

とくていしっかんかんじゃ き そ ちょうさひょう えふ
特定疾患患者基礎調査票 (F)

(お答えいただく前に)

- (1) この調査は、平成25年月日現在の状況でお聞かせください。
- (2) この調査は、できるだけ患者ご本人がお答えください。
 施設入所や入院中のため、ご本人が書けない場合には、ご本人の意思を尊重して、
 ご家族の方などがご本人に代わってお答えください。
- (3) この調査はお名前を書く必要はありません。個人の秘密は守られますので安心して
 お答えください。
- (4) お答えになりたくないことは、無理にお答えにならなくても結構です。
- (5) お答えいただいた調査票は、返送用封筒に入れてご返送ください。
- (6) 返送用封筒には、差出人であるあなたのお名前を書いたり、切手を貼ったりする必要
 はありません。
- (7) 平成25年月日()までにポストにお入れください。
- (8) 点字版もご用意しております。必要な方は下記までご連絡いただければ、ご自宅ま
 で郵送いたします。
- (9) この調査票についてわからないことがありましたら、下記へお問い合わせ
 ください。

◇特定疾患・医療に関すること

おおさかしほけんしょ かんりか たんとう おの にしおか
 大阪市保健所 管理課 担当：小野・西岡

〒545-0051 大阪市阿倍野区旭町1-2-7-1000

でんわ 電話 06-6647-0923 ファックス 06-6647-0803

◇障がい福祉サービスに関すること

おおさかしふくしきょくしょう しゃしきくぶしょう ふくしか たんとう そね ももい
 大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい福祉課 担当：曾根・桃井

〒530-8201 大阪市北区中之島1-3-20

でんわ 電話 06-6208-8071 ファックス 06-6202-6962

「あなた」とは、特定疾患の患者さんご自身のことです。

「病気」とは、あなたの特定疾患医療受給者証に書かれている疾患のことです。

問 1. あなたとご家族のことについておたずねします。

(1) あなたは現在どちらにお住まいですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

ただし、現在施設に入所されている方は、入所する前に住まれていた区を選んでください。

| | | | |
|----------|----------|----------|----------|
| 1. 北区 | 2. 都島区 | 3. 福島区 | 4. 此花区 |
| 5. 中央区 | 6. 西区 | 7. 港区 | 8. 大正区 |
| 9. 天王寺区 | 10. 浪速区 | 11. 西淀川区 | 12. 淀川区 |
| 13. 東淀川区 | 14. 東成区 | 15. 生野区 | 16. 旭区 |
| 17. 城東区 | 18. 鶴見区 | 19. 阿倍野区 | 20. 住之江区 |
| 21. 住吉区 | 22. 東住吉区 | 23. 平野区 | 24. 西成区 |

(2) あなたの性別はどちらですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | |
|------|------|
| 1. 男 | 2. 女 |
|------|------|

(3) あなたの満年齢はおいくつですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | |
|----------------|----------------|
| 1. 0歳から 5歳の間 | 2. 6歳から 17歳の間 |
| 3. 18歳から 39歳の間 | 4. 40歳から 64歳の間 |
| 5. 65歳から 74歳の間 | 6. 75歳以上 |

(4) あなたの病気は何ですか。特定疾患医療受給者証の受給者番号の左の数字

2桁

を記入してください。

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

(5) 特定疾患以外の障がいの種別は次のうちのどれにあたりますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | | |
|------------|---------------|----------|
| 1. 身体障がい | 2. 知的障がい | 3. 精神障がい |
| 4. 発達障がい※1 | 5. 高次脳機能障がい※2 | 6. 該当なし |

※1 発達障がい・・・自閉症、アスペルガー症候群、その他の広汎性発達障がい、学習障がい、注意欠陥多動性障がいその他のこれに類する脳機能障がいであってその症状が通常低年齢において発現するものを言います。

※2 高次脳機能障がい・・・頭部の病気や事故により脳に損傷を受け、その後遺症として、記憶・意思・感情などの高度な脳の働きに障がいが見られる状態を言います。

(6) あなたの障がい者手帳の種類・等級は次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| |
|----------------------|
| 1. 身体障がい者手帳 1 級 |
| 2. 身体障がい者手帳 2 級 |
| 3. 身体障がい者手帳 3 級 |
| 4. 身体障がい者手帳 4 級 |
| 5. 身体障がい者手帳 5 級 |
| 6. 身体障がい者手帳 6 級 |
| 7. 療育手帳 A |
| 8. 療育手帳 B 1 |
| 9. 療育手帳 B 2 |
| 10. 精神障がい者保健福祉手帳 1 級 |
| 11. 精神障がい者保健福祉手帳 2 級 |
| 12. 精神障がい者保健福祉手帳 3 級 |
| 13. 持っていない |

(7) 身体障がい者手帳をお持ちの方のみにおたずねします。

あなたの障がいの種類（部位）は次のうちどれですか。

あてはまるものすべてに○をつけてください。

- | |
|-----------------------------------|
| 1. 視覚障がい（目が不自由） |
| 2. 聴覚障がい・平衡機能障がい（耳が不自由） |
| 3. 音声・言語・そしゃく機能障がい（声が出ない、ものがかめない） |
| 4. 肢体不自由（手や足が不自由） |
| 5. 内部障がい（心臓） |
| 6. 内部障がい（腎臓） |
| 7. 内部障がい（呼吸器） |
| 8. 内部障がい（ぼうこう又は直腸） |
| 9. 内部障がい（小腸） |
| 10. 内部障がい（免疫機能障がい） |
| 11. 内部障がい（肝臓） |

(8) あなたが障がい者手帳を取得したのは、何歳ごろですか。

あてはまるものすべてに○をつけてください。満年齢でお答えください。

- | | |
|---------------|---------------|
| 1. 0歳 | 2. 1歳から5歳の間 |
| 3. 6歳から17歳の間 | 4. 18歳から39歳の間 |
| 5. 40歳から64歳の間 | 6. 65歳以上 |
| 7. わからない | |

(9) あなたの障がい程度区分（※）は次のうちどれですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | | | |
|-------------|--------|-----------------|--------|
| 1. 区分1 | 2. 区分2 | 3. 区分3 | 4. 区分4 |
| 5. 区分5 | 6. 区分6 | 7. 申請をしたが非該当だった | |
| 8. 申請はしていない | | | |

※障がい程度区分・・・障がい福祉サービスを利用するにあたって、障がいのある方の心身の状態を総合的に表す区分を言います。

とい びょうき
問2. あなたの病気についておたずねします。

びょうめい とくていしっかんいりょうじゅきゆうしゃしょう か しっかん
「病名」とは、あなたの特定疾患医療受給者証に書かれている疾患のことです。

(1) いし からあなたの病名を初めて告げられたのは(診断されたのは)何歳頃ですか
なんさいころ

さいみまん ばあい さい きにゆう
(1歳未満の場合は0歳とご記入ください。)

| |
|---|
| 歳 |
|---|

(2) げんざい おも じゅしん いりょうきかん つぎ
あなたが現在、主に受診している医療機関は次のうちどれですか。

ばんごう まる
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | | |
|--------------------------|------------------------|------------------------|
| 1. だいがくびょういん 大学病院 | 2. こうてき びょういん 公的な病院 | 3. みんかん びょういん 民間の病院 |
| 4. しんりょうしょ いいん 診療所・医院 | 5. た その他 () | 6. じゅしん 受診していない |

(3) げんざい じゅしんじょうきょう つぎ
現在、あなたの受診状況は次のうちどれですか。

ばんごう まる
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | | |
|--------------------------|----------------------------|----------------------|
| 1. つういんちゆう 通院中→(4)へ | 2. つういん おうしん 通院と往診→(4)へ | 3. おうしん 往診のみ→(6)へ |
| 4. にゆういんちゆう 入院中→(6)のみ | 5. た その他 () →(6)へ | |

(4) うえ
上の(3)で「1. つういんちゆう 通院中」「2. つういん おうしん 通院と往診」とお答えの方におたずねします。

つういんかいすう つぎ ばんごう まる
通院回数は次のうちどれですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | | |
|----------------------------|-----------------------|--------------------|
| 1. しゅうかん かいじょう 1週間に2回以上 | 2. しゅうかん かい 1週間に1回 | 3. げつ かい 1か月に3回 |
| 4. げつ かい 1か月に2回 | 5. げつ かい 1か月に1回 | 6. げつ かい 2か月に1回 |
| 7. げつ かい 3～5か月に1回 | 8. はんとし かい 半年に1回 | 9. き 決まっていない |

(5) 医療機関までの所要時間（片道）はおよそどのくらいですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|------------|--------------|
| 1. 30分未満 | 2. 30分～1時間未満 |
| 3. 1～2時間未満 | 4. 2～4時間未満 |
| 5. 4時間以上 | |

(6) 現在、あなたが受けている診療について、何かお困りのことがありますか。

次の中から、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | |
|-------------------------------|
| 1. 病気についての説明が十分でない |
| 2. 検査や治療の説明が十分でない |
| 3. 薬の副作用が心配 |
| 4. 薬が多い |
| 5. 検査が多い |
| 6. 心の悩みを相談できない |
| 7. 急に病気が悪くなった時に病院・医院に入院できるか心配 |
| 8. 受付・支払いなど窓口の対応が十分でない |
| 9. 専門医が少ないため受診医療機関まで通院するのが遠い |
| 10. 通院のために費用がかかる |
| 11. 医療機関がバリアフリーでない |
| 12. 保険診療以外の医療費などの負担が多い |
| 13. 難病を理由に受診を拒否された |
| 14. その他（ ） |
| 15. 特にない |

(7) あなたの一日の生活（活動）について、あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | |
|-------------------------------|
| 1. 一日中ベッドやふとんの中で過ごす |
| 2. 日中はベッドやふとんから出るが、室内にいたことが多い |
| 3. 時々外出する |
| 4. だいたい毎日外出する |

(8) 自宅で療養されている方におたずねします。

① 次の医療処置を行っていますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | |
|-----------------------|----------------------|
| 1. 酸素療法 | 2. 気管切開 |
| 3. 人工呼吸療法 | 4. 吸入処置 (ネブライザー) |
| 5. 吸引処置 (唾液やたんの吸引) | 6. 経鼻経管栄養 |
| 7. 胃ろう | 8. ぼうこう留置カテーテル |
| 9. ストーマ (人工肛門・人工ぼうこう) | 10. 人工透析 (血液透析・腹膜透析) |
| 11. 自己注射 | 12. 床ずれ処置 |
| 13. その他 () | 14. 特にない |

② あなたの介助や看護をしている方はどなたですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | | | |
|----------------------------|-----------|------------|-----------|
| 1. 夫 | 2. 妻 | 3. 父 | 4. 母 |
| 5. 子ども | 6. 祖父母 | 7. 兄弟姉妹 | 8. その他の親族 |
| 9. 近所の人 | 10. 友人・知人 | 11. ボランティア | |
| 12. ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス | | | |
| 13. 家政婦などの私的な介護サービス | | | |
| 14. その他 () | | | |

③ 上の②で「1～6」を記入された方におたずねします。主に介護や看護をしている方の年齢はおいくつですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | | |
|-----------|-----------|-----------|
| 1. 17歳以下 | 2. 18～39歳 | 3. 40～64歳 |
| 4. 65～74歳 | 5. 75歳以上 | |

④ 介護や看護をされている方の健康状態はいかがですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| |
|-------------------------|
| 1. 健康 |
| 2. 通院はしていないが、具合の悪いことが多い |
| 3. 通院中 |

問3. 保健や福祉のサービスについておたずねします。

(1) あなたが利用している障がい福祉に関するサービスは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | |
|-------------------------------------|--|
| 1. ホームヘルプ (※1) など (居宅介護・重度訪問介護) | |
| 2. 外出時の支援 (同行援護・行動援護・移動支援) | |
| 3. 短期入所 (ショートステイ) ※2 | |
| 4. グループホーム・ケアホーム ※3 | |
| 5. 施設入所 | |
| 6. 生活介護 | |
| 7. 自立訓練 (機能訓練・生活訓練・宿泊型) | |
| 8. 就労移行支援 ※4 | |
| 9. 就労継続支援 ※5 | |
| 10. 相談支援 (計画相談支援・地域相談支援・障がい児相談支援) | |
| 11. 児童福祉サービス (放課後等デイサービスなど) | |
| 12. 補装具・日常生活用具 | |
| 13. 日中一時支援 | |
| 14. 自立支援医療 (精神通院) | |
| 15. 自立支援医療 (育成医療・更生医療) | |
| 16. 地域活動支援センター | |
| 17. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 | |
| 18. 手話通訳などのコミュニケーション支援 | |
| 19. 医療費助成 (重度障がい者・一部負担金) | |
| 20. その他 () | |
| 21. これらのサービスを利用していない (理由を次に書いてください) | |
| (理由:) | |

- ※1 ホームヘルプ・・・障がいのある方の自宅で、入浴、排せつ、食事の介護などを行う事業です。
- ※2 短期入所 (ショートステイ)・・・ご家族の方の疾病などにより一時的に介護できない場合に入所施設などに短期間 (1週間程度) 宿泊して介護サービスなどを提供する事業です。
- ※3 グループホーム、ケアホーム・・・障がいのある方が地域での自立生活を確立するため、概ね5人程度の少人数で、必要な家事や日常生活上の支援を受けながら共同生活を営む場です。
- ※4 就労移行支援・・・一般企業などでの就労を希望する方に対して、一定期間、就労するための必要な訓練を行う事業です。
- ※5 就労継続支援・・・企業などでの就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、就労に必要な訓練を行う事業です。

(2) 介護保険に関するサービスを利用している方におたずねします。

あなたが利用している介護保険に関するサービスは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | |
|---------------------------------------|
| 1. 訪問介護 (ホームヘルプサービス) |
| 2. 通所介護 (デイサービス) ・ 通所リハビリテーション (デイケア) |
| 3. その他 () |

(3) 障がい福祉に関するサービスを利用している方におたずねします。

あなたが障がい福祉に関するサービスを利用するにあたり、主に相談されたのは次のうちどれですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|------------|--------------|
| 1. 区役所 | 2. 相談支援事業所 |
| 3. 医療機関 | 4. 福祉サービス事業所 |
| 5. その他 () | |
| 6. 相談していない | |

(4) あなたが障がい福祉に関するサービスを利用していて、問題と思うことは、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | |
|------------------------------|
| 1. 利用時間・利用量が足りない |
| 2. 事業所が足りない・職員が足りない |
| 3. ヘルパーや支援員の知識や技量などが不十分 |
| 4. サービス内容や利用料などに関する制度がわかりにくい |
| 5. 利用時の手続きがわかりにくく煩雑である |
| 6. 障がいの状態に応じたサービスが提供されない |
| 7. 通所に時間や費用がかかるなど負担が大きい |
| 8. サービス利用料の負担が大きい |
| 9. その他 () |

(5) あなたが、今後利用したいと思う障がい福祉に関するサービスは、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| |
|------------------------------|
| 1. ホームヘルプなど |
| 2. 外出時の支援 |
| 3. 短期入所 (ショートステイ) |
| 4. グループホーム・ケアホーム |
| 5. 施設入所 |
| 6. 通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス |
| 7. 通所により療育や生活訓練などを受けるサービス |
| 8. 就労に関する支援 |
| 9. 相談支援 |
| 10. 補装具・日常生活用具 |
| 11. 医療費の負担軽減に関する支援 |
| 12. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 |
| 13. 手話通訳などのコミュニケーション支援 |
| 14. その他 () |
| 15. 特にない |

(6) 特定疾患医療費援助申請には、どなたが行われましたか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | | | |
|------------|------|------|-------|
| 1. 本人 | 2. 親 | 3. 子 | 4. 親戚 |
| 5. その他 () | | | |

- (7) 申請しんせいに行かれたとき、何かなに「相談そうだんしたいこと」や「聞ききたいこと」がありましたか。その内容ないようはどのようなことですか。
あてはまる番号ばんごうすべてに○をつけてください。

| | |
|--|---|
| 1. 病 <small>びょう</small> 気 <small>き</small> のこと | |
| 2. 薬 <small>くすり</small> の効 <small>こう</small> 果 <small>か</small> や副 <small>ふく</small> 作 <small>さ</small> 用 <small>よう</small> | |
| 3. 専 <small>せん</small> 門 <small>もん</small> 病 <small>びょう</small> 院 <small>いん</small> （医 <small>い</small> 師 <small>し</small> ）に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 4. 日 <small>にち</small> 常 <small>じょう</small> 生 <small>せい</small> 活 <small>かつ</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 5. 食 <small>しょく</small> 事 <small>じ</small> ・栄 <small>えい</small> 養 <small>よう</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 6. 患 <small>かん</small> 者 <small>じや</small> 会 <small>かい</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 7. 同 <small>おな</small> じ病 <small>びょう</small> 気 <small>き</small> の <small>ひと</small> と <small>の</small> 交 <small>こう</small> 流 <small>りゅう</small> に <small>ついて</small> | |
| 8. 医 <small>い</small> 療 <small>りょう</small> 費 <small>ひ</small> の助 <small>じよ</small> 成 <small>せい</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 9. 障 <small>しょう</small> が <small>い</small> 福 <small>ふく</small> 祉 <small>し</small> サ <small>ー</small> ビ <small>ス</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 10. 介 <small>かい</small> 護 <small>ご</small> 保 <small>ほ</small> 険 <small>けん</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 11. 介 <small>かい</small> 護 <small>ご</small> の方 <small>ほう</small> 法 <small>ほう</small> に <small>かん</small> する <small>こと</small> | |
| 12. 其 <small>た</small> 他 <small>ぐ</small> （具 <small>ぐ</small> 体 <small>たい</small> 的 <small>てき</small> に |) |
| 13. 相 <small>そう</small> 談 <small>だん</small> し <small>たい</small> こ <small>と</small> は <small>な</small> か <small>っ</small> た | |

- (8) 初はじめて申しん請せいされる方かたやご相そう談だんのある方かた、重じゅう症しょうの方かたなどには、保ほ健けん師しの面めん接せつを
 お勧すすめしていますが、申しん請せいにい行かれた際さい、保ほ健けん師しの面めん接せつは受うけられましたか。
 保ほ健けん師しとの面めん接せつはいかがでしたか。
あてはまる番号ばんごうに1つだけ○をつけてください。

| | |
|---|---|
| 1. 話 <small>はなし</small> を聞 <small>き</small> いて <small>も</small> ら <small>い</small> 不 <small>ふ</small> 安 <small>あん</small> が和 <small>やわ</small> ら <small>い</small> だ | |
| 2. 今 <small>こん</small> 後 <small>ご</small> も相 <small>そう</small> 談 <small>だん</small> で <small>き</small> る <small>こ</small> とがわ <small>か</small> っ <small>た</small> | |
| 3. 相 <small>そう</small> 談 <small>だん</small> は <small>し</small> た <small>が</small> 、不 <small>ふ</small> 十 <small>じゅう</small> 分 <small>ぶん</small> だ <small>っ</small> た | |
| 4. 其 <small>た</small> 他 <small>た</small> （ |) |
| 5. 面 <small>めん</small> 接 <small>せつ</small> は受 <small>う</small> けな <small>か</small> っ <small>た</small> | |

(9) 今後、どのような保健サービスを望みますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 医療に関する相談
2. 食生活に関する相談
3. 療養に関する相談
4. リハビリテーションに関する相談
5. 歯科に関する相談
6. 障がい福祉サービスに関する相談
7. 疾患に関する情報提供
8. 患者どうしの交流会
9. 家族どうしの交流会
10. 専門医師による講演会
11. 市民への難病啓発
12. その他 ()
13. 特にない

問 4. あなたの日常生活や社会参加のことについておたずねします。

(1) あなたの日中の主な活動は、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校、大学などに通っている
2. 一般企業、自営業、在宅就労などで働いている
3. 病院に入院している、又は施設に入所している
4. 通所事業など障がい福祉に関するサービスなどを利用している
5. 趣味、スポーツ、レクリエーションなどの活動をしている
6. 地域活動、ボランティア活動などに参加している
7. ほとんど外出せずに、家にいることが多い（在宅就労している方は除く）
8. その他（ ）

(2) 保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校、大学などに通っている方に

おたずねします。保育や教育で充実してほしいことは、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 療育相談の充実
2. 障がいに応じたきめ細かな教育指導
3. 教育の機会や場の確保
4. 園内・校内のバリアフリー化などの環境整備
5. 児童や生徒の悩みなどのサポート
6. 進路相談・進路指導の充実
7. 障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進
8. 障がいや病気の状態に応じた給食への配慮
9. 医療的ケアの体制整備
10. 通園・通学にかかる負担の軽減
11. 時間外保育、放課後活動（クラブ活動・学童保育）の充実
12. その他（ ）
13. 特にない

(3) あなたが、一般就労につながったと思うこと、または一般就労するのに必要だと思うこととは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 体調の回復や安定
2. 就労支援事業所での相談や支援
3. 障がいのある人に配慮した職場を見つけること
4. 希望する勤務労働条件（給料・勤務時間・休暇など）の職場を見つけること
5. 通しやすい職場を見つけること
6. 家族などの理解を得ること
7. 就職に必要な知識や技能・資格の習得
8. 経験を活用できるなど自分ができると思う職種や作業内容の職場を見つけること
9. その他（ ）

(4) 一般企業、自営業、在宅就労などで働いている方または働いていた方におたずねします。

働き続けるために必要と思うことは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 通勤の介助に関する支援
2. ジョブコーチなど身近で仕事を教えてもらえる体制
3. 職場の施設・設備などのバリアフリー化
4. 職場でのコミュニケーションや周りとの人間関係づくり
5. 職場での障がいに対する理解
6. 障がいに応じた仕事内容や仕事の仕方への配慮
7. いろいろな仕事ができ、能力アップできること
8. 支援機関による職場訪問などの定期的な支援があること
9. 仕事も含めた生活面の問題に対する総合的な支援
10. 仕事以外の余暇の時間が充実すること
11. その他（ ）

(5) あなたの日常生活で障がいによって困っていることは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 食事・排泄・入浴などの身のまわりのこと
2. 調理・洗濯・掃除などの家事
3. 服薬することが困難になる
4. 外出しづらくなる時がある
5. 十分な睡眠がとれず、生活リズムがくずれる
6. 健康状態が良くない・健康に不安がある
7. 障がいの程度が重くなったり、他の障がいが発生すること
8. 自分の思いを伝えること、まわりとのコミュニケーションのとりかた
9. 感情のコントロールやストレスの解消ができなくなる
10. 人との関わりが苦手になる
11. 家族との関係
12. 障がいに対するまわりの人や社会の理解がない
13. 住居や住居内の設備などがバリアフリーになっていない
14. 外出時に介助や誘導などの支援が受けられない
15. 交通機関や建物・道路のバリアフリー化などが進んでおらず利用しにくい
16. 趣味・余暇活動の機会が少ない
17. 経済的に困っている
18. その他 ()
19. 特にない

問 5. お住まいについておたずねします。

(1) あなたの住まいの場はどこですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

入院中の方は、退院後の住まいの場としてご記入ください。

- 1. 持家
- 2. 賃貸住宅、社宅、市営・府営住宅など
- 3. グループホーム、ケアホーム
- 4. 入所施設（障がい児・者を対象とした施設）
- 5. 特別養護老人ホームなどの高齢者入所施設
- 6. その他（ ）

(2) ① 前問(1)で、「1. 持家」「2. 賃貸住宅、社宅、市営・府営住宅など」に○を

つけた方におたずねします。

次のうちあなたの世帯の形態にあてはまる番号に○をつけてください。

- 1. 一人暮らし
- 2. 家族と同居
- 3. その他（ ）

② 前問①で「2. 家族と同居」に○をつけた方におたずねします。

同居しているのはどなたですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 1. 配偶者（夫や妻）
- 2. こども
- 3. 親
- 4. きょうだい
- 5. 祖父母
- 6. その他（ ）

(3) あなたが、住まいの場を確保するために必要と思うことは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 1. バリアフリー環境などが整った暮らしやすい住居を見つけること
- 2. 障がいを理由とした入居拒否などが無い社会
- 3. 障がいに対する地域の人の理解
- 4. 公営住宅の優先入居
- 5. 住宅改造に係る費用の助成
- 6. グループホームやケアホームの充実
- 7. その他（ ）

とい そうだんさき じょうほう にゆうしゆ
問 6. 相談先や情報の入手についておたずねします。

(1) あなたの病気や悩みについて、あなたが主に相談する方はどなたですか。
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | | |
|-------------------------|----------------|-------------|
| 1. 家族 | 2. 友人 | 3. 同じ職場の人 |
| 4. 近所の人 | 5. 同じ病気の人 | 6. 主治医 |
| 7. 医療機関の看護師、医療相談員 | | 8. 訪問看護師 |
| 9. ケアマネジャー | 10. ホームヘルパー | 11. 福祉施設の職員 |
| 12. 保健所・保健福祉センターの保健師、職員 | | |
| 13. 患者団体の人 | 14. 難病相談支援センター | |
| 15. その他 () | | 16. 特にいない |

(2) あなたの病気や療養に関する情報はどこ(どなた)から得ていますか。
あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | |
|------------------------------|
| 1. 通院している専門医療機関の医師などから |
| 2. 通院しているかかりつけの病院・診療所の医師などから |
| 3. 患者団体から |
| 4. 難病相談支援センターから |
| 5. 同じ病気をもつ患者やその家族から |
| 6. 大阪府が実施している療養相談会から |
| 7. 保健所・保健福祉センターの職員から |
| 8. テレビや新聞から |
| 9. インターネットから |
| 10. その他(具体的に) |
| 11. どこからも情報を得られない |

(3) パソコンや携帯電話を使った、インターネットの利用についておたずねします。

① あなたは、インターネットを利用していますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. ほとんど毎日利用している
2. 週に2～6日程度利用している
3. 週に1回程度利用している
4. 月に1～3回程度利用している
5. 月に1回より少ない頻度で利用している（利用していないを含む）

② 前問①で「5. 利用していない」とお答えの方におたずねします。

その理由はどのようなことですか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 役に立たない
2. 機器を持っていない
3. 病気のため利用できない
4. 費用が高い
5. 利用の仕方がわからない
6. 利用したくない
7. その他（ ）
8. 特にない

(4) ①あなたが災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手はどなたですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | |
|-------------------------|--------------------|
| 1. 家族や親族 | 2. 友人・知人・職場の同僚 |
| 3. 近所の人・地域の人 | 4. 区役所・保健福祉センターの職員 |
| 5. 保育所・幼稚園・学校の職員 | 6. 医療機関の職員 |
| 7. 福祉サービス事業所などの職員 | 8. 相談支援事業所・相談機関の職員 |
| 9. 障がい者団体や家族会などの支援団体の人 | |
| 10. 訪問看護師 | 11. その他（ ） |
| 12. 協力を求めることができる相手がいらない | |

② 前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。主なものはどれですか。

前問で○をつけた番号のうち1つだけ次の枠の中に記入してください。

(5) ① あなたは、福祉に関する必要な情報はどこから得ていますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | |
|-----------------|---------------|
| 1. 家族や親族 | 2. 友人や知人 |
| 3. 近所の人・地域の人 | 4. 学校・職場・施設など |
| 5. 相談支援事業所・相談機関 | 6. 区役所などの行政機関 |
| 7. テレビ・ラジオ・新聞など | 8. インターネット |
| 9. 支援団体や家族会 | |
| 10. その他 () | |

② 前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。

主なものはどれですか。

前問で○をつけた番号のうち1つだけ次の枠の中に記入してください。

とい りょうようそだんかい
問 7. 療養相談会についておたずねします。

- (1) あなたと同じ病気の人々がどう、相談会・交流会についておたずねします。
 あなたは、相談会・交流会に参加したことがありますか。また、それはどこがおこなっている会ですか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | |
|-----------------|--------------|
| 1. 保健所・保健福祉センター | 2. 患者団体 |
| 3. 難病相談支援センター | 4. 医療機関 |
| 5. その他 () | 6. 参加したことがない |

- (2) 大阪市では難病患者療養相談会（講演会・交流会）を実施していますが、ご存知ですか。
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | |
|----------------------------------|---------|
| 1. 療養相談会のことは知っており、参加したことがある | → (4) へ |
| 2. 療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない | → (3) へ |
| 3. 療養相談会を知らない | → (4) へ |

- (3) 前問(2)で「2. 参加したことがない」とお答えの方におたずねします。
 参加したことがないのは何故ですか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| |
|---------------------------------|
| 1. 相談することがない |
| 2. 相談できる人がいる（例：医師、看護師など） |
| 3. 同じ病気の人との交流はしたくない |
| 4. 療養相談会の案内は見たが、自分が希望する内容ではなかった |
| 5. 日程があわなかった |
| 6. 時間があわなかった |
| 7. 平日は参加できない |
| 8. 自宅から会場までが遠い |
| 9. 会場まで送迎してくれる人がいない |
| 10. 電車の乗換えが多く行きにくい（交通の便が悪い） |
| 11. その他（具体的に) |

- (4) 今後、療養相談会への参加を希望されますか。
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| | |
|--------------|---------|
| 1. 参加したい | → (5) へ |
| 2. できれば参加したい | → (5) へ |
| 3. 参加したくない | → (6) へ |

- (5) 前問 (4) で「1. 参加したい」「2. できれば参加したい」とお答えの方にお
たずねします。参加の条件として最も重要なものは何ですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

| |
|--|
| 1. 開催日と時間 2. 会場までの所要時間 3. 会場までの交通手段 4. 会場施設（駐車場、エレベーターなどの設備） 5. 当日の内容 6. その他具体的に () |
|--|

- (6) 設問 (4) で「3. 参加したくない」とお答えの方におたずねします。

参加したくない主な理由は何ですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけて
ください。

| |
|--|
| 1. 相談することがない 2. 相談できる人がいる（例：医師、看護師など） 3. 同じ病気の人との交流はしたくない 4. 自分が希望する内容ではない（どのように 5. その他具体的に () |
|--|

- (7) 相談会の内容についてご要望があればご自由にお書きください

| |
|--|
| |
|--|

とい た
問 8. その他について

(1) ① あなたが障がい(しょうがい)を理由(りゆう)に不快(ふかい) (差別(さべつ))と感じた時(とき)はどんな時(とき)ですか。

あてはまる番号(ばんごう)すべてに○をつけてください。

また、○をつけた次の欄(らん)に、具体的な事例(じたい)を書いてください。

| |
|---|
| 1. 教育(きょういく)を受ける時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 2. 働(はたら)こうとした時(とき)、働(はたら)いている時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 3. 趣味(しゆみ)・スポーツ(スポーツ)などの活動(かつどう)をする時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 4. 公(こう)共(きょう)交(こう)通(つう)機(き)関(かん)を利用(りよう)する時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 5. 公(こう)共(きょう)施(せ)設(せつ) (建物(たても)・道路(どうろ)・公園(こうえん)など) などを利用(りよう)する時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 6. 福(ふく)祉(し)サ-ビスを利用(りよう)する時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 7. 医(い)療(りょう)機(き)関(かん)を利用(りよう)する時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 8. 必(ひつ)要(よう)な情(じょう)報(ほう)を探(さが)したり情(じょう)報(ほう)提(てい)供(こう)を受(う)ける時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 9. 住(じゅう)宅(たく)の購(こう)入(にゅう)または住(じゅう)宅(たく)に入(にゅう)居(きょ)する時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 10. 政(せい)治(じ)活(かつ)動(どう)や選(せん)挙(きょ)に参(さん)加(か)する時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 11. 家(か)族(ぞく)や周(しゅう)圍(い)の人の理(り)解(かい)を得(え)ようとする時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 12. 買(かい)物(もの)や外(がい)食(しょく)などをする時(とき) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 13. その他(た) (具体例(ぐたいれい) :) |
| 14. 特(とく)にない |

② 前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。主なものはどれですか。

前問で○をつけた番号のうち1つだけ次の枠の中に記入してください。

(2) ① あなたが地震や台風などの災害時に必要と思うことは、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 障がいに応じた情報提供
2. 安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援
3. 避難所の建物・設備などの整備
4. 避難所での介護やコミュニケーションなどの人的支援
5. 障がいのある人を対象とした避難所の確保
6. 医療的ケアの充実と医薬品などの提供
7. その他（ ）
8. 特にない

② 前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。主なものはどれですか。

前問で○をつけた番号のうち1つだけ次の枠の中に記入してください。

(3) ① しょう しゃし さくぜんぼん のぞ なん
あなたが障がい者施策全般について望むことは何ですか。

ばんごう まる
あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. ホームヘルプサービスなどの充じゅうじつ実
2. 日中活動の場の充じゅうじつ実
3. ショートステイサービスの充じゅうじつ実
4. グループホーム、ケアホームの充じゅうじつ実
5. 相談支援体制の充じゅうじつ実
6. 障しょうがい福祉サービスの利用者負担の軽減けいげん
7. 地域移行支援の充じゅうじつ実
8. 就労支援の充じゅうじつ実
9. 所得の保障ほしょう
10. 交通バリアフリーなどの福祉のまちづくりに基づく環かんきょう境整備せいび
11. 暮らしやすい住じゅうたく宅の整備せいび
12. 保健・医療・リハビリテーションの充じゅうじつ実
13. 障しょうがいの特性に配慮した情じょうほう報提供の充じゅうじつ実
14. 外出時の支援の充じゅうじつ実
15. 趣味・余暇活動の場の確保かくほ
16. 地域リハビリテーションの充じゅうじつ実
17. 高齢障がい者支援の充じゅうじつ実
18. 障しょうがいに対する理解を深めるための啓けいはつ発・広報の充じゅうじつ実
19. 成年後見制度などの権けんり利擁護の充じゅうじつ実
20. 災害時などの緊きんきゅう急時の防ぼうさい災対策たいさく
21. その他 ()
22. 特とくにない

② ぜんもん いじょうまる かた おも
前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。主なものはどれですか。

ぜんもん まる ばんごう つぎ わく なか きにゆう
前問で○をつけた番号のうち1つだけ次の枠の中に記入してください。

(4) 障がい者施策全般についてご意見などがありましたら、ご自由にお書きください。

(5) この調査票はどなたが記入されましたか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 患者さんご自身で記入
 2. 患者さんに聞いて家族や介助者などが記入
 3. 患者さんの意向を考えながら家族や介助者などが記入

ご協力ありがとうございました。

返送用封筒に入れて、平成25年 月 日()までにポストにお入れください。