

難治性疾患等政策研究事業
小児呼吸器形成異常・低形成疾患に関する実態調査
ならびに診療ガイドライン作成に関する研究
新生児先天性横隔膜ヘルニア研究班

先天性横隔膜ヘルニアの患者様とその保護者の方へ

アンケート調査のお願い

新生児先天性横隔膜ヘルニア研究班は、日本における先天性横隔膜ヘルニア（CDH）の治療標準化や治療法の改善のため CDH 診療ガイドライン作成なども含めた研究活動を行っております。

さて、ご存知の方もおられると思いますが、CDH は 2015 年 7 月 1 日付で小児慢性特定疾患及び指定難病に指定されました。これは、一定の要件を満たした場合に、術後の患者さんも小児慢性特定疾病や指定難病として認定を受けることができ、医療費助成が受けられるというものです。

CDH は小児慢性特定疾患や指定難病の指定からまだ日が浅いこともあり、今後の難治性疾患の研究や実態の把握、行政への参考意見とさせていただくため、本アンケート調査を計画いたしました。

調査データは本研究班にて厳重に保管し、統計的に処理致します。個人のプライバシーの保護については十分配慮し、個人が同定されることのないよう匿名化を含めた対策を行います。また、ご協力いただきました調査データに基づいて、論文を作成し、疾患の啓蒙や情報を発信したいと考えております。なお、本アンケートの結果は研究目的以外には使用いたしません。

上記の趣旨を理解いただき、ご協力いただける場合には、次ページ以降のアンケートにご回答ください。なお、本アンケート調査への協力は任意であり、協力しなかったことで不利益を被ることはありません。本アンケート調査の回答には 10 分程度かかります。不明な点がございましたら、下記にご連絡ください。

<本研究の問い合わせ先>

研究実施者：難治性疾患等政策研究事業

小児呼吸器形成異常・低形成疾患に関する実態調査ならびに診療ガイドライン作成に関する研究
新生児先天性横隔膜ヘルニア研究グループ

研究責任者：

氏名：

連絡先：〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇

e-mail：xxxxx@med/////ac.jp

CDH アンケート (案)

お子様のお名前 アンケート記入時のお子様の年齢 (歳 か月) 保育園児 幼稚園児 小学生 中学生	
体格・運動能力	
○友人と比較した体格	1. 小さめ 2. やや小さめ 3. 普通 4. やや大きい 5. 大きい
○日常生活の運動 (階段や平地歩行)	1. 支障がある 2. やや支障がある 3. 支障はない
○集団生活の運動(体育など)	1. 参加していない 2. 参加制限している 3. すべて参加している
○運動習慣	1. 特にない 2. 運動の習い事をしている()
消化器症状	
○飲み込みが難しい	1. いつも 2. ときどき 3. 特に感じない
○嘔気・嘔吐がある	1. 頻繁に 2. ときどき 3. 嘔気・嘔吐はない
○便秘である	1. 常に 2. ときどき 3. 便秘はない
○下痢をする	1. 常に 2. ときどき 3. 下痢はしない
○腹痛がある	1. 頻繁に 2. ときどき 3. 腹痛はない
呼吸器症状	
○運動時の息切れ	1. 日常動作で息切れ 2. 運動時息切れ 3. 特に感じない
○風邪のひきやすさ	1. よく風邪をひく 2. 時々 3. ほとんど風邪をひかない
○風邪をひくと	1. 必ず入院する 2. 時々入院する 3. 入院したことはない
○普段の咳や痰	1. 多い 2. やや多い 3. 特に感じない
○普段の喘鳴(ぜいぜい)	1. 多い 2. やや多い 3. 特に感じない
胸郭変形・創癒痕	
○胸郭の変形	1. ある 2. 少しある 3. ほぼない 4. ない
○手術の傷が気になる	1. 常に 2. ときどき 3. 気にならない
在宅医療や内服薬	
○現在の在宅医療	1. 使用している(経管・胃瘻注入、中心静脈栄養、在宅酸素療法 気管切開、人工呼吸器、その他()) 2. 使用していない
○過去の在宅医療	1. 使用していた(経管・胃瘻注入、中心静脈栄養、在宅酸素療法 気管切開、人工呼吸器、その他()) 2. 使用したことはない
○現在使用中の内服薬	1. 内服している(肺高血圧薬、) (名前を教えてください()) 2. 内服していない
発達に関して	
○発達の遅れに関して	1. 発達の遅れを医療機関で指摘されている 2. 発達は正常といわれているが気になっている 3. 特に気にならない

○お子様が小学生以上の場合 現在の通っているのは	1. 特別支援学校 2. 特別支援学級 3. 通常学級
○通常学級通学中の場合 学校での成績は	1. 悪い 2. やや悪い 3. 普通 4. やや良い 5. 良い
○横隔膜ヘルニアによる日常 生活上のハンディキャップ	1. よく感じる 2. ときどき感じる 3. 特に感じない
その他：上記アンケートへの追加事項やご意見などございましたら自由にご記入ください。	

お子様の症状や集団生活に関連するアンケートは以上で終わりになります。ご協力いただきありがとうございました。なお、次ページに患者会・家族会に関するアンケートも添付しております。

こちらにも、可能な限りで結構ですので、ご協力の程よろしくお願いいたします。

現在、海外には先天性横隔膜ヘルニアの患者会・家族会がありますが、わが国には、先天性横隔膜ヘルニアに関連した患者会や家族会はありません。難治性疾患政策研究事業では、難病の患者会との連携も視野に入れて研究活動をしています。皆様の患者会・家族会に関する考えを聞かせていただければ幸いです。

患者会・家族会が発足した場合	
○あなたは会に参加したいと思いますか。	1. したくない 2. あまりしたくない 3. ややしたい 4. したい 5. 参加したい時期があった(妊娠中・出生後～入院中・退院後～1歳・乳児期(1～2歳)・幼児期(3歳～5歳)・学童期(6歳～12歳))
○お子様は会に参加したがると思いますか	1. したくないと思う 2. あまりしたがると思う 3. ややしたがると思う 4. したがると思う
○会に求めるものは何ですか	1. 患者同士の交流 2. 患者家族の交流 3. 患者家族との情報交換 4. 疾患に関する情報 5. その他()
○世話人(運営側)として参加される意思はありますか	1. したくない 2. あまりしたくない 3. ややしたい 4. したい
○会に積極的に参加あるいは主導したい・してもいいという方は、連絡先をご記入ください。	お名前： ご住所： 電話番号： Email アドレス：
その他：上記アンケートへの追加事項やご意見などございましたらご記入ください。	