

福岡市 障がい福祉に関するアンケート調査

【難病患者用】

【ご協力をお願い】

日頃から福岡市の福祉向上にご協力をいただきまして、ありがとうございます。

福岡市では、障がいのある人が必要な支援を受けながら、自らの能力を最大限発揮し、地域や家庭でいきいきと生活することのできるまちづくりをめざし、「福岡市保健福祉総合計画」（令和3年度～令和8年度）および「第7期福岡市障がい福祉計画及び第3期福岡市障がい児福祉計画」（令和6年度～令和8年度）に基づき、障がい福祉施策を進めております。

今回、令和9年度以降の福岡市保健福祉総合計画等を作る基礎資料とするため、福岡市の難病患者の中から約1,000人の方に、生活の様子や福祉サービスに対するご意見やご要望などについて、アンケート調査を行うことといたしました。

この調査は、これからの福岡市の障がい福祉施策の充実のために実施するものです。
あなたのお名前や回答の内容が他の人に知られることはありません。

お手数をおかけしますが、ご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

令和7年6月

福岡市

記入にあたってのご注意

- この調査票は、できる限りご本人（封筒のあて名の方）がお答えください。ご本人の回答や記入が難しい場合は、介助されている方や、ご家族の方が、ご本人と相談したり、ご本人の立場にたってお答えください。
- 鉛筆またはボールペンでご記入ください。
- 回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○印で囲んでください。
- 質問は問48までありますが、質問によっては、回答していただく方が限られる場合がありますので、矢印や案内にそってお答えください。
- 調査票・返信用封筒に住所やお名前を書く必要はありません。
- 調査票は、記入が終わったら、同封しております封筒（切手不要）に入れて、**7月25日（金）まで**に、お送りください。
- ◆記入にあたって、ご不明な点がある方や支援が必要な方は、ご遠慮なくお問い合わせください。

【調査に関するお問い合わせ先】

福岡市役所 精神保健・難病対策課 難病疾病対策係 アンケート調査担当

電話：092-711-4986 FAX：092-733-5535

E-mail：seishinhoken-nanbyo.PHB@city.fukuoka.lg.jp

あなた自身のことについておたずねします

問1 あなたの性別を教えてください。(○は1つだけ)

※性的違和を感じている方は、あなたの感じている性に○をつけてください。

- | | | |
|-------|-------|-----------|
| 1. 男性 | 2. 女性 | 3. 答えたくない |
|-------|-------|-----------|

問2 あなたの年齢を教えてください。

満 歳 (令和7年6月1日現在)

問3 あなたがお住まいの区はどこですか。(○は1つだけ)

- | | | | |
|--------|--------|--------|-------|
| 1. 東区 | 2. 博多区 | 3. 中央区 | 4. 南区 |
| 5. 城南区 | 6. 早良区 | 7. 西区 | 8. 市外 |

問4 あなたが現在罹患している疾患名を28～32ページの「指定難病一覧」の中から選んで疾患番号をご記入いただくか、疾患名をご記入ください。

疾患番号 または 疾患名

問4-1 問4でお答えになった疾患が発症したと思われる年齢を教えてください。

満 歳

問4-2 問4でお答えになった疾患の診断がついた年齢を教えてください。

満 歳

問5 あなたが現在罹患している指定難病に関して、最近6ヶ月の医療機関の受療状況を教えてください。(○は1つだけ)

1. 主に入院している(年間 日程度)
2. 入院と通院の半々(入院:年間 日程度, 通院:月 回程度)
3. 主に通院している(月 回程度)
4. 主に往診してもらっている(月 回程度)
5. 入院・通院していない

問6 通院する上での課題や不安に感じることは何ですか。(○はあてはまるものすべて)

1. 近くに医療機関がない
2. 医療機関における夜間・休日の対応が不十分
3. 医療機関における緊急時の対応が不十分
4. 通院費の負担が大きい
5. 通院先の医療機関では満足できる治療が受けられない
6. 通院介助してくれる人がいない・少ない
7. その他()
8. 特にない

問7 あなたは、人工呼吸器を使用していますか。(○は1つだけ)

1. 使用している
2. 使用していない

問8 現在お困りになっている症状は主にどのような症状ですか。(○は3つまで)

1. 痛み
2. 発熱
3. めまい
4. 吐き気
5. 体重の変化
6. かゆみ
7. むくみ
8. 倦怠感
9. 手足に力が入らない
10. 呼吸が苦しい
11. 心臓が苦しい
12. 上手に話せない
13. 耳が聞こえない、聞こえにくい
14. 目が見えない、見えにくい
15. 排尿が困難
16. 排便が困難
17. 関節がこわばる、動かない
18. 食べる・飲むことが困難、できない
19. その他()
20. 特にない

問9 あなたがお持ちの障害者手帳などについてお聞きします。①～⑤のそれぞれについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。⑤は40歳以上の方のみお答えください。

(それぞれあてはまるものに○)

| | | |
|------------------------|----------------------------------|---------------------------------------|
| ① 身体障害者手帳 | 1. 持っている 2. 持っていない | 1級 2級 3級 4級 5級 6級 |
| ② 療育手帳 | 1. 持っている 2. 持っていない | A1 A2 A3 B1 B2 |
| ③ 精神障害者 保健福祉手帳 | 1. 持っている 2. 持っていない | 1級 2級 3級 |
| ④ 障がい支援区分 | 1. 受けている 2. 非該当 3. 申請していない | 区分1 区分2 区分3 区分4 区分5 区分6 |
| ⑤ 要介護認定 (40歳以上の方のみ) | 1. 受けている 2. 非該当 3. 申請していない | 要支援1 要支援2 要介護1 要介護2 要介護3 要介護4 要介護5 |

問9-1は、問9で「①身体障害者手帳」を「1. 持っている」を選ばれた方に
おたずねします

問9-1 あなたの主な障がい (障がいの部位) を教えてください。(○は1つだけ)

- | | |
|----------------|----------------------|
| 1. 視覚障がい | 2. 聴覚障がい |
| 3. 平衡機能障がい | 4. 音声、言語、そしゃく機能障がい |
| 5. 肢体不自由 (上肢) | 6. 肢体不自由 (下肢) |
| 7. 肢体不自由 (体幹等) | 8. 肢体不自由 (全身性) |
| 9. 呼吸器機能障がい | 10. 心臓機能障がい |
| 11. じん臓機能障がい | 12. ぼうこう、直腸又は小腸機能障がい |
| 13. 肝臓機能障がい | 14. その他 () |

問10 主な障がい (障がいの部位) のほかに、重複する障がいがあれば教えてください。
(○はあてはまるものすべて)

- | | |
|----------------------|----------------|
| 1. 主な障がい以外はない | 2. 視覚障がい |
| 3. 聴覚障がい | 4. 平衡機能障がい |
| 5. 音声、言語、そしゃく機能障がい | 6. 肢体不自由 (上肢) |
| 7. 肢体不自由 (下肢) | 8. 肢体不自由 (体幹等) |
| 9. 肢体不自由 (全身性) | 10. 呼吸器機能障がい |
| 11. 心臓機能障がい | 12. じん臓機能障がい |
| 13. ぼうこう、直腸又は小腸機能障がい | 14. 肝臓機能障がい |
| 15. 知的障がい | 16. 精神障がい |
| 17. 発達障がい | 18. 高次脳機能障がい |
| 19. 難病 | 20. その他 () |

問11は、問9で「①身体障害者手帳」を「2. 持っていない」を選ばれた方におたずねします

問11 身体障害者手帳を取得していない理由は何ですか。(○は1つだけ)

1. 制度を知らなかった
2. 対象ではなかった
3. 必要ない(あまり役に立たない)ので申請しなかった
4. 取得するのは気が進まないので申請しなかった
5. その他()

生活状況についておたずねします

問12 あなたの現在のお住まいは次のどれですか。(○は1つだけ)

1. 自分や家族の持ち家
2. 民間の借家や賃貸アパート・マンションなど
3. 市営・県営住宅、公社住宅・UR住宅
4. 障がい者グループホーム
5. 障がい者の入所施設
6. その他()

問13 ご家族などとの同居の状況についておたずねします。

あなたと一緒に暮らしている方はどなたですか。あなたからの続柄でお答えください。(○はあてはまるものすべて)

1. 父親
2. 母親
3. 祖父母
4. 配偶者(夫・妻)
5. 子ども
6. 兄弟姉妹
7. グループホーム、入所施設などの共同生活者
8. その他()
9. 同居者はいない(一人暮らし)

外出の状況などについておたずねします

問16 あなたは、通勤や通学、通所、買い物、通院、レジャーなどの外出を1ヶ月にどのくらいしていますか。付き添い者と一緒に外出する場合も含めてお答えください。(○は1つだけ)

- | | | |
|-----------|-----------|----------|
| 1. 週に4回以上 | 2. 週に3回 | 3. 週に2回 |
| 4. 週に1回 | 5. 月に1~2回 | 6. 外出しない |

問16-1・2は、問16で「1.」~「5.」を選ばれた方におたずねします

問16-1 どのようなところに外出することが多いですか。

(○はあてはまるものすべて)

- | | | |
|--------------|--------------|--------------|
| 1. 仕事 | 2. 通所施設など | 3. 学校 |
| 4. 買い物 | 5. レジャー・スポーツ | 6. 美術館・映画など |
| 7. 親せきや友人を訪問 | 8. 病院・医院など | 9. 役所や相談機関など |
| 10. 旅行・行楽 | 11. 散歩・散策 | 12. 食事・喫茶 |
| 13. その他 () | | |

問16-2 どのような方法で、あるいはどのような移動手段を使って外出しますか。

(○はあてはまるものすべて)

- | | | |
|---------|------------|------------|
| 1. 徒歩 | 2. 自転車・バイク | 3. 自家用車 |
| 4. タクシー | 5. 地下鉄 | 6. 電車 |
| 7. バス | 8. 車いす | 9. その他 () |

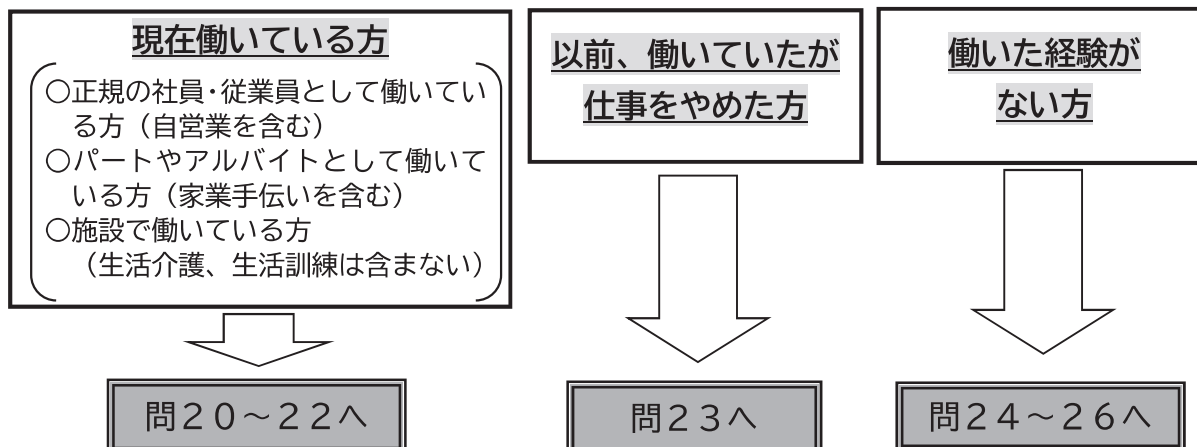
問17 あなたは、外出する時、どのようなことに不便や困難を感じますか。

(○は5つまで)

1. 歩道がない道路に危険を感じる
2. 歩道に段差が多い
3. 視覚障がい者用の信号機、点字ブロックなどの設備が少ない
4. 信号の変化がわかりにくく、危険を感じる
5. 障がい者が安心して利用できる交通機関が少ない
6. ICカードの使い方がわからない
7. 障がい者用の駐車場が少ない
8. 障がい者用トイレが少ない
9. エレベーター、エスカレーターが設置されている施設が少ない
10. エレベーターや障がい者用トイレなどの案内標識が少ない
11. 道路に自転車などの障害物が多い
12. 歩行者や走行自転車のマナーの悪さ
13. 外出に必要な情報が得られない
14. 付き添いをしてくれる人がいない
15. 困った時、まわりの人が助けてくれない
16. まわりの人の目が気になる
17. 外出に費用がかかりすぎる
18. その他 ()
19. 特にない

就労の状況についておたずねします

問20～26は、あなたの現在の就労状況によって回答する質問が異なります。
下記に従ってお進みください。



問20～22は、現在働いている方のみお答えください

問20 あなたの就労形態は何ですか。（○は1つだけ）

1. 自営業主
2. 家族従事者
3. 正規の社員・従業員
4. 臨時・日雇、アルバイト、パート
5. 派遣社員
6. 内職
7. 施設で働いている（就労継続支援事業所）
8. 将来、企業などで働くため、施設に通っている（就労移行支援事業所など）

問21 どのような方法で仕事を探しましたか。（○はあてはまるものすべて）

1. ハローワークからのあっせん（紹介）
2. 障がい者就労支援センターに支援してもらった
3. 地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターに支援してもらった
4. 難病相談支援センターに支援してもらった
5. 学校、各種学校の紹介
6. 職業能力開発施設（職業能力開発校など）の紹介
7. 施設（就労移行支援事業所など）に支援してもらった
8. 求人誌などで自分で探した
9. 家族、親せきの紹介
10. 知り合いの紹介
11. 障がい者団体の紹介
12. 起業した
13. その他（)

問22 あなたの、ふだんの月収（手取り額）はどのくらいですか。賞与などの臨時的に支給されるものは除きます。（○は1つだけ）

- | | |
|-----------------|--------------------|
| 1. 3,000円未満 | 2. 3,000円～5,000円未満 |
| 3. 5,000円～1万円未満 | 4. 1万円～3万円未満 |
| 5. 3万円～5万円未満 | 6. 5万円～10万円未満 |
| 7. 10万円～15万円未満 | 8. 15万円～20万円未満 |
| 9. 20万円～30万円未満 | 10. 30万円以上 |
| 11. 収入はない | |



問20～22を回答した方は、問24へお進みください

問23は、以前働いていたが仕事をやめた方のみお答えください

問23 仕事をやめた原因は何ですか。（○はあてはまるものすべて）

- | |
|---|
| 1. 障がいや病気で身体的に働くことが難しくなったため |
| 2. 職場や通勤経路のバリアフリー化が進んでいなかったため |
| 3. 職場の人間関係が上手くいかなかったため |
| 4. 仕事内容が自分には向いていなかったため |
| 5. 職場で必要な支援を受けることができなかったため |
| 6. 家庭の事情（家事・結婚・育児など）のため |
| 7. 倒産など会社の都合 |
| 8. 会社から解雇されたため |
| 9. 定年退職のため |
| 10. その他（ ） |

問26 どのような働き方や制度が充実すれば難病患者が働きやすいと思いますか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 収入の増加
2. 在宅勤務
3. 短時間勤務などの労働（作業）時間の配慮
4. 調子の悪いときに休みを取りやすくする
5. 配置転換などの人事管理面についての配慮
6. 通院時間の確保・服薬管理など医療上の配慮
7. 仕事（作業）の内容の簡略化などの配慮
8. 仕事（作業）上の援助や本人・周囲への助言を行う者（ジョブコーチなど）による支援
9. 職場復帰のための訓練機会の提供・充実
10. 職業生活・生活全般に関する相談支援の充実（障がい者就労支援センター、障害者就業・生活支援センターなど）
11. 試しにいろいろな仕事（作業）を体験してみる（職場実習など）
12. 障がい者雇用のきっかけづくり（トライアル雇用※）
13. その他（)

※トライアル雇用：約3～6か月間の試行雇用を通じて、企業との間で相互理解を深め、お互いの不安を解消することで、障がいのある方の継続雇用をめざす制度。

| 事業 番号 | サービス名 | サービス内容 | 利用状況 | | 利用意向 | | |
|----------|----------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------|---|-----------------------|
| | | | 利用 した こと がある | 利用 した こと はない | 利用 したい | 今 の と こ ろ 必 要 な い | わ か ら な い |
| ⑦ | 生活介護 | 常時介護を必要とする人に、施設で日中の介護などを行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑧ | 自立訓練 | 身体機能、生活能力の向上のために必要な訓練を行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑨ | 就労移行支援 | 一般企業への就職を希望する人に訓練を行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑩ | 就労継続支援 (A型) | 通所により、雇用契約に基づく就労の機会を提供する。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑪ | 就労継続支援 (B型) | 通所により、就労の機会や生産活動の機会を提供する。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑫ | 就労定着支援 | 企業、自宅等への訪問や体調管理などに関する課題の解決に向けた支援を実施する。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑬ | 自立生活援助 | 定期的に居宅を訪問し、食事、洗濯などの課題や体調の変化や通院の状況などについて確認を行い、必要な助言などを行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑭ | グループホーム | 地域で共同生活を営む住居において日常生活上の相談、介護などの支援を行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑮ | 日中一時支援 | 介護者が疾病等により、一時的に介護できない場合に、施設等において日中預かり、日常生活の支援を行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑯ | 日常生活用具 | 障がい者（児）の日常生活の利便を図るための用具の給付を行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ⑰ | 補装具 | 身体上の障がいを補うための「補装具」の購入や修理にかかる費用の支給を行う。 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |

問29 ①～⑰のサービス・事業の中で、サービスの量が不足していたり、利用対象・範囲の拡大などを図るべきだと思うものがありますか。(○は1つだけ)

1. ある

2. ない

3. わからない

問29-1は、問29で「1.」を選ばれた方におたずねします

問29-1 それはどのサービス・事業ですか。優先度が高いと思うものを3つまで選んでください。(事業番号は①～⑰の数字を記入してください)

| 事業番号 | 選んだ理由 |
|------|-------|
| | |
| | |
| | |

今後の暮らし方についておたずねします

問30 あなたは、今後（親なき後を含む）、どのように暮らしたいと思いますか。
（○は1つだけ）

1. 一人で暮らしたい
2. 家族と一緒に暮らしたい
3. グループホームなどの地域で共同生活できる住居で暮らしたい
4. 障がい者施設に入所したい
5. 高齢者施設に入所したい
6. その他（)
7. わからない

問31 自宅やグループホームなどで生活するためには、どのような条件が必要だと思えますか。

（○は3つまで）

1. 昼間の介護を頼める人がいること
2. 夜間の介護を頼める人がいること
3. 調理や掃除、洗濯などの家事の手伝いを頼める人がいること
4. 介護を受けながら日中活動を行う施設に通えること
5. 就労や生活の自立、機能の回復へ向けて訓練を受けられる施設に通えること
6. 就労継続支援事業所（A型、B型）で働けること
7. 短期入所など緊急時に宿泊できるところがあること
8. 外出介護を頼める人（ガイドヘルパー）のサービスがあること
9. 主治医や医療機関が近くにあること
10. 仕事があること
11. 家族と同居できること
12. グループホームなどの仲間と共同生活できる場があること
13. 地域で何でも相談できる相談員や相談窓口があること
14. スーパーや銀行などの生活に必要な機関が近くにあること
15. その他（)
16. 特にない

情報収集や相談についておたずねします

問32 あなたは、生活に関することで、福岡市からどのような情報が知りたいですか。
(○はあてはまるものすべて)

1. 障がい者に関わる福祉制度などのこと
2. 居宅介護などの在宅で利用できるサービスに関する事
3. 通所施設などの日中活動の情報に関する事
4. グループホーム、入所施設に関する事
5. 困ったときに相談ができる窓口や相談機関のこと
6. 仕事の選び方などの就職に関する事
7. 同じ疾患の患者との交流の場に関する事
8. 文化・スポーツ・レクリエーション、レジャーなどの余暇活動に関する事
9. 災害時の避難の仕方などの災害対策に関する事
10. 患者会や当事者団体のこと
11. ボランティア団体などのこと
12. その他 ()
13. 特にない

問33 福岡市が実施している福祉施策について、あなたが知る手掛かりとなっているのは、次のどれですか。(○はあてはまるものすべて)

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 市政だより | 2. 新聞 |
| 3. テレビ・ラジオ | 4. ホームページ |
| 5. 団体の機関紙など | 6. 区役所の福祉・介護保険課 |
| 7. 保健福祉センター(区役所の健康課) | 8. 障がい者更生相談所 |
| 9. 民生委員・児童委員 | 10. 障がい者相談員 |
| 11. 通所または入所している施設 | 12. あいあいセンター |
| 13. 区障がい者基幹相談支援センター | 14. 計画相談支援事業所 |
| 15. 福岡市情報プラザ(福岡市役所1階) | 16. 居宅介護や外出の支援をするヘルパーなど |
| 17. 手話放送、字幕放送 | 18. その他 () |
| 19. 特にない | |

問34 あなたは、今の生活の中で困っていることや心配なこと、悩んでいることがありますか。(○は3つまで)

- | | |
|------------------------|-----------------|
| 1. 身体、心の健康や障がいのこと | 2. 家族のこと |
| 3. 生活費などの経済的なこと | 4. 障がい福祉サービスのこと |
| 5. 住まいのこと | |
| 6. 通っているまたは入所している施設のこと | |
| 7. 仕事のこと | 8. 老後や将来のこと |
| 9. その他 () | 10. 特にない |

問35 福岡市には、障がいのある方からのさまざまな相談事に応じる窓口として、次のような窓口があります。

あなたは、これらの相談窓口があることを知っていましたか。また、利用したことがありますか。

さらに、「利用したことがある」を選ばれた方は、その時の満足度はどうでしたか。①～⑩の項目ごとに、認知度、利用状況、満足度のそれぞれについて○をつけてください。

| | 認知度 | | 利用状況 | | 満足度 | | | |
|---|-------|------|-----------|-----------|--------|----------|------------|-------|
| | 知っている | 知らない | 利用したことがある | 利用したことはない | 満足している | やや満足している | あまり満足していない | 不満である |
| 記入例 | ① | 2 | ① | 2 | 1 | ② | 3 | 4 |
| ①保健福祉センター (区役所の健康課) 〔療養生活などに関する相談に対応する〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ②区役所の福祉・介護保険課 〔障がい福祉サービスの利用などに関する相談に対応する〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | 認知度 | | 利用状況 | | 満足度 | | | |
|---|-------|------|-----------|-----------|--------|----------|------------|-------|
| | 知っている | 知らない | 利用したことがある | 利用したことはない | 満足している | やや満足している | あまり満足していない | 不満である |
| ③福岡市難病相談支援センター 〔難病の方の専門相談窓口として日常生活における相談支援や就労支援などを行う〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ④あいあいセンター 〔心身障がい福祉センター） 子どもの発達に関する相談支援や成人の障がい者の社会生活や就労支援などを行う〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ⑤区障がい者基幹相談支援センター 〔市内14か所のセンターで、障がいがある人の在宅生活全般に関する相談支援を行う〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ⑥福岡市障がい者110番 〔差別の解消や、権利擁護に関する相談などに対応する〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ⑦身体障がい者相談員、知的障がい者相談員 〔障がいのある人の日常生活の問題について、地域の相談員が相談に対応する〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ⑧民生委員・児童委員 〔障がいのある人の日常生活の問題について、身近な地域で民生委員・児童委員が相談に対応する〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ⑨障がい者就労支援センター 〔障がいのある人や家族、企業などの相談に応じ、「ジョブコーチ」を派遣したり、職場を開拓するなどの支援を行う〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ⑩社会福祉協議会 〔生活福祉資金の貸付や日常生活への支援、ボランティア利用など、様々な生活の相談に対応する〕 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 |

地域とのかかわりについておたずねします

問36 あなたのご近所の方との関係は、次のどれに近いですか。(○は1つだけ)

1. 何か困ったときに助け合う親しい人がいる
2. たまに家を訪問し合う人がいる
3. 立ち話をする程度の人ならいる
4. あいさつをする程度の人ならいる
5. ほとんど付き合いはない

問37 ここ2～3年の間、地域での行事（町内会などが実施する防災訓練、夏祭りなど）に参加したことがありますか。(○は1つだけ)

1. 参加している
2. たまに参加している
3. ほとんど参加していない
4. 参加していない
5. そのような行事があることを知らない

問38 あなたは、地域の方が何かボランティア活動をしたいと思っている場合、どのような支援・交流があったらいいと思いますか。(○はあてはまるものすべて)

1. 簡単な身の周りの世話をする
2. 外出時に付き添う
3. 普段から定期的に声かけなどをする
4. 相談相手になる
5. 世間話をして一緒に過ごす
6. 地域の行事やイベントと一緒に参加する
7. 趣味やスポーツ活動を一緒にする
8. 災害時の支援
9. その他 ()
10. 特にない

防災についておたずねします

問39 あなたが、地震などの災害が発生したときに、困ることや不安なことは何ですか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 災害の情報をする方法がない
2. 助けを求めする方法がない
3. 近くに助けてくれる人がいない
4. 一人では避難できない
5. 避難所の設備が障がいに対応しているか不安
6. 避難所で必要な支援が受けられるか不安
7. 避難所でほかの人と一緒に過ごすのが難しい
8. 薬や医療的ケアを確保できるかどうか不安
9. 医療機器の電源確保が心配
10. 特にない
11. その他 ()
12. わからない

問40 あなたは、災害に対してどのような備えをしていますか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 日頃から家族で災害時の対応を話し合っている
2. 非常時持ち出し品の用意、非常食などの備蓄をしている
3. 疾病などで必要な薬や医療機関の連絡先などを備えている
4. 近所の人や知人などに、災害が発生した時の助けをお願いしている
5. 「避難行動要支援者名簿」に登録している
6. 避難先を確保している
7. その他 ()
8. 特にない

問4 1 あなたが、水害や地震などの災害が発生したときに、安全の確保などで頼れる人はどなたですか。(○はあてはまるものすべて)

- | | |
|-------------|-------------------------|
| 1. 同居の家族 | 2. 同居している家族以外の親族 |
| 3. 友人・知人 | 4. 福祉サービスの事業者 |
| 5. その他 () | 6. 頼る必要がない(自力で避難などができる) |
| 7. 頼れる人がいない | |

問4 2 あなたは、福岡市は安全・安心のための社会環境整備ができていると感じていますか。(○は1つだけ)

- | | |
|-------------------|------------------|
| 1. 感じている | 2. どちらかといえば感じている |
| 3. どちらかといえば感じていない | 4. 感じていない |
| 5. わからない | |

差別や人権についておたずねします

問43 あなたは、ここ2～3年の間に、疾患があるため、差別を受けたりいやな思いをしたことがありますか。(○は1つだけ)

1. ある

2. ない

問43-1は、問43で「1.」を選ばれた方におたずねします

問43-1 どのようなことで、いやな思いをしましたか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 病院・診療所などで診察を断られた
2. バス、電車、タクシーなどの乗車拒否にあった
3. 家を借りる時に不動産業者や家主に断られた
4. ホテル・旅館、公衆浴場、飲食店などを利用することを断られた
5. 疾患を理由とした不採用や解雇
6. 役所の窓口に行ったとき、職員の対応で不愉快な思いをした
7. 相談機関・相談窓口に行ったとき、職員の対応で不愉快な思いをした
8. 学校、職場、施設などで不当な扱いを受けた
9. 居宅介護や外出の支援をするヘルパーなどの対応で不愉快な思いをした
10. 入所・通所している施設職員及び他の利用者の対応で不愉快な思いをした
11. バス、電車、タクシーの乗員の対応で不愉快な思いをした
12. 近所の人達の対応で不愉快な思いをした
13. その他 ()
14. 思い出せない

問4 4 難病患者を含め、障がい者に関する事柄で、特に人権上問題があると思われるのはどのようなことですか。(○は3つまで)

1. 障がい者の意見や行動が尊重されないこと（結婚、就職に際しての周囲の反対など）
2. 差別的な言動を受けること
3. 聴覚や視覚に障がいのある人などへ必要な情報を伝える配慮が足りないこと
4. 人々の障がい者に対する理解を深める機会が少ないこと
5. 道路の段差や建物の階段など外出先での不便が多いこと
6. 働ける場所や能力を発揮する機会が少ないこと
7. 住宅を容易に借りることができないこと
8. 就職・職場で不利な扱いを受けること
9. 役所の窓口において不当な扱いを受けること
10. 病院や福祉施設において不当な扱いや虐待を受けること
11. 使える在宅サービスや福祉施設・病院が少ないこと
12. 学校の受け入れ体制が不十分なこと
13. 詐欺や悪徳商法の被害を受けやすいこと
14. スポーツ・文化活動・地域活動に気軽に参加できないこと
15. その他（)
16. 特にない

福祉施策全般についておたずねします

問45 難病患者を含め、障がいのある人が暮らしやすい社会をつくるために、国や県、市に、特に力を入れてほしいと思うことは何ですか。(○は3つまで)

1. 障がい者に配慮した保健、医療体制及び医療費公費負担制度の充実
2. 就労支援の充実（働くための訓練や職場定着など）
3. 施設で働ける場（就労継続支援事業所など）の充実
4. 居宅介護や移動支援など、在宅生活支援サービスの充実
5. 年金など、所得保障の充実
6. グループホームなどの地域で共同生活できる住まいの整備
7. 困ったときにいつでも専門職員が相談に応じてくれる体制の充実
8. 乳幼児期から成人期までの支援を一貫して実施できる仕組みづくり
9. 障がい者にやさしいまちづくりの推進（バリアフリーの推進など）
10. 文化・スポーツなどを通じた社会参加の支援
11. 障がい者に対する社会全体の理解を深めるための啓発や教育の充実
12. 介護や訓練が受けられる施設（入所・通所）の充実
13. 行政自体の設備や手続きなどを含めたバリアフリーの推進
14. その他（）
15. 特にない
16. わからない

問46 難病患者を含め、障がいのある人が暮らしやすい社会をつくるために、地域社会や企業に、特に力を入れてほしいと思うことは何ですか。(○は3つまで)

1. 障がいに対する理解を深める
2. 障がい者をはじめ、困っている人を支える地域活動やボランティア活動を活発にする
3. 地域の行事やイベントに障がい者が参加しやすいよう配慮する
4. 電車やバスなどの公共交通機関や建物、店舗、住居などを障がい者が利用しやすいようにつくる
5. 企業で障がい者を積極的に雇用する
6. 障がい者施設などで作ったものを購入する
7. その他（）
8. 特にない
9. わからない

問47 あなたは、福岡市は障がいのある人が暮らしやすいまちだと感じていますか。
(○は1つだけ)

1. 感じている
2. どちらかといえば感じている
3. どちらかといえば感じていない
4. 感じていない
5. わからない

問48 障がい者福祉についてご意見がありましたら、自由に記入してください。

◎この調査票はどなたが回答しましたか。(○は1つだけ)

1. 本人が全部回答した
2. 他の方が本人の意思を確認しながら回答した
3. 本人の意思を確認するのは困難であり、他の方が回答した
4. その他 ()

「2. 他の方が本人の意思を確認しながら回答した」
「3. 本人の意思を確認するのは困難であり、他の方が回答した」
を選ばれた方におたずねします

◎この調査票を回答した方の続柄は何ですか。調査票のあて名の方からみた続柄をお答えください。(○は1つだけ)

1. 父親
2. 母親
3. 祖父母
4. 配偶者 (夫・妻)
5. 子ども
6. 兄弟姉妹
7. その他の家族
8. サービス事業者 (ホームヘルパーなど)
9. その他 ()

全員におたずねします

◎調査票への回答にあたって、困ったことやその他何かご意見がありましたら、ご自由にお書きください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

指定難病一覧

○令和7年4月1日現在

| 番号 | 病名 | 番号 | 病名 |
|----|----------------------------|----|------------------|
| 1 | 球脊髄性筋萎縮症 | 40 | 高安動脈炎 |
| 2 | 筋萎縮性側索硬化症 | 41 | 巨細胞性動脈炎 |
| 3 | 脊髄性筋萎縮症 | 42 | 結節性多発動脈炎 |
| 4 | 原発性側索硬化症 | 43 | 顕微鏡的多発血管炎 |
| 5 | 進行性核上性麻痺 | 44 | 多発血管炎性肉芽腫症 |
| 6 | パーキンソン病 | 45 | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 |
| 7 | 大脳皮質基底核変性症 | 46 | 悪性関節リウマチ |
| 8 | ハンチントン病 | 47 | バージャー病 |
| 9 | 神経有棘赤血球症 | 48 | 原発性抗リン脂質抗体症候群 |
| 10 | シャルコー・マリー・トゥース病 | 49 | 全身性エリテマトーデス |
| 11 | 重症筋無力症 | 50 | 皮膚筋炎／多発性筋炎 |
| 12 | 先天性筋無力症候群 | 51 | 全身性強皮症 |
| 13 | 多発性硬化症／視神経脊髄炎 | 52 | 混合性結合組織病 |
| 14 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー | 53 | シェーグレン症候群 |
| 15 | 封入体筋炎 | 54 | 成人発症スチル病 |
| 16 | クドウ・深瀬症候群 | 55 | 再発性多発軟骨炎 |
| 17 | 多系統萎縮症 | 56 | ベーチェット病 |
| 18 | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) | 57 | 特発性拡張型心筋症 |
| 19 | ライソゾーム病 | 58 | 肥大型心筋症 |
| 20 | 副腎白質ジストロフィー | 59 | 拘束型心筋症 |
| 21 | ミトコンドリア病 | 60 | 再生不良性貧血 |
| 22 | もやもや病 | 61 | 自己免疫性溶血性貧血 |
| 23 | プリオン病 | 62 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症 |
| 24 | 亜急性硬化性全脳炎 | 63 | 免疫性血小板減少症 |
| 25 | 進行性多発性白質脳症 | 64 | 血栓性血小板減少性紫斑病 |
| 26 | HTLV-1 関連脊髄症 | 65 | 原発性免疫不全症候群 |
| 27 | 特発性基底核石灰化症 | 66 | IgA 腎症 |
| 28 | 全身性アミロイドーシス | 67 | 多発性嚢胞腎 |
| 29 | ウルリッヒ病 | 68 | 黄色靭帯骨化症 |
| 30 | 遠位型ミオパチー | 69 | 後縦靭帯骨化症 |
| 31 | バスレムミオパチー | 70 | 広範脊柱管狭窄症 |
| 32 | 自己貪食空胞性ミオパチー | 71 | 特発性大腿骨頭壊死症 |
| 33 | シュワルツ・ヤンペル症候群 | 72 | 下垂体性 ADH 分泌異常症 |
| 34 | 神経線維腫症 | 73 | 下垂体性 TSH 分泌亢進症 |
| 35 | 天疱瘡 | 74 | 下垂体性 PRL 分泌亢進症 |
| 36 | 表皮水疱症 | 75 | クッシング病 |
| 37 | 膿疱性乾癬(汎発型) | 76 | 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 |
| 38 | スティーヴンス・ジョンソン症候群 | 77 | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 |
| 39 | 中毒性表皮壊死症 | 78 | 下垂体前葉機能低下症 |

| 番号 | 病名 | 番号 | 病名 |
|-----|----------------------|-----|---------------------------------|
| 79 | 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） | 121 | 脳内鉄沈着神経変性症 |
| 80 | 甲状腺ホルモン不応症 | 122 | 脳表ヘモジデリン沈着症 |
| 81 | 先天性副腎皮質酵素欠損症 | 123 | HTRA1 関連脳小血管病 |
| 82 | 先天性副腎低形成症 | 124 | 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 |
| 83 | アジソン病 | 125 | 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 |
| 84 | サルコイドーシス | 126 | ペリー病 |
| 85 | 特発性間質性肺炎 | 127 | 前頭側頭葉変性症 |
| 86 | 肺動脈性肺高血圧症 | 128 | ビッカースタッフ脳幹脳炎 |
| 87 | 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 | 129 | 痙攣重積型（二相性）急性脳症 |
| 88 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 130 | 先天性無痛無汗症 |
| 89 | リンパ脈管筋腫症 | 131 | アレキサンダー病 |
| 90 | 網膜色素変性症 | 132 | 先天性核上性球麻痺 |
| 91 | バッド・キアリ症候群 | 133 | メビウス症候群 |
| 92 | 特発性門脈圧亢進症 | 134 | 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 |
| 93 | 原発性胆汁性胆管炎 | 135 | アイカルディ症候群 |
| 94 | 原発性硬化性胆管炎 | 136 | 片側巨脳症 |
| 95 | 自己免疫性肝炎 | 137 | 限局性皮質異形成 |
| 96 | クローン病 | 138 | 神経細胞移動異常症 |
| 97 | 潰瘍性大腸炎 | 139 | 先天性大脳白質形成不全症 |
| 98 | 好酸球性消化管疾患 | 140 | ドラベ症候群 |
| 99 | 慢性特発性偽性腸閉塞症 | 141 | 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん |
| 100 | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 | 142 | ミオクロニー欠神てんかん |
| 101 | 腸管神経節細胞僅少症 | 143 | ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん |
| 102 | ルビンシュタイン・テイビ症候群 | 144 | レノックス・ガストー症候群 |
| 103 | CFC 症候群 | 145 | ウエスト症候群 |
| 104 | コステロ症候群 | 146 | 大田原症候群 |
| 105 | チャージ症候群 | 147 | 早期ミオクロニー脳症 |
| 106 | クリオピリン関連周期熱症候群 | 148 | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん |
| 107 | 若年性特発性関節炎 | 149 | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 |
| 108 | TNF 受容体関連周期性症候群 | 150 | 環状 20 番染色体症候群 |
| 109 | 非典型溶血性尿毒症症候群 | 151 | ラスムッセン脳炎 |
| 110 | ブラウ症候群 | 152 | PCDH19 関連症候群 |
| 111 | 先天性ミオパチー | 153 | 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 |
| 112 | マリネスコ・シェーグレン症候群 | 154 | 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症 |
| 113 | 筋ジストロフィー | 155 | ランドウ・クレフナー症候群 |
| 114 | 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 | 156 | レット症候群 |
| 115 | 遺伝性周期性四肢麻痺 | 157 | スタージ・ウェーバー症候群 |
| 116 | アトピー性脊髄炎 | 158 | 結節性硬化症 |
| 117 | 脊髄空洞症 | 159 | 色素性乾皮症 |
| 118 | 脊髄髄膜瘤 | 160 | 先天性魚鱗癬 |
| 119 | アイザックス症候群 | 161 | 家族性良性慢性天疱瘡 |
| 120 | 遺伝性ジストニア | 162 | 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） |

| 番号 | 病名 | 番号 | 病名 |
|-----|----------------------|-----|----------------------------|
| 163 | 特発性後天性全身性無汗症 | 205 | 脆弱X症候群関連疾患 |
| 164 | 眼皮膚白皮症 | 206 | 脆弱X症候群 |
| 165 | 肥厚性皮膚骨膜症 | 207 | 総動脈幹遺残症 |
| 166 | 弾性線維性仮性黄色腫 | 208 | 修正大血管転位症 |
| 167 | マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 | 209 | 完全大血管転位症 |
| 168 | エーラス・ダンロス症候群 | 210 | 単心室症 |
| 169 | メンケス病 | 211 | 左心低形成症候群 |
| 170 | オクシピタル・ホーン症候群 | 212 | 三尖弁閉鎖症 |
| 171 | ウィルソン病 | 213 | 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 |
| 172 | 低ホスファターゼ症 | 214 | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 |
| 173 | VATER 症候群 | 215 | ファロー四徴症 |
| 174 | 那須・ハコラ病 | 216 | 両大血管右室起始症 |
| 175 | ウィーバー症候群 | 217 | エプスタイン病 |
| 176 | コフィン・ローリー 症候群 | 218 | アルポート症候群 |
| 177 | ジュベール症候群関連疾患 | 219 | ギャロウェイ・モフト症候群 |
| 178 | モワット・ウィルソン症候群 | 220 | 急速進行性糸球体腎炎 |
| 179 | ウィリアムズ症候群 | 221 | 抗糸球体基底膜腎炎 |
| 180 | ATR-X症候群 | 222 | 一次性ネフローゼ症候群 |
| 181 | クルーゾン症候群 | 223 | 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 |
| 182 | アペール症候群 | 224 | 紫斑病性腎炎 |
| 183 | ファイファー症候群 | 225 | 先天性腎性尿崩症 |
| 184 | アントレー・ビクスラー症候群 | 226 | 間質性膀胱炎（ハンナ型） |
| 185 | コフィン・シリズ症候群 | 227 | オスラー病 |
| 186 | ロスムンド・トムソン症候群 | 228 | 閉塞性細気管支炎 |
| 187 | 歌舞伎症候群 | 229 | 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性） |
| 188 | 多脾症候群 | 230 | 肺胞低換気症候群 |
| 189 | 無脾症候群 | 231 | α 1-アンチトリプシン欠乏症 |
| 190 | 鰓耳腎症候群 | 232 | カーニー複合 |
| 191 | ウェルナー症候群 | 233 | ウォルフラム症候群 |
| 192 | コケイン症候群 | 234 | ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。） |
| 193 | プラダー・ウィリ症候群 | 235 | 副甲状腺機能低下症 |
| 194 | ソトス症候群 | 236 | 偽性副甲状腺機能低下症 |
| 195 | ヌーナン症候群 | 237 | 副腎皮質刺激ホルモン不応症 |
| 196 | ヤング・シンプソン症候群 | 238 | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 |
| 197 | 1 p36 欠失症候群 | 239 | ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 |
| 198 | 4p 欠失症候群 | 240 | フェニルケトン尿症 |
| 199 | 5p 欠失症候群 | 241 | 高チロシン血症 1 型 |
| 200 | 第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群 | 242 | 高チロシン血症 2 型 |
| 201 | アンジェルマン症候群 | 243 | 高チロシン血症 3 型 |
| 202 | スミス・マギニス症候群 | 244 | メープルシロップ尿症 |
| 203 | 22q11.2 欠失症候群 | 245 | プロピオン酸血症 |
| 204 | エマヌエル症候群 | 246 | メチルマロン酸血症 |

| 番号 | 病名 | 番号 | 病名 |
|-----|------------------------------|-----|-------------------------------|
| 247 | イソ吉草酸血症 | 289 | クローンカイト・カナダ症候群 |
| 248 | グルコーストランスポーター1欠損症 | 290 | 非特異性多発性小腸潰瘍症 |
| 249 | グルタル酸血症1型 | 291 | ヒルシスプルング病（全結腸型又は小腸型） |
| 250 | グルタル酸血症2型 | 292 | 総排泄腔外反症 |
| 251 | 尿素サイクル異常症 | 293 | 総排泄腔遺残 |
| 252 | リジン尿性蛋白不耐症 | 294 | 先天性横隔膜ヘルニア |
| 253 | 先天性葉酸吸収不全 | 295 | 乳幼児肝巨大血管腫 |
| 254 | ポルフィリン症 | 296 | 胆道閉鎖症 |
| 255 | 複合カルボキシラーゼ欠損症 | 297 | アラジール症候群 |
| 256 | 筋型糖原病 | 298 | 遺伝性膵炎 |
| 257 | 肝型糖原病 | 299 | 嚢胞性線維症 |
| 258 | ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症 | 300 | I g G 4 関連疾患 |
| 259 | レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症 | 301 | 黄斑ジストロフィー |
| 260 | シトステロール血症 | 302 | レーベル遺伝性視神経症 |
| 261 | タンジール病 | 303 | アッシャー症候群 |
| 262 | 原発性高カイロミクロン血症 | 304 | 若年発症型両側性感音難聴 |
| 263 | 脳腱黄色腫症 | 305 | 遅発性内リンパ水腫 |
| 264 | 無βリポタンパク血症 | 306 | 好酸球性副鼻腔炎 |
| 265 | 脂肪萎縮症 | 307 | カナバン病 |
| 266 | 家族性地中海熱 | 308 | 進行性白質脳症 |
| 267 | 高I g D症候群 | 309 | 進行性ミオクロームステんかん |
| 268 | 中條・西村症候群 | 310 | 先天異常症候群 |
| 269 | 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 | 311 | 先天性三尖弁狭窄症 |
| 270 | 慢性再発性多発性骨髄炎 | 312 | 先天性僧帽弁狭窄症 |
| 271 | 強直性脊椎炎 | 313 | 先天性肺静脈狭窄症 |
| 272 | 進行性骨化性線維異形成症 | 314 | 左肺動脈右肺動脈起始症 |
| 273 | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 | 315 | ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症 |
| 274 | 骨形成不全症 | 316 | カルニチン回路異常症 |
| 275 | タナトフォリック骨異形成症 | 317 | 三頭酵素欠損症 |
| 276 | 軟骨無形成症 | 318 | シトリン欠損症 |
| 277 | リンパ管腫症/ゴーハム病 | 319 | セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症 |
| 278 | 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変） | 320 | 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症 |
| 279 | 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変） | 321 | 非ケトーシス型高グリシン血症 |
| 280 | 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変） | 322 | β-ケトチオラーゼ欠損症 |
| 281 | クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群 | 323 | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 |
| 282 | 先天性赤血球形成異常性貧血 | 324 | メチルグルタコン酸尿症 |
| 283 | 後天性赤芽球癆 | 325 | 遺伝性自己炎症疾患 |
| 284 | ダイヤモンド・ブラックファン貧血 | 326 | 大理石骨病 |
| 285 | ファンコニ貧血 | 327 | 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） |
| 286 | 遺伝性鉄芽球性貧血 | 328 | 前眼部形成異常 |
| 287 | エプスタイン症候群 | 329 | 無虹彩症 |
| 288 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | 330 | 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症 |

| 番号 | 病名 |
|-----|--------------------------------------|
| 331 | 特発性多中心性キャスルマン病 |
| 332 | 膠様滴状角膜ジストロフィー |
| 333 | ハッチンソン・ギルフォード症候群 |
| 334 | 脳クレアチン欠乏症候群 |
| 335 | ネフロン癆 |
| 336 | 家族性低 β リポタンパク血症 1(ホモ接合体) |
| 337 | ホモシスチン尿症 |
| 338 | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 |
| 339 | MECP2 重複症候群 |
| 340 | 線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。） |
| 341 | TRPV4 異常症 |
| 342 | LMNB1 関連大脳白質脳症 |
| 343 | PURA 関連神経発達異常症 |
| 344 | 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症 |
| 345 | 乳児発症 STING 関連血管炎 |
| 346 | 原発性肝外門脈閉塞症 |
| 347 | 出血性線溶異常症 |
| 348 | 口ウ症候群 |

