

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(3 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) 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。スマホからも回答可能です。

<https://forms.gle/oDEsJqYqSDPD966r8>

- 2) 紙の調査票でご回答される方は回収封筒に入れて郵便で送ってください。
- 3) 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 Word 形式でダウンロードできます。 <https://www.jmda.or.jp/>



4. 調査期間

この調査は 2024 年 11 月 10 日(日)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ー5 光星ビル3F (代表電話:011-748-6220)

E-mail: nakaoka@hop.or.jp 直通電話: 090-8896-3964