

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にありませんので、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**：**問**で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

番号の欄が白の場合は、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	病気
2	仕事
3	人間関係

または

①	病気
②	仕事
3	人間関係

④	ない
---	----

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	医療機関に入院している

問 4-2 (3ページ) へ

問 5 (4ページ) へ

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 あなたの住まいの種類は次のどれですか。(○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・官公庁や雇い主
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。
(○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。(○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11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。(○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
6	高齢である
7	その他 ()
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。（○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
2	() 歳
3	不明

問7

(5ページ) へ

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。（○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。（○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。(〇はア、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)	ウ 精神障害者保健福祉手帳	
1	1	1	持っている
2	2	2	申請中
3	3	3	持っていない

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。(〇はいくつでも)
 (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	音声機能・言語機能・ 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(脳原性運動機能障害) <small>※脳性麻痺または乳幼児期以前に発現した脳性麻痺 と類似の症状のある方</small>	内部障害 (心臓、じん臓、呼吸器、 ぼうこうまたは直腸、小腸、 肝臓の機能の障害、免疫機能障害)	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1級	1	1	/	/	1	1	1	1	1
2級	2	2	/	/	2	2	2	2	2
3級	3	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	/
6級	6	6	/	/	6	6	6	6	/
7級	/	/	/	/	7	7	7	7	/
不明	8	8	8	8	8	8	8	8	8

(2) 手帳に記載された
障害の程度

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）

通院している	通院していない
1	2

問 9 (7ページ) 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
どれぐらいですか。（○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	都外の医療機関
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。(○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、どれぐらいですか。(○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 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、対応できる医師がないため利用できない
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。(○はいくつでも)

1	心身障害者医療費助成(マル障)
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 スムーズにはできない	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	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

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

就労の状況

問 17 あなたは令和5年10月11日（調査基準日）現在、収入を伴う仕事をしていますか。（○は1つだけ）

1	仕事をしている（一般就労など）
2	仕事をしている（就労継続支援A型・B型、就労移行支援で働いている ※福祉的就労）
3	仕事をしている（生活介護での生産活動）
4	仕事をしていない

問17-4 (13ページ) へ

※福祉的就労とは一般就労（企業などへ就職し、雇用契約を結んで働くこと）が難しい障害のある方が、障害福祉サービスの中で就労の機会を選択しながら働くことです。障害者総合支援法に基づく就労継続支援事業所などで作業をおこないます。

問 17-1 現在、企業や公的機関などで働いていない（一般就労していない）理由は何ですか。（○は3つまで）

1	自分が希望する仕事内容や労働条件に当てはまる仕事がない
2	病状が重く、企業などで働くことができないため
3	健康面・体力面に不安があるため
4	人間関係を築くことが難しいため
5	受け入れてくれる職場が見つからないため
6	会社倒産、人員整理など
7	学校などで勉強しているため
8	家庭の都合（結婚、育児、介護など）
9	高齢のため（定年を含む）
10	企業や公的機関などで働く必要がないため
11	企業や公的機関などで働きたくないため
12	その他（ ）

問 17-2 あなたは、過去企業や公的機関で働いたこと（パート、アルバイト等を含む。）がありますか。（○は1つだけ）

1	ある
2	ない
3	わからない

問 17 で「1 仕事をしている」を選んだ方に伺います。

問 17-4 あなたの雇用形態は何ですか。(○はいくつでも)

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 17-5 1 週間の就労日数はどのくらいですか。(○は1つだけ)

1	1日
2	2日
3	3日
4	4日
5	5日以上

問 17-6 1 週間の労働時間は、どのくらいですか。(○は1つだけ)
* 休憩時間は除く

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

問 17-7

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。(〇は1つだけ)

1	難病の確定診断を受ける前
2	難病の確定診断を受けた後
3	わからない

問 17-7-1

どこ(誰)の支援を受けて現在の仕事に就きましたか。(〇はいくつでも)

1	ハローワーク(公共職業安定所)
2	民間の職業紹介会社
3	難病相談・支援センター
4	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
5	学校
6	家族
7	知人
8	就労移行支援事業所等
9	福祉団体(障害者団体、福祉活動をしているNPO法人など)
10	その他()
11	支援は受けなかった

問 17-8

現在の仕事に就いてからの期間はどれぐらいですか。(〇は1つだけ)

1	3か月未満
2	3か月～6か月未満
3	6か月～1年未満
4	1年～3年未満
5	3年～5年未満
6	5年～10年未満
7	10年以上

(次ページ)へ

経済基盤

問 18

- (1) 令和4年中のあなたご自身の収入の種類をお答えください。
 (2) また、そのうち主なもの1つの選択肢番号を にご記入ください。

(1)														(2)	
賃金・給料	事業所得	内職収入	家賃・地代	利子・配当	仕送り・小遣い	養育費・感謝料	年金・恩給	生活保護費	手当	雇用保険	保険金・補償金	作業所等の工賃	その他の収入	収入はなかった	主なもの 1つ記入
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	

問 18-1

【年金・恩給の収入がある人にお聞きします】
 令和4年中における年金・恩給の収入額はいくらですか
 (○は1つだけ)

【年金・恩給】	
1	20万円未満
2	20～40万円未満
3	40～60万円未満
4	60～80万円未満
5	80～100万円未満
6	100万円以上

問 18-2

【手当の収入がある人にお聞きします】
 令和4年中における手当の収入額は
 いくらですか。
 (○は1つだけ)

【手 当】	
1	20万円未満
2	20～40万円未満
3	40～60万円未満
4	60～80万円未満
5	80～100万円未満
6	100万円以上

問 19

あなた令和4年中の収入額はいくらですか。(○は1つだけ)

1	収入なし	8	300～400万円未満
2	50万円未満	9	400～500万円未満
3	50～100万円未満	10	500～600万円未満
4	100～150万円未満	11	600～700万円未満
5	150～200万円未満	12	700～1,000万円未満
6	200～250万円未満	13	1,000～1,500万円未満
7	250～300万円未満	14	1,500万円以上

※収入額には、ご自身で働いて得た収入や就労継続支援事業所などからの収入のほか、あなたの年金・手当による収入や家族からの仕送りや小遣いを含みますが、生活保護費は除きます。

社会参加等

問 20 あなたはこの1年間、平日の日中は主にどこで過ごしましたか。
(○は1つだけ)

1	自分の家
2	職場（福祉的就労の施設を除く）
3	職場（福祉的就労の施設）
4	学校
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）
6	入所施設・病院
7	その他（ ）

問 20-1 あなたは、現在利用している施設に満足していますか。(○は1つだけ)

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

問 21 あなたはこの1年間、趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動をしましたか。(○はいくつでも)

活動をした	1	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物
	2	健康維持等を目的とした運動、スポーツ活動
	3	旅行やアウトドアなどの余暇活動
	4	学習活動（オンライン参加含む）
	5	趣味の習い事やサークル活動
	6	ボランティア活動
	7	障害者団体での活動
	8	その他（ ）
	9	活動をしたいと思うものはあるが体調等の理由で参加できない
	10	何か活動をしたいと思うが参加したいものが見つからない
	11	活動をしたいと思わない

障害者総合支援法による障害福祉サービス等

問 26

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。(○はいくつでも)

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	点字タイプライター
6	視覚障害者用ポ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	ファックス (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	日常生活用具給付等事業等の制度は知っているが、利用していない
21	日常生活用具給付等事業等の制度自体を知らなかった (利用できることを知らなかった)

※ 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ー周辺機器やアプリケーションソフトをいいます。

在宅で生活している方(問 4 で 1 を選んだ方)お聞きします。

※該当ではない方は、問 28 (23ページ) にお進み下さい。

問 27

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。(○はいくつでも)

1	介護給付	居宅介護 (ホームヘルプ) 等 (重度訪問介護、同行援護、行動援護、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		生活介護
4	訓練等給付	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
5		共同生活援助 (グループホーム)、自立生活援助
6	地域生活支援事業	補装具費支給
7		移動支援事業
8		意思疎通支援事業 (手話通訳、要約筆記者の派遣等)
9		日常生活用具給付等事業
10	相談支援事業 (計画相談、地域移行支援、地域定着支援)	
11	その他 ()	
12	障害福祉サービスの制度は知っているが、利用していない	
13	障害福祉サービスの制度を利用できることを知らなかった	

問 27-3
(次ページ) へ

問 28
(23ページ) へ

問 27-1 あなたが利用した居宅介護等のサービスの種類は何ですか。(○はいくつでも)

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

問 27-2

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。(○は 1 つだけ)

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 27-3

(次のページ) へ

障害者総合支援法のサービスを利用した方(問 27 で1から 11 を選んだ方)にお聞きします。

問 27-3

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。令和5年9月の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。(○は1つだけ)

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

自宅で生活している方(問 4 で 1 を選んだ方)お聞きします。

※該当ではない方は、問 30 (次ページ) にお進み下さい

問 28 あなたの障害支援区分はいくつですか。(○は 1 つだけ)

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

※障害者総合支援法のサービスには、大きく分けて「介護給付」「訓練等給付」「地域生活支援事業」があります。

このうち、「介護給付」を利用する場合のみ障害支援区分が認定されますので、「訓練等給付」や「地域生活支援事業」のみ利用した方は、「申請したが非該当」を選択してください。

問 29 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 (○は 1 つだけ)

1	利用する予定はある
2	利用する予定はない
3	わからない

令和 5 年 10 月 11 日(調査基準日現在、40 歳以上の方全員にお聞きします。)

※39 歳以下の方は問 31 (26 ページ) にお進みください。

問 30 あなたは、介護保険制度を利用していますか。(○は 1 つだけ)

1	利用している
2	介護認定を受けているが、利用していない
3	介護認定を受けていない

問 30-1 あなたの要介護度は何度ですか。(○は 1 つだけ)

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

問 31

(26 ページ) へ

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。
(○は 1 つだけ)

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

問 30-3

(次のページ) へ

介護保険制度を利用している方(問 30 で 1 を選んだ方)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。(○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 (短期入所生活介護)
8	その他 ()
9	在宅サービスは受けていない

問 31 (次ページ) へ

問 30-3-1 あなたが受けているサービスの内容は何ですか。(○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 30-3-2 サービス内容で困っていることはありますか。(○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してもらえない
6	訪問介護員が代わってしまう
7	外出をしたくても対応してもらえない
8	その他 ()
9	困っていることは特にない

その他の福祉サービス等

問 31

あなたは、将来どこで暮らしたいと思いますか。(○は1つだけ)

※将来も「今のままが良い」とお考えの方は、今の暮らしに該当する選択肢に○をつけてください。

1	入所施設で暮らしたい
2	家族と一緒に暮らしたい
3	グループホームでずっと暮らしたい
4	グループホームで支援を受けた後、一人暮らしをしたい (またはパートナーと暮らしたい)
5	一人暮らしをしたい (またはパートナーと暮らしたい)
6	その他 ()
7	わからない

問 32

あなたが身近な地域で生活をしたり、しようとする上で、必要な福祉サービス等は何ですか。(○は3つまで)

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
3	就労の場の確保
4	雇用施策の充実
5	所得保障
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
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
19	その他 ()
20	特にない

災害関係

問 33 あなたが災害時に、不安を感じることは何ですか。(〇はいくつでも)

1	災害の内容や避難指示等の情報を入手（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

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。(〇はいくつでも)

1	災害時の非常持出用品、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、家族や知人等に対して、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	人工呼吸器使用者災害時個別支援計画を作成している
9	区市町村等が実施する避難訓練に参加している
10	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
11	その他（ ）
12	どんな対策をすればよいかわからない
13	特に対策をとっていない

【都が作成している防災ブック・防災マニュアル】

平成29年度に作成した防災ブック「①東京くらし防災」及び平成27年度に作成した防災ブック「②東京防災」は、「自助」、「共助」の更なる促進を図るため、令和5年度に二つの防災ブックをセットでリニューアルしています。

リニューアルにあたっては、冊子版に加え電子版を作成するとともに、音声コードを掲載し、視覚障害のある方も含め、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ブック・マニュアル①～③は、右記の二次元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

リニューアル後の「東京くらし防災」は、日常の暮らしでの行動につなげられるよう、誰もが日常生活の中で取り組める防災行動を提示するとともに、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示しています。

二次元コード



②東京防災

リニューアル後の「東京防災」は、防災に関する知識を更に深めるため、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。

二次元コード



③防災マニュアル（障害当事者の方）

障害のある方が大災害に備え適切な行動をとることによって、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周囲の方々に、災害時に避難所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。

目の不自由な方・耳の不自由な方・知的障害のある方・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。

二次元コード



自由意見

○家族のこと
(家族との関係、家族への思い、家族についての心配事など)

○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)

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

○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）に不安に思うこと、あったらよいと思うサービスなど

○行政（東京都等）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、まとめ次第公表し、東京都の福祉・保健・医療施策の重要な基礎資料とします。

【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧(五十音順)

疾病番号	指定難病(338疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
あ	135 アイカド症候群
	119 アイザックス症候群
	024 亜急性硬化性全脳炎
	046 悪性関節リウマチ
都77	悪性高血圧
	083 アジソン病
	303 アッシャー症候群
	116 アトピー性脊髄炎
	182 アペール症候群
	297 アラジール症候群
	218 アルボート症候群
	131 アレキサンダー病
	201 アンジェルマン症候群
	184 アントレー・ビクスラー症候群
い	247 イソ吉草酸血症
	222 一次性ネフローゼ症候群
	223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
都95	遺伝性QT延長症候群
	325 遺伝性自己炎症疾患
	120 遺伝性ジストニア
	115 遺伝性周期性四肢麻痺
	298 遺伝性膀胱炎
	286 遺伝性鉄芽球性貧血
う	175 ウィーバー症候群
	179 ウィリアムズ症候群
	171 ウイルソン病
	145 ウエスト症候群
	191 ウェルナー症候群
	233 ウォルフラム症候群
	029 ウルリッヒ病
え	168 エーラス・タンロス症候群
	287 エプスタイン症候群
	217 エプスタイン病
	204 エマヌエル症候群
	030 遠位型ミオパチー
お	068 黄色靭帯骨化症
	301 黄斑ジストロフィー
	146 大田原症候群
	170 オクシピタル・ホーン症候群
	227 オスラー病
か	232 カーニー複合
	141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	097 潰瘍性大腸炎
	072 下垂体性ADH分泌異常症
	076 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
	077 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
	073 下垂体性TSH分泌亢進症
	074 下垂体性PRL分泌亢進症
	078 下垂体前葉機能低下症
	079 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
	266 家族性地中海熱
	336 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
	161 家族性良性慢性天疱瘡
	307 カナパン病
	269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
	187 歌舞伎症候群
	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

疾病番号	指定難病(338疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
か	316 カルニチン回路異常症
	257 肝型膠原病
	226 間質性膀胱炎(ハンナ型)
	150 環状20番染色体症候群
	209 完全大血管転位症
都866	肝内結石症
	164 眼皮膚白皮症
き	236 偽性副甲状腺機能低下症
	219 ギャロウェイ・モワト症候群
	001 球脊髄性筋萎縮症
	220 急速進行性糸球体腎炎
	271 強直性脊椎炎
	041 巨細胞性動脈炎
	279 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
	280 巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
	100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
	278 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
	002 筋萎縮性側索硬化症
	256 筋型難病
	113 筋ジストロフィー
く	275 クッシング病
	106 クリオリン関連周期熱症候群
	281 クリスマス・トレノニー・ウエーバー症候群
	181 クルーズン症候群
	248 グルコーストランスポーター1欠損症
	249 グルタル酸血症1型
	250 グルタル酸血症2型
	016 クロウ・深瀬症候群
	096 クローン病
	289 クロンカイト・カナダ症候群
け	129 痙攣重積型(二相性)急性脳症
	158 結節性硬化症
	042 結節性多発動脈炎
	064 血栓性血小板減少性紫斑病
	137 限局性皮質異形成
	262 原発性高カイクロミクロン血症
	094 原発性硬化性胆管炎
	048 原発性抗リン脂質抗体症候群
都80	原発性骨髄線維症
	004 原発性側索硬化症
	93 原発性胆汁性胆管炎
	065 原発性免疫不全症候群
	043 顕微鏡的多発血管炎
こ	267 高IgD症候群
	098 好酸球性消化管疾患
	045 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
	306 好酸球性副鼻腔炎
	221 抗糸球体基底膜腎炎
	069 後縦靭帯骨化症
	080 甲状腺ホルモン不応症
	059 拘束型心筋症
	241 高チロシン血症1型
	242 高チロシン血症2型
	243 高チロシン血症3型
	283 後天性赤芽球病
	070 広範脊柱管狭窄症
	332 膠様滴状角膜ジストロフィー

【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧(五十音順)

疾病番号	指定難病(338疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
こ	192 コケイン症候群
	104 コステロ症候群
	274 骨形成不全症
都88	古典的特発性好酸球増多症候群
	185 コフィン・シリシ症候群
	176 コフィン・ローリー症候群
	052 混合性結合組織病
さ	190 鯉耳腎症候群
	060 再生不良性貧血
	055 再発性多発軟骨炎
	211 左心低形成症候群
	084 サルコイドーシス
	212 三尖弁閉鎖症
	317 三頭筋素欠損症
し	053 シェーグレン症候群
	159 色素性乾皮症
	032 自己貪食空胞性ミオパチー
	095 自己免疫性肝炎
	288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
	061 自己免疫性溶血性貧血
	260 シトステロール血症
	318 シトリン欠損症
	224 紫斑病性腎炎
	265 脂肪萎縮症
	107 若年性特発性関節炎
	304 若年発症型両側性感音聴覚障害
	010 シャルコー・マリー・ハース病
	011 重症筋無力症
	208 修正大血管転位症
	177 ジュベール症候群関連疾患
	033 シュワルツ・ヤンベル症候群
	154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
	138 神経細胞移動異常症
	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
	034 神経線維腫症
	121 神経フェリチン症
	009 神経有棘赤血球症
	005 進行性核上性麻痺
	338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
	272 進行性骨化性線維異形成症
	025 進行性多巣性白質脳症
	308 進行性白質脳症
	309 進行性ミオクローヌスてんかん
	214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
	213 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
す	157 スタージ・ウェーバー症候群
	038 スティーヴンス・ジョンソン症候群
	202 スミス・マガニス症候群
せ	206 脆弱X症候群
	205 脆弱X症候群関連疾患
	054 成人スチル病
	117 脊髄空洞症
	018 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
	118 脊髄髄膜瘤
	003 脊髄性筋萎縮症
	319 セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
	328 前眼部形成異常

疾病番号	指定難病(338疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
せ	028 全身性アミロイドーシス
	049 全身性エリテマトーデス
	051 全身性強皮症
	310 先天異常症候群
	294 先天性横隔膜ヘルニア
	132 先天性核上性球麻痺
	330 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
	160 先天性魚鱗癬
	012 先天性筋無力症候群
	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
	311 先天性三尖弁狭窄症
	225 先天性腎性尿崩症
	282 先天性赤血球形成異常性貧血
	312 先天性僧帽弁狭窄症
	139 先天性大脳白質形成不全症
	313 先天性肺静脈狭窄症
	082 先天性腎低形成症
	051 先天性腎皮質酵素欠損症
	111 先天性ミオパチー
	130 先天性疼痛無汗症
	253 先天性葉酸吸収不全
	127 前頭側頭葉変性症
そ	147 早期ミオクローニー脳症
	207 総動脈幹遺残症
	292 総排泄腔外反症
	293 総排泄腔遺残
	194 ソトス症候群
た	284 ダイヤモンド・ブラックファン貧血
	200 第14番染色体父親性ダイソミー症候群
	007 大脳皮質基底核変性症
	326 大理石骨病
	040 高安動脈炎
	017 多系統萎縮症
	275 タナトフォリック骨異形成症
	044 多発血管炎性肉芽腫症
	013 多発性硬化症/視神経脊髄炎
	067 多発性嚢胞腎
	188 多脾症候群
	261 タンジール病
	210 単心室症
	166 弾性線維性仮性黄色腫
	296 胆道閉鎖症
ち	305 遅発性内リンパ水腫
	105 チャージ症候群
つ	134 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
	039 中毒性表皮壊死症
	101 腸管神経節細胞減少症
て	172 低ホスファターゼ症
	035 天疱瘡
と	123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
	057 特発性拡張型心筋症
	085 特発性間質性肺炎
	027 特発性基底核石灰化症
	063 特発性血小板減少性紫斑病
	327 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
	163 特発性後天性全身性無汗症
	071 特発性大腿骨頭壊死症

【別紙】東京都難病医療費等助成制度の対象疾病一覧(五十音順)

	疾病番号	指定難病(338疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
と	331	特発性多中心性キヤッスルマン病
	092	特発性門脈圧亢進症
	140	ドラベ症候群
な	268	中條・西村症候群
	174	那須ハコラ病
	276	軟骨無形成症
	153	難治顔回部分発作重積型急性脳炎
に	295	乳幼児肝巨大血管腫
	251	尿素サイクル異常症
ぬ	195	ヌーナン症候群
	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／LMX1B関連腎症
ね	335	ネフロン癆
の	334	脳クレアチン欠乏症候群
	263	脳髄黄色腫症
	122	脳表ヘモジリン沈着症
	037	膿疱性乾癬(汎発型)
	299	囊胞性線維症
は	006	パーキンソン病
	230	肺胞低換気症候群
	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
	091	バッド・キアリ症候群
	008	ハンチントン病
ひ	321	非ケトーシス型高グリニン血症
	165	肥厚性皮膚骨膜炎
	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	058	肥大型心筋症
	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
	314	左肺動脈右肺動脈起始症
	128	ピッカースタッフ脳幹腫瘍
	109	非典型溶血性毒血症候群
	290	非特異性多発性骨髄腫瘍症
	050	皮膚筋炎/免疫性筋炎
都	91	びまん性汎細気管支炎
	036	表皮水疱症
ふ	291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)
	183	ファイファー症候群
	215	ファロー四徴症
	285	ファンコニ貧血
	015	封入体筋炎
	240	フェニルケトン尿症
	235	副甲状腺機能低下症
	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
	020	副腎白質ジストロフィー
	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
	110	ブラウ症候群
	193	ブラダー・ウィリ症候群
	023	プリオン病
	245	プロピオン酸血症
へ	228	閉塞性細気管支炎
	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
	056	ペーチェット病
	031	ペスレムミオパチー
	126	ペリー症候群
	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
	136	片側巨脳症

	疾病番号	指定難病(338疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8疾病)
へ	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ほ	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	062	発作性夜間ヘモグロビン尿症
	都83	母斑症(指定難病を除く。)
	337	ホモシチン尿症
	254	ポルフィリン症
ま	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
	167	マルファン症候群
	014	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多異性運動ニューロパチー
	088	慢性血栓性肺高血圧症
	270	慢性再発性多発性骨髄炎
	099	慢性特発性偽性腸閉塞症
み	142	ミオクロニー欠神てんかん
	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
	021	ミトコンドリア病
む	329	無虹彩症
	189	無脾症候群
	264	無βリポタンパク血症
め	244	メーブルシロップ尿症
	324	メチルグルタコン酸尿症
	246	メチルマロン酸血症
	133	メビウス症候群
	169	メンデル病
も	097	網膜色素変性症
都	97	網膜色素萎縮症
	022	モヤモヤ病
	178	モワト・ウィルソン症候群
や	196	ヤング・シンブロン症候群
ゆ	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ら	019	ライゾゾーム病
	151	ラスムッセン脳炎
	155	ランドウ・クレフナー症候群
	252	リジン尿性蛋白不耐症
り	277	リンパ管腫症/ゴーム病
	089	リンパ脈管筋腫症
る	162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
れ	302	レーベル遺伝性視神経症
	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
	156	レット症候群
	144	レノックス・ガストー症候群
ろ	186	ロスモンド・トムソン症候群
	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
1	197	1p36欠失症候群
2	203	22q11.2欠失症候群
4	198	4p欠失症候群
5	199	5p欠失症候群
α	231	α1-アンチトリプシン欠乏症
A	180	ATR-X症候群
C	103	CFC症候群
H	026	HTLV-1関連脊髄症
I	066	IgA腎症
	300	IgG4関連疾患
P	152	PCDH19関連症候群
V	173	VATER症候群
T	108	TNF受容体関連周期性症候群