

まょうきひょう いー調査票(E)

ちょうさひょ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 -

フリーダイヤル : 0120-060-313

ファックス: 06-6202-6962

ラ け つ け じ か ん けつ きんようび どょう 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)

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

> ままさかしきたくなかのしま ちょうめ ばん ごう 〒530-8201 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 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す びょうき 「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。<u>あてはまる番号に1つだけ</u>〇をつけてください。

- 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。

間1 あなたは現在どちらにお住まいですか。<u>あてはまる番号に1つだけ</u>のをつけてください。 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. 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	っるみく 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**〇をつけてください。

-			<u> </u>	
	1. 男	2. 女	3.	その他・答えたくない
^{とい} 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。
				説

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**○まるをつけてください。

- 1. 身体障がい者手帳1級
- 3. 身体障がい者手帳3級
- 5. 身体障がい者手帳5級
- 7. 擦育手帳A
- 9. 療育手帳B2
- 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

- 2. 身体障がい者手帳2級
- 4. 身体障がい者手帳4級
- 6. 身体障がい者手帳6級
- 8. 療育手帳B1
- 10. 精神障がい者保健福祉手帳1級

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。

あなたの障がいの種類(部位)は次のうちどれですか。 <u>あてはまる番号すべてに</u>をつけてください。

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)

1. 視覚障がい(曽が不自由)

	4.	肢体不自由(手ゃ	定が不自由)	5.	内部障がい(心臓)
	6.	内部障がい(腎臓	蔵)	7.	内部障がい(呼吸器)
	8.	ないぶしょう 内部障がい(ぼう	うこう又は直腸)	9.	^{ないぶしょう} 内部障がい(小腸)
	10.	ないぶしょう 内部障がい(免	^{ききのうしょう} 疫機能障がい)	11.	ないぶしょう 内部障がい(肝臓)
問6		たが ^{凌う} がい者手 さい。	ぱっ 帳を取得したのは、1	可歳こ	ごろですか。次の にお書き 歳ごろ
問7			<ぶん 区分(※)は次のうち	どれて	
	※ 障	がい支援区分・・・ヘル	たけ ○をつけてくだい。 ルパーや施設などの障か サービスの必要度を養っ	い福祉	ん が が が が で が が で が で が で が で が で が で が で が で が で が に が の も に が の も に が の も に が の に に に に に に に に に に に に に
	※ 障	がい支援区分・・・ヘル	レパーや施設などの障が	い福祉	ん が が が が で が が で が で が で が で が で が で が で が で が で が に が の も に が の も に が の も に が の に に に に に に に に に に に に に
	※ 障 障	がい支援区分・・・ヘル がい者に対する福祉	レパーや施設などの障が サービスの必要度を表す	い福祉 すもので 3.	祉サービスを利用するときに必要な判定で、 です。
	※ 障障 1. 5.	がい支援区分…へ川 がい者に対する福祉 <u>をぶ分</u> 1 とぶ分5	レパーや施設などの障が サービスの必要度を表す 2. 区分2	い福祉 すもので 3. 7.	
	※ 障障 1. 5. 8.	がい支援区分…へ川 がい者に対する福祉 <u>をぶ分</u> 1 とぶ分5	ルパーや施設などの障が サービスの必要度を表す 2. 区分2	い福祉 すもので 3. 7.	
	※ 障障 1. 5. 8.	がい支援を労…ヘルジがい者に対する福祉を対する福祉を対力を対象を対力を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を対象を	ルパーや施設などの障が サービスの必要度を表す 2. 区分2	い福祉 すもので 3. 7.	

間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。

- きゅうりょう ほうしゅう いっぱんきぎょう とくれいこがいしゃ 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。

間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)荷蔵頃ですか。 (1歳未満の場合は0歳とご記入ください。)

歳ごろ

問10 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**参をつけてください。

 1. 大学病院
 2. 公的な病院
 3. 党館の病院

 4. 診療所・医院
 5. その他(

間11 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、<u>あてはまる番号すべてに</u>できている。

- 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. 通院のために時間や交通費がかかるなど負担が参い
- 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. 難病を理由に受診を拒否された
- 15. 認定基準により、今後、受給者証の更新が不認定となることが心配
- 16. その他(
- 17. 特にない

覧12 あなたの一日の生活(活動)について、<u>あてはまる番号に1つだけ</u>○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、室内にいることが多い
- 3. 時々外出する
- 4. だいたい毎日外出する

じたく りょうよう **自宅で療養されている方におたずねします。**

問13 次の医療処置を行っていますか。<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

1.	さんそりょうほう 酸素療法	2.	気管切開
3.	じんこうこきゅうりょうほう 人工呼吸療法	4.	^{きゅうにゅうしょ 5} 吸 入処置(ネブライザー)
5.	である。 できませる できょう できゅういん でいる 引 処置 (唾液やたんの吸引)	6.	けいで けいかんえいよう 経鼻経管栄養
7.	胃ろう	8.	ちゅうしんじょうみゃくえいよう 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.	じんこうとうせき けつえきとうせき かくまくとうせき 人工透析(血液透析・腹膜透析)	12.	じこちゅうしゃ 自己注射
13.	た。 床ずれ処置		
14.	その他()
15.	特にない		

問14 あなたの介助や看護をしている方はどなたですか。<u>あてはまる番号すべてに</u>
つ
っ
けてください。

1.	^{おっと} 夫	2.	妻
3.	交	4.	tit 日
5.	- 子ども	6.	祖父母
7.	^{きょうだいしまい} 兄弟姉妹	8.	その他の親族
9.	近所の人	10.	なん きょん 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	ゕぃヹ 介護 り	ナービス
13.	ゕゖゖゕ 家政婦などの私的な介護サービス		
14.	ぼうもんかんご 訪問看護サービスなどの医療サービ	ĭZ.	
15.	その他()
16.	かいじょ かんご ひつよう 介助や看護を必要としない		

問15

問14で「1. 夫」から「7. 兄弟姉妹」に〇をつけた方に、次の①、②についておたずねします。

① 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** <u>だけ</u>○をつけてください。

- 1. 17歲以下
- 2. 18~39歳
- 3. 40~64歳

- 4. 65~74歳
- 5. 75歲以上
- ② 室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。<u>あてはまる番号</u> 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。

削16 あなたが<u>利用している</u>障がい福祉に関するサービス等は流のうちどれですか。 <u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

		きょたくか いご	じゅうどほうもんか いご
1	ホームヘルプ(※1)など	(足之心灌,	. 舌中针四心灌\
Ι.	ハームハルノ(※) / はこ	()古七月诗	"里皮动叫儿喽!

- 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 (首立訓練(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))
- 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. 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))

- 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. その他(
- 17. これらのサービスを利用していない(<u>理由を次に書いてください</u>) → **問23 に進んでください** (理由

- ※1 ホームヘルプ・・・・ 障がいのある方の首宅で、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管む場です。
- ※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。

問17

<u>問16で「1. ホームヘルプなど」から「16. その他」に〇をつけた方におたずねします。</u>

問 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、堂に相談されたのは 次のうちどれですか。<u>あてはまる番号に1つだけ</u>のをつけてください。

- 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. その他(

)

9. 相談していない

しょう しゃきかんそうだんしえん かた かぞくとう そうだん おう ふくし
※ 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
りょうえんじょ しゃかいしげん かっよう
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
しょうほうていきょう
おこな
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。

間18 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
- っうしょ 通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス
- 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
- ほ そうぐ にちじょうせいかつようぐ 11 補装旦・日 常生活田旦
- 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. 特にない

40歳以上の方におたずねします。

→ 40歳未満の方は問21 に進んでください

間19 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。

<u>あてはまる番号に1つだけ</u> ○をつけてください。

- 1. 要支援1
- 2. 要支援2
- 3. 要介護1

- 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

簡20

問21 に進んでください

覧19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) 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21 医療費支給認定の申請には、どなたが行かれましたか。 <u>あてはまる番号に1つだけ</u>

あってください。

1.	ほんにん 本人	2.	^{おや} 親	3.	予	
4.	しんせき 親戚	5.	その他()

問22 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。<u>あてはまる番号すべてに</u>色をつけてください。

- 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23 ご相談のある芳、童症の芳などには、保健師の面接をお勧めしていますが、単請に 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。 <u>あてはまる番号に1つだけ</u>

 ○をつけてください。
 - 1. 営権を聞いてもらい不安が和らいだ

 2. 今後も稍談できることがわかった

 3. 稍談はしたが、不十分だった

 4. その他(

 5. 置接は受けなかった

問24 今後、どのような保健サービスを望みますか。 <u>あてはまる番号すべてに</u> あったが、とのような保健サービスを望みますか。

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 あなたの日常の生活や社会参加のことについておたずねします。

間25 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 できつけてください。

- 1.	保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校	。とくべつしぇんがっこう。せいかんでこう。だいが、 、特別支援学校、専門学校、大学な	ど(通信	制	
	を含む)に通っている		→	비 問2	6^
2.	いっぱんきぎょう じえいぎょう ざいたくきんむ 一般企業、自営業、在宅勤務などで働り	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2	9^
4.	趣味、スポーツ、レクリエーションなどの	かっとう 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	iしている			
6.	ほとんど外出せずに、家にいることが	ずいだくきん。 多い(在宅勤務している方は除く	() →	問2	7^
7.	病院に入院している	8. 施設に入所している	→	問2	9^
9.	その他()		

問26

はいくしょ ようちえん しょうがっこう ちゅうがっこう こうとうがっこう とくべつしえんがっこう ぜんもんがっこう だいがく <u>問25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</u> ・<u>ど(通信制を含む)に通っている」に</u>の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⁽(

13. 特にない

問27

<u>間25で「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)」に</u>をつけた方におたずねします。

ッぷ 家にいることが多い理由は次のうちどれですか。

<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

- 1. 心身状況がよくないため
- 2. 外出した時に周囲の目が気になる
- 3. 外出先での他者との関わりに不安がある
- 4. 外出時や外出先での支援をたのめる人がいない
- 5. 支援の時間が定りない
 - 6. 出かけるところがない

7. 経済的な問題

8. 自室で趣味に時間を費やしている

)

- 9. コンビニ等近所への外出はしている(週 日程度)
- 10. その他(
- 11. 特にない

問28

問25で「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)」につけた方におたずねします。

どのような支援や取り組みがあればいいと思いますか。

<u>あてはまる番号すべてに</u> ○をつけてください。

- 1. 外出時障がいを理解してくれる人の同伴
- 2. 話し相手になる人の訪問
- 3. 気軽に掛けられる電話窓口や連絡ができるSNSなど
- 4. 自由で安心して参加できる居場所
- 5. いろいろな情報を知りたいときに利用できる相談窓口電話や訪問
- 6. 通院できないときの往診
- 7. 経済的な支援

- 8. その他(
- 9. 特にない

18歳以上の方におたずねします。

→ 18歳未満の方は問31へお進みください。

問29 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。

<u>あてはまる番号に1つだけ</u>

るをつけてください。

「はなごうをつけてください。

「はなごうをつけてください。

「はなごうをつけてください。

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31へお進みください。

間30 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**〇をつけてください。

- 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.	を	外の時間が充実すること	
15.	その他()
16.	動きたいと思わない	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。

間31 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.	pうじん 友人	
3.	まないしょくば、 のと 同じ職場の人	4.	近所の人	
5.	まな びょうき ひと 同じ病気の人	6.	主治医	
7.	いりょうきかん かんごし いりょうそうだんいん 医療機関の看護師、医療相談員	8.	^{ほうもんかんごし} 訪問看護師	
9.	ケアマネジャー	10.	ホームヘルパー	
11.	ふくししせっ しょくいん 福祉施設の職員			
12.	保健所・保健福祉センターの保健師、	戦員		
13.	かんじゃだんたい ひと 患者団体の人	14	- ************************************	
15.	その他()
16.	特にいない			

間32 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33 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。 <u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

- 1. 家族や親族
- 3. 近所の人·地域の人
- 5. 保育所・幼稚園・学校の職員
- 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

2. 友人·知人·職場の同僚

4. 区役所・保健福祉センターの職員

)

6. 医療機関の職員

6 療養相談会についておたずねします。

間34 あなたと問じ病気の人々がつどう、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**〇をつけてください。

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35 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。<u>あてはまる番号に1つだけ</u>○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
- りょうようそうだんかい し **3. 療養相談会を知らない**

問36

→ <mark>問35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</mark>
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。<u>あてはまる番号すべてに</u>○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(

間37 今後、療養相談会への参加を希望されますか。<u>あてはまる番号に1つだけ</u> のをつけてください。

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37に進んでください

<u>間37で「1.参加したい」「2.できれば参加したい」に</u>
るのでである。

まんか しょうけん きっと しょうよう 参加の条件として最も重要なものは何ですか。

<u>あてはまる番号に1つだけ</u> ○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39

まんか 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 るつけてください。

- 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(

とい 問4 (できょうそうだんがい ではテーマを決めて講演会を行っていますが、講演会で取りあげて じいテーマをご自由にお書きください。
7	さいがし 災 書	き い についておたずねします。
あな	たの	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。
尚 4	1 ①	みず しょくりょう にちょうひん いゃくひん 水・食 料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。
_		<u>あてはまる番号に1つだけ</u> ○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
ぜんもん	 	「2. 準備ができていない」に <mark>®をつけたがた</mark> におたずねします。
削问		「2. 準備かできていない」に <u>0をプけた方におたりねします。</u> ^{***********************************}
	(2)	〜 準備できていない理田は次のつらとれですか。 あてはまる番号すべてに ○をつけてください。
	1.	<u>います。 ぶっぱん</u> 必要な物品がわからない
		の安々物品が17からない。 じゅんび じゅんび じゅんび じゅんび ひつよう ぶっぴん じゅんび じゅん 必要な物品を準備する時間がない
	2.	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)
	3.	
	4.	ひつよう。ぶっぴん じゅんび 必要な物品の準備について、相談できる人がいない
	5.	じゅんび ひつょうせい かん 準備の必要性を感じていない
는() 問4 2	2 ①	ひなんじょ)避難所までの経路や方法の確認をしていますか。
		<u>あてはまる番号に1つだけ</u> ○をつけてください。
	1.	かくにん 確認ができている 2. 確認ができていない

ずんもか 前間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。

- ② 確認できていない理由は次のうちどれですか。 あてはまる番号すべてにOをつけてください。
- 1. 確認する時間がない
- 2. 確認する手段がない(わからない)
- 3. 確認について、相談する相手がいない
- 4. 経路や方法の確認の必要性を感じていない
- 100mg かぞく いんぞく いんぞく かけん マボッカ マボッカ マボッカ で で で が で く で が り で で が り な が り で が り で が り で が り で が り で が り るようにして いますか 。 **あてはまる番号に1つだけ** るっけてください。

 - 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

<u> が間①で「2. 手助けを求めるようにしていない」に</u>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。 <u>あてはまる番号すべてに</u>
 ○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. 菜める人がいない

- 4. 求める必要性を感じていない
- 覧44 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45 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。 <u>あてはまる番号すべてに</u>

をつけてください。

	1.	しょう りょうほうていきょう 障がいに応じた情報提供	
	2.	たが、はしょうなんじょ 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.	じんこうこきゅうき いりょう きょき でんげん かくほ 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	んしえん こべつけいかく さいがいじ ぐたいてき しえんないよう しえんしゃ ひなんほうほう きさい 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 のをいいます。	Ξ.
ළ 問4		常い。 書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 次に記入してください。)よう 容

8 障がいのある方への取組についておたずねします。

問47	障がいのある方への取組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。
<u> </u>	

ご協力ありがとうございました。

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。