	3	3.4	3.4	92.0
2002	4	4.5	4.5	96.6
2004	1	1.1	1.1	97.7
2005	1	1.1	1.1	98.9
2007	1	1.1	1.1	100.0
合計	88	98.9	100.0	
欠損値 システム欠損 値	1	1.1		
合計	89	100.0		

E.医療機関との連携
医療連携の有無

(表6)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	はい	31	34.8	35.2	35.2
	いいえ	57	64.0	64.8	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

グラフ4 (単位:人)



具体的な医療機関との連携内容

(表7)

喉頭摘出罹患者の紹介がある
各支部の顧問の意思との連携。特に病院の連携ではないが。
賛助団体への入会、定期的な意見交換、学習会講師等の依頼
全員、定期的な診察・薬をもらっている
会の事務局、顧問を医師にお願いしている

透析を実施している病院のうち、患者会のある病院、並びに県透析医会と、情報の交換等。
新たに喉頭摘出された患者から希望の連絡があれば病床訪問する。
定期的な通院
隔日に病院を通院している
喉頭摘出を受けた患者へ当会を紹介すること。
診療所、病院に支部のお世話をお願いしている。
事務局を病院の中に
会場の提供を受けている
病院の副院長の講演で指導を受けている。県立看護大学の教員・生徒ボランティアと年2回春秋、一般県民がん患者を対象に講演会、カウンセリング。希望の冠者さんは治療入院を受けている。
会報の発送。必要に応じて講演会の講師の依頼等。
所属の医師が顧問医師として情報提供、指導、協力を頂いています。
当団体で医療機関を設立させた

注) 具体的な医療機関名を記載したものがいくつかあったが、医療機関名については報告書からは削除した。

2) 各設問の回答内容

問6: あなたは新型インフルエンザについてどの程度ご存知ですか? 一番近いもの1つに をつけてください。

- | |
|---------------------------------------|
| 1. 新型インフルエンザがどういうものか知っている。 |
| 2. 新型インフルエンザという言葉は知っているが、具体的な内容は知らない。 |
| 3. 新型インフルエンザという言葉を知らない。 |

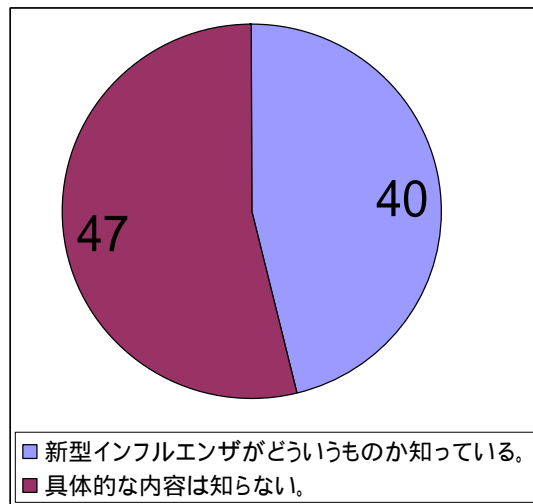
「1」と答えた方にお尋ねします。具体的にどんなことについて知っていますか。該当するものすべてに をつけてください。

- | | | |
|---------------------|----------------|----------------------|
| 1. 症状 | 2. 回復の可能性・後遺症 | 3. 治療可能な専門機関 |
| 4. 予防方法 | 5. 診断・治療方法 | 6. ワクチンの種類、効果、対象、安全性 |
| 7. 流行状況 | 8. 流行時の社会的影響 | 9. 流行に備えて必要な準備 |
| 10. 相談窓口 | 11. 国や自治体の対応方針 | 12. ワクチンや治療薬の備蓄状況 |
| 13. 情報源(機関・ホームページ等) | 14. 海外の情報 | |
| 15. その他() | | |

(表8)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	新型インフルエンザがどういうものか知っている。	40	44.9	46.0	46.0
	具体的な内容は知らない。	47	52.8	54.0	100.0
	合計	87	97.8	100.0	
欠損値	システム欠損値	2	2.2		
合計		89	100.0		

グラフ5 (単位:人)



(表9)

知っていることとして該当するもの	該当人数	「1」を選んだ中での割合
1. 症状	36人	90.0%
2. 回復の可能性・後遺症	10人	25.0%
3. 治療可能な専門病院	8人	20.0%
4. 予防方法	33人	82.5%
5. 診断・治療方法	14人	35.0%
6. ワクチンの種類、効果、対象、安全性	20人	50.0%
7. 流行状況	14人	35.0%
8. 流行時の社会的影響	28人	70.0%
9. 流行に備えて必要な準備	16人	40.0%
10. 相談窓口	11人	27.5%
11. 国や自治体の対応方針	11人	27.5%
12. ワクチンや治療薬の備蓄状況	16人	40.0%
13. 情報源(機関・ホームページ等)	15人	37.5%
14. 海外の情報	4人	10.0%
15. その他	3人	7.5%

その他の記載内容

患者会との連携・情報、パンデミック、医師会機関誌

問7：あなたは新型インフルエンザの情報をどこから得ていますか？該当するものすべてに をつけてください。

1 . 新聞	2 . 雑誌・書籍	3 . 都道府県・市町村からの広報誌
4 . TV	5 . 家族・友人	6 . 公開講座・セミナー
7 . ラジオ	8 . インターネット	9 . 保健所/保健センターの掲示
10 . 病院やクリニックで(医療者・掲示)	11 . その他()	

(表10) 新聞

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	11	12.4	12.5	12.5
	選択あり	77	86.5	87.5	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表11) 雑誌・書籍

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	72	80.9	81.8	81.8
	選択あり	16	18.0	18.2	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損	1	1.1		

値				
合計	89	100.0		

(表12) 都道府県・市町村からの広報誌

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効				
非選択	61	68.5	69.3	69.3
選択あり	27	30.3	30.7	100.0
合計	88	98.9	100.0	
欠損値				
システム欠損	1	1.1		
値				
合計	89	100.0		

(表13) TV

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効				
非選択	12	13.5	13.6	13.6
選択あり	76	85.4	86.4	100.0
合計	88	98.9	100.0	
欠損値				
システム欠損	1	1.1		
値				
合計	89	100.0		

(表14) 家族・友人

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効				
非選択	78	87.6	88.6	88.6
選択あり	10	11.2	11.4	100.0
合計	88	98.9	100.0	
欠損値				
システム欠損	1	1.1		
値				
合計	89	100.0		

(表15) 公開講座・セミナー

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント

有効	非選択	81	91.0	92.0	92.0
	選択あり	7	7.9	8.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表16) ラジオ

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	72	80.9	81.8	81.8
	選択あり	16	18.0	18.2	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表17) インターネット

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	58	65.2	65.9	65.9
	選択あり	30	33.7	34.1	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表18) 保健所/保健センターの掲示

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	82	92.1	93.2	93.2
	選択あり	6	6.7	6.8	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表19) 病院やクリニックで(医療者・掲示)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	66	74.2	75.0	75.0
	選択あり	22	24.7	25.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表20) その他

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	82	92.1	93.2	93.2
	選択あり	6	6.7	6.8	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

その他記載内容

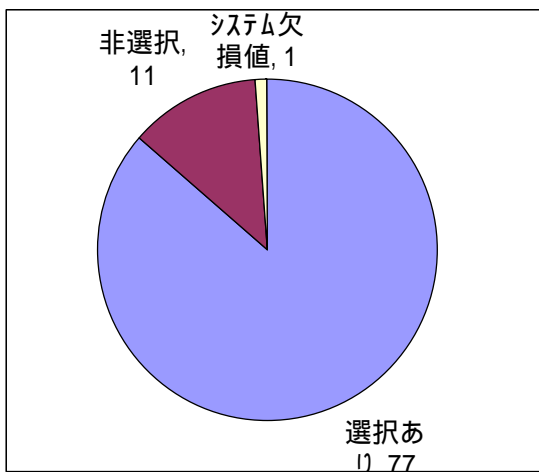
全腎協の情報誌、医師会機関誌、患者会の機関誌、厚生労働省のHP

グラフ 6(単位：人)

新聞

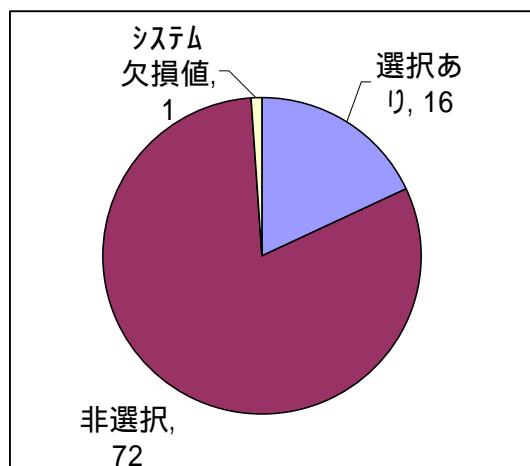
グラフ 7(単位：人)

雑誌・書籍



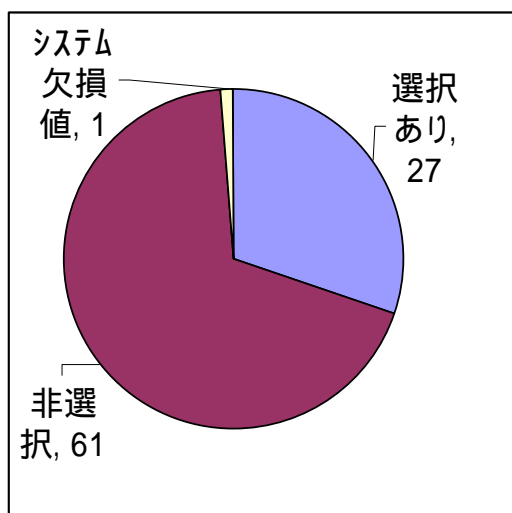
グラフ 8(単位：人)

都道府県・市町村からの広報誌



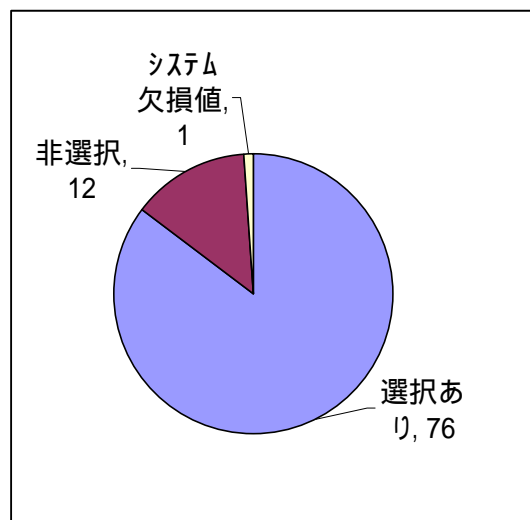
グラフ 9(単位：人)

TV



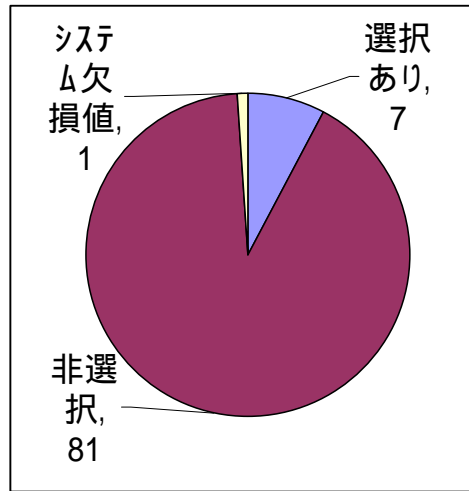
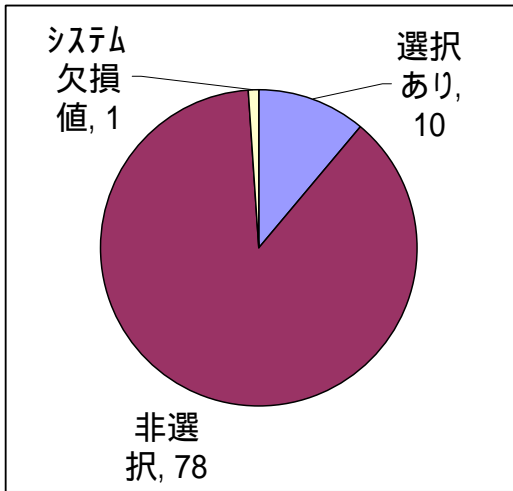
グラフ 10(単位：人)

家族・友人



グラフ 11(単位：人)

公開講座・セミナー

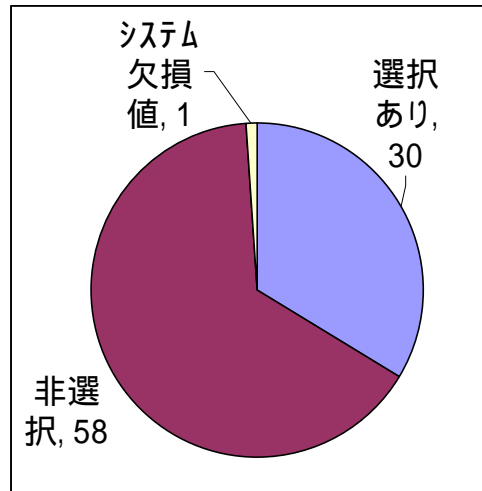
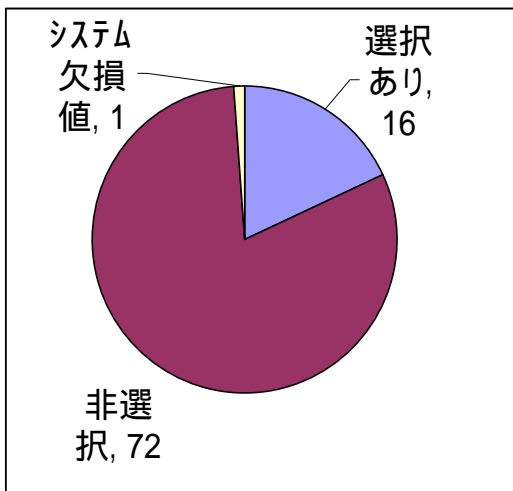


グラフ 12(単位：人)

ラジオ

グラフ 13(単位：人)

インターネット

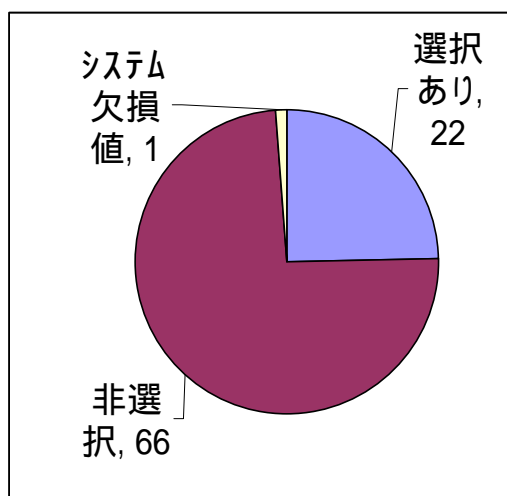
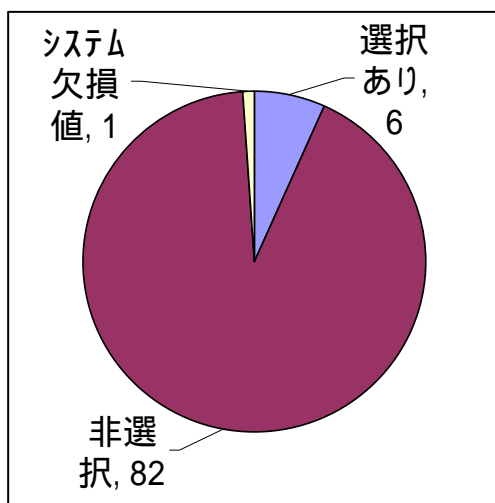


グラフ 14(単位：人)

保健所/保健センターの掲示

グラフ 15(単位：人)

病院やクリニックで
(医療者・掲示)



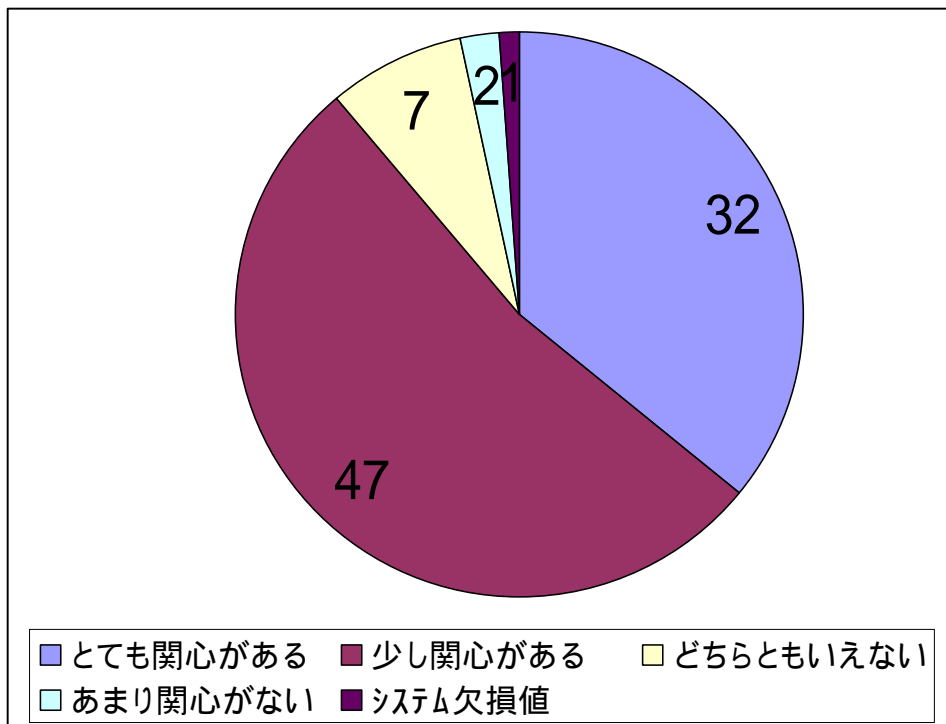
問 8：あなたは新型インフルエンザに対してどの程度関心がありますか？該当するもの 1つに をつけてください。

- 1．とても関心がある 2．少し関心がある 3．どちらともいえない
4．あまり関心がない 5．全く関心がない

(表 21)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	とても関心がある	32	36.0	36.4	36.4
	少し関心がある	47	52.8	53.4	89.8
	どちらともいえない	7	7.9	8.0	97.7
	あまり関心がない	2	2.2	2.3	100.0
合計		88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

グラフ 16(単位：人)



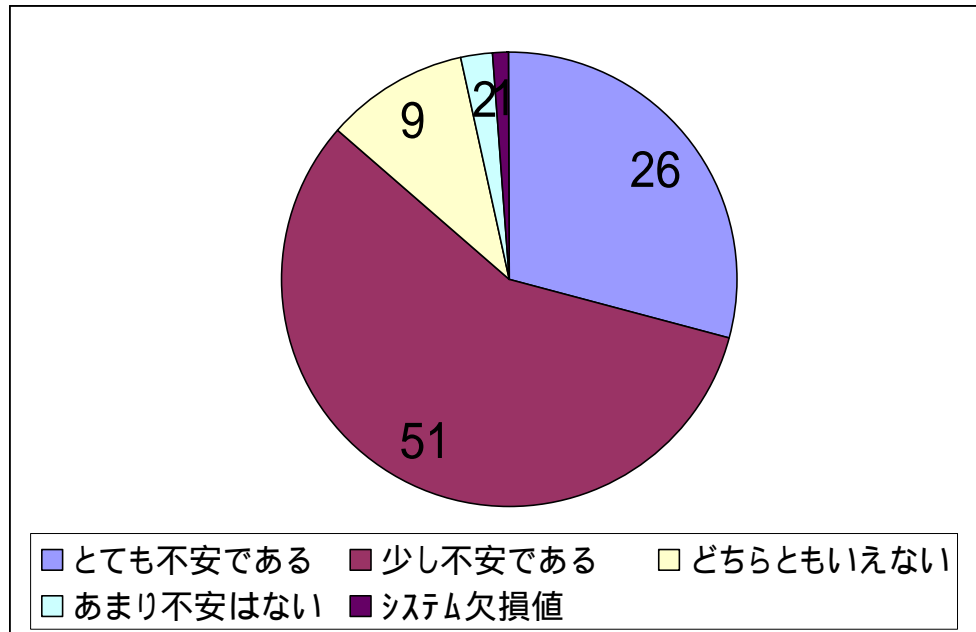
問 9：あなたは新型インフルエンザに対してどの程度不安を感じていますか？該当するもの 1 つに をつけてください。

- 1 . とても不安である 2 . 少し不安である 3 . どちらともいえない
 4 . あまり不安はない 5 . 全く不安はない

(表 22)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	とても不安である	26	29.2	29.5	29.5
	少し不安である	51	57.3	58.0	87.5
	どちらともいえない	9	10.1	10.2	97.7
	あまり不安はない	2	2.2	2.3	100.0
合計		88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

グラフ 17(単位：人)



問 10：あなたは新型インフルエンザに対して具体的にどのような情報をほしいと考えていますか？該当するものにつけてください（複数回答可）。

- | | | |
|---------------------|----------------|----------------------|
| 1. 症状 | 2. 回復の可能性・後遺症 | 3. 治療可能な専門機関 |
| 4. 予防方法 | 5. 診断・治療方法 | 6. ワクチンの種類、効果、対象、安全性 |
| 7. 流行状況 | 8. 流行時の社会的影響 | 9. 流行に備えて必要な準備 |
| 10. 相談窓口 | 11. 国や自治体の対応方針 | 12. ワクチンや治療薬の備蓄状況 |
| 13. 情報源（機関・ホームページ等） | 14. 海外の情報 | |
| 15. その他 | | |

(表 23) 症状

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	42	47.2	47.7	47.7
	選択あり	46	51.7	52.3	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表24) 回復の可能性・後遺症

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント

有効	非選択	51	57.3	58.0	58.0
	選択あり	37	41.6	42.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表25) 治療可能な専門機関

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	27	30.3	30.7	30.7
	選択あり	61	68.5	69.3	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表26) 予防方法

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	30	33.7	34.1	34.1
	選択あり	58	65.1	65.9	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表27) 診断・治療方法

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	35	39.3	39.8	39.8
	選択あり	53	59.6	60.2	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表28) ワクチンの種類、効果、対象、安全性

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント

有効	非選択	36	40.4	40.9	40.9
	選択あり	52	58.4	59.1	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表29) 流行状況

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	45	50.6	51.1	51.1
	選択あり	43	48.3	48.9	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表30) 流行時の社会的影響

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	70	78.7	79.5	79.5
	選択あり	18	20.2	20.5	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表31) 流行に備えて必要な準備

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	47	52.8	53.4	53.4
	選択あり	41	46.1	46.6	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表32) 相談窓口

有効	非選択	61	68.5	69.3	69.3
----	-----	----	------	------	------

	選択あり	27	30.3	30.7	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表33) 国や自治体の対応方針

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	59	66.3	67.0	67.0
	選択あり	29	32.6	33.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表34) ワクチンや治療薬の備蓄状況

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	59	66.3	67.0	67.0
	選択あり	29	32.6	33.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表35) 情報源（機関・ホームページ等）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	73	82.0	83.0	83.0
	選択あり	15	16.9	17.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表36) 海外の情報

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント

有効	非選択	74	83.1	84.1	84.1
	選択あり	14	15.7	15.9	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

(表37) その他

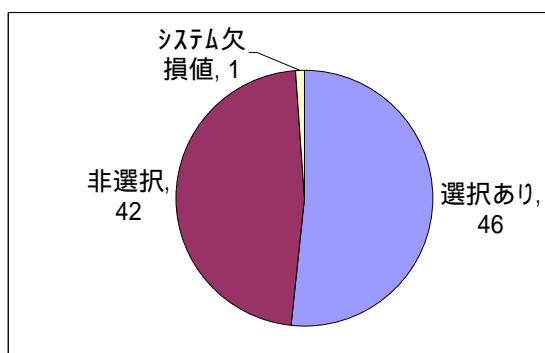
		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	非選択	82	92.1	94.3	94.3
	選択あり	5	5.6	5.7	100.0
	合計	87	97.8	100.0	
欠損値	システム欠損値	2	2.2		
合計		89	100.0		

その他記載内容

他の治療薬との相性、膠原病患者への対応、地域における流行情報、自治体の推薦により予防注射を受診しているが、感染予防の為の薬品名や効果については分からない。デンカ 372A と記載されていた。難病患者が感染した場合の対応

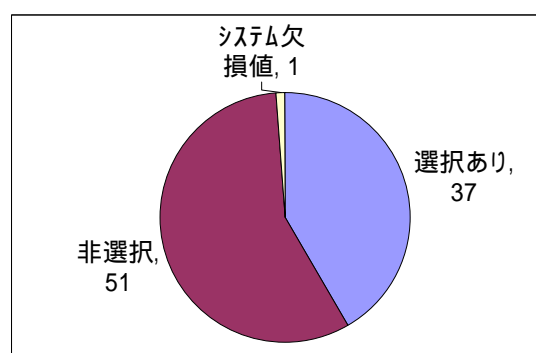
グラフ 18(単位：人)

症状



グラフ 19(単位：人)

回復の可能性・後遺症

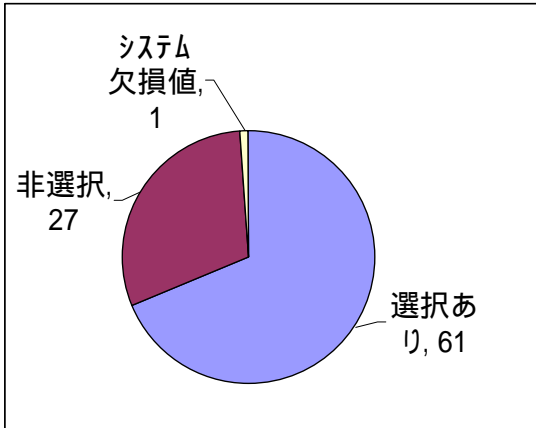


グラフ 20(単位：人)

治療可能な専門機関

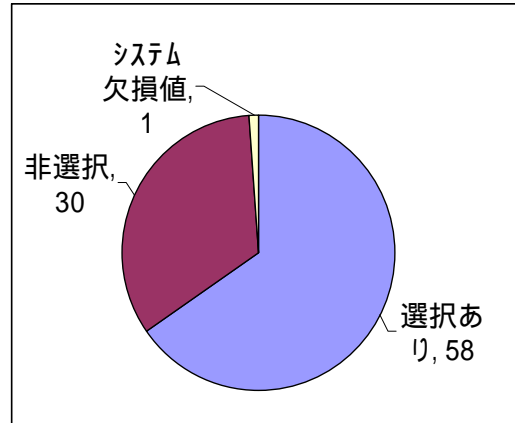
グラフ 21(単位：人)

予防方法



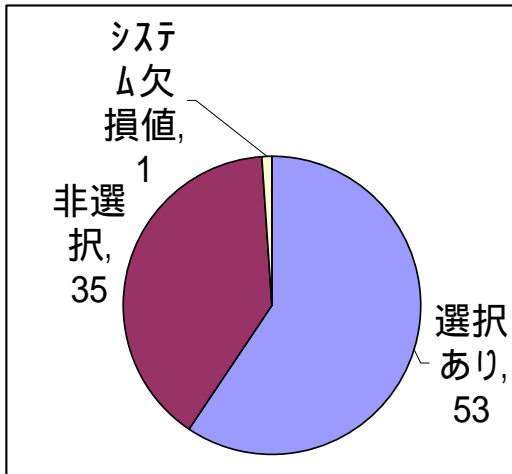
グラフ 22(単位：人)

診断・治療方法



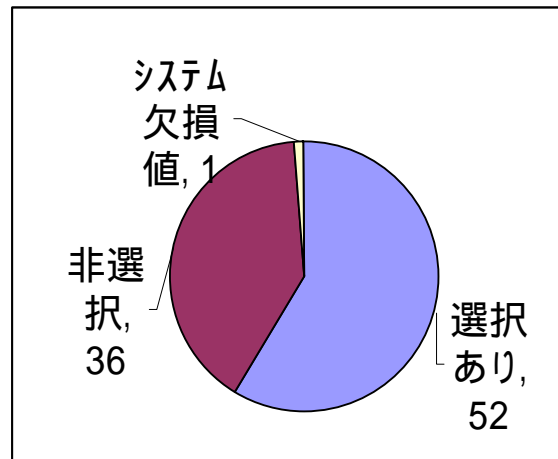
グラフ 23(単位：人)

ワクチンの種類・効果・
対象・安全性



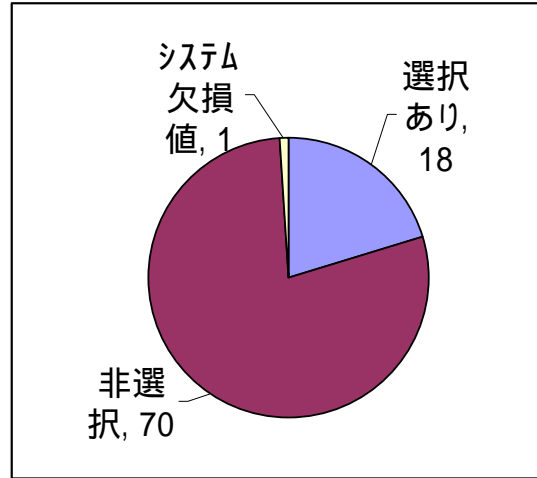
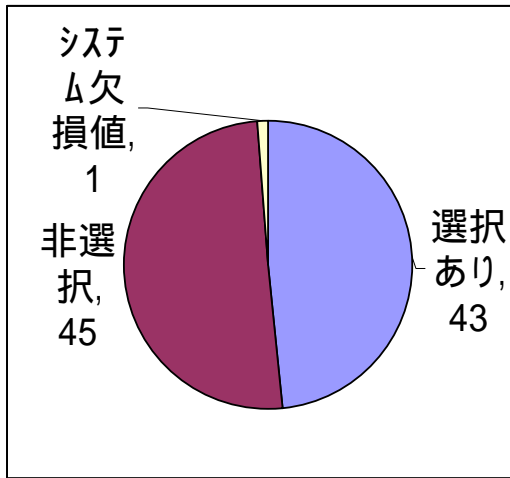
グラフ 24(単位：人)

流行状況



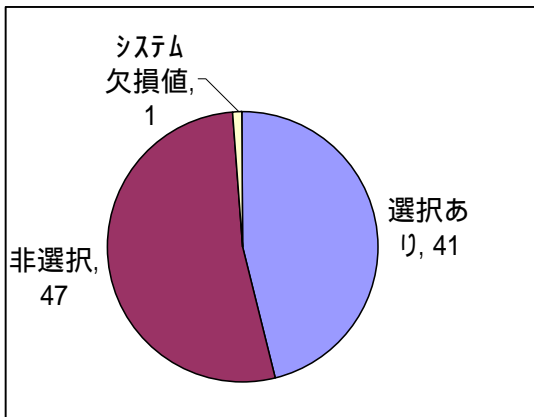
グラフ 25(単位：人)

流行時の社会的影響



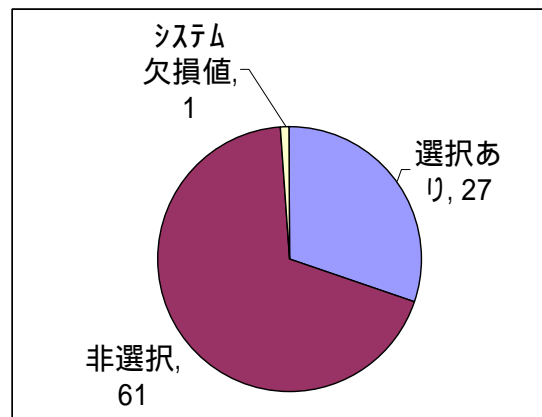
グラフ 26(単位：人)

流行に備えて必要な準備



グラフ 27(単位：人)

相談窓口

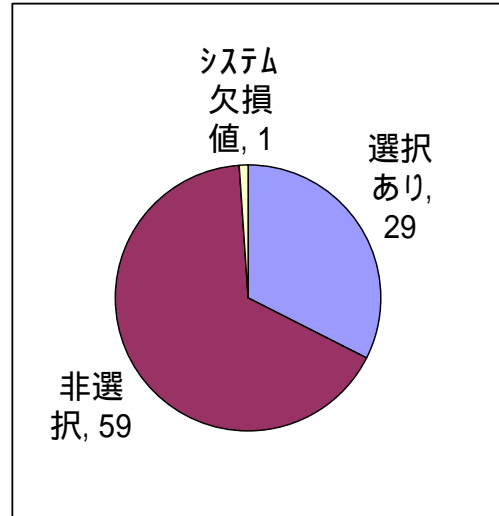
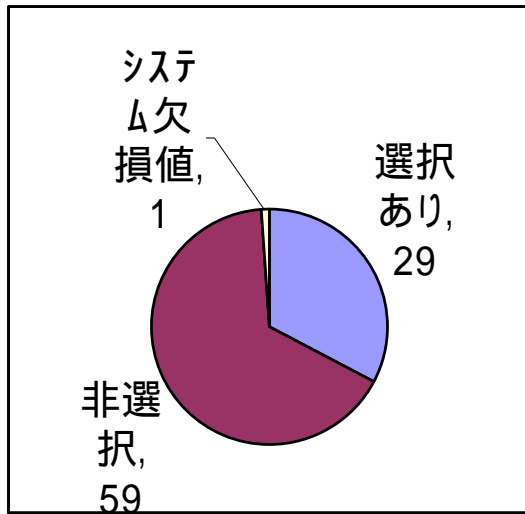


グラフ 28(単位：人)

国や自治体の対応方針

グラフ 29(単位：人)

ワクチンや治療薬の備蓄状態

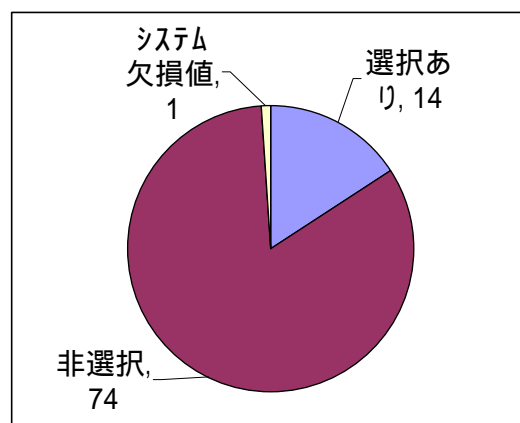
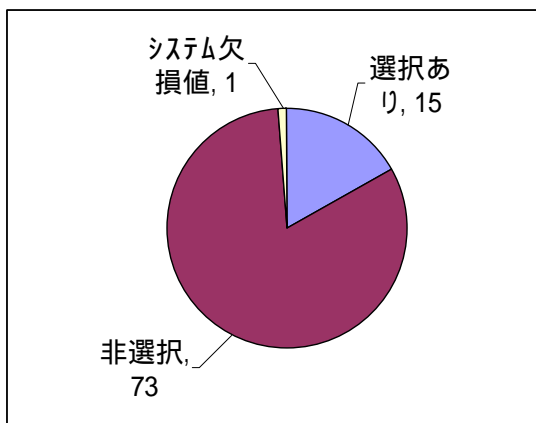


グラフ 30(単位：人)

グラフ 31(単位：人)

情報源 (機関・ホームページ等)

海外の情報



問 1 1 : あなたが新型インフルエンザに関して感じている不安やほしい情報を具体的に
にご記入ください

(表 38) 回答者数 : 50 名/89 名

カテゴリー	問 11	患者団体の対象疾患
今はない	今はなし	マルファン症候群
	あまりない	ストーマ
	まだ具体的に分かりません。	後天性疾病による音声機能・言語機能の喪失(喉適者)
	少し関心があるが実際にかかっていないので何ともいえない。	脳血管障害による失語症患者
楽観的な考え	新型インフルエンザは命にかかわるという情報が先行していて、あまり厳しく受け止められていない。	慢性腎疾患の腎臓病(人工血液透析)
周知不足	未だ一般的に感心が無いと思う。世界での流行の確率、日本での流行の確率。世界での対応の準備状況、日本での対応の準備状況。まず概要が危険度も含めて示されるべき。(新聞 TV 等)	肝臓病
	新型インフルエンザの名称だけが一人歩きして、詳しい情報が国民に伝わっていないのでは。	腎臓病、腎不全、透析
公的な補助とその優先順位	治療に関して公的な補助等が受けられるか否か。各患者(特に難病疾患患者)に関して、優先的に治療が受けられるか。	インシュリン依存型糖尿病
	ワクチン接種の順番(担当医の倫理遵守)	慢性腎臓病、腎不全
自己の患者会の対象疾患に関する情報	免疫力が落ちている膠原病患者に治療が可能なのか。ワクチンの効果。回復力あるのか。	膠原病関連疾患全て
	定期的(隔日)に治療を受けなければならない人工透析患者にとって、受療施設が閉鎖になった場合の治療確保体制について。	腎臓疾患
	呼吸器に問題がある疾患の為、重症化しやすいと思うので、患者が自ら守るべき情報が欲しい。現在の流行情報など、情報開示をキチンとしてほしい。	ポリオ、PPS
	ナルコレプシーの患者とインフルエンザに直接関係があるわけでは無いが、比較的常人よりも体力が弱く感染率が高いのではないかと不安を感じる。ワクチンを受けるに当たって、弱者にも平等に受けられる様に接種の料金への国の援助が必要だと考える。がん患者さんやそのご家族、他人にも知らせる事の出来る情報。	睡眠障害ナルコレプシー がん

情報提供の仕方に関する不満、要望	TVで放送されているような大変な事態になったらパニックを起こしてしまいそうです。むやみに怖がらせず、キチンとした対応方法を市からのお便りにして、各家庭に配布してほしい。	高次脳機能障害
	医療スタッフが感染するのではないかと。そこから家族や同僚に広がり患者にもかかる。喘息患者として同様に家族や周りから感染・発病、更に広がる媒介者とならないか。どこにどの様な発生があったか克明な情報を。	気管支喘息
	正しい情報が入ってこない。	脳卒中
	不安をあおる報道とそれに見合う必要な患者へのワクチンの供給	喘息、アトピー性皮膚
問10にあるような情報	上記の情報	食物アレルギー、アレルギー疾患
	上記の1から12までの情報を市町村の広報紙で逐次載せてほしい。	口唇裂、口蓋裂
	内外の流行状況、国や自治体の具体的な対応、専門機関等の情報について具体的に知らせてほしい。	ウイルス性の肝炎、肝硬変、肝がん、AIH、PBC
	症状や診断・治療方法等、また流行に備えての必要な準備等が分からず、相談窓口等の情報も知りたい。	喉頭癌による喉頭摘出
	自分の症状がインフルエンザなのかどうかの判断が、正しいかどうか。世界のまたは日本の何処かで発生した場合、自分がどの程度、危険な立場にいるか知りたい。	脳卒中
	流行状況。現在服用している薬と新型インフルエンザの治療薬との関係・安全性	心臓、肝臓、肺、膀胱、直腸、小腸、ヒト免疫ウイルスによる免疫機能障害
	問10回答内容	変形性股関節症
	ワクチンの効果と安全性について。今年は予防接種を受けた人が、かなりインフルエンザになっている。	脳血管障害、頭部外傷等
具体的な予防方法。罹った時の対応。	クローン病	

<p>以前テレビで感染力の強いインフルエンザのドラマを見た事があるが、感染しない様な対応策が不明。日頃より、もし感染していたら、どの様にすれば防げるか、情報を流してほしい。</p>	<p>筋萎縮性側索硬化症 (ALS)</p>
<p>どのような症状が出るのか。その症状が出た時に、どのような対策を講じたらよいかを周知して頂きたい。</p>	<p>多発性硬化症</p>
<p>社会生活の影響</p>	<p>先天性ポリフィリン症</p>
<p>今、世界のどこが安全なのか。日本はどの程度危険なのか。</p>	<p>精神病</p>
<p>高齢の同居者が3名居るため感染が不安です。普段から予防、流行時の対処等、家族でシミュレーションできていると良いなと思います。今は何かやみくもに情報を集めたり、流行に備えての準備をしているように感じます。具体的な準備、予防法についての情報が欲しいです。</p>	<p>摂食障害</p>
<p>どのようにして感染するのか、又予防するにはどうしたらよいか。</p>	<p>網膜色素変性症</p>
<p>変異ウイルスに対応できるワクチンの備蓄が可能かどうか。ワクチンの有効性への信頼度。</p>	<p>コミュニケーションに悩みや不安がある児童生徒。構音障害・吃音。難聴。発達障害</p>
<p>必要な情報を得るためのHPや電話相談の共通窓口(広報して!)。準備するもの準備しておいた方がよいもののリスト。インフルエンザ用ではなく、通常使う薬(疾患特有)の入手方法(アレルギーの場合、小さい小児は1ヶ月くらいなので、足りなくなると思う)。卵アレルギーは別にして、アトピー等のアレルギーでも、一般医は「アレルギーがある」というだけでも注射(特に予防接種)はしたがらないので、医療者への情報も出してほしい。</p>	<p>アレルギー疾患(特に小児の喘息・食物アレルギー、アトピー性皮膚炎)</p>
<p>予防の手立て。新型だと認定されるまでの期間、あるいはその方法(新型と認定されるまでに流行してしまうのではないかと心配)。できるだけ外に出ず、自宅で過せと言われますが、そういった事態には自治</p>	<p>発達上の病気障害</p>

	<p>体や国が、例えば食料、水等、配給的に各家庭に配る事などは、考えられているのかどうか。</p>	
パンデミックに関する内容	<p>パンデミックを阻止できるか不安。治療可能な医療機関も限られていると思うので。感染しても十分な治療が受けられない可能性が高い。</p>	<p>嚢胞性線維症</p>
	<p>発症地からの広がりを止めてほしいが、素早くマスクミ等で流してほしい。</p>	<p>高次脳機能障害</p>
	<p>実際に流行した場合に極力外出を控えよと聞いているが、実際は難しいのではないかと。食料の確保等どうしたらよいか。国や自治体の対応方針に一番関心がある。</p>	<p>ベーチェット病</p>
	<p>爆発的流行時に公表されるのか不安です。</p>	<p>ミトコンドリア病全て(ミトコンドリアの異常による全ての患者さん家族)</p>
	<p>適切な治療をしてくれる病院へすぐ行けるか、病院が分かるか心配。</p>	<p>頸髄損傷</p>
その他	<p>肝内症がある場合とない場合との違い</p>	<p>脊髄小脳変性症、多系統萎縮症</p>
	<p>全ての情報がほしい。隠してはならない。</p>	<p>先天色覚異常</p>
	<p>その人個人に、人によった考え方の違い、年齢とか家族構成によっても違いがあると思うので、常に大切なことは免疫をつけておく事だと思う。</p>	<p>全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会(略称:全脊柱連)</p>
	<p>ワクチンの接種をするにあたり、予約を取らないと接種できない。流行し始めると医療機関での待ち時間が長く、時間のロスが多い。会社に勤めていると医療機関に行きたくても休日になっている為に平日行く事ができない事が不便である。又、医療機関によるワクチンの値段がまちまちである事も問題性であると同時に、若者(健常者)のワクチン接種が少ない事も問題だと思う。インフルエンザからの後遺症などを、きちんと伝える必要がある。その為にはどこでも簡単に打てるようなシステムと価格である。</p>	<p>外傷性頭部外傷、及び脳疾患当事者家族会</p>
	<p>疑心暗鬼を解消できるような情報</p>	<p>高次脳機能障害</p>

<p>お蔭様で風邪をひいた事がなく居りますが、難病との闘いに日頃の管理に留意している事が予防になっているのではとも思いますが、年々新型インフルエンザ流行には少々不安を抱いて居ります。</p>	<p>OPLL(後縦靭帯骨化症)</p>
<p>老人・子供と同居の為不安である。ワクチンが不足状況である事に問題がある。</p>	<p>聴覚障害</p>
<p>インフルエンザというと風邪をこじらせたものと言う安易な知識しか無かった。新型と言われても旧型のものか分からないのですから、どうしようもありません。一層の事、名称を全く別々につけた方が良いように感じられます。</p>	<p>失語症</p>
<p>国内で流行し出した時の対応と患者会内での連絡手段</p>	<p>肝臓病</p>

問 1 2 : 新型インフルエンザが発生した場合、感染の拡大を防ぐためにワクチン(パンデミックワクチン)の接種を行います。このワクチンは発生してからでないと製造できず、また現在の技術では全国民に必要な量を製造するのに1年半かかります。そのため、国では国民を「医学的ハイリスク者」「成人・若年者」「小児」「高齢者」の4集団に分類し、集団間の接種順位については、国民的議論を経て決定していくことになっています。あなたがこの中でワクチン接種の優先順位が高いと考える順に選択肢の番号をご記入ください。

高い () - () - () - () 低い

- 1：医学的ハイリスク者（感染すると重篤化する可能性のある疾患を持つ者）
 2：成人・若年者
 3：小児
 4：高齢者

（表 39）優先順位 1 位

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	医学的ハイリスク者	48	53.9	57.1	57.1
	成人・若年者	6	6.7	7.1	64.3
	小児	28	31.5	33.3	97.6
	高齢者	2	2.2	2.4	100.0
	合計	84	94.4	100.0	
欠損値	システム欠損値	5	5.6		
合計		89	100.0		

（表 40）優先順位 2 位

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	医学的ハイリスク者	15	16.9	18.1	18.1
	成人・若年者	14	15.7	16.9	34.9
	小児	30	33.7	36.1	71.1
	高齢者	24	27.0	28.9	100.0
	合計	83	93.3	100.0	
欠損値	システム欠損値	6	6.7		
合計		89	100.0		

（表 41）優先順位 3 位

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	医学的ハイリスク者	15	16.9	18.8	18.8
	成人・若年者	11	12.4	13.8	32.5
	小児	25	28.1	31.3	63.8
	高齢者	29	32.6	36.3	100.0
	合計	80	89.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	9	10.1		

合計	89	100.0		
----	----	-------	--	--

(表 42) 優先順位 4 位

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	医学的ハイリスク者	4	4.5	4.9	4.9
	成人・若年者	52	58.4	64.2	69.1
	高齢者	25	28.1	30.9	100.0
	合計	81	91.0	100.0	
欠損値	システム欠損値	8	9.0		
合計		89	100.0		

問 13 : 問 12 の優先順位をつけた理由をご記入ください。

(表 43) 回答者数 : 78 名/89 名

カテゴリー	問 13	1 位	2 位	3 位	4 位	対象疾患
自分優先	1 については自分ができるから。後は社会的な重要性。	1	2	3	4	脊髄小脳変性症、多系統萎縮症
対象人数	対象人数	3	4	1	2	マルファン症候群
	高齢者が多い	1	4	3	2	喉頭癌等で喉頭摘出手術を受けた者の発声技術の修得向上を図るとともに、福祉増進と自立更生に寄与する。
感染のリスク優先	感染者に接触するから	1	3	4	2	ニューヨークで心臓移植を受ける患者と家族の生活をサポートするグループ

	活動の範囲が広い順。若い人は多少体調が悪くても動き回って感染を広める心配がある。高齢者、医学的ハイリスク者の中でも社会に出て活動している人は優先順位を高くする。	2	3	1	4	心臓、肝臓、肺、膀胱、直腸、小腸、ヒト免疫ウイルスによる免疫機能障害
	家族間の感染を考えて順位をつけました。	3	1	4	2	摂食障害
	移り易い人。移動の多い人を優先。	1	2	3	4	気管支喘息
	医学的ハイリスク者は、即、病院入院しやすく、感染の拡大は防げるのではないか。成人・若年者は仕事などがあり、対応が遅れると思うので、拡大という点から接種順位が高い方が良いと思う。	2	4	3	1	腎不全になり人工透析を受けている患者団体
将来性優先	特に意味は無いが、小児や若者は国として守るべきであると考え。	3	2	1	4	二分脊椎
	1と4を切り捨てる訳ではないが、社会を支えている人を優先的に。	3	2			高次脳機能障害(脳損傷による)
	やはり子供。将来の日本を背負う人材だから。	3	4	1	2	口唇裂、口蓋裂
	国の未来の為に成人や若い人に優先的に接種をお願いしたいので。	2	3	1	4	変形性股関節症
	1は弱者だからと言って切り捨てる様に最後には出来ない。2は活動できる集団。3は未来がある。4	2	3	1	4	筋萎縮性側索硬化症(ALS)

	は一定の基準迄は生きて来られた集団。					
	若い子供は今後の将来の生きる年数。また若者や成人については、チャンスがあるにも関わらず医療機関に行かない自己責任。	3	1	2	4	外傷性頭部外傷、及び脳疾患 当事者家族会
	将来性のある小児等は、社会通念上決まるべきものだと思う。	3	4	2	1	慢性腎臓病、腎不全
	健康な人の生命と未来ある小児を守りたい	1	3	2	4	がん
	日本の未来を背負う人達に元気でいて欲しいから	3	2	1	4	肝臓病
	医療の発展の成果ではあるが、申し訳ないが日本の高齢者は生き過ぎ、生かされ過ぎているようにも思える。次世代を担う小児が最優先のようには感じたが、どの集団を最下位にするかは大変悩み迷い、上記の結論に至った。	3	1	2	4	発達上の病気 障害
将来性優先/ 社会的影響	未来を背負う小児、社会運営の中心をなす成人	3	2			頸髄損傷
社会的影響	社会的影響から。1は少数と考えられる。極めて順位化は困難、ワクチン以外の予防の開発を行うべき。(例、徳洲マスクなど)	1	3	4	2	先天性ポリフィリン症
	小児・高齢者は、そのリスクは大きいと思われるが、成人については社会	1	2	3	4	睡眠障害ナルコレプシー

	に出て人と接する事が多く、感染者が増える事によって社会的リスクが大きい。					
社会的影響/ 弱者優先	東南アジアで感染した鳥インフルエンザは小児や高齢者よりも成人や若年者の死亡率が高いと報道されていた為、また小児・高齢者より成人・若年者の方が社会性は高いと思うので。	1	2	3	4	重傷熱傷
	2 は家庭を支える働き手を失うのは困る。1、3、4 は抵抗力が弱い。ランクをつける事等できないのが現実です。	3	4	2	1	聴覚障害
	辛い質問で悩みましたが、体力のない者を優先するだけでは社会形成が成り立たない。経済に影響力がある場合はインフラや医療関係に携わる人を優先すべき。それまでは体力優先。	1	3	4	2	ミトコンドリア病全て(ミトコンドリアの異常による全ての患者さん家族)
弱者優先	体力的に弱く、未来のある子供を優先する。	3	1	2	4	嚢胞性線維症
	弱者優先。医療現場従事者は予防しておく必要がある。	1	4	3	2	脳卒中(脳出血、脳梗塞、くも膜下出血)
	小児は抵抗力が少ないため。	3	1	4	2	高次脳機能障害
	新型インフルエンザにかかると、症状が重くなると思う順。命を守りたい	3	1	4	2	ポリオとポストポリオ症候群

順。					
単純に免疫力の判断から	1	4	3	2	慢性腎疾患の腎臓病(人工血液透析)
小児と高齢者の順番は逆かもしれませんが、感染の管理上では高齢者である。	1	4	3	2	ウイルス性の肝炎、肝硬変、肝がん、A I H、PBC
医学的ハイリスク者が感染の可能性が一番高く、感染するとその症状も重いと考えられる。そして小児・高齢者と続き、成人・若年者が一番強い。即ち感染率が低く、感染しても症状は軽いと判断した。	1	3	4	2	喉頭癌による喉頭摘出
感染の危険性が高く、かつ抵抗力が低い順	1	4	3	2	進行性筋ジストロフィー
感染すると重篤化する可能性の高い順。	1	3	4	2	脳卒中
体力の落ちている者、免疫力の弱い疾患患者は年齢に関係なく重篤化すると思われる。小児、高齢者の体力も同じだが。	1	3	4	2	膠原病関連疾患全て
体力(免疫力)の弱い順	1	4	3	2	遷延性意識障害
重篤化する可能性の高いと思われる順位	1	3	4	2	腎臓疾患
免疫、体力の差	1	3	4	2	肢体不自由
常識的な死亡率を考慮した	1	3	4	2	ベーチェット病
まず弱者から。少子化の	3	1	4	2	ストーマ

現在、小児は大切だから。					
体力の弱い小児を第 1 とし、二次感染を出来るだけ防ぐ。年齢構成上、最多人数者を第 2 とし、体力的に医学的ハイリスク者と高齢者を比較した。	3	2	1	4	インシュリン依存型糖尿病
抵抗力の弱い人から優先させる。	1	3	4	2	聴覚障害
合併症を併発しやすい順	1	2	3	4	腎臓病
抵抗力が弱いので、重篤化する可能性が高い。	1	3	4	2	多発性硬化症
身体的に弱者から	1	3	4	2	肝臓病
重症化しやすい	1	3	4	2	型糖尿病
感染する人が増える程、拡大のリスクが高くなる為、免疫力の低い者を優先と考えた。但し、一定以上の感染拡大が起こった段階では、トリアージの様に生産年齢を優先する事も必要。	1	3	4	2	排泄障害、排泄全般
基礎体力の無いと思われる。	1	3	4	2	精神病
感染すると重篤化する患者に対し、早めの治療を要する。また体力の少ない者から早めに治療することで生命が保たれるのではないのでしょうか。	1	3	4	2	OPLL(後縦靭帯骨化症)
生体の抵抗力の問題から	1	4	3	2	ポリオ後遺症
後遺症の可能性の高さ	3	1	4	2	精神疾患
やはり小児、高齢者がかかり易く、かかれば治り	3	4	1	2	脳血管障害による失語症患者

難しいと思うからである。					者
死亡者が出る恐れがあるので。	1	4	3	2	肝臓病、特にウイルス性肝炎
弱者の順	1	4	3	2	ポリオ、PPS
抵抗力が弱いと思われる順。	3	1	4	2	乳がん
感染する可能性が高いから	1	2	3	4	人工透析患者
抵抗力を考えた	1	3	4	2	喉頭ガン
抵抗力の弱い順	1	3	4	2	腎臓
小児や高齢者など体力がないと思うから。	3	4	1	2	脳卒中
まず治療する人がいないと始まらない。後は体力の低い人順に。	1	3	4	2	クローン病・潰瘍性大腸炎
大切な命が失われないように弱者の立場から優先と考えました。	1	3	4	2	コミュニケーションに悩みや不安がある児童生徒。構音障害・吃音。難聴。発達障害
感染した場合、重症化しやすい順位で選んだ	1	4	3	2	喘息、アトピー性皮膚
腎機能障害者は抵抗力が弱く、伝染病の全てに感染しやすい疾患であると思うから	1	4	3	2	慢性肝炎(腎機能障害)
筋ジス患者は風邪には特に注意が必要で呼吸器に問題がある患者が多い為。	1	3	4	2	神経・筋疾患

	<p>確信を持って、根拠があって書いた訳ではない。情報が公開されることによって変わっていくだろうとも考えている。患者会ミーティング参加前は、小児は「家にいれば良いから一番最後」と考えていたが、流行は小児から広がる。成人・若年者より死亡リスクが高いことを知って、今現在の考えを書いた。行政・専門家が必要だと思う方向性を情報と一緒に出すことによって、コンセンサスは出来てくるのではないかと考える。</p>	3	2	1	4	アレルギー疾患(特に小児の喘息・食物アレルギー、アトピー性皮膚炎)
小児優先	非常に難問。小児最優先は明らかだが、後は同列ではないかと思う。	3	4	1	2	多発性骨髄腫
医学的ハイリスク者優先/将来性優先	1を始めにして、次からは将来の担い手という側面を重視して順位をつけた。	1	3	2	4	不育症
将来性優先/弱者優先	ひ弱な小児、将来を担ってもらおう小児優先。その次がハイリスク者、高齢者は今迄長い事、社会のお世話になったのだからラストという順と考えました。	3	1	2	4	失語症

	小児は無条件に最優先すべきでしょう。これからの大切な担い手を守るべきです。1と4については、体力の問題から優先性が高くなり、2については待つ事ができる層だと思います。但し小児を持つ成人者をしっかり守るという視点も必要だと思うと難しさを感じます。	3	1	4	2	ムコ多糖代謝異常症、ムコリピドーシス、ガラクトシアリドーシス
その他	現時点では上記区分での優先順位は医学的ハイリスク者以外決められないと思います。	1				自閉症及び発達障害
	1と4はどちらが優先でも良い。	3	1	4	2	先天色覚異常
	私の個人的な感覚	3	1	2	4	後天性疾病による音声機能・言語機能の喪失(喉適者)
	常識の範囲内	1	4	3	2	聴覚障害
	被害者を最小限にするには当然でしょう	1	2	3	4	高次脳機能障害
	どこかで聞いた事があるように思っただけ。	1	2	3	4	アルコールや薬物等の依存症
選択不可	つけられません					食物アレルギー、アレルギー疾患
	1、3、4は優先順位が付けられない。成人・若年者は他に比べ抵抗力がある。				2	脳血管障害、頭部外傷等
	正直、仕方なくつけまし	2	1	3	4	高次脳機能障

た。本来選べません。ただ医師は必ずワクチン接種すべきと思います。					害
質問が悪い!優先順位をつけてくださいと言ったから付けたのであって、本来優先順位をつけるのは、医学的知識を持つ医師等の判断ではないか。災害時のトリアージのように。	1	4	3	2	腎臓病、腎不全、透析

問14：あなたは「医学的ハイリスク者」(感染すると重篤化する可能性のある疾患を持つ者)の基準をどのように決めるとよいと思いますか？一番近いもの1つに をつけてください。

- | |
|-------------------------------------------------------------------------|
| 1．医療提供者が現場でそのつど判断し、決定する。
2．行政が医療提供者や患者・家族、市民の声を踏まえて定める。
3．その他 () |
|-------------------------------------------------------------------------|

(表 44)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効 医療提供者が現場でそのつど判断し、決定する。	43	48.3	53.8	53.8

行政が医療提供者や患者・家族、市民の声を踏まえて定める。	30	33.7	37.5	91.3
その他	7	7.9	8.8	100.0
合計	80	89.9	100.0	
欠損値 システム欠損値	9	10.1		
合計	89	100.0		

その他記載内容

疾患で分けるのは？

前もって医学関係者の間で決めておく。

特定疾患等、難治性疾患を基準に。

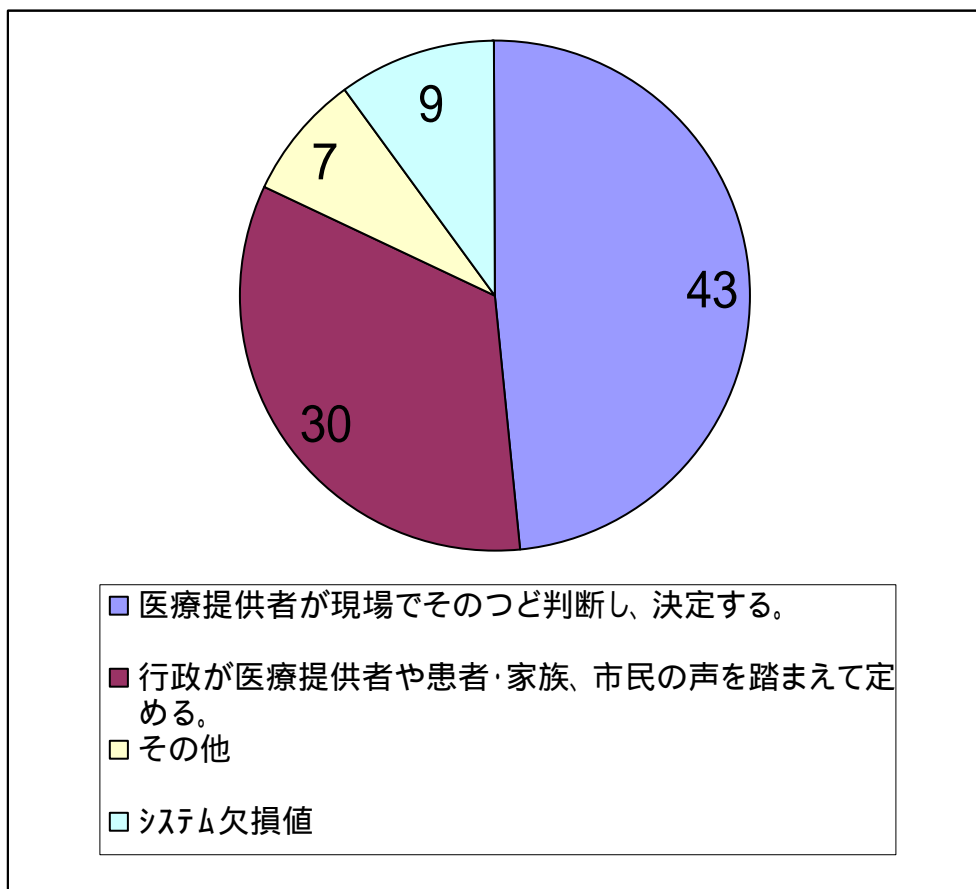
障害者手帳や診断書等の保持・提示で判断する。

成人、小児、高齢者とする年齢枠に準じては如何か。

主治医により判定し、事前に認定カードを形態しておくのも良いか
と思います。

わからない

グラフ 32



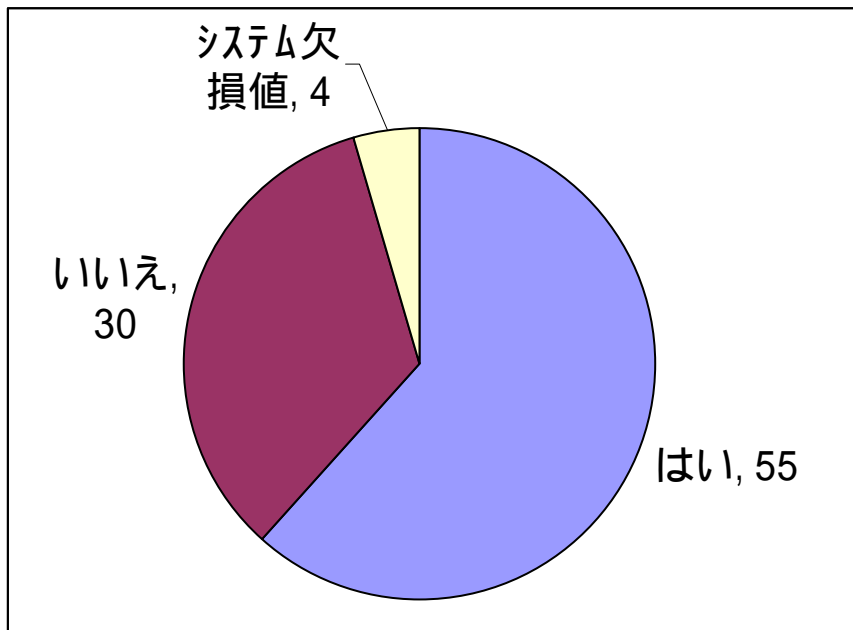
問 15 : あなたの患者団体に関連する疾患は「医学的ハイリスク者」(感染すると重篤化する可能性のある疾患を持つ者)に入ると思いますか? 該当するもの1つに をつけてください。

1 . はい ・ 2 . いいえ

(表 45)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効				
はい	55	61.8	64.7	64.7
いいえ	30	33.7	35.3	100.0
合計	85	95.5	100.0	
欠損値				
システム欠損値	4	4.5		
合計	89	100.0		

グラフ 33



問16：問15の理由を具体的にご記入ください。

(表46) 回答者数：72名/89名

問15	問16	患者団体の対象疾患
はい	全身の外分泌腺の異常により、呼吸器や消化器の機能が損なわれます。患者の殆どが繰り返される呼吸器感染による呼吸不全で亡くなります。	嚢胞性線維症
	私が日本の代表である為	脳卒中(脳出血、脳梗塞、くも膜下出血)
	喘息児はハイリスク者に該当する。	食物アレルギー、アレルギー疾患
	全員ではないが、人工呼吸器を使用している人は入ると思う。	ポリオとポストポリオ症候群
	極めて免疫力が弱っていると思う。	慢性腎疾患の腎臓病(人工血液透析)
	症状の度合いは、それぞれの患者によって異なりますが、重度の方は心臓(弁の閉鎖不全等)、肺にリスクがある為。	マルファン症候群

免疫力が落ちている。高齢者である。	ウイルス性の肝炎、肝硬変、肝がん、AIH、PBC
喉頭摘出者は、首の前に気切口という穴が有り、感染のリスクが高く、気管に直接作用するので「ハイリスク者」と言えると思う。	喉頭癌による喉頭摘出
筋力が年々低下していく難病のため抵抗力が弱い	進行性筋ジストロフィー
患者の中には寝たきりになっている人もいて、そうなる と免疫度も落ちている為、感染すると重篤化すると考 える。	脊髄小脳変性症、多系 統萎縮症
抵抗力が無い為、ただの風邪でも入院する場合があ る。	心臓、肝臓、肺、膀胱、 直腸、小腸、ヒト免疫ウイ ルスによる免疫機能障 害
治療により免疫力が落ちている。感染し易い。治療中 の薬との作用がどうなのか。予後が良くなった分、年齢 が高くなっている。	膠原病関連疾患全て
免疫力が低い	遷延性意識障害
人工股関節の人は感染するリスクが高いと思われる 為。	変形性股関節症
慢性の疾患であり、健常者に比して極端に抵抗力が低 下しているから。	腎臓疾患
医療的ケアを必要とする障害児者も多く、重度重複化 もしている為。	肢体不自由
合併症疾患を持っている	脳血管障害、頭部外傷 等
日常的にインシュリン注射が欠かせない為、自己注射 が出来なくなった場合、生命の危険があるので。	インシュリン依存型糖尿 病
ALS の特質を考えると1人では活動できない。医療的 措置が必要。(人工呼吸器装着もいる)	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
「透析病院」では一般的に個室ではなく、大部屋の中で 治療を受けている。感染症に対してはリスクが高いこと は間違いない。私の下手クソな説明より、「透析施設の 現況」視察をお願いしたい。「百聞は一見にしかず」で ある。	腎臓病

気管切開をしているので、丸出しの呼吸口です。	後天性疾病による音声機能・言語機能の喪失 (喉適者)
自己免疫疾患であることから、抵抗力が弱い。	多発性硬化症
免疫が低下(特に治療中は減少)	肝臓病
人工透析患者で、免疫力が弱く感染しやすく、重症化しやすい。	慢性腎臓病(人工透析患者)
ストレス発症の誘発因子となるから、発症すると死に至る疾患でもある。	先天性ポリフィリン症
喉頭摘出者の団体は無防備の状態では気管孔が露出されている。	喉頭全摘出手術による音声・言語機能喪失
薬を常用している。	精神病
脳炎などによる患者が居ると言う事と、その家族がとても苦労している事。ある意味、脳に障害を残し生きている事が本当に幸せかと思う事もあります。医療機関からの適切な判断で接種を勧める事も必要だと思いません。	外傷性頭部外傷、及び脳疾患当事者家族会
てんかん発作等があり、常時、服薬している者がいるので、感染症にはかかりやすいと思う。	高次脳機能障害
脳血管症患者にとっては風邪だけではなく、あらゆる病気に気をつけねばならないから。	脳血管障害による失語症患者
呼吸器系に問題があり免疫力が弱い。	ポリオ、PPS
化学療法により免疫力が低下している人が多いので。	多発性骨髄腫
疾患の状態により、全員が該当するとは言えないが。	乳がん
特に腎臓病患者は風邪をひいただけでも腎機能が悪化するため。また、透析患者は高齢化が進み、やはり風邪をひいただけでも、肺炎等の重篤化する恐れがあるため。腎機能が悪いと治療薬が限定されてしまうため。	腎臓病、腎不全、透析
極端に抵抗力が低下していること。合併症併発に常日頃より悩まされている患者が多い。	慢性腎臓病、腎不全
気道感染を受けやすい。気道に防御機能の障害がある。咳をしやすい。	気管支喘息

	殆どの方が車椅子の生活、おまけに失語症。プラスしてインフルエンザとなればハイリスクになるのではないのでしょうか。	失語症
	ヘマトクリットが低いため透析患者は抵抗力が弱い。	腎臓
	普通のカゼでも重篤化死亡する疾患のため、カゼでも恐怖があります。カゼでかなりの人数が亡くなっています。息子もそうです。	ミトコンドリア病全て(ミトコンドリアの異常による全ての患者さん家族)
	喉頭摘出者は気管孔での呼吸のため、感染し易い	喉頭ガン、食道ガン等による喉頭全摘を受け発声機能を失った人々で、第二の発声獲得を目指す方々
	インフルエンザウイルスは気管から進入する確率が高く、喘息と合併すると重症化するため	喘息、アトピー性皮膚
	人工透析を受け、体力、抵抗力が劣っている。	腎不全になり人工透析を受けている患者団体
	全員が該当するとは思わないが、アレルギー疾患のうち特に喘息は気道や呼吸器官に問題がある疾患なので。また食物アレルギーでは卵(ワクチン)や薬で影響をうける人達が多く、予防や治療にいくつか問題があるため。	アレルギー疾患(特に小児の喘息・食物アレルギー、アトピー性皮膚炎)
	がん治療(放射線、抗癌剤、外科手術)で免疫系が低下する事が多く、長期間続く事がある。	がん
	肺機能が低下している。	頸髄損傷
	ムコ多糖症は呼吸器系に症状が出ると悪化し易く、命の危険があります。肺炎を起こし易いのは通常のリスクです。	ムコ多糖代謝異常症、ムコリピドーシス、ガラクトシアリドーシス
	肝硬変患者などは免疫力が落ちているため	肝臓病
	青年・成人期になるにつれ、様々な合併症を持って来る可能性が高いと感じる為。	発達上の病気障害
いいえ	現時点では、自閉症や発達障害は、障害そのもので死亡に至ったり、投薬等を行わないと死亡に至ったりするものではない。感染すると重篤化する可能性は不明であるが。	自閉症及び発達障害

個人差はあるが、生まれてから治療法がある意味で確立されているから、ハイリスクにはならないと思う。	口唇裂、口蓋裂
四肢、言語等は不自由だが、インフルエンザに対しては健常者と同等と考える。	脳卒中
死亡に直結する疾病ではないから。	ベーチェット病
ストーマ患者は肉体的な弱者ではないので。	ストーマ
健康だから	先天色覚異常
妊婦はハイリスク患者としてもよいと思うが、不育症は該当するとは思えない。	不育症
様々な状態の方があがる為、全く重症化しないとは言えないが、物忘れや楽観的に物事をとらえるところがあるので、感染しない為の対応を習慣にするのは難しいと思う。	高次脳機能障害
排泄障害はQOL疾患である為。但し、基礎疾患を持っている者も多いため、その疾患による。	排泄障害、排泄全般
耳鼻科には縁が深いが、鼻・咽喉には特にリスクを負っていない。	聴覚障害
内臓疾患でない為、ある程度はさける割合が高いです。	OPLL(後縦靭帯骨化症)
熱傷は内的疾患ではないので、一般人と同様と考えて良いと思うので。	重傷熱傷
会員の大多数は50～60歳代の社会的にまだ活躍可能な者が多いこと。疾病そのものではなく、後遺症であること。	ポリオ後遺症
精神的な疾患の為。	精神疾患
肝炎患者が特にハイリスクとは考えられない。	肝臓病、特にウイルス性肝炎
多少リスクがあるかもしれないが、ワクチン接種の優先順位に入るほどではないと思われる。	睡眠障害ナルコレプシー
どちらとも言えないというのが本心です。摂食症の方のうち、ハイリスク者に入る方もおられるのではと思います。患者さんの状態によると思います。	摂食障害
網膜色素変性症は遺伝子の異常で起こる病気であるので。	網膜色素変性症

	医学的ハイリスク者は医療関係者を指すものと思われる。但し薬により免疫力低下の人は注意してほしい。	クローン病・潰瘍性大腸炎
	内臓疾患のある幼児・児童を持つ保護者の会ではないので。	コミュニケーションに悩みや不安がある児童生徒。構音障害・吃音。難聴。発達障害
回答なし	個人差があるので答えられない。	高次脳機能障害(脳損傷による)
	どちらとも言えません。抗癌剤使用中の人に関してはハイリスクと言えるかも、	乳がん
	分からない。	脳卒中、右片麻痺、及び失語症

問17：あなたは行政に対して、どのような対策を望みますか？具体的にご記入ください。

(表47) 回答者数：70名/89名

カテゴリー	問17
情報提供	マスコミを通じて、地や人数、予防策等、早急に教えてほしい。
	新型インフルエンザ対策について、分かっていることから早期に広報してもらいたい。
	素早い情報の提供と指導。
	感染状況、自分の住んでいる地域が危険になる時期を知らせてくれること。その時に個人で出来る予防対策について。
	正しい情報の発信
	早めの情報と対処の仕方を頻繁に流してほしい。
	情報提供体制の徹底。インターネット、広報紙だけでなく、誰にでも分かり易い情報の提示。
	素人に理解できる情報の提供
	個人で実行可能な「予防方法」を市町村の広報紙で周知させること。
	予防対策。国民の意識を高める情報提供。

	<p>テレビ、ラジオ、インターネット等を利用した取るべき行動について、明確に報道して住民を安心させる。</p> <p>概要説明とPR。本当に危ないのなら啓発活動。</p> <p>情報をいち早く届けること。</p> <p>予防方法、流行状況の開示</p> <p>情報提供(ワクチン備蓄状況、医療機関)</p> <p>新型インフルエンザが、どの地区まで進んできているという情報を早く出してほしい。</p> <p>住民に対する啓発運動。</p> <p>正しい情報を国民全てに伝わるような広報をしてほしい。</p> <p>具体的発熱外来設置の医療機関名。マップ。</p> <p>情報を速やかに発する</p> <p>正しい知識を広める</p> <p>私が住む市では、新型インフルエンザに関する具体的な対処法について、あまり情報が知らされていません。周知するよう望んでいます。</p> <p>末端の市町村行政からの情報が最も信頼のおけるものです。早く適確な情報を流して欲しい。</p> <p>市町村の中で具体的に対応できる病院や情報を受け取る事ができる場所、連絡先、具体的な担当者名など。</p> <p>新型インフルエンザについての分かり易いパンフレットを作成し、医療機関等に配布。すでに作成されているかもしれませんが)</p> <p>患者団体に意見を聞く場を設けてほしい。情報弱者にならないための支援を。</p> <p>患者団体等を対象にインフルエンザに対する啓発活動をする人材を作してほしい。</p>
情報提供/パンデミック対策	<p>情報提供と医療提供体制の整備</p> <p>迅速・適確な情報提供・対応</p> <p>インフルエンザ流行の正しい情報を速やかに発信し、予防の方法、医療機関の紹介、感染から発症までの期間など。初期の対応策。ワクチンの平等な配布。</p> <p>情報公開と対処の迅速化</p>

	<p>安心して治療を受けられる病院、情報の提供。治療薬の確保。</p> <p>迅速な情報提供と相談窓口の十分な設置。社会的な弱者、患者等、援助を必要とする方々の為の対応担当の設置。</p> <p>情報開示と早めの対応。ワクチン製造等滞りなく、必要性の高い所への対策を。</p> <p>国、地方行政、個人、そしてNPOのすることを、一緒に考えて。考えるだけでなく、具体的な方策を示せると良いと考えます。医療機関の受入れる体制も例示してほしい。</p> <p>できれば水際対策。不可能であれば情報公開と迅速な対策実行。</p>
パンデミック対策	<p>パンデミックを阻止する為、初期段階での適切な対策、感染を拡大させない対策を取ってほしい。</p> <p>大流行時の冷静な対応の為の準備。大流行時の判断を下せる責任者。</p> <p>感染者が出た時の具体的なシミュレーション</p> <p>現時点では新型インフルエンザが流行した場合の予防、治療薬の備蓄、医療機関の受入体制等が万全ではないと思うので、これの整備を促進して公表してほしい。</p> <p>感染情報を速やかに公表し、学校等を休講にするなど対策をとってほしい</p> <p>新型インフルエンザの国内への持込防止を徹底してほしい。</p> <p>発生した場合の対策については、透析病院と指定病院の連携を密にする様な万全な準備を願いたい。</p> <p>ワクチンや治療薬の備蓄と国内での感染の予防。</p> <p>先ず水際対策が大切。海外情報を確実に早く把握すること。</p> <p>市町村の保健所に具体的な対応を望みます。</p> <p>予防の指示。マスクなど備品の提供。学校や職場の閉鎖の指示。</p> <p>感染が広がらないように、病院等に患者の扱い、入院室の確保、個別透析室の設置などを指導すること。</p>
費用の優遇	<p>高齢者は無料化してほしい。</p> <p>無料での接種、または低額</p>

ワクチンの準備	人数分のワクチンを早く製造する。
	難病患者が安心してワクチンを受けられる体制。ワクチンが病気に対して、どの程度安全なのかの説明。
	日頃よりのワクチンの研究をし、最短時間で製造出来る様にしてほしい。また患者(感染者)が出たら広がる前に対策を講じて欲しい。
	新型ウイルスに対し、全ての人に予防接種を無料でできる事を、望みます。
	全国民に行き渡るような開発を望みます。
	ワクチンを多く十分に行き渡るように作る。行政の無駄遣いをやめて、こういう事に予算を増やす。
	ワクチンは発生してからでないでないと製造できないとしても、今の最新技術だけを駆使して、製造を早める努力をしてほしい。
ワクチンの準備/ 研究と開発	1 本目のワクチンが製造できてから配布がし易い様に予算の潤沢な準備、協力体制の一層の努力。ワクチン以外の対策の模索・研究。
	速やかにワクチンの製造及び正確な情報体制の確立。
研究と開発	新型インフルエンザ予防、及び治療に対する研究開発の推進。
	インフルエンザに対する研究
その他	こそこそ実施するな!!危機感を持ってやれ!!
	国政から地方行政まで、きめ細かい対策の確立を至急行う
	あまりない不要な情報を出しすぎないようにしてほしい。しかし、やる事はしっかりと準備してほしい。
	医療の現場に自由を与えること。行政は金を出し、口を出すな。
	難しい
	行政も努力している事を認めます。
	テーラーメイド医療の早期実現へ向けた政策
要望なし	具体的な策が無いので、何を望んで良いか分からない。
	よくわからない

問18：あなたは医療機関に対して、どのような対応を望みますか？ 具体的にご記入ください。

(表 48) 有効回答数 : 63 名/89 名

カテゴリー	問 18
医療従事者の感染防止	医師、医療従事者への感染防止の努力。
的確な診療の提供	患者として正確な治療を望む。
	適確な指導。
	罹患した時は体力も落ちているので、できるだけ早く適切な処置を指導。
	適確な診察・診断と迅速な治療
	診断、治療方法、ワクチンの接種・効果・安全性
	患者の必要度を見極めての対応を。
	患者をしっかり診て、的確・迅速な処置を望みます。
的確な診療の提供/院内感染対策	新型インフルエンザに対する医師の正しい理解。インフルエンザの患者と通常の患者の待合所、時間を分ける等、感染を広げない対策が必要。
院内感染防止	院内感染を防ぎ、感染を拡大させないこと。
	疑いのある患者の別室での受付。待合室での感染の予防。私共、内部障害者は抵抗力の弱い人が多くいます。定期的に通う病院での感染を予防して下さい。
	院内感染防止に努める
	待合室を分ける。予約制にする。診断無しでいつもの薬をもらう。
インフラ、受け入れ体制の整備	患者受け入れ体制の整備
	専門医療機関の指定、公表
	いかなる事態でも直ちに即応できるよう態勢をとる
	24 時間体制にて、発症者を救ってほしい。

	<p>流行のニュースがあった場合、入院した方が良いか在宅で過ごした方が良いか不明だが、患者より支える家族やケアチームが先に感染する事もあり、その場にならないと分からないが必要な時はすぐ入院できるようにしてほしい。人工呼吸器装着者は、なかなか今でも入院できない。</p> <p>現状で危機的状況になった時に、対応が可能なのだろうか。</p> <p>いかなる時でも受け入れ拒否のない事を望みます。</p> <p>治療体制の充実</p> <p>現在、予定されている医療機関だけでは不足。</p> <p>情報を素早く入手して、対応をして頂きたい。</p> <p>患者を隔離できる部屋、体制を確立すること。</p> <p>大病院に限らず、種々の医療機関、住居地近隣に所在する医療機関でもワクチン接種等ができること。</p>
インフラ、受け入れ体制の整備/医療連携	<p>専門性を持つ事、また各地の開業医にしっかりと情報を流してほしい。</p>
医療連携	<p>県医師会、地域医師会、透析医師会等全ての医療機関が、一体となった連携がとられているか心配である。</p> <p>専門医との連携を図り、常に情報提供を受ける体制づくり。</p>
情報提供	<p>正確な情報の提供。</p> <p>行政からの情報をできるだけ多くの人に流してほしい。</p> <p>地域の医療機関も正しい情報が、行き渡るようにしてほしい。</p> <p>情報提供体制の徹底。インターネット、広報紙だけでなく、誰にでも分かり易い情報の提示。</p> <p>どのような治療がどこで、いつ頃に受けられるかを具体的に報道する。</p> <p>危険度を早く知らせる。</p>

	<p>問12の事に関して、いち早くその情報を流す事、最近の情報によれば医療機関も信頼をおけない状態が続いているようです。</p> <p>病院が対応できる人数、薬を入手できる薬局名、病院に行く前の対処法</p> <p>配布されたパンフレットを分かり易い場所に設置するか来た人に手渡す。</p>
情報提供/インフラ、受け入れ体制の整備	<p>新型インフルエンザに対する広報を具体的に行い、素早く予防や治療体制を整備してほしい。</p>
情報の提供/ワクチンと治療薬の確保	<p>安心して治療を受けられる病院情報の提供。治療薬の確保。</p>
ワクチンと治療薬の確保	<p>薬の備蓄</p> <p>ワクチンの早急確保。</p> <p>ワクチンを備蓄する</p>
行政との連携	<p>行政と連携して必要な対応をしてほしい。</p> <p>上記のような行政の指導を守ること。</p>
研究と開発	<p>新型インフルエンザ予防、及び治療に対する研究開発の推進。</p> <p>ワクチンの有用性、副作用について明らかにすること。</p>
提供する医療の質の向上	<p>罹患した時、きめの細やかな患者への説明と薬の使用法等、現実的な指導が必要です。医師と看護だけに頼らず薬剤師も含めて医療機関全体で指導・教育をしてほしい。</p> <p>患者あるいは危険のある人が見つかれば、報告する義務はあるのですが、パニックに陥らない冷静かつ迅速な対応を求めたい。</p> <p>専門多識を基にした治療が、どの医療機関においても可能にすること。</p>

持病や障害のある方への適切な対応と治療の継続	疾患によっては、一般の人とは異なった事情が有り得ることを共有してほしい。次に、できれば疾患毎に必要な対応を考慮・準備して頂けるとありがたいが、まずは問題が有り得ることを医療機関や対応に関わる人に知ってもらうこと。
	歩行不自由者等に対して、主治医に相談後、指定医療施設等への搬送をしてほしい。
	透析が滞りなく実施されるように。
	HIV 感染症患者、透析患者等、医療機関が限定される疾患への対応。
その他	通常の対応としか言えない。
	やれる事とやりたい事は別。やれる事は全力でやってほしい。
	もっと勉強しろ。努力しろ。金の為に医療を悪用するな。
	各都道府県にある「透析医会」で集約し「日本透析医会」で至急とりまとめ、厚労省に申し入れること。
	難しい
	臨機応変な対応
要望なし	よくわからない
	思いつかない
	その段階に来ているのか疑問。

問 19 : あなたの患者団体は新型インフルエンザに対して何か対策をとっていますか

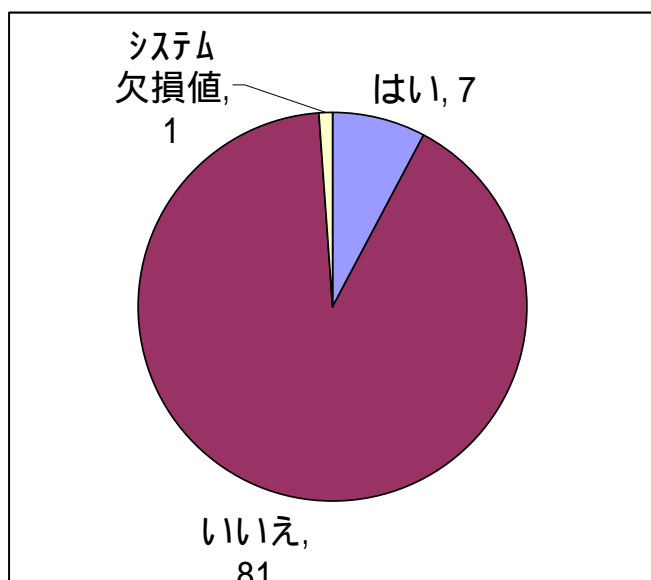
か？

1. はい ・ 2. いいえ

(表 49)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	はい	7	7.9	8.0	8.0
	いいえ	81	91.0	92.0	100.0
	合計	88	98.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	1.1		
合計		89	100.0		

グラフ 34



問20：問19で「はい」とお答えした方にお尋ねします。具体的にどのような対策をとっているのかご記入ください。

- ・ 厚労省、関係学会等のガイドライン等からの情報提供（腎臓病）
- ・ 予防対策のチラシを作成し、会員と非会員関係なく施設内の患者全員に配布。6月に学習会開催予定。各病院で対策がとられているので、先生との情報交流をいつも行っている。（腎臓病）
- ・ 予防策として、インフルエンザワクチンの接種。うがい、手洗い、マスクの着用等のお願い。（腎臓病）
- ・ インターネットの喘息ホットニュースで情報提供をしている。会報「わがば」で情報提供している。（アレルギー疾患）
- ・ 機関紙で広報（腎臓病）
- ・ マスクの着用、手洗い励行（腎臓病）

- ・ アレルギーの疾患団体に声をかけて問題意識を共有した。専門医に声をかけ、専門医と患者団体が一緒に「アレルギー疾患における新型インフルエンザマニュアル」の作成準備の土台を作っている。（アレルギー疾患）

注：（ ）内は、患者団体の対象疾患

問21：今後、患者団体はどのような対策をとる必要があると思われますか？具体的にご記入ください。

（表50）有効回答数：63名/89名

カテゴリー	問21
医療機関との連携	医療機関との連絡。 ----- 治療可能な専門機関との連携
行政との連携	医学的ハイリスク者と考えられる患者団体は、早期に行政と連携し、情報交換や具体的対策を検討する必要があると思います。
関係機関への働きかけ	患者団体では対策の取りようがありません。国及び地方行政団体毎に具体的な対策を、事前に策定しておくよう求めるより他ありません。 ----- 県や市町村に要望していく予定。 ----- ワクチンと元疾患の影響を明らかにするように研究機関に働きかけること。 ----- もう少し積極的に国に働きかける。

感染発生時の通知	<p>感染が発生した場合、全会員に即、知らず事が必要。</p> <p>.....</p> <p>新型インフルエンザ情報を正確に早く得て、患者へ早く通知し、罹らないよう対策をとる。</p>
社会福祉システムの構築	<p>当事者を介護している身を守る事が大切だと思し、仲間同志、当事者を施設等で預かれるシステムを作る事も必要。</p>
情報収集	<p>情報の集め方。速やかな診断、流行に対するワクチンの効果の結果。</p> <p>.....</p> <p>正確な情報収集</p> <p>.....</p> <p>情報の取得</p>
情報収集/相談	<p>情報をキチンと把握すること。不安がる人への対応。</p>
情報提供・啓発	<p>予防方法、相談窓口等、事前に情報を得て、1人1人が正しい知識を持ち、適切に対応できるよう心の準備をする。</p> <p>.....</p> <p>速やかな情報を流したい。</p> <p>.....</p> <p>医学的ハイリスク者への予防法等の正しい情報の伝達。</p> <p>.....</p> <p>新型インフルエンザに関する情報をホームページ等で会員に周知する必要がある。その為には国や自治体や医療機関が具体的な情報や対応策を都度公表することが重要である。</p> <p>.....</p> <p>インフルエンザに対する啓発活動の一環としての講演会</p> <p>.....</p> <p>具体的にインフルエンザの症状、対応の説明。病気との関り、予防、罹った時の対応と、何処に行けばよいか。会員へ疾病との関りを考えての対応、治療法。</p> <p>.....</p> <p>会報等にインフルエンザ情報を載せる</p> <p>.....</p> <p>新型インフルエンザの知識と情報の提供</p> <p>.....</p> <p>専門家に、ALS患者を持つ団体として、どのような対策が適切か講演会を聞き、機関誌等で各自が認識する様な働きかけが必要と思われる。</p> <p>.....</p> <p>我々団体役員も同病の患者である。我々は会員に対して「有効な予防法」を強力に広報する。</p> <p>.....</p> <p>概要説明と対応策(その必要性が現在あるのか分かりません)</p> <p>.....</p> <p>患者団体である無しに関わらず、自衛策は自己責任。その能力が不足していると考えられる場合は、学習会等の機会を持つ方法があると思います。</p> <p>.....</p> <p>当事者の二次的感染とその家族に対して、広報をするように致します。</p>

	<p>学習の機会を持つべきであろうが、現状ではその余裕がない。</p> <p>ピークに備えた情報提供を促進したい。</p> <p>会報などで周知する。</p> <p>明確な物があれば会員向け及び当会 HP で周知徹底したい。</p> <p>知識を集める。会議などに当たり周知する。</p> <p>啓蒙記事の紹介。</p> <p>広報をするしか方法はないと思います。その度、早め早めに対策をとるしか方法はないという PR。</p>
情報提供・啓発/医療機関との連携	<p>会員への周知、医療機関との連携</p> <p>基本的な手洗い、うがい、マスク着用の徹底を機関紙で広報する等。医療機関、医師の指示に従う。</p>
情報提供・啓発/パンデミック時に必要なものの備蓄	<p>行政の出す情報を速やかに会員に伝達する。マスク、アレルギー対応食品及びミルクの備蓄。</p>
注意喚起	<p>注意をうながすのみ。</p> <p>うがい、手洗い等の徹底</p> <p>ミトコンドリア病におけるカゼの危険性の再確認。</p> <p>それぞれの会員が自分の住む地域における病院などの医療情報を自発的に収集するように促す事ぐらいしか出来ない。</p>
マニュアルの作成	<p>病院、行政とともに対策マニュアルの作成</p> <p>協力体制ができた所で、予算を確保する方策をたてて、心配の声と対応策を一冊にして、幹事や団体、医療関係者等を通じて配布していきたい。NPO のできることは NPO で。</p>
その他	<p>主治医、保健所等への連絡、問診等、電話で済むことは出来るが、多くの人は歩行不自由なので、タクシー公共の交通機関が使えないので移送に対する対策を確立してほしい。</p> <p>当患者会としては個々の患者さんに知らせるのは難しいと思われます。</p> <p>団体によって対策は異なる。くだらない事を聞くな。</p> <p>自分の体調は自分が理解している筈であり、病気は自分で守り、自分で医療機関と相談し、対策を取る様に努力する。</p>

	ワクチン含浸マスク等の配布・備付け 団体の患者同志の体調が分かるので、お互い協力し助け合う事の出来るグループを作りと、日頃の交流を深めて具体的行動が取れるようにしておくこと。
対策不可能	平素の活動にも苦慮しており、対策は取れない 今の所、インフルエンザには各自が対応して行くしかないと思います。 対策をとるほどの力がないのが現状
ない	特に無い まだイメージがわからない よくわからない 当患者団体はあまり関係なしと考えます。 不育症との繋がりはずいと思う。 分かりません。 同会としては特に考えておりません。 特になし よくわかりません 今の所対策は考えていません。 現在のところ、本件について協議、検討しておりませんので、記入することができません。

そのほかご意見、ご要望がありましたらご自由にご記入ください。

(表 51) 有効回答数：17 名/89 名

カテゴリー	自由記載
現状の認識	切迫感がない。パンデミックが本当に起こるのか、起こらないのではないかと思っている。でも金融恐慌も現実になったですね。 実際に流行した場合の事を考えると、ただ恐ろしい事のみ。
本調査に関すること	この調査の結果が知りたいです。公開してください。よろしくお願いいたします。 この時期になるとアンケートが数々来る為に書き込むだけで大変な思いをします。しかし、後回しにすると書かないので締め切りが終わってしまう事もありますので、出来たらもう少しアンケートが少ない時期にキチンと書きたいものです。

	色々書いて申し訳ございません。このようなアンケートを先進的に行われていることに感謝申し上げます。
	記載漏れがあります。私達は患者団体というより、患者の中の第二の機能を獲得する者だけの集りですので、それが目的で活動しているのが実情で、今回の調査に回答する事ができません。手洗い、うがい、加湿器の活用を呼びかけている程度です。ご了承ください。
	アンケートによって考えさせられる機会となりました。有難う御座いました。
	ありがとうございました。
要望	インフルエンザ全般の詳細説明が欲しい。
	一日も早く予防ワクチンができて欲しい。予防接種をもっと安く、あるいは無料にして欲しい。
	新聞等で一般的な知識は得られるが、地域の具体的な問合せ先の名前、感染症指定医療機関名を配布してほしい。
	恐さだけが伝わるが、疾患に対して正しい動きと適切な治療法を、ネット等で患者会に早めに伝える手段。
	実際に危険が国民にふりかからない様、対策される事を希望します。
	最新の情報を知りたい。
	中央と地方の医療格差が無いようにして頂きたいと強く思う。医師の確保、予防薬、投薬、治療方法の統一性と充実、協力体制を希望したい。
その他	患者自身高齢ゆえ体力は減退している。日頃の健康管理が一番大切ではないか。

5. 考察

1) 問6

新型インフルエンザについては45%の方が具体的な内容まで知っており、特に「症状」、「予防方法」、「流行時の社会的影響」については知っている方が多いことが分かった。しかし、55%の方が具体的内容については知らず、具体的内容を知っている方でも「回復の可能性・後遺症」、「治療可能な専門病院」、「相談窓口」、「国や自治体の対応方針」、「海外の情報」については知っているとは回答した方は少なかった。

2) 問7

主な情報源としては、新聞とTVから情報を得ている方が80%を超えて多く、インターネットや都道府県・市町村からの広報誌から情報を得ている方は30%程度であった。

このことより、TVや新聞による報道によって新型インフルエンザの存在については認知されるようになってきたが、具体的な対応策等の情報についてはほとんど認知されていない現状にあることが示唆された。

3) 問8、問9

新型インフルエンザについてほとんどの方が不安を感じ高い関心を示した。

4) 問10

具体的な情報としては、「治療可能な専門病院」、「予防方法」、「診断・治療方法」、「ワクチンの種類、効果、対象、安全性」、「症状」については欲しいと回答した方が50%を超えており、医学的な情報に特に関心が高いことが示唆された。対象者が患者団体であることも影響している可能性があると思われる。

5) 問11

多くの方が問10に挙げた内容についての情報提供を望んでいることが分かった。その他、周知不足を指摘する意見や情報提供のあり方に関する要望に関する内容があった。対象疾患に関連した意見もあり、患者団体等には疾患に配慮した情報提供が必要であることがわかった。

6) 問12

50%以上の方が優先順位の1位として医学的ハイリスク者を挙げていた。順位に対して重み付けをして計算すると、「医学的ハイリスク者」、「小児」、「高齢者」、「成人・若年者」の順番であった。一方で、日本患者会情報センターが行なった新型インフルエンザに関するミーティングにおける予備調査では、「小児」、「医学的ハイリスク者」、「高齢者」、「成人・若年者」の順であり、このミーティングにおける調査では患者団体以外の方の参加が多かったことの影響によると思われる、このことは患者団体の代表者の方は医学的ハイリスク者の優先順位を高く評価する傾向にあることを反映している可能性がある。しかし、ミーティングにおける回答者数も44名と少なく、ミーティングには患者団体の代表の方も参加している（重複している方もいる）ことから、可能性があるが実際どうであるかは計画的な調査を行い統計的に明らかにする必要がある。

7) 問13

優先順位の理由としては、「自分優先」、「対象人数」、「感染と感染媒介のリスク優先」、「将来性優先」、「社会的影響優先」、「弱者優先」といったものが挙げられ、1つだけでなく複数の理由を組み合わせる優先順位を選択してい

ることがうかがえた。「弱者優先」を理由に挙げている場合、弱者に対する認識は個々で異なっていることが分かった。

また、選択不可能と回答した方もおり、優先順位をつけることに対するコンセンサスの難しさを反映していると思われる。

8) 問14

大きく差はないが、医学的ハイリスク者の基準は「医療者が現場でその都度判断し決定する」と回答した方が多かった。このことを加味した基準の策定が必要と思われる。

9) 問15、16

60%以上が「はい」と回答し、内容についてはほとんどの方が医学的な視点を踏まえて回答していることが分かった。しかし、いくつかの回答においては医療者の視点とはずれている箇所もあると思われる。

10) 問17

行政に望むこととしては、「情報提供」、「パンデミックに対する対策」、「費用の優遇」、「ワクチンの準備」、「研究と開発」等があることが分かった。

11) 問18

病院の望むことは、「医療従事者の感染防止」、「院内感染防止」、「的確な診療の提供」、「インフラ、受け入れ体制の整備」、「医療連携」、「情報提供」、「ワクチンと治療薬の確保」、「研究と開発」、「行政との連携」、「持病や障害のある方への適切な対応と治療の継続」等があると思われる。行政と協力し、医療機関同士で連携をとりながら、インフラと受け入れ体制の整備を取っていく必要があると思われ、その中で持病や障害のある方に対する援助の視点も加味していく必要がある。

12) 問19

新型インフルエンザに対する対策をとっている患者団体はわずか7団体にとどまっており、非常に少ないことが明らかになった。対策をとっている7団体は腎臓病の団体とアレルギー疾患の団体であり、病状にもよるが新型インフルエンザの医学的ハイリスク者が多く在籍する患者団体と考えられ、その自覚から具体的な対策をとっていたのだと思われる。

このことから医学的ハイリスク者が多く所属するような患者団体に対しては情報提供と啓発を行い、患者団体として対策がとれるように促していく必要があると思われる。

13) 問21

今後患者団体がとる必要があると思われる対策としては、「医療機関との連携」、「行政との連携」、「関係機関への働きかけ」、「感染発生時の会員への通知」、「社会福祉システムの構築」、「情報収集」、「情報提供と啓発」、「会員へ

の注意喚起」、「対策マニュアルの作成」等の意見が挙がった。

一方で、「対策不可能」、「必要ない」と回答した方も多く存在し、患者団体全てが対策をとるのではなく、医学的ハイリスク者を多く含む患者団体がきちんとした対策をとれるようにしていく必要があると思われる。

14) 全体を通して

対象疾患によって回答内容に傾向がみられるか分析したいところではあるが、有効回答数が少なく分析に耐えられないと判断した。統計的に無意味ではあるがクロス表で眺めたところ、アレルギー疾患、腎臓疾患の患者団体については新型インフルエンザに対する知識や対策が他の疾患を対象とした患者団体に比べると進んでいるように思われたが、この調査では明らかにできない。

6. この調査の限界と今後の示唆

調査票を配布した団体は日本患者会情報センターが作成した名簿に記載されていた団体であり、また有効回答率が 26.9%と低値であることから新型インフルエンザに対する関心が低い団体からの回答は得られていない可能性もあり、日本の全ての患者団体の意識を反映したものとするには限界がある。

また、有効回答数が 89 と少数であるために、対象疾患による傾向の違いといった分析を行なうことができなかった。

今後はもう少し大規模でより計画的な調査を行なう必要があると思われる。

付録 1 : 対象疾患と問 6、12、15 の各項目の対応

問 1	問 6	1 位	2 位	3 位	4 位	問 15
対象疾患	知識	優先順位(問 12)				医学的 ハイ リスク者 の認識
嚢胞性線維症	内容も知 っている	小児	医学的ハイ リスク者	成人・若年 者	高齢者	はい
脳卒中(脳出血、 脳梗塞、くも膜下 出血)	名前は知 っている	医学的ハイ リスク者	高齢者	小児	成人・若年 者	はい
二分脊椎	名前は知 っている	小児	成人・若年 者	医学的ハイ リスク者	高齢者	はい
高次脳機能障害 (脳損傷による)	名前は知 っている	小児	成人・若年 者			
高次脳機能障害	名前は知 っている	小児	医学的ハイ リスク者	高齢者	成人・若年 者	いいえ
自閉症及び発達 障害	名前は知 っている	医学的ハイ リスク者				いいえ
食物アレルギー ー、アレルギー疾 患	内容も知 っている					はい
ポリオとポストポ リオ症候群	名前は知 っている	小児	医学的ハイ リスク者	高齢者	成人・若年 者	はい
口唇裂、口蓋裂	名前は知 っている	小児	高齢者	医学的ハイ リスク者	成人・若年 者	いいえ
慢性腎疾患の腎 臓病(人工血液 透析)	内容も知 っている	医学的ハイ リスク者	高齢者	小児	成人・若年 者	はい
マルファン症候 群	名前は知 っている	小児	高齢者	医学的ハイ リスク者	成人・若年 者	はい
ウイルス性の肝 炎、肝硬変、肝 がん、AIH、PBC	内容も知 っている	医学的ハイ リスク者	高齢者	小児	成人・若年 者	はい

喉頭癌による喉頭摘出	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
進行性筋ジストロフィー	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	はい
脊髄小脳変性症、多系統萎縮症	内容も知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	はい
脳卒中	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	いいえ
ニューヨークで心臓移植を受ける患者と家族の生活をサポートするグループ	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
心臓、肝臓、肺、膀胱、直腸、小腸、ヒト免疫ウイルスによる免疫機能障害	名前は知っている	成人・若年者	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	はい
膠原病関連疾患全て	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
遷延性意識障害	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	はい
変形性股関節症	名前は知っている	成人・若年者	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	はい
腎臓疾患	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
肢体不自由	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
ベーチェット病	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	いいえ
脳血管障害、頭部外傷等	内容も知っている				成人・若年者	はい
ストーマ	名前は知っている	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	成人・若年者	いいえ

インシュリン依存型糖尿病	内容も知っている	小児	成人・若年者	医学的ハイリスク者	高齢者	はい
喉頭癌等で喉頭摘出手術を受けた者の発声技術の修得向上を図るとともに、福祉増進と自立更生に寄与する。	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	いいえ
クローン病	名前は知っている	小児	医学的ハイリスク者			いいえ
先天色覚異常	内容も知っている	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	成人・若年者	いいえ
聴覚障害	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	いいえ
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	名前は知っている	成人・若年者	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	はい
腎臓病	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	成人・若年者	高齢者	はい
後天性疾病による音声機能・言語機能の喪失(喉適者)	名前は知っている	小児	医学的ハイリスク者	成人・若年者	高齢者	はい
腎臓病	内容も知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	はい
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(略称:全脊柱連)	名前は知っている					いいえ
多発性硬化症	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
不育症	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	成人・若年者	高齢者	いいえ
肝臓病	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい

慢性腎臓病(人工透析患者)	名前は知っている	成人・若年者	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	はい
高次脳機能障害	名前は知っている	成人・若年者	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	いいえ
型糖尿病	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
先天性ポリフィリン症	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
排泄障害、排泄全般	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	いいえ
喉頭全摘出手術による音声・言語機能喪失	名前は知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	はい
精神病	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
外傷性頭部外傷、及び脳疾患当事者家族会	内容も知っている	小児	医学的ハイリスク者	成人・若年者	高齢者	はい
がん全般	名前は知っている					
慢性肝炎(腎機能障害)	名前は知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	はい
聴覚障害	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	いいえ
高次脳機能障害	内容も知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	はい
OPLL(後縦靭帯骨化症)	内容も知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	いいえ
重傷熱傷	内容も知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	いいえ
ポリオ後遺症	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	いいえ
精神疾患	名前は知っている	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	成人・若年者	いいえ
脳血管障害による失語症患者	名前は知っている	小児	高齢者	医学的ハイリスク者	成人・若年者	はい

肝臓病、特にウイルス性肝炎	名前は知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	いいえ
アルコールや薬物等の依存症	名前は知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	いいえ
ポリオ、PPS	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	はい
多発性骨髄腫	内容も知っている	小児	高齢者	医学的ハイリスク者	成人・若年者	はい
乳がん	名前は知っている	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	成人・若年者	はい
睡眠障害ナルコレプシー		医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	いいえ
シェーグレン症候群	内容も知っている	小児	高齢者	医学的ハイリスク者	成人・若年者	いいえ
神経・筋疾患	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい
腎臓病、腎不全、透析	内容も知っている	医学的ハイリスク者	高齢者	小児	成人・若年者	はい
慢性腎臓病、腎不全	内容も知っている	小児	高齢者	成人・若年者	医学的ハイリスク者	はい
人工透析患者	名前は知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	いいえ
喉頭ガン		医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	いいえ
聴覚障害	名前は知っている	小児	高齢者	成人・若年者	医学的ハイリスク者	はい
摂食障害	内容も知っている	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	成人・若年者	いいえ
気管支喘息	内容も知っている	医学的ハイリスク者	成人・若年者	小児	高齢者	はい
失語症	名前は知っている	小児	医学的ハイリスク者	成人・若年者	高齢者	はい
網膜色素変性症	名前は知っている					いいえ
腎臓	名前は知っている	医学的ハイリスク者	小児	高齢者	成人・若年者	はい

ミトコンドリア病 全て(ミトコンドリアの異常による 全ての患者さん 家族)	内容も知 っている	医学的ハイ リスク者	小児	高齢者	成人・若年 者	はい
脳卒中	名前は知 っている	小児	高齢者	医学的ハイ リスク者	成人・若年 者	いいえ
クローン病・潰瘍 性大腸炎	内容も知 っている	医学的ハイ リスク者	小児	高齢者	成人・若年 者	いいえ
コミュニケーションに悩みや不安 がある児童生 徒。構音障害・吃 音。難聴。発達 障害	内容も知 っている	医学的ハイ リスク者	小児	高齢者	成人・若年 者	いいえ
喉頭ガン、食道 ガン等による喉 頭全摘を受け発 声機能を失った 人々で、第二の 発声獲得を目指 す方々	名前は知 っている	医学的ハイ リスク者	高齢者	小児	成人・若年 者	はい
喘息、アトピー性 皮膚	名前は知 っている	医学的ハイ リスク者	高齢者	小児	成人・若年 者	はい
腎不全になり人 工透析を受けて いる患者団体	内容も知 っている	成人・若年 者	高齢者	小児	医学的ハイ リスク者	はい
アレルギー疾患 (特に小児の喘 息・食物アレルギー、アトピー性皮 膚炎)	内容も知 っている	小児	成人・若年 者	医学的ハイ リスク者	高齢者	はい
がん	名前は知 っている	医学的ハイ リスク者	小児	成人・若年 者	高齢者	はい
乳がん	名前は知 っている	高齢者	小児	医学的ハイ リスク者	成人・若年 者	

頸髄損傷	名前は知っている	小児	成人・若年者			はい
脳卒中、右片麻痺、及び失語症	名前は知っている	高齢者	小児	成人・若年者	医学的ハイリスク者	
ムコ多糖代謝異常症、ムコリピドーシス、ガラクトシアリドーシス	内容も知っている	小児	医学的ハイリスク者	高齢者	成人・若年者	はい
肝臓病	内容も知っている	小児	成人・若年者	医学的ハイリスク者	高齢者	はい
発達上の病気障害	内容も知っている	小児	医学的ハイリスク者	成人・若年者	高齢者	はい