

1. 基本情報

1-1. あなたの性別について

(1つだけ選んでください)

1. 男性
2. 女性

1-2. あなたの年齢について

(1つだけ選んでください)

- | | | |
|-------------|-------------|------------|
| 1. 18 歳未満 | 2. 18～19 歳 | 3. 20～29 歳 |
| 4. 30～39 歳 | 5. 40～49 歳 | 6. 50～59 歳 |
| 7. 60～64 歳 | 8. 65～69 歳 | 9. 70～74 歳 |
| 10. 75～79 歳 | 11. 80～84 歳 | 12. 85 歳以上 |

1-3. 居住地の都道府県について

都道府県名 ()

1-4. 本アンケートのご記入者について

(1つだけ選んでください)

1. ご本人
2. ご家族
3. その他 ()

1-5. あなた（もしくはご家族）の疾病名について (疾病名)

(具体的な疾病名を記載してください(複数記載可))

()

1-6. あなた（もしくはご家族）の疾病名について(番号)

(指定難病一覧表に記載されている番号を記載してください(複数記載可))

()

2. 医療費助成制度について

2-1. 難病の医療費助成制度を受けていますか

(1つだけ選んでください)

1. 旧制度（特定疾患の制度）を受けていて、継続して新制度（難病法による制度）も受けている〔3年間の経過措置に該当する方〕
2. 旧制度は受けていなかったが、新制度は受けている〔申請中を含む〕
3. 旧制度は受けていたが、新制度は受けていない
4. 旧制度も新制度も受けていない

2-2. 新しい医療費受給者証「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載されている疾病名（医療費助成を受けていない方はあなたの疾病名）を教えてください。

(複数回答可)

()

2-3. 新たな制度になり医療費助成の対象疾患が増えています。今後、新たに指定難病の申請を考えている方は、新たに申請する疾病名を教えてください。

(複数回答可)

()

2-4. 申請時に必要な臨床調査個人票（診断書）に対してかかった費用を教えてください。(1つだけ選んでください)

- | | | |
|-----------------|-----------------|-----------------|
| 1. 0円 | 2. 1~999円 | 3. 1,000~1,999円 |
| 4. 2,000~2,999円 | 5. 3,000~3,999円 | 6. 4,000~4,999円 |
| 7. 5,000~7,499円 | 8. 7,500~9,999円 | 9. 10,000円以上 |

2-5. 旧制度（特定疾患の制度）の医療費助成制度を受けておられた方にお聞きします。昨年の外来の月額自己負担限度額を教えてください。

(金額を記載してください)

(円)

2-6. 新制度（難病法による制度）の医療費助成制度を受けておられる方にお聞きします。新たな月額自己負担上限額を教えてください。

[現在の特定医療費（指定難病）受給者証に記載の金額を記載してください]

(円)

2-7. 実際に支払った難病の医療に対する月額医療費の自己負担額を教えてください。(毎月の支払い額が異なる場合はおよその月額費用を記載ください)
※新制度の医療費助成制度を受けておられる方は「特定医療費自己負担上限額管理票」を参考に記載ください。医療費には薬代等を含みます。なお入院時の部屋代や食事代は含みません。

(金額は半角数字で入力してください)

(円)

2-8. 新制度になって、医療費助成の対象に変化があったか教えてください。(1つだけ選んでください 2と3を選択した場合は具体的な治療を記載してください)

1. これまで(旧制度:特定疾患の制度)と医療費助成の対象は変わらない。

2. これまで医療費助成を受けられていたのに対象外となった治療・医療がある。

治療等 ()

3. これまで以上に医療費助成の対象となる治療・医療が増えた。

治療等 ()

2-9. 制度の変更により、実際に支払った月額医療費の自己負担額に変化があったかどうか教えてください。

(1つだけ選んでください)

1. 自己負担額は増えた

2. 自己負担額は減った

3. あまり変化はない

2-10. 実際に支払った月額医療費の自己負担額が増えた理由として考えられるものを教えてください。(複数回答可)

※実際の支払い額が減っていても増額の要因として該当すれば回答ください。

1. 月額自己負担上限額の金額が上がったから

2. 院外薬局での支払いが必要になったから

3. 訪問看護等の支払いが必要になったから

4. 「重症患者」でも支払いが必要になったから

5. 「生計中心者」の制度が無くなったから

6. 家族に難病患者が複数いる場合の算定方法が変わったから
7. 症状等に変化があり診療内容や受診科等が変わったから
8. 医療費助成の制度が受けられなくなったから
9. その他()

2-1 1. 実際に支払った月額 of 医療費の自己負担額が減った理由として考えられるものを教えてください。

(複数回答可)

※実際の支払い額が増えていても減額の要因として該当すれば回答ください。

1. 月額自己負担上限額の金額が下がったから
2. 外来と入院の区別がなくなったから
3. 複数の医療機関を受診しても自己負担額は合算となったから
4. 自己負担割合が3割から2割になったから
5. 「人工呼吸器等装着者」の制度ができたから
6. 家族に難病患者が複数いる場合の算定方法が変わったから
7. 症状等に変化があり診療内容や受診科等が変わったから
8. 医療費助成の制度が受けられるようになったから

3-6. 通院・入院している医療機関での専門的な治療について

(1つだけ選んでください)

1. 受けられている
2. 受けられていない
3. わからない

3-7. 主治医について

(1つだけ選んでください)

1. その疾病の専門医である
2. その疾病の専門医ではない
3. わからない

3-8. 疾病に関連して現在かかっている診療科について

(複数回答可)

1. 内科系
2. 眼科
3. 皮膚科
4. 整形外科
5. 口腔外科(歯科)
6. 耳鼻咽喉科
7. 婦人科
8. 精神神経科
9. リハビリ科
10. 外科
11. 小児科
12. その他()

3-9. 通院する場合の主な交通手段について

(複数回答可)

1. 徒歩
2. 自転車
3. 自家用車(自分で運転)
4. 家族・知人等が車で送迎
5. タクシー
6. 介護タクシー
7. 路線バス
8. 病院等の送迎バス
9. 都市間バス(長距離バス)
10. 鉄道・電車(路面電車・モノレール等も含む)
11. 飛行機
12. フェリー・船
13. その他()

3-10. 現在お住まいのところから通院する場合の、主な医療機関までかかる片道の時間について

(1つだけ選んでください)

1. 30分未満
2. 30分～1時間未満
3. 1～2時間未満
4. 2～3時間未満
5. 3～4時間未満
6. 4～5時間未満
7. 5時間以上

3-1 1. 通院する際の介助の必要性について

(1つだけ選んでください)

1. 一人で通院できる
2. 一部付き添い・介助が必要
3. 全て付き添い・介助が必要

3-1 2. 通院する上での課題・不安に感じることにについて

(複数回答可)

1. 近くに専門の医療機関がない
2. 身体がしんどくて通院するのがつらい
3. 医療機関における夜間・休日の対応が不十分
4. 医療機関における緊急時の対応が不十分
5. 通院費の負担が大きい
6. 通院先の病院では満足できる治療が受けられない
7. 通院介助してくれる人がいない・少ない
8. 公共交通機関の便数が少ない
9. 公共交通機関に段差があるなど利用しづらい
10. 道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい
11. 医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい

3-1 3. 風邪などの軽度な病気にかかった際の主な対応について

(1つだけ選んでください)

1. 主治医のいる医療機関に行く
2. 主治医と連絡している「かかりつけ医」の医療機関に行く
(家の近所の病院や診療所・クリニックなど)
3. 主治医と連絡していない「かかりつけ医」の医療機関に行く
4. 医療機関には行かずに市販のお薬で対応する
5. その他 ()

3-1 4. 疾病にかかっているために診療を断られた経験について

(1つだけ選んでください)

(診療所への受診、眼科や皮膚科などの他科への受診、歯科への受診など)

1. 診療を断られた経験はない
2. 診療を断られた経験がある

4. 療養生活について

4-1. 身体障害者手帳の申請・取得状況について

(1つだけ選んでください)

(必要な数値に○をつけてください)

1. 身体障害者手帳を取得している

(1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級) (1種・2種)

2. 身体障害者手帳を取得していない

ア. 申請したが却下された

(理由…)

イ. 申請窓口で拒否された

ウ. 制度は知っているが申請していない

(理由…)

エ. 制度を知らなかった

4-2. 現在の公的年金の申請・受給状況について

(複数回答可)

1. 国民年金 (ア. 老齢基礎年金 イ. 障害基礎年金 ウ. 遺族基礎年金)

2. 厚生年金 (ア. 老齢厚生年金 イ. 障害厚生年金 ウ. 遺族厚生年金)

3. 共済年金 (ア. 老齢共済年金 イ. 障害共済年金 ウ. 遺族共済年金)

4. その他の障害に起因する年金 (恩給、労災保険による年金等)

5. 特別障害給付金を受給している

6. 受給していない

ア. 申請したが却下された

(理由…)

イ. 申請窓口で拒否された

ウ. 制度は知っているが申請していない

(理由…)

エ. 制度を知らなかった

4-3. 障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について

(1つだけ選んでください)

1. 申請してサービスを受けている

2. 申請したがサービスを受けられていない

3. 申請して却下されたが、後に不服申立をしたら認められてサービスを受けている

4. 申請したことがない

4-4. 障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（複数回答可）
サービスを利用している場合は、次のあてはまる選択肢の番号に○印をつけてください。

※平成 25 年 4 月から身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、難病の人たちも「障害者総合支援法」にもとづく障害福祉サービスの対象になっています。（サービスの支給には、障害支援区分などの認定の必要な場合があります）

- | | |
|----------------------|--------------------|
| 1. 居宅介護（ホームヘルプ） | 2. 短期入所（ショートステイ） |
| 3. 施設での夜間ケア等（施設入所支援） | 4. 就労移行支援 |
| 5. 就労継続支援 | 6. 共同生活援助（グループホーム） |
| 7. 共同作業所 | 8. 同行援護（視覚障害等） |
| 9. 行動援護（知的・精神等） | 10. 移動支援事業（市町村） |
| 11. 日常生活用具の給付 | 12. 補装具 |
| 13. その他（ | ） |

【サービスを利用していない場合は、次のあてはまる選択肢の番号に○印をつけてください】

14. 利用したいが認定が受けられず利用できない
15. 利用したいが支給を申請していない
16. 利用したいとは思わない
17. 利用する必要がない

4-5. 身体障害者手帳の申請と障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について

1. 申請したら障害者手帳が取れると言われ申請して、その結果身障手帳を取得した

2. 申請したら障害者手帳が取れると言われ申請したが、身障手帳を取得できなかった

5. 就労について

5-1. 最近6ヶ月の収入を伴う就労状況について

(1つだけ選んでください)

【就労をしている方】

1. 主に就労をしている
2. 主に家事をしているが就労もしている
3. 主に通学をしているが就労もしている
4. 就労しているが、一時的に休んでいる

【就労をしていない方】

6. 通学のみ
7. 家事(専業)
8. 入院・入所中
9. 自宅療養中
10. 就労先を探している
11. 就労の必要がない

5-2. 就労している方にお伺いします。就職時期について

(1つだけ選んでください)

1. 病気の発症前から現在の職場に勤めている
2. 病気の発症後に現在の職場に就職した(面接時に病気のことを話した)
3. 病気の発症後に現在の職場に就職した(面接時に病気のことは話していない)

5-3. 就労している方にお伺いします。病気の開示について

(複数回答可)

1. 病気のことを上司は知っている
2. 病気のことを上司は知らない
3. 病気のことを職場の仲間は知っている(職場の一部でも可)
4. 病気のことを職場の仲間の誰も知らない

5-4. 就労している方にお伺いします。現在の主な就業形態について

(1つだけ選んでください)

1. 正規職員・従業員
2. 長期(6ヶ月以上)パート
3. 短期(6ヶ月未満)パート
4. アルバイト・臨時職員

5. 派遣社員
6. 契約社員
7. 嘱託
8. その他 ()

