

## アンケート調査へのご協力のお願い



私たちは、全国の筋ジストロフィーの患者さんの医療の向上を目指して研究に取り組んでいます。この度、日本全国のデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さん、またそのご家族の皆様を対象にして、アンケート調査を行わせて頂くことになりましたので、お知らせいたします。

このアンケート調査は、CARE-NMD（ケア・エヌエムディー<http://ja.care-nmd.eu/>：デュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者ケアの標準化を目標に活動しているヨーロッパの研究グループ）が、先にヨーロッパ各国の患者さんに行ったアンケート調査の内容を、日本語に訳したものです。皆さんの暮らし方、受けられている医療・ケアについての質問で構成されています。

患者さんやご家族の普段の生活の様子や思いを、このアンケート調査を通じて、私たちに聞かせてください。お寄せ下さった皆様の声を、日本全国の患者さんの医療や生活の質の向上に役立てていきます。また、皆様の声は、日本国内だけでなく世界にも届けられ、世界中の患者さんの医療や生活の質の向上に繋がります。

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やご家族であれば、どなたでも参加することができます。一人でも多くの患者さん、またはご家族がこのアンケートに参加して頂けるよう、願っています。なお、このアンケートへの参加は皆さんの自由意思に基づくものです。参加されない場合でも、皆さんが不利益を被ることはありません。

### 【 アンケートへの参加方法 】

★ **Remudy（筋ジストロフィーの患者登録制度）に登録されているデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者さん**には、5月下旬にアンケート用紙を郵送します。アンケート用紙に同封された案内に従ってご回答をお願いします。

★ **Remudyに登録されていない患者さん**は、以下の2つの方法のうちどちらか1つを選んで回答してください。

#### 1) インターネットでの回答

6月中旬より（<http://www.carecuremd.jp>）もしくは（<http://www.remudy.jp/>）のホームページにアクセスすると、匿名でアンケートに参加できます。

#### 2) 郵送での回答

下記の連絡先に、「アンケート参加希望」と、アンケート用紙の郵送希望先を明記の上、郵送またはe-mailでお送りください。

指定された郵送先にアンケート用紙をお送りします。回答用紙に直接ご記入の上、匿名で返送してください。

アンケートの回収・集計作業の効率化のため、できるだけインターネットでのご参加をお願いします。インターネットで参加されても個人情報は保護されます。個人情報保護の詳細は<http://jp.surveymonkey.com/mp/policy/privacy-policy/> をご覧ください。

アンケートにご参加頂く場合、できるだけ7月末までにご回答をお願いいたします。

ご不明な点などは下記の連絡先までお問い合わせください。

本公告は、疫学研究に関する倫理指針に則って公開します。

平成 24 年 5 月

### 《 連 絡 先 》

〒 187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1  
独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院筋疾患センター  
電話：042-341-2711（代表）内線 3052  
E-mail：[shigemori@ncnp.go.jp](mailto:shigemori@ncnp.go.jp)

苦情等の窓口： 独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局  
E-mail：[rinri-jimu@ncnp.go.jp](mailto:rinri-jimu@ncnp.go.jp)

### 《 後 援 》

社団法人 日本筋ジストロフィー協会

### 《 運 営 団 体 》

独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 筋疾患センター（小牧 宏文）  
独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 トランスレーショナル・メディカルセンター  
神経・筋疾患患者登録センター Remudy（木村 円）

