

調査項目（難病患者の人）一覧
 ☆障害児・者等実態調査 ★障害福祉サービス等ニーズ調査

調査項目		★ 令和7 年度	☆ 令和4 年度	★ 令和2 年度		
大項目	質問項目					
	調査ご協力をお願い	○	○	○		
	ご記入にあたって	○	○	○		
	目次	○	○	○		
	記入方法について	○	○	○		
あなた自身の ことについて	1	あなたは何歳ですか。	○	○	○	
	2	あなたの性別はどちらですか。	○	○	○	
	3	あなたはどちらにお住まいですか。	○	○	○	
	4	あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。		○	○	○
		副問	あなたの身体障害者手帳の等級は何級ですか。	○	○	○
		あなたは療育手帳をお持ちですか。		○	○	○
		副問	あなたの療育手帳の種類は何ですか。	○	○	○
		あなたは精神障害者保健福祉手帳をお持ちですか。		○	○	○
		副問	あなたの精神障害者保健福祉手帳の等級は何級ですか。	○	○	○
		あなたは障害支援区分を受けていますか。		○	○	○
		副問	あなたの障害支援区分は何ですか。	○	○	○
		あなたは要介護度を受けていますか。（40歳以上の方のみ）		○	○	○
	副問	あなたの要介護度は何ですか。	○	○	○	
		身体障害者手帳に記載されたもののうち、主な障害の種類は何ですか。				○
	5	難病（障害者総合支援法の対象疾病）があるとわかったのは何歳のときですか。		○	○	

調査項目		★ 令和7 年度	☆ 令和4 年度	★ 令和2 年度		
大項目	質問項目					
	6	あなたは難病で障害福祉サービスを受けていますか。	○	○		
	副問	認定を受けている疾患は何ですか。別紙にある「障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲」の表の疾患番号でお答えください。	○	○		
		該当する障害がありますか。		○		
	7		あなたは発達障害と診断されていますか。	○	○	○
			あなたの診断名は何ですか。		○	
			引き続き受診している医療機関の診療科は何ですか。		○	
			診療や支援の内容は何ですか。		○	
	8		あなたは高次脳機能障害と診断されていますか。	○	○	○
			その関連障害は何ですか。		○	
	9	あなたが現在受けている医療的ケア（家族が行う介助を含む）は何ですか。	○		○	
10	あなたは現在、幸せですか。（生活に満足していますか。）	○				
暮らしについて	11		あなたは現在、どのように暮らしていますか。	○	○	○
			一緒に住んでいる方はどのような方ですか。		○	
		副問1	あなたは今後3年以内にどのような場所で生活したいですか。	○	○	○
		副問2	あなたが希望する場所で生活していくためにはどのような支援が必要だと思いますか。	○	○	○
		あなたは次にあげる項目についてどの程度介助が必要ですか。福祉用具等を使用されている方は補装具や日常生活用具等を使用した状態でお答えください。		○		
	12		あなたの介助をしている主な人は誰ですか。	○	○	○
		副問1	あなたを介助してくれる家族で特に中心となっている方についてお答えください。その方は何歳ですか。	○	○	○
			その方の性別はどちらですか。			○
		副問2	その方の健康状態はいかがですか。	○	○	○

調査項目		★ 令和7 年度	☆ 令和4 年度	★ 令和2 年度		
大項目	質問項目					
			その方は仕事をしていますか。		○	
	副問3	その方が仕事や病気のとときや外出で不在のときは主に誰があなたを介助していますか。	○	○	○	
		あなたはこれから誰と暮らしたいですか。		○		
		あなたはどんな福祉用具に必要性を感じる、又は関心がありますか。		○		
		福祉用具のどんなことに関心がありますか。		○		
		新型コロナウイルス感染症の拡大によって、あなたに何か影響（困ったこと）はありましたか。		○		
学校や教育 について		あなたやご家族は、学校や教育について、特にどのようなことで困っていますか。		○		
収入・生活費 の状況		あなたは主にどのような収入で生活していますか。		○		
		あなたは1か月にどれくらい収入がありますか。収入にはあなたが働いて得た収入のほか、年金、手当、家族からの小遣いや仕送りも含めてください。		○		
		あなたが支払う1か月の医療費（かかっている病院、薬局等すべて）はいくらくらいですか。		○		
仕事について		あなたは何か仕事をしていますか。	○	○	○	
		副問1 仕事の種類は何ですか。	○	○	○	
		副問2 どのようにして仕事を見つけましたか。	○	○	○	
		副問3 あなたはどのような形態で仕事をされていますか。	○	○	○	
	13	副問4 あなたは1週間あたり平均して何時間働いていますか。	○	○		
			あなたは今の仕事をどのくらい続けていますか。		○	
		副問5 あなたが働いている職場では、難病に対する理解や支援がなされていますか。	○	○	○	
		副問6 あなたが仕事をやめた、あるいは仕事をやめざるを得なかったなど、現在働いていない主な理由は何ですか。	○	○	○	
			あなたが現在、仕事をしていない、あるいは仕事をしなくてもできない主な理由は何ですか。			○
			あなたは今後、収入を得る仕事をしたいと思いますか。			○

調査項目		★ 令和7 年度	☆ 令和4 年度	★ 令和2 年度		
大項目	質問項目					
						収入を得る仕事を得るために、職業訓練など受けたと思いますか。
	14	あなたが働こうと考える場合、特にどのようなことが必要ですか。	○	○	○	
日中活動や外出状況について	15	あなたは日中（主に平日）どのように過ごしていますか。（就学前の方、学校に通っている方、学校を卒業した方に問いを分けて）	○	○	○	
	16	あなたは買い物、通院、レジャーなど、1か月に何日くらい外出しますか。	○	○	○	
	17	あなたは外出するときの手段は何ですか。	○	○	○	
	18	あなたが外出するときは介助者が必要ですか。	○	○	○	
			あなたが外出するときの主な介助者は誰ですか。			○
	19	外出するとき、特に困ったことはどのようなことですか。	○	○	○	
余暇活動や社会的活動について		あなたはどのような活動を行っていますか。		○		
		あなたは今後どのような活動を行いたと思いますか。		○		
		あなたは、地域の行事や活動に参加していますか。		○		
		余暇活動や社会的活動を行うには何が必要ですか。		○		
リハビリ・訓練などの支援について		あなたは今までにどのようなリハビリテーションなどの支援を受けましたか。		○		
		今後、特にどのようなリハビリテーションなどの支援を受けたいですか。		○		
生活に関する悩みなどの相談について	20	あなたは生活に関する悩み、不安等は誰に相談していますか。	○	○	○	
		あなたが生活に関する悩み、不安等について、実際に相談したことのある機関はどれですか。			○	
	21	今後、相談機関に、特に何が必要だと思いますか。	○	○	○	
医療機関の利用について		医療機関にかかるとき、「かかりつけ医」を決めていますか。		○		
		「かかりつけ医」は難病の専門医ですか。		○		
		障害の専門医や「かかりつけ医」以外の、その他の医師に診てもらいたい時に、何か困ったことはありますか。		○		

調査項目			★ 令和7 年度	☆ 令和4 年度	★ 令和2 年度	
大項目	質問項目					
		あなたが受診している難病の専門医の診療科は何ですか。				
	あなたが受診している難病の専門医がいる病院は、どこにありますか。			○		
障害福祉サービス等の利用について	あなたは次の障害福祉サービス等を利用していますか。またこれから利用する予定はありますか。					
	22	副問1	現在の利用状況	○	○	○
		① ～ ⑫	満足度（満足している、ある程度満足している、満足していない）			○
		副問2	今後3年以内の利用予定	○	○	○
			利用予定がない理由			○
	あなたは次の地域生活支援事業を利用していますか。またこれから利用する予定はありますか。					
	23	副問1	現在の利用状況	○	○	○
		① ～ ⑭	満足度（満足している、ある程度満足している、満足していない）			○
		副問2	今後3年以内の利用予定	○	○	○
			利用予定がない理由			○
ここまでお聞きしたサービスの中で、現在利用していないが、今後3年以内に新たに利用したいサービスがあれば教えてください。					○	
障害者スポーツについて	あなたは普段どのようなスポーツを行っていますか。			○		
	あなたがスポーツに参加するために特に何を求めますか。			○		
情報収集とコミュニケーションについて	日頃、あなたはニュースや行事などの一般的な情報を、どこから知ることが多いですか。			○		
	あなたは難病のことや福祉サービスなどについての情報を、どこから知ることが多いですか。			○		
	あなたが最も多く利用する通信手段は何ですか。			○		
	あなたに必要なコミュニケーション支援は何ですか。			○		
	副問	あなたにとって、どのようなときにコミュニケーション支援が必要ですか。		○		

調査項目		★ 令和7 年度	☆ 令和4 年度	★ 令和2 年度
大項目	質問項目			
	あなたは行政窓口で手続きをしていることが、パソコンやスマートフォンから電子申請できる場合、電子申請を利用しますか。		○	
災害時の対応 について	もしも災害がおこったとき、必要な情報はどのようにして（誰から）手に入れようと考えていますか。		○	
	あなたは地震や台風、大雨などの災害が発生したとき、避難する場所を知っていますか。		○	
	あなたは災害が発生したとき、一人で避難できますか。		○	
	一人で避難できないと思うのはどうしてですか。		○	
	あなたは、災害時の対策として何か準備していることがありますか。		○	
	あなたにとって、災害時に特に必要な支援は何ですか。		○	
人権や差別問 題について	これまで難病があるため、差別を受けたり、いやな思いをしたことがありますか。		○	
	どのような場面で差別やいやな思いをしましたか。		○	
	どのような差別やいやな思いをしましたか。		○	
	差別を受けたりいやな思いをしたとき、相談したり解決したいと思ったことはありましたか。		○	
	解決するため相談等を行ったことがありますか。		○	
	相談を受ける側にどのような対応を望みましたか。		○	
	差別やいやな思いを減らすためには、どうすればいいと思いますか。		○	
24	障害者差別解消法・北九州市障害者差別解消条例について知っていますか。	○	○	
今後力を入れて取り組んでほしいこと	あなたが国や県、市などに、これから特に力を入れてほしいと思うことは何ですか。		○	
最後に行政へのご意見・ご要望などがあれば、ご自由にお書きください。		○	○	○