

患者とその家族、支援者の皆様へ

「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度に関する調査」への参加のお願い

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群は、家庭や職場における患者の日常生活困難度が今まで一度も明らかにされたことがなく、重症患者は通院することすら困難なため、医療機関においてさえも、その実態を明確に把握できていません。そのため、患者様の生活の向上、福祉サービスの充実や医療・福祉の改善に向けた対策を検討するためには、重症な方だけではなく、あらゆるレベルの患者様の日常生活困難度を正確に解析して把握する必要があります。

そこで、このたび厚生労働省の調査事業として「本疾患患者様の日常生活困難度」を、聖マリアンナ医科大学が調査させていただくこととなりました。

今回、参加をお願いする「日常生活困難度の調査」は、来年の3月に国に報告書を提出するもので、本疾患患者様の生活の質および医療福祉を向上させるために、日常生活の困難さ、実際の診断や治療の状況を調査し、まだ明らかになっていない本疾患の患者様の実態を明らかにする非常に重要な基礎データとなるものです。今回の調査の対象となる方は、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群と医療機関で診断された方に限らせていただきます。

患者様や家族の方におかれましては大変恐縮ですが、本調査事業の趣旨をご理解のうえ、この調査に参加していただけますよう、お願い申し上げます。

ご協力いただける方は、次ページの「調査までの流れ」をはじめにお読みください。
(調査参加のための患者様の同意の確認方法、調査票の配布等について説明します)

また、一人でも多くの方に参加して頂けるよう、医療機関で診断を受けられた患者様をご紹介いただけますようお願い致します。ご紹介いただく際には、次ページ末尾の患者様紹介欄に情報を記載の上、同封の返信用封筒にて返送していただければ幸いです。

皆様のご協力に感謝申し上げます。

平成26年8月吉日

調査事業実施担当

聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
センター長 遊道 和雄

調査までの流れ

(はじめに、この「調査までの流れ」をお読みください)

1. この日常生活困難度に関する調査への参加は患者様の自由意思によるものです。本調査の目的・意義について、別添の「**調査参加のための同意説明文書**」をお読みください。
2. 同意説明文書をご確認のうえ、調査に御協力をいただけるかたは、同意説明文書の5ページ目(同意書患者様控え)と6~7ページ(同意書調査機関保管用)に署名・情報記載の後、6,7ページを同封の返信用封筒にて調査機関にご返送ください。
3. 返送していただいた参加同意書を確認の後、調査票を郵送いたします。
4. 調査票を受け取られた後は、同意書7ページでお知らせいただいたご希望の方法で質問事項に回答していただき(郵送、電話聞き取り、面談)、平成26年度11月末までに調査票の提出をお願いいたします。(返信用封筒を用意します)

- この調査に関するご質問やご相談等は、以下にお問い合わせください。

調査責任者 遊道 和雄
聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
TEL : 044-977-8111 (内線 4029) FAX : 044-978-2036
Email : yudo@marianna-u.ac.jp

- 医療機関で診断を受けられた患者様をご紹介いただけますようお願い致します。

ご紹介いただける場合は、下記の紹介欄に患者様情報を記入して、下記を切り取って同封の返信用封筒で調査機関に返送していただくか、下記のメールアドレスまでお知らせください (yudo@marianna-u.ac.jp)。

..... (切り取り線)

紹介患者様情報 記入欄

患者様の氏名

患者様の連絡先 (住所)

〒

電話 :

Fax:

電子メールアドレス :