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

　この調査は、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ています。ぜひ回答にご協力ください。ご回答いただいた内容はこの調査の分析のためにのみ使用させていただきます。

一般社団法人　日本筋ジストロフィー協会



1. ご回答はできるだけ以下の調査専用Webページからお願いします

<https://forms.gle/oDEsJqYqSDPD966r8>

1. 紙の調査票でご回答された方は回収封筒に入れて郵便で送ってください。
2. この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/>

■ 回答は当てはまる番号に○印を付けるか（　　）内に直接ご記入ください。

1-0　この調査票にご回答いただいているのはどなたですか。

1. 患者本人　　2. 患者の代理人　　3. その他（　　　　　　　）

Ⅰ　最初にあなたの個人属性とインターネット環境についてお聞きします。

1-1　あなたの性別は 1. 男性　　2. 女性

1-2　あなたの年齢は 1. 18～39歳　　2. 40～59歳　　3. 60歳以上

1-3　あなたの住所は （　　　　　　　　　）都・道・府・県

1-4　あなたの療養先は 1. 在宅（自宅）　　2. 障害者福祉施設　　3. 病院病棟

1-5　あなたの主な病名を教えてください。

 1. デュシェンヌ型筋ジストロフィー　　　　2. 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

3. 肢帯型筋ジストロフィー 　　　　4. 先天性(福山型など)筋ジストロフィー

 5. ベッカー型筋ジストロフィー　　　　　　6. 筋強直性ジストロフィー

　　7. 脊髄性筋萎縮症(SMA)

8.その他の疾病（病名をお書きください：　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）

1-6　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

1-7　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

1-8　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〇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

この調査票を回収封筒にお入れになり郵便ポストにお入れください