

遺伝性膵炎患者さん・ご家族の QOL（生活の質）アンケート調査

このアンケートは遺伝性膵炎を発症された患者さん・ご家族にご協力をお願いしております。

このアンケートは以下の目的で実施しています。

- ① 遺伝性膵炎患者さんに適した医療助成を設定してもらうための資料とする
- ② 遺伝性膵炎を国の特定疾患研究事業の対象に認定してもらうための資料とする
- ③ 病気発症時の環境や治療までの状況を調査し、原因究明、早期発見に役立てる

このアンケート結果は、「小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆膵疾患の調査研究」班（厚生労働省仁尾班）の研究材料と使用され、遺伝性膵炎患者さんを取り巻く環境をより良くするために使用されますので、どうぞご協力くださいますようお願いいたします。

***必須**

1. このアンケートの趣旨を理解し、アンケート結果の使用に同意します *

- a. はい b. いいえ

2. アンケートの回答者 * 1 つだけマークしてください。

- a. 父親 b. 母親 c. その他：()

基礎情報

以下、患者さん御本人の情報を記入してください

3. 今日の日付 * 例: 2019 年 1 月 7 日

4. 生年月日 * 例: 2019 年 1 月 7 日

5. 性別 * 1 つだけマークしてください。

a. 男性 b. 女性

6. 現在の身長 (cm) *

7. 現在の体重 (kg) *

8. 現在のお住まい (都道府県)*

9. 現在通院中の病院の場所 (都道府県) * 1 施設お書きください

10. 現在通院中の病院の名前 *

11. 小児瘧炎患者会 (瘧の会) への参加状況 * 1 つだけマークしてください。

a. 参加している b. 参加していない

12. 瘧の会を知ったきっかけ * 1 つだけマークしてください。

a. インターネット b. 担当医師から c. 知人・家族から d. 知らなかった

e. その他 _____

患者さん御本人の「膵炎」に関する情報を記入してください

13. 診断された年齢（歳）*

14. これまでの総入院回数* 1 つだけマークしてください。

a. 0回 b. 1-5回 c. 6-10回 d. 11-15回 e. 16-20回 f. 21回以上

15. これまでで最も長かった入院期間* 1 つだけマークしてください。

a. 1-2週間以内 b. 3-4週間程度 c. 1-2か月程度 d. 3か月以上

16. 最後に入院した日* 1 つだけマークしてください。

a. 1か月以内 b. 1-3か月以内 c. 3-6か月以内 d. 6-12か月以内 e. 1-3年以内 f. 3年以上前 g. 入院したことはない

17. 最近1年間の通院回数* 1 つだけマークしてください。

a. 12回（1か月に1回）程度 b. 6回（2か月に1回）程度 c. 3-4回（2-3か月に1回）程度 d. 2回（6か月に1回）程度 e. 0回

18. 病前から、この病気について知っていましたか？*

a. 知っていた b. 知らなかった

19. 今も腹痛はありますか？* 1 つだけマークしてください。

a. 常にある b. 週に1回くらいある c. 月に1回くらいある d. 数か月に1回くらいある e. 年に1回くらいある f. 全くない

20. 現在薬を服用していますか？*

a. はい b. いいえ

21. 脂質を制限した食事を摂っていますか？（複数回答可）*

a. いつも計算して、脂質を制限している
b. 特に脂質の高い食品だけを避けている
c. 外出・外食時だけ気をつけているしていない

22. 膵島移植を知っていますか？*

a. よく知っている b. 名前だけ知っている c. よくわからない・知らない

医療費・助成制度についての情報

患者さん御本人の「肺炎」に関する情報を記入してください

23. 医療費（1か月に窓口で支払う金額）＊ 1 つだけマークしてください。

- a. 0円 b. -1000円 c. 1000-5000円 d. 5000-10000円 e. 1-2万円
f. 2-3万円 g. 3-5万 h. 5-7万円 i. 7-10万円 j. 10-20万円 k. 20万円以上

24. 交通費（1か月の治療に伴う交通費）＊ 1 つだけマークしてください。

- a. 0円 b. -1000円 c. 1000-5000円 d. 5000-10000円 e. 1-2万円
f. 2-3万円 g. 3-5万円 h. 5-7万円 i. 7-10万円 j. 10-20万円 k. 20万円以上 l. ガソリン代のみ

25. 小児慢性特定疾病医療費助成制度を申請したことがありますか？＊

- a. ある b. ない

26. 判定はどうでしたか？＊ 1 つだけマークしてください。

- a. 認定された b. 認定されなかった c. 保留となった d. 現在申請中 e. よくわからない f. 申請していない

27. 申請しなかった理由は何ですか？（複数回答可）＊

- a. 体調が良い・治療を必要としない
b. 症状や検査データが助成の条件に合わない（重症度要件に当てまらない）と思った
c. 医療費の負担をあまり感じない
d. 乳幼児医療費助成制度で必要な医療費が賄われるため
e. その他の医療費助成制度を受けている
f. 対象疾患に当てはまらないと思った
g. 手続きが難しい、申請の仕方がわからない
h. 医師が必要な書類を用意してくれなかった
i. 制度を知らなかった
j. 申請した
k. その他:

28. 現在の公的助成の受給状況（複数回答可）＊

- a. 小児慢性特定疾病（35. 遺伝性肺炎） b. 自立支援（育成）医療 c. 特別児童扶養手当
d. 障害基礎年金 e. 公的助成は受けていない f. その他:

29. 身体障害者手帳認定の状況＊ 1 つだけマークしてください。

- a. 1級 b. 2級 c. 3級 d. わからない e. 認定を受けていない

30. 現在の医療費助成制度について * 1 つだけマークしてください。

- a. 十分だと思う b. 十分だと思わない c. わからない

通学状況（保育園・幼稚園に通園している場合）

患者さん御本人に関する情報を記入してください

31. 通学状況 1 つだけマークしてください。

- a. 普通に通える b. 時々休む c. 休みがち d. 不登校である e. 休学中である

32. 園の先生は病気を知っていますか？

- a. はい b. いいえ

33. クラスの友達・保護者は病気を知っていますか？ 1 つだけマークしてください。

- a. はい b. いいえ

34. 園の理解・対応 1 つだけマークしてください。

- a. 理解して、応援してくれている b. 特別な対応はない c. 理解不足で困っている
d. その他:

35. いじめの有無 1 つだけマークしてください。

- a. ある b. ない c. どちらとも言えない