

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD) 診療に関するアンケート



ウェブサイトからも回答できます

スマートフォンをお使いになると便利です。

<https://bit.ly/dmdq2018>



アクセス用QRコード

問い合わせ先・相談窓口

国立病院機構刀根山病院 臨床試験支援・治験管理室

〒560-8552 大阪府豊中市刀根山5-1-1

TEL: 06-6853-2001 FAX: 06-6853-3127

E-mail: chiken@toneyama.go.jp

「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの診療に関する 実態調査」へのご協力をお願い

はじめに

この説明文書は、「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの診療に関する実態調査」へのご協力を
お願いするものです。この説明文書をよくお読みいただき、本研究の主旨をご理解いただき調
査に協力いただきますようお願い申し上げます。この研究は厚生労働省の難治性疾患等政策研
究事業「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班の活動の一環として、国立
病院機構刀根山病院の臨床研究審査委員会の審査を受け、病院長の許可を受けて実施するも
のです。

目的・意義

本研究は、神経内科・小児神経科の専門医（以下“あなた”と略します）がデュシェンヌ型筋ジス
トロフィー（以下“DMD”と略します）について現在行っておられる診療内容をアンケート調査する
ものです。デュシェンヌ型筋ジストロフィーについては、2014年に、日本神経学会、日本小児
神経学会、国立精神・神経医療研究センターにおいて「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療
ガイドライン2014」を発刊しました。ガイドライン発刊前に、今回とほぼ同じ内容の調査をさせて
いただき、その結果は学会・論文（臨床神経学2015; 55: 637-645）等で発表させていただきました。
今回、ガイドライン発刊から4年余りを経た段階で、再度同様の調査をさせていただき、ガイド
ライン刊行の有効性評価や改訂に向けた課題を明らかにしたいと思っています。

方法

1) アンケート対象者

この調査（アンケート）は、日本神経学会と日本小児神経学会のご協力をいただき、全国の神経内科・
小児神経科専門医をお願いしております。

2) 回答方法

質問用紙に直接記入していただくか、右記に記載のウェブサイトからご回答ください。回答に要する時間
は5-10分程度です。

最初に、調査に承諾の旨をチェックしていただき、以降の質問にご回答ください。無記名のアンケート
ですので、お名前などは記入しないでください。

用紙に記入された場合には、同封の料金受取人払いの封筒に入れ、国立病院機構刀根山病院に
お送りください。

3) 研究期間

アンケートの回答期限は2019年1月末日とします。

回収されたアンケートは、国立病院機構刀根山病院にて集計・解析が行われ、保管されます。

【予想される利益と不利益】

本研究の成果は、「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン」改訂における基礎資料として活用されます。貴重なお時間をいただき恐縮ですが、ご理解のほどよろしくお願いいたします。

【参加は任意です】

この研究への参加は、任意であり、ご協力いただかない場合も何の不利益はありません。なお、無記名のアンケートですので、郵送あるいはウェブサイト入力後は、いただいたデータを削除することができません。

【研究に関する情報公開の方法】

この研究が審査された倫理審査委員会の会議の記録の概要は、厚生労働省倫理審査委員会報告システムで公表しております。この研究の結果は、学会や医学雑誌等で発表される予定です。

【研究の開示】

あなたが希望される場合は、この試験の独創性の確保に支障がない範囲で研究計画書やその他の資料をご覧になることができます。お気軽に表紙の問い合わせ先までご連絡ください。

【個人情報等の取扱い】

無記名アンケートですので、ウェブサイト回答も含め、個人情報は収集しません。どなたのご回答か研究者には全く分かりません。

【情報の保管及び廃棄の方法】

この研究で収集した情報は、本研究の結果が医学雑誌等に発表されてから5年間、適切に保管された後に復元できないような形で廃棄します。

【研究の資金源および研究に係る利益相反】

この研究は、厚生労働省難治性疾患等政策研究事業の研究費で実施します。担当医師が個人的に利益を受けることはなく、この研究の実施や報告にあたり、個人や組織の利益のために公正な判断を曲げるようなことは一切ありません。

【費用について】

アンケートの返送は郵便料金受取人払いですので、特に経済的なご負担はありません。なお、ウェブサイト入力をされる場合に、通信費が必要な場合にはあなたの負担となります。

ウェブサイトからの回答

こちらのURLからお願いします。

<https://bit.ly/dmdq2018>



アクセス用QRコード

研究組織

【研究代表者】(研究全体を統括する研究者)

国立病院機構 刀根山病院 神経内科 松村 剛

【研究責任者】

国立精神・神経医療研究センター 小児神経科 小牧宏文

【研究事務局】(事務的な業務を行う施設)

国立病院機構 刀根山病院 臨床研究部

デュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD) 診療に関するアンケート

ウェブサイトからも回答できます

スマートフォンをお使いになると便利です。

<https://bit.ly/dmdq2018>



アクセス用QRコード

同意書 この用紙に記入し、封筒で返送いただく場合は下記にチェックが必要です。

質問 0 の「はい」に チェックをしてから **質問 1** 以降の問いにお答えください。

質問 0 本研究の主旨を理解し、このアンケートを行うこと、その結果を解析し研究に用いることに同意します。

はい

※上記にチェックを入れられなかった場合には、同意されたとみなされないため、
回答していただいても有効とみなされません。

ご協力いただける場合には、チェックをよろしくお願いいたします。

回答方法

もっとも当てはまると思う項目に をつける質問がほとんどです。

「複数回答可」：「当てはまるものすべて」にチェック。

「単一選択」：最も当てはまるもの「1つのみ」にチェック。

()の中には直接回答内容を記入ください。

間違ってチェックをつけた場合は二重線で消すか、正しい方を丸で囲んでください。

~~なし~~

なし

あり

あり

質問 1 DMD患者の診療に主治医として関わったことがありますか？(単一選択)

- 1 現在診療している (以下の質問にもご回答をお願いします)
- 2 過去に診療した (以下の質問は現在診療を行っていると仮定して、ぜひ可能な範囲でお答えください)
- 3 診療したことはない (裏表紙の **質問 16** へスキップ)

質問 2 DMD患者の診療において、利用頻度の高い情報源を選んでください。
(複数回答可)

- 1 論文
- 2 診療ガイドライン
- 3 教科書
- 4 専門家の意見, 講演, 総説
- 5 その他 (自由記入)

質問 3 DMDの確定診断を目的とした遺伝子診断を実施する際に行っている項目を選んでください。(複数回答可)

遺伝子診断を行っていない方は、選択肢5を選んでください。

- 1 自身で遺伝子診断の有益性, 問題点について検査前に説明している
- 2 臨床遺伝専門医または認定遺伝カウンセラーによるカウンセリングを行っている
- 3 本人もしくは代諾者の文書による同意取得を行っている
- 4 上記1, 2, 3のいずれも行っていない
- 5 自施設では遺伝子診断を実施していない

質問 4 DMDに対するステロイド治療が保険適用であることをご存じですか？
(単一選択)

- 1 知っている
- 2 知らなかった

質問 5 DMD患者へのステロイド治療を行いたいと思いますか？(単一選択)

- 1 自身で行いたい
- 2 専門家の指示や助言のもとであれば行ってもよい
- 3 行いたくない
- 4 対象となる(小児)患者の診療を行っていない
- 5 その他 (自由記入)

質問 6

DMD患者に対し非侵襲的陽圧換気療法(NPPV)の導入, 管理を行ったことがありますか?(単一選択)

- 1 NPPVの導入, 管理を行った経験がある
- 2 NPPVを導入したことはないが, 管理を行ったことがある
- 3 NPPVの導入, 管理を行った経験はない

質問 7

在宅DMD患者へ排痰補助装置(カフアシスト®など)の導入, 管理を行ったことがありますか?(単一選択)

- 1 排痰補助装置の導入, 管理を行った経験がある
- 2 排痰補助装置を導入したことはないが, 管理を行ったことがある
- 3 排痰補助装置の導入, 管理を行った経験はない

質問 8

人工呼吸器を使用しているDMD患者に対し, 災害に備えた準備を指導していますか?(単一選択)

- 1 指導している
- 2 指導していない
- 3 準備を必要とする患者の診療を行っていない

質問 9

DMD患者の側弯症に対し, 全脊柱X線撮影などの定期評価を行っていますか?(単一選択)

- 1 定期的に行っている
- 2 不定期に行っている
- 3 行っていない

質問 10

DMD患者の側弯症に対する外科手術を知っていますか?(単一選択)

- 1 知っている
- 2 知らなかった

質問 11 DMDキャリアの診療において、どの検査を定期的に行っていますか？(複数回答可)

- 1 血液検査 2 心機能検査 3 呼吸機能検査 4 特に行っていない
5 検査が必要なジストロフィン変異保有者(保因者)の診療は行っていない
6 その他(自由記入)

質問 12 DMD患者の心筋症治療として、処方頻度の高い薬剤を選んでください。(複数回答可)

- 1 ACE阻害薬
2 β 遮断薬
3 利尿剤
4 ジゴキシン
5 その他の心不全治療薬

質問 13 DMD患者の胃瘻造設についてのあなたのお考えに最も近いものを選んでください。(単一選択)

- 1 栄養障害が現れたら早い時期に胃瘻造設を勧める
2 栄養障害が高度になったら胃瘻造設を勧める
3 胃瘻造設は勧めていない。経鼻経管栄養を考慮している
4 胃瘻造設は勧めていない。原則として経口摂取のみを続けている

質問 14 あなたがDMD患者に導入するリハビリテーションとして、行っているか、行うよう勧めているものを選んでください。(複数回答可)

- 1 関節可動域訓練
2 短下肢装具の使用
3 筋力増強訓練
4 起立訓練
5 咳介助などの呼吸リハビリテーション
6 リハビリテーションは行っていない、勧めていない

質問 15 現在主治医として診療しているDMD症例数を、概数でよいのでお答えください。

- 1 0～9歳： ()名
2 10～19歳： ()名
3 20歳以上： ()名

