

肢帯型筋ジストロフィー患者・介護者、主治医を対象とした 治療・ケアについてのアンケート調査

1. はじめに - 私たちが本調査を行う理由

私たちは、肢帯型筋ジストロフィー（LGMD）患者さんに対する診断・治療とケア管理の現状を知るために、患者さんや介護者の方々に治療の体験をお教えいただくためのアンケート調査を作成しました。さらに、患者さんの診断・治療にかかわる臨床医の先生がたを対象とした調査も行います。私たちは、このアンケート調査によって現在行われている治療を把握し、LGMD に対する標準的治療指針を作成することを目指しています。

2. このアンケート調査に参加するか否かはお自身でご選択ください。

参加は任意であり、参加しなくても問題はありません。また調査のどの時点でも参加を拒否・中止できます。参加しない場合も将来に影響することはありません。

3. このアンケート調査に参加すると、どのようなリスクや不安が考えられますか？

本調査に参加する場合に生じるリスクはありません。

4. このアンケート調査に参加することで得られる利益はありますか？

この調査から直接利益を得ることはありません。

5. 個人情報はどうのように守られますか？

収集した情報からは個人の特定はできないようにします。情報は、パスワードで保護されたファイルに電子的に保存されます。匿名化された情報は、学術機関、政府機関、研究所、製薬会社や機器メーカーなどの外部団体と将来の研究のために共有されることがあります。

6. 参加すると支払いまたは報酬が得られますか？

本調査に参加しても支払いまたは報酬は得られません。

7. 問い合わせ先はどこですか？

ご質問がある場合は、 Lindsay Alfano +1-614-722-6881

NMDTrialInfo@nationwidechildrens.org (米国)

あるいは、国立精神・神経医療センター病院 脳神経内科 森まどか [東京都小平市小川東町 4-1-1 042-341-2711 (代表)]までお問い合わせください。

本調査についての質問、ご心配、苦情・患者さんの権利等へのご意見、研究責任者に連絡できない場合、または他の担当者に連絡したい場合は、Nationwide Children's Hospital Institutional Review Board (IRB) +1-614-722-2708 にお電話ください。

回答は、選択肢がある場合は番号に丸をお付けください。[]の欄には具体的にご記入くださいますようお願いいたします。

1. このアンケートにご回答くださっている方をお教えてください。

1. LGMD 患者さんご自身
2. 父親ないし母親
3. 配偶者
4. その他

[具体的にご記入ください：]

2. お住まいの国を教えてください。

1. 日本
2. それ以外

[具体的にご記入ください：]

3. 民族/人種をお教えてください

1. 日本人
2. その他

[具体的にご記入ください：]

4. 生まれた年を西暦でお教えてください。 []年

5. 症状が初めて出現した年齢をお答えください。 []歳

6. 症状に対して最初に医療機関を受診した年齢をお答えください。 []歳

7. 確定診断を受けていますか？

1. はい
2. いいえ

8. 診断内容をお教え下さい。

[具体的にご記入ください：]

9. 診断時の年齢をお答えください。 []歳

10. 確定診断は遺伝子検査によるものですか？

1. はい
2. いいえ

11. 確定診断した医師をお選びください。

1. かかりつけ医（地域の開業医や往診医）
2. 神経筋疾患を専門にしていない一般神経科医
3. 神経筋専門医
4. 臨床遺伝専門医
5. 不明
6. その他 [具体的に：]

12. 診断を受ける以前に、おかかりになった専門医がいればお教えください。

[]

13. 現在の診断を受ける前に、LGMD 以外の病気と診断されていましたか？

1. はい [具体的に：]
2. いいえ

14. 現在筋ジストロフィーについてはどこで診療を受けていますか？

1. かかりつけ医（地域の開業医や往診医）
2. 地域の専門医
3. 総合病院・大学病院

15. この治療を受けたり、以下に挙げる病院を訪問する頻度はどれくらいですか？

1. かかりつけ医（地域の開業医や往診医） []
2. 地域の専門医 []
3. 総合病院・大学病院 []

16. 診療を受けるのには毎回どのくらいの時間がかかりますか？

[]

17. 診療を受けるための移動距離をお教えてください。

[]

18.現在の医療機関で診察を受けている・必要があれば診察を受けられる職種を選択してください。

1. 神経筋疾患を専門とする脳神経内科医
2. 一般脳神経内科医
3. 循環器科専門医
4. 呼吸器科専門医

5. 整形外科医
6. リハビリテーション科医師
7. 理学療法士
8. 作業療法士
9. 遺伝専門医 / 遺伝カウンセラー
10. 看護師
11. 栄養士
12. ソーシャルワーカー
13. 心理士
14. 調査コーディネーター
15. 歯科医師・口腔外科医
16. 医療機器の販売業者

19. 質問 18 で選んだ専門領域スタッフについて、どのくらいの頻度で診察を受けていますか？

1. 神経筋疾患を専門とする脳神経内科医
[]
2. 一般脳神経内科医
[]
3. 循環器科専門医
[]
4. 呼吸器科専門医
[]
5. 整形外科医
[]
6. リハビリテーション科医師
[]
7. 理学療法士
[]

- 8. 作業療法士
[]
- 9. 遺伝専門医 / 遺伝カウンセラー
[]
- 10. 看護師
[]
- 11. 栄養士
[]
- 12. ソーシャルワーカー
[]
- 13. 心理士
[]
- 14. 調査コーディネーター
[]
- 15. 歯科医師・口腔外科医
[]
- 16. 医療機器の販売業者
[]

20. 診察中の、または診察してもらうことが可能な治療提供者が他にいれば記入してください。

[具体的にご記入ください：]

21. どのくらいの頻度で他の専門領域スタッフの診察を受けていますか？

[具体的にご記入ください：]

24. 診療の一環としてどの検査を行っていますか？

1. 心臓超音波検査
2. クレアチンキナーゼ（CK）
3. 心臓 MRI
4. 肺機能検査
5. 睡眠検査
6. レントゲン
7. 運動機能検査（たとえば歩行テスト、床からの起き上がり、階段を上る、バランステストなど）
8. 筋力検査
9. 可動域
10. MRI
11. その他 [具体的にご記入ください：]

25. どのくらいの頻度で検査を受けていますか？

	1. 受診するたびに受ける	2. 必要に応じて受ける
1. 心臓超音波検査	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. クレアチンキナーゼ（CK）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 心臓 MRI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 肺機能検査	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. 睡眠検査	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. レントゲン	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. 運動機能検査（歩行テスト、床からの起き上がり、階段を上る、バランステストなど）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. 筋力検査	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. 可動域	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. 遠すぎる / 移動が困難
3. 受診にかかる費用の問題
4. 興味がない、または価値を見出せない
5. その他の理由で利用できない

29. 現在、歩行に補助装置を使用していますか？

1. いいえ
2. はい

ご使用の補助装置とその使用時間を以下の欄に記入してください。

1. 現在は歩いていません
2. 歩行器 / 歩行補助器
3. 杖 / ステッキ / 歩行棒
4. 長下肢装具 / キャリパー
5. ニースプリント / 膝装具 / 短下肢装具
6. その他[具体的にご記入ください：]

補助装置等の使用は

	1. 歩行時は常に使用	2. ときどき使用
2. 歩行器 / 歩行補助器	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. 杖 / ステッキ / 歩行棒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. 長下肢装具 / キャリパー	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ニースプリント / 膝装具 / 短下肢装具	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. その他 []	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. 車椅子またはスクーターを使用していますか？

1. 電動車椅子
2. モーター付きスクーター
3. パワーアシスト手動車椅子
4. 手動車椅子
5. 電動スクーター
6. その他（他のタイプの車椅子またはスクーターがあればご記入ください）

[]

31. 下記のうち利用可能な医療サービスがある場合〔実際には利用していない場合も含みます〕、その内訳をお答えください。

1. ありますが、受けていません
2. あります、そして受けています
3. ありません

(ある場合は下記からご選択ください)

1. 理学療法による治療
2. 水治療法 / 水を使った運動
3. ストレッチプログラム
4. マッサージ
5. 作業療法
6. その他

[具体的にご記入ください：]

32. 現在受けている医療サービスはどのくらいの頻度で受けていますか？

	どのくらいの頻度で受けているかご記入下さい。
1. 理学療法による治療	
2. 水治療法 / 水を使った運動	

3. ストレッチプログラム	
4. マッサージ	
5. 作業療法	
6. その他[具体的に]	

33. 受けていない場合、受けない主な理由は何ですか？

	1. 利用で きない	2. 費用 / 保険の 対象外	3. 遠すぎ る	4. 受けた くない	5. 受けるよ うに主治 医などに 勧められ ていない から	6. 答えた くない
1. 理学療法による治療	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. 水治療法 / 水を使った運動	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ストレッチプログラム	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. マッサージ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. 作業療法	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. その他 [具体的に]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. 受けていない場合、治療を利用できるとしたらどの治療を受けたいですか？

[具体的に ご記入ください：]

35. あなたのクリニックでは、研究の最新情報や調査研究に関する情報を提供していますか？

1. はい
2. いいえ

36. 診療について、追加でコメントがあればご記入ください。

37. 医療機関から患者レジストリ〔患者登録〕に関する情報を提供されたことはありますか？

1. いいえ
2. はい

はい、の場合どのような情報でしょうか。

38. 患者レジストリに登録をしていますか？

1. いいえ
2. はい

はい、の場合、登録しているレジストリをご記入ください。

はい、の場合、患者レジストリをどのようにして知りましたか？

質問は以上です。ご回答ありがとうございました。