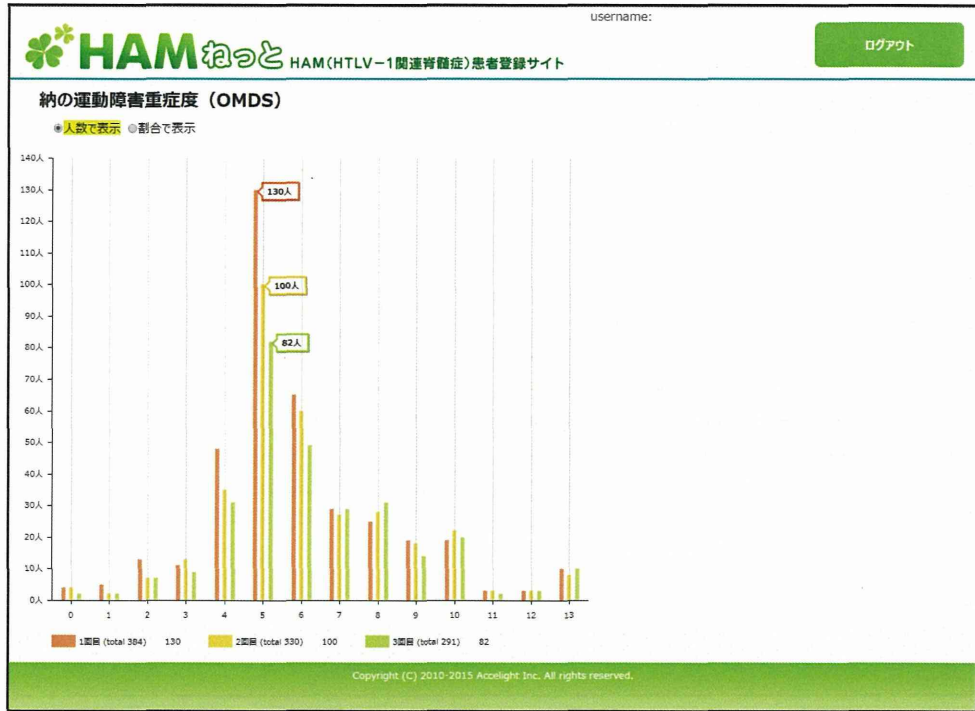
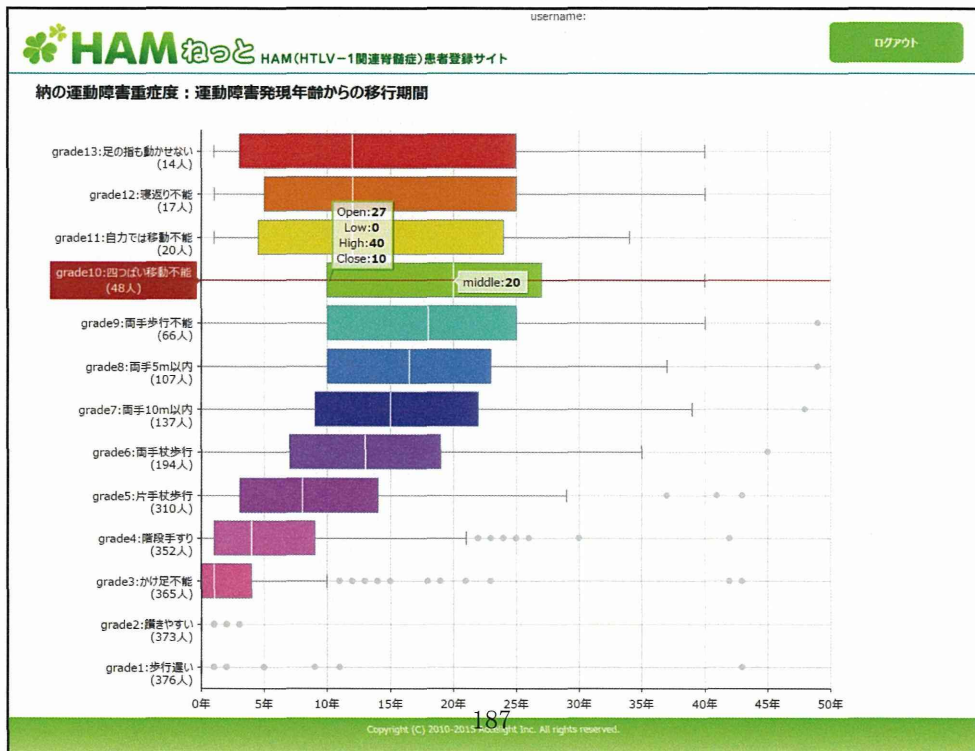


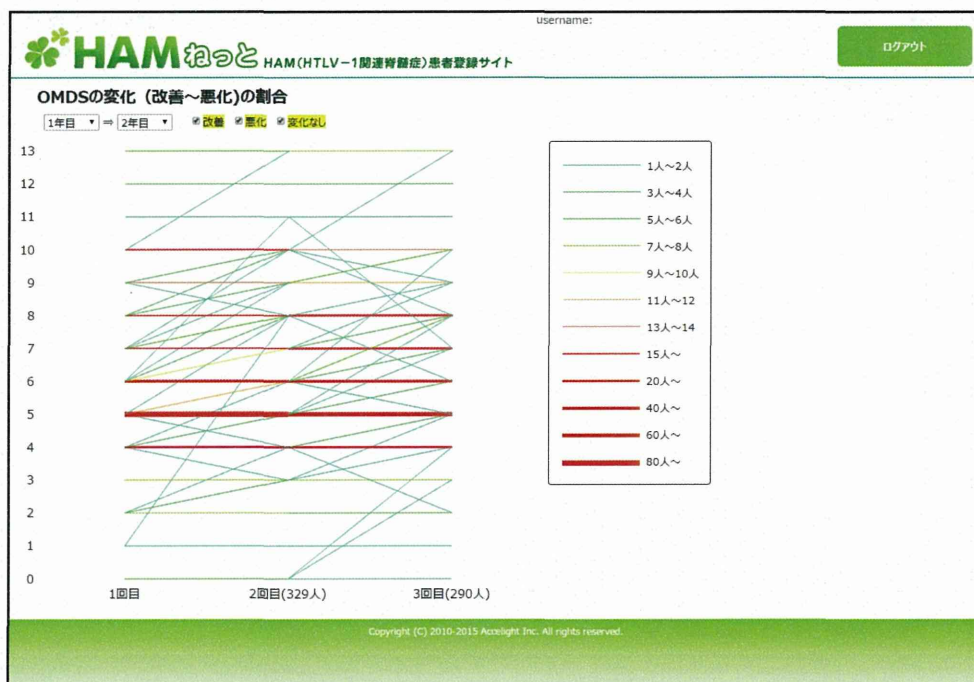
グラフ表示 納の運動障害重症度



グラフ表示 OMDS移行期間箱ひげ図



グラフ表示 OMDS経年変化



【添付資料 4】

「HAMねっとの質の向上に関するアンケート」

調査票

以下の質問に対して、当てはまる回答を1つ選んで□にシ点をを入れてください。

1. 以下の質問にお答えください。

(ア) あなたの性別をお知らせください。

- 男性
 女性

(イ) あなたの年齢をお知らせください。

- 19 歳以下
 20～29 歳
 30～39 歳
 40～49 歳
 50～59 歳
 60～69 歳
 70～79 歳
 80～89 歳
 90 歳以上

(ウ) あなたのお住まいをお知らせください。

- 北海道地方（北海道）
 東北地方（青森県、岩手県、秋田県、宮城県、山形県、福島県）
 関東地方（茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県）
 中部地方（新潟県、富山県、石川県、福井県、山梨県、長野県、岐阜県、静岡県、愛知県）
 近畿地方（三重県、滋賀県、京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県）
 中国地方（鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県）
 四国地方（徳島県、香川県、愛媛県、高知県）
 九州地方（福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県）

1

2. 「HAM ねっと」に関して、以下の質問にお答えください。

(ア) 「HAM ねっと」に登録したことをどのように感じていますか？

- とても満足している
 満足している
 どちらともいえない
 不満である
 とても不満である

その理由がございましたら、ご自由にお書きください。

(イ) 「HAM ねっと」に登録したことが研究の推進に役立っていることを実感していますか？

- とても実感している
 実感している
 どちらともいえない
 実感していない
 まったく実感していない

その理由がございましたら、ご自由にお書きください。

2

(ウ) 「HAM ねっと」に何を期待しますか？

5つ選び、下の()に1位～5位まで順位をお書きください。

- () 病気に関する正しい情報提供
() 病気に対する国の取り組みの紹介
() 医療費助成などに関する情報提供
() 治療に関する最新の情報提供
() 治験に関する情報提供
() 講演会などの情報提供
() 自分の生活をよりよくするための情報提供
() 登録することで自分が研究の推進に役立つこと
() 病気に関して話を聞いてくれること
() 病気や治療に関する相談が出来ること
() 同じ病気で苦しんでいる人たちとの交流
() 心のよりどころ
() その他 ()

3

3. 電話での聞き取り調査について、以下の質問にお答えください。

(ア) 電話での聞き取り調査を受けたことがありますか？

- ある → (イ) 以降の質問へ
 ない → 7ページ「4.広報紙「HAM ねっと通信」について」へ

*以下の質問には(ア)で「ある」と答えた方のみお答えください。

(イ) 電話での聞き取り調査を受けたことをどう思いますか？

- とても満足している
 満足している
 どちらともいえない
 不満である
 とても不満である

(ウ) 電話での聞き取り調査の担当者の対応はどうか？

- とても満足している
 満足している
 どちらともいえない
 不満である
 とても不満である

(エ) 電話での聞き取り調査を行う時間帯はどうか？

- とても満足している
 満足している
 どちらともいえない
 不満である
 とても不満である

4

(オ) 電話での聞き取り調査にかかる時間(所要時間)はどうか?

- 長すぎる
- やや長い気がする
- ちょうどよい
- やや短い気がする
- 短すぎる

(カ) 電話での聞き取り調査に関して、**良かった**と思う点は何ですか？(複数回答可)

- 病気などの話をすることができた
- 病気などの話を聞いてもらえた
- 聞き取り調査の回数が多いこと
- 聞き取り調査の回数が少ないこと
- 自分が研究に参加していることを感じられた
- 研究が進められていることを感じられた
- その他 ()

(キ) 電話での聞き取り調査に関して、**改善してほしい**と思う点は何ですか？(複数回答可)

- 聞き取り調査の頻度を増やしてほしい
- 聞き取り調査の頻度を減らしてほしい
- 質問内容を書面で事前に知らせてほしい
- パソコンで回答できるようにしてほしい
- その他 ()

(ク) 電話での聞き取り調査では聞かれなかったので答えなかったが、話したかったこと、話せばよかったと思ったことはありますか？

5

(ケ) その他、電話での聞き取り調査について、ご意見・ご要望がありましたらご自由にお書きください。

6

4. 広報紙「HAM ねっと通信」について、以下の質問にお答えください。

(ア) 「HAM ねっと通信」を読んだことがありますか？

- ある → (イ)以降の質問へ
- ない → 15ページ「4.インターネットの「HAM ねっと」について」へ
- 送られてきたことがない → 15ページ「4.インターネットの「HAM ねっと」について」へ

*以下の質問には(ア)で「ある」と答えた方のみお答えください。

(イ) 「HAM ねっと通信」の発行回数はどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

- 「HAM ねっと通信」の発行回数について、ご意見をお聞かせください。

- a) 発行回数 増やしてほしい 今のままでよい 減らしてほしい

(ウ) 「HAM ねっと通信」の読みやすさはどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

- 「HAM ねっと通信」の読みやすさについて、ご意見をお聞かせください。

- a) 文字 大きすぎる ちょうどよい 小さすぎる
 b) 記事の配置 見やすい ちょうどよい 見にくい
 c) 記事の量 多すぎる ちょうどよい 少なすぎる

7

(エ) 「HAM ねっと通信」に書かれている記事の内容はわかりやすいですか？

- とてもわかりやすい
- わかりやすい
- どちらともいえない
- わかりにくい
- とてもわかりにくい

(オ) 「HAM ねっと通信」でこれまでに取り上げた記事の内容はどうか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

8

(カ) 特にどんな記事に興味がありましたか、または印象に残っていますか？
各記事の下の□に点を付けてください（複数回答可）。

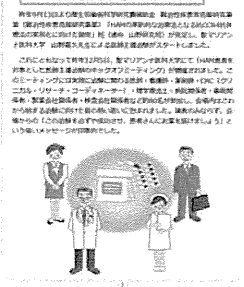
[HAM ねっと通信 vol.4 本文]

一般社団法人 日本HTLV-1学会設立のお知らせ

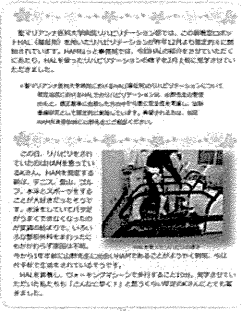


□ 学会設立のお知らせ

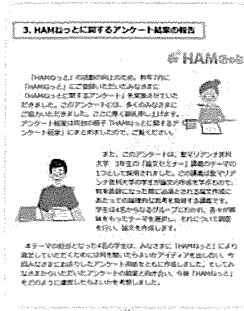
1. HAM 患者さんを対象とした治療について



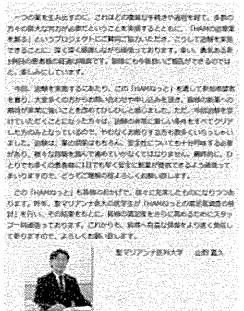
□ 治療の情報



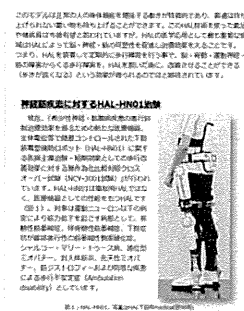
□ HAL を用いたリハビリについて



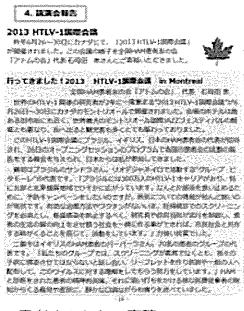
□ HAM ねっとのアンケートの結果



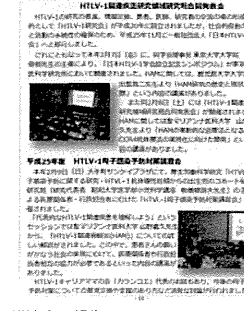
□ ごあいさつ



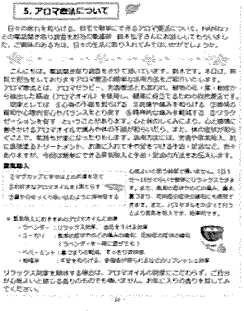
□ ロボットスーツ HAL について



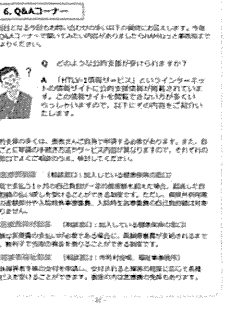
□ 患者さんからの寄稿



□ 講演会の報告



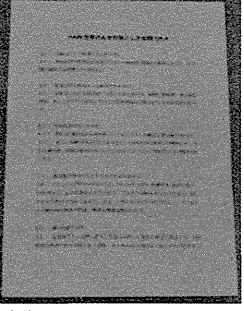
□ アロマ療法について



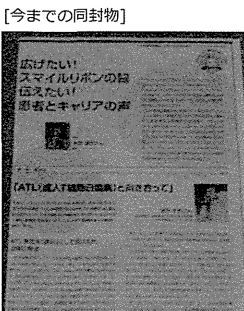
□ Q&A コーナー



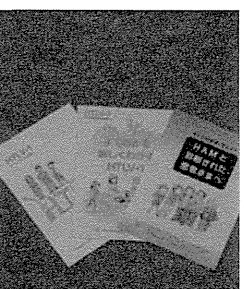
□ HAM 手帳



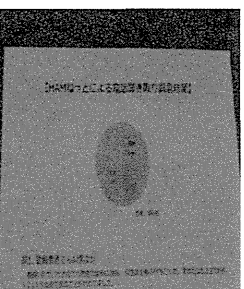
□ 治療についての Q&A



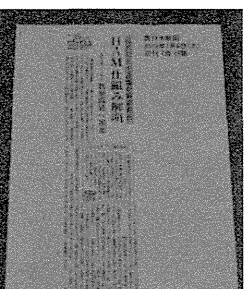
□ 講演会の内容をまとめたちらし



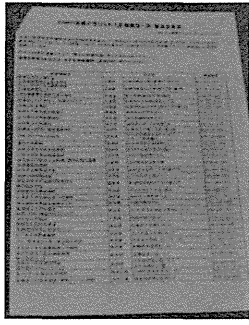
□ HAM や HTLV-1 に関する小冊子



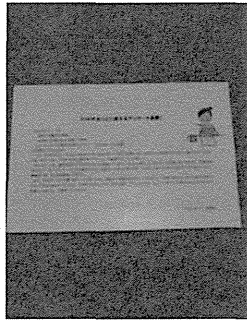
□ 電話聞き取り調査結果



□ HAM に関する新聞記事のコピー



□ HAM 患者さん診療可能病院のご案内



□ HAM ネットに関するアンケート結果



□ 学生論文

□ その他 ()

13

(キ) 今後も「HAM ネット通信」で取り上げてほしい記事がありましたらお聞かせください
(複数回答可)。

- HAM に関する最新の研究成果
- 治験の情報
- 国の HTLV-1 に関する会議の内容
- 国の難病対策の動向
- 福祉サービスの情報
- 医療費助成の情報
- リハビリの情報
- 講演会の情報
- 患者さんの投稿コーナー
- その他もしくは上記で選択された項目の中で具体的に取り上げてほしい内容がありましたら、以下の枠の中にお書きください。

(ク) その他、「HAM ネット通信」について、ご意見・ご要望がありましたらご自由にお書きください。

14

5. インターネットの「HAM ネット」について、以下の質問にお答えください。

(ア) インターネットで「HAM ネット」を見えていますか？

- 見ている → (イ)以降の質問へ
- 見えていない → 質問は以上です。ご協力いただきありがとうございます。

*以下の質問には(ア)で「見ている」と答えた方のみお答えください。

(イ) インターネットで「HAM ネット」をどれくらいの頻度で見えていますか？

- 週に1~2回以上
- 月に1~2回程度
- 年に数回未満

(ウ) インターネットの「HAM ネット」の更新頻度はどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

(エ) インターネットの「HAM ネット」の見やすさはどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

15

- インターネットの「HAM ネット」の見やすさについて、ご意見をお聞かせください。

- a) 文字 大きすぎる ちょうどよい 小さすぎる
- b) 色使い よい どちらでもない 悪い
- c) イラスト よい どちらでもない 悪い
- d) 記事の配置 見やすい ちょうどよい 見にくい
- e) 記事の量 多すぎる ちょうどよい 少なすぎる

(オ) インターネットの「HAM ネット」の操作のしやすさはどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

- インターネットの「HAM ネット」の操作のしやすさについて、ご意見をお聞かせください。

- a) クリックするボタン 大きすぎる ちょうどよい 小さすぎる
- b) ページの移動 分かりやすい どちらでもない 分かりにくい

(カ) インターネットの「HAM ネット」に書かれている内容はわかりやすいですか？

- とてもわかりやすい
- わかりやすい
- どちらともいえない
- わかりにくい
- とてもわかりにくい

16

(キ) インターネットの「HAM ねっと」で提供しているサービス (HAM 手帳のダウンロードページ、HAM 関連のリンク集) はどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

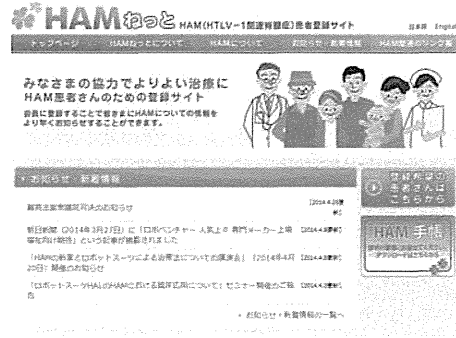
(ク) インターネットの「HAM ねっと」に取り上げている項目はどうですか？

- とても満足している
- 満足している
- どちらともいえない
- 不満である
- とても不満である

(質問は次頁へ続きます)

(ケ) よく見る項目、情報の更新がないかチェックしている項目は何ですか？

画像の下の口にし点をを入れてください (複数回答可)。



- お知らせ・新着情報 (HAM の病状や治療に関するもの)
- お知らせ・新着情報 (研究の進捗状況に関するもの)
- お知らせ・新着情報 (講演会などの開催に関するもの)
- お知らせ・新着情報 (法律の改正など国の支援事業に関するもの)
- お知らせ・新着情報 (iPS 細胞の活用や難病対策改革など研究事業に関するもの)
- HAM 手帳のダウンロードページ
- 治験や新薬に関する情報
- HAM について (病気にする説明)
- この研究について (HAM ねっとの内容)
- HAM 関連のリンク集
- その他 ()

(コ) 今後もインターネットの「HAM ねっと」で取り上げてほしい項目がありましたらお聞かせください (複数回答可)。

- HAM に関する説明
- HAM に関する最新の研究成果
- 治験の情報
- 国の HTLV-1 に関する会議の内容
- 国の難病対策の動向
- 福祉サービスの情報
- 医療費助成の情報
- リハビリの情報
- 「HAM ねっと」登録者同士の交流 (電子掲示板など)
- メールマガジンなど他の形式での情報発信
- その他 (以下の枠の中にお書きください)

(サ) その他、インターネットの「HAM ねっと」について、ご意見・ご要望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。最後までご協力いただき、ありがとうございました。

【添付資料 5】

HAM ネットと通信 vol.5
(2014 年 10 月発行)

朝夕はめっきり冷え込んできて参りましたが、みなさまいかがお過ごしでしょうか。

先日は「HAMねっとの質の向上に関するアンケート」にご協力いただきましてありがとうございました。昨年度に続き2回目の満足度に関するアンケートとなりましたが、今回は前回を上回る275名の方からお返事をいただき、回答率はなんと74.7%となりました。

私たちがこれほどまで多くの方からご協力いただけることを予想しておりませんでしたので、毎日届く郵便の山に、ただただ驚くばかりでした。多くの方からご協力いただきましたこと、たいへん嬉しく、ここに深く感謝申し上げます。みなさまからいただきましたご意見は、HAMねっと事務局でひとつひとつ丁寧に拝見しております。アンケートの集計結果は、次回のHAMねっと通信 (vol.6) でご報告させていただきます予定にしております。楽しみにお待ちしております。

さて今回のHAMねっと通信は、

1. HAMの指定難病認定のお知らせ (P.3)
2. HAM患者さんを対象とした治験について (P.5)
3. ロボットスーツHAL®を用いた治験について (P.10)
4. 厚生労働省 山野研究班 第1回合同班会議報告 (P.18)
5. 講演会報告 (P.20)
6. 新聞記事掲載のお知らせ (P.25)
7. アロマ療法について (P.26)
8. Q&Aコーナー (P.29)

の内容でお届けします。



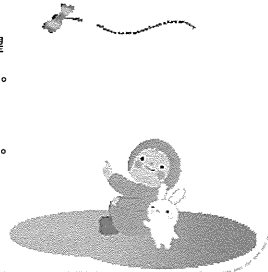
また、今回は以下の資料を同封しておりますので、ご確認ください。

- ・ 指定難病に係る検討結果について (資料1) (1部)
- ・ 新聞記事のコピー (資料2) (1部)
- ・ 「つまずき、転倒を防止しましょう！」のチラシ (1部)
- ・ HAMねっと事務局行はがき (1通)
- ・ 登録内容変更届 (1部) … 登録内容に変更がある方はご記入の上、HAMねっと事務局までご返信ください。

今回はHAMねっと事務局行はがきを同封させていただきました。HAMねっと事務局に対してご意見・ご質問・ご要望がある場合には、こちらのはがきをご使用ください。またそれ以外にもHAMねっと通信の感想や取り上げてほしい記事、イラストなどどのような内容でもかまいませんので、ぜひお便りをお寄せ下さい。(もちろん今まで通り、電話・FAX・メールでのお問い合わせも受け付けております。)

※HAMねっと事務局からのご連絡を希望される場合は、ご連絡先をご記入下さい。

※記入したはがきには同封の情報保護ラベルを貼り、ポストに投函して下さい。(切手は不要です。)



1. HAMの指定難病認定のお知らせ

これまで厚生労働省 難治性疾患克服研究事業の対象となる疾患 (130疾患) のうち、診断基準が確立し、また難治度・重症度が高く、患者数が比較的少ない56疾患については「特定疾患」として、すでに医療費の助成制度が設けられていました。この56種類の疾患にHAMが含まれていないことは、みなさまよくご存じかと思えます。

厚生労働省の専門家会議では、この医療費の助成となる対象疾患を56疾患 (約78万人) からおよそ300疾患 (約150万人) に増やすこと、その一方で対象となる患者を原則として症状の重い患者に限るとする法案が検討され、本年4月22日の衆議院本会議にて全会一致で可決、5月23日に参議院本会議で可決、成立となりました。

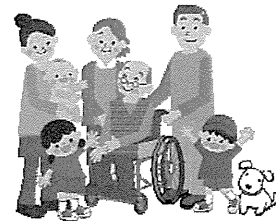
難病患者の医療費助成制度は、1972年に始まり、当初対象疾患は4疾患のみでしたが、徐々に増え現在の特定疾患 (56疾患) となり、今回はこの制度が誕生してから42年ぶりとなる抜本改正となりました。新たに助成対象となる疾患を「指定難病」とし、それは、治療法が確立していないことや患者数が人口の0.1%程度 (十数万人) 以下であることなどが条件となります。



厚生労働省は7月28日、専門委員会を開き、指定難病のうち110疾患を先行して助成対象にすることを決め、来年1月より助成が開始されることになりました。残りの約190疾患については秋ごろに選定、来夏以降の助成開始予定とのことです。

HAMは、この先行助成の指定難病に認定され、来年1月から都道府県知事の指定を受けた医療機関等 (指定医療機関) が行う医療に限り、症状の重い方が助成を受けることができるようになりました。

なお、この助成は、10月下旬以降に公表される予定の重症度分類が一定程度以上の方が対象になるとのことです。また実際の手続き等は12月ごろに開始される見込みです。新しい情報が入り次第、みなさまにお伝えいたします。



資料1 見本

* 指定難病の検討結果に関して *

厚生労働省のホームページより閲覧できる「指定難病に係る検討結果について」(資料1)を同封いたしました。詳しくは資料をご覧ください。

