

2015（平成27）年10月

地域難病連及び疾病団体代表者各位

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 森 幸子

## 2015年度版 難病患者実態調査の調査票サンプルの 提供とご利用のお願い

厚労省の難病対策の推進における政策提言を行うための研究「難病患者への支援体制に関する研究（研究代表者 西澤正豊 新潟大学脳神経センターセンター長）」のもとで、患者団体の視点からの政策提言の研究を目的とした分担研究（JPAグループ 分担研究者伊藤たてお）の一環として、難病法の施行後の難病患者への影響と課題を把握することを目的とした実態調査を、全国膠原病友の会（理事長 森幸子）と連携して、同会の近畿圏と青森県の会員を対象とした実態調査を実施したところ、大変有意義な成果を得ることができました。

その中で、これから実態調査を実施する予定のある団体や、その調査をしたいが調査項目の作成に困難を感じている団体より、今回の調査票の利用の問い合わせなどがあったことなどから、調査項目が同じであれば疾患による違いや地域の格差などをさらに明瞭に浮き彫りにすることができるとの観点から、今回用いた調査項目をさらに検討を重ねたものを各団体に提供してご利用いただくこととしました。

当調査にさらに疾病独自の調査項目などを加えることも可能です。

**当調査票をご利用いただく場合には、事前に JPA 事務局にご一報ください。また、調査の集計結果を私どもにご提供いただければ、さらに大きな調査となることができるものと期待をしております。**

貴団体に置かれましては当調査票の利用についてご検討及びご協力をいただければ幸いです。