秘

調査票（F）

調査票番号	５〇〇〇〇１

小児慢性特定疾病医療支援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、できるだけ保護者等がお書きください。

○ 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４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

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

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

大阪市福祉局　障がい者施策部　障がい福祉課

〒530-8201　大阪市北区中之島１丁目３番20号

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「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	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。

［　　］歳

問4　お子さんの疾病は、次のどの疾患群にあてはまりますか。

<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

1. 悪性新生物群	2. 慢性腎疾患
3. 慢性呼吸器疾患	4. 慢性心疾患
5. 内分泌疾患	6. 膠原病
7. 糖尿病	8. 先天性代謝異常
9. 血液疾患	10. 免疫疾患
11. 神経・筋疾患	12. 慢性消化器疾患
13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	
14. 皮膚疾患群	15. 骨系統疾患
16. 脈管系疾患	

問5　お子さんの障がい者手帳の種類・等級は、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. 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5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6　お子さんの障がいの種類(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)

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。

歳ごろ

問8　お子さんは自分の病気を知っていますか。

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。

<u>あてはまる番号に1つだけ</u>○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(　　)	

問11　お子さんの現在の受診状況は次のうちどれですか。

<u>あてはまる番号に1つだけ</u>○をつけてください。

1. 通院中	2. 通院と往診	
3. 往診のみ	4. 入院中	➡**問13 に進んでください**
5. その他(　　)		

<u>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。</u>

問12　① 最近の通院状況はどの程度ですか。**<u>あてはまる番号に1つだけ</u>**○をつけてください。

1. 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

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。

<u>あてはまる番号に1つだけ</u>○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、お子さん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　在宅医療処置で困っていることはありますか。

<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

1. 医療処置を手伝ってもらえる人がいない
2. 保護者や家族の精神的・身体的負担が大きい
3. 保護者や家族が自分の時間を持てない
4. 就園・就学先の選択
5. 学校生活が心配
6. 進学・就職が心配
7. その他(　　)
8. 特にない

問16　お子さんと一緒に住んでいる方はどなたですか。

<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

1. 父	2. 母	3. 兄弟姉妹
4. 祖父母	5. その他の親族	
6. その他(　　)		7. 施設入所中

介助や看護についておたずねします。

問17 ① お子さんの介助や看護をしている方は、次のうちどなたですか。
お子さんからみて、**あてはまる番号すべてに**○をつけてください。

1. 父	2. 母
3. 祖父母	4. 兄弟姉妹
5. その他の親族	6. 近所の人
7. 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公的な介護サービス	
10. 家政婦などの私的な介護サービス	
11. 訪問看護サービスなどの医療サービス	
12. 施設の職員	
13. その他( )	
14. 介助や看護を必要としない	

前問①で2つ以上○をつけた方におたずねします。

② 主に介助や看護をしている方はどなたですか。
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17①で「1. 父」から「4. 兄弟姉妹」に○をつけた方におたずねします。

問18 主に介助や看護をし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. 保育所等訪問支援
10. 居宅訪問型児童発達支援
11. 福祉型障がい児入所支援
12. 医療型障がい児入所支援
13. 補装具・日常生活用具
14. 日中一時支援
15. 自立支援医療(精神通院)
16. 自立支援医療(育成医療・更生医療)
17. 地域活動支援センター
18. 市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券
19. 手話通訳などのコミュニケーション支援
20. 医療費助成(重度障がい者・こども・ひとり親家庭)
21. その他(　　)
22. 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)

➡ **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。

問19で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。

問20　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. 保育・教育機関(保育所・学校園)
7. 放課後等デイサービス、児童発達支援などの療育機関
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19で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。

問21　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19で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。

問22　新型コロナウイルス感染症の流行に関連して、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. ヘルパーや支援員が衛生用品(マスクやフェイスシールド、ゴーグルなど)をしていて、コミュニケーションがとりづらかった
2. 障がいの特性で、マスクの着用などの感染対策ができないことをわかってもらえなかった
3. いつも通っている事業所が利用できず、家で過ごす時間が増えた
4. 事業所がヘルパーや支援員を確保できず、利用したい時に利用できなかった
5. 通所では感染に不安があるため、電話や訪問によるサービスの提供を希望したが断られた
6. 通所では感染に不安があるため、電話や訪問によるサービスを受けたが、通っているときと比べて、提供されるサービスに満足いかなかった
7. 感染対策のため、人と人とが接触する支援や送迎などが提供されなかった
8. ヘルパーや支援員の感染対策(適切なマスクの着用・手指消毒など)が徹底されていなかった
9. 行政手続きの臨時的な対応(郵送、オンラインでの申請・期間の延長など)により、負担が減った
10. その他(　　)
11. 特にない

問23 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. 市内交通の運賃割引証・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

問24 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. 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. 小児期から成人期への移行に関すること
13. 就労・自立に関すること
14. 災害時の備えに関すること
15. その他(　　)
16. 相談したいことはなかった

問25　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。**<u>あてはまる番号に1つだけ</u>**○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26　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>○をつけてください。

1. 医療に関する相談
2. 療養に関する相談
3. 食生活に関する相談
4. リハビリテーションに関する相談
5. 学校・教育に関する相談
6. 歯科に関する相談
7. 医療費助成制度の相談
8. 障がい福祉サービスに関する相談
9. 患者どうしの交流会
10. ピアカウンセリング
11. 家族どうしの交流会
12. 病気に関する情報提供
13. 専門医師による講演会
14. 子どもの権利に関する相談
15. 市民への小児慢性特定疾病の啓発
16. 小児期から成人期への移行に関する相談
17. 就労・自立に関する相談
18. 災害への備えに関する相談
19. その他(　　)
20. 特にない

4 お子さん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。

問27 お子さんは日中どのように過ごしておられますか。

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・高専　6. 特別支援学校

➡ 問28 へ

7. 大学・専門学校　8. 病院(院内学級を含む)
9. 就労(正社員・自営)　10. 就労(パート・アルバイト)
11. 福祉サービス事業所へ通所　12. 家で過ごす
13. その他(　　)

➡ 問30 へ

問27 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。

問28 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(　　)

問27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。

問29　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

問30　日常生活で何かお困りのことがありますか。**あてはまる番号すべてに**○をつけてください。

① お子さんのことについて

1. 日常生活上の制限が多い
2. 食事に制限がある
3. 病気のため就園(保育所含む)できない
4. 病気のため進学できない
5. 病気のため就職できない
6. 病気のため友人ができない
7. 心身状況がよくないため外出できない
8. 学校側の配慮が不足している(よろしければ具体的にお書きください)

   (　　)

9. 結婚や出産に不安がある
10. 将来、生活するうえで介護・看護について不安がある
11. 将来、生活するうえで経済的に不安がある
12. まわりの人たちの理解がない
13. その他(　　)
14. 特にない

② 保護者・ご家族のことについて

1. 相談相手がいない
2. 介護・看護のため外出できない
3. 介護・看護の方法がわからない
4. 家族関係で悩んでいる
5. 経済的な負担が大きい(**あてはまる番号すべてに**○をつけてください)

   (1)医療機関での医療費　　(2)在宅での介護にかかる療養費

   (3)通院にかかる交通費　　(4)その他(　　)

6. 身体的な負担が大きい
7. 精神的な負担が大きい
8. 学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん
9. まわりの人たちの理解がない
10. 将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある
11. 介護・看護のため就労できない
12. その他(　　)
13. 特にない

問31　令和2年以降の新型コロナウイルス感染症の流行に関連して、お子さんが困っていることはありますか。**<u>あてはまる番号すべてに</u>**○をつけてください。

1. 感染予防のためのマスクの着用・手洗い・手指消毒・検温などがむずかしかった
2. マスクの着用などでコミュニケーションをとるのに苦労した
3. 障がいの特性に応じたまわりからの声掛けや支援がコロナ流行前と比べて減ったように感じた
4. 何度も手指消毒が必要となって苦労した
5. ワクチンに関する情報を得るのに苦労した(得られなかった)
6. 障がいに応じたテレワークの設定に苦労した
7. 学校のオンライン授業が、障がい特性に応じたものでなかったため苦労した
8. 医療福祉サービス等の提供が中止や延期になった
9. 感染予防のため医療福祉サービスなどの利用を控えた
10. 通院、治療やリハビリ、療育が中止や延期になった
11. 感染を予防するため通院を控えた
12. 外出の自粛要請など、新型コロナウイルス感染症の情報を得るのに苦労した(得られなかった)
13. 医療福祉サービスなどの利用を断られた、または十分な利用ができなかった
14. 入院先やホテル療養先での障がい特性に対する配慮が欠けていた
15. 障がいにより、検体採取(ＰＣＲ検査など)に時間がかかった
16. 自治体がする事業(無料検査など)の情報を得るのに苦労した(得られなかった)
17. 入院時の面会制限により子供が家族に会える機会が減少した
18. その他(　　)
19. 困っていることはない

問32　あなたが新型コロナウイルス感染症の陽性者または濃厚接触者になった場合、お子さんの看護や介護を続けるのに必要な支援体制を確保できていますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 確保できている(障がい福祉サービス事業所)
2. 確保できている(家族の支援)
3. 確保できている(その他)
4. 確保できていない
5. 支援の必要がない

問33　同じ病気をもつ患者・家族会などに参加していますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 参加している　➡　(主な会について年(＿＿＿＿)回程度参加)
2. 参加していないが、今後参加したい
3. 知らないので知りたい
4. 知らないし、知りたいと思わない(よろしければ理由をお聞かせください)

   (　　)

5. その他(　　)

問34　お子さんがこの1年間に行った運動やスポーツ(散歩も含みます)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. ウォーキング・散歩
2. ランニング・ジョギング
3. 体操・ダンス(ストレッチ・ラジオ体操など)
4. 筋力トレーニング
5. 陸上競技(競走競技・跳躍競技・投てき競技)
6. アーチェリー
7. 水泳(水中歩行を含む)
8. ボウリング
9. 卓球・サウンドテーブルテニス
10. フライングディスク
11. ボッチャ
12. 自転車・サイクリング
13. ゴルフ
14. テニス
15. サッカー・フットサル
16. バレーボール
17. バスケットボール(車いすバスケットボールを含む)
18. 野球・ソフトボール・グランドソフトボール・フットベースボール
19. スキー・スノーボード
20. スリーアイズ
21. その他(上記以外で具体的に　　)
22. 全くしなかった　**➡ 問37へ進んでください**

問34 で「1. ウォーキング・散歩」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。

問35　お子さんが運動やスポーツ（散歩も含みます）を行った施設など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. 大阪市長居障がい者スポーツセンター
2. 大阪市舞洲障がい者スポーツセンター
3. 大阪市各区スポーツセンター
4. 大阪市各区プール ・トレーニング室
5. 民間スポーツ施設（トレーニングジム・スイミングスクールなどを含む）
6. 公園
7. 自宅
8. 通学している学校（体育の授業・部活動などを含む）
9. 通所または入所している施設
10. ウォーキングやランニングのため特定の施設は無い
11. その他（上記以外で具体的に　　）

問34 で「1. ウォーキング・散歩」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。

問36　お子さんは、この 1年に運動やスポーツ（散歩も含みます）をどの程度行いましたか。**あてはまる番号に1つだけ**○をつけてください。

1. ほとんど毎日	2. 週に 3日以上
3. 週に1～2日程度	4. 月に1～3日程度
5. 3か月に1～2日程度	6. 年に1～3日程度

問37 お子さんが運動やスポーツ(散歩も含みます)をするうえで、障壁となっているものは何ですか。運動やスポーツをする人はその課題、しない人はその理由について、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. 障壁はなく、十分に活動できている
2. 交通手段・移動手段がない
3. 交通の便が良いところに施設がない
4. スポーツをできる場所や施設がない
5. 施設がバリアフリーでない
6. 施設に利用を断られる
7. スポーツに関する情報が得られない
8. 指導者がいない
9. 介助者がいない
10. 仲間がいない
11. 家族の負担が大きい
12. 金銭的な余裕がない
13. 時間がない
14. 体力がない
15. 病状等がよくない
16. 障がいに適したスポーツがない
17. やりたいと思うスポーツがない
18. スポーツが苦手である
19. スポーツでケガが心配である
20. 周囲の目が気になる
21. 一緒にスポーツをする人に迷惑をかけるのではないかと心配である
22. 障がい者スポーツを行うための用具がない
23. 自分に合ったスポーツがわからない
24. スポーツが好きでない
25. その他(　　)
26. 特に理由はない

問38　お子さんが今後行ってみたい運動やスポーツ(散歩も含みます)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・散歩
2. ランニング・ジョギング
3. 体操・ダンス(ストレッチ・ラジオ体操など)
4. 筋力トレーニング
5. 陸上競技(競走競技・跳躍競技・投てき競技)
6. アーチェリー
7. 水泳(水中歩行を含む)
8. ボウリング
9. 卓球・サウンドテーブルテニス
10. フライングディスク
11. ボッチャ
12. 自転車・サイクリング
13. ゴルフ
14. テニス
15. サッカー・フットサル
16. バレーボール
17. バスケットボール(車いすバスケットボールを含む)
18. 野球・ソフトボール・グランドソフトボール・フットベースボール
19. スキー・スノーボード
20. スリーアイズ
21. その他(上記以外で具体的に　　)

5 相談先や情報の入手についておたずねします。

問39 病気や療養に関する相談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
2. 親族
3. 主治医・看護師・ソーシャルワーカーなど医療機関の職員
4. 保育・教育機関の職員
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

問40 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41 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41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42 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43　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45 に進んでください**

問43 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。

問44　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43 で「3. 参加したくない」に○をつけた方におたずねします。

問45　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46　療養相談会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47 ① 水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。

あてはまる番号に1つだけ○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

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。

② 準備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○をつけてください。

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

問48 ① 避難所までの経路や方法の確認をしていますか。

あてはまる番号に1つだけ○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

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。

問48 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○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

問49 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50 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51　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. 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52　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53 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。

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

問54　障がいを理由とした差別や偏見をなくすためには、どのようなことが必要だと思いますか。**<u>あてはまる番号すべてに</u>**○をつけてください。

1. 学校での教育
2. 事業者（企業や店舗など）での研修
3. 地域でのイベントなどの開催
4. テレビやラジオでの啓発
5. ＳＮＳ（Twitter、Facebook、Instagramなど）を利用した啓発
6. その他（　　）

問55　大阪市には障がいを理由とする差別に関する相談窓口があります。
あなたがその相談窓口として知っているものはどれですか。
<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

1. 区役所
2. 区障がい者基幹相談支援センター（各区1か所）
3. 地域活動支援センター（生活支援型）（市内9か所）
4. 大阪市人権啓発・相談センター
5. すべて知らない

問56　障がい者施策全般について望むことは何ですか。

<u>あてはまる番号すべてに</u>○をつけてください。

1. 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(※)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支援の充実
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

※　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57　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4年12月20日(火)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。