

(案)

ちょうさひょう えふ
調査票 (F)とくていいりょうひ していなんびょう じよ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 ほんにん
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 年 月 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

していなんびょう いりょう かん
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

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 しゃしきくぶ しょう ふくし 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

「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 |

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。

さい
歳

問4 指定難病以外であなたの障がいは、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ら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 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

とい
問 6

身体障がい者手帳をお持ちの方におたずねします。

あなたの障がいの種類(部位)は次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに^{まる}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)

とい
問 7

あなたが障がい者手帳を取得したのは、何歳ごろですか。

次の にお書きください。

さい
歳ごろ

とい
問 8

あなたは自立支援医療(精神通院)を受給されていますか。

あてはまる番号に1つだけ^{まる}をつけてください。

1. 受給している
2. 受給していない

とい
問 9

あなたの障がい支援区分()は次のうちどれですか。

あてはまる番号に1つだけ^{まる}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。)

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」に付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 | |

問14 問12で「1. 通院中」「2. 通院と往診」に つけた方におたずねします。

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 | |

問15 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

問16 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。

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 |

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() | | | |

前問で「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 | |

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 |

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^{ばんごう}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 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. 補装具・日常生活用具
12. 日中一時支援
13. 自立支援医療(精神通院)
14. 自立支援医療(育成医療・更生医療)
15. 地域活動支援センター
16. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券
17. 手話通訳などの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。

とい
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^{まる}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いて思うことは、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
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

とい
問22

さいいじょう かた
40歳以上の方におたずねします。

さいみまん かた とい すす
40歳未満の方は問25に進んでください

かigoほけん ようしえん ようかいごにんてい う
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。

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。

ようしえん
1. 要支援1

ようしえん
2. 要支援2

ようかいご
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

しんせい ひがいとう
8. 申請したが非該当

にんてい う
9. 認定を受けていない

とい すす
問25に進んで
ください

とい
問23

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。

りよう かigoほけん かん つぎ
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。

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。

ほうもんかいご
1. 訪問介護（ホームヘルプサービス）

つうしょかいご
2. 通所介護（デイサービス）

たんきにゅうしょ
3. 短期入所（ショートステイ）

た
4. その他（ ）

りよう
5. 利用していない

とい
問24

とい
問22 で「1. 要支援1」から「7. 要介護5」に 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いて 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. 面接は受けなかった

とい 問28 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. 疾病に関する情報提供
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

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 . 特にない

とい 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^{けいけん}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^{けいけん}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

とい 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^{おも}と思うこと、または^{いっばんしゅうろう}一般就労するの^{ひつよう}に必要なだ^{おも}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^{かいふく}回復や^{あんてい}安定
2. ^{せいかつ}生活リズムの^{あんてい}安定
3. ^{しゅうしょく}就職に必要な^{ひつよう}知識や^{ちしき}技能の^{ぎのう}習得・^{しゅうとく}資格の^{しかく}取得
4. コミュニケーション^{のうりょく}能力の^{こうじょう}向上
5. 自分の^{じぶん}障がいや^{しょう}特性を^{とくせい}理解し、^{りかい}自分をよく^し知ること
6. 自分の^{じぶん}障がいや^{しょう}特性を^{とくせい}理解し^{はいりょ}配慮してもらえる^{しよくば}職場との^{であ}出会い
7. ^{けいけん}経験や^{ちしき}知識・^{ぎのう}技能などを^い活かせる^{じぶん}自分にあつた^{しよくしゆ}職種・^{しごとないよう}仕事内容との^{であ}出会い
8. ^{きぼう}希望する^{じょうけん}条件(^{きゅうりょう}給料・^{きんむじかん}勤務時間・^{しゃかいほけん}社会保険など) にあつていること
9. ^{つうきん}通勤しやすい^{しよくば}職場との^{であ}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^{しえん}支援を受け、^{そうだん}相談できる^{たいせい}体制があること
11. ^{かぞく}家族や^{しゅうい}周囲の^{ひと}人の^{りかい}理解や^{おうえん}応援があること
12. その他()
13. ^{はたら}働きたいと思わ^{おも}ない
14. ^{とく}特にない

とい 問33 いっぱんきぎょう 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^{ばんごう} をつけてください。^{まる}

- 1 . 職場の施設・設備が使いやすいこと（バリアフリー化）
- 2 . 勤務時間に配慮があること
- 3 . 職場の中に障がいや特性に対する理解あること
- 4 . 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 . いろいろな仕事に挑戦でき、能力アップができること
- 6 . 職場の中に相談できる体制があること
- 7 . 通勤しやすいこと
- 8 . 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 . 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 . 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 . 体調管理に努め、生活リズムを崩さないこと
- 12 . 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 . 友人関係や余暇など仕事以外の時間が充実すること
- 14 . 家族が働くことを応援してくれること
- 15 . その他（^た ）
- 16 . 特^{とく}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^{ばんごう}をつけてください。

- 1 . バリアフリー環境^{かんきょう}などが整^{ととの}った暮らしやすい住居^くを見つけること
- 2 . 障^{しょう}がいを理由^{りゆう}とした入居拒否^{にゅうきよきよひ}などがない社会^{しゃかい}
- 3 . 障^{しょう}がいに対する^{たい}地域の^{ちいき}人の^{ひと}理解^{りかい}
- 4 . 公営住宅^{こうえいじゅうたく}の優先^{ゆうせん}入居^{にゅうきよ}
- 5 . 住宅改造^{じゅうたくかいぞう}に係^{かか}る費用^{ひよう}の助成^{じょせい}
- 6 . グループホーム^{じゅうじつ}の充実
- 7 . その他^た ()

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。

1. 通院している専門医療機関の医師など
2. 通院しているかかりつけの病院・診療所の医師など
3. 患者団体
4. 難病相談支援センター
5. 同じ病気をもつ患者やその家族
6. 大阪市が実施している療養相談会
7. 保健所・保健福祉センターの職員
8. テレビや新聞
9. インターネット
10. その他 ()
11. 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。

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)

前問で「ほとんど利用していない(利用していないを含む)」に あてはまる番号 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

とい
問42

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ない | |

前問 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。

とい
問43

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 | |

前問 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 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)
- 11. その他()

問47 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49に進んでください

問48 問47で「1. 参加したい」「2. できれば参加したい」に 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()

問49 問47で「3. 参加したくない」に 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()

問50 相談会の内容についてご希望があればご自由にお書きください

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51 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

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

おも
主なものはどれですか。

ぜんもん まる ばんごう つぎ
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。

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

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

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

おも
主なものはどれですか。

ぜんもん まる ばんごう つぎ
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。

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。

前問で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。

前問でつけた番号のうち1つだけ次の にお書きください。

とい 問55 しょう しょう しゃし さくぜんばん についてごいけん じゆう がおき ください。

Blank response area for question 55.

ごきょうりよく ありがとうございます。

へんそうようふうとう い きって はら ず へいせい ねん がつ にち () までに
ポストにおいれ ください。