

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 にゆういんちゆう 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、ご本人の
いし そんちよう かぞく かた ほんにん か
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
【調査事務局】うけつけじかん げつ きんようび しゅくじつ のぞ ぜん じ じゅうご じ
受付時間：月～金曜日（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 しゃしきくぶ 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 ほん ごう
大阪市北区中之島1丁目3番20号でん わ
電話：06-6208-8071

ファックス：06-6202-6962

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 ほん 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)

でん わ
電話：06-6647-0923

ファックス：06-6647-0803

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. 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

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5

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。

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。

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。

※ 障がい支援区分…ヘルパーや施設などの障がい福祉サービスを利用するときに必要な判定で、障がい者に対する福祉サービスの必要度を表すものです。

- | | | | |
|-------------------------------|--------|-----------------|--------|
| 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. 障がい支援区分の認定を受けていない(申請していない) | | | |
| 9. わからない | | | |

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 ○ 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

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. 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

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

じたく りょうよう かた
自宅で療養されている方におたずねします。

とい 問13 つぎ いりようしよち おこな ばんごう まる
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 | |

とい 問14 あなたの介助や看護をしている方はどなたですか。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. 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 | |

とい
問15

問14で「1. 夫」から「7. 兄弟姉妹」に○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 | |

- ② 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16 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))
 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(理由を次に書いてください) ➡ 問18に進んでください
- (理由)

- ※1 ホームヘルプ…^{しょう がいのある方}の^{かた}自^じ宅^{たく}で、^{にゅうよく}入^{はい}浴^{しょくじ}、^{かいごとう}排^{おこな}せ^かつ、^{かいごとう}食^{おこな}事^かの^{かいご}介^{おこな}護^か等^かを^{おこな}行^かつたり、^か家^か事^じの^{えんじょ}援^{えんじょ}助^じや^{つういん}通^{つういん}院^{かいじょとう}の^{おこな}介^{おこな}助^じ等^{おこな}を^{おこな}行^{おこな}う^{おこな}事^{おこな}業^{おこな}です。
- ※2 短期入所(ショートステイ)…^{かぞく}ご^{かた}家^{かた}族^{かた}の^{しつぱい}方^{しつぱい}の^{いちじてき}疾^{かいご}病^うなど^{にゅうしよ}により^い一^い時^い的^いに^い介^い護^いを^い受^いけ^いられ^いず、^い入^い所^い施^い設^いなど^いに^い短^い期^い間^い(^い1^い週^い間^い程^い度^い)^い宿^い泊^いして^いる^い方^いに^い介^い護^いサ^いー^いビ^いス^いな^いど^いを^い提^い供^いす^いる^い事^い業^いです。
- ※3 グループホーム…^{しょう がいのある方}が^{かた}地^ち域^{いき}で^{じりつせいかつ}の^{かくりつ}自^{かくりつ}立^{かくりつ}生^{かくりつ}活^{かくりつ}を^{おおむ}確^{おおむ}立^{おおむ}す^{おおむ}る^{おおむ}た^{おおむ}め、^{おおむ}概^{おおむ}ね^{おおむ}5^{おおむ}人^{おおむ}程^{おおむ}度^{おおむ}の^{おおむ}少^{おおむ}人^{おおむ}数^{おおむ}で、^{おおむ}必^{おおむ}要^{おおむ}な^{おおむ}家^{おおむ}事^{おおむ}や^{おおむ}日^{おおむ}常^{おおむ}生^{おおむ}活^{おおむ}上^{おおむ}の^{おおむ}支^{おおむ}援^{おおむ}を^{おおむ}受^{おおむ}け^{おおむ}な^{おおむ}が^{おおむ}ら^{おおむ}共^{おおむ}同^{おおむ}生^{おおむ}活^{おおむ}を^{おおむ}営^{おおむ}む^{おおむ}場^{おおむ}です。
- ※4 自^{じりつせいかつえんじょ}立^{じりつせいかつえんじょ}生^{じりつせいかつえんじょ}活^{じりつせいかつえんじょ}援^{じりつせいかつえんじょ}助^{じりつせいかつえんじょ}…^{たいしよ}グ^{たいしよ}ル^{たいしよ}ー^{たいしよ}プ^{たいしよ}ホ^{たいしよ}ー^{たいしよ}ム^{たいしよ}な^{たいしよ}ど^{たいしよ}か^{たいしよ}ら^{たいしよ}退^{たいしよ}所^{ひとりく}し、^{はじ}一^{はじ}人^{はじ}暮^{はじ}ら^{はじ}し^{はじ}を^{はじ}始^{かた}め^{たい}た^{ひつ}方^{ひつ}に^{ひつ}対^{ひつ}し^{ひつ}て、^{ひつ}必^{ひつ}要^{ひつ}な^{ひつ}情^{ひつ}報^{ひつ}の^{ひつ}提^{ひつ}供^{ひつ}や^{ひつ}助^{ひつ}言^{ひつ}、^{ひつ}関^{ひつ}係^{ひつ}機^{ひつ}関^{ひつ}と^{ひつ}の^{ひつ}連^{ひつ}絡^{ひつ}調^{ひつ}整^{ひつ}を^{ひつ}行^{ひつ}う^{ひつ}事^{ひつ}業^{ひつ}です。
- ※5 就^{しゅうろういこうしえん}労^{しゅうろういこうしえん}移^{しゅうろういこうしえん}行^{しゅうろういこうしえん}支^{しゅうろういこうしえん}援^{しゅうろういこうしえん}…^{いっばんきぎょう}一^{いっばんきぎょう}般^{いっばんきぎょう}企^{いっばんきぎょう}業^{いっばんきぎょう}な^{いっばんきぎょう}ど^{いっばんきぎょう}で^{いっばんきぎょう}の^{いっばんきぎょう}就^{いっばんきぎょう}労^{いっばんきぎょう}を^{いっばんきぎょう}希^{いっばんきぎょう}望^{いっばんきぎょう}す^{いっばんきぎょう}方^{いっばんきぎょう}に^{いっばんきぎょう}対^{いっばんきぎょう}し^{いっばんきぎょう}て、^{いっばんきぎょう}一^{いっばんきぎょう}定^{いっばんきぎょう}期^{いっばんきぎょう}間^{いっばんきぎょう}、^{いっばんきぎょう}就^{いっばんきぎょう}労^{いっばんきぎょう}す^{いっばんきぎょう}る^{いっばんきぎょう}た^{いっばんきぎょう}め^{いっばんきぎょう}の^{いっばんきぎょう}必^{いっばんきぎょう}要^{いっばんきぎょう}な^{いっばんきぎょう}訓^{いっばんきぎょう}練^{いっばんきぎょう}を^{いっばんきぎょう}行^{いっばんきぎょう}う^{いっばんきぎょう}事^{いっばんきぎょう}業^{いっばんきぎょう}です。
- ※6 就^{しゅうろうけいぞくしえん}労^{しゅうろうけいぞくしえん}継^{しゅうろうけいぞくしえん}続^{しゅうろうけいぞくしえん}支^{しゅうろうけいぞくしえん}援^{しゅうろうけいぞくしえん}…^{きぎょう}企^{きぎょう}業^{きぎょう}な^{きぎょう}ど^{きぎょう}で^{きぎょう}の^{きぎょう}就^{きぎょう}労^{きぎょう}が^{きぎょう}困^{しゅうろう}難^{こんなん}な^{かた}方^{はたら}に、^{はたら}働^ばく^ば場^ばを^ば提^{ていきょう}供^{ていきょう}す^{ていきょう}ると^{ていきょう}と^{ていきょう}も^{ていきょう}に、^{ていきょう}就^{しゅうろう}労^{しゅうろう}に^{しゅうろう}必^{ひつ}要^{ひつ}な^{ひつ}訓^{ひつ}練^{ひつ}を^{ひつ}行^{ひつ}う^{ひつ}事^{ひつ}業^{ひつ}です。
- ※7 就^{しゅうろうていぢやくしえん}労^{しゅうろうていぢやくしえん}定^{しゅうろうていぢやくしえん}着^{しゅうろうていぢやくしえん}支^{しゅうろうていぢやくしえん}援^{しゅうろうていぢやくしえん}…^{しゅうろう}就^{しゅうろう}労^{しゅうろう}の^{しゅうろう}継^{しゅうろう}続^{しゅうろう}を^{しゅうろう}図^{はか}る^{はか}た^{はか}め^{はか}に^{はか}必^{ひつ}要^{ひつ}な^{ひつ}連^{れんらく}絡^{れんらく}調^{ちようせい}整^{じよげん}や^{じよげん}助^{ひつ}言^{ひつ}な^{ひつ}ど^{ひつ}の^{ひつ}必^{ひつ}要^{ひつ}な^{ひつ}支^{しえん}援^{おこな}を^{おこな}行^{おこな}う^{おこな}事^{おこな}業^{おこな}です。
- ※8 就^{しゅうろうせんたくしえん}労^{しゅうろうせんたくしえん}選^{しゅうろうせんたくしえん}択^{しゅうろうせんたくしえん}支^{しゅうろうせんたくしえん}援^{しゅうろうせんたくしえん}…^{しょう がいのある人}が^{しゅう}就^{しゅう}労^{しゅう}先^{しゅう}・^{しゅう}働^{しゅう}き^{しゅう}方^{しゅう}につ^{はたら}いて^{かた}よ^より^よ良^よい^よ選^よ択^よが^よで^よき^よる^よよ^よう^よ、^よ就^{しゅう}労^{しゅう}ア^{しゅう}セ^{しゅう}ス^{しゅう}メ^{しゅう}ン^{しゅう}ト^{しゅう}の^{しゅう}手^{しゅう}法^{しゅう}を^{しゅう}活^{しゅう}用^{しゅう}し^{しゅう}て、^{しゅう}本^{しゅう}人^{しゅう}の^{しゅう}希^{しゅう}望^{しゅう}、^{しゅう}就^{しゅう}労^{しゅう}能^{しゅう}力^{しゅう}や^{しゅう}適^{しゅう}性^{しゅう}等^{しゅう}に^{しゅう}合^{しゅう}つ^{しゅう}た^{しゅう}選^{しゅう}択^{しゅう}を^{しゅう}支^{しゅう}援^{しゅう}し^{しゅう}ま^{しゅう}す。

問17

問16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。

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. 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. 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

問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。

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21に進んでください

問20

問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。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23

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24

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 ○ 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(通信制を含む)に通っている

→ 問26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29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27へ

7. 病院に入院している

8. 施設に入所している

→ 問29へ

9. その他()

問26

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、大学など(通信制を含む)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

問27

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○をつけた方におたずねします。

家にいることが多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. 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よる不安がある
- 4. 外出時や外出先での支援をたのめる人がいない
- 5. 支援の時間が足りない
- 6. 出かけるところがない
- 7. 経済的な問題
- 8. 自宅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○を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。

あてはまる番号すべてに○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。
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31へお進みください。

問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 ○ 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. 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. 保健福祉センター・保健所の保健師、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. 特にない | |

問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. 大阪府が実施している療養相談会 |
| 7. 保健福祉センター・保健所の職員 | 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 | |

とい
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。

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。

とい
問34

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 |

とい
問35

おおさかし なんびょうかんじやりょうようそうだんかい こうえんかい こうりゅうかい じっし ぞんじ
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 |

とい
問36

とい
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○をつ
けた方におたずねします。

さんか
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37

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39に進んでください

問38

問37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。

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39

問37で「3. 参加したくない」に○を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40

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41 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 準備が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42 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。

② 確認が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、相談する相手がない |
| 4. 経路や方法の確認の必要性を感じていない |

問43

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. 手助けを求めている | 2. 手助けを求めている |
|--------------|--------------|

前問①で「2. 手助けを求めている」に○をつけた方におたずねします。

② 手助けを求めている理由は何ですか。

あてはまる番号すべてに ○ をつけてください。

- | | |
|-------------|------------------|
| 1. 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。
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46

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。

