

《全員にお聞きします。》

【問8】 障害者手帳等を取得していますか。当てはまるものすべてに○をして、必要な数値にも○をしてください。

- 1 身体障害者手帳（下記の表にも○をお願いします）
- 2 精神障害者保健福祉手帳（1級・2級・3級）
- 3 愛の手帳（1度・2度・3度・4度）
- 4 戦傷病者手帳
- 5 その他（ ）
- 6 取得していない

(1) 身体障害者手帳に記載されている障害名	(2) 手帳に記載された障害の程度									
1 視覚障害	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
2 聴覚障害	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
3 平衡機能障害	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
4 音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
5 肢体不自由（上肢）	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
6 肢体不自由（下肢）	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
7 肢体不自由（体幹）	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
8 肢体不自由（乳幼児期以前の非進行性の脳病変による脳原性運動機能障害）	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級
9 内部障害（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、肝臓の機能の障害、免疫機能障害）	ア 1級	イ 2級	ウ 3級	エ 4級	オ 5級	カ 6級	キ 7級	ク 8級	ケ 9級	コ 10級

健康・医療

《全員にお聞きします。》

【問9】 あなたは、平成30年10月17日（調査基準日）現在、難病にかかわる病気で通院又は入院していますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 現在も通院している
- 2 過去通院していたが、現在はしていない
- 3 現在入院している

→【問10へ】

《問9で1を選んだ方にお聞きします。》

【問9-1】 あなたが通院の際に利用する交通手段は何ですか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 電車（モノレール、ゆりかもめ、日暮里・舎人ライナーを含む）
- 2 バス
- 3 タクシー
- 4 自転車・オートバイ
- 5 自家用車
- 6 徒歩のみ
- 7 その他（ ）

《問9で1を選んだ方にお聞きします。》

【問9-2】 あなたが通院の際に要する交通費はどれくらいですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 片道300円未満
- 2 片道300円以上500円未満
- 3 片道500円以上1,000円未満
- 4 片道1,000円以上2,000円未満
- 5 片道2,000円以上
- 6 交通費はからない

《問9で1を選んだ方にお聞きします。》

【問9-3】 通院している医療機関はどれですか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 国立の病院（独立行政法人国立病院機構の病院を含む）
- 2 公立の病院（市町村立・都道府県立・国保）
- 3 大学病院
- 4 社会保険関係団体の病院
- 5 民間（医療法人）の病院
- 6 診療所・クリニック
- 7 都外の医療機関
- 8 その他（ ）

《全員にお聞きします。》

【問 10】あなたは、難病にかかわる病気で、病院、診療所等の医療機関への入院経験がありますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 現在入院している
- 2 現在入院していないが、過去に入院したことがある
- 3 入院したことはない →《問11へ》

《問10で1,2を選んだ方にお聞きします。》

【問10-1】平成30年10月17日（調査基準日）現在、入院期間はどれぐらいですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 1か月未満
- 2 1か月以上3か月未満
- 3 3か月以上6か月未満
- 4 6か月以上1年未満
- 5 1年以上5年未満
- 6 5年以上

《全員にお聞きします。》

【問 11】あなたが使用している医療機器（処置を含む）について、あてはまるものすべてに○をしてください。

- 1 人工呼吸器
- 2 吸引器
- 3 吸入器
- 4 気管切開
- 5 酸素療法
- 6 胃瘻
- 7 経鼻栄養
- 8 中心静脈栄養
- 9 膀胱留置カテーテル
- 10 その他（ ）
- 11 特不使用していない

6

《全員にお聞きします。》

【問12】「訪問診療」の利用状況について、当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 利用を希望していない（必要がない）
- 2 利用したいが、対応できる医師がいなかったため利用できない
- 3 定期的にかかりつけ医の訪問診療を利用している
- 4 定期的な専門医の訪問診療を利用している

《全員にお聞きします。》

【問12-1】「訪問看護」の利用状況について当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 利用を希望していない（必要がない）
- 2 週3回以内の範囲で利用している
- 3 週4回以上利用している
- 4 1日複数回利用している

《全員にお聞きします。》

【問13】あなたは過去1年間に医療費助成等を利用しましたか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 心身障害者医療費助成
- 2 自立支援医療（更生医療）
- 3 自立支援医療（精神通院医療）
- 4 難病医療費等助成
- 5 その他（ ）
- 6 利用しなかった

7

日常生活の状況

《全員にお聞きします。》

【問14】あなたは次の動作について、自分ひとりではできませんか。aからjまでの項目について、当てはまるものをそれぞれ1つ選んで○をしてください。
※できる、できないの判断について現に補装具等を使用している方は、使用した状態で判断してください。
※症状の波がある場合は、最も状態の悪い時の状態で記入してください。

a	食事をとる	1	2	3	4
b	家事（調理、洗濯、掃除）をする	1	2	3	4
c	トイレを使う	1	2	3	4
d	着替えをする	1	2	3	4
e	入浴をする	1	2	3	4
f	寝返りをする	1	2	3	4
g	家の中を移動する	1	2	3	4
h	外出する	1	2	3	4
i	日常の買い物	1	2	3	4
j	薬の管理	1	2	3	4

《全員にお聞きします。》

【問15】あなたは、難病や薬の副作用により、過去1年の間に体の状態に変化がありましたか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 変化なし
- 2 悪くなった
- 3 良くなった
- 4 良くなったり、悪くなったりの繰り返し
- 5 わからない

就労の状況

《全員にお聞きします。》

【問16】あなたは平成30年10月17日（調査基準日）現在、収入を伴う仕事をしていますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 仕事をしている
- 2 仕事をしていない
- 3 福祉的就労をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援）

《問16で1を選んだ方にお聞きします。》

【問16-1】仕事の種類は何ですか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 正規の職員・従業員
- 2 会社等の役員
- 3 非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））
- 4 自営業
- 5 家業の手伝い
- 6 内職
- 7 その他（ ）

《問16で2を選んだ方にお聞きします。》

【問16-2】1週間の就労日数はどのくらいですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 1日
- 2 2日
- 3 3日
- 4 4日
- 5 5日以上

《問16で3を選んだ方にお聞きします。》

【問16-3】1週間の労働時間は、どのくらいですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 10時間未満
- 2 10～20時間未満
- 3 20～30時間未満
- 4 30～40時間未満
- 5 40時間以上

* 休憩時間は除く

《問16-1で1から3を選んだ方にお聞きします。》
 (問16-1で4から7を選んだ方は問17へお進みください。)

【問16-4】現在の就職先に就職したのは難病の確定診断を受ける前ですか、それとも受けた後ですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 難病の診断を受ける前 →《問16-6へ》
- 2 難病の診断を受けた後
- 3 わからない →《問16-6へ》

《問16-4で2を選んだ方にお聞きします。》

【問16-5】どこ(誰)の支援を受けて現在の仕事に就きましたか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 ハローワーク
- 2 区市町村障害者就労支援センター、障害者就業・生活支援センター
- 3 学校
- 4 家族
- 5 知人
- 6 就労移行支援事業所等
- 7 福祉団体
- 8 その他 ()
- 9 支援は受けなかった

《問16-1で1から3を選んだ方にお聞きします。》

【問16-6】現在の仕事に就いてからの期間はどれぐらいですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 3か月未満
- 2 3か月以上6か月未満
- 3 6か月以上1年未満
- 4 1年以上3年未満
- 5 3年以上5年未満
- 6 5年以上10年未満
- 7 10年以上

《問16-1で1から3を選んだ方にお聞きします。》

【問16-7】仕事をしていく上で、難病を起因とすることで困ることは何ですか。次の中から3つまで選んで○をしてください。

- 1 仕事の内容
- 2 人間関係(職場内でのいじめなど)
- 3 相手に対して、言いたい内容が伝わらない
- 4 相手の言っていることが分からない
- 5 職場の(物理的な)バリアフリー化が不十分
- 6 勤務時間・日数
- 7 通勤距離・時間
- 8 通勤時の混雑
- 9 定期的な通院や健康管理との両立
- 10 急な体調の変化への配慮が無い
- 11 その他 ()
- 12 困ることは特にない

10

《問16-1で1から3を選んだ方にお聞きします。》
 (問16-8) 仕事で困ったことがあったとき、誰に相談しますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 会社の上司
- 2 会社の同僚
- 3 職場に派遣されたジョブコーチ
- 4 就労支援センター等の職員
- 5 家族
- 6 会社の同僚以外の友人
- 7 施設の職員、グループホームの世話人等
- 8 出身校の教員
- 9 その他 ()
- 10 相談する相手はいない
- 11 今までに特に困ったことはない

《問16-1で1から3を選んだ方にお聞きします。》

【問16-9】これまで、福祉的就労を利用したことがありますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 ある
 - 2 ない
 - 3 わからない
- 《回答係は問17へお進みください。》

11

社会参加等

《全員にお聞きします。》

【問19】この1年間にあなたは、平日の日中主にどこで過ごしましたか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- | | |
|------------------------------------|---------|
| 1 自分の家 | →《問20へ》 |
| 2 職場（福祉的就労の施設を除く） | →《問20へ》 |
| 3 職場（福祉的就労の施設） | |
| 4 学校 | →《問20へ》 |
| 5 通所施設（生活介護、デイセンター・地域活動支援センター等を含む） | →《問20へ》 |
| 6 入所施設・入院施設 | →《問20へ》 |
| 7 その他（ ） | →《問20へ》 |

《問19で3,5を選んだ方にお聞きします。》

【問19-1】あなたは、現在利用している施設に対して満足していますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 とても満足している
- 2 満足している
- 3 だいたい満足している
- 4 ふつう
- 5 やや不満である
- 6 不満である
- 7 とても不満である

《全員にお聞きします。》

【問20】この1年間にあなたは、趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動をしましたか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物
- 2 スポーツやレジャーなどの活動
- 3 学習活動
- 4 趣味のサークル活動
- 5 ボランティア活動やNPO活動
- 6 障害者団体などの活動
- 7 参加できる活動場所がない
- 8 活動をしたと思うができない
- 9 活動したいと思わない
- 10 その他（ ）

《全員にお聞きします。》

【問21】あなたが社会参加をする上で、妨げになっていることはありますか。次の中から当てはまるものを3つまで選んで○をしてください。

- 1 経済的な理由
- 2 介助者がいない
- 3 情報がない
- 4 周りの人の難病患者に対する理解不足
- 5 病状に変化があること
- 6 病状によって利用できる施設が無いこと
- 7 適切な相談相手がいらない
- 8 一緒に行く仲間がいらない
- 9 ヘルパーズを持っていないが、配慮がされない
- 10 その他（ ）
- 11 特にない

《全員にお聞きします。》

【問22】あなたは、難病のためにあきらめたり、妥協せざるを得なかったことがありますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- | | |
|------------|-----------------|
| 1 進学 | 7 近距離の外出 |
| 2 就職 | 8 旅行や遠距離の外出 |
| 3 異性との付き合い | 9 フォッションなどのおしゃれ |
| 4 結婚 | 10 スポーツ・文化活動 |
| 5 出産・育児 | 11 その他（ ） |
| 6 人付き合い | 12 特にない |

情報の入手やコミュニケーションの手段

《全員にお聞きします。》

【問23】あなたは、「学校・施設・職場」「家庭」「地域社会」のそれぞれの場所において、どのようにして情報を得ていますか。それぞれの場所において当てはまるものをすべてに○をしてください。

学校・施設・職場	家庭	地域社会 (交通機関、店、映画館)
1 テレビ・ラジオ・新聞	1 テレビ・ラジオ・新聞	1 テレビ・ラジオ・新聞
2 パソコン(インターネット)	2 パソコン(インターネット)	2 パソコン(インターネット)
3 携帯電話、スマートフォン等(メールを含む)	3 携帯電話、スマートフォン等(メールを含む)	3 携帯電話、スマートフォン等(メールを含む)
4 家族、友人等から	4 家族、友人等から	4 家族、友人等から
5 ホームヘルパー	5 ホームヘルパー	5 ホームヘルパー
6 教職員・支援員	6 教職員・支援員	6 教職員・支援員
7 特にない	7 特にない	7 特にない
8 その他 ()	8 その他 ()	8 その他 ()

《全員にお聞きします。》

【問24】あなたは、難病により、意思を伝える場合に困難がありますか。当てはまるものをすべてに○をしてください。

- 1 ある (声が出せない・出ない)
- 2 ある (話にくい)
- 3 ある (耳が聞こえにくい)
- 4 ある (理解ができない)
- 5 ある (その他 ())
- 6 困ることはない

《全員にお聞きします。》

【問25】あなたは、情報の入手・コミュニケーションを円滑にするために、日常生活用具給付等事業等で利用している用具等がありますか。当てはまるものをすべてに○をしてください。

- 1 携帯用会話補助装置
 - 2 情報・通信支援用具 (※)
 - 3 点字ディスプレイ
 - 4 点字器
 - 5 点字ディスプレイター
 - 6 視覚障害者用ボータブルレコーダー
 - 7 視覚障害者用活字文書読上げ装置
 - 8 視覚障害者用拡大読書器
 - 9 盲人用時計
 - 10 聴覚障害者用通信装置
 - 11 聴覚障害者用情報受信装置
 - 12 人工喉頭
 - 13 福祉電話 (貸与)
 - 14 フラッシュス (貸与)
 - 15 視覚障害者用ワードプロセッサ
 - 16 点字図書
 - 17 意思伝達装置
 - 18 コミュニケーションヘルパー
 - 19 その他 ()
 - 20 利用したいものはない
 - 21 利用したものはない
- ※ 情報・通信支援用具とは、障害者向けのパーソナルコンピュータ周辺機器やアプリケーショントラクトをいいます。

障害者総合支援法による障害福祉サービス等

《問31(1ページ)で1を選んだ方(在宅で生活している方)にお聞きします。》

【問31(1ページ)で2を選んだ方(施設に入所している方)、3を選んだ方(医療機関に入所している方)は問30にお聞きください。】

【問26】過去1年間に障害者総合支援法による障害福祉サービスについて、どのような内容のサービスを利用しましたか。当てはまるものをすべてに○をしてください。

- 1 居宅介護(ホームヘルプ)等 (重度訪問介護、同行援護、重度障害者等包括支援を含む)
 - 2 短期入所(ショートステイ)
 - 3 自立訓練(機能訓練、生活訓練)、就労移行支援、就労継続支援(A型・B型)、就労定着支援、生活介護
 - 4 共同生活援助(グループホーム)、自立生活援助
 - 5 補装具費支給
 - 6 相談支援事業(計画相談、地域移行支援、地域定着支援)
 - 7 意思疎通支援事業(手話通訳、要約筆記者の派遣等)
 - 8 日常生活用具給付等事業
 - 9 移動支援事業
 - 10 その他 ()
 - 11 制度は知っているが、利用していない
 - 12 制度自体を知らない
- 《問27へ》

《問26で1を選んだ方にお聞きします。》

【問26-1】あなたが利用したサービスについて、支給量は十分だと思いますか。当てはまるものをすべてに○をしてください。

- 1 身体介護 6 同行援護(身体介護・無)
- 2 家事援助 7 重度訪問介護
- 3 通院等介助 8 行動援護
- 4 通院等乗降介助 9 重度障害者等包括支援
- 5 同行援護(身体介護・有)

《問26で1、2を選んだ方にお聞きします。》

【問26-2】あなたが利用したサービスについて、支給量は十分だと思いますか。当てはまるものを1つに○をしてください。

- 1 十分である
- 2 足りない
- 3 どちらともいえない(十分だと思うことも、足りないと思うこともある)
- 4 わからない
- 5 その他 ()

《問31(1ページ)で1を選んだ方(在宅で生活している方)にお聞きします。》

【問27】今後、あなたは障害者総合支援法による障害福祉サービス利用の予定はありますか。当てはまるものを1つに○をしてください。

- 1 利用する予定はある
- 2 利用する予定はない
- 3 分からない

《問31(ベジ)で1を選んだ方(在宅で生活している方)にお聞きします。》
 【問28】 あなたの障害支援区分はいくつですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- | | | | | | |
|---|-----|---|-----|---|----------|
| 1 | 区分1 | 4 | 区分4 | 7 | 申請していない |
| 2 | 区分2 | 5 | 区分5 | 8 | 申請したが非該当 |
| 3 | 区分3 | 6 | 区分6 | 9 | わからない |

《問26で1から10を選んだ方(障害者総合支援法のサービスを利用した方)にお聞きします。》

【問29】 あなたの障害者総合支援法における障害福祉サービスの費用負担についてお聞きします。1か月にあなたが負担した額(食費等実費負担は除く)はいくらですか。平成30年9月の負担額について、当てはまるもの1つに○をしてください。

- | | | | |
|---|----------------|---|-----------------|
| 1 | 0円 | 6 | 15,001円～24,600円 |
| 2 | 1円～1,500円 | 7 | 24,601円～37,200円 |
| 3 | 1,501円～3,000円 | 8 | わからない |
| 4 | 3,001円～9,300円 | 9 | 9月は利用していない |
| 5 | 9,301円～15,000円 | | |

《平成30年10月17日(調査基準日)現在、40歳以上の方全員にお聞きします。》

【問30】 あなたは、介護保険制度を利用していますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 利用している
 2 利用していない → 《問31へ》

《問30で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-1】 あなたの要介護度は何度ですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- | | | | |
|---|------|---|------|
| 1 | 要支援1 | 5 | 要介護3 |
| 2 | 要支援2 | 6 | 要介護4 |
| 3 | 要介護1 | 7 | 要介護5 |
| 4 | 要介護2 | | |

《問30で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-2】 あなたの介護保険法におけるサービスの費用負担についてお聞きします。1か月にあなたが負担する額(食費等実費負担は除く)はいくらですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- | | | | |
|---|-----------------|----|-----------------|
| 1 | 0円 | 6 | 19,481円～26,750円 |
| 2 | 1円～4,970円 | 7 | 26,751円～30,600円 |
| 3 | 4,971円～10,400円 | 8 | 30,601円～35,830円 |
| 4 | 10,401円～16,580円 | 9 | 35,831円以上 |
| 5 | 16,581円～19,480円 | 10 | わからない |

《問30で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-3】 あなたはどのような内容の在宅サービスを受けていますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- | | | |
|---|-------------------|------------|
| 1 | ホームヘルプサービス(訪問介護) | } → 《問31へ》 |
| 2 | 訪問入浴介護 | |
| 3 | 訪問看護 | |
| 4 | 訪問リハビリテーション | |
| 5 | デイサービス(通所介護) | |
| 6 | デイケア(通所リハビリテーション) | |
| 7 | ショートステイ(短期入所生活介護) | |
| 8 | その他() | |
| 9 | 在宅サービスは受けていない | |

《問30-3で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-4】 あなたが受けているサービスの内容は何ですか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- | | |
|---|--------------|
| 1 | 身体介護のみ |
| 2 | 生活援助のみ |
| 3 | 身体介護と生活援助の両方 |

《問30-3で1を選んだ方にお聞きします。》

【問30-5】 サービス内容で困っていることはありませんか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- | | |
|---|---------------------|
| 1 | 1回の訪問介護の時間が短い |
| 2 | 訪問介護が1日に何回かに分けられている |
| 3 | 家族がいるので訪問介護が受けられない |
| 4 | 希望するサービスが受けられない |
| 5 | 時間延長を希望しても受けてもらえない |
| 6 | 訪問介護員が代わってしまおう |
| 7 | 外出をしたくても対応してもらえない |
| 8 | その他() |
| 9 | 困っていることは特にない |

その他の福祉サービス等

《全員にお聞きします。》

【問31】あなたは、将来どこで暮らしたいと思いますか。当てはまるもの1つに○をしてください。

- 1 施設に入所して生活
- 2 家族が住んでいる家
- 3 グループホーム
- 4 家族から独立して生活（施設入所、グループホーム等での生活を除く）
- 5 その他（ ）
- 6 わからない

《全員にお聞きします。》

【問32】あなたが、地域生活をしたリ、しようとする上で、必要な福祉サービス等は何か。次の中から当てはまるものを3つまで選んで○をしてください。

- 【住む場所】
- 1 難病患者が暮らしやすい住宅の整備
 - 2 駅や道路における段差などのバリアフリー
- 【所得】
- 3 就労の場の確保
 - 4 雇用施策の充実
 - 5 所得保障
- 【生活】
- 6 総合的な相談事業の充実
 - 7 ホームヘルプサービスの充実
 - 8 日中活動の場の充実
 - 9 ショートステイサービスの充実
 - 10 外出にかかわる支援の充実
 - 11 意思疎通（コミュニケーション）支援の充実
 - 12 情報のバリアフリー
 - 13 生活全般にかかわる情報提供の充実
 - 14 相談相手の確保や人間関係についてのアドバイス
 - 15 周囲の人の理解
- 【医療】
- 16 医療の充実
 - 17 リハビリテーションの充実
 - 18 訪問看護の充実
- 【その他】
- 19 その他（ ）
 - 20 特になし

災害関係

《全員にお聞きします。》

【問33】災害時に不安を感じることは何ですか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 災害の内容や避難指示等の情報入手（理解を含む）できるか
- 2 適切に行動（避難や広域避難場所への移動等）できるか
- 3 自らの状況や必要な支援内容を周囲の人や家族等に伝えることができるか
- 4 周囲の人から必要とする支援を受けることができるか
- 5 避難所等において、必要な相談、介護、看護等を受けることができるか
- 6 避難所等に、必要な設備、食料、医薬品等があるか
- 7 その他（ ）
- 8 特に不安はない。

《全員にお聞きします。》

【問34】あなたは、災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっていますか。当てはまるものすべてに○をしてください。

- 1 災害時の非常持出品、備蓄品の中に、難病や障害特性に応じて必要な医薬品、食料等を用意している
- 2 避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記載している
- 3 災害時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している
- 4 災害時や緊急時に支援してくれるよう、家族や知人等に対して、お願いをしている
- 5 災害時に避難する広域避難場所を知っている
- 6 区市町村等が実施する避難訓練に参加している
- 7 災害時に障害があることを周囲の人に気付いてもらえるような工夫（ヘルプマーク、ヘルプカード、災害バンドナ等）をしている
- 8 その他（ ）
- 9 特に対策をとっていない

◆ 都が作成している防災マニュアル

都では、日常的に活用できる防災ブック「東京防災」や、女性の視点での防災ブック「東京くらし防災」、防災マニュアル（障害当事者の方へ）を作成しています。

- 「東京防災」 <http://www.bousai.metro.tokyo.jp/1002147/index.html>
一斉配布は終了し、書店で販売しています。電子版は電子書店からダウンロードできます。点字版、音声版（オーディオ版・DASY版）、大活字版は、都立図書館または各区市町村立の中央図書館等へお問い合わせください。携帯電話に対応した音声コード添付版は、都営地下鉄各駅、都営バス各営業所・支所、（公社）東京都盲人福祉協会、東京都障害者協会などで配布しています。
- 「東京くらし防災」 <http://www.bousai.metro.tokyo.jp/1005427/index.html>
区市町村や民間施設等に設置しています。電子版は、ホームページからダウンロードできます。
- 「障害者災害時移動行動マニュアル（障害当事者の方へ）」
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/saisho/saikat/saikatmanual/index.html>
電子版をホームページからダウンロードできます。

自由意見

<p>○家族のこと</p> <p>○生きがいのこと (したいこと、ほしいもの、行きたいところなど)</p>	<p>○生活の中での納得のいかない経験等</p>	<p>○医療について感じること</p>
---	--------------------------	---------------------

○災害時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと

<p>○東京都・区市町村に望むこと</p>	<p>○その他</p>
-----------------------	-------------

◆長時間にわたりご協力いただきまして、誠にありがとうございました。
 ◆この調査の結果は、まとまり次第公表し、東京都の福祉・保健・医療施策の重要な基礎資料とします。

調査担当
 東京都 福祉保健局 総務部 総務課
 統計調査担当 (福祉保健基礎調査担当)
 電話 03-5321-1111 (代表)
 内線32-017~019

【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧

番号	病名
1	特定難病(331疾病)及び難病医療費等助成対象疾病(8疾病)
2	狭心症
3	特発性肺嚢腫
4	特発性肺嚢腫
5	特発性肺嚢腫
6	特発性肺嚢腫
7	特発性肺嚢腫
8	特発性肺嚢腫
9	特発性肺嚢腫
10	特発性肺嚢腫
11	特発性肺嚢腫
12	特発性肺嚢腫
13	特発性肺嚢腫
14	特発性肺嚢腫
15	特発性肺嚢腫
16	特発性肺嚢腫
17	特発性肺嚢腫
18	特発性肺嚢腫
19	特発性肺嚢腫
20	特発性肺嚢腫
21	特発性肺嚢腫
22	特発性肺嚢腫
23	特発性肺嚢腫
24	特発性肺嚢腫
25	特発性肺嚢腫
26	特発性肺嚢腫
27	特発性肺嚢腫
28	特発性肺嚢腫
29	特発性肺嚢腫
30	特発性肺嚢腫
31	特発性肺嚢腫
32	特発性肺嚢腫
33	特発性肺嚢腫
34	特発性肺嚢腫
35	特発性肺嚢腫
36	特発性肺嚢腫
37	特発性肺嚢腫
38	特発性肺嚢腫
39	特発性肺嚢腫
40	特発性肺嚢腫
41	特発性肺嚢腫
42	特発性肺嚢腫
43	特発性肺嚢腫
44	特発性肺嚢腫
45	特発性肺嚢腫
46	特発性肺嚢腫
47	特発性肺嚢腫
48	特発性肺嚢腫
49	特発性肺嚢腫
50	特発性肺嚢腫
51	特発性肺嚢腫
52	特発性肺嚢腫
53	特発性肺嚢腫
54	特発性肺嚢腫
55	特発性肺嚢腫
56	特発性肺嚢腫
57	特発性肺嚢腫

番号	病名
58	特発性肺嚢腫
59	特発性肺嚢腫
60	特発性肺嚢腫
61	特発性肺嚢腫
62	特発性肺嚢腫
63	特発性肺嚢腫
64	特発性肺嚢腫
65	特発性肺嚢腫
66	特発性肺嚢腫
67	特発性肺嚢腫
68	特発性肺嚢腫
69	特発性肺嚢腫
70	特発性肺嚢腫
71	特発性肺嚢腫
72	特発性肺嚢腫
73	特発性肺嚢腫
74	特発性肺嚢腫
75	特発性肺嚢腫
76	特発性肺嚢腫
77	特発性肺嚢腫
78	特発性肺嚢腫
79	特発性肺嚢腫
80	特発性肺嚢腫
81	特発性肺嚢腫
82	特発性肺嚢腫
83	特発性肺嚢腫
84	特発性肺嚢腫
85	特発性肺嚢腫
86	特発性肺嚢腫
87	特発性肺嚢腫
88	特発性肺嚢腫
89	特発性肺嚢腫
90	特発性肺嚢腫
91	特発性肺嚢腫
92	特発性肺嚢腫
93	特発性肺嚢腫
94	特発性肺嚢腫
95	特発性肺嚢腫
96	特発性肺嚢腫
97	特発性肺嚢腫
98	特発性肺嚢腫
99	特発性肺嚢腫
100	特発性肺嚢腫
101	特発性肺嚢腫
102	特発性肺嚢腫
103	特発性肺嚢腫
104	特発性肺嚢腫
105	特発性肺嚢腫
106	特発性肺嚢腫
107	特発性肺嚢腫
108	特発性肺嚢腫
109	特発性肺嚢腫
110	特発性肺嚢腫
111	特発性肺嚢腫
112	特発性肺嚢腫
113	特発性肺嚢腫
114	特発性肺嚢腫

【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧

番号	病名
115	特発性肺嚢腫
116	特発性肺嚢腫
117	特発性肺嚢腫
118	特発性肺嚢腫
119	特発性肺嚢腫
120	特発性肺嚢腫
121	特発性肺嚢腫
122	特発性肺嚢腫
123	特発性肺嚢腫
124	特発性肺嚢腫
125	特発性肺嚢腫
126	特発性肺嚢腫
127	特発性肺嚢腫
128	特発性肺嚢腫
129	特発性肺嚢腫
130	特発性肺嚢腫
131	特発性肺嚢腫
132	特発性肺嚢腫
133	特発性肺嚢腫
134	特発性肺嚢腫
135	特発性肺嚢腫
136	特発性肺嚢腫
137	特発性肺嚢腫
138	特発性肺嚢腫
139	特発性肺嚢腫
140	特発性肺嚢腫
141	特発性肺嚢腫
142	特発性肺嚢腫
143	特発性肺嚢腫
144	特発性肺嚢腫
145	特発性肺嚢腫
146	特発性肺嚢腫
147	特発性肺嚢腫
148	特発性肺嚢腫
149	特発性肺嚢腫
150	特発性肺嚢腫
151	特発性肺嚢腫
152	特発性肺嚢腫
153	特発性肺嚢腫
154	特発性肺嚢腫
155	特発性肺嚢腫
156	特発性肺嚢腫
157	特発性肺嚢腫
158	特発性肺嚢腫
159	特発性肺嚢腫
160	特発性肺嚢腫
161	特発性肺嚢腫
162	特発性肺嚢腫
163	特発性肺嚢腫
164	特発性肺嚢腫
165	特発性肺嚢腫
166	特発性肺嚢腫
167	特発性肺嚢腫
168	特発性肺嚢腫
169	特発性肺嚢腫
170	特発性肺嚢腫
171	特発性肺嚢腫

番号	病名
172	特発性肺嚢腫
173	特発性肺嚢腫
174	特発性肺嚢腫
175	特発性肺嚢腫
176	特発性肺嚢腫
177	特発性肺嚢腫
178	特発性肺嚢腫
179	特発性肺嚢腫
180	特発性肺嚢腫
181	特発性肺嚢腫
182	特発性肺嚢腫
183	特発性肺嚢腫
184	特発性肺嚢腫
185	特発性肺嚢腫
186	特発性肺嚢腫
187	特発性肺嚢腫
188	特発性肺嚢腫
189	特発性肺嚢腫
190	特発性肺嚢腫
191	特発性肺嚢腫
192	特発性肺嚢腫
193	特発性肺嚢腫
194	特発性肺嚢腫
195	特発性肺嚢腫
196	特発性肺嚢腫
197	特発性肺嚢腫
198	特発性肺嚢腫
199	特発性肺嚢腫
200	特発性肺嚢腫
201	特発性肺嚢腫
202	特発性肺嚢腫
203	特発性肺嚢腫
204	特発性肺嚢腫
205	特発性肺嚢腫
206	特発性肺嚢腫
207	特発性肺嚢腫
208	特発性肺嚢腫
209	特発性肺嚢腫
210	特発性肺嚢腫
211	特発性肺嚢腫
212	特発性肺嚢腫
213	特発性肺嚢腫
214	特発性肺嚢腫
215	特発性肺嚢腫
216	特発性肺嚢腫
217	特発性肺嚢腫
218	特発性肺嚢腫
219	特発性肺嚢腫
220	特発性肺嚢腫
221	特発性肺嚢腫
222	特発性肺嚢腫
223	特発性肺嚢腫
224	特発性肺嚢腫
225	特発性肺嚢腫
226	特発性肺嚢腫
227	特発性肺嚢腫
228	特発性肺嚢腫

