

日本筋ジストロフィー協会についてのアンケート

年末から年始にかけて協会ホームページを通じてアンケートを実施しました。パソコンなどでインターネットにアクセスできず、まだ回答いただいていない会員の皆様は、ぜひご協力をお願いいたします。

目的は、現在、協会のホームページを刷新するための活動を進めており、新しいホームページに望むこと、また日本筋ジストロフィー協会に望むことを知るためです。選択肢のあるものは、○にレ印のチェックを入れてください。アンケートのページをそのまま、あるいはコピーした用紙に記入いただき、郵送してください。締切日は、平成29年2月末（必着）です。

郵送先 〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル6階
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 アンケート係

■回答者、及び患者さんについてお聞かせ下さい

1. 回答者の性別 ○男性 ○女性 2. 患者さんの病名型 _____
3. 回答者の年齢 _____ 歳
4. ご本人と患者さんとの関係
○回答者自身が患者 ○回答者の親族が患者
○回答者は親族が患者だった ○回答者の親族に患者は居ない
5. 患者さんの入所の有無
○患者は入所している ○患者は在宅している
○患者は入所していた ○患者は在宅していた
○患者は直接存じ上げていない
6. 所属支部 _____ 支部
7. 回答者の方が持っている電子機器（複数選択）
○固定電話 ○ファクシミリ ○パソコン ○スマートフォン
○携帯電話 ○タブレット(iPadなど) ○その他
8. コミュニケーション手段

	使わない、又はほとんど使わない	時々使う	よく使う
固定電話	○	○	○
ファクシミリ	○	○	○
携帯メール	○	○	○
PCメール	○	○	○
Line	○	○	○
Twitter	○	○	○
Facebook	○	○	○
Instagram	○	○	○
Mixi	○	○	○
ブログ	○	○	○

9. 他の患者さんとの交流について教えてください

	無い	年に数回	月に数回以上
直接会う	○	○	○
電話をする	○	○	○
電子メール	○	○	○
SNS	○	○	○

■協会のことについてお聞かせ下さい

10. 協会がどんな活動をしているかご存じですか？

	ほとんど知らない	少しは知っている	よく知っている
本部の活動	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
支部の活動	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. ご自身の協会の活動への参加についてお聞かせ下さい

	協力したくない	協力したいが難しい	協力しても良い、 又は既に協力している
地区、支部別の会合への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
型別患者会の会合への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
会合の企画、当日の運営の手伝い	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
事務作業等の分担手伝い	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IT技術サポート	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. 協会支部の現活動について、以下から一番近いものを選んで下さい

満足している まあまあ満足している 不満 よく分からない

13. 協会本部の現活動について、以下から一番近いものを選んで下さい

満足している まあまあ満足している 不満 よく分からない

14. 現在の会費の金額をどう思うか？

高い やや高い 適正 やや安い 安い

15. 以下のうち協会にもっとも期待するものを3つ選択して下さい

研究の促進 研究、福祉の最新情報の入手 入所施設の充実

在宅生活の工夫アイデアの紹介 レジャーイベントの開催

障害者福祉の制度改善 国や省庁とのつながり作り

社会に対する病気・患者の認知向上 悩みを相談できる その他

16. 協会について、意見要望があればお聞かせ下さい（自由記述）

■協会のホームページに望む機能についてお聞かせください（数字が大きいほど必要）

17. ホームページからの会費の決済、自動引き落としの申し込みが出来る

無くても良い 1 2 3 4 とても必要

18. 会報がオンラインでも読める

無くても良い 1 2 3 4 とても必要

19. 会員同士がインターネット上で自由にコミュニケーションが出来る

無くても良い 1 2 3 4 とても必要

20. 近所の会員を紹介してくれる

無くても良い 1 2 3 4 とても必要

21. 医師や研究者へのQ&Aが出来る

無くても良い 1 2 3 4 とても必要

22. 型別の病気の説明が読める、さらに症例別の体のケアの情報がわかる
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
23. 在宅生活の知恵を知ることができる
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
24. 他の入所者の病院、施設での生活の様子がわかる
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
25. 医療や福祉の最新情報が提供される
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
26. 協会が主催しているイベント情報などが提供される
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
27. 利用できる福祉サービスを相談できる
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
28. 個人や企業の寄付を促進する
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
29. 筋ジストロフィーを知らない人に患者の病状や生活を知ってもらえる
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
30. 初めて診断がおりました患者さんやその家族が心を落ち着かせることが出来る
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
31. 医療従事者などに病気のことを知ってもらえる
無くても良い 1〇 2〇 3〇 4〇 とても必要
32. 会報“一日も早く”について、以下のうちもっとも考えの近いものを選んで下さい
〇ホームページで読めれば郵送は不要
〇ホームページでも読むが郵送でも欲しい
〇ホームページは見ないので郵送が必要
33. 最後に、今一度、上記で回答頂いた項目のうち、ホームページの持つ機能のうち、もっとも重要だと思うものを一つ選んで下さい
〇ホームページからの会費の決済、自動引き落としの申し込みが出来る
〇会報がオンラインでも読める
〇会員同士がインターネット上で自由にコミュニケーションが出来る
〇近所の会員を紹介してくれる
〇医師や研究者へのQ&Aが出来る
〇型別の病気の説明が読める、さらに症例別の体のケアの情報がわかる
〇在宅生活の知恵を知ることができる
〇他の入所者の病院、施設での生活の様子がわかる
〇医療や福祉の最新情報が提供される
〇協会が主催しているイベント情報などが提供される
〇利用できる福祉サービスを相談できる
〇個人や企業の寄付を促進する
〇筋ジストロフィーを知らない人に患者の病状や生活を知ってもらえる
〇初めて診断がおりました患者さんやその家族が心を落ち着かせることが出来る
〇医療従事者などに病気のことを知ってもらえる

以上です。ご協力ありがとうございました。