

3 公的な福祉サービス等の利用状況について（※直近6か月程度）

(1) 在宅医療を利用していますか？

利用している（当てはまるものすべてに☑）

訪問診療 訪問看護 訪問リハビリ
その他〔 〕

利用していない

(2) 障害福祉サービス等を利用していますか？（当てはまるものすべてに☑）

利用している（当てはまるものすべてに☑）

相談支援事業所の利用

通所支援事業所の利用

児童発達支援事業所 放課後等デイサービス
その他〔 〕

障害福祉サービス等の利用

居宅介護（ホームヘルプ） 日中一時支援
短期入所（ショートステイ）（福祉型） 移動支援
短期入所（ショートステイ）（医療型）
その他〔 〕

利用していない

必要ではなかったから

利用したかったが、できなかった（当てはまるものすべてに☑）

サービス自体を知らなかった 利用手続きがわからなかった
対応できるサービス事業所等がなかった 制度の対象外だった
その他〔 〕

(3) 福祉サービス等の情報をどこで知りましたか？（当てはまるものすべてに☑）

行政窓口 医療機関 インターネット SNS

学校 患者家族会 その他〔 〕

4 医療費助成以外の社会保障制度について

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成以外の社会保障制度（その他の助成・手当・年金等※）を知っていますか？（障がいの程度や所得などの支給要件があります。）

よく知っている 少し知っている ほとんど知らない

（※詳しくは、さっぽろ子育てガイド P70～P72 「助成・手当について」）

https://www.city.sapporo.jp/koho/pamphlet/documents/59-81_2021.pdf ⇒



(2) (1) で「よく知っている」、「少し知っている」と答えた方に伺います。社会保障制度を活用していますか？

活用している 活用していない 対象外

(2) (1)で就労していないと回答した方に伺います。就労についてどのように考えていますか？

就労について具体的に考えている

具体的に考えていない

年齢が低いため

病状や障がいの状態から働くことが難しいため

労働条件（週当たりの勤務時間、日数）が本人の希望に合致すれば考える

働く上で配慮がされている企業があれば考える

(3) 就労に関して心配していることはありますか？

ある（具体的に）

{

ない

}

7 お子さんの治療を継続していくうえでの困りごとについて

治療を継続していくうえで、ご家族が抱えた困りごとはありますか？

ある（当てはまるものすべてに☑）

親の仕事への影響（短時間勤務に変更した、仕事を辞めた等）

養育（介護）する家族の健康（養育者が体調を崩した等）

通院の付き添い

きょうだいの養育

経済的問題（治療費等）

お子さんの学習の遅れ

学校の送迎

学校・保育園等の理解不足

就労〔具体的に

その他〔

特にない

〕

〕

8 相談先について

(1) 福祉サービスの利用、学校生活、就労等で悩みや困りごとを相談できる人や機関はありますか？

ある

家族や親族 医療機関 訪問看護事業所 相談支援事業所

保健センター 市の障がい福祉担当窓口 近所にお住いの人

学校・保育園等 同じ病気をもつ子の保護者 患者家族会

ハローワーク 札幌市難病相談支援センター その他〔

なし（当てはまるものすべてに☑）

相談先を知らないため 相談しても対応してもらえないかわからないため

その他〔

〕

(2) 相談先で困ることはありますか？

ある（当てはまるものすべてに☑）

医療・就学・サービス等で相談先が分かれており総合的に相談できる窓口がない

病院や学校などの関係機関をつなぐ調整や橋渡しをしてくれる窓口がない

小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口がない

その他〔 〕

なし

9 災害時の対策について

(1) 災害時に病気に関連して困ることはありますか？

ある（具体的に）

〔 〕

ない

(2) 地震等の災害に備えた準備をされていますか？（当てはまるものすべてに☑）

自宅周辺のハザードマップ（※1）の確認

避難時に持ち出す医薬品・物品等の準備

避難場所の確認

避難時の援助者の確認

医療機器の停電対策〔
発電機の購入
ポータブル電源（蓄電池）の購入
カーインバーターの購入
その他〔 〕〕

・非常用電源装置等の購入費用助成事業（※2）について

利用した 知っていたが利用しなかった 知らなかった

対象外

その他〔 〕

特に準備していない

※1：ハザードマップとは、洪水や土砂災害など災害の危険性が高い場所を、危険度別に色分けして表示している地図です。万一の際の避難場所や避難路についても記載されています。各区役所で配架しています。

※2：札幌市では、在宅で人工呼吸器等を使用している障がい者等へ非常用電源確保のための発電機、蓄電池またはカーインバーター購入費の助成を行っています。

10 お子さんの今後の療養生活について

(1) 何歳くらいから、一人で外来受診させようと考えていますか？

16歳くらいから 18歳くらいから 20歳くらいから

すでに一人で外来受診させている〔 歳から〕

まだ考えていない

(2) お子さんが18歳以上の方にお聞きします。

通常、小児科は18歳～20歳頃までとされておりますが、小児科から成人科へ移行する準備は始めていますか？

- 主治医と相談している
 すでに成人科への受診を始めている
 主治医と話し合ったことはない
 成人科へ移行することは考えたことがない
 その他 []

1.1 お子さんの育ちや自立のために必要だと思うことについて（当てはまるものに☑）

	とても 思う	思う	あまり 思わない	思わない
(1) 関係機関に関すること				
ア 疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 社会保障や福祉サービスに関するわかりやすい情報の提供	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 医療・就学・サービス等を総合的に相談できる窓口	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡し	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
カ 医師・看護師等の学校や職場等への訪問指導・助言	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2) 療養生活に関すること				
ア 養育（介護）する家族の休息等のための一時預かり（日帰り）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 養育（介護）する家族の休息等のための一時預かり（宿泊）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3) 相互交流に関すること				
ア お子さん及びその家族同士の交流 （ワークショップ、キャンプ等の開催）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ きょうだい児同士の交流 （ワークショップ、キャンプ等の開催）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ お子さんと小児慢性特定疾病に罹患していた成人期の患者 （先輩患者）との交流	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(4) 就職に関すること				
ア 職場体験や職場見学	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援 （就労前準備の支援）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援 （就労後支援）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援 （講演会や個別相談会等）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	とても 思う	思う	あまり 思わない	思わない
カ 学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
キ 学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ク 小児慢性特定疾病に対する企業側の理解と働く上での配慮	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(5) 家族に関すること				
ア 小慢児童の通院等の付添支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設における家族の付添宿泊支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 小慢児童のきょうだい預かり支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 小慢児のきょうだいのカウンセリング	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 家族向け介護実習講座等	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(6) お子さんの自立に関すること				
ア 薬や体調などの自己管理のための講習会	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
イ 長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ウ 就園前のお子さんや保護者のための支援 (入園相談会や説明会、見学会等)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
エ 就園・就学しているお子さんや家族のための支援 (相談会や交流会等)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
オ 小慢児童の身体づくり支援	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
カ きょうだい児支援に関する研修会	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
キ 学校・病院・自宅以外での学びの場	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(7) その他の必要と思う支援				

12 その他、ご意見等ありましたら、お聞かせください。

ご協力ありがとうございました。

同封の返信用封筒に入れて、**3月11日(金)まで**に投函いただきますようお願いいたします。

12歳以上の患者ご本人用アンケートがある場合は、一緒に同封してください。