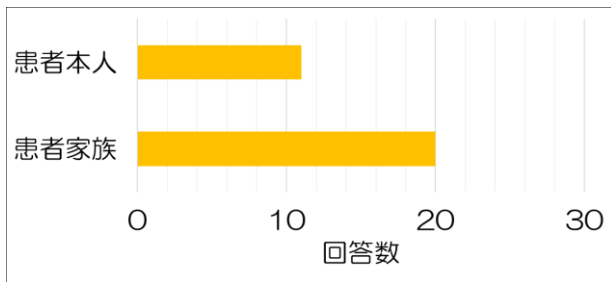


第1回アンケート結果

2021.7~8にかけて回答を募集し31名の回答を頂きました。

1. 主にサイトを閲覧する方



主に閲覧する方は患者本人が11名、患者家族が20名、患者家族の友人・医療従事者・その他は0名でした。

2. 現在のご年齢

0~5歳 9名、6~12歳 5名、13~15歳 1名、16~18歳 0名、23歳以降 14名
でした。

※主に閲覧する方の結果を踏まえても、現在の年齢に関しては当事者の年齢ではなく閲覧している親の年齢の可能性がります。



3. 移植された時期

0~5歳 11名、6~12歳 1名、13~15歳 0名、16~18歳 0名、19~22歳 0名、23歳以降 4名、該当なし 15名でした。

※該当なしは詳細不明または移植をしていない方だと考えられます

4. ホームページで記載のあるような情報を欲しいと思った事がありますか？(複数回答可)

あり 25名 なし 7名

この質問で「あり」と答えた方に対し、どのような内容が欲しいと思いましたかという回答では、移植後の生活や薬、治療について、障害者手帳のこと、将来の仕事(雇用形態や制度)のこと、就職について、現在の状況が挙げられていました。

5. 今まで同じ境遇の人とコミュニケーションを取ったことはありますか？(複数回答可)

あり 24名 なし 6名

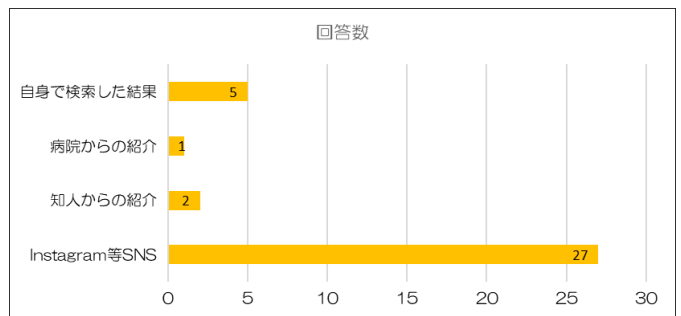
この質問で「あり」と答えた方に対し、どの様なきっかけで出会ったかという回答では、SNSが5件、同じ病院または病室が3件、「同じ病院で同時期に葛西手術を受けたため声をかけた」「入院中に知り合った」「インスタで知り合った」「患者会」等の回答が得られました。



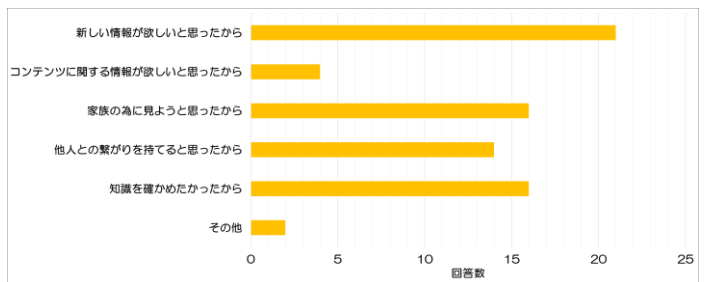
皆さま、ご回答ありがとうございました。
この結果を今後の活動に活かし、皆様へフィードバックしていけるように致します。



6. ホームページを知るきっかけ



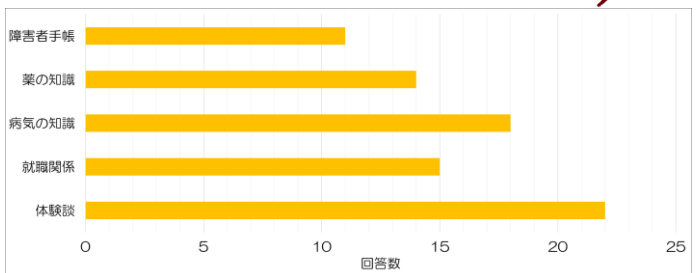
7. 閲覧してくれるようになったきっかけは何でしょうか？(複数回答可)



新しい情報が欲しいと思ったから21件、コンテンツに関する情報が欲しいと思ったから4件、家族のために見ようと思ったから16件、他の人との繋がりを持てると思ったから14件、知識を確かめたかったから16件、その他2件でした。



8. 役に立った内容(複数回答可)



障害者手帳についてが11件、薬の知識が14件、病気の知識18件、就職関係が15件、体験談が22件でした。

9. 今後、期待する事は何ですか？(複数回答可)

回答項目	回答数
オンライン患者会の開催	9
新しい情報の更新	27
YouTubeでの対談型体験談の配信	7
個別就職相談	4
その他	1

その他の自由記載では「自己肝の方のお話も聞きたいです」という回答が得られました。