

ひ
秘ちょうさひよう いー
調査票 (E)ちょうさひようばんごう
調査票番号

400001

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 ちょうさひよう
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。
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。
- この調査は令和7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

ちょうさじむきょく おおさかしふくしきょく ちょうさ
調査事務局 (大阪市福祉局アンケート調査サポートセンター)

フリーダイヤル : 0120-060-313

ファックス : 06-6202-6962

うけつけじかん : げつ きんようび どうよう にちよう しゅくじつ のぞ
受付時間 : 月～金曜日 (土曜・日曜・祝日を除く)ごぜん じ じ ごご じ じ
午前9時～12時 / 午後1時～5時おおさかし ふくし きょく しょう しゃ し さく ぶ しょう ふくし か
大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい福祉課〒530-8201 おおさかしきたくなかのしま ちょうめ ばん ごう
大阪市北区中之島1丁目3番20号おおさかし ほけんしょ かんりか
大阪市保健所 管理課〒545-0051 おおさかし あ べ の く あさひまち ちょうめ ばん ごう
大阪市阿倍野区旭町1丁目2番7-1000号

(あべのメディックス 10階)

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 あなた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 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

とい 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~~が現れる状態を言います。

とい 問4 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. 持っていない | |

問4で「1. 身体障がい者手帳1級」から「6. 身体障がい者手帳6級」に○をつけた方に
おたずねします。

問5 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○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) |

問6 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

問7 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○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. 制度は知っているが、申請はしていない

9. 制度も知らないし、申請もしていない

8. 申請はしていない(次のあてはまる番号にも○をつけてください)

(1) 支援区分は知っている

(2) 支援区分がわからない

※ 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。

問8 あなたが得ている主な収入は、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. 給料・報酬(一般企業・特例子会社など)
2. 事業収入(自営業など)
3. パート・アルバイト
4. 福祉的就労による収入
(就労継続支援A型・B型など通所施設での作業工賃など)
5. 年金・手当
6. 生活保護費
7. 財産収入(家賃や利子収入など)
8. 親族の扶養または援助
9. その他()

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9 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10 あなたが^{げんざい}現在、^{おも}主に^{じゅしん}受診している^{いりようきかん}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^{まる}○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} 公的な病院 | 3. ^{みんかん} 民間の病院 |
| 4. ^{しんりようしょ} 診療所・ ^{いいん} 医院 | 5. その他(^た) | |

問11 現在、あなたが^う受けている^{しんりよう}診療について、^{なに}何か^{こま}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^{まる}○をつけてください。

- | |
|--|
| 1. ^{びょうき} 病気についての ^{せつめい} 説明が ^{じゅうぶん} 十分でない |
| 2. ^{けんさ} 検査や ^{ちりよう} 治療の ^{せつめい} 説明が ^{じゅうぶん} 十分でない |
| 3. ^{くすり} 薬の ^{ふくさよう} 副作用が ^{しんぱい} 心配 |
| 4. ^{くすり} 薬が ^{おお} 多い |
| 5. ^{けんさ} 検査が ^{おお} 多い |
| 6. ^{こころ} 心の ^{なや} 悩みを ^{そうだん} 相談できない |
| 7. ^{きゅう} 急に ^{びょうき} 病気が ^{わる} 悪くなった時に ^{とき} 病院・ ^{いいん} 医院に ^{にゅういん} 入院できるか ^{しんぱい} 心配 |
| 8. ^{うけつけ} 受付・ ^{しはら} 支払いなど ^{まどぐち} 窓口の ^{たいおう} 対応が ^{じゅうぶん} 十分でない |
| 9. ^{せんもんい} 専門医が ^{すく} 少ないため ^{じゅしんいりようきかん} 受診医療機関まで ^{つういん} 通院するのが ^{とお} 遠い |
| 10. ^{つういん} 通院のために ^{じかん} 時間や ^{こうつうひ} 交通費がかかるなど ^{ふたん} 負担が多い |
| 11. ^{いりようきかん} 医療機関が ^{ふた} バリアフリーでない |
| 12. ^{ほけんしんりよう} 保険診療の ^{いりようひ} 医療費の ^{ふたん} 負担が ^{おお} 多い |
| 13. ^{ほけんしんりよういがい} 保険診療以外の ^{いりようひ} 医療費などの ^{ふたん} 負担が多い |
| 14. ^{なんびよう} 難病を ^{りゆう} 理由に ^{じゅしん} 受診を ^{きよひ} 拒否された |
| 15. ^{にんていきじゆん} 認定基準により、 ^{こんご} 今後、 ^{じゅきゆうしやしょう} 受給者証の ^{こうしん} 更新が ^{ふにんてい} 不認定となるのが ^{しんぱい} 心配 |
| 16. その他(^た) |
| 17. ^{とく} 特にない |

問12 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、室内にいたることが多い
3. 時々外出する
4. だいたい毎日外出する

自宅で療養されている方におたずねします。

問13 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. 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 | |

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. 家政婦などの私的介護サービス
14. 訪問看護サービスなどの医療サービス
15. その他()
16. 介助や看護を必要としない

ぜんもん 前問②で「1. 夫」から「7. 兄弟姉妹」に○をつけた方に、次の③、④についておたずねします。

- ③ 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 主に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(特に体調が優れないところはない)
2. 入院や通院はしていないが、体調が優れない
3. 通院中
4. 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14 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○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. 自立生活援助(※4)
6. 施設入所
7. 通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス
 (生活介護、日中一時支援)
8. 通所により療育や生活訓練などを受けるサービス
 (自立訓練(機能訓練・生活訓練、児童発達支援、放課後等デイサービスなど)
9. 就労に関する支援
 (就労移行支援(※5)、就労継続支援(※6)、就労定着支援(※7)、就労選択支援(※8))
7. ~~生活介護~~
8. ~~自立訓練(機能訓練・生活訓練・
 宿泊型)~~
9. ~~就労移行支援(※5)~~
10. ~~就労継続支援A型(※6)~~
11. ~~就労継続支援B型(※6)~~
12. ~~就労定着支援(※7)~~
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)~~
14. ~~児童発達支援~~
15. ~~放課後等デイサービス~~
16. ~~保育所等訪問支援~~
17. ~~居宅訪問型児童発達支援~~
18. ~~福祉型障がい児入所支援~~
19. ~~医療型障がい児入所支援~~
11. ~~補装具・日常生活用具~~
21. ~~日中一時支援~~
12. 医療費の負担軽減に関する支援
 (自立支援医療(精神通院、更生医療、育成医療)、医療費助成(重度障がい者、こども、ひとり親家庭))
22. ~~自立支援医療(精神通院)~~
23. ~~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・^{しな いこうつう うんちんわりびきしょう じゅうどしょう}重度障がい者^{しゃ}タクシー^{きゅうふけん}給付券

15. ^{しゅわつうやく}手話通訳などのコミュニケーション^{しえん}支援

~~27. ^{いりょうひじよせい じゅうどしょう}医療費助成(重度障がい者^{しゃ}・こども^{おやかてい}・ひとり親家庭)~~

~~28. ^{こうがくしょう ふくし}高額障がい福祉サービス等^{とうきゅうふひまた}給付費又は^{こうがくしょう}高額障がい児^じ(^{つうしょ}通所・^{にゅうしょ}入所)^{きゅうふひ}給付費(※8)~~

16. その他()

17. これらのサービスを利用していない(理由^{りゆう}を次^{つぎ}に書いてください^か)

➡ ^{とい}問23 に^{すす}進んでください

(理由^{りゆう})

- ※1 ホームヘルプ・・・障がいのある方の自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行ったり、家事の援助や通院の介助等を行う事業です。
- ※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を受けられず、入所施設などに短期間(1週間程度)宿泊している方に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 自立生活援助・・・グループホームなどから退所し、一人暮らしを始めた方に対して、必要な情報の提供や助言、関係機関との連絡調整を行う事業です。
- ※5 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。
- ※6 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。
- ※7 就労定着支援・・・就労の継続を図るために必要な連絡調整や助言などの必要な支援を行う事業です。
- ※8 就労選択支援・・・障がいのある人が就労先・働き方についてより良い選択ができるよう、就労アセスメントの手法を活用して、本人の希望、就労能力や適性等に合った選択を支援します。
- ~~※8 高額障がい福祉サービス等給付費(下記①及び②)又は高額障がい児(通所・入所)給付費(下記①)~~
- ①課税世帯で同一世帯に障がい福祉サービス等を利用している方が複数いる場合など、その世帯における利用者負担額の合計が大きくなり、一定の基準額を超える場合、申請を行うと払い戻し(償還)される制度です。
- ②市町村民税非課税世帯または生活保護世帯で65歳になるまでに5年間引き続き介護保険サービスに相当する障がい福祉サービスの支給決定を受けていた方で、一定の要件を満たす場合は、申請を行うと介護保険移行後に利用した障がい福祉サービスに相当(類似)する介護保険サービスの利用者負担が償還されます。

問14で「1. ホームヘルプなど」から「16. その他」に○をつけた方におたずねします。

問15 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・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. 地域包括支援センター |
| 7. 教育・療育機関 | 8. 相談機関 |
| 8. その他() | |
| 9. 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からの相談に応じて、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機関です。

問16 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
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. 自立生活援助 | 6. 施設入所 |
| 7. 通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス | |
| 8. 通所により療育や生活訓練などを受けるサービス | |
| 9. 就労に関する支援 | 10. 相談支援 |
| 11. 補装具・日常生活用具 | 12. 医療費の負担軽減に関する支援 |
| 13. 市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 | |
| 14. 手話通訳などのコミュニケーション支援 | |
| 15. その他() | 16. 特になし |

40歳以上の方におたずねします。

➡ 40歳未満の方は問19に進んでください

問17 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 | 2. 要支援2 | 3. 要介護1 | 4. 要介護2 |
| 5. 要介護3 | 6. 要介護4 | 7. 要介護5 | |
| 8. 申請したが非該当 | | 9. 認定を受けていない | |

問19に進んでください

問17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。

問18 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) |
| 3. 短期入所(ショートステイ) | 4. 福祉用具(ベッド・車いすなど)貸与 |
| 5. その他() | 6. 利用していない |

問19 医療費支給認定の申請には、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() | |

問20 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. 災害時の備えに関すること |
| 13. その他() | |
| 14. 相談したいことはなかった | |

問21 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 |

問22 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. 災害時の備えに関する相談 |
| 13. その他() | |
| 14. 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23 あなたの日の主な活動は、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、専門学校、大学などに通っている

→ 問24へ

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

→ 問27へ

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)

→ 問25へ

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27へ

問23で「1. 保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校、専門学校、大学などに通っている」に○をつけた方におたずねします。

問24 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

あてはまる^{ばんごう}番号^{まる}すべてに○をつけてください。

- 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。

- 16 -

18歳以上の方におたずねします。

➡ 18歳未満の方は問29 へお進みください。

問27 あなたは、一般企業、自営業、在宅勤務などで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。

(就労継続支援A型での経験は除きます)

- | | |
|-------------|--------------|
| 1. 働いている | 2. 働いたことがある |
| 3. 働いたことがない | 4. 働きたいが働けない |

18歳以上の方におたずねします。

➡ 18歳未満の方は問29 へお進みください。

問28 あなたが、就労するのに必要だと思うこと、または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. 体調(症状)・気分の回復や安定 | |
| 2. 生活リズムの安定 | |
| 3. 就職に必要な知識や技能の習得・資格の取得 | |
| 4. コミュニケーション能力の向上 | |
| 5. 自分の障がいや特性を理解し、自分をよく知ること | |
| 6. 自分の障がいや特性を理解し配慮してもらえる職場との出会い | |
| 7. 経験や知識・技能などを活かせる自分にあった職種・仕事内容との出会い | |
| 8. 希望する条件(給料・勤務時間・社会保険など)にあっていること | |
| 9. 職場の施設・設備が使いやすい(バリアフリー化) | |
| 10. 通勤しやすい職場との出会い・環境の整備 | |
| 11. 支援機関などで就労の支援を受け、相談できる体制があること | |
| 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. 家族や周囲の人の理解や応援があること | |
| 14. 友人関係や余暇など仕事以外の時間が充実すること | |
| 15. その他() | |
| 16. 働きたいと思わない | 17. 特にない |

5 相談先や情報の入手についておたずねします。

問29 あなたの病気や悩みについて、あなたが普段、相談をしている人はどなたですか。
あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | |
|-------------------------|----------------|
| 1. 家族 | 2. 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30 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. 大阪府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31 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. 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 | |
| 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 | |

6 療養相談会についておたずねします。

問32 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33 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33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。

問34 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35 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. ^{さんか}参加したい

2. ^{さんか}できれば参加したい

3. ^{さんか}参加したくない

→ ^{とい}問37に^{すす}進んでください

問35で「1. ^{さんか}参加したい」「2. ^{さんか}できれば参加したい」に○をつけた方におたずねします。

問36 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. 開催形態(オンライン等での開催)
7. その他()

問35で「3. ^{さんか}参加したくない」に○をつけた方^{まる}におたずねします。^{かた}

問37 ^{さんか}参加したくない主な理由は何ですか。
あてはまる^{ばんごう}番号に1つだけ○をつけて

1. そうだん相談することがない
2. そうだん相談できる人ひとがいる(例: 医師いし、看護師かんごしなど)
3. おな同じ病気びょうきの人ひととの交流こうりゅうはしたくない
4. じぶん自分が希望きぼうする内容ないようではない(どのように)
5. その他た()

問38 療養相談会ではテーマを決めて講演会を行っています。講演会を取りあげてほしいテーマをご自由にお書きください。

--

7 さいがいじ そな 災害時などの備えについておたずねします。

あなたのさいがいじ ひ そな 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39 ① みず しょくりょう にちようひん い やくひん じゅんび 水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|-------------------|-------------------|
| 1. じゅんび 準備ができています | 2. じゅんび 準備ができていない |
|-------------------|-------------------|

ぜんもん 前問①で「2. じゅんび 準備ができていない」に○をつけた方におたずねします。

② じゅんび 準備ができていない理由(りゆう)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○をつけてください。

- | |
|---|
| 1. ひつよう ぶつぴん 必要な物品がわからない |
| 2. ひつよう ぶつぴん じゅんび じかん 必要な物品を準備する時間がない |
| 3. ひつよう ぶつぴん じゅんび しゅだん 必要な物品を準備する手段がない(わからない) |
| 4. ひつよう ぶつぴん じゅんび そうだん ひと 必要な物品の準備について、相談(そうだん)できる人がいない |
| 5. じゅんび ひつようせい かん 準備の必要性を感じていない |

問40 ① ひなんじょ けいろ ほうほう かくにん 避難所までの経路(けいろ)や方法(ほうほう)の確認(かくにん)をしていますか。

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. かくにん 確認ができています | 2. かくにん 確認ができていない |
|-------------------|-------------------|

ぜんもん 前問①で「2. かくにん 確認ができていない」に○をつけた方におたずねします。

② かくにん 確認ができていない理由(りゆう)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○をつけてください。

- | |
|---|
| 1. かくにん じかん 確認する時間がない |
| 2. かくにん しゅだん 確認する手段がない(わからない) |
| 3. かくにん そうだん あいて 確認(かくにん)について、相談(そうだん)する相手(あいて)がいない |
| 4. けいろ ほうほう かくにん ひつようせい かん 経路(けいろ)や方法(ほうほう)の確認(かくにん)の必要性(ひつようせい)を感じていない |

問41 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。

あてはまる番号に1つだけ○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 |
|-------------------|--------------------|

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。

② 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42 家族や親族を除き、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. 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43 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. 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. 特になし

※ 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44 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45 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7年12月20日(土)までにポストにお入れください。

大阪市行政オンラインで答えていただいた方は、調査票をポストに入れないでください。