

【別紙2】

先天性の傷病治療によるC型肝炎患者に係るQOL向上等のための調査研究事業

項目	集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
回答状況	○	—	—	—	
1. 基礎データ	○	○	—	—	

【A票】					
項目名	集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
2. 収入項目及び収入等について					
2-(1) 現在の世帯での状況	○	○	○	—	
2-(2) 昨年の世帯における年間収入	○	○ (金額ごと)	○ (金額ごと)	—	
2-(3) 年間収入の内訳	○	○ (所得の有無、金額、所得の種類)	—	—	
2-(4) 現在の生活状況	○	○ (状況)	○ (状況)	—	
2-(5) 医療や福祉について意見・要望【自由記載欄】	○ (カテゴリーごとに整理)	—	—	—	
3. 抗ウイルス療法による治療について					
3-(1) 抗ウイルス治療の経験	○	○ (有無)	○ (有無)	—	
3-(2) これまで使用した治療薬	○	○ (四半期、種類、年間単純平均)	○ (四半期、種類、年間単純平均)	○	新設
3-(3) インターフェロンフリー治療状況について	○	○ (四半期、有無、年間単純平均)	—	○	新設
4. 精神的なケアやカウンセリングについて					
4-(1) 精神的なケアやカウンセリングの経験（本人）	○	○ (経験・必要性の有無)	○ (経験・必要性の有無)	—	
4-(2) 精神的なケアやカウンセリングの有無（家族）	○	○ (経験・必要性の有無)	○ (経験・必要性の有無)	—	
4-(3) 患者会加入の有無	○	○ (加入の有無)	○ (加入の有無)	—	
5. 障害状態（年金の受給状況）及び要介護認定について					
5-(1) 障害基礎年金（国民年金法等）受給状況	○	○ (有無、等級)	○ (有無、等級)	—	
5-(2) 身体障害者手帳の交付状況	○	○ (交付の有無)	○ (交付の有無)	—	
5-(3) 障害福祉サービスの利用状況	○	○ (利用の有無)	○ (利用の有無)	—	
5-(4) 障害支援区分	○	○ (区分)	○ (区分)	—	
5-(5) 介護保険の要介護認定状況	○	○ (認定区分)	○ (認定区分)	—	

【B票】					
項目名	集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
1. 日常生活について					
1-(1) 日常の状態	○	○ (月別、状態、年間単純平均)	○ (月別、状態、年間単純平均)	—	
1-(2) 今月の体調	○	○ (月別、状態、年間単純平均)	○ (月別、状態、年間単純平均)	—	
1-(3) 今月の体調の症状(状態)【自由記載欄】	○	—	—	—	
2. 今月の医療機関の受診状況について					
2-(1) 入院、通院等の状況	○	○ (月別、状況、年間単純平均)	—	—	
2-(2) 医療サービスの負担月額					
① 公費負担とされている疾患以外でかかった医療費	○	○ (月別、金額、年間単純平均)	○ (月別、金額、年間単純平均)	—	
② 通院にかかった交通費	○	○ (月別、金額、年間単純平均)	○ (月別、金額、年間単純平均)	—	
③ 入院時の自己負担額(差額室料、食費等)	○	○ (月別、金額、年間単純平均)	○ (月別、金額、年間単純平均)	—	
2-(3) 今月の受診回数	○	○ (月別、回数、年間単純平均)	○ (月別、回数、年間単純平均)	—	
2-(4) 受診した診療科	○	○ (月別)	○ (月別)	—	
3. 介助の状況について					
3-(1) 家族等からの介助の有無	○	○ (月別、有無、年間単純平均)	○ (月別、有無、年間単純平均)	—	
3-(2) 介助内容	○	○ (月別、内容、年間単純平均)	○ (月別、内容、年間単純平均)	—	
3-(3) 3-(1)で「受けた」と回答した場合					
① 介助人との関係	○	○ (月別、関係、年間単純平均)	—	—	
② 頻度	○	○ (月別、頻度、年間単純平均)	—	—	
③ 1日あたりの介助時間	○	○ (月別、時間数、年間単純平均)	—	—	

【C票】					
項目名	集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
1. 治療状況等について					
1-(1) 現在使用中の血液製剤 ①血液凝固因子製剤（インヒビター製剤含む）	○	○ （四半期、年間単純平均）	○ （四半期、年間単純平均）	—	
1-(1) 現在使用中の血液製剤 ②血液凝固因子第Ⅷ因子製剤（抗体製剤含む）	○	○ （四半期、種類、年間単純平均）	○ （四半期、種類、年間単純平均）	—	
1-(1) 現在使用中の血液製剤 ③血液凝固因子第Ⅸ因子製剤	○	○ （四半期、種類、年間単純平均）	○ （四半期、種類、年間単純平均）	—	
④その他の血液製剤	○	○ （四半期、年間単純平均）	○ （四半期、年間単純平均）	—	
⑤インヒビター製剤	○	○ （四半期、種類、年間単純平均）	○ （四半期、種類、年間単純平均）	○	選択肢を新設
1-(2) 現在使用中の血液製剤で不安なこと	○	○ （四半期、不安内容、年間単純平均）	○ （四半期、不安内容、年間単純平均）	—	
1-(3) 抗ウイルス療法による治療状況	○	○ （四半期、有無、年間単純平均）	—	—	
1-(4) 現在使用中の抗ウイルス治療薬	○	○ （四半期、種類、年間単純平均）	○ （四半期、種類、年間単純平均）	○	C型肝炎治療薬から抗ウイルス治療薬に変更
1-(5) 治療に関する問題点・不安等	○	○ （四半期、問題点・不安、年間単純平均）	○ （四半期、問題点・不安、年間単純平均）	—	
1-(6) 現在受けている医療への満足度	○	○ （四半期、満足度、年間単純平均）	○ （四半期、満足度、年間単純平均）	—	
2. 社会活動への参加について					
2-(1) 参加した活動とその頻度					
①コンサートや映画、スポーツ等の鑑賞・見学	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
②スポーツの参加	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
③旅行・キャンプなどの活動	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
④趣味の同好会活動	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
⑤ボランティアなどの社会活動	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
⑥患者会の活動	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
⑦その他	○	○ （四半期、参加者数、割合、平均参加回数）	—	—	
⑧参加した活動の年間参加状況	○	—	○ （活動内容、人数）	—	
2-(2) 参加が困難だったと感じられること【自由記載欄】	○	—	—	—	
3. 就労状況について					
3-(1) 収入を伴う就労の有無	○	○ （四半期、有無、年間単純平均）	—	—	
3-(2) 就労形態	○	○ （四半期、就労形態、年間単純平均）	—	—	

【C票】					
項目名	集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
3-(3)週あたりの勤務日数					

【C票】						
項目名		集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
	①週あたりの勤務日数	○	○ (四半期、人数、平均日数)	—	—	
	②1日の仕事時間	○	○ (四半期、人数、平均時間)	—	—	
3-(4) 仕事上の困難・不安		○	○ (四半期、内容、人数、割合、年間単純平均)	○ (四半期、内容、人数、割合、年間単純平均)	—	
3-(5) 仕事をしていない場合の理由		○	○ (四半期、理由、人数、割合、年間単純平均)	○ (四半期、理由、人数、割合、年間単純平均)	—	
4. 家事について						
4-(1) 家事の分担の程度		○	○ (四半期、分担の程度、人数、割合、年間単純平均)	○ (四半期、分担の程度、人数、割合、年間単純平均)	—	
4-(2) 家事を行うことの困難・不安		○	○ (四半期、内容、人数、割合、年間単純平均)	○ (四半期、内容、人数、割合、年間単純平均)	—	
5. 福祉サービスの利用状況等について						
5-(1) 現在利用している福祉サービスの種類と頻度						
	①訪問介護	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	②訪問入浴介護	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	③訪問看護	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	④訪問リハビリ	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	⑤入浴サービス	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	⑥送迎サービス	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	⑦ボランティア援助	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	⑧相談窓口	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	⑨通所サービス	○	○ (四半期、人数、平均利用回数)	—	—	
	⑩福祉サービスの年間利用状況	○	—	○ (福祉サービス、人数)	—	
5-(2) 福祉サービスの自己負担の月額		○	○ (四半期、負担額、人数、割合、年間単純平均)	—	—	
5-(3) 福祉サービスを利用したことがない場合の理由		○	○ (四半期、理由、人数、割合、年間単純平均)	—	—	

【D票】					
項目名	集計	表	グラフ	新設・変更項目	備考
1. 血液凝固異常症の状況					
1-(1) 1年前と比較した病状	○	○ (症状、人数、割合)	○ (症状、人数、割合)	—	
1-(2) 病状が「進行」の場合、ウイルスとの関係の有無	○	○ (有無、人数、割合)	○ (有無、人数、割合)	—	
2. 肝疾患の状況					
2-(1) 肝疾患の種類	○	○ (種類、人数、割合)	○ (種類、人数、割合)	—	
2-(2) 「肝硬変」の場合の随伴症状	○	○ (随伴症状、人数、割合)	○ (随伴症状、人数、割合)	—	
2-(3) 「肝硬変」の場合のChild-Pugh分類	○	○ (分類、人数、割合)	○ (分類、人数、割合)	—	
2-(4) 1年以内に実施した検査結果	○	○ (検査項目、人数、平均値)	—	—	
2-(5) 1年前と比較した病状	○	○ (症状、人数、割合)	○ (症状、人数、割合)	—	
2-(6) 病状が「進行」の場合、血液凝固異常症との関係の有無	○	○ (有無、人数、割合)	○ (有無、人数、割合)	—	