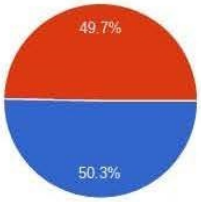
171 件の回答

すべての回答を表示　　分析を公開

概要

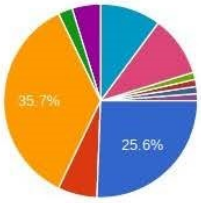
回答者、及び患者さんについてお聞かせ下さい

回答者の性別



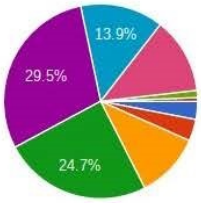
男性	85	50.3%
女性	84	49.7%

患者さんの病名型



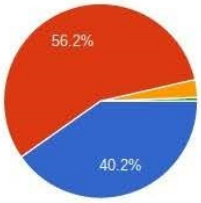
デュシェンヌ型筋ジストロフィー	43	25.6%
ベッカー型筋ジストロフィー	11	6.5%
先天型ジストロフィー(福山型)	60	35.7%
先天型筋ジストロフィー(メロシン欠損型・メロシン陽性型・ウールリッヒ型等)	4	2.4%
筋強直性ジストロフィー	8	4.8%
顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	17	10.1%
肢体型筋ジストロフィー	17	10.1%
先天性ミオパチー	2	1.2%
遠位型ミオパチー	2	1.2%
神経原性筋疾患（脊髄性筋萎縮症・球脊髄性筋萎縮症・筋萎縮性側索硬化症等）	2	1.2%
その他の型	2	1.2%

回答者の年齢



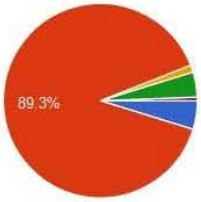
～10才	5	3%
11～20才	6	3.6%
21～30才	18	10.8%
31～40才	41	24.7%
41～50才	49	29.5%
51～60才	23	13.9%
61～70才	21	12.7%
71～80才	2	1.2%
81～90才	1	0.6%
91～100才	0	0%
100才～	0	0%

ご本人と患者との関係



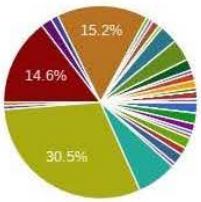
回答者自身が患者	68	40.2%
回答者の親族が患者	95	56.2%
回答者は親族が患者だった	5	3%
回答者の親族に患者は居ない	1	0.6%

患者さんの入所の有無



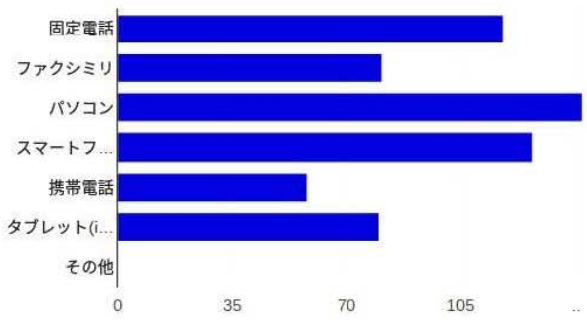
患者は入所している	8	4.8%
患者は在宅している	150	89.3%
患者は入所していた	2	1.2%
患者は在宅していた	7	4.2%
患者は直接存じ上げていない	1	0.6%

所属支部



北海道	3	1.8%
青森	0	0%
岩手	0	0%
秋田	3	1.8%
宮城	2	1.2%
山形	1	0.6%
福島	1	0.6%
新潟	3	1.8%
茨城	2	1.2%
千葉	3	1.8%
栃木	1	0.6%
埼玉	11	6.7%
東京	50	30.5%
群馬	1	0.6%
山梨	1	0.6%
神奈川	24	14.6%
富山	3	1.8%
長野	0	0%
静岡	0	0%
岐阜	2	1.2%
愛知	25	15.2%
石川	1	0.6%
福井	0	0%
滋賀	1	0.6%
三重	2	1.2%
奈良	1	0.6%
京都	5	3%
大阪	6	3.7%
和歌山	0	0%
兵庫	3	1.8%
鳥取	0	0%
岡山	1	0.6%
島根	2	1.2%
広島	2	1.2%
山口	1	0.6%
香川	0	0%
徳島	0	0%
愛媛	0	0%
高知	0	0%
福岡	2	1.2%
大分	0	0%
宮崎	1	0.6%
熊本	0	0%
鹿児島	0	0%
佐賀	0	0%
長崎	0	0%
沖縄	0	0%

回答者の方が持っている電子機器(複数選択)



固定電話	118	69.8%
ファクシミリ	81	47.9%
パソコン	142	84%
スマートフォン	127	75.1%
携帯電話	58	34.3%
タブレット(iPadなど)	80	47.3%
その他	0	0%

固定電話 [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	63	39.9%
時々使う	78	49.4%
よく使う	17	10.8%

ファクシミリ [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	94	63.5%
時々使う	50	33.8%
よく使う	4	2.7%

携帯メール [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	22	13.7%
時々使う	49	30.4%
よく使う	90	55.9%

PCメール [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	25	15.6%
時々使う	43	26.9%
よく使う	92	57.5%

Line [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	37	24.3%
時々使う	25	16.4%
よく使う	90	59.2%

Twitter [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	102	71.8%
時々使う	24	16.9%
よく使う	16	11.3%

Facebook [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	67	46.2%
時々使う	41	28.3%
よく使う	37	25.5%

Instagram [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	114	81.4%
時々使う	18	12.9%
よく使う	8	5.7%

Mixi [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	113	80.7%
時々使う	25	17.9%
よく使う	2	1.4%

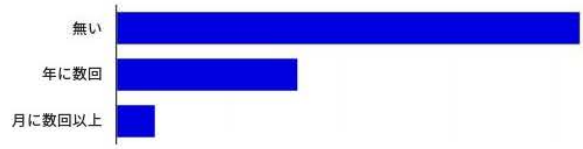
ブログ [コミュニケーション手段]

使わない、又はほとんど使わない	113	81.9%
時々使う	22	15.9%
よく使う	3	2.2%

直接会う [他の患者との交流について教えて下さい]

無い	50	29.9%
年に数回	92	55.1%
月に数回以上	25	15%

電話をする [他の患者との交流について教えて下さい]



無い	105	67.7%
年に数回	41	26.5%
月に数回以上	9	5.8%

電子メール [他の患者との交流について教えて下さい]

無い	61	37.7%
年に数回	64	39.5%
月に数回以上	37	22.8%

SNS [他の患者との交流について教えて下さい]

無い	79	53.7%
年に数回	39	26.5%
月に数回以上	29	19.7%

協会のことについてお聞かせ下さい

本部の活動 [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	47	28%
少しは知ってはいる	98	58.3%
よく知っている	23	13.7%

支部の活動 [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	47	28.1%
少しは知ってはいる	79	47.3%
よく知っている	41	24.6%

地区、支部別の会合への参加 [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	8	4.8%
協力したいが難しい	83	49.4%
協力しても良い、又は既に協力している	77	45.8%

型別患者会の会合への参加 [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	5	3%
協力したいが難しい	79	47.3%
協力しても良い、又は既に協力している	83	49.7%

会合の企画、当日の運営の手伝い [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	16	9.6%
協力したいが難しい	100	59.9%
協力しても良い、又は既に協力している	51	30.5%

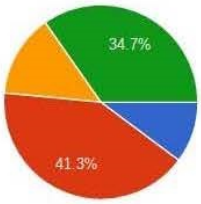
事務作業等の分担手伝い [ご自身の協会の活動への参加についてお聞かせ下さい]

協力したくない	16	9.6%
協力したいが難しい	101	60.8%
協力しても良い、又は既に協力している	49	29.5%

IT技術サポート [ご自身の協会の活動への参加についてお聞かせ下さい]

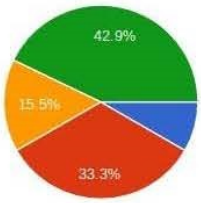
協力したくない	31	18.6%
協力したいが難しい	106	63.5%
協力しても良い、又は既に協力している	30	18%

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



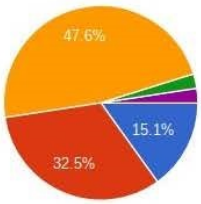
満足している	17	10.2%
まあまあ満足している	69	41.3%
不満	23	13.8%
よく分からない	58	34.7%

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



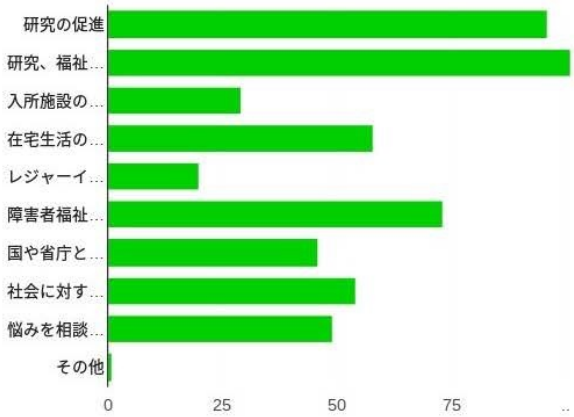
満足している	14	8.3%
まあまあ満足している	56	33.3%
不満	26	15.5%
よく分からない	72	42.9%

現在の会費の金額をどう思うか？



高い	25	15.1%
やや高い	54	32.5%
適正	79	47.6%
やや安い	4	2.4%
安い	4	2.4%

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



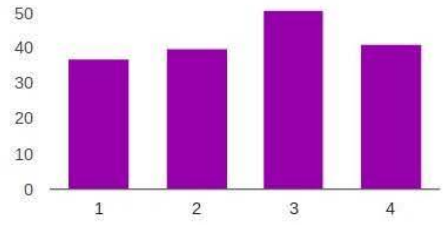
研究の促進	96	57.1%
研究、福祉の最新情報の入手	101	60.1%
入所施設の充実	29	17.3%
在宅生活の工夫アイデアの紹介	58	34.5%
レジャーイベントの開催	20	11.9%
障害者福祉の制度改善	73	43.5%
国や省庁とのつながり作り	46	27.4%
社会に対する病気・患者の認知向上	54	32.1%
悩みを相談できる	49	29.2%
その他	1	0.6%

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)

（集計中）

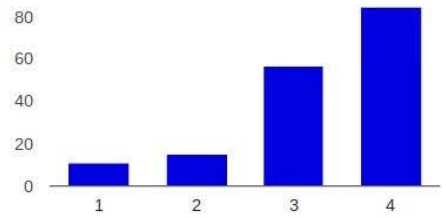
協会のホームページに望む機能についてお聞かせください

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



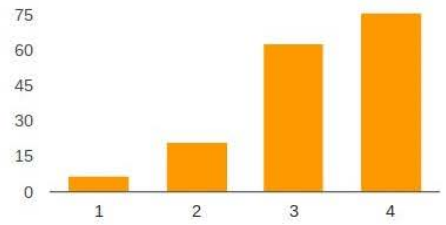
無くても良い: 1	**37**	21.9%
2	**40**	23.7%
3	**51**	30.2%
とても必要: 4	**41**	24.3%

会報がオンラインでも読める



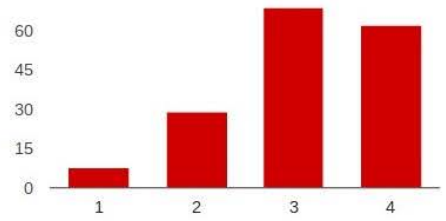
無くても良い: 1	**11**	6.5%
2	**15**	8.9%
3	**57**	33.9%
とても必要: 4	**85**	50.6%

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



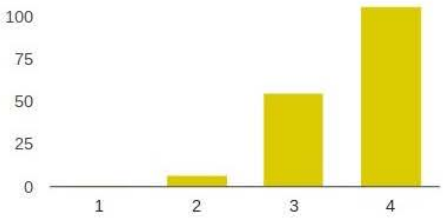
無くても良い: 1	**7**	4.2%
2	**21**	12.6%
3	**63**	37.7%
とても必要: 4	**76**	45.5%

近所の会員を紹介してくれる



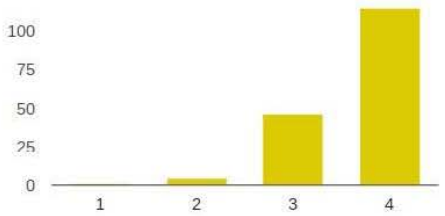
無くても良い: 1	**8**	4.8%
2	**29**	17.3%
3	**69**	41.1%
とても必要: 4	**62**	36.9%

医師や研究者へのQ&Aが出来る



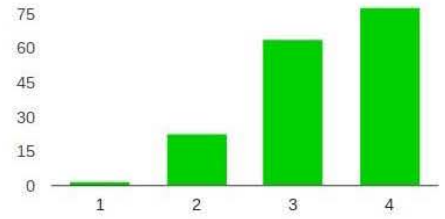
無くても良い: 1	**0**	0%
2	**7**	4.2%
3	**55**	32.7%
とても必要: 4	**106**	63.1%

利用できる福祉サービスを相談できる



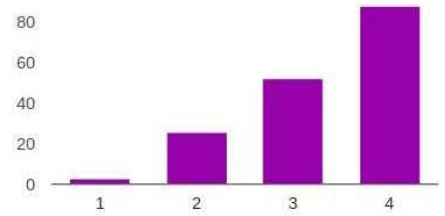
無くても良い: 1	**1**	0.6%
2	**5**	3%
3	**47**	28%
とても必要: 4	**115**	68.5%

個人や企業の寄付を促進する



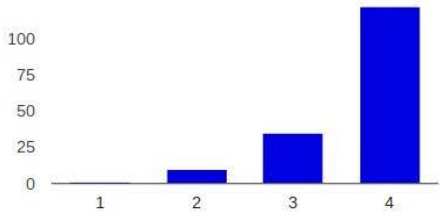
無くても良い: 1	**2**	1.2%
2	**23**	13.8%
3	**64**	38.3%
とても必要: 4	**78**	46.7%

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



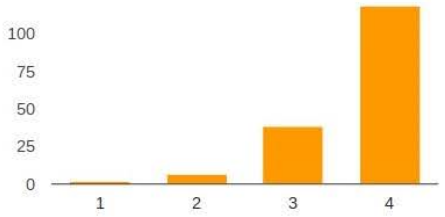
無くても良い: 1	**3**	1.8%
2	**26**	15.4%
3	**52**	30.8%
とても必要: 4	**88**	52.1%

初めて診断がおり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



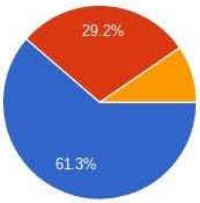
無くても良い: 1	**1**	0.6%
2	**10**	6%
3	**35**	20.8%
とても必要: 4	**122**	72.6%

医療従事者などに病気のことを知ってもらえる



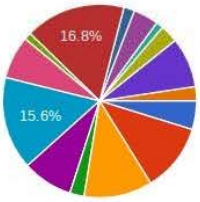
無くても良い: 1	**2**	1.2%
2	**7**	4.2%
3	**39**	23.4%
とても必要: 4	**119**	71.3%

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



ホームページで読めれば郵送は不要	103	61.3%
ホームページでも読むが郵送でも欲しい	49	29.2%
ホームページは見ないので郵送が必要	16	9.5%

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



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	8	4.8%
会報がオンラインでも読める	19	11.4%
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	19	11.4%
近所の会員を紹介してくれる	4	2.4%
医師や研究者へのQ&Aが出来る	14	8.4%
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	26	15.6%
在宅生活の知恵を知ることができる	12	7.2%
他の入所者の病院、施設での生活の様子がわかる	2	1.2%
医療や福祉の最新情報が提供される	28	16.8%
協会が主催しているイベント情報などが提供される	3	1.8%
利用できる福祉サービスを相談できる	7	4.2%
個人や企業の寄付を促進する	2	1.2%
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	5	3%
初めて診断がおり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	14	8.4%
医療従事者などに病気のことを知ってもらえる	4	2.4%