

QOL（生活の質）アンケート調査のお願い

患者さんあるいは保護者の皆様へ

令和4年7月吉日

本調査は平成18年から継続して行われており、血友病の患者さんの現状や治療についてアンケート調査を行い、実態を解析することで、血友病の患者さんのQOL向上につながる提言をしていくことを目的としております。前回の調査で治療の進歩により出血回数は減っているものの、関節症の疼痛、特に足関節の疼痛が血友病患者さんのQOL低下に大きく関わっていることが分かりました。そのため、今回は足関節症の症状について詳細に調査し、鎮痛薬や装具、手術について検討し、血友病患者さんのQOLを改善できるよう解析し、提言していきたいと思っております。また、今回は新型コロナウイルス感染症の影響についても調査をしたいと考えております。

一人でも多くの患者さんにアンケートにお答えいただけるよう、インターネットを利用した調査と、郵便で返送いただく調査のどちらでも選択いただけるようにいたしました。スマホでも入力が可能ですし、診察時間の合間にアンケート調査票にご記載いただき郵送いただいてもどちらでも構いません。多くの質問の回答に、お時間をいただきまして大変恐縮ですが、下記の事項についてご理解を頂いた上で、ご協力のほどお願い申し上げます。

敬具

「血友病患者の QOL（生活の質）に関する研究」研究代表者
長江 千愛（ 聖マリアンナ医科大学 小児科 ）

記

■御協力いただく内容

下記の URL（または QR コード）より web 調査トップページにアクセスし、画面の指示に沿ってご回答ください。途中で一旦入力を中断しても、同一デバイスで再度アクセスしていただきますと、続きを入力することができます。回答終了後に「回答を完了する」をクリック頂き終了です。回答への所要時間は 30 分程度です。

<https://hemqol2022.acsurvey.jp/>



■アンケート調査期間

令和4年7月から令和4年12月末まで（予定）

■患者情報の保護に関して

本研究は無記名調査であり、個人が特定される詳細な調査項目を含んでいないことから、回答された皆様個人が特定されることはありません。その上で回答いただいた調査票をプライバシーの保護に十分注意して保管させていただきます。

■アンケートに関する同意について

アンケートにご回答いただける場合は、アンケートの冒頭にある同意ボックスにチェックをお願いいたします。チェックがない場合は次へ進むことができません。ご同意いただけない場合でも、特に不利益が発生するものではありません。

■同意の撤回について

無記名で送信いただいている関係上、調査票入力送信後の撤回はできません。

■調査結果の公表に関して

回答頂いた調査票を集計し、令和6年3月までに調査結果とそれに基づいた提言を報告書にまとめて公表します。公表方法としては関連ホームページに掲載予定です。

■費用に関して

本研究は、厚生労働省エイズ対策政策研究事業「非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の長期療養体制の構築に関する患者参加型研究」からの研究費で行われています。

■研究協力委員について

本アンケート研究には次の研究協力者が従事しています（敬称略）

研究者氏名	所属機関名	職名
柿沼 章子	はばたき福祉事業団	事務局長
竹谷 英之	東京大学医科学研究所附属病院 関節外科	講師
小島 賢一	荻窪病院	臨床心理士
野島 正寛	東京大学医科学研究所 TR・治験センター/先端医療開発推進分野	准教授
近澤 悠志	東京医科大学臨床検査医学分野	助教

西田 恭治	独立行政法人国立病院機構大阪医療 センター 感染症内科	医長
中尾 綾	愛媛大学大学院医学系研究科 血液・免疫・感染症内科学	臨床心理士
和田 育子	荻窪病院	看護師
稲垣 有佐	奈良県立医科大学 整形外科	講師
後藤 美和	東京大学医学部附属病院 リハビリテーション部	理学療法士
牧野 健一郎	新王子病院リハビリテーション科	医長
足利 朋子	聖マリアンナ医科大学小児科	助教
瀧 正志	聖マリアンナ医科大学小児科	名誉教授・客員教授

■不明な点に関する連絡先に関して

連絡先 聖マリアンナ医科大学小児科 長江 千愛
〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
電話：044-977-8111、FAX：044-976-8603

以上