

サリドマイド被害者の健康・生活実態調査-2022

◆◆◆ 記入上の手順と注意 ◆◆◆

* アンケートの回答には約30～40分を要します（途中で中断、再開可能です）。

1. 同意書2部【返送用】と【本人保管用】にそれぞれ年月日、署名を記入して下さい。
2. **同意書1部【返送用】を添付の封筒（小）に入れて封をして下さい。**
3. 次に、アンケート調査票2枚目（P1）以降、最終ページまで記入して下さい。
4. **すべて書き終えたら、「記入漏れ」がないか点検し、記入したアンケート用紙（調査票）を添付の封筒（大）（返信用）に入れて下さい**（アンケートの回答は、研究班からそのまま匿名で集計委託先に送られるため、研究班スタッフが個人情報を把握することはありません）。
5. **封をした【返送用】の同意書も封筒（大）と一緒にに入れて封をして投函して下さい。**

返信用封筒の宛名：国立国際医療研究センター病院糖尿病内分泌代謝科 田辺晶代

【記入上の注意書き】

- ・黒のペン又はボールペンで記入して下さい。
- ・番号を選ぶところでは当てはまる番号に ○ をつけてください。指定のない場合、○は1つだけつけて下さい。
- ・記述式のところでは、楷書で明確に記入して下さい。
- ・特に指定のない限り、**令和4年10月●日現在の状況**を記入して下さい。
- ・記入済みの調査票と同意書1部【返送用】は同封の返信用封筒（切手不要）で、**令和4年11月30日（水）までに投函**して下さい。

【調査実施主体・アンケート調査票と同意書 1部（返送用）の送付先】

国立国際医療研究センター病院 糖尿病内分泌代謝科 田辺晶代 （令和4年度厚生労働行政推進調査事業「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築」研究班 研究代表者）
〒162-8655 新宿区戸山 1-21-1 TEL：03-3202-7181

【記入に関する問合せ先】

アンケートについて、不明な点や記入上の質問がある場合には、下記にご連絡下さい。

匿名でお尋ね頂いてかまいませんので、よろしくお願いいたします。

実施機関名：国立国際医療研究センター

担当者： 糖尿病内分泌代謝科 医長 田辺 晶代（たなべ あきよ）

連絡先： 03-3202-7181（代表）

受付時間： 月・金 10時～16時

問3 過去1ヶ月の間に、健康上の問題で床についたり普段の活動ができなかった（仕事・学校を休んだ、家事ができなかった等）日はありましたか。

1. ある →合計（ ）日	2. ない
--------------------	-------

Ⅲ. あなたの医療・保健サービスの利用状況についてうかがいます

問1 あなたはここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）がありますか。

1. ある	2. ない →P5 問2 へ
-------	----------------



【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1) それは、どのような症状ですか（〇はいくつでも）。

1. 熱がある	17. ゼイゼイする	33. 手足のしびれ
2. 体がだるい	18. 胃のもたれ・むねやけ	34. 手足が冷える
3. 眠れない	19. 下痢	35. 足のむくみやだるさ
4. いらいらしやすい	20. 便秘	36. 尿が出にくい・排尿時痛い
5. ものを忘れる	21. 食欲不振	37. 頻尿（尿の出る回数が多い）
6. 頭痛	22. 腹痛・胃痛	38. 尿失禁（尿がもれる）
7. めまい	23. 痔による痛み・出血等	39. 月経不順・月経痛
8. 目のかすみ	24. 歯が痛い	40. 骨折・ねんざ・脱きゅう
9. 物を見づらい	25. 歯ぐきのはれ・出血	41. 切り傷・やけど等のけが
10. 耳なりがする	26. かみにくい	42. その他
11. きこえにくい	27. 発疹（じんま疹・できもの等）	→具体的に（握力、体温調節等）
12. 動悸	28. かゆみ（湿疹・水虫等）	[]
13. 息切れ	29. 肩こり	
14. 前胸部に痛みがある	30. 腰痛	
15. せきやたんが出る	31. 手足の関節が痛む	
16. 鼻がつまる・鼻汁が出る	32. 手足の動きが悪い	

(2) 上記の中で最も気になる症状の番号を 3 つまで選んで記入してください。

--	--	--

(3) 上記の中であなたがサリドマイド被害との関係を心配している症状の番号を記入してください。（番号はいくつでも）

--

(4) 最も気になる症状に対して、なんらかの治療をしていますか（〇はいくつでも）。

1. 病院・診療所に通っている（往診、訪問診療を含む）
2. あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っている
3. 売薬をのんだり、つけたりしている
4. リハビリをしている
5. それ以外の治療をしている
6. 治療していない

問2 あなたは現在、傷病（病気やけが）で病院や診療所（医院、歯科医院）、あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っていますか。（往診、訪問診療を含む。）

1. 病院・診療所に通っている（往診、訪問診療を含む）
2. あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っている→（ ）ヶ所
※おおむねこの 1 年定期的に通っている箇所数
3. リハビリに通っている
4. 通っていない⇒P7 問3 へ

【「1と2 通っている」と答えた方にうかがいます。】

(1) どのような傷病（病気やけが）で通っていますか（〇はいくつでも）。

- | | |
|--------------------------------|--------------------------------------|
| 1. 糖尿病 | 25. 痛風 |
| 2. 肥満症 | 26. 関節リウマチ |
| 3. 高脂血症（高コレステロール血症等） | 27. 関節症（関節の痛み） |
| 4. 甲状腺の病気 | 28. 肩こり症 |
| 5. うつ病やその他のこころの病気 | 29. 腰痛症 |
| 6. 認知症 | 30. 骨粗しょう症 |
| 7. パーキンソン病 | 31. 腎臓の病気 |
| 8. その他の神経の病気（しびれ、神経痛、麻痺等） | 32. 前立腺肥大症 |
| 9. 眼の病気・障害（視力低下、視野障害、眼球の運動障害等） | 33. 閉経期又は閉経後障害（更年期障害） |
| 10. 耳の病気・障害（耳鳴り、めまい、難聴等） | 34. 骨折 |
| 11. 高血圧症 | 35. 骨折以外のけが・やけど |
| 12. 脳卒中（脳出血、脳梗塞等） | 36. 貧血・血液の病気 |
| 13. 狭心症・心筋梗塞 | 37. 悪性新生物（がん） |
| 14. その他の循環器系の病気（心臓、血管等） | 38. 妊娠・産褥（切迫流産、前置胎盤等） |
| 15. 急性鼻咽頭炎（かぜ） | 39. 不妊症 |
| 16. アレルギー性鼻炎 | 40. その他 |
| 17. 喘息 | →具体的に（握力、体温調節等） |
| 18. その他の呼吸器系の病気 | <div style="font-size: 4em;">}</div> |
| 19. 胃・十二指腸の病気 | |
| 20. 肝臓・胆のうの病気 | |
| 21. その他の消化器系の病気 | |
| 22. 歯の病気 | |
| 23. アトピー性皮膚炎 | |
| 24. その他の皮膚の病気 | |
| | 41. 不明 |

(2) 上記の中で最も気になる傷病名の番号を 3 つまで選んで記入してください。

--	--	--

(3) 上記の中でサリドマイド被害との関係を心配している傷病名の番号を記入してください。（番号はいくつでも）

--

(4) あなたが、定期的に通院している病院や診療所（医院、歯科医院）についてうかがいます。

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による通院は除いてください。

①定期的に通院している病院や診療所の箇所数を記入してください。

ヶ所 ※おおむねこの1年定期的に通院

②定期的に通院している病院や診療所すべてについて、診療科、通院頻度、通院方法、通院にかかる時間（片道）、通院にかかる交通費（片道）、その病院・診療所にかかったきかけを記入してください。

	診療科	通院頻度						通院方法 ※複数方法を使う場合、すべてに○							通院にかかる時間（片道）								通院にかかる交通費（片道） ※付添者が必要な場合、その方の分も含む								その医療機関にかかったきかけ		
		1 1週間に1回以上	2 2週間に1回以上	3 1か月に1回以上	4 3か月に1回以上	5 6か月に1回以上	6 それ以下	1 徒歩	2 自転車	3 自家用車	4 電車	5 バス	6 タクシー	7 その他	1 30分以内	2 1時間以内	3 2時間以内	4 3時間以内	5 3時間超	1 無料	2 500円以下	3 1千円以下	4 2千円以下	5 3千円以下	6 5千円以下	7 1万円以下	8 1万円超	1 サリドマイド被害による障害等に	2 対応できるとして紹介を受けた	3 サリドマイド被害による障害等に	1 対応できるか否かは気にしていない		
例	1、12、23	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3			
1		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3			
2		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3			
3		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3			
4		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3			
5		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3			

↑ 下から数字を選んで記入

1 内科	5 呼吸器内科	9 リウマチ科	13 形成外科	17 心臓血管外科	21 産婦人科	25 リハビリテーション科
2 心療内科	6 消化器内科（胃腸内科）	10 小児科	14 美容外科	18 小児外科	22 眼科	26 放射線科
3 精神科	7 循環器内科	11 外科	15 脳神経外科	19 皮膚科	23 耳鼻いんこう科	27 歯科・歯科口腔外科
4 神経内科	8 アレルギー科	12 整形外科	16 呼吸器外科	20 泌尿器科	24 気管食道内科	28 その他

問3 おおむねこの1年の間の医療機関への受診状況について記入してください(〇はいくつでも)。

※健診等(健康診断、健康診査及び人間ドック)による受診は除いてください。

- | | |
|------------------|-----------------|
| 1. 入院 →およそ()日/年 | 4. 医療機関は受診していない |
| 2. 通院 →およそ()日/年 | 5. その他 |
| 3. 往診 →およそ()日/年 | |

問4 あなたが現在、病院や診療所を受診する上で困ったり、できなかつたりすることがあれば、記入してください。(〇はいくつでも)

※健診等(健康診断、健康診査及び人間ドック)による受診は除いてください。

- | | |
|--------------------|--------------------------------|
| 1. 採血 | 10. 超音波診断 |
| 2. 採尿 | 11. 放射線診断(レントゲン、CT、MRI等) |
| 3. 注射 | 12. ギプスなど装具 |
| 4. 服薬(錠剤) | 13. 診察室への呼び込み、検査・診察時のコミュニケーション |
| 5. 服薬(液剤) | 14. その他 |
| 6. 血圧測定 | } |
| 7. 脳波、心電図測定などの検査 | |
| 8. 上部消化管内視鏡(胃カメラ等) | |
| 9. 下部消化管内視鏡(大腸鏡等) | |
| | 15. なし |

問5 あなたはおおむねこの1年の間に、健診等(健康診断、健康診査及び人間ドック)を受けたことがありますか。

※がんのみの検診、妊産婦検診、歯の健康診査、病院や診療所で行う診療としての検査は健診等には含まれません。

- | | |
|-------|----------------|
| 1. ある | 2. ない → P8 問6へ |
|-------|----------------|

↓
【「1ある」と答えた方にかがいます。】

(1) どのような機会に健診等を受けましたか(〇はいくつでも)。

- | | |
|-------------------------|-----------------------|
| 1. 市区町村が実施した健診 | 4. 国立国際医療研究センターの人間ドック |
| 2. 勤め先、又は健康保険組合等が実施した健診 | 5. 人間ドック(1~4以外で行うもの) |
| 3. 学校が実施した健診 | 6. その他 |

(2) P7 問4 で記載いただいた以外に、健診等を受ける上で困ったり、できなかつたりすることがあれば、できるだけ具体的にお書きください。

問6 あなたの最近 3 か月分の病気やけが、予防で自己負担した費用（障害福祉サービス、介護保険サービスの利用者負担は含まれません）はありましたか（〇はいくつでも）。また、自己負担して支払った費用がある場合、およその合計金額を教えてください。

1. 病気やけがで支払った費用がある
 - 病院、診療所、保険薬局等：3 ヶ月合計で（ ）千円
 - あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）、市販の薬や包帯等：
 - 3 ヶ月合計で（ ）千円
2. 病気の予防で支払った費用がある
 - 人間ドックや健診の受診、保健指導、予防接種等：3 ヶ月合計で（ ）千円
 - あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）、市販の薬等：
 - 3 ヶ月合計で（ ）千円
3. 自己負担した費用はない

問7 あなたがお住まいの市町村には医療費の補助制度がありますか。

1. 医療費の補助制度があり、自己負担はない（無料）
2. 医療費の補助制度があり、保険の自己負担分の一部が軽減される（一部負担）
3. 医療費の補助制度はない（保険の自己負担分を全額支払う）

問8 差し支えなければ、あなたがお住まいの市町村名を記入してください。

都道 府県	市区 町村
----------	----------

問9 差し支えなければ、あなたの 令和 3 年（2021年）のおおよその年間所得総額を記入してください。

- | | | |
|-----------------|-----------------|-------------------|
| 1. 200 万円未満 | 3. 400～600 万円未満 | 5. 800～1,000 万円未満 |
| 2. 200～400 万円未満 | 4. 600～800 万円未満 | 6. 1,000 万円以上 |

※所得とは、働いて得た所得（雇用者所得、事業所得、農耕・畜産所得、家内労働所得等）、財産 による所得（不動産賃貸、預貯金・公社債・株式などから得られた利子・配当金等）、公的年金・恩給による所得（障害年金、その他の公的年金・恩給等）、その他の社会保障給付金による所得（失業等給付、育児休業給付、介護休業給付、児童手当、生活保護法による扶助、医療保険による傷病手当金等）、仕送りによる所得、企業年金・個人年金による所得、その他の所得をさします。生命保険の受取金、退職金、不動産や株の売却代金、宝くじの当せん金などの一時的なものは含みません。

問10 あなたの家計を支えるために上記以外の（配偶者などによる）収入がありますか？

- | | |
|-------|------------------|
| 1. ある | 2. ない ⇨ P8 問11 へ |
|-------|------------------|

↓
【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1) 差し支えなければ平成 28年のおおよその年間所得総額を記入してください。

- | | | |
|-----------------|-----------------|-------------------|
| 1. 200 万円未満 | 3. 400～600 万円未満 | 5. 800～1,000 万円未満 |
| 2. 200～400 万円未満 | 4. 600～800 万円未満 | 6. 1,000 万円以上 |

問11 あなたの世帯の現在の暮らしの状況を総合的にみて、どう感じていますか。

- | | | |
|----------|-------------|-------------|
| 1. 大変苦しい | 3. 普通 | 5. 大変ゆとりがある |
| 2. やや苦しい | 4. ややゆとりがある | |

Ⅳ. あなたの福祉・介護サービスの利用状況についてうかがいます

問1 あなたは障害者手帳を取得していますか（〇はいくつでも）。

1. 身体障害者手帳
→等級：（ア.1級 イ.2級 ウ.3級 エ.4級 オ.5級 カ.6級）
→種別：（ア.視覚障害 イ.聴覚障害 ウ.肢体不自由 エ.内部障害 オ.その他）
2. 療育手帳（愛の手帳、愛護手帳、みどりの手帳）
→等級：（ア.最重度・OA・A1・1度 イ.重度・A・A2・2度
ウ.中度・B・B1・3度 エ.軽度・C・B2・4度）
3. 精神障害者保健福祉手帳→等級：（ア.1級 イ.2級 ウ.3級）
4. 取得していない

↓
【「4手帳は取得していない」と答えた方にうかがいます。】

(1)手帳を取得していない理由は何ですか（〇はいくつでも）。

1. 障害の種類や程度が手帳の基準に合致しない
2. 手帳の制度や取得の手続きがわからない
3. 特に手帳がなくても困らない
4. 手帳を持ちたくない
5. その他（)

問2 あなたは障害者総合支援法に基づく障害支援区分の認定を受けていますか。

1. 認定を受けている→（ア.区分1 イ.区分2 ウ.区分3 エ.区分4 オ.区分5 カ.区分6）
2. 認定調査を受けたが、非該当だった
3. 認定は受けていない
4. わからない

問3 あなたは現在、障害福祉サービスを利用していますか。

1. 利用している
2. 利用していない☞P10(3)へ

↓
【「1利用している」と答えた方にうかがいます。】

(1)具体的に利用している障害福祉サービスは何ですか（〇はいくつでも）。

1. 訪問系サービス（居宅介護、重度訪問介護、行動援護、重度障害者等包括支援）
2. 就労支援系サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型、授産施設）
3. 訓練系サービス（自立訓練・機能訓練、自立訓練・生活訓練等）
4. その他日中活動サービス（生活介護、療養介護、短期入所、旧体系通所施設）
5. 障害者のグループホーム・ケアホーム（共同生活介護、共同生活援助）
6. 入所施設（障害者支援施設、旧体系入所施設）
7. 指定相談支援
8. その他（)
9. わからない

(2) 現在障害福祉サービスを利用する上で困っていることがあれば、できるだけ具体的にお書きください。

【「2利用していない」と答えただけにうかがいます。】

(3) 利用していない理由は何ですか（〇はいくつでも）。

- 1. 特に利用しなくても困らない
- 2. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合致しない
- 3. サービスを利用するための手続きがわからない
- 4. サービスを提供できる事業所がない
- 5. サービス利用に係る費用が負担である
- 6. 利用したいサービスがない

→具体的に利用したいサービスの内容を記入してください。（生活全般をサポートしてくれるヘルパー、外出支援等）

{

7. サービスを利用したくない

8. その他

{

VII. あなたのご家族の状況についてうかがいます

問1 あなたは、現在ご家族どなたかの介護をしていますか。(同居の有無、続柄は問いません)

1. 介護している 2. 介護していない P14 VIII. へ

【「1介護している」と答えた方にかがいます。】

(1) 具体的にどなたの介護をしているか、差し支えない範囲で記入してください。

※この欄で足りない場合は、お手数ですが、コピーして記入してください。

	あなたの介護へのかかわり		要介護者との同居の有無		要介護者との続柄		介護保険の利用の有無		【介護保険の利用ありの場合】 要介護者の要介護度							
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
	主たる介護者	従たる介護者	同居している	同居していない	父母・義父母	その他	利用あり	利用なし	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	分からない
1	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
3	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8

(2) 介護をする上で、不便なこと、困っていること、不安なこと等があれば、具体的に記入してください。

問2 あなたは、現在生活をしている中でどのようなことにお困りですか。また、将来に対してどのような不安をお持ちですか。それに対して、どのような制度を整備してほしいか、どのような支援が受けたいかも含めて、以下の項目に分けて自由にお書きください。（すでにここまでの設問でお書き頂いたことについては再掲いただく必要はありません）

【自分の健康について】

【日常生活について】

【自分の仕事、将来の生活設計、今後の収入等への見通しについて】

【医療・保健サービス、福祉・介護サービス等の利用について】

【その他】

