

【別紙1】

医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係るQOL向上等のための調査研究事業

項目名	集計	表	グラフ	SJS専用項目	新設・変更項目	備考
回答状況	○	—	—	—	—	
基本情報	○	○	—	—	—	

【A票】						
項目名	集計	表	グラフ	SJS専用項目	新設・変更項目	備考
1. 使用している点眼液	○	○ (両眼・左眼・右眼)	○	○	—	過去5年間を比較したグラフも更新。
2. 福祉サービスの利用状況【選択肢及び自由記載欄】	○	○ (種類)	—	○	—	A票①以下参照。①～③の選択肢の集計と③の内容で主なものはコメントとして記載する。
3. 障害者総合支援法に基づく福祉サービス						
①同行援護	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	A票①以下参照。
②就労移行支援	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	A票①以下参照。
③就労継続支援型A型	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	A票①以下参照。
④就労継続支援B型	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	A票①以下参照。
⑤上記以外のサービス	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	A票①以下参照。
4. 介護保険制度に基づく福祉サービスの利用状況						ライ症候群等用はここからスタート。
①訪問介護	○	○ (月別利用状況)	—	△	—	介護内容の選択肢はSJS等用のみ。その選択肢の集計も行い、従来の表の下に種別内訳として表を作成すること。
②訪問入浴介護	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
③訪問介護	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
④訪問リハビリ	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
⑤居宅療養管理指導	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
⑥通所介護	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
⑦通所リハビリ	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
⑧短期入所	○	○ (月別利用状況)	—	△	—	介護内容の選択肢はSJS等用のみ。その選択肢の集計も行い、従来の表の下に種別内訳として表を作成すること。
⑨送迎サービス	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
⑩その他の福祉サービス	○	○ (月別利用状況)	—	—	—	
⑪福祉サービスの年間利用状況	○	— (年間利用状況、満足度平均)	○ (年間利用状況、満足度平均)	—	—	
5. 診察回数の状況						
⑫月に何回SJSの診察のために通院しているか	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	
⑬SJSの診察で通院される際の1回往復交通費	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	
⑭入院の有無	○	○ (月別利用状況)	—	○	—	

【B票】

項目名	集計	表	グラフ	SJS専用項目	新設・変更項目	備考
健康被害者の外出について						
① 外出の頻度	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・回数)	○ (四半期・年間単純平均・回数)	—	—	
①-1 外出に当たっての介助者	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・介護者)	○ (四半期・年間単純平均・介助者)	—	—	
② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	—	—	
②-1 外出に当たって困ること・不満に思うこと	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・不満内容)	○ (四半期・年間単純平均・不満内容)	—	—	
②-2 外出する上で工夫したこと 【外出前の準備】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・準備内容)	○ (四半期・年間単純平均・準備内容)	○	—	B票②-1参照。
②-2 外出する上で工夫したこと 【服装・持ち物】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・服装等内容)	○ (四半期・年間単純平均・服装等内容)	○	—	B票②-1参照。
②-2 外出する上で工夫したこと 【移動手段】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・移動手段)	○ (四半期・年間単純平均・移動手段)	○	—	B票②-1参照。 。
②-2 外出する上で工夫したこと 【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
社会参加や社会活動について						
③ 社会参加や社会活動等の状況	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	—	—	
③-1 社会参加・社会活動等をしなかった理由	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・理由)	○ (四半期・年間単純平均・理由)	○	—	B票①-1参照。
③-2 社会参加・社会活動等のきっかけ【自由記載欄】	○	—	—	○	—	B票②-2参照。
③-3 社会参加・社会活動等の内容 ※ライ症候群等用の設問番号は③-1	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	—	—	
屋内での生活における工夫について						
④ 屋内での生活における工夫の有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	○	—	B票②参照。
④-1 屋内での生活における工夫【家のつくり等】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○	—	B票①-1参照。
④-1 屋内での生活における工夫【補助用具等】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○	—	B票①-1参照。
④-1 屋内での生活における工夫【衛生面等】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○	—	B票①-1参照。
④-1 屋内での生活における工夫【区別方法】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○	—	B票①-1参照。
④-2 屋内での生活における工夫 【自由記載欄】 ※ライ症候群等用の設問番号は④	○	—	—	—	—	
日常生活について						
⑤-1 新聞や本を読むことの不自由さ	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・程度)	○ (四半期・年間単純平均・程度)	○	—	
⑤-2 目や、目のまわりの痛みや不快感の程度	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・程度)	○ (四半期・年間単純平均・程度)	○	—	
⑤-3 物事を思いどおりにやりとげられないことの有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	○	—	
⑤-4 イライラすることの有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	○	—	
⑤-5 呼吸器領域に関する診断の有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	○	—	
⑤-6 呼吸器に関する症状の有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)	○	—	
⑤-7 視力以外の状況 【選択肢】	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)	○	—	B票③-3参照。
⑤-7 視力以外の状況 【自由記載欄】	○	—	—	○	—	

【B票】

項目名	集計	表	グラフ	SJS専用項目	新設・変更項目	備考
主たる介護者の状況について						
◎主たる介護者	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・続柄)	○ (四半期・年間単純平均・続柄)			過去5年間を比較したグラフも更新。
⑥ 主たる介護者の健康状態	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・状態)	○ (四半期・年間単純平均・状態)			
⑥-1 主たる介護者の健康状態 詳細【自由記載欄】	○	—	—			
⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)			
⑦-1 介護をしていく中で困ったこと【自由記載欄】	○	—	—			
⑦-2 困ったことがあった場合、誰かに相談したか	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・続柄)	○ (四半期・年間単純平均・続柄)			過去5年間を比較したグラフも更新。
⑦-3 解決策の有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)			
⑦-4 困ったことの解決策【自由記載欄】	○	—	—			
⑦-5 困ったことの解決方法【自由記載欄】	○	—	—			
⑧ 主たる介護者を支えるものの有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)			
⑧-1 介護者を支えるもの 具体的内容【自由記載欄】	○	—	—			
⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)			
⑨-1 介護者の社会参加・社会活動等をしなかった理由	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・理由)	○ (四半期・年間単純平均・理由)	○	—	B票⑨参照。
⑨-2 介護者の社会参加・社会活動等のきっかけ【自由記載欄】	○	—	—	○	—	B票⑨参照。
⑨-3 介護者の社会参加・社会活動等の内容 ※ライ症候群等用の設問番号は⑨-1	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・内容)	○ (四半期・年間単純平均・内容)			
⑩ 新しい発見や気分転換の有無	○ (四半期別)	○ (四半期・年間単純平均・過去年度平均・有無)	○ (四半期・年間単純平均・有無)			
⑩-1 新しい発見や気分転換【自由記載欄】	○	—	—			

【C票】						
項目名	集計	表	グラフ	SJS専用項目	新設・変更項目	備考
治療状況						
①健康被害を受けた方の治療状況	○	○ (状況)	○ (状況)	—	—	
②副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していること						
②-1 通院時に注意している点【選択肢及び自由記載欄】	○	○ (注意点)	○ (注意点)	—	—	選択肢の集計はC票①参照。 その他の内容は従来の自由記載欄に記載する。
②-2 治療を受けるときに注意している点【選択肢及び自由記載欄】	○	○ (注意点)	○ (注意点)	—	—	選択肢の集計はC票①参照。 その他の内容は従来の自由記載欄に記載する。
②-3 治療を受けるときに困ったこと【選択肢及び自由記載欄】	○	○ (困ったこと)	○ (困ったこと)	○	—	選択肢の集計はC票①参照。 その他の内容で主なものはコメントとして記載する。過去5年間を比較したグラフも更新。
②-4 その他注意している点【自由記載欄】 ※ライ症候群等用の設問番号は②-3	○	—	—	—	—	
過去1年間の日常生活について						
③ 困ったことの有無	○	○ (有無)	○ (有無)	—	—	
③-1 困ったことについて【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
③-2 困ったことがあった場合、誰に相談したか	○	○ (相談相手)	○ (相談相手)	—	—	
③-3 解決策の有無	○	○ (有無)	○ (有無)	—	—	
③-4 解決策について【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
③-5 解決方法について【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
④日常生活の満足度	○	○ (満足度)	○ (満足度)	—	—	
B票（社会活動を中心とした調査）及びC票（1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査）からみた生活状況の概要	○	○ (満足度と外出の頻度の関係、満足度と社会参加等の関係)	—	—	—	外出の頻度及び社会参加・社会活動等は第4四半期分。
④-1 満足度の理由【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
⑤日常生活を満足するために一番やりたいこと【選択肢及び自由記載欄】	○	○ (種類)	○ (種類)	—	—	選択肢の集計はC票①参照。 その他の内容は従来の自由記載欄に記載する。
⑤-1 実現可能性	○	○ (程度)	○ (程度)	—	—	
⑤-2 実現可能性の理由【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
⑥ 日常生活における工夫点【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
⑦今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動	○	○ (種類)	○ (種類)	—	—	
⑦-1 今後やってみたい活動についての情報取得元	○	○ (種類)	○ (種類)	—	—	
福祉サービスについて						
⑧必要な福祉サービスについて【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
必要な情報について						
⑨必要な情報について	○	○ (種類)	○ (種類)	—	—	
具体的な内容【自由記載欄】	○	—	—	—	—	
⑨-1 今必要な情報についての情報取得元	○	○ (種類)	○ (種類)	—	—	