



しょうにまんせいとくていしつぺいいりようし えんじぎょうたいしょうしゃ き そ ちようさひよう
小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査票

点字 1 頁中段

(^{こた}お答え^{まえ}いただく前に)

- この^{ちようさひよう}調査票は、できるだけ^{ほごしや かた か}保護者の方がお書きください。
- この^{ちようさ}調査はお名前^{なまえ か}を書く必要^{ひつよう}はありません。個人^{こじん ひみつ まも}の秘密は守られますので^{あんしん}安心して^{こた}お答えください。
- お答え^{こた}になりたくないことは、無理^{むり}にお答え^{こた}にならなくても結構^{けっこう}です。
- この^{ちようさ}調査は令和元年^{れいわがんねん} 1 2 月 1 日^{がつ にちげんざい}現在の^{じょうきよう}状 況^{こた}でお答えください。

点字 2 頁上段

わからないことがありましたら、こちらまでお問い合わせください

◇ ^{しょうにまんせいとくていしつぺい いりよう かん}小児慢性特定疾病・医療に関すること

^{おおさかしほけんじょ かんりか}大阪市保健所 管理課 (担当: ○○)

^{でんわ}電話 0 6 - 6 6 4 7 - 0 9 2 3 ^{ファックス}0 6 - 6 6 4 7 - 0 8 0 3

◇ ^{しょう ふくし かん}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 さく ぶ しょう ふくし か たんとう}大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい福祉課 (担当: ○○・○○)

^{でんわ}電話 0 6 - 6 2 0 8 - 8 0 7 1 ^{ファックス}0 6 - 6 2 0 2 - 6 9 6 2

この調査票で「お子さん」とは小児慢性特定疾病の患者さんのことです
 「病気」とは、お子さんの小児慢性特定疾病医療の対象とな
 っている疾病のことです

(はじめに)

この調査票はどなたが記入されますか。

あてはまる番号に 1 つだけ○をつけてください。

1. お子さんの意向を考えながら (想像しながら)、保護者の方などが記入する
2. お子さんに聞きながら、保護者の方などが記入する
3. お子さんご自身で記入する

1 お子さんのことについておたずねします。

問 1 お子さん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。

現在施設に入所されている方は、入所前に住んでいた区を選んでください。

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

問 2 お子さんの性別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. 男
2. 女
3. その他・答えたくない

問 3 お子さんの満年齢はおいくつですか。次の にお書きください。

問4 お子さんの^こ疾病は、次のどの疾患群^{しっかんぐん}にあてはまりますか。

あてはまる番号すべてに^{ばんごう}○をつけてください。

- | | |
|---|--------------------------------------|
| 1. 悪性新生物群 ^{あくせいしんせいぶつぐん} | 2. 慢性腎疾患 ^{まんせいじんしっかん} |
| 3. 慢性呼吸器疾患 ^{まんせいこきゅうきしっかん} | 4. 慢性心疾患 ^{まんせいしんしっかん} |
| 5. 内分泌疾患 ^{ないぶんびつしっかん} | 6. 膠原病 ^{こうげんびょう} |
| 7. 糖尿病 ^{とうようびょう} | 8. 先天性代謝異常 ^{せんてんせいたいしやいじょう} |
| 9. 血液疾患 ^{けつえきしっかん} | 10. 免疫疾患 ^{めんえきしっかん} |
| 11. 神経・筋疾患 ^{しんけい きんしっかん} | 12. 慢性消化器疾患 ^{まんせいしょうかきしっかん} |
| 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 ^{せんしよくたいまた いでんし へんか ともな しょうこうぐん} | |
| 14. 皮膚疾患群 ^{ひ ふ しっかんぐん} | 15. 骨系統疾患 ^{こつけいとうしっかん} |
| 16. 脈管系疾患 ^{みゃくかんけいしっかん} | |

問5 お子さんの^こ障がい者手帳の種類・等級^{しやてちよう しゅるい とうきゅう}は、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに^{ばんごう}○をつけてください。

1. 身体障がい者手帳1級^{しんたいしやう しやてちよう きゅう}
2. 身体障がい者手帳2級^{しんたいしやう しやてちよう きゅう}
3. 身体障がい者手帳3級^{しんたいしやう しやてちよう きゅう}
4. 身体障がい者手帳4級^{しんたいしやう しやてちよう きゅう}
5. 身体障がい者手帳5級^{しんたいしやう しやてちよう きゅう}
6. 身体障がい者手帳6級^{しんたいしやう しやてちよう きゅう}
7. 療育手帳A^{りやういくてちやうえー}
8. 療育手帳B1^{りやういくてちやうびー}
9. 療育手帳B2^{りやういくてちやうびー}
10. 精神障がい者保健福祉手帳1級^{せいしんしやう しやほけんふくしてちよう きゅう}
11. 精神障がい者保健福祉手帳2級^{せいしんしやう しやほけんふくしてちよう きゅう}
12. 精神障がい者保健福祉手帳3級^{せいしんしやう しやほけんふくしてちよう きゅう}

13. ^も持っていない

点字9頁下段

問6 ^{しんたいしょう}身体障がい者^{しやてちょう}手帳^もをお持ちの方^{かた}におたずねします。

^こお子さんの^{しょう}障がいの^{しゅるい}種類^{ぶい}(部位)^{つぎ}は次のうちどれですか。

^{ばんごう}あてはまる番号^{まる}すべてに○をつけてください。

1. ^{しかくしょう}視覚障がい^{め ふじゆう}(目が不自由)
2. ^{ちようかくしょう}聴覚障がい・^{へいこう きのうしょう}平衡機能障がい^{みみ ふじゆう}(耳が不自由)
3. ^{おんせい}音声・^{げんご}言語・^{きのうしょう}そしゃく機能障がい^{こえで}(声が出ない、ものがかめない)
4. ^{したいふじゆう}肢体不自由^{て あし ふじゆう}(手や足が不自由)
5. ^{ないぶしょう}内部障がい^{しんぞう}(心臓)
6. ^{ないぶしょう}内部障がい^{じんぞう}(腎臓)
7. ^{ないぶしょう}内部障がい^{こきゅうき}(呼吸器)
8. ^{ないぶしょう}内部障がい^{また ちよくちよう}(ぼうこう又は直腸)
9. ^{ないぶしょう}内部障がい^{しょうちよう}(小腸)
10. ^{ないぶしょう}内部障がい^{めんえき きのうしょう}(免疫機能障がい)
11. ^{ないぶしょう}内部障がい^{かんぞう}(肝臓)

2 お子さんの病気についておたずねします。

問7 お子さんの病気に診断がついたのは何歳ごろですか。

次の にお書きください。

さい
歳ごろ

問8 お子さんは自分の病名を知っていますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 知っている
2. 知らない
3. 知っているかわからない

問9

お子さんは、自身の症状や治療について主治医や学校の先生、友人、職場などに、必要に応じて自分の意思を伝えることができますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. はい
2. いいえ
3. わからない

問10 お子さんが現在、この病気で、主にかかっている医療機関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. 大学病院 | 2. 公的な病院 | 3. 民間の病院 |
| 4. 診療所・医院 | 5. その他（ | ） |

点字 13 頁下段

問11 お子さんの現在の受診状況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. 通院中

2. 通院と往診

3. 往診を受けている

4. 入院中

5. その他 ()

⇒ 問13に進んでください

問12 問11で「1. 通院中」「2. 通院と往診」に○をつけた方におたずねします。

点字 14 頁下段

① 最近の通院状況はどの程度ですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 1週間に2回以上

2. 1週間に1回

3. 1か月に3回

4. 1か月に2回

5. 1か月に1回

6. 2か月に1回

7. 3～5か月に1回

8. 半年に1回

9. 決まっていない

点字 15 頁下段

② 自宅から主にかかっている医療機関までの所要時間(片道)はどれくらいですか。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

問13 現在、あなたが受けている診療について、何か困っていることはありますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | |
|------------------------------|-----------------|
| 1. 病気の説明が不十分 | 2. 検査や治療の説明が不十分 |
| 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. 急に病気が悪化したとき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. 通院のために時間や交通費がかかるなど負担が多い | |
| 11. 医療機関がバリアフリーでない | |
| 12. 保険診療の医療費の負担が多い | |
| 13. 保険診療以外の医療費などの負担が多い | |
| 14. 小児慢性特定疾病を理由に受診を拒否された | |
| 15. 小児期から成人期へ移行するときの医療について心配 | |
| 16. その他 () | |
| 17. 特にない | |

問14 現在、お子さんは次の在宅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. 中心静脈栄養 |
| 9. ぼうこう留置カテーテル | 10. ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう） |
| 11. 人工透析（血液透析・腹膜透析） | 12. 自己注射 |
| 13. 床ずれ処置 | |
| 14. その他 () | 15. 特にない |

問15 ^{ざいたくいりようしよち}在宅医療処置^{こま}で困っていることはありますか。

あてはまる^{ばんごう}番号すべてに^{まる}○をつけてください。

- 医療処置を手伝ってもらえる人がいない
いりようしよち てつだ ひと
- 保護者の精神的・身体的負担が大きい
ほごしや せいしんてき しんたいてきふたん おお
- 保護者が自分の時間を持てない
ほごしや じぶん じかん も
- 就園・就学先の選択
しゅうえん しゅうがくさき せんたく
- 学校生活が心配
がっこうせいかつ しんぱい
- 進学・就職が心配
しんがく しゅうしよく しんぱい
- その他（ ）
た
- 特にない
とく

問16 お子さんと一緒に住んでいる方はどなたですか。

あてはまる^{ばんごう}番号すべてに^{まる}○をつけてください。

1. 父 ちち
2. 母 はは
3. 兄弟姉妹 きょうだいしまい
4. 祖父母 そふぼ
5. その他の親族 た　しんぞく
6. その他 (た
7. 施設入所中 しせつにゅうしょちゅう

問17 ^{なん}何らかの^{かいじょ}介助や^{かんご}看護を^{ひつよう}必要とする^こお子さんの^{ほごしゃ}保護者の方^{かた}におたずねします。

① ^こお子さんの^{かいじょ}介助や^{かんご}看護をしている方は、^{かた}次の^{つぎ}うちどなたですか。

^こお子さんからみて、^{ばんごう}あてはまる番号すべてに^{まる}○をつけてください。

1. ^{ちち}父
2. ^{はは}母
3. ^{そ ふ ぼ}祖父母
4. ^{きょうだいしまい}兄弟姉妹
5. ^{た しんぞく}その他の親族
6. ^{きんじょ ひと}近所の人
7. ^{ゆうじん ちじん}友人・知人
8. ボランティア
9. ホームヘルプサービスなどの^{こうてき}公的な^{かいご}介護サービス
10. ^{かせいふ}家政婦などの^{してき}私的な^{かいご}介護サービス
11. ^{しせつ}施設の^{しよくいん}職員
12. その他 ()

② ^{ぜんもん}前問①で^{いじょうまる}2つ以上○をつけた方^{かた}におたずねします。

^{おも}主に^{かいじょ}介助や^{かんご}看護をしている方はどなたですか。

^{ぜんもん}前問で^{まる}○をつけた^{ばんごう}番号のうち^{つぎ}1つだけ次の ^かにお書きください。

問18 ^{おも}主に^{かいじょ}介助や^{かんご}看護をしている方の^{かた}健康^{けんこうじょうたい}状態はいかがですか。

^{ばんごう}あてはまる番号に^{まる}1つだけ○をつけてください。

- | | |
|---------------------------|---|
| 1. ^{けんこう} 健康 | 2. ^{つういん} 通院はしていないが、 ^{ぐあい} 具合の ^{わる} 悪いことが多 ^{おお} い |
| 3. ^{つういんちゅう} 通院中 | 4. ^{にゅういんちゅう} 入院中 |

3 障がい福祉に関するサービス等についておたずねします。

問19 お子さんが利用している障がい福祉に関するサービス等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. 施設入所
5. 計画相談支援・障がい児相談支援
6. 児童発達支援
7. 放課後等デイサービス
8. 重症心身障がい児訪問指導事業
9. 補装具・日常生活用具
10. 日中一時支援
11. 自立支援医療（精神通院）
12. 自立支援医療（育成医療・更生医療）
13. 地域活動支援センター
14. 市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券
15. 手話通訳などのコミュニケーション支援
16. 医療費助成（重度障がい・こども・ひとり親家庭）
17. その他（ ）
18. 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、食事の介護等を行う事業です。

※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。

問20 障がい福祉に関するサービス等を利用している方におたずねします。

障がい福祉に関するサービス等を利用するにあたり、主に相談される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・保健福祉センター
2. 障がい者基幹相談支援センター（※）
3. 障がい福祉に関する相談支援事業所
4. 医療機関
5. 福祉サービス事業所
6. 教育・療育機関
7. 相談機関
7. その他（ ）
8. 相談していない

※ 障がい者基幹相談支援センター… 障がいがある方やその家族等の相談に応じて、福祉サービスの利用援助、社会資源の活用、ピアカウンセリング、権利擁護のために必要な援助、専門機関などの情報提供などを行うことにより、地域における生活を支援する基幹です。

問21 ^{しょう}障 ^{ふくし}がい ^{かん}福祉に関するサービス等^{とう}を利用して^{りよう}いる方^{かた}におたずねします。

^{しょう}障 ^{ふくし}がい ^{かん}福祉に関するサービス等^{とう}を利用して^{りよう}いて^{おも}うことは、^{つぎ}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. ^{りようじかん}利用時間・^{りようりょう}利用量が足りない
2. ^{じぎょうしょ}事業所が足りない・^{しよくいん}職員が足りない
3. ヘルパーや^{しえんいん}支援員の^{ちしき}知識や^{ぎりょう}技量などが^{ふじゅうぶん}不十分
4. サービス^{ないよう}内容や^{りようりょう}利用料などに関する^{かん}制度が^{せいど}わかりにくい
5. ^{りようじ}利用時の^{てつづ}手続きが^{はんざつ}わかりにくく煩雑である
6. ^{しょう}障 ^{じょうたい}がいの^{おう}状態に応じたサービスが^{ていきょう}提供されない
7. ^{つうしょ}通所に^{じかん}時間や^{ひよう}費用がかかるなど^{ふたん}負担が^{おお}大きい
8. サービス^{りようりょう}利用料の^{ふたん}負担が^{おお}大きい
9. その他（ ）
10. ^{とく}特にない

問22 ^{とい}今後利用したいと思う ^{こんごりよう}障がい福祉に関するサービス等は、^{おも}次のうちどれですか。^{しょう}^{ふくし}^{かん}^{とう}^{つぎ}

あてはまる番号すべてに^{ばんごう}^{まる}○をつけてください。

1. ホームヘルプなど
2. ^{がいしゅつじ}外出時の支援 ^{しえん}
3. ^{たんきにゅうしょ}短期入所（ショートステイ）
4. グループホーム
5. ^{しせつにゅうしょ}施設入所
6. ^{つうしょ}通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス ^{かいご}^う^{にっちゅうかつどう}^{おこな}
7. ^{つうしょ}通所により療育や生活訓練などを受けるサービス ^{りょういく}^{せいかつくんれん}^う
8. ^{しゅうろう}就労に関する支援 ^{かん}^{しえん}
9. ^{そうだんしえん}相談支援
10. ^ほ補装具・日常生活用具 ^{そうぐ}^{にちじょうせいかつようぐ}
11. ^{いりょうひ}医療費の負担軽減に関する支援 ^{ふたんけいげん}^{かん}^{しえん}
12. ^{しな}市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 ^{いこうつう}^{うんちんわりびきしょう}^{じゅうどしょう}^{しゃ}^{きゅうふけん}
13. ^{しゅわつうやく}手話通訳などのコミュニケーション支援 ^{しえん}
14. その他（^た）
15. ^{とく}特にない

問23 医療費支給認定の交付申請に行かれたとき、何か「相談したいこと」や「聞きたいこと」がありましたか。それはどのようなことですか。あてはまる番号すべてに まるをつけてください。

- | | |
|-------------------|---------------------|
| 1. 病気のこと | 2. 薬の効果や副作用 |
| 3. 専門病院（医師）に関すること | 4. 日常生活に関すること |
| 5. 食事・栄養に関すること | 6. 患者会に関すること |
| 7. 同じ病気の人との交流について | 8. 学校・幼稚園・保育所に関すること |
| 9. 医療費の助成に関すること | 10. 障がい福祉サービスに関すること |
| 11. 介護の方法に関すること | 12. その他（ ） |
| 13. 相談したいことがない | |

問24 申請に行かれた際、保健師の面接は受けられましたか。受けられた感想はいかがでしたか。あてはまる番号に 1 つだけ まるをつけてください。

1. 話を聞いてもらい不安が和らいだ
2. 今後も相談できることがわかった
3. 相談はしたが、不十分だった
4. その他（ ）
5. 面接は受けなかった

問25 ^{とい}今後、どのような^{ほけん}保健サービスを^{のぞ}望みますか。

あてはまる番号すべてに^{ばんごう}○をつけてください。^{まる}

1. ^{いりようそうだん}医療相談
2. ^{りようよう}療^{かん}養に関する^{そうだん}相談
3. ^{しょくせいかつそうだん}食生活相談
4. ^{かん}リハビリテーションに関する^{そうだん}相談
5. ^{がっこう}学校・^{きょういく}教育に関する^{かん}相談^{そうだん}
6. ^{しか}歯科に関する^{かん}相談^{そうだん}
7. ^{いりようひじょせいせいど}医療費助成制度の^{そうだん}相談
8. ^{ふくし}福祉サービスに関する^{かん}相談^{そうだん}
9. ^{かんじゃ どうし}患者同士の^{こうりゅうかい}交流会
10. ピアカウンセリング
11. ^{かんじゃ}患者の^{かそく どうし}家族同士の^{こうりゅうかい}交流会
12. ^{びょうき}病気に関する^{かん}情^{じょう}報^{ほう}提^{てい}供^{きょう}
13. ^{せんもんい}専門医による^{こうえんかい}講演会^{かいさい}の開催
14. ^こ子どもの^{けんり}権利に関する^{かん}相談^{そうだん}
15. ^{しみん}市民への^{しょうにまんせいとくていしつべい}小児慢性特定疾病^{けいはつ}の啓発
16. ^{しょうにき}小児期から^{せいじんき}成人期への^{いこう}移行^{かん}に関する^{そうだん}相談
17. ^{しゅうろう}就^{じりつ}労・自立に関する^{かん}相談^{そうだん}
18. その他（）
19. ^{とく}特にない

4 お子さんの日常生活や社会参加のことについておたずねします。

問26 お子さんは日中どのように過ごしておられますか。

点字 35 頁下段

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | |
|------------------|------------------|
| 1. 幼稚園 | 2. 保育所 |
| 3. 小・中学校（通常学級） | 4. 小・中学校（特別支援学級） |
| 5. 高校・高专 | 6. 特別支援学校 |
| 7. 病院（院内学級を含む） | 8. 就労（正社員・自営） |
| 9. 就労（パート・アルバイト） | 10. 福祉サービス事業所へ通所 |
| 11. 家で過ごす | 12. その他（ ） |

⇒ 問29 に進んでください

問27 問26で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。

点字 36 頁下段

放課後などはどのように過ごしていますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------------|----------------------|------------|
| 1. クラブ活動 | 2. 塾・習い事 | 3. いきいき・学童 |
| 4. 日中一時支援 | 5. 児童発達支援・放課後等デイサービス | |
| 6. ファミリー・サポート・センター事業 | | |
| 7. 家で過ごす | 8. その他（ ） | |

点字 38 頁上段

問28 問26で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた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. 特になし | |

問29 ^{とい}日常生活で何^{にちじょうせいかつ}かお困^なりのこと^こがありますか。

点字 39 頁下段

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

① ^こお子さんのことについて。

- | | |
|--|--|
| 1. ^{にちじょうせいかつじょう} 日常生活上の ^{せいげん} 制限が多い ^{おお} | 2. ^{しょくじ} 食事 ^{せいげん} に制限がある |
| 3. ^{びょうき} 病気のため ^{しゅうえん} 就園 ^{ほいくしよぶく} （保育所含む）できない | 4. ^{びょうき} 病気のため ^{しんがく} 進学できない |
| 5. ^{びょうき} 病気のため ^{しゅうしょく} 就職できない | 6. ^{びょうき} 病気のため ^{ゆうじん} 友人ができない |
| 7. ^{しんしんじょうきよう} 心身状 ^{がいしゅつ} 況がよくないため外出できない | |
| 8. ^{がっこうがわ} 学校側 ^{はいりよ} の配慮が不足 ^{ふそく} している(よろしければ ^{ぐたいてき} 具体的 ^か にお書きください) | |
| () | |
| 9. ^{けっこん} 結婚や ^{しゅっさん} 出産に ^{ふあん} 不安がある | |
| 10. ^{しょうらい} 将来、生活するうえで ^{かいご} 介護・ ^{かんご} 看護について ^{ふあん} 不安がある | |
| 11. ^{しょうらい} 将来、生活するうえで ^{けいざいてき} 経済的に ^{ふあん} 不安がある | |
| 12. まわりの人 ^{ひと} たちの ^{りかい} 理解がない | |
| 13. その他 () | |
| 14. ^{とく} 特にない | |

点字 41 頁中段

② ^{ほごしゃじしん}保護者自身のことについて。

- | | |
|--|--|
| 1. ^{そうだんあいて} 相談相手 ^い がない | 2. ^{かいご} 介護・ ^{かんご} 看護のため ^{がいしゅつ} 外出できない |
| 3. ^{かいご} 介護・ ^{かんご} 看護の方法 ^{ほうほう} がわからない | 4. ^{かそくかんけい} 家族関係で ^{なや} 悩んでいる |
| 5. ^{けいざいてき} 経済的な負担 ^{ふたん} が大きい(あてはまる番号すべてに○をつけてください) | |
| (1) ^{いりようきかん} 医療機関での ^{いりようひ} 医療費 | (2) ^{ざいたく} 在宅での ^{かいご} 介護にかかる ^{りょうようひ} 療養費 |
| (3) ^{つういん} 通院にかかる ^{こうつうひ} 交通費 | (4) その他 () |
| 6. ^{しんたいてき} 身体的な負担 ^{ふたん} が大きい | |
| 7. ^{せいしんてき} 精神的な負担 ^{ふたん} が大きい | |
| 8. ^{がっこうかんけいしゃ} 学校関係者などへの ^{りかい} 理解や ^{たいおう} 対応を ^{もと} 求めるための ^{せつめい} 説明がたいへん | |
| 9. まわりの人 ^{ひと} たちの ^{りかい} 理解がない | |
| 10. ^{しょうらい} 将来、こどもの ^{かいご} 介護・ ^{かんご} 看護ができるか ^{ふあん} 不安がある | |
| 11. ^{かいご} 介護・ ^{かんご} 看護のため ^{しゅうろう} 就労できない | |
| 12. その他 () | |
| 13. ^{とく} 特にない | |

問30 ^{とい} 問30 ^{おな} 同じ病氣をもつ患者・^{かんじゃ} 家族会などに^{さんか} 参加していますか。

点字 43 頁上段

^{ばんごう} あてはまる番号に ^{まる} 1つだけ○をつけてください。

1. ^{さんか} 参加している
(^{おも} 主な会について年 (^{ねん}) ^{かいていどさんか} 回数程度参加)
2. ^{さんか} 参加していないが、^{こんごさんか} 今後参加したい
3. ^し 知らないので^し 知りたい
4. ^し 知らないし、^し 知りたいと思わ^{おも} ない (よろしければ^{りゆう} 理由をお^き 聞かせください)
()
5. その他 ()

点字 44 頁上段

問31 ^こ お子さんは、この1年^{ねん} に^{うんどう} 運動やスポーツをどの^{ていどおこな} 程度行っていましたか。

^{ばんごう} あてはまる番号に ^{まる} 1つだけ○をつけてください。

- | | | |
|---------------------------|---|----------------------------|
| 1. ^{まいにち} ほとんど毎日 | 2. ^{しゅう} 週に3日以上 | 3. ^{しゅう} 週に1～2日程度 |
| 4. ^{つき} 月に1～3日程度 | 5. ^{ねん} 年に1～2日程度 | |
| 6. ^{まった} 全くしなかつた | ⇒ ^{とい} 問34 に ^{すす} 進んでください | |

点字 45 頁上段

問32 ^{とい} 問31 で「1. ^{まいにち} ほとんど毎日」から「5. ^{ねん} 年に1～2日程度」に○をつけた方にお
たずねします。

^{おこな} スポーツを行^{しせつ} った施設などは次のうちどれですか。^{ばんごう} あてはまる番号すべてに○を
つけてください。

1. ^{おおさかしなが いしょう} 大阪市長居 障がい者スポーツセンター
2. ^{おおさかしまいししょう} 大阪市舞洲 障がい者スポーツセンター
3. ^{おおさかしかく} 大阪市区スポーツセンター
4. ^{おおさかしかく} 大阪市区プール
5. ^{みんかん} 民間スポーツ施設 (トレーニングジム・スポーツ教 室やサークルなどを含む)
6. ^{こうえん} 公園
7. その他 (^た 上記以外で^{じょうきがい} 具体的に ^{ぐたいてき})

問33 問31 で「1. ほとんど毎日」から「5. 年に1～2日程度」に○をつけた方にお
たずねします。

お子さんがこの1年間に 行った運動やスポーツは、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. ウォーキング | 2. ランニング・ジョギング |
| 3. 体カトレーニング (筋カトレーニング・室内運動器具を使ってする運動等) | |
| 4. ボウリング | 5. アーチェリー |
| 6. 卓球 (サウンドテーブルテニス含む) | |
| 7. 水泳 | 8. 陸上競技 |
| 9. フライングディスク | 10. ボッチャ |
| 11. スキー・スノーボード | 12. サッカー |
| 13. バスケットボール (車いすバスケットボール含む) | |
| 14. その他 (上記以外で具体的に |) |

問34 問31 で「6. 全くしなかった」に○をつけた方におたずねします。

この1年に 全くしなかった理由は、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. 運動やスポーツが好きでないから | 2. 仕事が忙しいから |
| 3. 機会がないから | 4. 保護者が家事・育児で忙しいから |
| 5. お金がかかるから | 6. 体力等に自信がないから |
| 7. 病状等がよくないから | 8. 他に 関心ごとがあるから |
| 9. 場所や施設がないから | 10. 特に理由はない |
| 11. その他 (|) |

問35 お子^こさんが今後^{こんごおこな}行^いってみたい運動^{うんどう}やスポーツは次^{つぎ}のうちどれですか。

あてはまる番号^{ばんごう}すべてに^{まる}○をつけてください。

1. ウォーキング
2. ランニング・ジョギング
3. 体^{たい}力^{りょく}トレーニング（筋^{きん}力^{りょく}トレーニング・室内^{しつない}運動^{うんどう}器具^{きぐ}を使^{つか}ってする運動^{うんどう}等^{など}）
4. ボウリング
5. アーチェリー
6. 卓^{たっ}球^{きゅう}（サウンドテ-ブルテニス^{ふく}含む）
7. 水^{すい}泳^{えい}
8. 陸^{りく}上^{じょう}競^{きょう}技^ぎ
9. フライングディスク
10. ボッチャ
11. スキー・スノーボード
12. サッカー
13. バスケットボール（車^{くるま}いすバスケットボール^{ふく}含む）
14. その他^た（上^{じょう}記^き以外^{がい}で具^ぐ体^{たい}的^{てき}に

)

5 相談先や情報の手についておたずねします。

点字 50 頁中段

問36 お子さんの病気のことなど、保護者の方が相談す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. 家族 | 2. 親族 |
| 3. 主治医 | 4. 看護師 |
| 5. 友人 | 6. 同じ病児をもつ保護者 |
| 7. 保健所・保健福祉センターの保健師や職員 | |
| 8. 患者団体・家族会 | 9. 難病相談支援センター |
| 10. その他（ | ） 11. 特にない |

点字 51 頁下段

問37 病気や療養に関する必要な情報はどこ（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. 小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など
2. 小児慢性特定疾病とは別の病気で通院している医療機関の医師など
3. 患者団体
4. 難病相談支援センター
5. 同じ病気をもつ家族
6. 保健所・保健福祉センターの職員
7. テレビ・新聞
8. インターネット
9. その他（
10. どこからも情報を得られない

6 療養相談会についておたずねします。

問38 大阪市では小児慢性特定疾病児等療養相談会（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
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. 療養相談会を知らない

問38 で「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」に○をつけた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. 相談できる人がある（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（ ）

点字 55 頁中段

問40 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 | 2. できれば参加したい |
| 3. 参加したくない | ⇒ 問42に進んでください |

点字 56 頁上段

問41 問40で「1. 参加したい」「2. できれば参加したい」に○をつけた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（ ） |

点字 57 頁上段

問42 問40で「3. 参加したくない」に○をつけた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（ ） |

点字 58 頁上段

問43 療養相談会ではテーマを決めて講演会を行っています、講演会で取りあげてほしいテーマをご自由にお書きください。

7 災害時などの備えについておたずねします。

あなたやお子さんの災害時などの日ごろからの備えについておたずねします。

問44 ①水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。

あてはまる番号1つに○をつけてください。

- | | |
|-------------|--------------|
| 1. 準備ができている | 2. 準備ができていない |
|-------------|--------------|

② 前問①で「2. 準備ができていない」に○をつけた方におたずねします。

準備できていない理由は何ですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 必要な物品がわからない
- 必要な物品を準備する時間がない
- 必要な物品を準備する手段がない（わからない）
- 必要な物品の準備について、相談できる人がいない
- 準備の必要性を感じていない

問45 ①避難所までの経路や方法の確認をしていますか。

あてはまる番号1つに○をつけてください。

- | | |
|-------------|--------------|
| 1. 確認ができている | 2. 確認ができていない |
|-------------|--------------|

② 前問①で「2. 確認ができていない」に○をつけた方におたずねします。

確認できていない理由は何ですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 確認（確保）する時間がない
- 確認（確保）する手段がない（わからない）
- 確認（確保）について、相談する相手がいない
- 経路や方法の確認（確保）の必要性を感じていない

問46 ①家族や親族など身近な方へ手助けを求めるようにしていますか。

あてはまる番号1つに○をつけてください。

1. 手助けを求めるようにしている
2. 手助けを求めるようにしていない

② 前問①で「2. 手助けを求めるようにしていない」に○をつけた方におたずねします。手助けを求めるようにしていない理由はなんですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 求める時間がない
2. 求める方法がわからない
3. 求める人がいない
4. 求める必要性を感じていない

問47 家族や親族を除き、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. 友人・知人・職場の同僚
2. 近所の人・地域の人
3. 区役所・保健福祉センターの職員
4. 保育所・幼稚園・学校の職員
5. 医療機関の職員
6. 福祉サービス事業所などの職員
7. 障がい者基幹相談支援センター・相談支援事業所・相談機関の職員
8. 障がい者団体や家族会の人
9. 訪問看護師
10. 見守り相談室の職員
11. その他（ ）
12. 協力を求めることができる相手がいない

問48 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. 人工呼吸器など医療機器の電源の確保
5. 避難所での介護やコミュニケーションなどの人的支援
6. 障がいのある人を対象とした避難所の確保
7. 医療的ケアの充実と医薬品などの提供
8. 災害時における避難支援プラン（個別計画）（※）の作成
9. その他（ ）
10. 特にない

※ 避難支援プラン（個別計画）…災害時における具体的な支援内容や支援者、避難方法を記載したものをいいます。

問49 あなたやお子さんの災害時などの備えについて、困っていることや不安なことがありましたら、その内容を次に記入してください。

8 障がい者施策全般のことなどについておたずねします。

問50 障がいや病気を理由に不快（差別）や不便さを感じた時はどんな時ですか。

点字 66 頁中段

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

また、○をつけた次の欄に、具体的な事例を書いてください。

1. 教育を受ける時
(具体例：)
2. 働こうとした時、働いている時
(具体例：)
3. 趣味・スポーツなどの活動をする時
(具体例：)
4. 公共交通機関を利用する時
(具体例：)
5. 公共施設（建物・道路・公園など）などを利用する時
(具体例：)
6. 福祉サービスを利用する時
(具体例：)
7. 医療機関を利用する時
(具体例：)
8. 必要な情報を探したり情報提供を受ける時
(具体例：)
9. 住宅の購入または住宅に入居する時
(具体例：)
10. 政治活動や選挙に参加する時
(具体例：)
11. 家族や周囲の人の理解を得ようとする時
(具体例：)
12. 買物や外食などをする時
(具体例：)
13. その他

(^{ぐたいれい}具体例 :

)

14. ^{とく}特にない

点字 69 頁上段

問51 ^{とい}障^{しょう}がいを^{りゆう}理由とした^{さべつ}差別や^{へんけん}偏見をなくすためには、どのようなことが^{ひつよう}必要だと思^{おも}いますか。ご^{じゆう}自由にお^か書きください。

問52 障がい者施策全般について望むことは何ですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. ホームヘルプサービスの充実
2. 日中活動の場の充実
3. ショートステイサービスの充実
4. グループホームの充実
5. 相談支援体制の充実
6. 障がい福祉サービスの利用者負担の軽減
7. 地域移行支援（※1）の充実
8. 就労支援の充実
9. 所得の保障
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境整備
11. 暮らしやすい住宅の整備
12. 保健・医療・リハビリテーションの充実
13. 障がいの特性に配慮した情報提供の充実
14. 外出時の支援の充実
15. 趣味・余暇活動の場の確保
16. 夜間・休日・緊急時の連絡・相談支援体制の確保
17. 地域での見守り体制の充実
18. 障がいに対する理解を深めるための啓発・広報の充実
19. 成年後見制度などの権利擁護の充実
20. 災害時などの緊急時の防災対策
21. 差別解消の推進
22. 子育て等の支援の充実
23. 認定こども園・幼稚園・保育所等への入所・入園や、入学等の受け入れ体制の整備
24. 親なき後の支援の充実
25. その他（ ）
26. 特にない

※1 地域移行支援・・・施設や病院を出て、自分の住みたいところで暮らすための支援です。

問53 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。

ご協力ありがとうございました。

返送用封筒に入れて、切手を貼らずに令和元年 12 月 20 日(金)までにポストにお入れください。