

## 平成23年度 PHEO アンケート集計報告

### — 皆さんが現在抱えている問題は、なんですか？ —

平成23年4月4日に褐色細胞腫を考える会全会員（41名）を対象に、「現在抱えている問題」を記入形式のアンケートを実施しました。5月31日までにFAXにて20名より回答頂き、以下の如く集計されました。

#### 1) 医（科）学的進歩・・・8件

- ・ 未承認薬の認可を希望します。
- ・ CVD 治療の効果向上と副作用軽減の研究推進を希望します。
- ・ CVD 治療のガイドライン作成を希望します。
- ・ 褐色細胞腫とは何かを知りたい。
- ・ 入院回数も少なく、病人としての自覚も無く、大きな問題を抱えていません。
- ・ 日常生活（家事、買い物）に介助が必要です。疲れが酷く横になる時間が多いです。
- ・ 海外で有効とされている薬品が日本で承認されることを希望します。（2）

#### 2) 医療格差・・・3件

- ・ 複数の医療機関でお医者さんの話が異なります。地域の医療格差を無くして欲しい。
- ・ 病院を替わったところ、担当医がこの病気に精通している医師との交流が皆無となりました。一人では何も分からず、途方にくれている状況です。
- ・ 近所の病院に診療科が無く、遠方で診察や治療をしています。近くの病院で治療を希望します。

#### 3) 経済的負担・・・13件

- ・ 年間4~5クールの治療入院（今年へ7クールを予定）で医療費負担が重荷です。
- ・ 難病指定を希望します。（4）
- ・ CVD 治療と MIBG 治療の保険適用を希望
- ・ MIBG 治療を受けています。保険適用外の為、高額で治療薬を個人輸入せねばならず、時間的、経済的に負担です。保険適用になることを希望します。（3）
- ・ 難病指定による研究と補助を手厚くして頂くことを強く願います。（2）
- ・ 3ヶ月に一度の入院治療でしたが、今は腫瘍が大きくなってしまい2ヶ月に一度のCVD治療です。組合から多少還付されますが、出費が大きくなっています。死ぬまで続けなければならない治療です。
- ・ お金がないから治療できないのが一番悲しいです。
- ・ 全ての治療が保険適応になることを希望します。
- ・ 自己負担の治療が保険適用になると助かります。

注：（）内数値は、件数を示す。

以上