

## 2. <20歳からの医療費等アンケート結果>

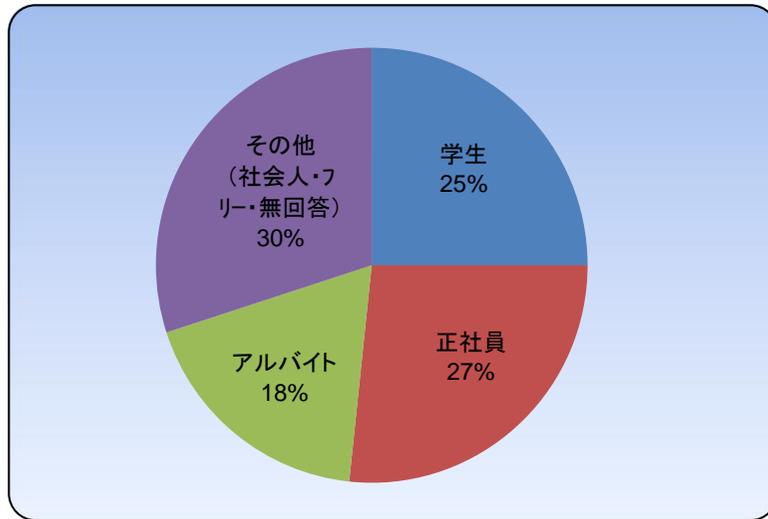
記入者： 男 23名・女 37名

年齢： 18～19歳 5名 (男 2名、女 3名)

20～29歳 36名 (男16名、女20名)

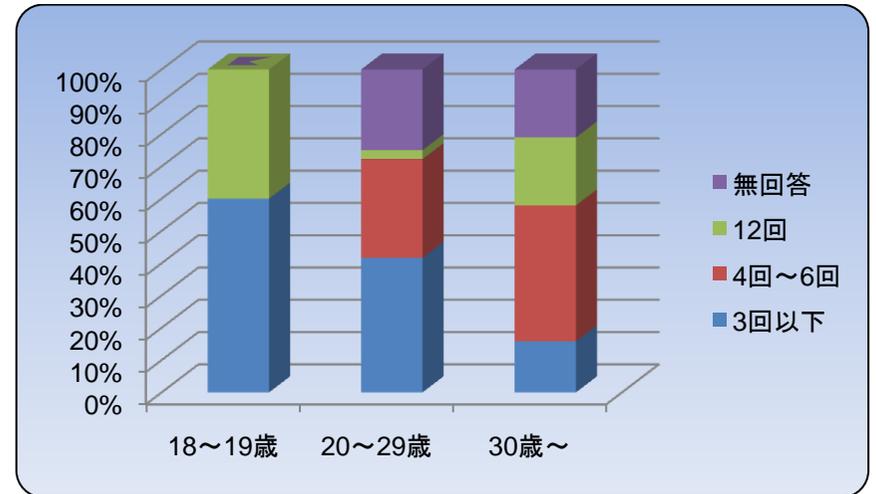
30歳～ 19名 (男 5名、女14名)

### 1. 現在の職業

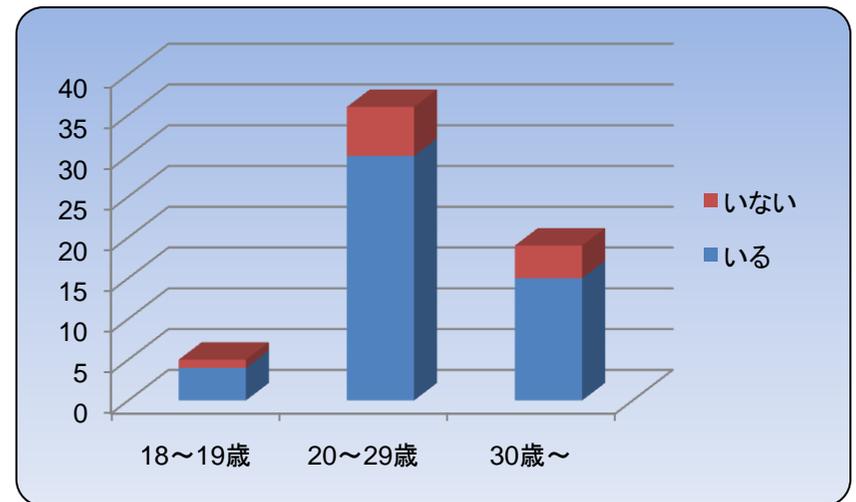


### 2. 治療状況

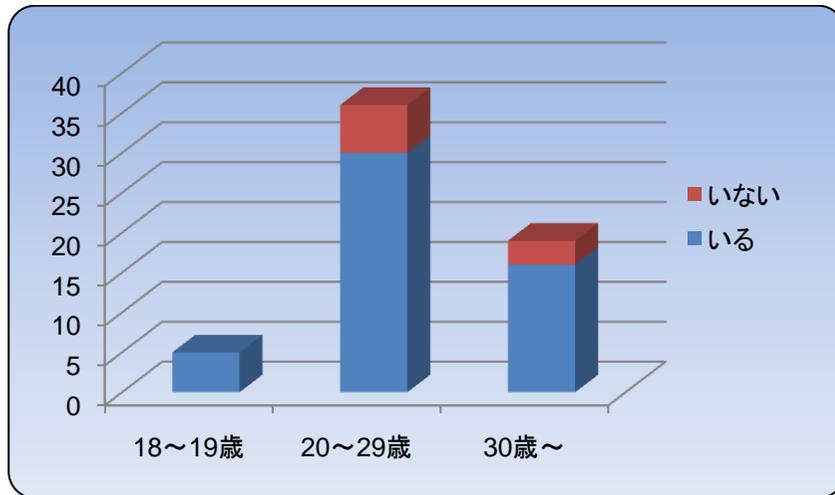
・ 定期健診回数 (回/年)



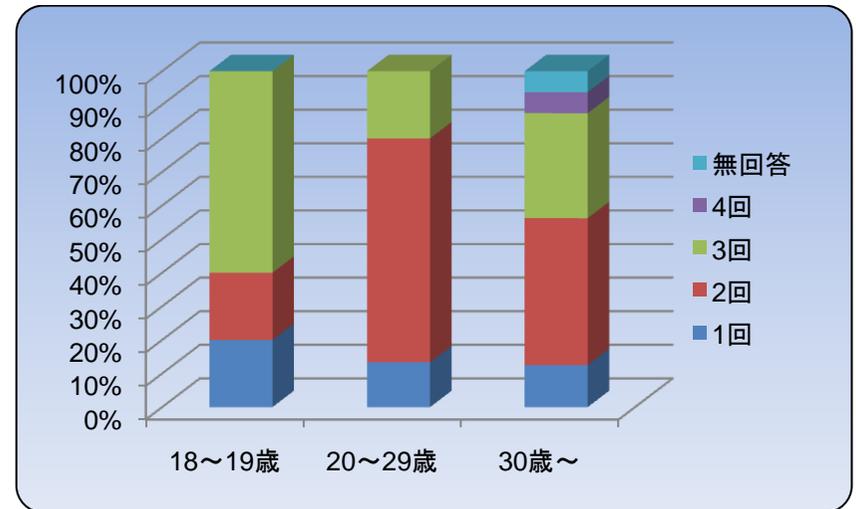
・ 食事療法を続けている



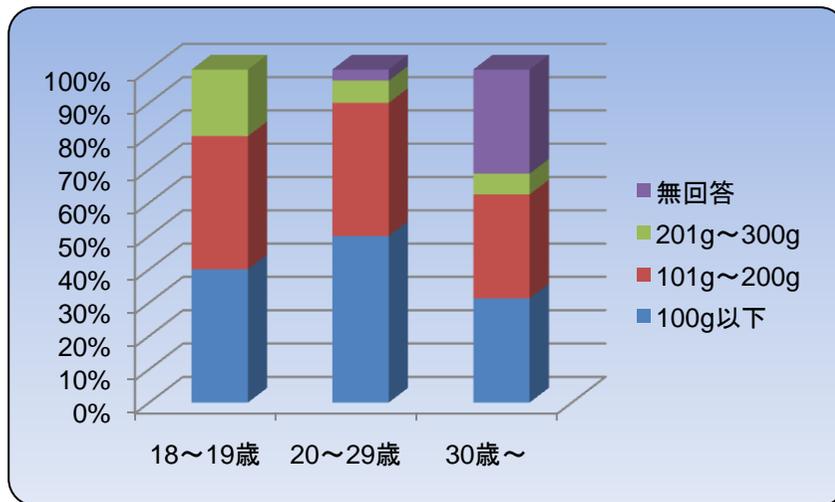
・特殊ミルクを飲んでいる



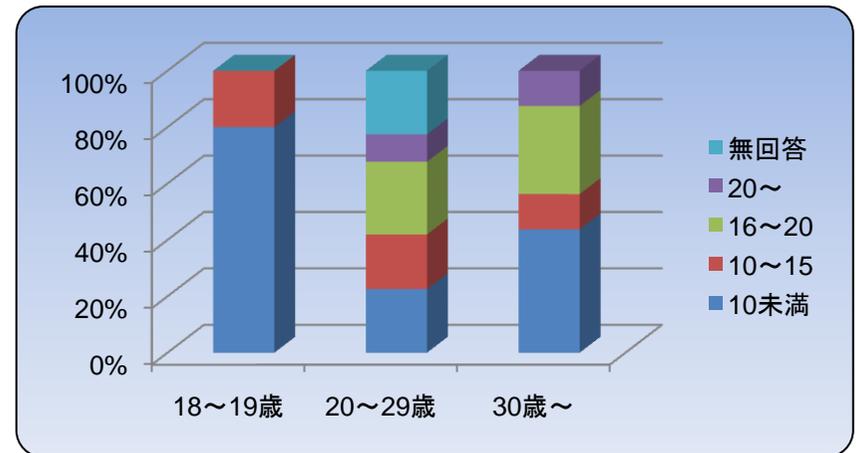
・特殊ミルク摂取回数 (回/日) (※) ミルクを飲んでいる方のみ



・特殊ミルク摂取量 (g/日) (※) ミルクを飲んでいる方のみ

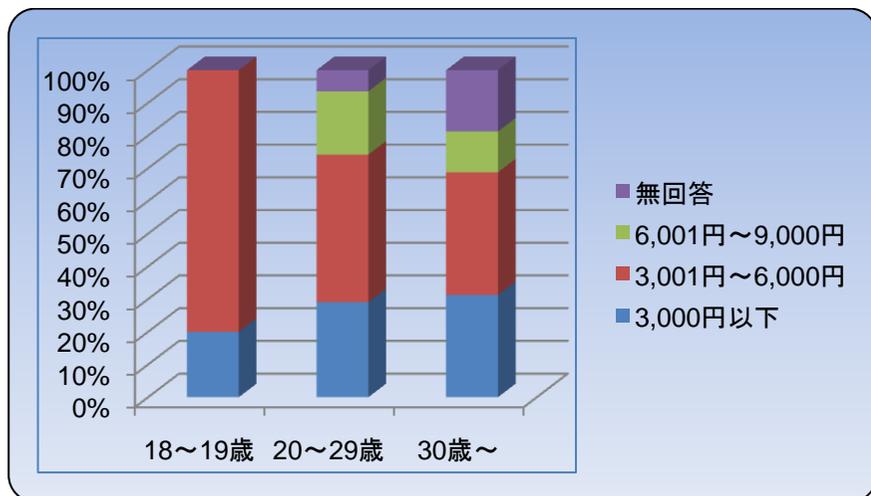


・平均血中 Phe 値 (mg/dl) (※) 検査を受けている方のみ

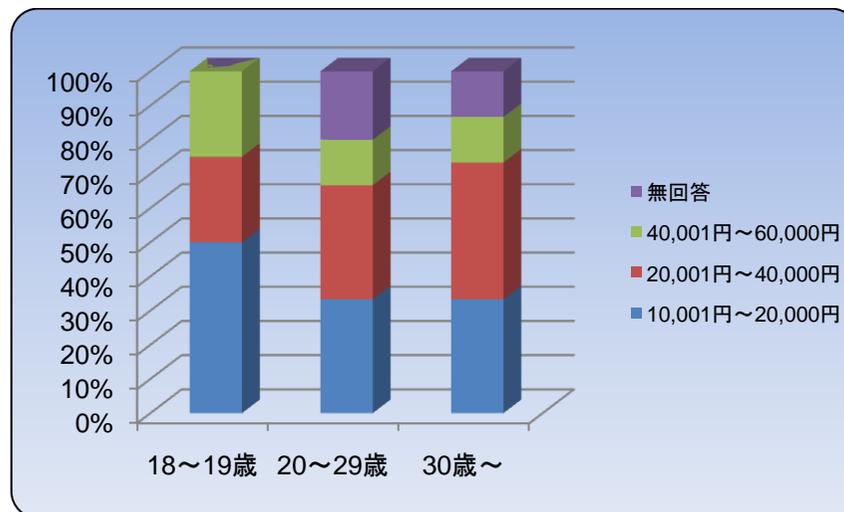


### 3. 治療にかかる経済的負担は？

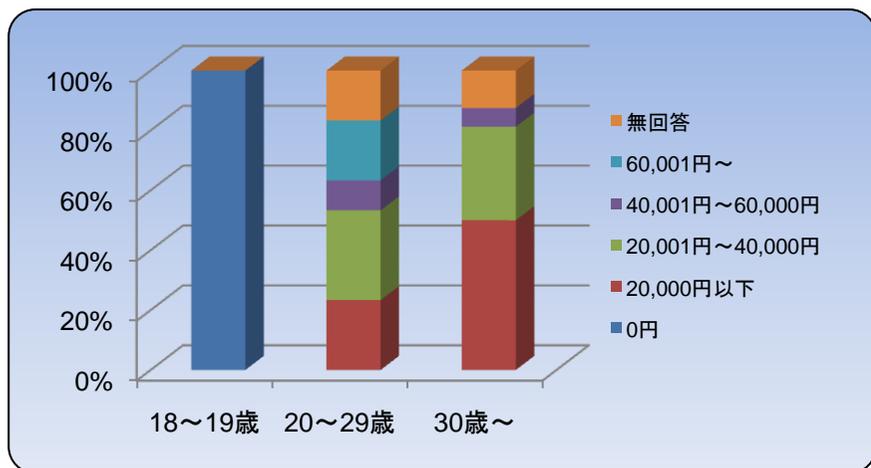
・ 検査代 (円/回) (※) 定期検査を受けている方のみ



・ 治療食品代 (円/回) (※) 食事療法をしている方のみ

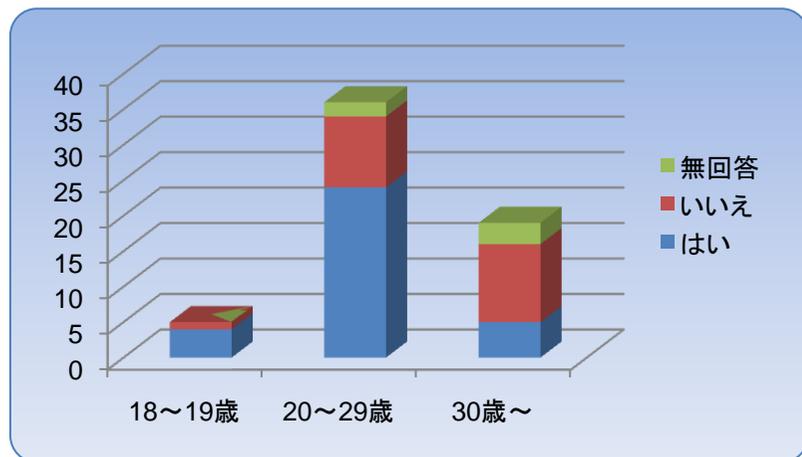


・ 1回に処方する特殊ミルク代 (円/回) (※) ミルクを飲んでいる方のみ



4. PKU 親の会活動では20歳以上（小児慢性疾患事業外）の医療費助成について、国に働きかけをしています。こういう活動についてお伺いします。

・PKU 親の会活動に参加したい

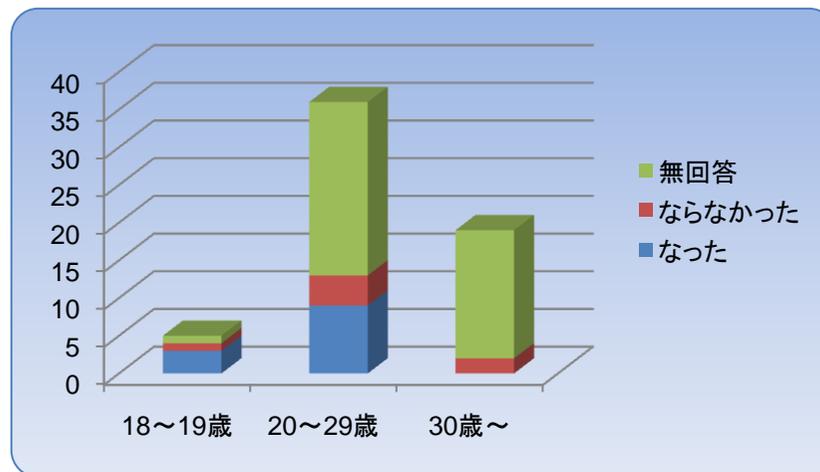


<コメント>

- アンケートへの回答はできる。
- 時間もとれず、体調面でも不安があるため参加できない。
- 仕事があるため参加できない。

5. 地域の会から配布されたキャリアオーバー向けのガイドブック（大人になりゆくあなたにー中高生向け・社会にはばたくときにー大学、専門学校生、社会人向け）について

・ガイドブックは参考になったか？（無回答には未配布者も含む）



・参考になったところ

- PKU 患者のことではないが、現状の問題点がわかった。（2名）
- 出産や結婚のことなど今後の生活の参考になった。
- 日頃の人との接し方。
- 将来のことについて考えられた。（2名）

・参考にならなかった方はどんなガイドブックを作成してほしいか

- わかりやすい内容のもの。