

健康・生活実態調査 (2017) について

2017年12月27日

「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

研究班長 日ノ下 文彦

4月からリニューアルされたサリドマイド胎芽症の研究班は、厚生労働行政推進調査事業費（医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業）を受け、サリドマイド被害者の方々の健康状態や生活実態を把握し、今後の支援策を検討することを目的とした研究をさらに進めています。本研究の一環として、サリドマイド被害者の皆様が、現在、健康面や生活上どのようなことで困っておられるかをお聞きするアンケート調査を再度実施し、2012年に実施された調査結果と比較することにしました。再調査によりこの5年間にどのような変化が生じどのような障害が増えたか分かりますし、結果を今後の対策に活かすことも可能となるため、被害者の皆様に還元される調査です。

§研究班長からのサリドマイド被害者の皆様にアンケート調査に関するご挨拶

拝啓

寒さ厳しき折、皆様方におかれましては、いかがお過ごしでしょうか。お伺い申し上げます。

平成29年4月から再編成された「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」では、これまで通り様々な活動、検討に取り組んでいく所存ですが、今年度は5年ぶりに「サリドマイド被害者の方々の健康・生活実態調査」をさせていただくことになりました。これは、皆様の健康状態や生活実態などを匿名で細かく調査して、どのような点でご不自由やご苦勞をなさっているのか、どのようなことで悩んだり困っておられるかを分析して課題を明確にし、健康面での対策や介助／介護、厚労行政による支援に結び付けていく為に行うものです。以前の研究班でも同様の調査をさせていただいておりますので、この5年間の変化も把握できる為、今後の対策や研究班の活動には大変有用であると考えています。

年末年始の慌ただしい時にお願いして恐縮ですが、是非ご協力をお願い致します。およそ30～40分もあればご回答いただくと存じますが、記入しづらい場合などはご親族らに代筆いただいても結構です。ご面倒をおかけしますが、どうぞよろしくお願い申し上げます。なお、アンケート調査票に記入した後は調査票および署名した同意書（研究班保管用の1部）を同意書封入用の封筒に入れて日ノ下（研究班長）宛にご返送下さい。行政に窮状を訴えるにしてもデータが少ないとインパクトがございませんので、なるべく多くの皆様にご回答下さいますよう衷心よりお願い申し上げます。

最後に、時節柄 どうかご自愛下さいますよう心よりお祈り申し上げます。

敬具

§実施概要

- ・平成 29 年 12 月 21 日頃、対象者にアンケートなどを発送
- ・対象者は同年 12 月 20 日現在の状況をアンケートに記入
- ・記入済みの調査票と同意書 1 部【研究班保管用】を平成 30 年 1 月 20 日（土）までに投函
- ・研究班は、回収したアンケートの内容を平成 30 年 3 月末までに集計・分析・総括
- ・なお、今回のアンケートは匿名で行われ、個人情報公開されることはない