

Remudy 登録中の成人のデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんにご家族、介護支援者へのアンケートご協力をお願い

このたび、「成人デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者さんの発達や心理と介護や生活実態についてのアンケート調査」を行うこととなりました。

このアンケートはデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さんについて、以下のことを調べることを目的としています。

1. 患者さんの就学状況と、就学中の支援について
2. 患者さんの発達状況や心理的な問題の頻度、程度について
3. 患者さんの就労・介護・収入の状況について

これらを通じ患者さんのご家族の抱えている問題や、教育や医療・福祉の課題を明らかにし、患者さんの人生をより豊かなものとするために必要な、生活の質の現状を知ることが目的としています。このアンケートにより今後解決すべき問題点を探し出すことが出来ると考えています。

アンケートは、Remudy に登録された情報の中から

- ・ジストロフィノパチー〔デュシェンヌまたはベッカー型筋ジストロフィー〕
- ・20 歳以上の患者さん
- ・現在歩行不能
- ・歩行不能年齢が以下のいずれか
 - ① ステロイド内服歴がなく 12 歳以下
 - ② ステロイド内服歴があり 14 歳以下

を選択してお送りしております。アンケートがお手元に届いたかたのみが対象です。

趣旨にご同意いただける対象患者さんには、

- ① ご回答終了後に返信用封筒でご返送
- ② アンケート用紙表紙のリンク

<https://jp.surveymonkey.com/r/KMHJ2MS> または QR コードを介した web 上のご回答（回答にはアンケートに記載された回答番号が必要です）のどちらかでご回答をお願いいたします。ご回答が当方に到着したことをもちましてアンケートの参加へのご同意とさせていただきます。

患者さんやご家族、介護者の皆様には療養中のご多忙のなか、大変ご面倒をおかけします。何卒ご協力をお願いいたします。

研究責任者 森まどか

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院脳神経内科

令和 4 年 5 月