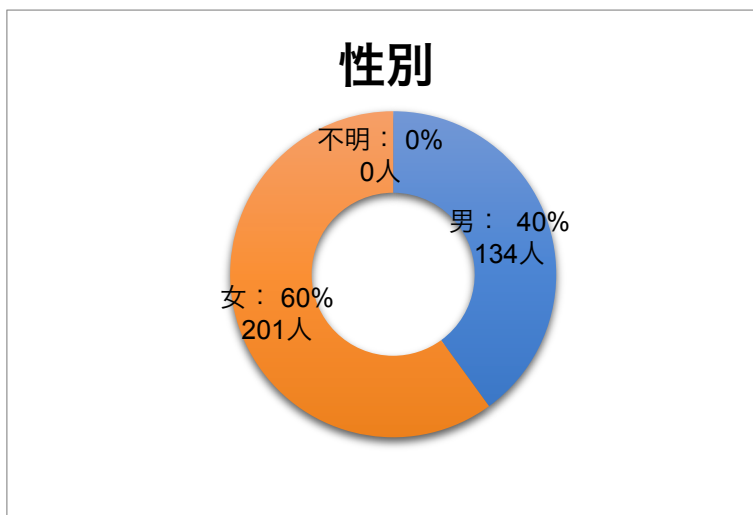


## 1. 患者情報

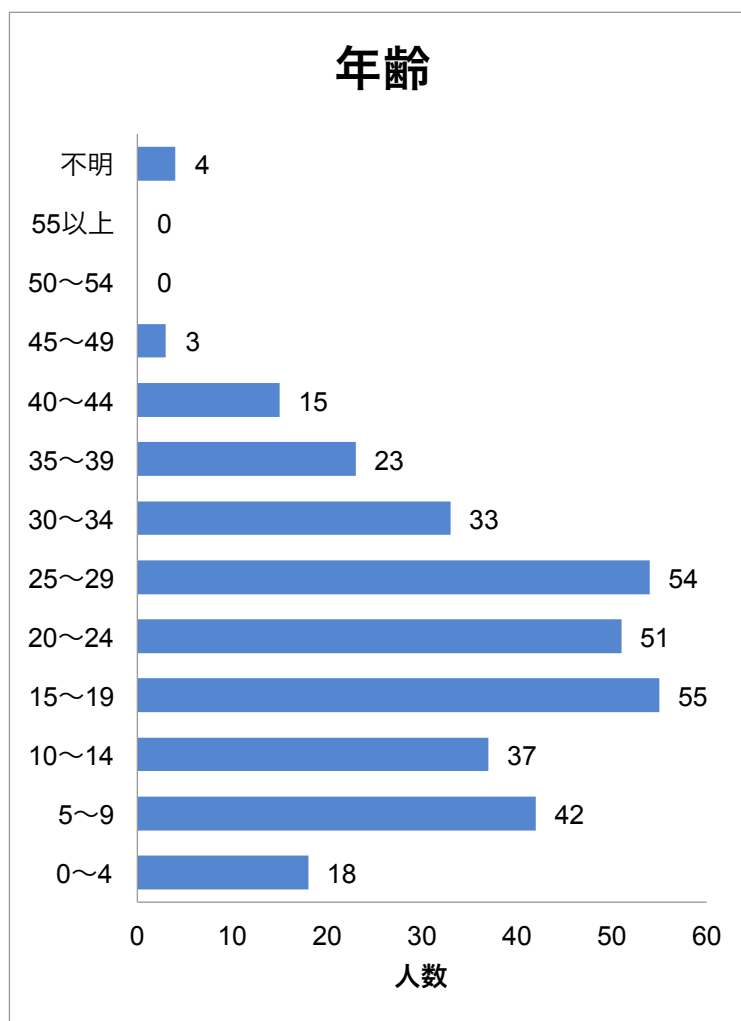
## (ア) 性別

男	134	40%
女	201	60%
不明	0	0%
合計	335	100%



## (イ) 年齢

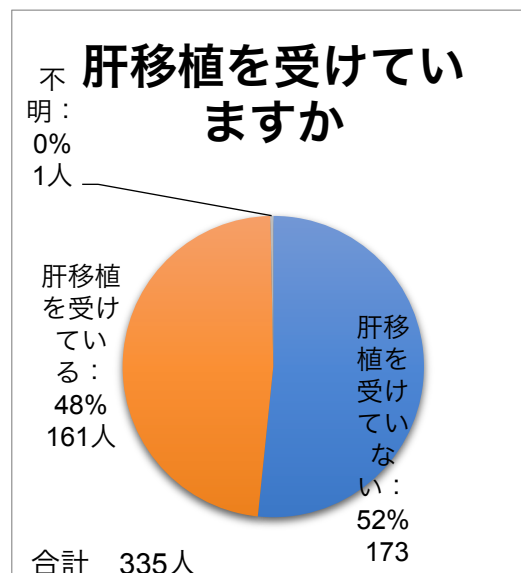
年齢	人数
0～4	18
5～9	42
10～14	37
15～19	55
20～24	51
25～29	54
30～34	33
35～39	23
40～44	15
45～49	3
50～54	0
55 以上	0
不明	4
合計	335



## 2. 患者の状況

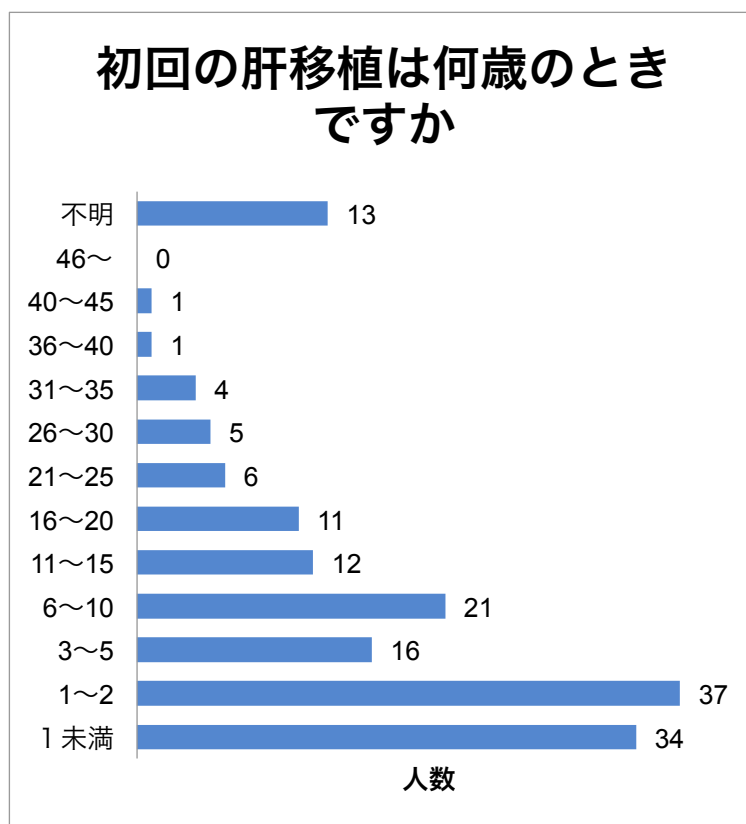
## (ア) 肝移植の有無

肝移植を受けていない	173	52%
肝移植を受けている	161	48%
不明	1	0%
合計	335	100%



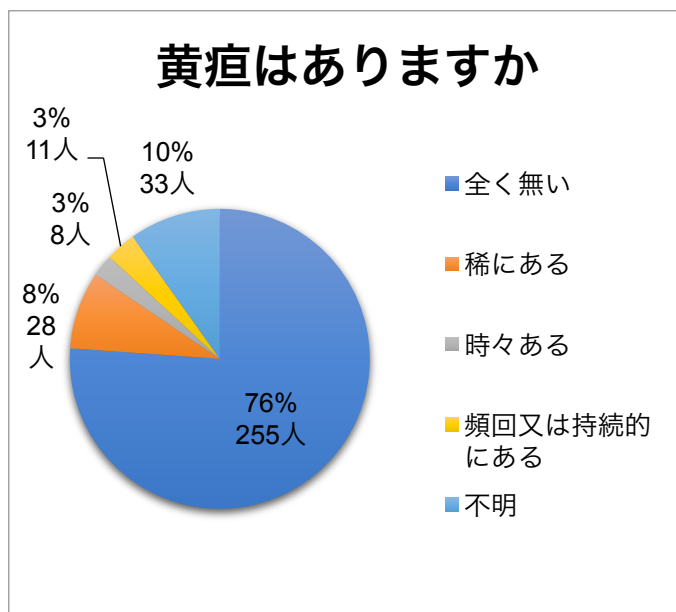
## (イ) 肝移植症例の初回移植年齢

年齢	人数
1未満	34
1～2	37
3～5	16
6～10	21
11～15	12
16～20	11
21～25	6
26～30	5
31～35	4
36～40	1
40～45	1
46～	0
不明	13
合計	161



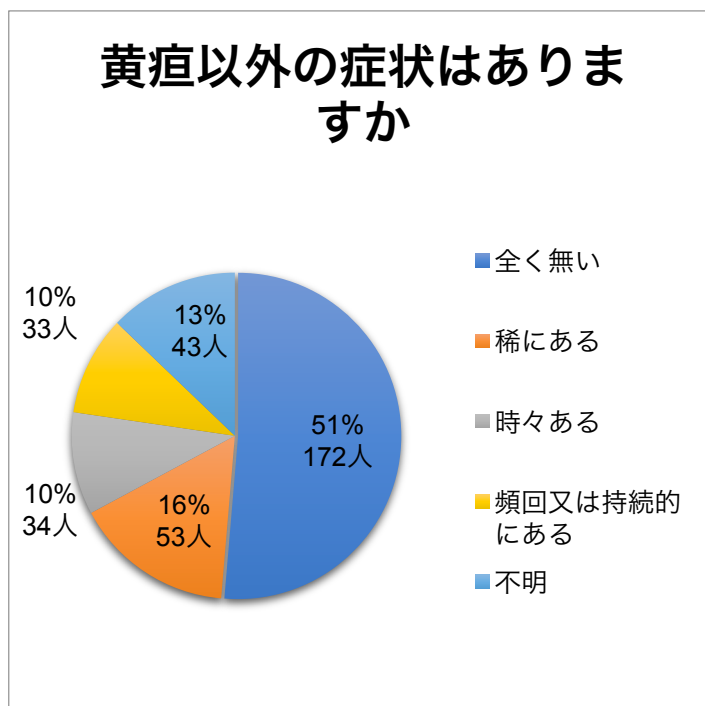
## (ウ) 黄疸の有無

全く無い	255	76%
稀にある	28	8%
時々ある	8	3%
頻回又は持続的にある	11	3%
不明	33	10%
合計	335	100%



## (エ) 黄疸以外の症状について

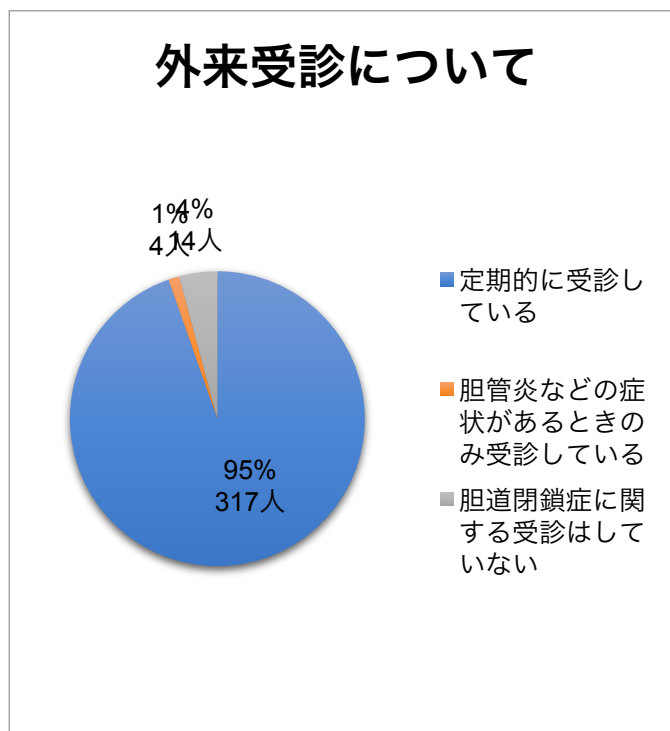
全く無い	172	51%
稀にある	53	16%
時々ある	34	10%
頻回又は持続的にある	33	10%
不明	43	13%
合計	335	100%



## 3. 患者の医療機関への受診状況

## (ア) 外来受診状況

定期的に受診している	317	95%
胆管炎などの症状がある ときのみ受診している	4	1%
胆道閉鎖症に関する受診 はしていない	14	4%
合計	335	100%

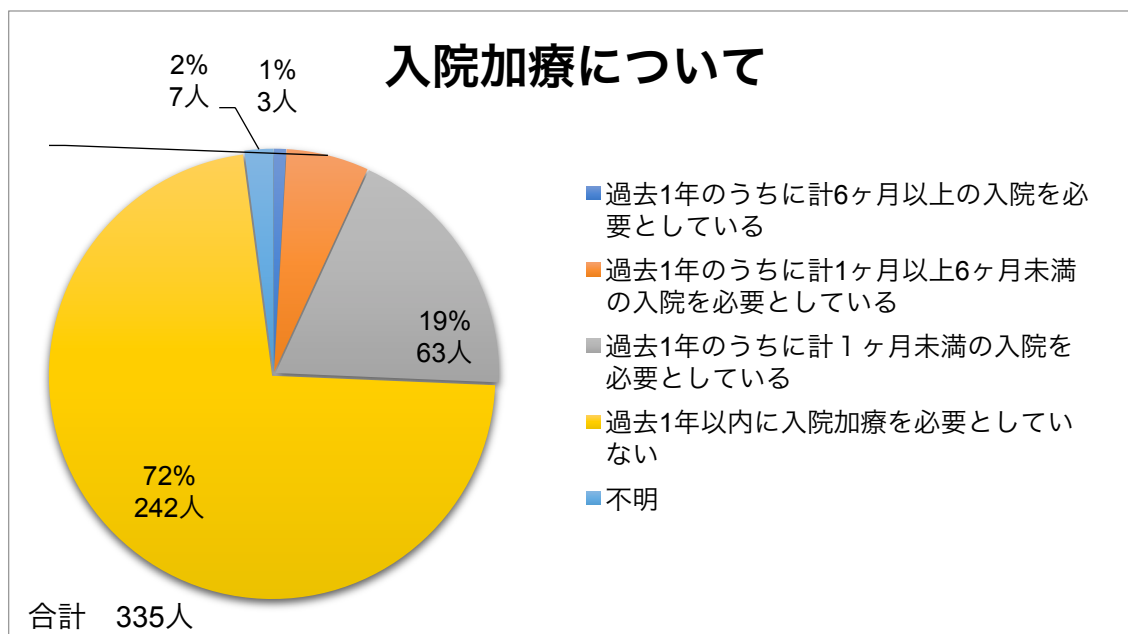


## (イ) 受診していない場合の理由（複数回答）

医師より、定期受診の必要がないと言われた	2
とくに症状もなく元気なので受診の必要性を感じない	7
自分の都合（仕事や勉強が忙しいなど）で受診を中止または中断した	4
その他	4
合計	17

## (ウ) 入院加療について

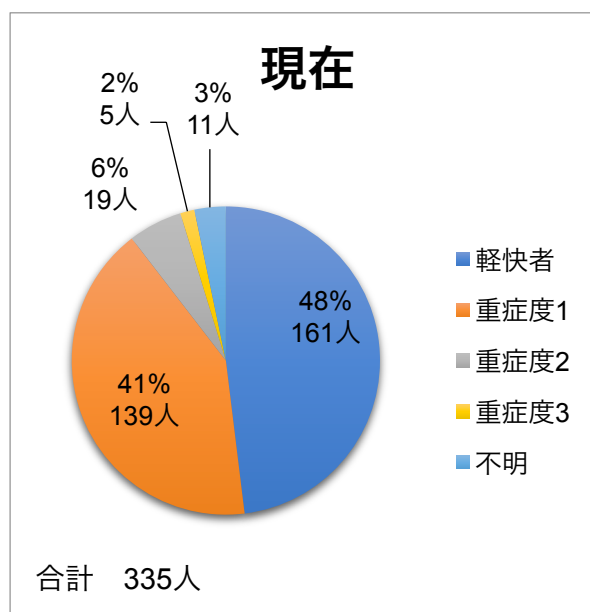
過去1年のうちに計6ヶ月以上の入院を必要としている	3	1%
過去1年のうちに計1ヶ月以上6ヶ月未満の入院を必要としている	20	6%
過去1年のうちに計1ヶ月未満の入院を必要としている	63	19%
過去1年以内に入院加療を必要としない	242	72%
不明	7	2%
合計	335	100%



#### 4. 胆道閉鎖症の重症度状況

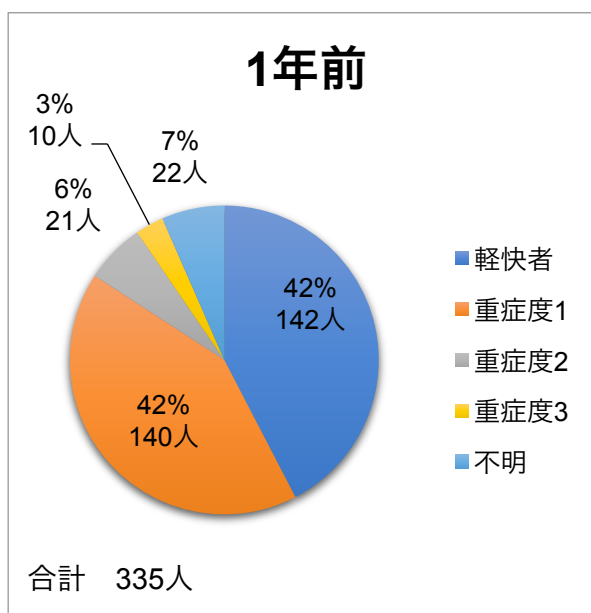
##### (ア) 現在

軽快者	161
重症度 1	139
重症度 2	19
重症度 3	5
不明	11
<b>合計</b>	<b>335</b>



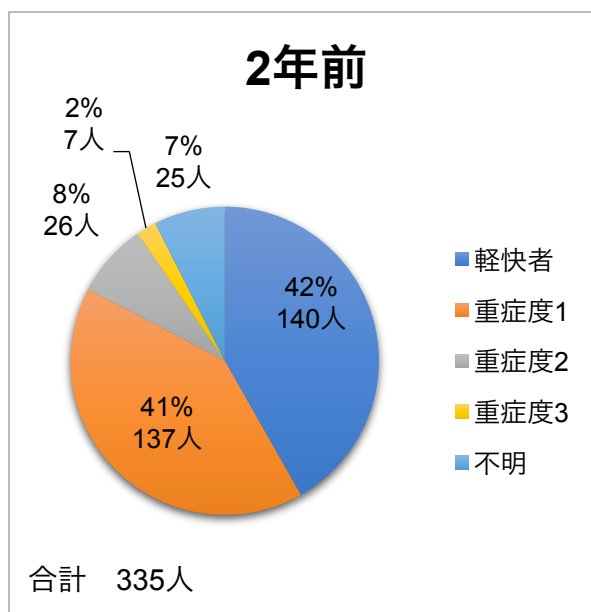
## (イ) 1年前

軽快者	142
重症度 1	140
重症度 2	21
重症度 3	10
不明	22
合計	335



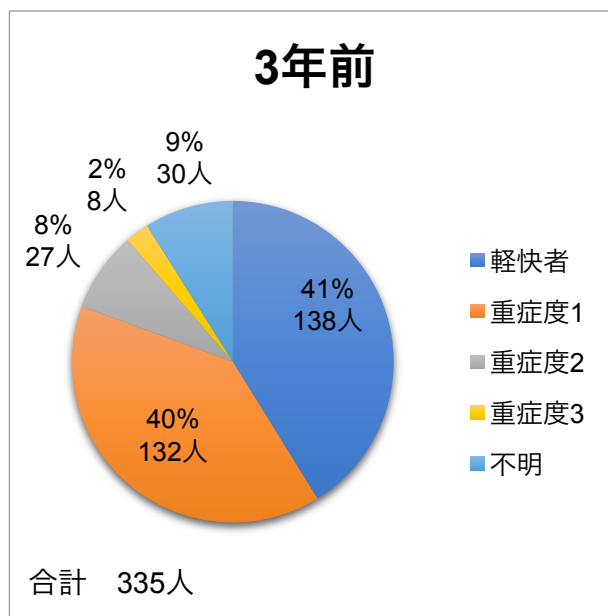
## (ウ) 2年前

軽快者	140
重症度 1	137
重症度 2	26
重症度 3	7
不明	25
合計	335



## (工) 3年前

軽快者	138
重症度 1	132
重症度 2	27
重症度 3	8
不明	30
合計	335

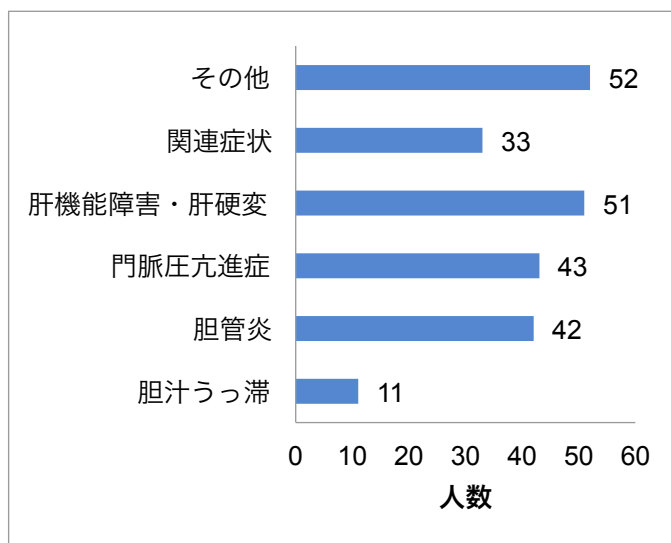


## 5. 重症度分類の項目のなか

で現在の生活にもっとも

大きく影響している項目

胆汁うっ滞	11
胆管炎	42
門脈圧亢進症	43
肝機能障害・肝硬変	51
関連症状	33
その他	52
合計	232



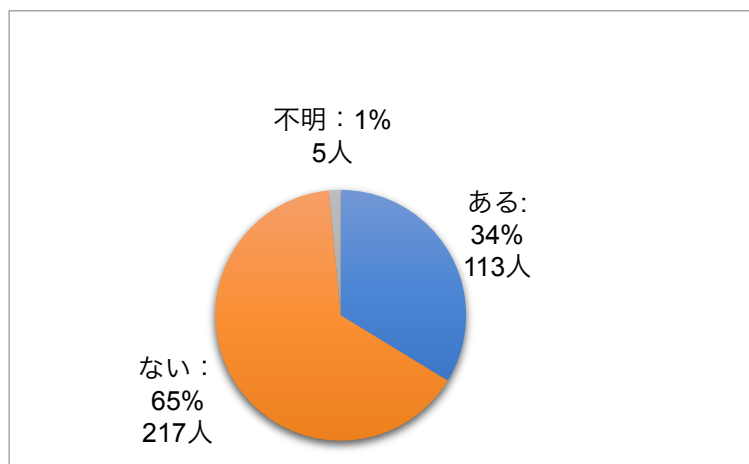
## 6. 指定難病医療費助成制度について

## (ア) 指定難病医療費助成

の申請をしたことがあ

るか

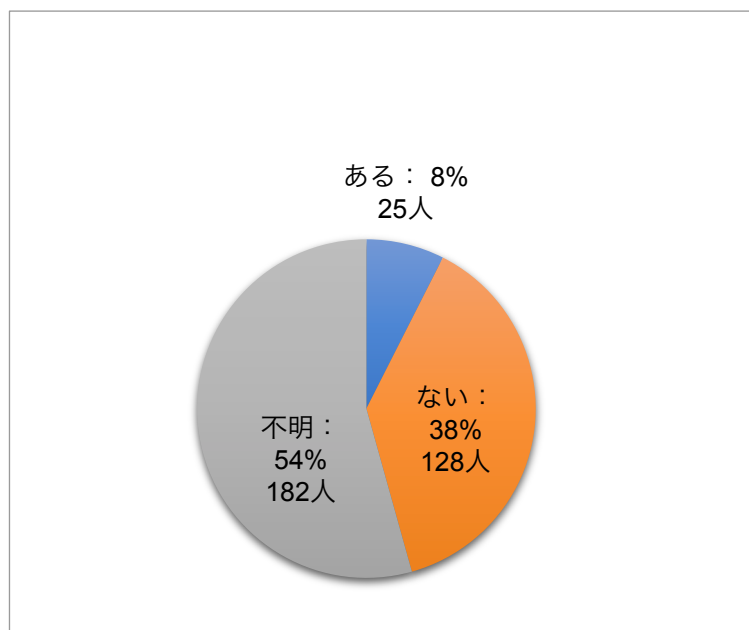
ある	113	34%
ない	217	65%
不明	5	1%
合計	335	100%



## (イ) 申請に際して困っ

たこと

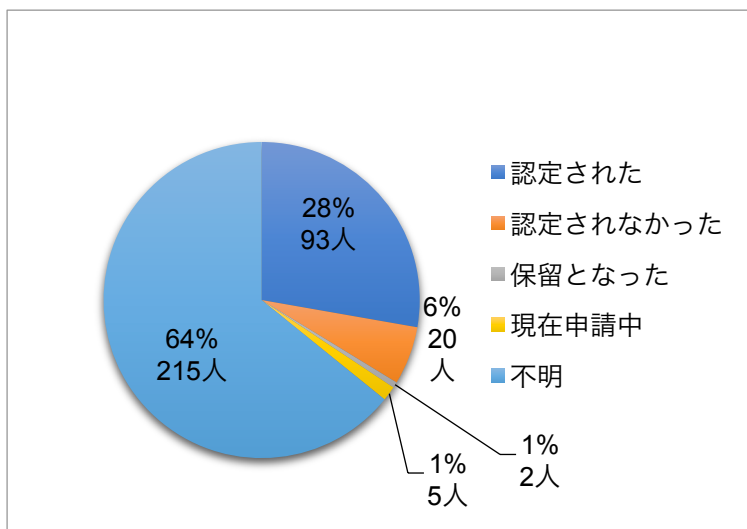
ある	25	8%
ない	128	38%
不明	182	54%
合計	335	100%





## (ウ) 認定状況について

認定された	93	28%
認定されなかった	20	6%
保留となった	2	1%
現在申請中	5	1%
不明	215	64%
合計	335	100%



## (エ) 申請しない状況について

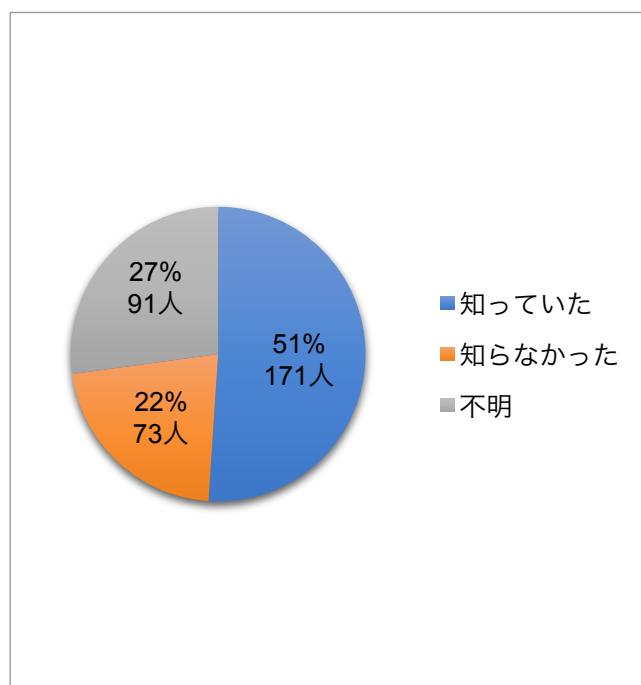
## ① 指定難病医療費助

成制度に胆道閉鎖

症が該当すること

について

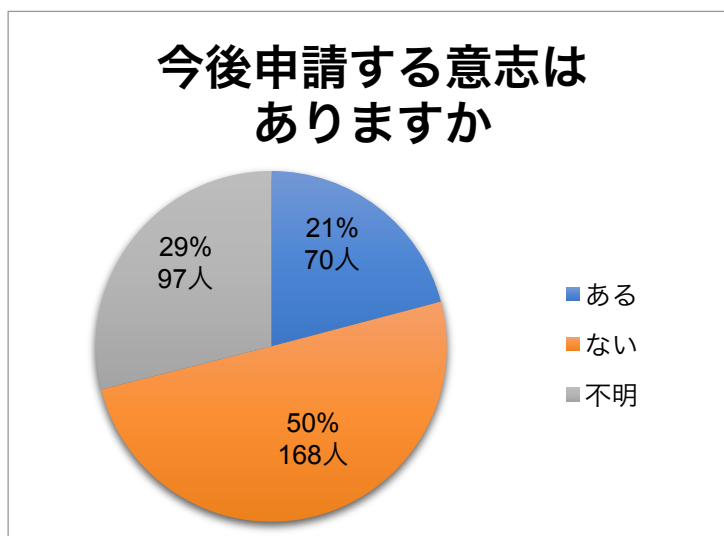
知っていた	171	51%
知らなかった	73	22%
不明	91	27%
合計	335	100%



## ② 今後の申請意

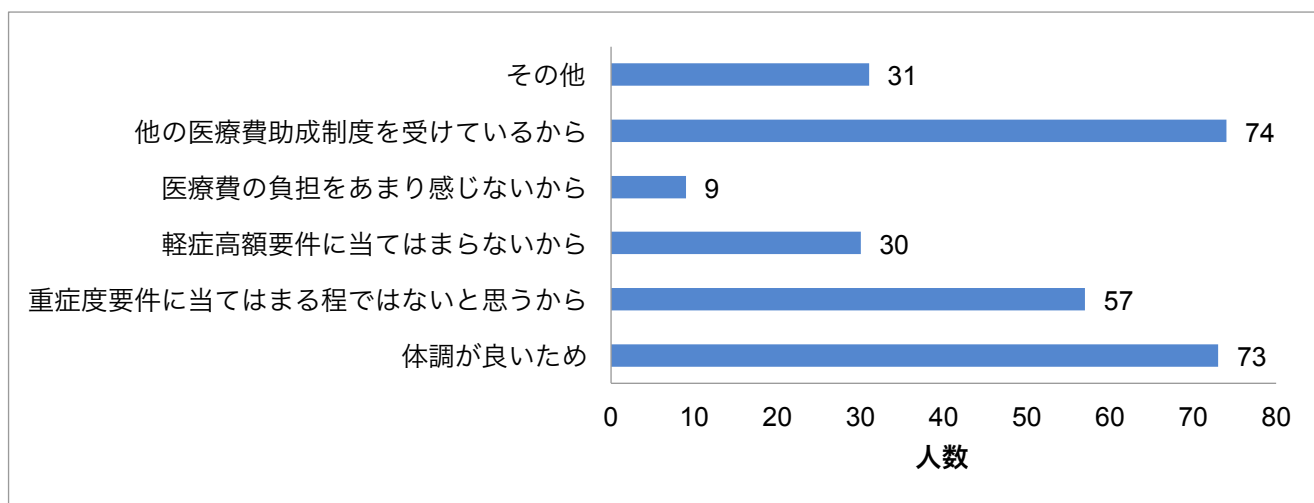
志について

ある	70	21%
ない	168	50%
不明	97	29%
合計	335	100%



## ③ 申請する意志がない理由（複数回答）

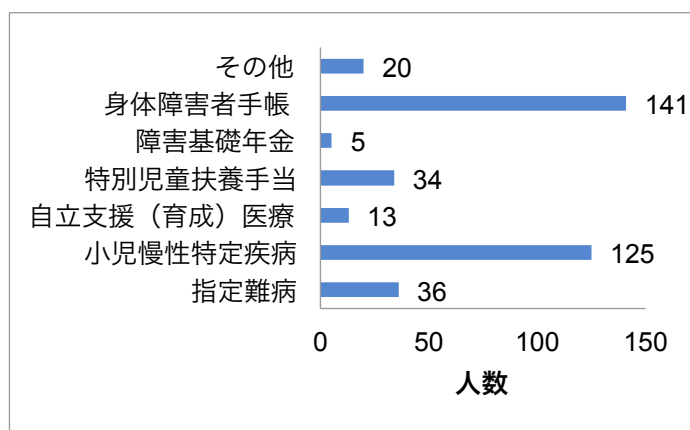
体調が良いため	73
重症度要件に当てはまる程ではないと思うから	57
軽症高額要件に当てはまらないから	30
医療費の負担をあまり感じないから	9
他の医療費助成制度を受けているから	74
その他	31
合計	274



## 7. 胆道閉鎖症に対して、現在の公的助成の受給状況

### (ア) 受けている公的助成の種類（複数回答）

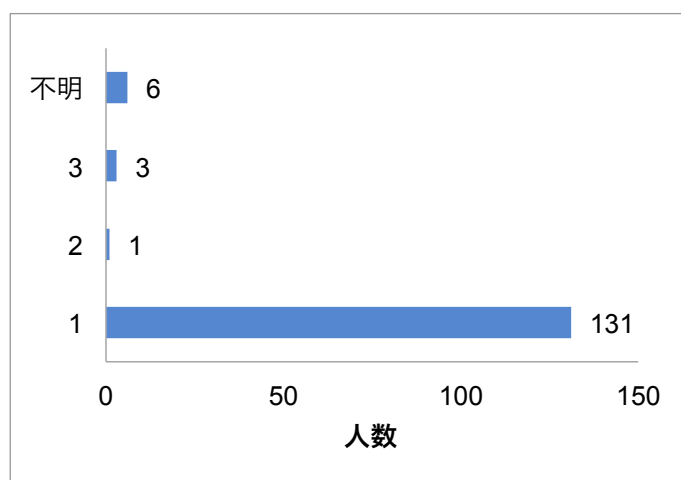
指定難病	36
小児慢性特定疾病	125
自立支援(育成)医療	13
特別児童扶養手当	34
障害基礎年金	5
身体障害者手帳	141
その他	20
合計	374



## (イ) 身体障害者手帳認定を

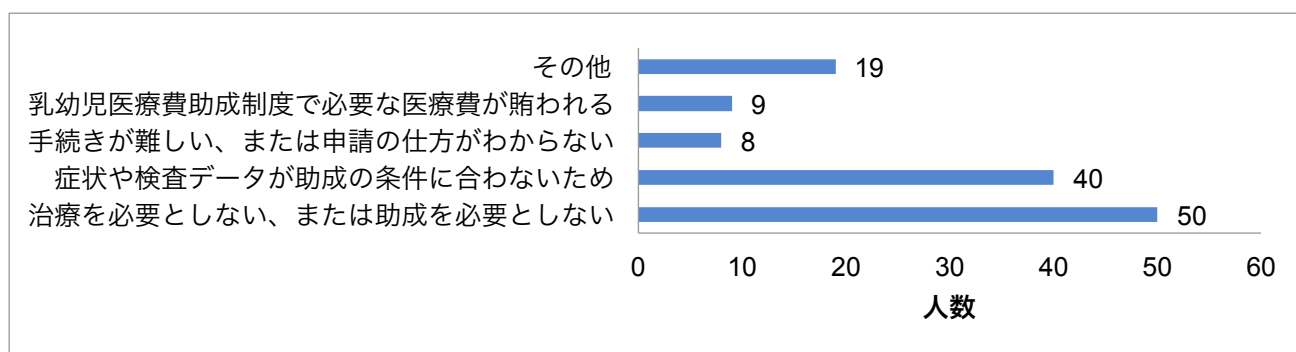
## 受けている場合の等級

等級	人数
1	131
2	1
3	3
不明	6
合計	141



## (ウ) 助成を受けていない場合の理由 (複数回答)

治療を必要としない、または助成を必要としないため	50
症状や検査データが助成の条件に合わないため	40
手続きが難しい、または申請の仕方がわからないため	8
乳幼児医療費助成制度で必要な医療費が賄われるため	9
その他	19
合計	126



## 8.昨年度の金銭的負担

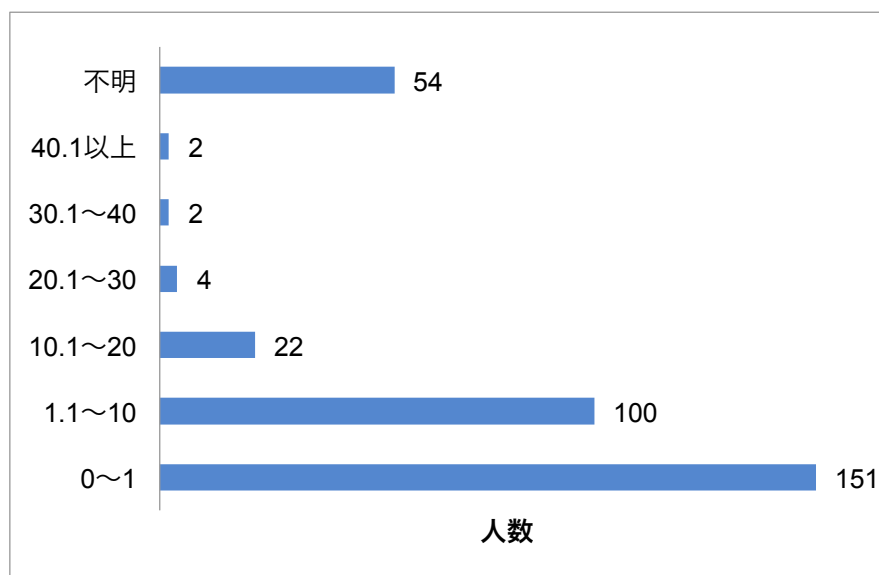
(工) 助成分を除い

た医療費の実

質自己負担(単

位:万円)

負担(万円)	人数
0~1	151
1.1~10	100
10.1~20	22
20.1~30	4
30.1~40	2
40.1以上	2
不明	54
合計	335



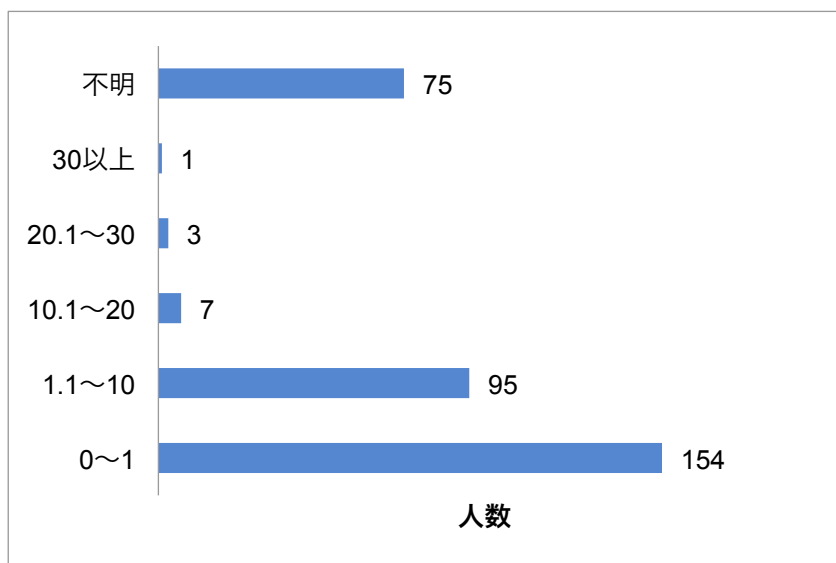
## (才) 昨年度の通院

のための交通

費の負担（単

位：万円)

負担(万円)	人数
0～1	154
1.1～10	95
10.1～20	7
20.1～30	3
30以上	1
不明	75
合計	335



## 8. 現在の公的助成制度について

適正と思う	115	34%
適正と思わない	56	17%
わからない	152	45%
不明	12	4%
合計	335	100%

