

難病・長期慢性疾患を抱える方の就労に関するアンケート調査

～ ご協力のお願い ～

アンケートの実施者について

研究実施者： 特定非営利活動法人 ASrid 研究員 江本 駿
特定非営利活動法人 ASrid 理事長 西村 由希子

アンケート調査の目的について

難病や長期慢性疾患（難病等）の領域では、近年の原因の究明や治療法の開発などの進歩により、病気をもちながらも患者が就労できる支援を整え、社会参加を促進することが急務となっており、「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 27 年 1 月施行）」では、医療体制や療養生活の環境整備だけでなく就労支援との連携も含めて総合的な施策が規定されています。しかしながら、実際に働くにあたっては、障害者手帳を持っていない難病等の患者が法定雇用率による障害者雇用の対象とならないという課題や、難病等の種類の多さや同じ疾患でも症状の個人差が大きいといったことから行政や職場の理解・支援・配慮が得られにくいといった課題も多く存在します。

そこで、本調査では、就職・求職の経験または就労の経験のある難病等患者を対象として、その実態や課題・期待を明らかにします。本調査の結果は、難病・慢性疾患全国フォーラムや Rare Disease Day、学会・学術誌を通して公表を予定しているほか、厚生労働省との交渉や政府の関連委員会にて意見を述べる際の基礎資料として活用する予定となっています。

なお、本アンケートの締切は、2021 年 10 月 25 日（月）となっております。

下記をお読みいただき、本調査にぜひ参加いただきたく、検討をお願いいたします。

アンケート調査の対象となるかたについて

今回のアンケートの対象となるのは、下記①②のすべてを満たすかたのみとなります。

① 難病や長期慢性疾患を抱えている、18 歳以上の患者当事者本人

※ 指定難病等に指定されているかどうかは問いません。

② 就職・求職活動や、就労の経験があるかた

※ 現在の就労状況は問いません。過去に経験があれば、調査に参加いただけます。

※ 就業形態も問いません。アルバイト、自営業・個人事業主などのかたも調査に参加いただけます。

ご自身が今回のアンケートの対象となっているかわからない場合には、
説明文書末尾の連絡先にお問合せ下さい。

アンケート調査の内容について

今回のアンケートでは下記について伺います。答えたくない項目には回答する必要はありません。

- ・ 難病等の症状や療養生活
- ・ 現在の就業状況、就労支援へのニーズ
- ・ 過去 10 年間の、難病等を抱えながら行った最も印象に残っている仕事の状況
- ・ 過去 10 年間の、難病等の発症後の就職・求職活動

アンケートの末尾に、追加質問へのご協力依頼（任意）があります。これは回答の中に、より詳しく状況を明らかにしたい内容が含まれていた場合に、回答の詳細を尋ねるものです。この欄で（追加質問のために）【連絡しても良い】にチェックをしていただきますと、後日、同意ページに記載いただいたメールアドレスに研究実施者からご連絡させていただく場合がございます。

アンケートの回答の流れについて

1. まずは、この説明文書をよくお読みください。
2. 右のQRコードまたは下記リンクから、アンケート画面にアクセスください。
(リンク) <https://forms.gle/j9TbhejcP5ahmF1C6>
3. 同意ページにて、同意内容を確認後、名前とメールアドレスをご記入ください。
同意内容は、あなたのメールアドレス宛に送信致しますので、大切に保管いただきますよう、
お願い致します。
4. アンケートに回答し、送信してください(答えたくない項目には回答する必要はありません)。
(上記手順が困難な場合には、FAXまたは郵送での回答も受け付けています。ご相談下さい。)



アンケートへの参加の任意性と同意撤回の方法について

- この調査にご協力いただくかどうかは、あなたに自由に決めていただきます。
- 本研究にご協力いただけない場合でも、あなたが不利益をうけることは一切ありません。
患者団体からこのアンケートの紹介を受けた場合でも、あなたが実際にこのアンケートに回答したかどうかは、紹介元の患者団体には伝わりません。
- アンケートの内容で、回答したくない項目がある場合には、無理に回答する必要はありません。
- 同意ページから同意をしたあとに、同意内容の撤回をしたくなった場合は、その時点で研究実施者に同意撤回の旨をお伝えください。その際、お名前またはメールアドレスの情報をいただき、研究実施者が回答者を照会したのち、同意撤回ページへのリンクをお送りします。これを記入して研究実施者に返信することにより、同意を撤回することができます。ただし、調査結果が公表されたあとには同意撤回することはできなくなり、回答内容も取り消すことはできなくなります。

個人情報の保護について

- アンケート調査での回答は分析する前に、新たに ID 番号をつけて管理することにより、分析時には誰の回答なのか分からないようにいたします。
- 回答に個人名などの個人情報や地域名・病院名など個人に繋がりうる情報が含まれていた場合、これらを回答から削除し、伏せ字とします。回答から回答者個人が類推できないようにします。
- アンケートの一次集計は特定非営利活動法人 ASrid が担当します。上記の処理によって回答中の個人を特定できる情報を削ったあと、本調査の研究協力者(研究に助言を与える者)である、辻邦夫氏(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会・常務理事)および福島慎吾氏(認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク・専務理事)にデータを共有します。両氏には、回答者の個人情報および誰が何を回答したかといった情報は一切共有されることはなく、匿名化処理をしたのちのデータが共有されます。
- アンケート調査で答えて頂いた回答の内容は、研究実施者が厳重に保管し、この調査と別の目的で使用することはありません。
- 研究期間終了後5年間データを保管したのち、すべての個人情報および調査データを破棄します。
(研究期間は、関連学会等での調査結果の公表も含め、2023年3月31日となります。)

アンケート結果の公表について

- この調査の結果は、難病・慢性疾患全国フォーラムや Rare Disease Day といった一般向けのイベント、学会・市民公開講座・論文などで発表させていただくことがありますが、その場合でも、「調査の全体の結果」を公表するにとどめ、特定の個人が明らかになるようなかたちで公表することはありません。
- 上記の「調査の全体の結果」とは、調査に参加したかた全員のアンケートのデータを様々な属性と照らし合わせながら統計解析した結果を要約したもの、ならびに自由回答の内容を自然言語処理または質的データ分析にて加工したものであり、誰が何を回答したか分からなくしたものを指します。

アンケートへの参加に際した利益・不利益について

- この調査は、難病等の患者や家族のかたに、すぐに役立つような情報をもたらすことはないかもしれませんが、しかし、難病等の患者が経験した就職・求職経験、就労経験の実際を分析することで、今後の情報発信のあり方やステークホルダー間の連携や協力体制のあり方について手がかりを見つかることができると期待されます。また、本調査の結果は、本領域についての厚生労働省との交渉や政府の関連委員会にて意見を述べる際の基礎資料として利活用することができます。
- アンケートの中で、答えたくない質問があった場合は、お答えいただかなくてもかまいません。回答中の休憩や、取りやめもご自由に行ってください。答えなかったことで、皆さまが不利益を受けることは一切ありません。

このアンケート調査にかかる費用と謝礼について

- 調査へのご協力にあたり、あなたがお金を負担することはありません。
- 本調査への参加に対し謝礼をお出しすることもできませんが、ご理解いただけると幸いです。

その他について

- この調査は、NPO 法人 ASrid の倫理審査委員会に申請し、委員会の承認を受けて実施します。
- 調査に関して、ご意見やご質問がございましたら、お気軽に下記の連絡先（江本・西村）まで、お問い合わせ下さい。

2021年9月

【連絡先】

〒113-0033

東京都文京区本郷5-30-20-4F NPO 法人 ASrid (<https://asrid.org/>)

連絡担当者（江本・西村）

メールアドレス：research@asrid.org