

令和5年度

慢性疾病をもつ子どもとそのご家族および 成人された患者さんのQOL (生活の質) と 社会支援に関する全国調査にご協力をお願いします

この調査は、全国の小児期発症の慢性疾病をもつ子どもとそのご家族、さらに成人された患者さんの生活の様子、医療や社会支援の状況、不安なことや困っていることなど、皆さんの現在の状況を把握し、皆さんの声を社会に届けるためのものです。この調査の結果は、適切な社会支援や政策へつなげていくための大切な検討資料になります。本調査に、はじめてご参加くださる方、以前にご参加くださった方もぜひご協力をよろしくお願いいたします！



調査概要

調査回答期間

令和5年12月22日～令和6年3月24日

- ウェブ調査サイトへ、パソコン、スマートフォン、タブレットより、右記のURLまたはQRコードにアクセスしてください。
- この調査は、第1部・第2部の2部構成になっています。
- 第1部は約5～10分程度のアンケートです。小児慢性特定疾病対策による医療受給者証の有無に関係なく、慢性疾病をおもちの小児の患者さん(0才以上18才未満)と成人された患者さんにご回答をお願いしています。8才以上の患者さんにはご自身でご回答をお願いしていますが、必要に応じて保護者の方のサポートをお願いします。8才未満の患者さんや、ご自身でご回答が困難な患者さんについては、保護者の方が代わってご回答ください。
- 第2部は約15～40分位のくわしいアンケートです。小児慢性特定疾病対策による医療受給者証をお持ちの患者さん(0才以上20才未満)とその保護者、ごきょうだい(22才未満)が対象で、それぞれのアンケート調査を用意しています。8才以上の患者さん、ごきょうだいにはご自身でご回答をお願いしています。途中で保存もできますし、やめることもできます。無理をなさらずご協力ください。
- 本調査では、慢性疾病をもちながら成長される子どもとご家族が、どのようなことに困っているのか、どういふ支援が必要なのか、疾患の特性やライフステージがQOLにどう影響するのか等を把握します。
- 名前や住所といった個人情報は扱っていません。したがって、回答を送信した後は、データが誰のものかが分かりませんので、取り消すことはできません。予めご了承ください。本調査への協力は自由意思によるもので、ご協力いただけない場合も不利益を受けることはありません。
- 本調査は厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患政策研究事業「小児慢性特定疾病における医療・療養支援および疾病研究の推進に関する研究」による研究費にて実施しています。
- 詳しい説明や回答方法については、別紙リーフレットをご覧ください。リーフレットはこのポスターを掲示している医療機関で受け取っていただくか、ウェブ調査サイトのトップページからご覧いただけます。

URL <https://child-wellbeing.jp>

QRコード



お問合せ先

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室
研究責任者：掛江 直子 (かけえ なおこ)
E-mail: wellbeing@ncchd.go.jp

※お問い合わせにはメールで対応いたします。お電話でのご質問については、メールで件名を「電話希望」としてお名前とご連絡先電話番号をお知らせください。こちらから折り返しご連絡させていただきます。

