

# 市民公開講座への参加による 患者と家族の行動変容



特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

副理事長 明地雄司

事務局長 妹尾みどり

# 市民公開講座への参加による 患者と家族の行動変容

- 筋強直性ジストロフィー患者会とは
- 市民公開講座に関するアンケート実施
- アンケート結果
- まとめ

筋強直性ジストロフィー患者会とは



## 患者による、患者とみんなのための患者会



# なぜ患者会を設立したのか

市民公開講座に参加した患者の疑問から

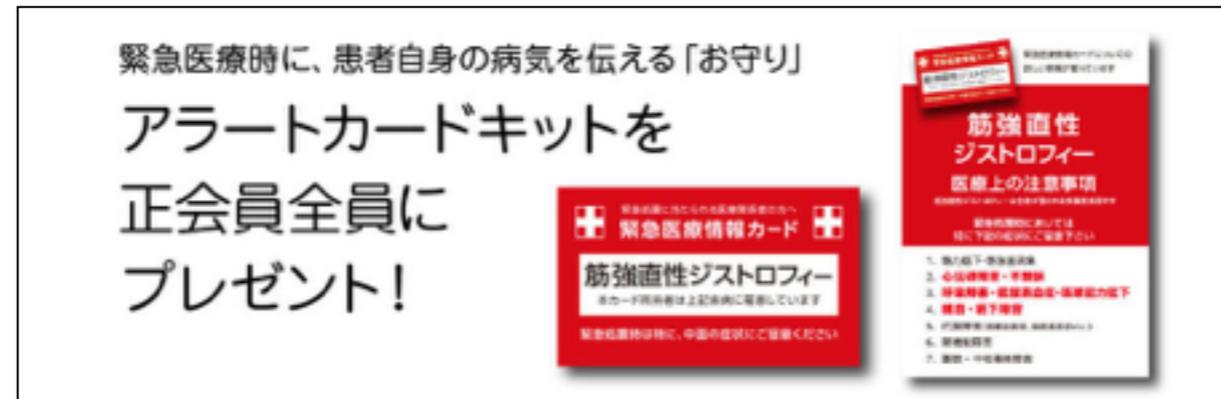
受診に来なくなる患者さんに  
“治験には患者登録数が必要”  
と、誰が伝えるの？



理事長 籾野あかね

2016年3月、活動開始

# これまでの主な活動



「アラートカードキット」を制作、正会員全員に配布



「市民公開講座レポート」制作・  
ウェブサイト掲載



患者・家族向け  
「ストレッチ体験&交流会」を開催

# これまでの主な活動

患者登録促進ポスター、  
患者会入会リーフレットを制作・配布  
(地域の病院、保健所など)



第3回筋ジストロフィー医療研究会  
ブース出展・一般演題発表



# これまでの主な活動

「知ってください筋強直性ジストロフィー」小冊子  
制作・配布

治験告知協力：糖尿病合併患者のアンケート調査、  
QoL改善治療法調査



英国MDSGのニュースレターで紹介される



# これまでの主な活動

## 患者会 会員活動

**非公開Facebookでの交流**：日常生活のヒント、リハビリ報告（HAL、訪問リハなど）  
地域での告知活動報告、病状報告など

**メールマガジン**（月1回程度発行）：非公開Facebook閲覧をしていない会員に活動告知

**研究会報告**：班会議、MDCTN WS、希少疾患登録WSの様子をPDF化、メール配信

**海外事例翻訳**：PFDD、腎不全研究の翻訳をPDF化、メール配信

**リーフレット・ポスター掲出キャンペーン**：会員有志が地域の病院、保健所に掲出依頼

**「病名は正しく言いましょう」キャンペーン**：「筋ジス」ではなく正しく病名を言えること

# 患者会 会員状況

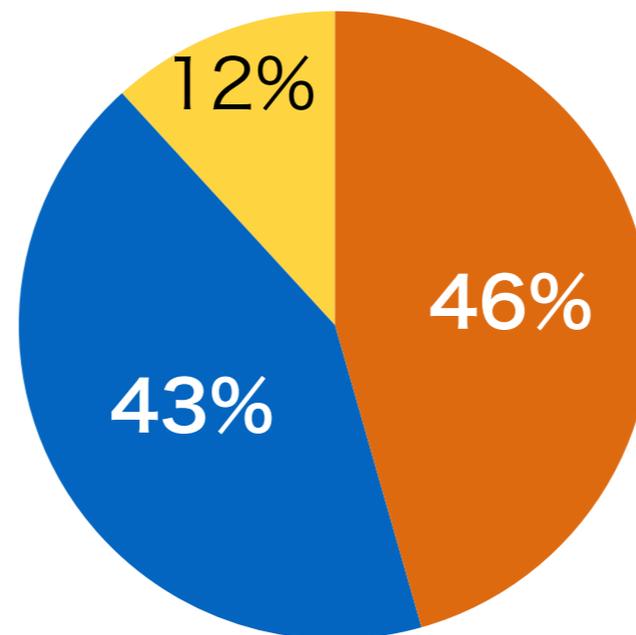
(2016年11月17日時点)

総数：68名

正会員：55名、賛助会員：13名

患者（DM1）31名、家族29名、友人・支援者8名

● 患者 ● 患者の家族 ● 友人・支援者



# 市民公開講座に関するアンケート実施

市民公開講座がきっかけで発足した患者会

入会した患者と家族にとって

市民公開講座は、どんな意味があったのか？

# 調査内容

- ①どの市民公開講座に参加（ビデオ視聴）しましたか？
- ②市民公開講座で、印象に残ったことは何ですか？
- ③市民公開講座に参加したことは、  
あなたの生活に影響がありましたか？
- ④今後も市民公開講座が必要だと思いますか？
- ⑤今後、どんな市民公開講座を望みますか？

# 調査方法

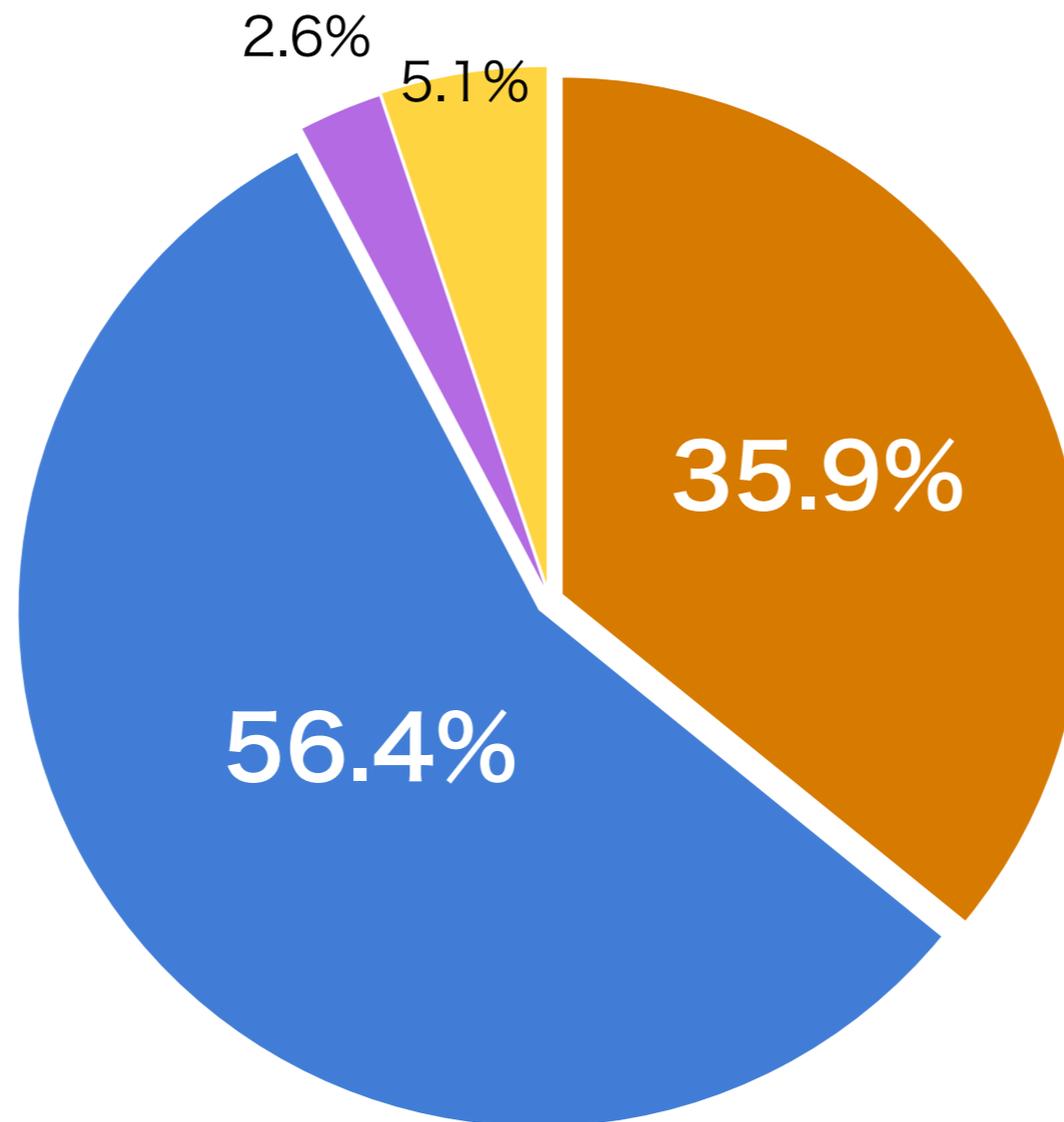
- 会員限定メールマガジンで募集・回答先リンク告知
- 非公開Facebookでも回答先リンク告知
- Google Formを使用（同一家族からの回答を受けるため）
- 回答期間：2016年11月17日～25日（9日間）

# アンケート結果

# 回答率 57パーセント (68名中39名)

## 回答者内訳

● 患者自身 ● 患者の家族 ● 自身も子どもも患者 ● 友人・支援者

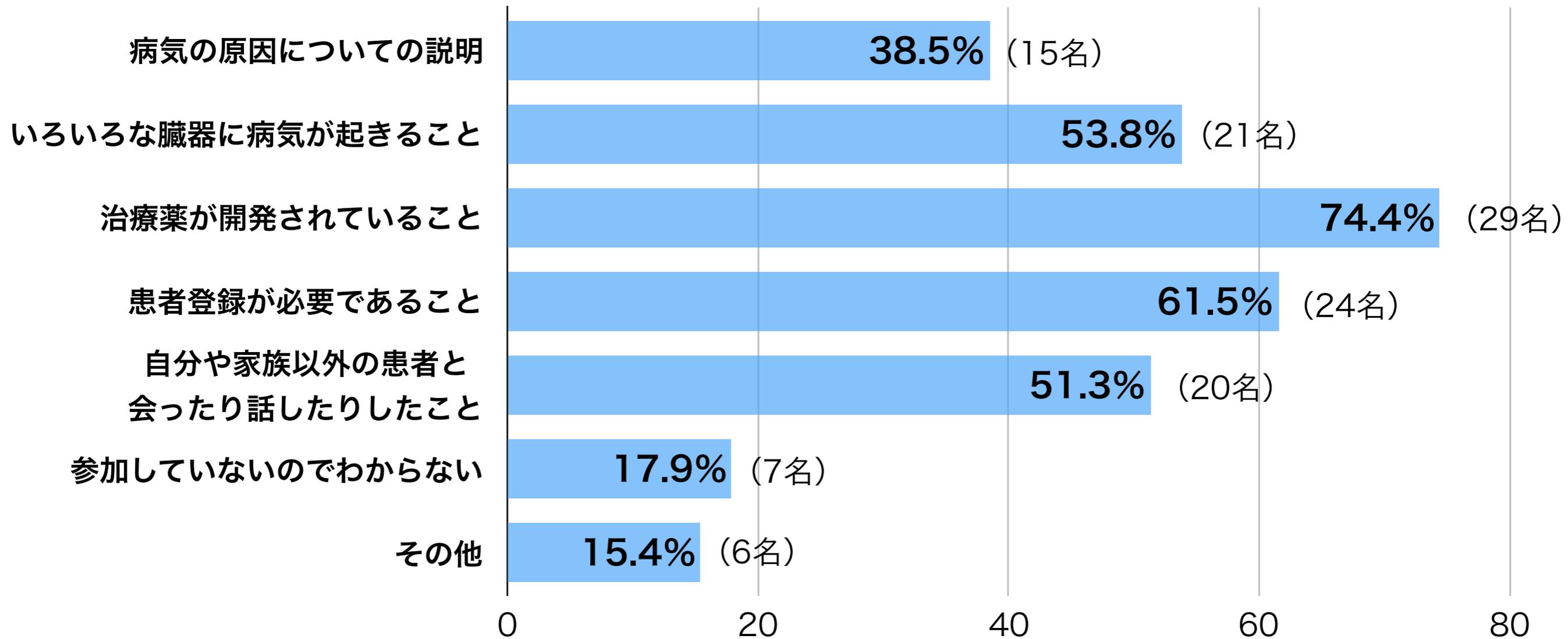


「市民公開講座が必要」は100パーセント

回答者全員が「今後も市民公開講座が必要」

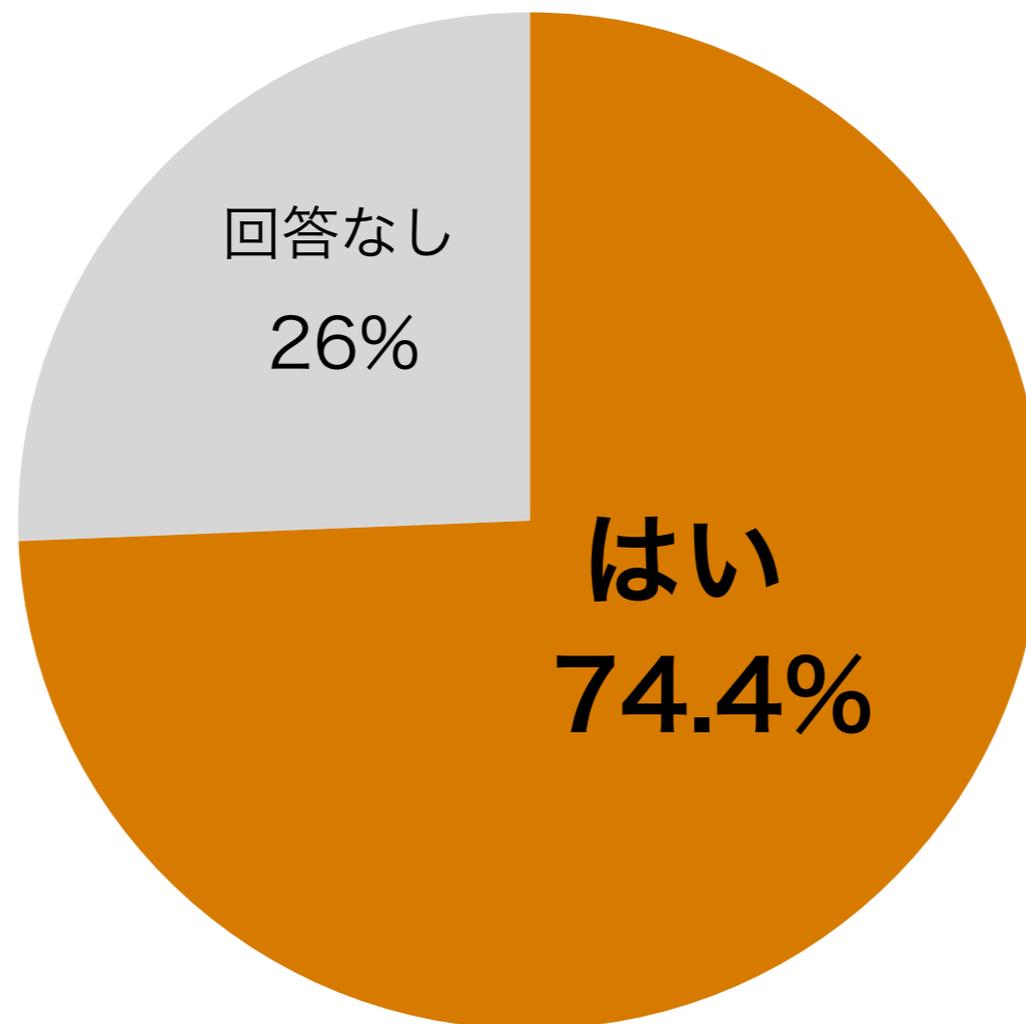
(市民公開講座 不参加7名を含む39名)

# 市民公開講座で印象に残ったことは？

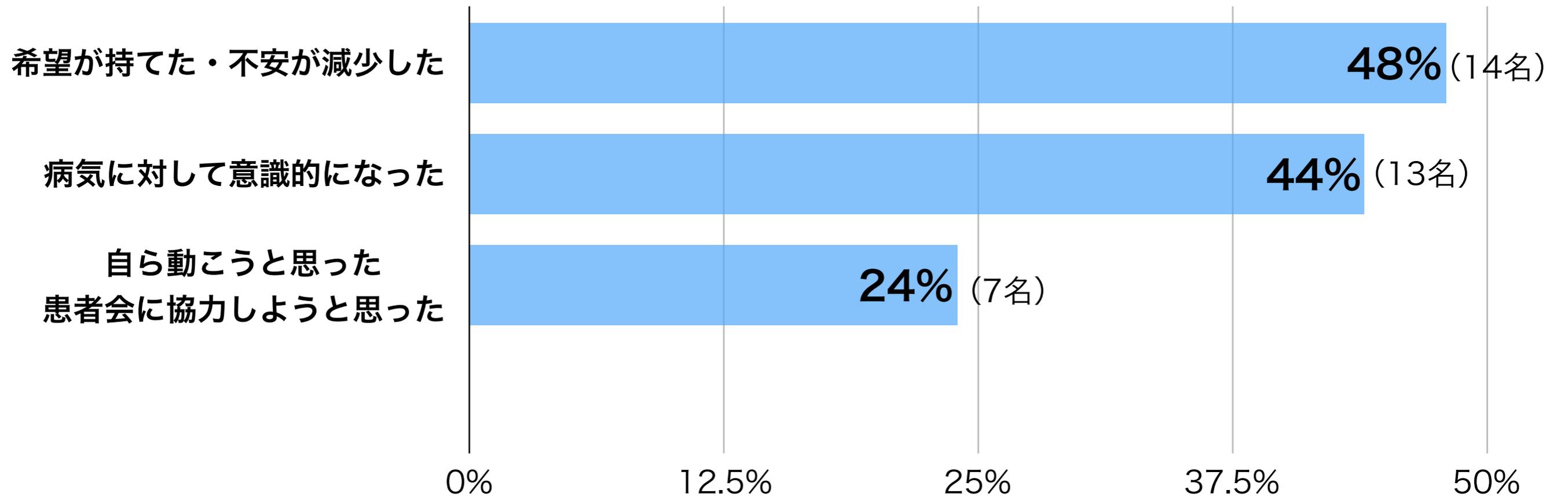


治療薬が開発されていること  
患者登録が必要なこと

市民公開講座へ参加したことは  
あなたの生活に影響がありましたか？



# 不安が減り、病気に意識的になった



(回答者29名中)

# 市民公開講座に参加して変化したこと

- 「患者登録をした」
- 「家族間で病気に関する衝突が減った」
- 「家族への接し方を変え、関係が良くなった」
- 「訪問リハビリを始めた」
- 「意識を持って定期的に病院に行くようになった」

# 今後の市民公開講座に望むこと

- 治験、開発されている薬、治療法についての現状（同様7名）
- 患者が参加できる講座（同様7名）
- 短時間の講座（同様4名）
- 難しい言葉をわかりやすく（同様4名）
- かかりつけ医や地域の神経内科医に病気を理解してもらおう講座（同様2名）

# まとめ

市民公開講座で提供される医療情報は  
患者と家族から高いニーズがある

正しい医療情報は、希望ある療養生活につながる

# 患者会にとっての課題

- 「難しい言葉」を患者と家族が理解できるようにするには？
- 「病気を知らない・知りたくない患者と家族」に  
定期受診と患者登録の重要性をどう知らせていくのか？
- 多くの医師に筋強直性ジストロフィーを理解をしていただくためには？
- 研究を進めるために、患者と家族はどのように協力すればいいのか？

正しい医療情報の大切さを訴えること

# 最後に：先生方へのメッセージ

「お忙しい中、いつもありがとうございます。」

「病気を知らずに、つらい日々を過ごしている患者に先生方の言葉が届くことを願っています。」

「まだまだ知らない人がたくさんいらっしゃると思います。是非研究班を続けてください。お願いします。」

患者会一同より  
ご研究に感謝申し上げます  
研究班の継続と発展を望みます

筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family)

“今日一日を大切に”



# 追悼 川井充先生

“患者さんが主役だよ”

“本当は、日本人による日本人のためのthe factsがあるといいんだよ”



2016年4月3日 第13回国際人類遺伝学会にて  
ピーター・ハーパー教授と