

## 胆道閉鎖症の助成制度（指定難病等）に関する調査へのご協力をお願い

胆道閉鎖症については、2015年より指定難病としての医療費助成が開始されましたが、患者さんの中でとくに治療の必要度が高い方が助成の対象となり、重症度という基準でその線引きが行われています。この重症度はある程度客観的なものですが、患者さんの中にはなぜご自分が助成の対象となっていないかに疑問や不公平感をもっておられる方もおられるのではないかと存じます。今回、「胆道閉鎖症の子どもを守る会」と厚労省難病政策研究班が合同で胆道閉鎖症の患者さんの実態と公的助成の給付状況を調査し、厚労省に対して指定難病を含む助成制度の改善に向けての提言を行っていきたいと考えております。

つきましては、患者さんの現在の治療状況と助成給付の有無、ならびに助成制度以外の事柄も含めて胆道閉鎖症の治療についてのご意見やご要望などをお知らせくださいますよう、よろしくお願い致します。

なお、本アンケート調査は、東北大学医学系研究科倫理委員会の承認のもと、厚労省科学研究補助金を利用した調査研究の一環として行われるもので、個人が特定されない形で調査結果が解析され、論文等に報告され、さらに研究報告書として厚労省に提出される予定です。調査へのご回答をもって、本調査研究へのご参加をお認めいただいたものとして解析が行われますが、もし調査への参加をとりやめたい場合には、「胆道閉鎖症の子どもを守る会」または本研究班事務局までお知らせください。

皆様ご自身のみならず胆道閉鎖症の将来の患者さんにとってもたいへん重要な調査であるものと理解いただき、ぜひご協力くださいますよう重ねてお願い申し上げます。

2018年〇月

胆道閉鎖症の子どもを守る会

代表 竹内公一

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
「小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患の移行期を包含  
し診療の質の向上に関する研究」

研究代表者 仁尾正記

註)指定難病の調査票の重症度分類を参考資料として同封いたします。ただしこれはあくまでも参考資料であり本調査での重症度等についての回答は、必ずしもこの基準に厳密に従う必要はなく、それぞれの病状に対する患者さんのご判断で記入していただくことで構いません。

氏名 \_\_\_\_\_ 生年月日 \_\_\_\_\_  
 代諾者氏名 \_\_\_\_\_ (本人との続柄 \_\_\_\_\_) 記載日 \_\_\_\_\_

注)「代諾者」とは患者さんが未成年の場合に、患者さんに代わって本アンケート調査への参加を承諾する方を指します。

該当する項目にチェックして、質問にご回答ください。の選択肢は一つだけ、の選択肢は当てはまるもの全てを選んで下さい。

1) 患者さんの情報を教えてください

(ア) 性別 男 女

(イ) 年齢 \_\_\_\_\_ 歳

2) 患者さんの状況について教えてください

(ア) 肝移植を受けていますか? 肝移植を受けていない 肝移植を受けている

肝移植を受けている方にお伺いします。初回の肝移植は何歳のときですか? \_\_\_\_\_ 歳

(イ) 黄疸はありますか? 全く無い 稀にある 時々ある 頻回又は持続的にある

(ウ) 黄疸以外の症状はありますか? 全く無い 稀にある 時々ある 頻回又は持続的にある

3) 患者さんの医療機関への受診状況について教えてください。

(ア) 外来受診について

定期的を受診している 胆管炎などの症状があるときのみ受診している 胆道閉鎖症に関する受診はしていない

(イ) 受診していない場合、その理由を以下の該当する項目を全て選んで下さい。

医師より、定期受診の必要がないと言われた

とくに症状もなく元気なので受診の必要性を感じない

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

その他

受診していない理由を記載してください

(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

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

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

過去1年以内に入院加療を必要としていない

4) 胆道閉鎖症の重症度についてお伺いします。過去3年間について相当する重症度をそれぞれ1つずつ教えてください。

● 現在 軽快者 重症度1 重症度2 重症度3

● 1年前 軽快者 重症度1 重症度2 重症度3

● 2年前 軽快者 重症度1 重症度2 重症度3

● 3年前 軽快者 重症度1 重症度2 重症度3

注)重症度とは以下のように定義されます。

軽快者: 治療を必要としない状態

重症度1: 治療を要するが、活動制限や介護を必要としない状態

重症度2: 治療のため活動制限や介護を要するが、肝移植を急ぐほどではない

重症度3: 生命が危険な状態、または早期に肝移植が必要な状態

5) 現在の生活にもっとも大きく影響しているのは以下のうちの項目ですか? 同程度の項目が複数ある場合は、そのすべてにチェックしてください。ただし現在の重症度が「軽快者」の場合には回答は不要です。

胆汁うっ滞(黄疸)

胆管炎

門脈圧亢進症(食道静脈瘤などの消化管出血、肝肺症候群、門脈肺高血圧症、脾機能亢進症(血小板減少など))

肝機能障害・肝硬変

関連症状(皮膚掻痒や成長障害など)

その他  
その内容を記載してください

---

6) 指定難病医療費助成制度についてお伺いします。

(ア) 指定難病医療費助成の申請をしたことがありますか。      ある      ない

(イ) 申請に際して困ったことがあれば教えてください。      ある      ない

「ある」とお答えの場合、困った内容について教えてください

---

(ウ) 認定状況について教えてください。      認定された      認定されなかった      保留となっ  
た      現在申請中

「認定されなかった」とお答えの場合、認定されなかった理由を聞きましたか。      聞いた  
聞いていない

「聞いた」とお答えの場合、聞いた内容について教えてください

---

認定の結果について感じたことを教えてください。

---

(エ) 申請をしない状況を教えてください。

指定難病医療費助成制度に胆道閉鎖症が該当することを知っていましたか?      知ってい  
た      知らなかった

今後申請する意志はありますか?      ある      ない

申請する意志がないのはなぜですか。該当する項目を全て選んで下さい。

体調が良いため

重症度要件に当てはまる程ではないと思うから

軽症高額要件に当てはまらないから

医療費の負担をあまり感じないから

他の医療費助成制度を受けているから

その他

内容を記載してください

---

7) 胆道閉鎖症に対して、現在の公的助成の受給状況を教えてください。

受けている(ア)に進んで下さい)      受けていない(イ)に進んで下さい)

(ア) 受けている公的助成の種類について以下の項目から該当する項目を全て選んで下さい。

指定難病

小児慢性特定疾病

自立支援(育成)医療

特別児童扶養手当

障害基礎年金

身体障害者手帳      認定を受けている場合には等級を教えてください。(      )級

その他

助成の内容を記載してください

---

(イ) 助成を受けていない場合、その理由を教えてください? 以下の項目から該当する項目を全て選んで  
下さい。

治療を必要としない、または助成を必要としないため

症状や検査データが助成の条件に合わないため

手続きが難しい、または申請の仕方がわからないため  
乳幼児医療費助成制度で必要な医療費が賄われるため  
その他

その他の内容をお書きください。

\_\_\_\_\_

8) 昨年度の金銭的負担について教えてください。

(ア) 助成分を除いた医療費の実質自己負担はどれくらいでしたか 約 \_\_\_\_\_万円

(イ) 昨年度の通院のための交通費の負担はどれくらいでしたか 約 \_\_\_\_\_万円

9) 現在の公的助成制度について

適正と思う

適正と思わない (ア)に進んで下さい)

わからない (イ)に進んで下さい)

(ア) (9)で「適正と思わない」とお答えの場合、どのような点が適正でないかを記載してください。

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(イ) 現在の公的助成制度に対する疑問や要望、その他助成制度以外の事柄も含めてお困りのことなど  
をご自由に記載してください

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

ご回答、ありがとうございました