

介護保険制度を利用している方(問29で1を選んだ方)にお聞きします。

問29-3 あなたはどのような介護のサービスを受けていますか。(〇はいくつでも)

1	ホームヘルプサービス(訪問介護)
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(短期入所介護)
8	その他()
9	介護サービスは受けていない

問30 (サービス)ハ

問29-3-1 あなたが受けているサービスの内容は何ですか。(〇は1つだけ)

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29-3-2 サービス内容で困っていることはありますか。(〇はいくつでも)

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を受けられない
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	訪問介護費が代わってしまう
7	外出をしたくても対応してもらえない
8	その他()
9	困っていない

その他の福祉サービス等

問30

精神障害者保健福祉手帳を所持して良かったと感じることはありますか。(最もあてはまるものに〇は1つだけ)

1	税金が安くなったこと
2	障害が安くなったこと
3	都立公園、都立美術館などの利用料が無料になったこと
4	休養ホームが利用できるようになったこと
5	生活保護の加算が増えたこと
6	都営交通乗車証が取得できたこと
7	都内路線バスの運賃の割引があること
8	その他()
9	特になし

問31

あなたは、就業どこで働きたいと思えますか。(〇は1つだけ)
※就業も「望のままで良い」とお考えの方は、望の働らして該当する選択肢に〇をつけてください。

1	大所施設で働きたい
2	家族と一緒に働きたい
3	グループホームですつと働きたい
4	グループホームで支援を受けた後、一人で働きたい (またはパートナーと働きたい)
5	一人で働きたい (またはパートナーと働きたい)
6	その他()
7	わからない

問32 あなたが、今後利用したい福祉サービス等はありますか。(〇は3つまで)

1	ホームヘルプサービス
2	通所サービス (障害移行支援事業所など)
3	ショートステイサービス
4	相談サービス (地域活動支援センターなど)
5	就労支援サービス (障害者就業・生活支援センターなど)
6	外出にかかわる支援の充実
7	情報提供の充実
8	訪問看護
9	チャイプ
10	苦情処理 (オンライメン)
11	自助グループ活動
12	その他 ()
13	特にない

災害関係

問33 あなたが災害時に、不安を感ずることはありますか。(〇はいくつでも)

1	災害の状況や避難指示等の情報を入手 (受信) 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	自分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られることができるか
5	避難所等において、必要な相談、介護、看護等を受けられることができるか
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	特にない

問34 あなたは災害に備えて、障害特性に応じた特別な対策をとっていますか。(〇はいくつでも)

1	災害時の非常持出用品、備蓄品の単に、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録している
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、家族や知人等に對して、お願いしている
5	災害時に避難する広域避難場所や福祉避難所を知っている
6	地域や自治体で作る避難行動要支援者名簿に名前、住所等を登録している
7	個別避難計画が作成されている
8	区市町村等が実施する避難訓練に参加している
9	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、災害パンタチ等) をしている
10	その他 ()
11	どんな対策をすればよいかわからない
12	特に対策をとっていない

【都が作成している防災グッズ・防災マニュアル】

半歳29半歳に作成した防災グッズ「①東京くらし防災」及び半歳27半歳に作成した防災グッズ「②東京防災」は、「自助」「共助」の更なる促進を図るため、各都庁半歳に2つの防災グッズセットでマニュアルしています。


マニュアルにあたっては、前半版に加え電子版を作成するとともに、警報コードを掲載し、掲載済のある方も含め、あらゆる方に読んでいただけるようにしています。今後、英語・中国語・韓国語など、多言語による発信も行っていきます。

都が作成している防災グッズ・マニュアル①～③は、右記のQRコードからそれぞれのホームページを見ることができます。

①東京くらし防災

マニュアル版の「東京くらし防災」は、日常の暮らしでの行動につながるよう、誰もが日常生活の中で取り組める防災行動を提案するとともに、女性の視点のほか、高齢者、障害者、子ども、外国人、性的マイノリティ等、多様な視点での防災行動を提案しています。


二桁QRコード



②東京防災

マニュアル版の「東京防災」は、防災に関する知識を定着させるため、災害を取り巻く最新の情報などを盛り込み、地域や学校、職場など様々な場面で活用できる内容を掲載しています。

二桁QRコード




③防災マニュアル（障害当事者の方へ）

障害のある方が災害に備える適切な行動をとることで、命を守り、必要な支援を受けられるための手助けになることを目的としたマニュアル。

「障害」についてよく知らない盲者の方々に、災害時に避難経路等で過ごすに当たって、どのようなことに困るのか、過去の災害等を教訓に事例等も盛り込んであります。自分の自由な方・皆の自由な方・知時障害のある方・高次脳機能障害のある方のための災害時初動行動マニュアルをそれぞれホームページで掲載しています。

二桁QRコード



自由意見

○家族のこと
(家族との関係、家族への思い、家族についての記事など)

○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)

○生活の中での納得のいかない経験等
(障害への無理解・バラスメント、交通機関利用時のこと、就労に關することなど)

○医療について感じること
(治療方法や薬について、医療機関への要望など)

○緊急時(病状の急変時、災害・事故発生時など)に不要に思うこと、あつたらよいと思ふサービスなど

○行政(東京都など)に望むこと
(行政サービス・福祉サービスのこと、各種制度に関すること、住宅や道路の整備など)

○その他
(新型コロナウイルス等の感染症の影響など)

- ◆ 長時間におたたりご迷惑方いただきまして、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。

秘

東京都指定統計調査第4号 総務省届出済
この調査票に記入された事項は、統計以外の目的に使用したり、他に漏らしたりすることは絶対ありませんので、ありのままを記入してください。



令和5年度 東京都福祉保健基礎調査 調査票 (難病医療費助成を受けている方)

<調査期間>

令和5年10月11日(水曜日)～11月10日(金曜日)

※郵送回答の方は、11月10日(金)までに返送してください。

<この調査についてのお問合せ先>

東京都 福祉局 総務部 総務課 統計調査担当

電話 平日 03-5321-1111 (代表) 内線39-025

土日祝日03-5320-4011 (直通)

受付時間は、午前9時から午後5時30分までです。

※調査期間中は、土日祝日も電話を受け付けます。

FAX 03-5388-1401

<東京都処理欄>

調査票	調査番号	回答状況				
4	D	1 回答	2	3	4	5

この調査票の回答方法

- 1 ご回答いただく方
 - できる限り、ご本人がご記入ください。
 - ご本人が文章を読むことや書くことが難しい場合は、大変お手数ですが、ご家族や介護されている方などが読み上げたり、代筆していただくなど、ご協力いただければ幸いです。

2 回答方法

- 令和5年10月11日時点の状況をご回答ください。
- 黒のボールペンで記入してください。
- 黒の鉛筆または青のボールペンでもかまいません。
- **問**：特に断りがない限り、全ての方がお答えください。
- **問**：特定の回答をした方のみ、矢印に従って回答してください。
- 「その他」を選んだ場合は、その具体的な内容を（ ）内に記入してください。
- ※（ ）内に書ききれない場合は欄外に記入してください。
- 以下のとおり、太枠内のあてはまる番号に○をつけて回答してください。

例1：あなたの性別を教えてください。

① 男
2 女
3 その他

番号の欄が白い場合は、あてはまるものに1つだけ○をつけてください。

例2：同居している方を教えてください。

① 配偶者
② 子供
3 兄弟姉妹

番号の欄がグレーで塗りつぶされている場合は、あてはまるもの全てに○をつけてください。

例3：悩みごとはありますか？

1 病气
2 仕事
3 人間関係
④ ない

または

① 病气
② 仕事
3 人間関係
4 ない

白とグレーの両方がある場合は、どちらか一方に○をつけてください。白の番号を選んだ場合は○は1つだけ、グレーの番号を選んだ場合は、あてはまるもの全てに○をつけてください。

問1 この調査に回答される方はどなたですか。

対象者本人	代理の方	
	【対象者本人が回答できない場合のみ】 家族	その他 (ホームヘルパー等)
1	2	3

※ 対象者ご本人が回答（ご本人の意思に基づき回答）し、回答内容を家族や支援者の方が代筆した場合は、「1 対象者本人」に○をつけてください。

基本的属性

問2 (以降の質問で「あなた」とは対象者本人を指します。) あなたの性別を教えてください。(○は1つだけ)

1 男
2 女
3 その他

問3 あなたの年齢は何歳ですか (令和5年10月11日現在)。

□ □ 歳

問4 あなたの現在の生活の場はどこですか。(○は1つだけ)

1 自宅で生活している (福祉ホーム、グループホームを含む)
2 施設に入所している
3 医療機関に入所している

問4-1 あなたが現在入所している施設はどれですか。(○は1つだけ)

1 障害者支援施設
2 特別養護老人ホーム
3 介護老人保健施設
4 病院等の医療機関 (療養介護・医療型障害児入所施設)
5 その他 ()

問5 (4ページ)へ

自宅で生活している方(問4で1を選んだ方)にお聞きします。

問4-2 あなたのお住まいの種類は次のどれですか。(〇は1つだけ)
※家族名義の家に住んでいる場合も「持家」とします。

- 1 持家 (一戸建て)
- 2 持家 (分譲マンション等)
- 3 都・区市町村の公営賃貸住宅
- 4 都市再生機構・公社などの公的賃貸住宅 (※1)
- 5 民間賃貸住宅 (一戸建て)
- 6 民間賃貸住宅 (共同住宅)
- 7 間借り
- 8 社宅などの給与住宅 (※2)
- 9 福祉ホーム、グループホーム
- 10 その他 ()

※1 都市再生機構、住宅供給公社などの賃貸住宅をいいます。

※2 勤め先の会社・官公庁や親い主などが所有または管理している住宅 (独身寮を含む。) をいいます。

問4-3 あなたは現在、誰と一緒に生活していますか。(〇はいくつでも)

- 1 親
- 2 配偶者
- 3 子供
- 4 兄弟姉妹
- 5 その他の親族
- 6 その他 ()
- 7 一人で暮らしている

問4-4 あなたを介護する方はいいますか、介護する方がいる場合、現在の主な介護者は誰ですか。(〇は1つだけ)

- 1 父親
- 2 母親
- 3 配偶者
- 4 子供
- 5 兄弟姉妹
- 6 その他の親族
- 7 事業者 (ホームヘルパーなど)
- 8 その他 ()
- 9 介護者はいない

問4-4-1

主な介護者の年齢は何歳ですか。(令和5年10月1日現在)
※不明の場合は、不明とお答えください。
□ 歳

問4-4-2 介護者の状況について、不安に感じていることはありますか。(〇はいくつでも)

- 1 健康状態に問題がある
- 2 自分以外の家族の介護もしている
- 3 未就学の子供の世話をしている
- 4 就労しており、介護が負担となっている
- 5 高齢である
- 6 その他 ()
- 7
- 8 特に不安はない

難病の状況

問5 あなたの主な難病の疾病名について【別紙 東京都難病医療費助成制度の対象疾患一覧 (31ページから)】から1つ選択し、疾病番号または疾病名を記入してください。

疾病番号 または 疾病名

問6 問5でお答えになった主な難病の確定診断を受けたのはいつですか。(〇は1つだけ)
※2を選んだ場合は、年齢を () 内に記入してください。

1	出生前または出生時	問7 (5ページ)へ
2	() 歳	
3	不明	

問6-1 発症から確定診断までにかかった年数はどのくらいですか。(〇は1つだけ)

- 1 1年未満
- 2 1年～3年未満
- 3 3年～5年未満
- 4 5年～7年未満
- 5 7年以上
- 6 不明

問6-2 確定診断までに通った医療機関の数はどのくらいですか。(〇は1つだけ)

- 1 1か所
- 2 2か所
- 3 3～5か所
- 4 6～7か所
- 5 8か所以上

問7 あなたは障害者手帳をお持ちですか。(○はア、イ、ウでそれぞれ1つずつ)

ア	身体障害者手帳			
イ	愛の手帳(療育手帳)	1	2	3
ウ	精神障害者保健福祉手帳	1	2	3
		持っている	申請中	持っていない
1				
2				
3				

問7-1 (1) あなたの身体障害者手帳に記載されている障害名は何ですか。(○はいくつでも)
(2) 手帳に記載された障害の程度をお答えください。(それぞれ1つずつ)

(1) 身体障害者手帳に記載されている障害名

視覚障害	聴覚障害	平衡機能障害	言語機能・音声機能・そしゃく機能の障害	肢体不自由(上肢)	肢体不自由(下肢)	肢体不自由(体幹)	肢体不自由(複原性運動機能障害)	内部障害 (心臓・じん臓・呼吸器 ぼうこうまたは胆嚢・小腸 肝臓の機能の障害(急性慢性障害)
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	1	1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9	9	9	9

(2) 手帳に記載された障害の程度

1級	1	1	1	1	1	1	1	1
2級	2	2	2	2	2	2	2	2
3級	3	3	3	3	3	3	3	3
4級	4	4	4	4	4	4	4	4
5級	5	5	5	5	5	5	5	5
6級	6	6	6	6	6	6	6	6
7級	7	7	7	7	7	7	7	7
不明	8	8	8	8	8	8	8	8

健康・医療

問8 あなたは、令和5年10月11日(調査基準日)現在、難病にかかわる病気で通院していますか。(○は1つだけ)

1	通院している	2	通院していない
---	--------	---	---------

問9 (ア/イ/ウ)へ
※入院中の方は「通院していない」をお選びください。

問8-1 あなたが通院の際に利用する交通手段は何ですか。(○はいくつでも)

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・福祉タクシー
4	自転車・オートバイ
5	自動車
6	車いす・電動車いす
7	その他()
8	徒歩のみ

問8-2 問8-1の経路で、あなたが通院の際に要する交通費はどれくらいですか。(○は1つだけ)

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

問8-3 難病にかかわる病気で、通院している医療機関はどれですか。(○はいくつでも)

1	国立の病院(独立行政法人国立病院機構の病院も含む)
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	部外の医療機関
8	その他()

問9 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。(〇は1つだけ)

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9-1 問9の入院経験のうち、最も長く入院したときの入院期間は、どれくらいですか。(〇は1つだけ)

1	1か月未満
2	1か月～3か月未満
3	3か月～6か月未満
4	6か月～1年未満
5	1年～5年未満
6	5年以上

問10 あなたは現在、難病を主な理由として、下記の医療機器 (処置を含む) を使用していますか。(〇はい×つでも)

1	人工呼吸器 (CPAP 装置等マスク型を含む)
2	吸引器
3	吸入器
4	気管切開
5	酸素療法
6	胃ろう・腸ろう
7	経鼻栄養
8	静脈ポート (中心静脈栄養・薬剤注入)
9	膀胱留置カテーテル
10	人工肛門 (ストーマ)
11	ペースメーカー
12	自己注射
13	その他 ()
14	特に使用していない

問11

あなたは、難病の症状を抑える治療または治療法による治療を受けていますか。(〇は1つだけ)

1	治療または治療法があり、治療を受けている
2	治療または治療法があるが、治療を受けていない
3	治療または治療法がない

問 12

あなたは「訪問診療」を利用していますか。(○は1つだけ)

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	定期的に専門医の訪問診療を利用している

問 13

あなたは「訪問看護」を利用していますか。(○は1つだけ)

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

問 14

あなたは過去1年間に医療費助成等を利用しましたか。(○はい<つでも)

1	心身障害者医療費助成(マール障)
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	小児慢性特定疾病医療費助成
6	その他()
7	利用しなかった

日常生活の状況

問 15

あなたは次のa~jまでの動作について、自分一人でできますか。(○はそれぞれ1つずつ)
 ※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。

	一人で全部できる	一人でできるが、スーツにはできない	一部手助けがあればできる	全部手助けが必要
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 徳返りする	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

問 16

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。(○は1つだけ)

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