

希少疾患の治療薬の開発における情報のあり方に関するアンケート

調査ご協力をお願い

(一般社団法人)日本筋ジストロフィー協会理事長 竹田 保

1. 調査の目的

この調査は、満 18 歳以上の筋ジストロフィーを始めとする希少疾患患者の方々を対象に、新しい治療薬の開発に関して、どのような情報をどのような方法で提供するのが望ましいかを明らかにし、治療薬の開発に貢献することを目的に実施します。

2. 個人情報の保護と調査結果の公表について

このアンケート調査は無記名で行いますが、①性別、②年齢(4 区分)、③住所(都道府県名)、④病名等の個人情報の一部をお聞きます。これらのデータは本研究の分析だけに使用し他の目的で使用されることはありません。また、収集したデータは個人情報保護規程の下で厳重に管理されるとともに、データはすべて統計的に処理され個人の回答が公開されることはありません。

研究成果は国立精神・神経医療研究センター精神・神経疾患研究開発費研究事業報告書に掲載するとともに関係学会等で発表いたします。研究結果を公開する際には研究対象者個人を特定できる個人情報等を開示しません。

以上の取り扱いに関しては、Web による回答およびアンケート調査票の提出をもって回答者のご同意が得られたものと考えますのでご了承ください。

3. 回答方法

- 1) 調査票は日本筋ジストロフィー協会ホームページからもダウンロードできます (Word)。
<https://www.jmda.or.jp/>
- 2) インターネット上に調査専用ページを設けました。回答はできるだけこの専用ページからご回答ください。
<https://forms.gle/tXnaqyGKmNumnQcv7>
- 3) 調査票で回答される方は、調査票と同時に配布された回収封筒にお入れになり、配布者にお渡しください。

4. 調査期間

この調査は 2023 年 11 月 10 日(金)までにご回答ください。

【本調査に関する問い合わせ先、連絡先】 ※ できるだけメールでお問い合わせください。

特定非営利活動法人ホップ障害者地域生活支援センター内

ホップ福祉問題研究所 (担当:中岡)

〒065-0014 札幌市東区北 14 条東 14 丁目2—5 光星ビル3F (代表電話:011-748-6220)

E-mail: nakaoka@hop.or.jp Tel: 090-8896-3964

1-5 インターネットが利用できる情報機器に○印を付けてください。(複数可)

1. パソコン
2. スマートフォン
3. 携帯電話
4. その他 ()
5. インターネットは利用していない

1-6 自分専用の電子メールアドレスを持っていますか。

1. 持っている
2. 持っていない

1-7 インターネットをどのような目的で使用したことがありますか。

当てはまるものすべてに○印を付けてください。

1. 電子メールの送受信
2. ホームページを見たり、ブログの閲覧、書き込みや開設・更新など
3. SNS の利用 (Facebook、Twiter、LINE、mixi、Instagram、Skype など)
4. 業務目的でのオンライン会議システムの利用 (Zoom、Teams など)
5. 面会目的でのオンライン会議システムの利用 (Zoom、Teams など)
6. 動画投稿・共有サイトの利用 (YouTube、ニコニコ動画など)
7. オンラインゲームの利用
8. 情報検索 (天気情報、ニュースサイト、地図・交通情報など)
9. eラーニング (オンライン授業、語学レッスンなど)
10. eスポーツ
11. オンライン診療の利用
12. 金融取引 (インターネットによる銀行・証券・保険取引など)
13. 商品・サービスの購入・取引 (Amazon、楽天など)
14. 動画配信サービスの利用 (Netflix、U-NEXT、Hulu など)
15. インターネットオークション、フリーマーケットアプリによる購入・取引
16. 電子政府・電子自治体の利用 (電子申請、電子申告、電子届出など)
17. その他 ()

II 医療情報の入手方法についてお聞きします。

2-1 あなたは、あなたの病気の新しい治療薬の開発情報に興味がありますか。

1. ない
2. ある

2-2 前問 2-1 で「1.ない」とお答えの方にお聞きします。

興味がない理由は何ですか。当てはまるものいくつにでも○印を付けてください。

1. 新しい治療薬に期待していないから
2. 使用できる段階にならないと意味がないから
3. 必要な情報は担当医師が教えてくれるから
4. その他 ()

➔ この設問にお答えの方は、次ページのIIIへお進みください

2-3 前問 2-1 で「2.ある」とお答えの方にお聞きします。

新しい治療薬の開発情報をどんな方法で入手したいですか。(複数可)

1. テレビのニュース
2. テレビ番組
3. 新聞・雑誌
4. 本
5. インターネットニュース
6. インターネット記事
7. SNS
8. 患者会の機関誌
9. 患者同士の交流
10. その他 ()

2-4 **誰からの新しい治療薬の情報を信用しますか。(複数可)**

1. 医師
2. 看護師
3. 薬剤師
4. 新聞記事
5. 雑誌記事
6. 本
7. インターネットから得た情報
8. SNS から得た情報
9. 友人・知人からの口コミ
10. 患者仲間の情報
11. その他 ()

2-5 **新しい治療薬のどのような段階の情報を知りたいですか。(複数可)**

1. 治療薬開発に着手
2. 動物実験
3. 治験 I 相 (少数の健康な人へ投与し安全性の確認)
4. 治験 II 相 (少数の患者へ投与し安全性の確認)
5. 治験 III 相 (多数の患者へ投与し有効性・安全性の確認)
6. 新薬の承認 (厚生労働省の承認と薬価決定)
7. 製造販売 (使用開始)
8. その他 ()

III 患者になってから今日までの経験についてお聞きします。

以下の項目のような経験に関して、当てはまる番号に○印を付けてください。

3-1. 希少疾患の知識がなく病院を受診するのが遅れた

1. まったく当てはまらない
2. ほとんど当てはまらない
3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる
5. 分からない・答えられない

3-2. 一般的な検査で疾患が検出されなかった

1. まったく当てはまらない
2. ほとんど当てはまらない
3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる
5. 分からない・答えられない

3-3. 専門医にたどり着くまでに時間がかかった

1. まったく当てはまらない
2. ほとんど当てはまらない
3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる
5. 分からない・答えられない

3-4. 正確な診断を得るまでに時間がかかった

1. まったく当てはまらない
2. ほとんど当てはまらない
3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる
5. 分からない・答えられない

3-5. 治療・治療薬の選択肢が不足している

1. まったく当てはまらない 2. ほとんど当てはまらない 3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる 5. 分からない・答えられない

3-6. 専門治療に対応した医療機関・医師が少ない

1. まったく当てはまらない 2. ほとんど当てはまらない 3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる 5. 分からない・答えられない

3-7. 疾患について周囲の理解が得られない

1. まったく当てはまらない 2. ほとんど当てはまらない 3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる 5. 分からない・答えられない

3-8. 医療費や通院などの経済的負担が大きい

1. まったく当てはまらない 2. ほとんど当てはまらない 3. 少し当てはまる
4. 大いに当てはまる 5. 分からない・答えられない

**IV 最後に、あなたはあなたの病気に関して十分な情報を持っていますか。不満や不安がありましたら
以下に自由にお書きください。**

調査へのご協力ありがとうございました。
回収封筒にお入れになり、この調査票を配布した方へお渡してください。