

表3. 回答者の属性(造血系)

性別	全体	546 (100.0%)
	男	301 (55.1%)
	女	245 (44.9%)
年齢(歳)	全体	60.9±13.9 (n=546)
	男	60.8±14.2 (n=301)
	女	61.0±13.5 (n=245)
初回診断時期(ヶ月前)		46.6±47.2 (n=492)

図3-1. 現在の病名(造血系)

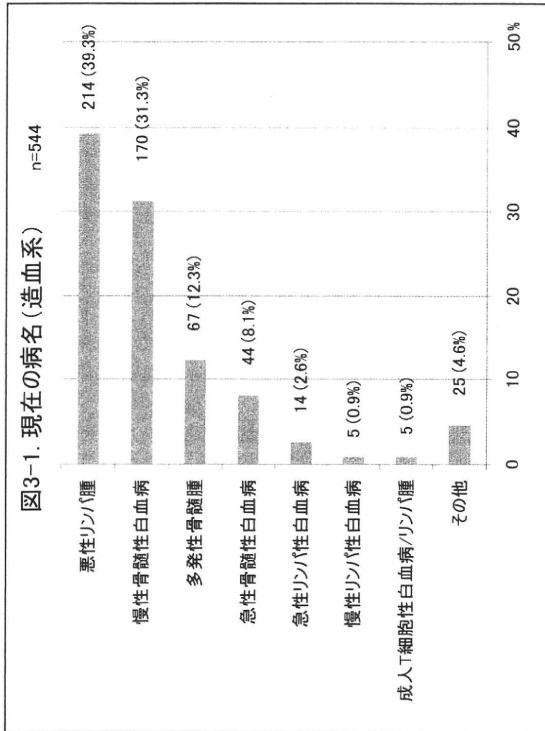


図3-2. 現在受けている、または、これまでに受けた治療(造血系)

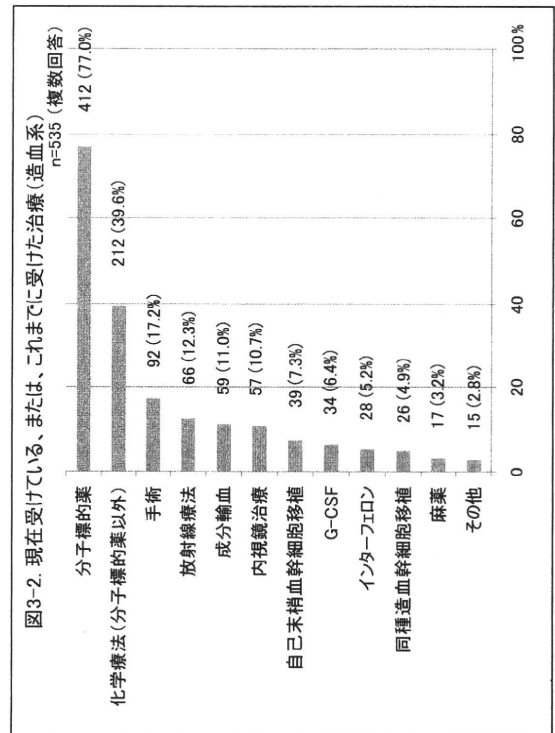
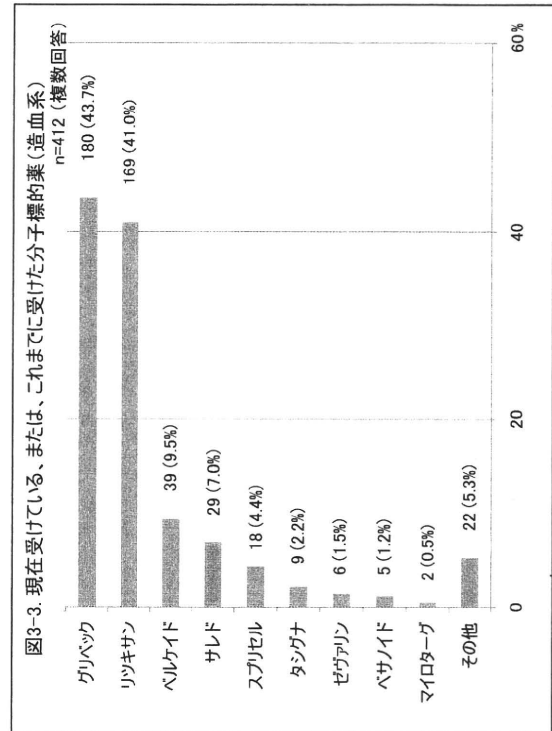
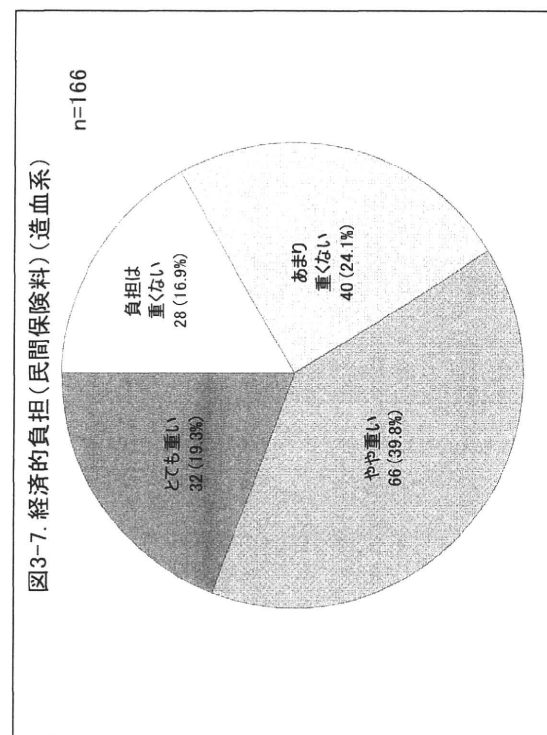
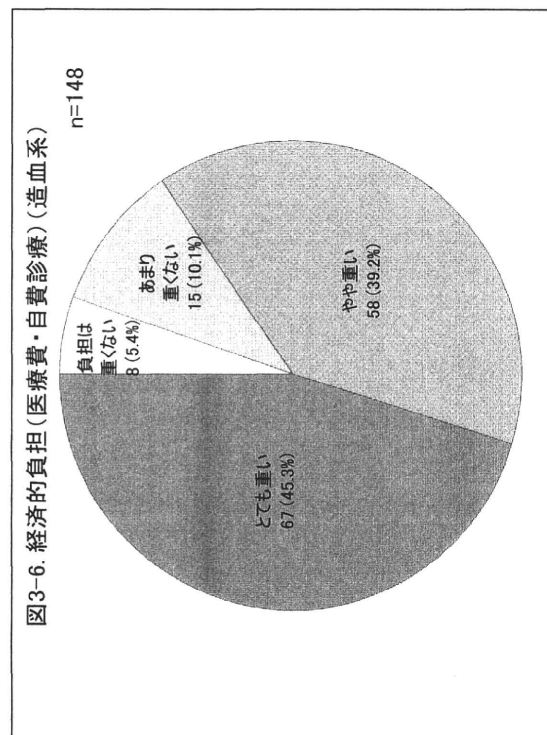
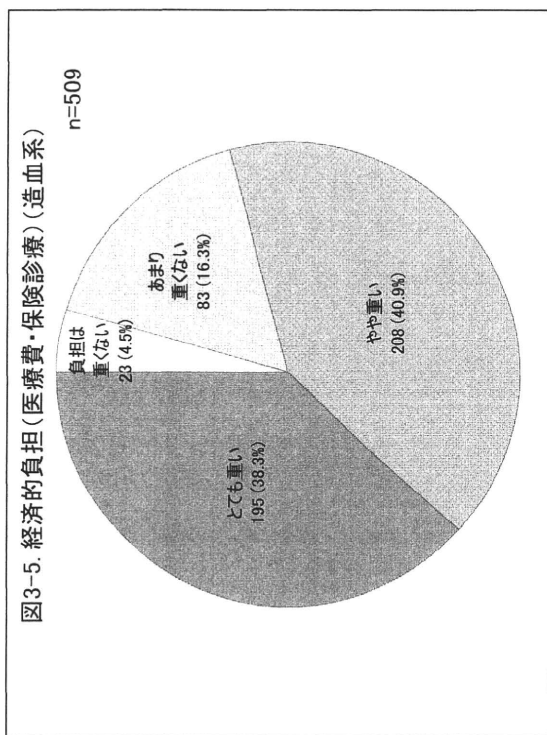
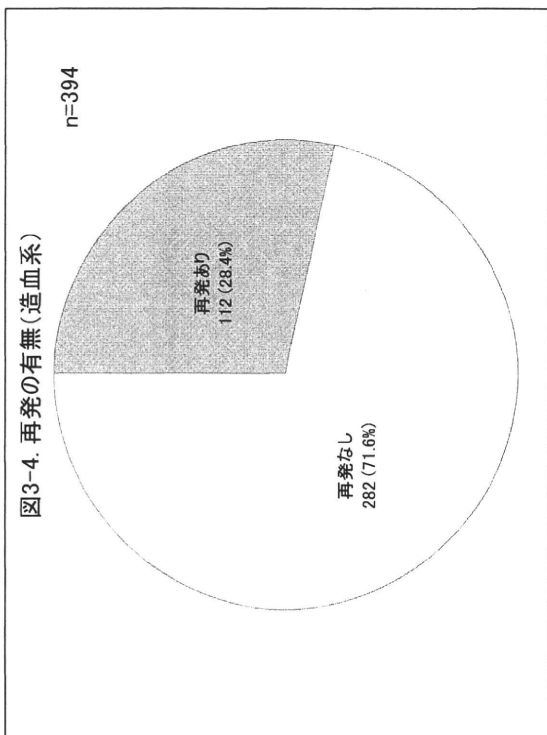
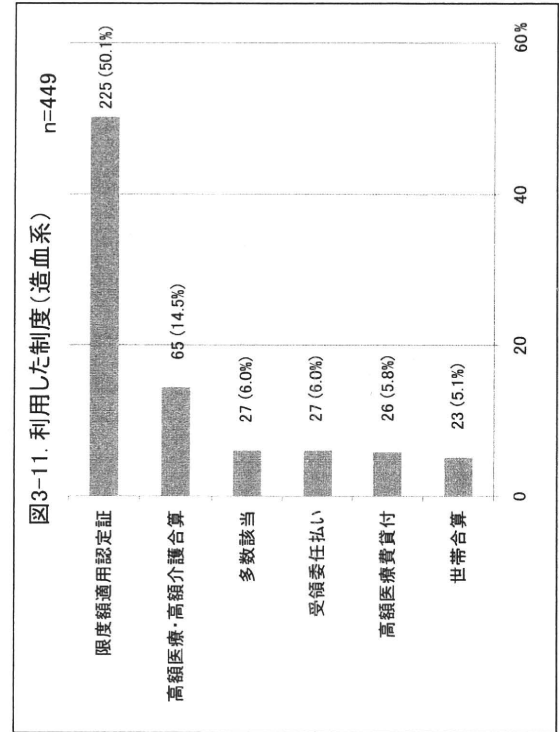
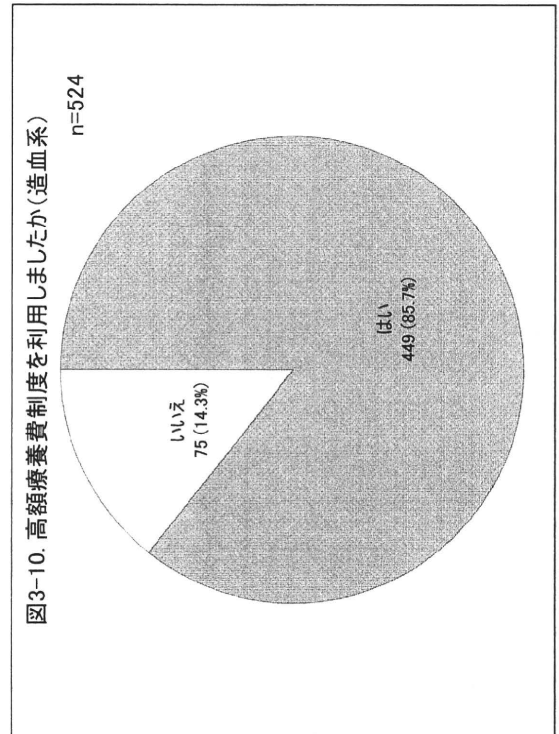
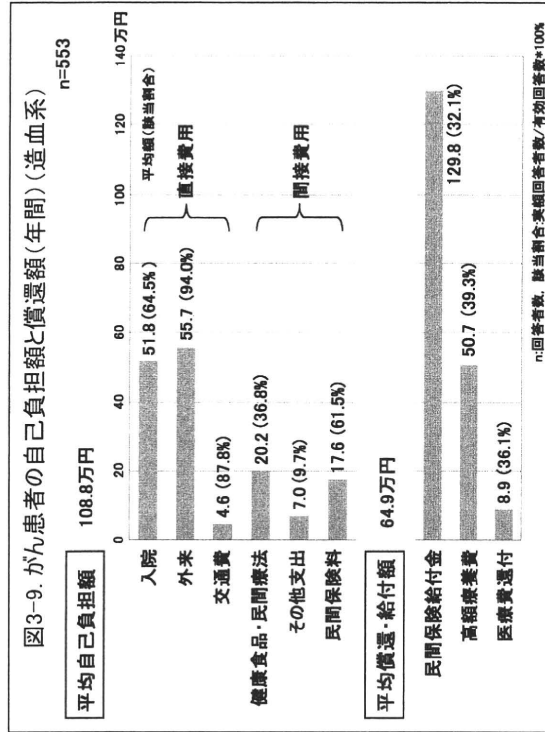
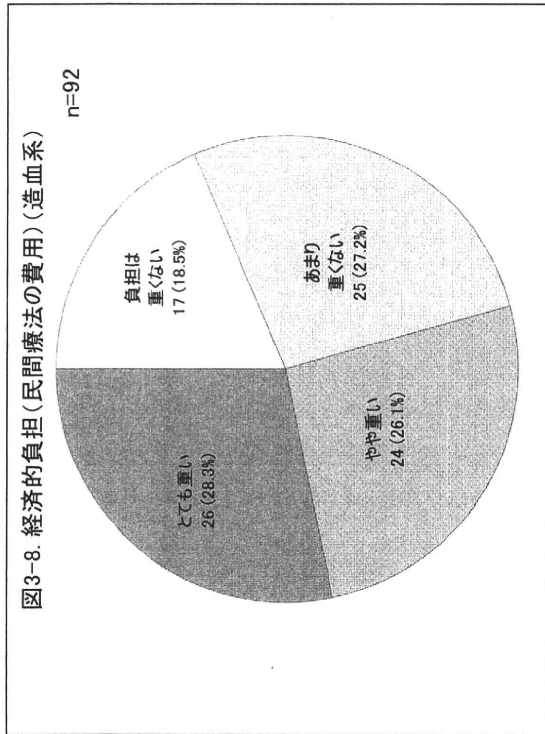
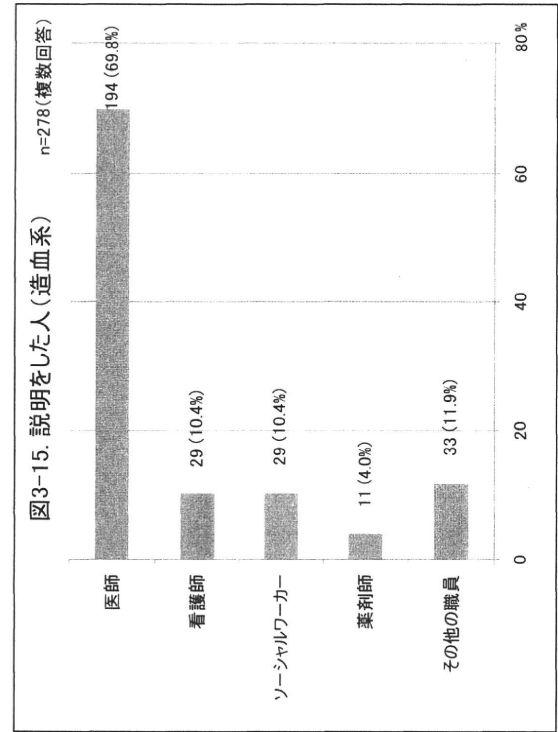
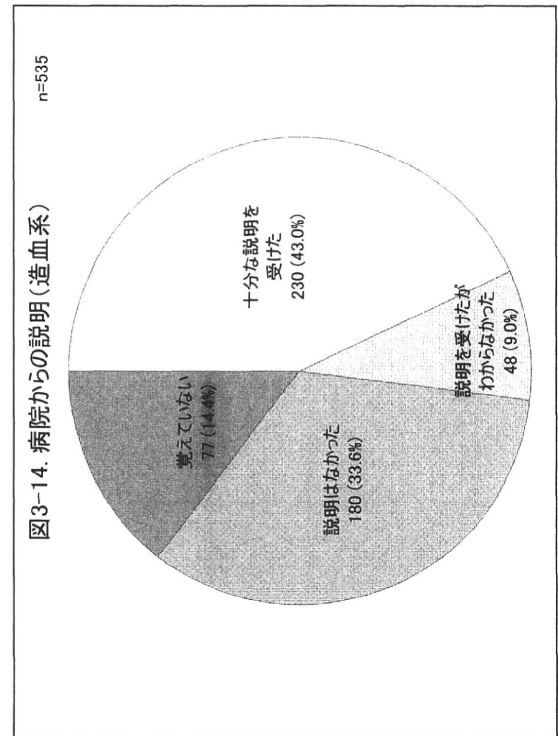
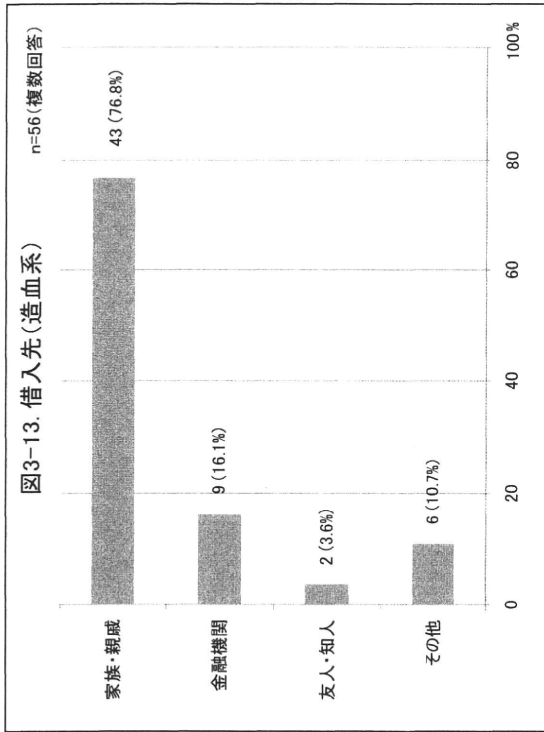
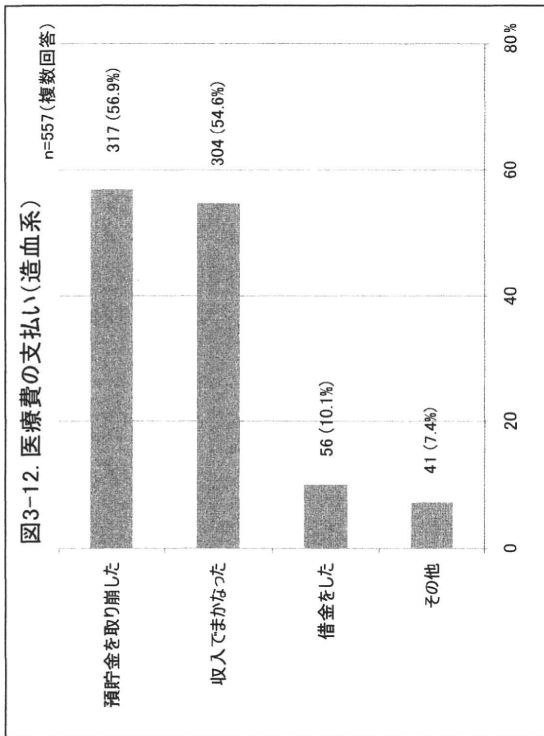


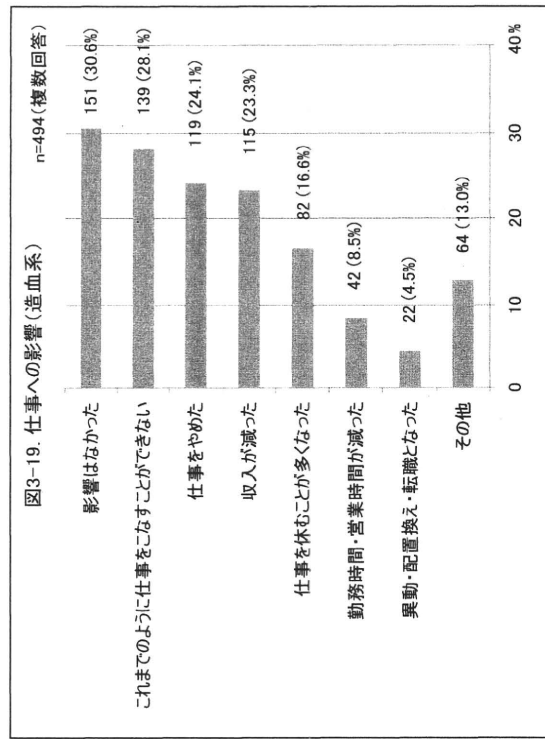
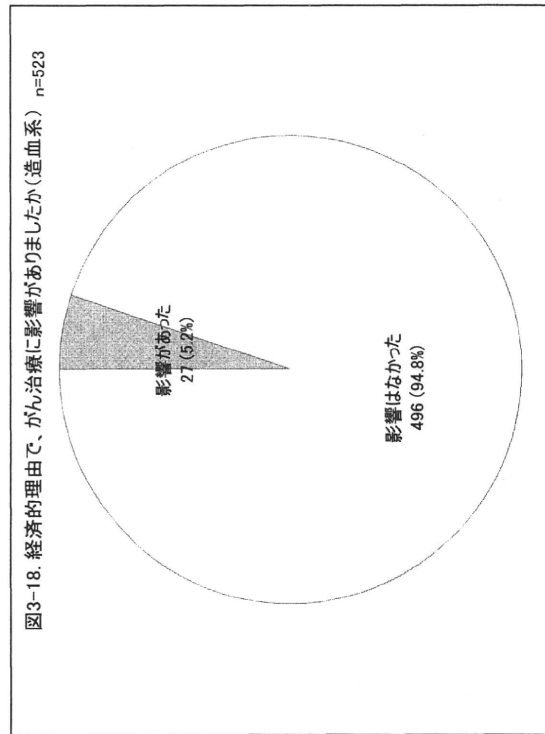
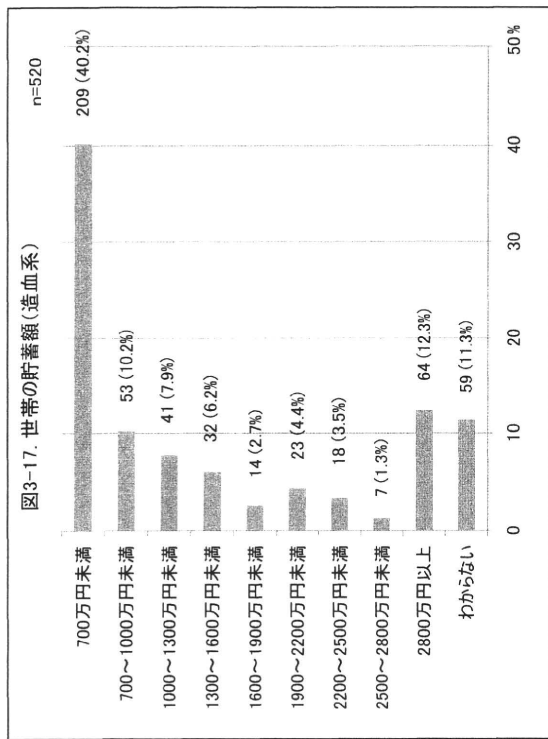
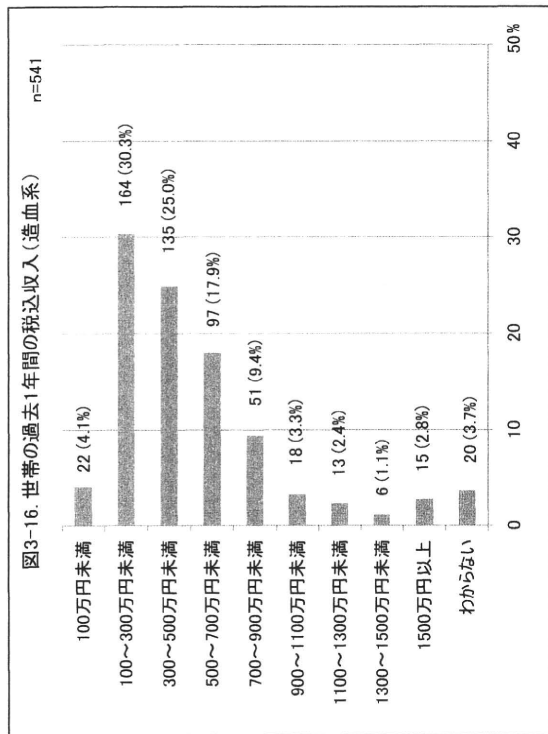
図3-3. 現在受けている、または、これまでに受けた分子標的薬(造血系)











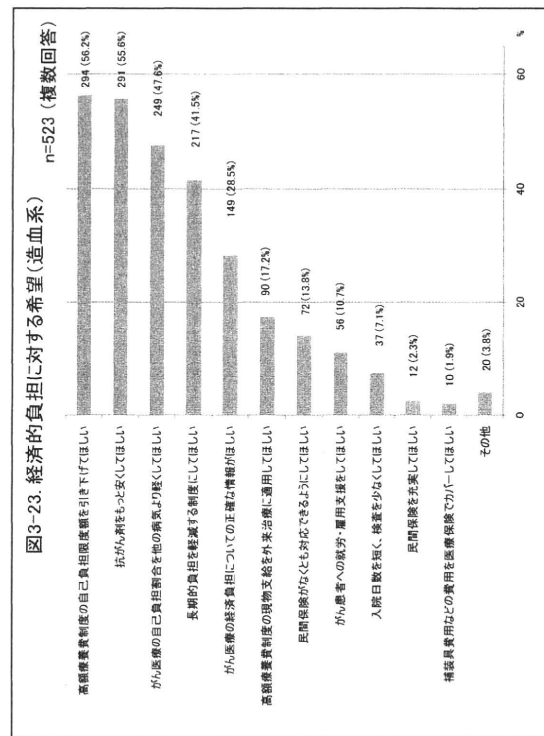
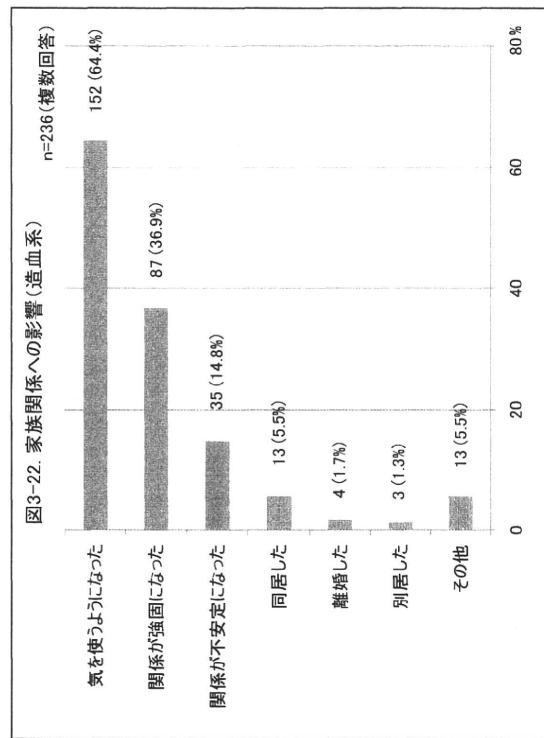
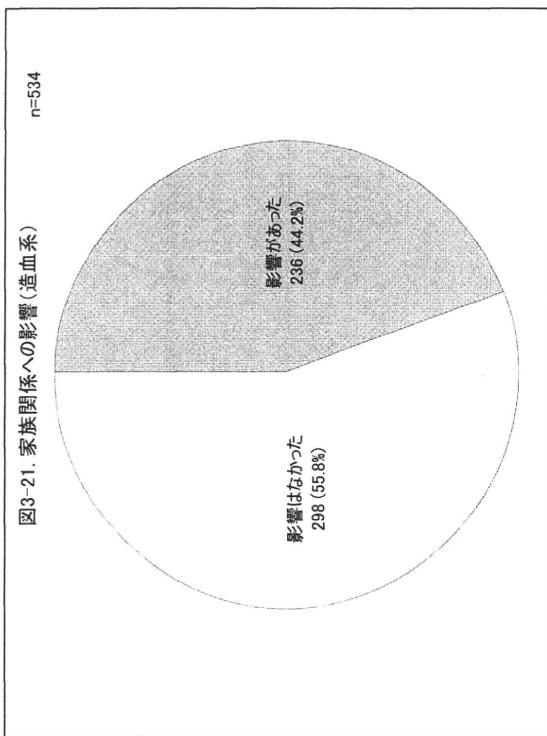
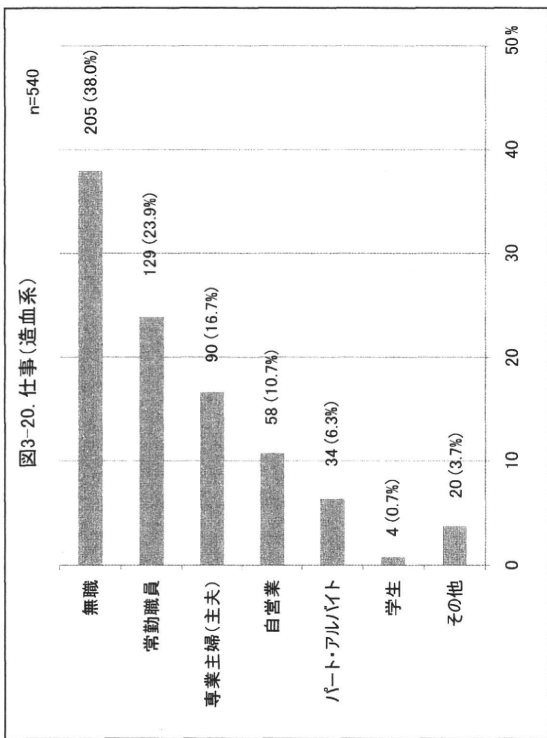


表4. 回答者の属性(造血系)(分子標的治療)

性別	全体	401 (100.0%)
	男	227 (56.6%)
	女	174 (43.4%)
年齢(歳)	全体	60.9±13.1 (n=401)
	男	61.0±13.2 (n=227)
	女	60.9±13.0 (n=174)
初回診断時期(ヶ月前)		50.7±47.1 (n=370)

図4-1. 現在の病名(造血系)(分子標的治療) n=399

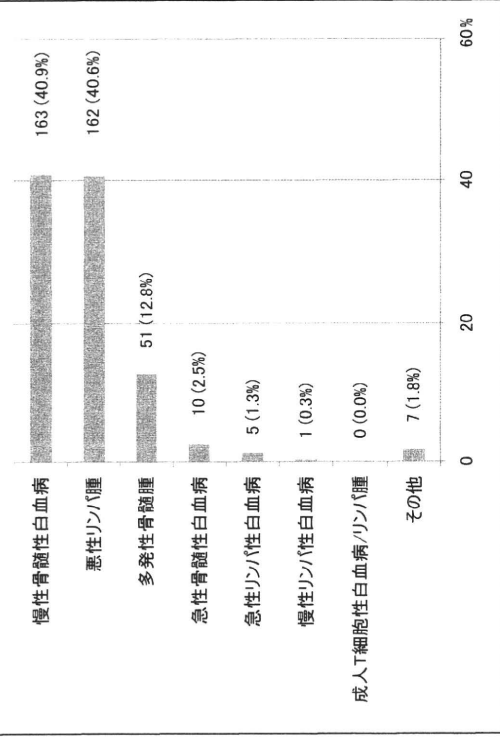


図4-2. 現在受けている、または、これまでに受けた治療(造血系)(分子標的治療) n=412 (複数回答)

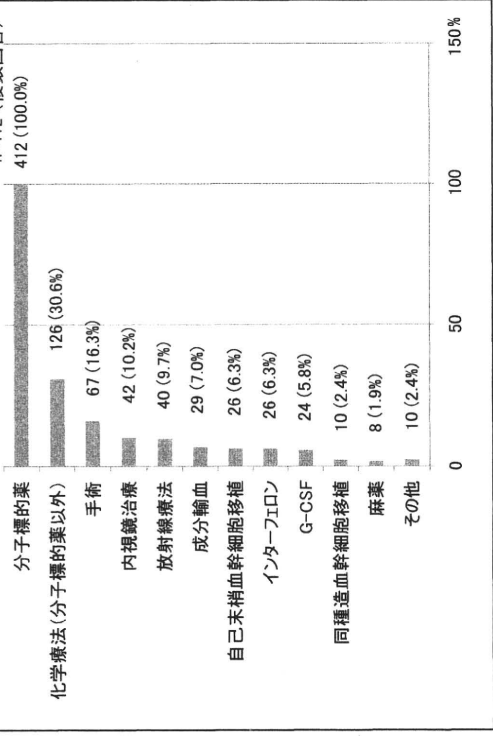


図4-3. 現在受けている、または、これまでに受けた分子標的薬(造血系)(分子標的治療) n=412 (複数回答)

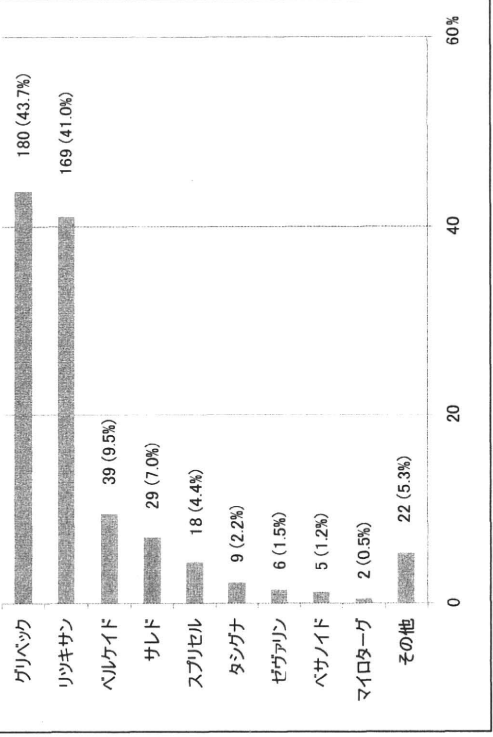


図4-4. 再発の有無(造血系)(分子標的治療)



図4-5. 経済的負担(医療費・保険診療)(造血系)(分子標的治療)

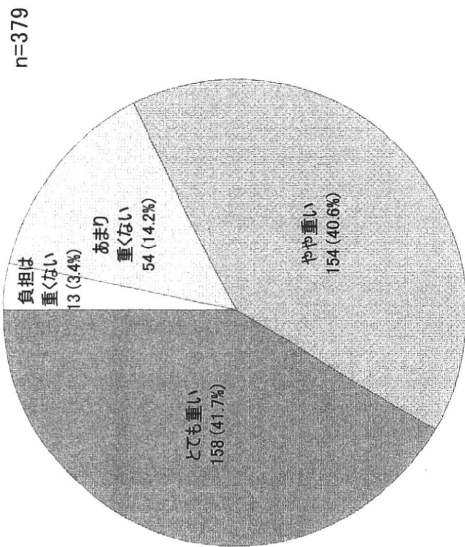


図4-6. 経済的負担(医療費・自費診療)(造血系)(分子標的治療)

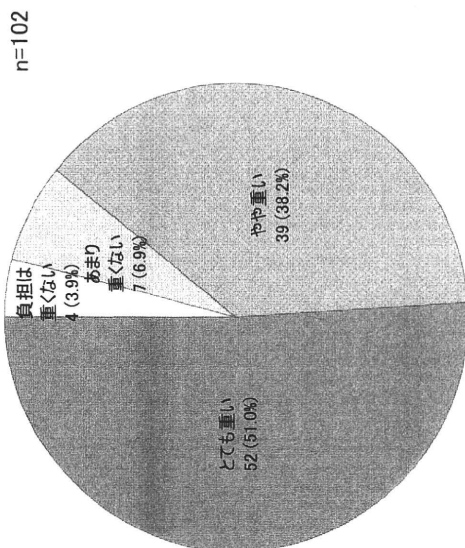
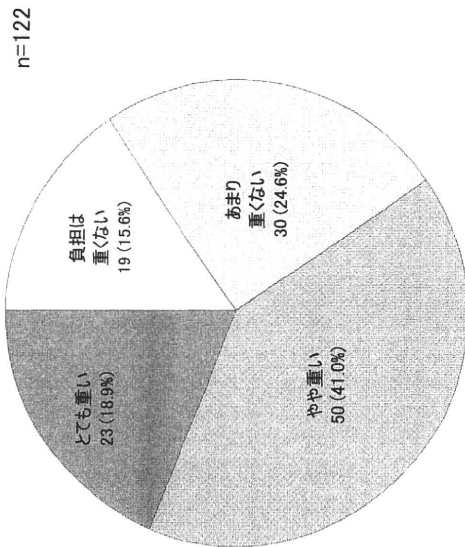
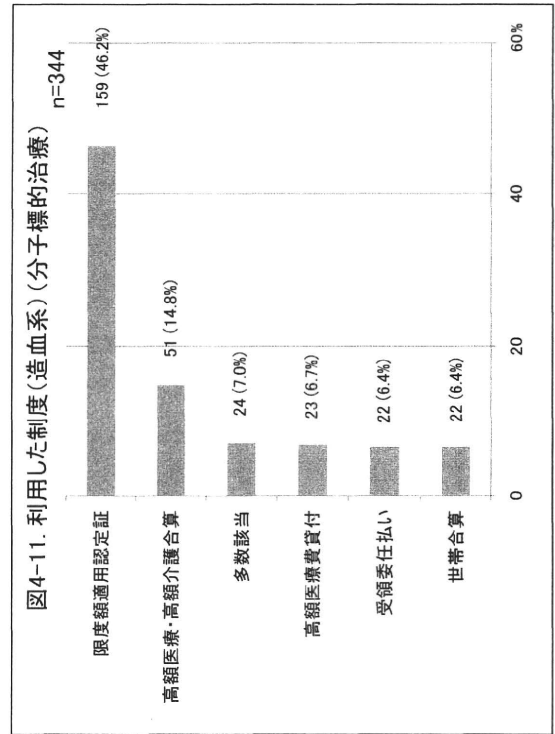
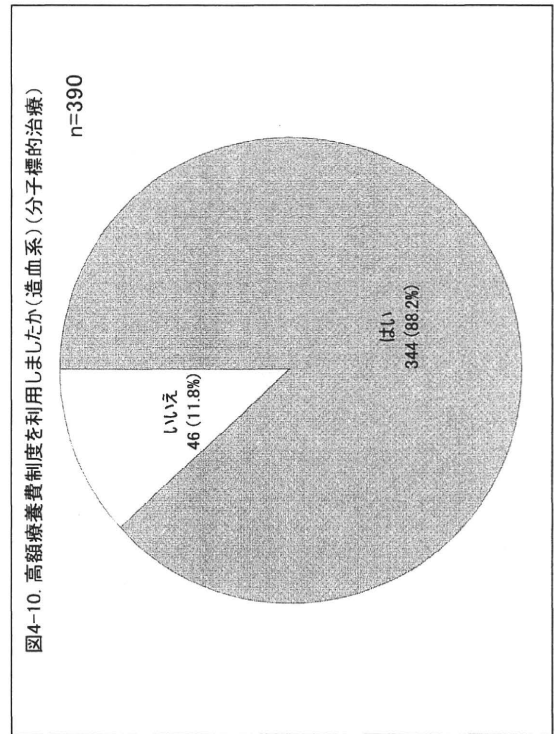
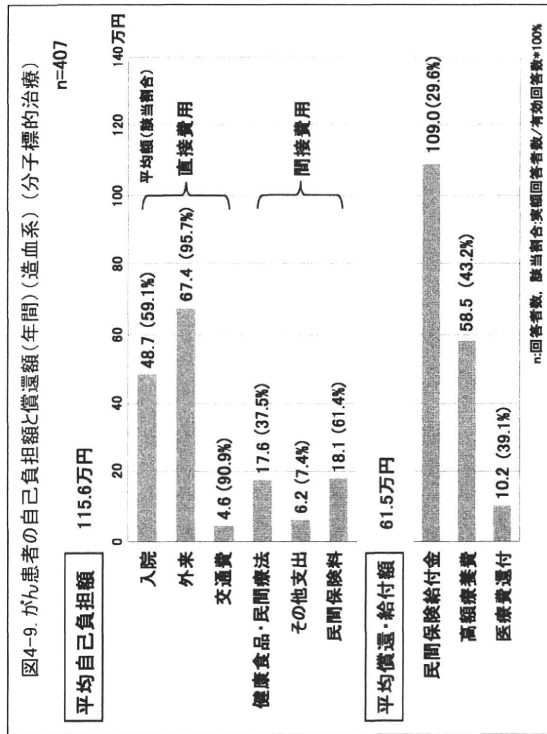
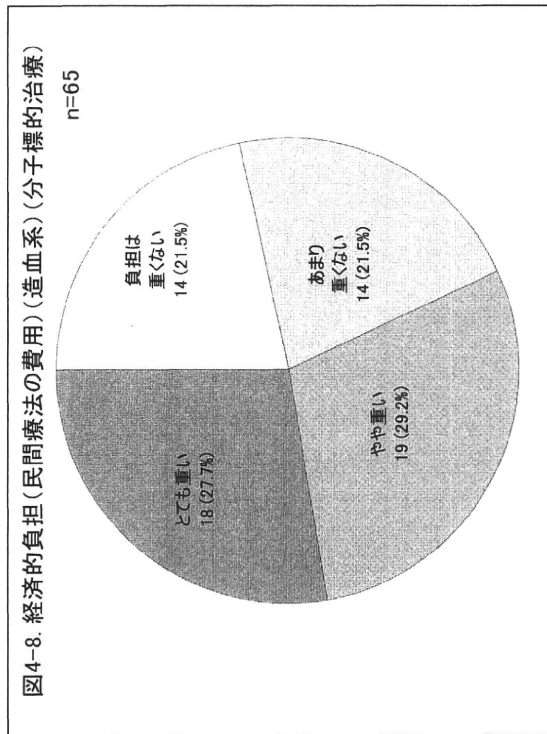
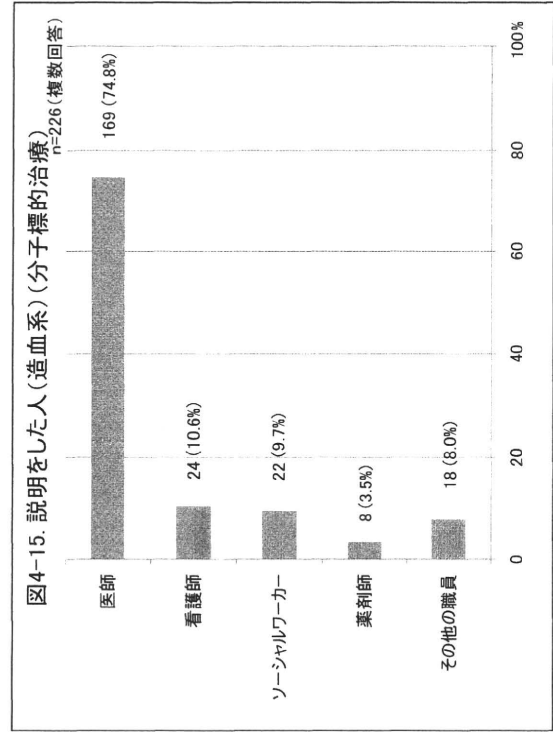
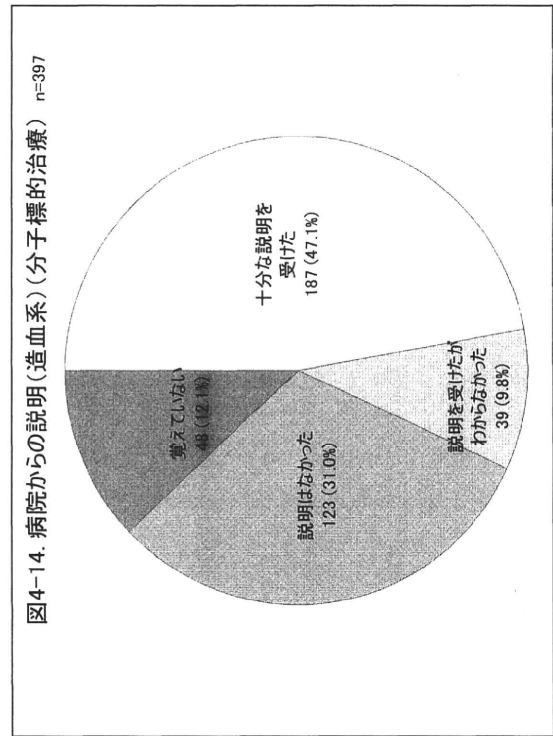
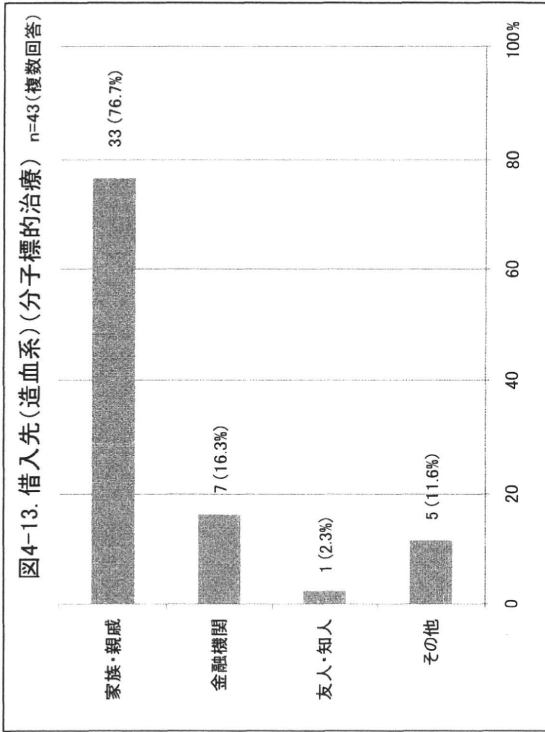
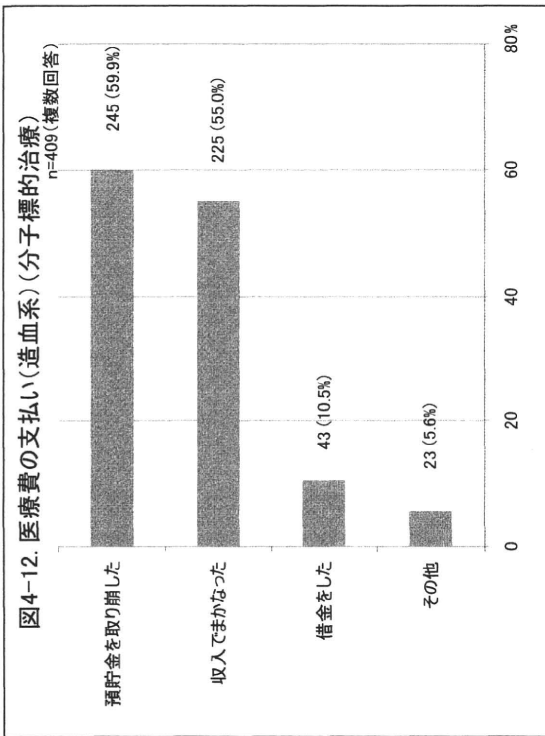


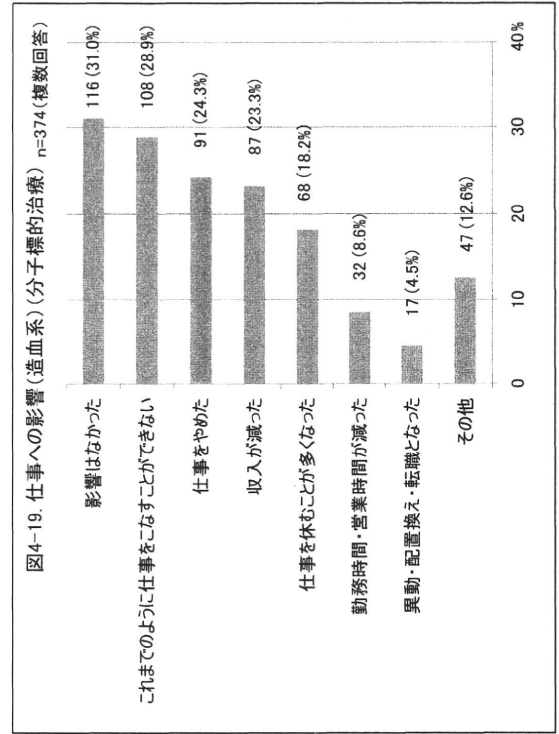
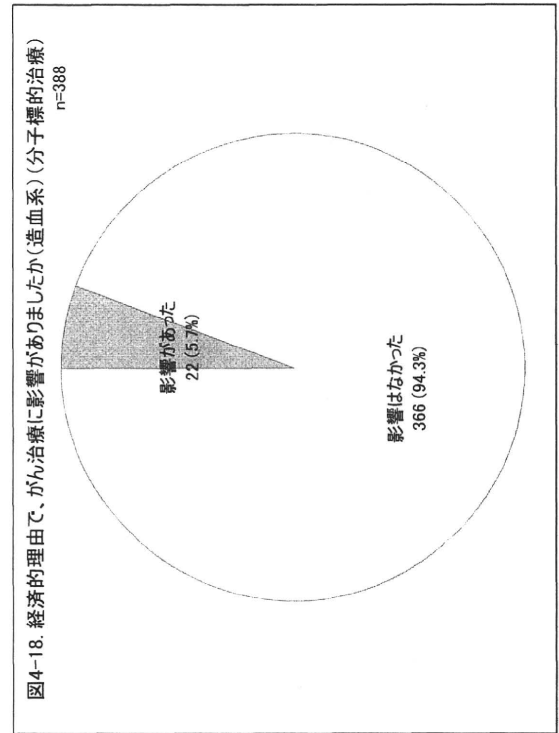
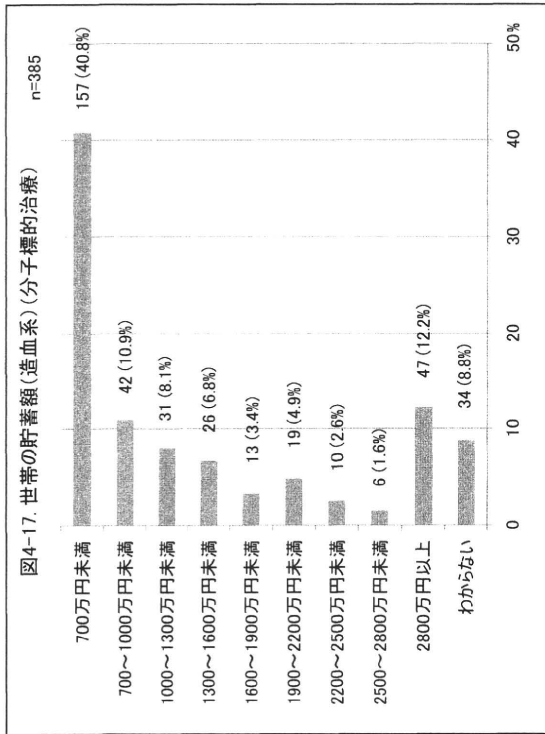
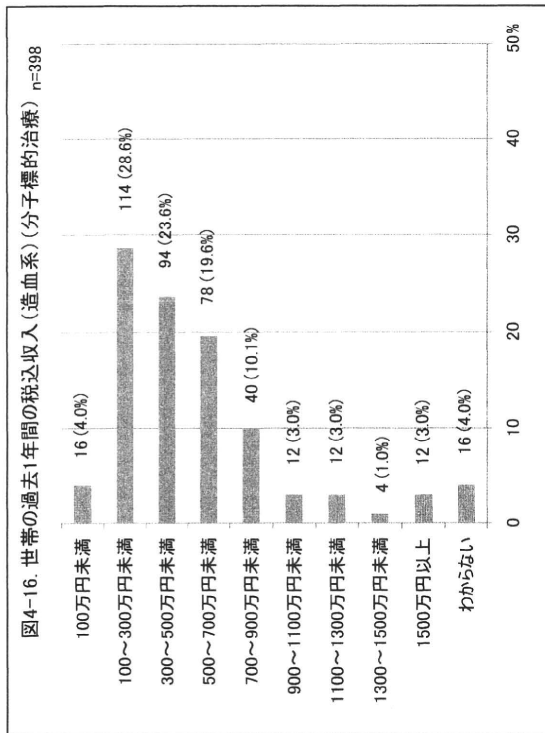
図4-7. 経済的負担(民間保険料)(造血系)(分子標的治療)

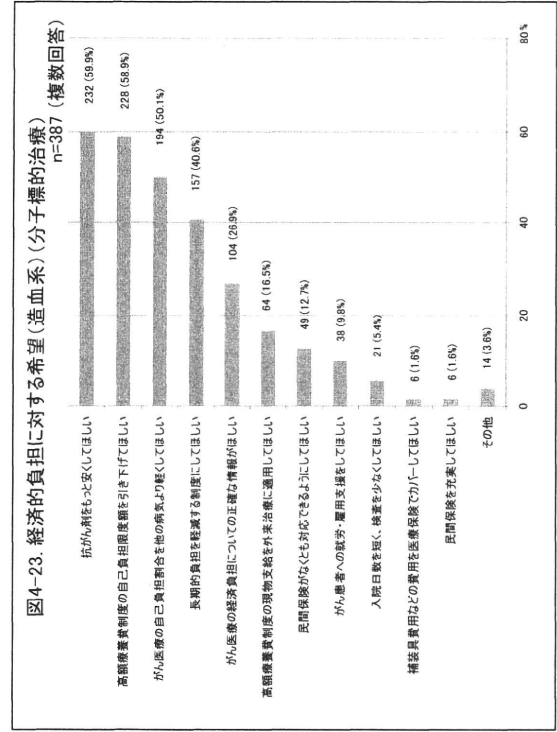
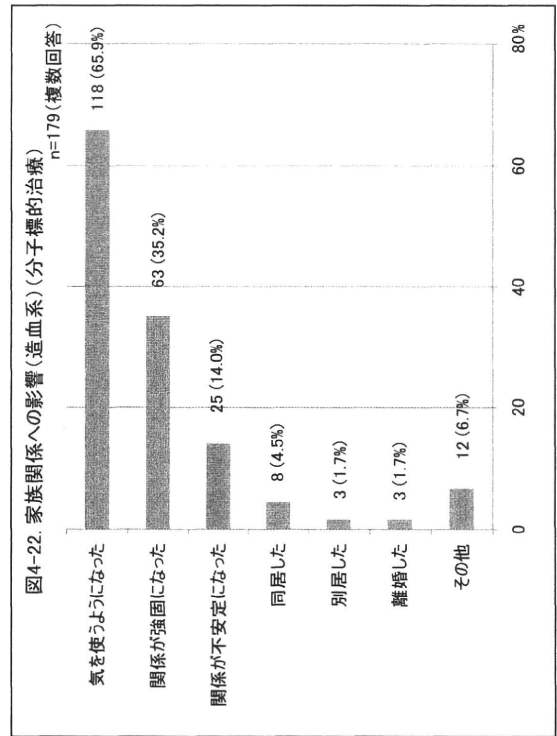
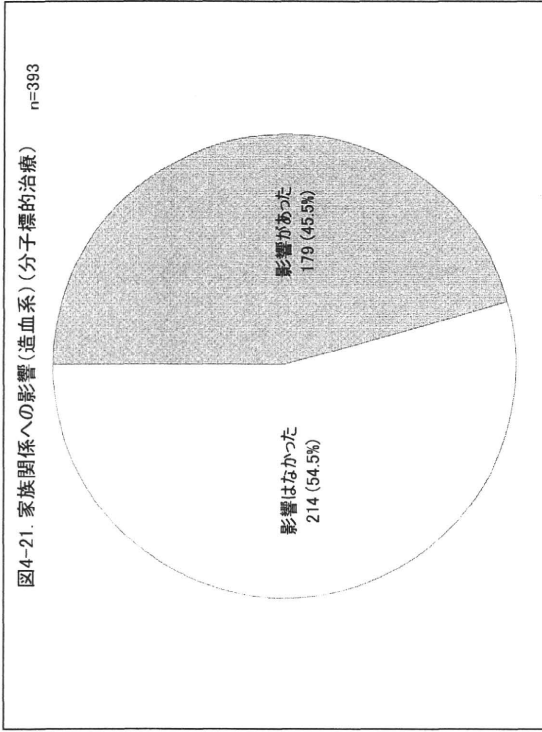
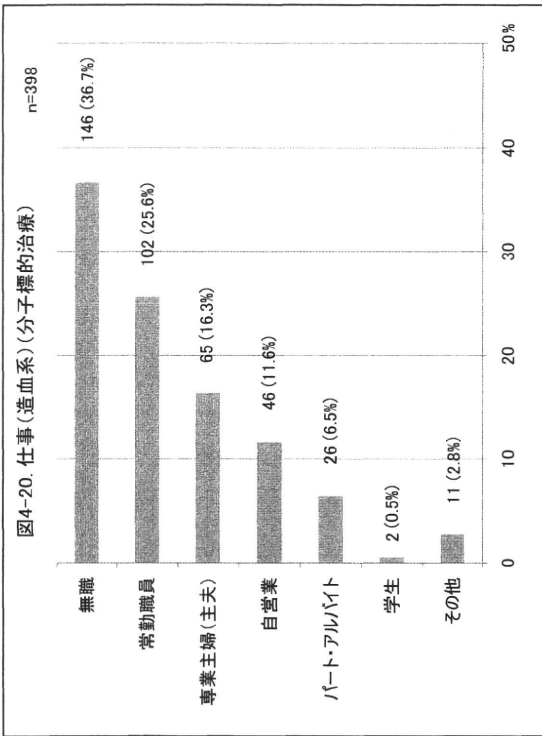












番号	自由記載(抜粋)
1	健康状態がいつまで持続できるか、治療をしても長く続かないと経済的負担がだんだんつまってくる。自分だけでなく家族にも付添いなどで体力的、金銭的にも負担をかけ苦しくなり、本人はどうしたら良いかわからなくなる。そうなると治療はもう止めようと思う気持ちがしてきます。
2	病名が「がん」と判明する前に、歩く事もままならず緊急で入院する患者も多いと思う。 入院に際し「限度額適用認定証」の申請について病院側から説明があり、ある程度の経済負担の予測をたてられるが、いざ病名が告知され、特に治療が外来に切り替わる際の自己負担額は予想外に大きなものであった。 (後日払い戻されたとしても)民間保険の診断給付金等がなければ、とても予定通りの治療を受ける事はできない。 そして、一時的に給付金を使い治療が完了したとしても、再発の恐れや病によって仕事が続けられなくなった場合、経済的に次の治療に臨む事が出来なくなる可能性がある。「がん」が原因で職を失った人に、ハローワークでは仕事を紹介しないらしい。 2人に1人が「がん」にかかるという現在、健康保険制度も職場もその他諸々、通常の病のひとつとして、誰もが大きな負担なく治療ができる体制にして欲しい。
3	再発を繰り返えし、治療が困難な病気との説明あり。これからの長期に亘る治療費(生存していればの話ですが)については、見通しも立ちません。抗がん剤(分子標的薬)の低価格化と長期的な負担軽減を実現して欲しいと、願っています(1患者として)。難病指定にして欲しい。
4	医療関係者が基金を出し合い、「療養支援機構(仮称)」を創設、基金を運用し、がん医療その他難病罹患者の支援、医療保障を行うシステムを構築する(仏、家族保障制度機構のようなもの)。安心して療養できる、治療(高額も含む)を充分行える機構、制度の創設を、国でなく、医療関係者と国民で立ち上げてはどうか。
5	がん保険に加入していたので医療費が払えたが、もし入っていなかったら治療や入院中も金銭的なことで悩み、治療に専念できなかったと思う。全身病なので、今も働いていない。又、がん患者を受け入れてくれる会社があれば良いと思う。 年齢的なこともあり、又、不景気もありで、どういう職業が良いのかわからない。
6	本人は発病17歳だったため、治療費については親が支払いをしてきたので、このアンケートは本人と母親で書いている。幸い治療終了ぎりぎりまで小児慢性疾患の認定をうけたため入院でも上限11,500円、外来上限5,750円で診て頂いていたので、本当に助かった。 看病のため母がフルタイムの仕事を辞めたので、家計はかなり厳しく(ローンや兄弟の教育費など)、引っ越しも考えた。幸い保険で(入院が多かった)その分、補填できた。先日20歳になったので、これから再発があったら、本当に厳しい。 子供の友達(同じ病気の)は親の収入が低く、本人がアルバイトで貯めていたお金で治療費を払っていた。治療が長くなるがんの場合は特別措置してほしい。
7	民間保険のがん保険に6年前に入ったため、診断給付金(100万円)、入院費用(1万円/日)、通院費用(5千円/日)が払われたことと、「高額療養費制度」の給付で1年間の入院・通院費用は捻出でき、持ち出しはなくて済んだ。目下は「寛解」状態だが、再発が今後あれば、経済的負担が生じてくる危惧あり。その主因は「リツキサンの」価格の高さ。 何とか価格ダウンができないものか?

8	<p>私の場合、最初に受領委任払いの制度がある事を病院の方に教えていただき、通院分に関しては比較的予算はたてやすかったです。この10年の間に何の連絡もなく、金額が確か2度程上がったと思うのです。その上、支払いは終わりがなく今の金額は負担が大き過ぎます…。反面保険料の中から自分の医療費がこんなにかかっていると思うと、自分の都合ばかり言うべきではないのでは、とも考えてしまいます。</p>
9	<p>グリベック服用により、家賃が支払えず、引っ越しをしなければいけなくなりました。経済的負担を軽減するために、嫁も働きに出ようと、求職を試みましたが、0歳の子供がおり、保育園に入る事ができません(保育園に入るのも、育休中の方が優先で待機児童になってしまう)。また、子供が病気した時に見てもらえる身内が近くにいないので、病児保育のある地域を探さなければ、就職も厳しいです。グリベックの処方量が3ヶ月まで最大処方してもらえると聞き、先生にお願いしたら、先生の方針により、1ヶ月までしか処方してもらえません。3ヶ月と1ヶ月では、年間の負担額が、倍ほど変わってきます。</p>
10	<p>発病以来、高い医療費に困りました。外来でリツキサンを受けた時は毎回82,000~83,000円支払いました。6回は、かなりきつい！外来にも限度額80,100円以上は治療費の1%の制度を取り入れてほしい。それと、限度額も5万円以下くらいに引き下げてほしい。病名を言ってしまうと、どこも採用してくれません。病気を隠し、治療費の為にパートで働いている状態です。どうぞ自己負担を少なくしていただいて、安心して治療を受けられるようにしていただきたい。</p>
11	<p>グリベックで今日まで生き延びているのは本当に有難いが、将来までこの金額を払い続けるには大変です。この薬を服用している為に働いている現状です。この職場も70歳まで、後どうなるのか、非常に不安ですが、服用期間10年になれば一度止めようと思います。70歳過ぎて未だ、いろいろ含め、医療費関連で、1ヶ月10万円近く支払い続けるのは非常に大変です。</p>
12	<p>この病気発症後、貯蓄を取り崩しての生活となり、老後を考えると、とても不安です。高額療養制度で助けて頂いていますが、それでも苦しいので、医療費の一層の軽減を節に願っています。</p>
13	<p>健康保険組合が今月(12月)から変更になり、協会けんぽへ移行、そのため、自己負担金が4倍以上です。また、3月退職で来年4月からは無職になるため、今後治療が長期化することで、経済的負担をととても重く感じ、不安で押しつぶされそうです。また、国保になると、どの程度の負担なのか全くわからず不安です。新聞記事で、グリベックの経済的負担から薬を止め、その後、再発した人のことを知りました。服用を止めた気持ちが、とてもよくわかり、胸が痛くなりました。自己負担限度額をなくしてほしいと願います。</p>
14	<p>主婦で子供が3人います。高校生、中学生、小学生です。主人はアルバイトです。グリベックを飲んでいますが、ただでさえ生活苦なのに、かなりしんどいです。主人の収入が多少増えても、自己負担金が増えるだけなので、何の希望も持てません。何かのはずみで、年収が3~5倍になるとか、ないと思います。多少の増減で何万円もかわってきます。高額療養費制度は有難いのですが、もう少し貧乏な家庭にも適した制度にしてほしい。いつまで飲まないといけないかも、わかりません。一生飲むとして、主人にかなり負担があるし、今は子供3人扶養しているから、これで済んでいるものの、主人と2人になり、扶養がなくなると、自己負担金が上がります。私にとっては生き地獄です。親にも、かなり借金しているし、家族にも皆に気を遣う毎日です。私のせいで、と思うと、経済的にも精神的にも苦しいです。助けて下さい。お願いします。</p>

15	<p>CML でイマチニブを服用中です。薬代が高く、また今後も、かなりの長期間(死ぬまで?)に亘り服薬しなくてはなりません。ジワジワとボディブローの様に金銭的負担がかかり辛いです。</p> <p>また、加齢により将来退職し、収入が少なくなった時が不安です。</p> <p>自己努力にも限界があり、悩んでいます。</p>
16	<p>高額医療の戻りの金額が遅いこと。今は 1 ヶ月単位で薬をもらっているが、2~3 ヶ月まとめて薬をもらえば、高額医療の戻り分が多くなり、家庭も安定しますが、薬を2~3ヶ月購入するとなると、支払いが多いので、それだけの金額を支払う余裕がない。がん専門の病院へ地方から通院しているが、1ヶ月約2万円の交通費はかなり重いです。</p>
17	<p>がんと診断されて入院し、仕事を辞めました。その後も仕事に就けないまま、無職で現在に至っています。収入がない状態で、長期に及ぶ高額な医療費を支払わなくてはならないので、今は家族に援助してもらっていますが、なかなか仕事に就くことも難しく、経済的な面でも、将来が不安で仕方ありません。</p> <p>抗がん剤を安くしてもらいたいのはもちろんですが、高額な医療費負担を何とか軽減してほしいです。あと、長期的な負担が続く場合は、更に軽減する制度もつくってほしいです。できることなら！！治ることが難しく長期治療が必要な場合は、難病のように『がん指定』されて、経済的な負担が軽減されるような制度を、ぜひ、作ってほしいです。</p>
18	<p>母だけの収入で生活しており、入院治療費の援助を役所に相談しても断われ、知人に借金することになりましたが、医療費の高額に驚き、すごく負担になっています。</p> <p>特に CT、PET 検査の高額にも驚きでした。今の時代、がん患者が多くなっているのに、国が何らかの形で、患者の負担を軽くできる制度を考えてほしいです。</p>
19	<p>近年、入院日数を減らして、なるべく外来で化学療法を行う傾向にあるが、外来の方が、負担が大きく、がん保険も昔に入ったものなので、入院にしか適用されず、外来化学療法は患者にとって体にも経済的にも負担大。本人の交通費以外に、入院中、家族の面会の交通費が5万円にも及ぶ。洗濯物など毎日出るし、来てもらわないと仕方ない。</p>
20	<p>会社に勤める人は、長くて1年半~2年の傷病手当しか期間がない。長期化する白血病や、がんは、2年で完治する事もなく、職場への復帰は極めて困難です。</p> <p>私は幸い、実家が自営業で経済的に苦しむ事はありませんが、もし両親がいなかったら、経済的理由から治療や自宅での長期療養は、今の様に出来なかったと思います。</p> <p>社会復帰制度の充実をもっと進めてほしいです。</p>
21	<p>グリベックを飲まないと再発し、再発すると死ぬ危険性が高いとのことで薬を止めることもできず、かといって薬代もなく、借金も、もうできそうもなく、改正貸金業法により、カードで借金を繰り返すこともできず、仕事は休みなくしていても、生活でいっぱい、なかなか薬代ができません。家には手のかかる両親もいて、両親のオシメ代など(2人共年金は月に3万円位です)どうすればいいのか、でも生きていかなければと思うし、子供の将来も考えなければならぬし、薬代をどうにかしていただけるか、長期に亘り高額医療費を払い続けている人には自己負担を3割ではなく1割にするとか、自己負担限度額を、44,400円(一般)を20,000円か10,000円にするとか、早急に支援改正して欲しいと願ってやみません。</p> <p>薬代の全額を支払い、後で払い戻しというかたちでなく、せめて薬局へ行く時も自己負担額だけで良いというかたちにして欲しいです。</p>

22	発病後、入院・通院により継続就労が難しいので、退職後は年金(約250万円)での生活です。当面(レブラミドによる)治療費68万円、国保料40万円、資産税14万円、所得税8万円の約130万円の支出が、生活費を圧迫している現状です。
23	現状維持を最良とするがん治療の場合、今現在、効いている薬が効かなくなった時、病状が進行した時など、徐々に経済的負担が大きくなっていくことが考えられます。療養が生涯(長期間)に亘るがん患者の重度心身障害者受給認定を、考えて頂きたいと思います。
24	がん患者にとって、社会復帰、会社復帰は大きな壁であり、治療継続の為の経済的負担となっている。がんを理由に会社を一度退職すると、転職はほぼ不可能、理解のある会社企業はないに等しい。がんを治療継続しながら会社等で働き続けられる環境にある人は、ごく僅かである。経済的負担の大きいがん患者に対して、社会的バックアップ体制が望まれる。
25	自己末梢血幹細胞移植をして2年になるが、データの的に再発の兆しがでているが、新薬・レナリドミド・サレドを使用するようになるが、新薬が高価で治療していけるのか不安である。がんの新薬の薬価を是非さげてほしい。医療費が高く年金生活では治療できない、身体障害者の方のように医療費がいらないようにしてほしい。
26	治療費が高額である為、破綻寸前である事を、まず記さねばなりません。がん細胞をたたく為に飲む薬ですが、その副作用として長期間服用した時に起きる他臓器の疾患でのダブル治療を考えると、先日、〇〇〇〇で放映していた白血病のグリベックが高額の為、子供達の為に薬を止めざるを得なかった事、夫婦関係が崩れつつあった事…。 我が家の行く末を観る思いでした。せめて100%と言わぬまでも、それに近づく給付があればと切念致します。白血病は自分の怠慢でなった病ではないのだから…とおっしゃった医師の言葉が思い出されます。
27	私的医療保険では通院・服薬のみで、入院しない場合、給付がない。年間医療費の何%まで補填というような商品が欲しい。寛解していても服薬中だと新たな保険には加入できないので、CMLで家をローンでという人は、団体信用保険に加入できないらしい。 高額療養費で、できるだけ賄えるように、薬を3ヶ月分まとめて処方してもらおうとしても、病院や保険者によっては2ヶ月分、1ヶ月分しか認めない所があるらしい。 同じ治療をしているのに、個人負担額が違ってしまふ。
28	「がんの治療にはお金がかかる…」と話を聞いたことはあっても、実際、どんな治療にどれ位お金がかかるのか誰も教えてくれません。その立場になって初めて気付きます。今、あまりの負担に、家族(子供)にも負担をかけざるを得ません。「働けるだけマシ」と云われますが、働いても働いても、薬代を払うのが精一杯で、生きている充足感がありません。「何の為の治療」なのかと考えさせられます。「金の切れ目が命の切れ目」にならない様、法を整備して頂きたいと思います。
29	グリベックの価格が異常に高すぎる。外国では、無料・1割負担等、患者に負担をかけない国もあると聞かすが…。がん患者を助ける制度を国が作るべきではないかと思う。
30	グリベックの薬も高かったが、所得の関係で高額療養費の補助が受けられなかったが、今回スプリセルに変わったとしても高額なので、せつかくの退職金にも手を付け、あつという間に無くなりそうで、大変不安です。このまま続けられそうにもありません。周りの家族も、各々不景気のせいで精一杯なので、どこからの援助も期待できません。負担軽減は急いでほしいです。



31	<p>入院して保険診療の治療を受けるのは、支払いが限度額までなので、それほど経済的負担感はありませんが、外来での治療や自費診療はかなり負担になると思われます。</p> <p>効果があるとわかっている治療でも、経済的事情によって受ける事を諦める場合もあると思います。このような事例がないように、制度が整備されるよう願っています。</p>
32	<p>がん治療向けの薬などは、国が一担買い取った上で、患者に無償で配布するとともに、研究データを収集し、早期解決に向けた抜本的対策に、リソースを配分すべき。</p> <p>医学、薬学教育、教材の充実と人材育成への国家予算の優先確保による早期がん医療の確立、病源根絶を通して、全体的な経済的負担を削減。</p> <p>がん患者への出産支援、不妊治療支援制度を確立してほしい(がんで子供をつくりたい人には、子供をつくれるようにすること)。</p>
33	<p>病状が安定していれば、長期処方も可能だと思うが、病状が不安定な場合や、新薬に変更する時には通院回数も増え、処方日数も短くなる為、高額療養費制度が使えない事があり、負担が大きかった。</p> <p>検査(マルク、AMPCML)の負担も大きいので、透析患者さんの様に特定疾患にして月 1 万円など、限度額を設けて頂けたら本当に助かります。</p> <p>経済的理由で薬が飲めない患者さん、CML 患者さんが殺害されたニュースなどを聞くと、正にお金の切れ目が命の切れ目になっていると思います。</p> <p>以前、厚生労働省へ特定疾患にしてもらう為の署名や経済的負担へのアンケートにも協力しましたが、動きがあるのかが分からず正直歯がゆい思いです。</p> <p>ですので、このアンケートに期待を寄せています。</p>
34	<p>高額療養費制度があっても、一生グリベックを飲まなければならないので、経済的負担が、正直かなり重いです。</p> <p>今現在、薬の副作用の吐き気、むくみ、重度の肩凝り、頭痛等で仕事に就けません。</p> <p>貧血もひどく1年の内2回輸血をしました。両親もどんどん高齢になり、父親が、仕事が出来なくなったら年金も入っていないので、更に深刻です。</p> <p>今は就職時に貯金していたお金で医療費を払っています。一生涯、高額な医療費を負担しなければならないので、もっと医療費の軽減、手当の支給等を望みます。</p> <p>2万人に1人の確率に、不運にも該当してしまったので、病気の心配はともかく、医療費の心配は正直しなくてもいいような措置をして欲しいです。</p> <p>治療に専念出来るように、又、止むを得ず仕事が出来ない患者には、医療費だけではなく、生活面の事も考えて欲しいです。元気な人にはわからないと思いますが、患者本人、そして家族はとても心身共に疲労しています。</p> <p>是非、優遇措置を施行して、少しでも安心感を与えて欲しいです。</p>
35	<p>私は一人暮らしです。まだ働ける状況です。グリベックを今年12月で、丸9年服用しています。</p> <p>生きる為には、どんなことをしても仕事をして、通院し薬を受け取らなければ、今の病気がこの先どうなるか知れません。</p> <p>家族(兄弟)には迷惑をかけられず、カードローンを重ねて苦しみ、今は返済もしながらの、治療中の年月です。主治医に「もう薬を飲みたくない」と過去に訴えたことさえ、あります。</p> <p>全て経済的理由からです。もっともっと自己負担の軽減を切望します。</p>

36	<p>がん医療の経済的負担は、治療にかかる直接的負担とともに、体調の変化により、仕事を休むことがあったりと、間接的な負担もあるので、目に見える直接的な負担を減らすことができれば、生活がしやすくなると思います(医療費、グリベックの値段を下げてほしいなど)。毎月高額な治療費が長期的に支出されていくため、生活が非常に苦しいです。また病状の急変に備えて貯蓄しようとしても、なかなかできません。明確な、有効な治療法がわかっていない状況で、難病疾患から除外されるのは、納得が行きません。本人が働いて治療費を確保している状況にあるのに、就職も厳しく、何とか負担を軽減してほしいというのが本音です。</p>
37	<p>がんと診断されてから仕事もできなくなり、入院費(治療費)の負担が大きくなり、家族子供達にも迷惑をかけている状態です。長期の入院で負担がかかり、経済的にも非常に大変な事になっています。正直、子供達は子供達の生活もあるので、これ以上の負担も考えないといけないところにきています。</p> <p>長期の入院で治療費も大変なので、治療費を、もっと負担がかからないようにしてほしいです。</p>
38	<p>病気になってからは、ずっと経済的に不安でした。委任払いの制度を知らず、最初は、3割負担の120,000~130,000円を毎月払っていました。症状が安定したので3ヶ月毎でいいと医師から言われた時は、すぐに3ヶ月分をまとめて払えるか?という思いで一杯でした。360,000円位を数回繰り返した後、払えなくなり、窓口で相談したところ、委任払いの制度を教えてもらい、現在に至っております。もう少し薬が安いといいのに、と、いつも思っています。</p>
39	<p>同種造血幹細胞移植を受け、命を助けていただきましたが、治療費がかさむ上、以前の1/5程度の収入しか得られません。体力的に無理が利かない状態です。今は夫の収入で家族が生活していますが、大学生2名と高校生1名がおり、学費もかさむため、生活は厳しい状況です。今後もこの治療費が続くことを考えると気持ちが沈み、夫への負い目が常にあります。</p> <p>離婚を考えたこともあります。命が助かって本当に良かったのか?と悩むこともあります。</p> <p>治療継続のため、新たに民間保険に加入できず、収入が多くあった時の終身保険も負担が大きいです。変更はできずにいます。</p> <p>休職後、復職時、協会けんぽから再入会への圧力がありました。</p> <p>現在は健保に加入できるほどは働けませんので、夫の扶養です。</p>
40	<p>新薬が高価なのは仕方がないと思います(研究費や今後の様々な薬、治療の発展のためにも…)。しかし、長期的に、服薬が必要なものに関しては、自己負担額をもう少し引き下げてもらえたら…と思います。高額療養費制度も医療費還付の様に、社会保険の扶養に関係なく、世帯計算になれば、とも思います(私事になりますが…)。また、ジェネリックとなった薬剤の薬価は、もう少し引き下げてもらえたら有難いです。</p> <p>ジェネリックになると言っても、あまり価格が変わらない気がします。</p>
41	<p>グリベックを使用しています。高額療養費制度を利用しています。体調は落ちついていることもありますが、できるだけ医療費を少なくしたいため、12週分ずつ通院して薬を頂いています。毎月では支払いが大変なので、まとめますが、その分、又一度に12週分は辛く、クレジット払いを利用して支払日を遅くはするものの、「高額…」で頂けるのは3ヶ月後!悪くすると次の診察日の後になってしまうこともあり大変です。せめて1ヶ月位にならないでしょうか。又、自己負担金も大変です。一時のものではなく、一生かと思うと気が重くなります。</p> <p>他の病気にでもなったらどうなるのかと、不安でたまりません。</p>

42	最近になって外国で販売使用されている新薬も、比較的早く承認されるようになり、有難いと思う。しかし一方で、新薬の薬価が余りに高い傾向にあり、折角販売されても、治療を躊躇せざるを得ない感じになることがあります。抗がん剤は副作用も多く、重篤になる例も多く、その結果として更に対処が必要となるので、医療費が更に増えることが考えられますので、制度として負担軽減になるようになってほしいと思いました。
43	とにかくグリベックが高額すぎるので、経済的負担になっています。飲まなくて済むのであれば飲みたくはないが、命にかえられないので仕方がない。今は主人も働き盛りだし、収入もあるので治療をしていられるが、老後は、薬を飲めなくなるかもしれません。 がんになっていなければ、もっと違う事でお金を使えたと思うと、とても辛いです。
44	貯金が全くなく(これは本人の責任なのですが)いろいろ借りて支払いましたが、入院費のみの限度額適用認定証ではなく、退院してからも、点滴が1回8万円もかかります。3~4ヶ月後に半分くらいは返ってくるのですが、仕事もできないのに、1度に、と、これまた借りて支払っています。通院にも適用してほしい。病名を聞いた時より、お金のことでのショックの方が大きいです。再発したのですが、また足りない分と、今度は誰から借りようか、夜も眠れません。 外来分の負担が大きい。
45	完全治癒の判定が下せない為か、果てることのない治療(薬を飲むだけ)を続けなければならぬ事への不安、現在は仕事が出来ているので、それなりに収入がありますが、2~3年後、年金生活となった場合、又、病状が悪化した時の治療費の増加を思うと、年金生活者や一定の収入に満たない人への公費の補助(難病指定等)が受けられる様になれば良いなあ、と思っています。
46	がん治療に対する直接的支出(小生の場合は血液内科)は高額医療費として給付される事は大変有難いのですが、副作用を緩和する為の民間療法(鍼・指圧等)も、明らかに、がん治療緩和による支出と思われるものも、高額医療に加えてほしい。通院の約半分はタクシー利用、その他、車のある時は自家用車で通院しているが、診療に時間がかかる為、駐車代も結構の負担ではある。高額療養費制度で、たまたま妻に不動産売却の一時金があったため(贈与において)、その時、上位所得者として自己負担限度額が引き上げになったが、ある時は世帯であるといい、ある時は個人だと云うのは、一貫性が無い様に思います。 そもそも保険制度がわかりにくいのですが。
47	がん医療の経済的負担どうのこうのよりも、20代・30代・40代・50代の人には会社を辞めさせられる。再就職ができないことの方が気になる。がん医療はそのままが良い。 社会復帰の手伝いがあるとよい。
48	現在日本の死因の1位は“がん”となっているが、これはきっと治療費が高くて払えない人が多くいる為、亡くなるのではないかと、私は思います。今、2人に1人が、がん患者になると聞きました。原因が不明な悪性リンパ種になり、不安でいっぱいです。どうか治療費を下げて下さい。
49	現在の治療、及び、今後の高額医療等に対応するには、年金収入と僅かな預貯金を取り崩しながら、やがては経済的負担に耐えられなくなります。とても、不安です。がん医療の経済的負担について、設問17の項目の中、特に自己負担割合の軽減や高額療養制度の改善を切に希望いたします。
50	難病指定されればと思います。欧米と同じ様な処方が保険で出来ればと思います。

# がん診療の経済的な負担に関するアンケート調査

平成 22 年度 厚生労働科学研究費補助金 第 3 次対がん総合戦略研究事業  
「がんの医療経済的な解析を踏まえた患者負担の在り方に関する研究」

研究代表者：濃沼 信夫（東北大学教授）  
研究分担者：石岡 千加史（東北大学教授）  
江崎 泰斗（九州がんセンター部長）  
岡本 直幸（神奈川県立がんセンター専門員）  
金倉 譲（大阪大学教授）  
佐々木 康綱（埼玉医科大学国際医療センター教授）  
執印 太郎（高知大学教授）  
曾根 三郎（徳島大学教授）  
武井 寛幸（埼玉県立がんセンター部長）  
直江 知樹（名古屋大学教授）  
古瀬 純司（杏林大学教授）  
堀田 知光（名古屋医療センター院長）

## <調査の趣旨>

分子標的薬など、新規のがん治療は大きな効果をもたらす一方で、その経済的負担が患者の大きな悩みとなっております。さらには経済的理由から、治療を断念したり変更せざるをえない患者も稀ではなくなっています。

このアンケートは、がん患者の経済的負担について、がん臨床医を対象として調査を実施し、患者の経済的な負担ができるだけ少ない、優れたがん医療の実践に向けた基礎資料を得ることを目的としています。

## <お願い>

- 数値等については、診療録などを参照して記入して下さい。
- ご回答は統計的に処理しますので、個人が特定されることはありません。
- 調査票は 2 週間程度 でご返送下さい。まことに恐れ入りますが、よろしくお願い申し上げます。

<お問い合わせ先>

〒980-8575 仙台市青葉区星陵町 2-1

東北大学大学院 医学系研究科 医療管理学分野

伊藤道哉、金子さゆり、伊藤てる子

TEL : 022-717-8128 FAX : 022-717-8130