



とくていいりょうひ していなんびょう じょせいじぎょうたいしょうしゃ き そ ちょうさひょう 特定医療費（指定難病）助成事業対象者基礎調査票

(お答えいただく前に)

○ この調査票は、できるだけ患者ご本人がお書きください。

し せつにゆうしょ にゆういんちゅう ほんにん か
施設入所や入院中のため、ご本人がお書きになれないときは、ご本人
い し そんちょう かぞく かた ほんにん か
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書きください。

○ 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
あんしん こと
ご安心してお答えください。

○ 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。

○ この調査は平成28年12月1日現在の状況でお答えください。

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

◇ 指定難病・医療に関すること

おおさかしほけんじょ かんりか たんとう ふじもと
大阪市保健所 管理課 (担当：藤本)

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 さく ぶ しょう ぶくし か たんとう もり こやま
大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい福祉課 (担当：森・小山)

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

この調査票で「あなた」とは、指定難病の患者さんご自身のことです

「病気」とは、あなたの特定医療費（指定難病）受給者証に

書かれ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. 患者さんご自身で記入する
2. 患者さんに聞きながら、家族の方などが記入する
3. 患者さんの意向を 考えながら（想像しながら）、家族の方などが記入する

1 あなたご自身のことについておたずねします。

問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。

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. 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 |

問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

問3 あなたの満年齢はおいくつですか。次の にお書きください。

問4 指定難病以外であなたの障がい、次のうちどれにあてはまりますか。

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れる状態を言います。

問5 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B1
9. 療育手帳B2
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. ^も持っていない

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

あなたの^{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。

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. ^{しかくしょう}視覚障がい^{め ぶじゆう}(目が不自由)
2. ^{ちょうかくしょう}聴覚障がい・^{へいこう きのうしょう}平衡機能障がい^{みみ ぶじゆう}(耳が不自由)
3. ^{おんせい げんご}音声・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. ^{したいぶじゆう}肢体不自由^{て あし ぶじゆう}(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 ちよくちょう}(ぼうこう又は直腸)
9. ^{ないぶしょう}内部障がい^{しょうちょう}(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)

とい 問 7 あなたが^{しょう}障がい者^{しゃてちょう}手帳^{しゅとく}を取得したのは、何歳^{なんさい}ごろですか。

つぎの ^かにお書きください。

さい
歳ごろ

とい 問 8 あなたは^{じりつしえんいりょう}自立支援医療^{せいしんつういん}(精神通院)^{じゅきゅう}を受給されていますか。

あてはまる番号^{ばんごう}に1つだけ^{まる}○をつけてください。

- | | |
|----------------------------|-----------------------------|
| 1. ^{じゅきゅう} 受給している | 2. ^{じゅきゅう} 受給していない |
|----------------------------|-----------------------------|

とい 問 9 あなたの^{しょう}障がい^{しえんくぶん}支援区分^{つぎ}(※)は次のうちどれですか。

あてはまる番号^{ばんごう}に1つだけ^{まる}○をつけてください。

- | | | | |
|-----------------------------|-----------------------|---|-----------------------|
| 1. ^{くぶん} 区分1 | 2. ^{くぶん} 区分2 | 3. ^{くぶん} 区分3 | 4. ^{くぶん} 区分4 |
| 5. ^{くぶん} 区分5 | 6. ^{くぶん} 区分6 | 7. ^{しんせい} 申請をしたが ^{ひがいとう} 非該当だった | |
| 8. ^{しんせい} 申請はしていない | | | |

※ 障がい支援区分・・・障がい福祉サービスを利用するにあたって、障がいの多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に表す区分を言います。

2 あなたの病気についておたずねします。

「病名」とは、あなたの特定医療費（指定難病）受給者証に書かれている疾病のことです。

問10 医師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。
（1歳未満の場合は0歳とご記入ください。）

さい
歳ごろ

問11 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。

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（ ） | 6. 受診していない |

問12 現在、あなた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. 往診のみ | 4. 入院中 |
| 5. その他（ ） | |
- ⇒ 問15に進んでください

問13 問12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。

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. 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^{げつ}月に1回^{かい}

6. 2か^{げつ}月に1回^{かい}

7. 3～5か^{げつ}月に1回^{かい}

8. 半^{はんとし}年に1回^{かい}

9. 決^きまっていない

とい 問14 問12で「1. 通^{つういんちゅう}院中」「2. 通^{つういん}院と往^{おうしん}診」に○をつけた方^{かた}におたずねします。

医療^{いりょうきかん}機関までの所要^{しよようじかん}時間^{かたみち}（片道）はおよそどのくらいですか。

あてはまる番^{ばんごう}号^{ごう}に1つだけ○をつけてください。

1. 30分^{ぶん}未^み満^{まん}

2. 30分^{ぶん}～1時間^{じかん}未^み満^{まん}

3. 1～2時間^{じかん}未^み満^{まん}

4. 2～4時間^{じかん}未^み満^{まん}

5. 4時間^{じかん}以^い上^{じょう}

とい 問15 現在^{げんざい}、あなた^うが受^{しんりょう}けている診^な療^{こま}について、何かお困^なりのこと^{こま}がありますか。

次^{つぎ}の中^{なか}から、あてはまる番^{ばんごう}号^{ごう}すべ^{まる}てに○をつけてください。

1. 病^{びょうき}気^きについて^{せつめい}の説^{じゅうぶん}明^{めい}が十^{じゅう}分^{ぶん}で^でない

2. 検^{けん}査^さや治^{ちりょう}療^{せつめい}の説^{じゅうぶん}明^{めい}が十^{じゅう}分^{ぶん}で^でない

3. 薬^{くすり}の副^{ふく}作^さ用^{きょう}が心^{しん}配^{ぱい}

4. 薬^{くすり}が^お多^おい

5. 検^{けん}査^さが^お多^おい

6. 心^{こころ}の悩^{なや}み^{そうだん}を相^{そう}談^{だん}で^でき^きない

7. 急^{きゅう}に病^{びょうき}気^きが悪^{わる}くな^{とき}った時^{とき}に病^{びょういん}院^{いん}・医^{いいん}院^{にゅういん}に入^{しんぱい}院^{いん}で^でき^きるか心^{しん}配^{ぱい}

8. 受^う付^け・支^し払^{はら}い^{まどぐち}など窓^{たいおう}口^{くち}の対^{じゅうぶん}応^{おう}が十^{じゅう}分^{ぶん}で^でない

9. 専^{せん}門^{もん}医^いが少^{すく}ないた^{じゅしん}め^{いりようきかん}受^{じゅ}診^{しん}医^い療^{りょう}機^き関^{かん}ま^{つういん}で^{とお}通^{とお}院^{いん}する^{する}の^のが遠^{とほ}い

10. 通^{つういん}院^{いん}のた^{ひよう}め^めに費^{ひよう}用^{よう}が^かか^かる

11. 医^{いりようきかん}療^{りょう}機^き関^{かん}がバ^バリ^リア^アフ^フリ^リーで^でない

12. 保^ほ険^{けん}診^{しん}療^{りょう}以^い外^{がい}の医^{いりようひ}療^{りょう}費^ひな^{ふたん}ど^おの負^お担^{たん}が^か多^{おほ}い

13. 難^{なん}病^{びょう}を理^り由^{ゆう}に^{じゅしん}受^{きよひ}診^{しん}を拒^{きよひ}否^ひさ^ひれた

14. そ^た他^た（ ）

15. 特^{とく}に^にない

とい 問16 あなたの一日^{いつたち}の生^{せい}活^{かつ}（活^{かつどう}動）について、あてはまる番^{ばんごう}号^{ごう}に1つだけ○をつけてください。

1. 一^{いち}日^{にち}中^{ちゅう}ベ^ベッ^ッド^ドやふ^{なか}と^すん^すの^す中^{なか}で^で過^すご^すす

2. 日中はベッドやふとんから出るが、室内にすることが多い
3. 時々外出する
4. だいたい毎日外出する

問17 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 あなたの介護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 前問②で「1. 夫」から「6. 祖父母」に○をつけ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^{ばんごう}○をつけてください。

1. 健康^{けんこう}
2. 通院^{つういん}はしていないが、^{ぐあい}具合の悪い^{わる}ことが多い^{おお}
3. 通院中^{つういんちゅう}

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18 あなたが^{りよう}利用している^{しょう}障がい福祉に関するサービス等^{とう}は次のうちどれですか。

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. ホームヘルプ（※1）など（^{きょたくかいご}居宅介護・^{じゅうどほうもんかいご}重度訪問介護）
2. ^{がいしゅつじ}外出時の支援（^{しえん}同行援護・^{どうこうえんご}行動援護・^{こうどうえんご}移動支援・^{いどうしえん}移動支援）
3. ^{たんきにゅうしょ}短期入所（ショートステイ）※2
4. グループホーム ※3
5. ^{しせつにゅうしょ}施設入所
6. ^{せいかつかいご}生活介護
7. ^{じりつくんれん}自立訓練（^{きのうくんれん}機能訓練・^{せいかつくんれん}生活訓練・^{しゅくはくがた}宿泊型）
8. ^{しゅうろういこうしえん}就労移行支援 ※4
9. ^{しゅうろうけいぞくしえん}就労継続支援 ※5
10. ^{そうだんしえん}相談支援（^{けいかくそうだんしえん}計画相談支援・^{ちいきそうだんしえん}地域相談支援・^{しょう}障がい児^じ相談支援^{しえん}）
11. ^ほ補装具・^{にちじょうせいかつようぐ}日常生活用具
12. ^{にっちゅういちじしえん}日中一時支援
13. ^{じりつしえんいりよう}自立支援医療（^{せいしんつういん}精神通院）
14. ^{じりつしえんいりよう}自立支援医療（^{いくせいりりよう}育成医療・^{こうせいりりよう}更生医療）
15. ^{ちいきかつどうしえん}地域活動支援センター
16. ^{しえいこうつう}市営交通の^{うんちんわりびきしょう}運賃割引証・^{じゅうどしょう}重度障がい者^{しや}タクシー^{きゅうふけん}給付券
17. ^{しゅわつうやく}手話通訳などの^{しえん}コミュニケーション支援

18. 医療費助成（重度障がい者・一部負担金）

19. その他（ ）

20. これらのサービスを利用していない（理由を次にご記入ください）

（理由： ）

⇒ 問21に
すす
進んで
ください

※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。

※3 グループホーム・・・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。

問19 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。

あなたが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. 相談支援事業所
3. 医療機関
4. 福祉サービス事業所
5. 地域包括支援センター

6. その他（ ）

7. 相談していない

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。

あなたが障がい福祉に関するサービス等を利用して思うことは、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（ ）
10. 特にない

問21 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
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. 相談支援そうだんしえん
10. 補装具・日常生活用具ほ そうぐ にちじょうせいかつようぐ
11. 医療費の負担軽減に関する支援いりょうひ ふたんけいげん かん しえん
12. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券しえいこうつう 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. 手話通訳などのコミュニケーション支援しゅわつうやく しえん
14. その他（）
15. 特にないとく

問22 40歳以上の方におたずねします。 ⇒ 40歳未満の方は問25に進んでください

あなたは介護保険の要支援・要介護認定を受けておられますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 要支援1ようしえん

2. 要支援2ようしえん

3. 要介護1ようかいご

4. 要介護2ようかいご

5. 要介護3ようかいご

6. 要介護4ようかいご

7. 要介護5ようかいご

8. 申請したが非該当しんせい ひがいとう

9. 認定を受けていないにんてい う

⇒ 問25に進んでください

問23 問22で「1. 要支援1」から「7. 要介護5」に○をつけた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）ほうもんかいご

2. 通所介護（デイサービス）つうしょかいご

3. 短期入所（ショートステイ）たん きにゅうしょ

4. その他（）

5. ^{りよう}利用していない

とい
問24

とい ようしえん ようかいご まる かた
問22で「1. 要支援1」から「7. 要介護5」に○をつけた方におたずねします。

あなたが介護保険に関するサービスを利用して思うことは、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. これまで利用していた事業所が利用できない
10. その他（ ）
11. 特にない

問25 医療費支給認定の申請には、どなたが行かれましたか。

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（ | ） |

問26 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。その内容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. 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. 医療費の助成に関すること
9. 障がい福祉サービスに関すること
10. 介護保険に関すること
11. 介護の方法に関すること
12. その他（
13. 相談したいことはなかった

問27 ご相談のある方、重症の方などには、保健師の面接をお勧めしていますが、申請に行かれた際、保健師の面接は受けられましたか。

保健師との面接はいかがでしたか。

あてはまる番号に1つだけ○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^{めんせつ}は受^うけなかつた

問28 今後^{こんご}、どのような保健^{ほけん}サービスを望^{のぞ}みますか。

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. 医療^{いりよう}に関する相談^{かん そうだん}
2. 食生活^{しょくせいかつ}に関する相談^{かん そうだん}
3. 療養^{りょうよう}に関する相談^{かん そうだん}
4. リハビリテーションに関する相談^{かん そうだん}
5. 歯科^{しか}に関する相談^{かん そうだん}
6. 障がい福祉^{しょうがいふくし}サービスに関する相談^{かん そうだん}
7. 疾病^{しつぺい}に関する情報提供^{かん じょうほうていきょう}
8. 患者^{かんじゃ}どうしの交流会^{こうりゅうかい}
9. 家族^{かぞく}どうしの交流会^{こうりゅうかい}
10. 専門^{せんもん}医師^{い し}による講演会^{こうえんかい}
11. 市民^{しみん}への難病^{なんびょう}啓発^{けいはつ}
12. その他^た（）
13. 特^{とく}にない

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。

問29 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、支援学校、大学などに通っている
2. 一般企業、自営業、在宅勤務などで働いている
3. 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
4. 趣味、スポーツ、レクリエーションなどの活動をしている
5. 地域活動、ボランティア活動などに参加している
6. ほとんど外出せずに、家にいることが多い（在宅勤務している方は除く）
7. 病院に入院している
8. 施設に入所している
9. その他（ ）

問30 問29で「1. 保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、支援学校、大学などに通っている」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31 あなたは、^{いっばんきぎょう}一般企業、^{じえいぎょう}自営業、^{ざいたくきんむ}在宅勤務などで^{はたら}働いた経験がありますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

(^{しゅうろうけいぞくしえんえーがた}就労継続支援A型での経験は除きます)

1. ^{はたら}働いている
2. ^{はたら}働いたことがある
3. ^{はたら}働いたことがない

問32 あなたが、^{いっばんしゅうろう}一般就労につながったと思うこと、または^{いっばんしゅうろう}一般就労するのに必要だ
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. ^{たいちょう}体調（^{しょうじょう}症状）・^{きぶん}気分の回復や安定
2. ^{せいかつ}生活リズムの安定
3. ^{しゅうしょく}就職に必要な知識や技能の^{ひつよう}習得・^{ちしき}資格の取得
4. ^{のうりよく}コミュニケーション能力の向上
5. ^{じぶん}自分の障がいや特性を理解し、^{しょう}自分をよく知ること
6. ^{じぶん}自分の障がいや特性を理解し^{とくせい}配慮してもらえる^{りかい}職場との出会い
7. ^{けいけん}経験や知識・^{ちしき}技能などを活かせる自分にあった^{ぎのう}職種・^い仕事内容との出会い
8. ^{きぼう}希望する条件（^{じょうけん}給料・^{きゅうりよう}勤務時間・^{きんむじかん}社会保険など）にあっていること
9. ^{つうきん}通勤しやすい^{しよくば}職場との出会い
10. ^{しえんきかん}支援機関などで^{しゅうろう}就労の支援を受け、^{しえん}相談できる^う体制があること
11. ^{かぞく}家族や^{しゅうい}周囲の人の^{ひと}理解や^{りかい}応援があること
12. その他（^た ）
13. ^{はたら}働きたいと思わない
14. ^{とく}特にない

問33 ^{とい} ^{いっばんきぎょう} ^{はたら} ^{つづ} ^{ひつよう} ^{おも} ^{つぎ}
一般企業などで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. ^{しよくば} ^{しせつ} ^{せつび} ^{つか}
職場の施設・設備が使いやすいこと（バリアフリー化）
2. ^{きんむじかん} ^{はいりよ}
勤務時間に配慮があること
3. ^{しよくば} ^{なか} ^{しょう} ^{とくせい} ^{たい} ^{りかい}
職場の中に障がいや特性に対する理解あること
4. ^{しょう} ^{たいおう} ^{しごとないよう} ^{しごと} ^{しかた} ^{はいりよ}
障がいに対応した仕事内容や仕事の仕方への配慮があること
5. ^{しごと} ^{ちょうせん} ^{のうりよく}
いろいろな仕事に挑戦でき、能力アップができること
6. ^{しよくば} ^{なか} ^{そうだん} ^{たいせい}
職場の中に相談できる体制があること
7. ^{つうきん}
通勤しやすいこと
8. ^{しごと} ^{ないよう} ^{みじか} ^{おし} ^{たいせい}
仕事の内容を身近で教えてもらえる体制があること（ジョブコーチなど）
9. ^{しえん} ^{きかん} ^{しよくばほうもん} ^{でんわそうだん} ^{ていきてき} ^{しえん}
支援機関による職場訪問や電話相談など定期的な支援があること
10. ^{しよくば} ^{しゅうい} ^{にんげんかんけい}
職場でのコミュニケーションや周囲との人間関係づくり
11. ^{たいちょうかんり} ^{つと} ^{せいかつ} ^{くず}
体調管理に努め、生活リズムを崩さないこと
12. ^{しごと} ^{せいかつ} ^{ふく} ^{そうごうてき} ^{しえん} ^{きんせんかんり}
仕事だけでなく生活を含めた総合的な支援（金銭管理・ヘルパーなど）
13. ^{ゆうじんかんけい} ^よ ^か ^{しごといがい} ^{じかん} ^{じゅうじつ}
友人関係や余暇など仕事以外の時間が充実すること
14. ^{かぞく} ^{はたら} ^{おうえん}
家族が働くことを応援してくれること
15. その他（）
16. ^{とく}
特にない

問34 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

5 あなたの住まいのことについておたずねします。

問35 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

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（ ）

⇒ 問38に進んで
ください

問36 問35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1つだけ○をつけてください。

1. 一人暮らし

2. 家族と同居

3. その他（ ）

問37 問36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（ ）

問38 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. 障がいや理由とした入居拒否などがない社会
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. グループホームの充実
7. その他（ ）

6 相談先や情報の入手についておたずねします。

問39 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 |

問40 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。

- 通院している専門医療機関の医師など
- 通院しているかかりつけの病院・診療所の医師など
- 患者団体
- 難病相談支援センター
- 同じ病気をもつ患者やその家族
- 大阪府が実施している療養相談会
- 保健所・保健福祉センターの職員
- テレビや新聞
- インターネット
- その他（ ）
- どこからも情報を得られない

問41 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. ほとんど利用していない（利用していないを含む）

② 前問①で「ほとんど利用していない（利用していないを含む）」に○をつけた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

問42 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の人 | 10. その他() |
| 11. 協力を求めることができる相手がいない | |

② 前問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 にお書きください。

問43 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・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の人 | 10. テレビ・ラジオ・新聞など |
| 11. インターネット | 12. その他() |
| 13. どこからも情報を得られない | |

② 前問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 にお書きください。

7 療養相談会についておたずねします。

問44 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 |

問45 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
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46 問45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）

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51 ① あなたが障がいを理由に不快(差別)や不便さを感じた時はどんな時ですか。

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

(具体例：

)

14. 特にない

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}主なものはどれですか。

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

問52 ^{しょう}障がい^{りゆう}を理由^{さべつ}とした差別^{へんけん}や偏見^{ひつよう}をなくするためには、どのようなこと^{おも}が必要だと思
いますか。ご自由^{じゆう}にお書きください。

問53 ① あなたが^{じしん}地震^{たいふう}や台風^{さいがいじ}などの災害^{ひつよう}時に必要^{おも}と思うことは、次^{つぎ}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. ^{しょう}障がい^{おう}に^{じょうほうていきよう}応じた情報提供
2. ^{あんぜん}安全な場所^{ばんじょ}（避難所^{ひなんじょ}など）への^{ゆうどう}誘導^{かいじょ}や介助^{しえん}などの支援
3. ^{ひなんじょ}避難所の建物^{たてもの}・設備^{せつび}などの整備^{せいび}
4. ^{じんこうこきゅうき}人工呼吸器^{いりようき}など医療機器^きの電源^{でんげん}の確保^{かくほ}
5. ^{ひなんじょ}避難所での介護^{かいご}やコミュニケーション^{じんてきしえん}などの人的支援
6. ^{しょう}障がいのある人^{ひと}を対象^{たいしょう}とした避難所^{ひなんじょ}の確保^{かくほ}
7. ^{いりようてき}医療的ケア^{じゅうじつ}の充実^{いやくひん}と医薬品^{ていきよう}などの提供
8. その他（ ）
9. ^{とく}特^{とく}にない

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}主なものはどれですか。

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

問54 ① 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。

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. 高齢障がい者支援の充実
17. 夜間・休日・緊急時の連絡・相談支援体制の確保
18. 地域での見守り体制の充実
19. 障がいに対する理解を深めるための啓発・広報の充実
20. 成年後見制度などの権利擁護の充実
21. 災害時などの緊急時の防災対策
22. その他（ ）
23. 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。

② 前問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 にお書きください。

問55 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、切手を貼らずに平成28年12月26日（月）までに
ポストにお入れください。

