

自己炎症性疾患 患者調查

Collaboration with 自己炎症疾患友の会

ノバルティス ファーマ株式会社 2016年12月



調査設計

調査手法	オンラインアンケート調査
調査対象者	自己炎症性疾患患者会会員 (患者さんご本人およびご家族)
回収数	103例 ご本人:70例 ご家族:33例
実査期間	11月2日~11月17日

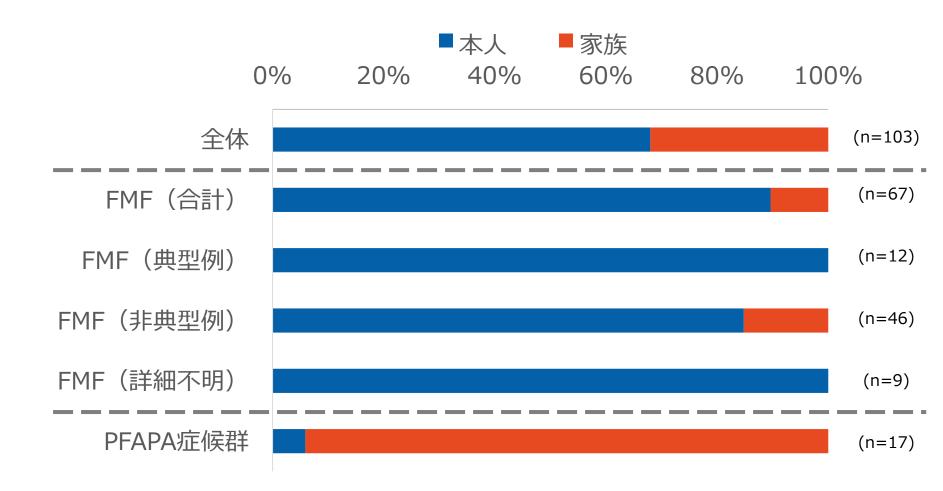


回答者情報:疾患背景

	全体	本人	家族
全体	103	70	33
家族性地中海熱/FMF(典型例)	12	12	0
家族性地中海熱/FMF(非典型例)	46	39	7
家族性地中海熱/FMF(詳細不明)	9	9	0
TNF受容体関連周期性症候群(TRAPS)	2	1	1
高IgD症候群(HIDS/MKD)	0	0	0
CAPS(Muckle-Wells 症候)	0	0	0
CAPS(家族性寒冷自己炎症性症候群)	1	1	0
CAPS (CINCA 症候群/NOMID)	1	0	1
CAPS (詳細不明)	0	0	0
PFAPA症候群	17	1	16
PAPA症候群	1	0	1
他の自己炎症性疾患	4	3	1
自己炎症性疾患だが、詳細不明	10	4	6
小計・家族性地中海熱/FMF	67	60	7
小計・CAPS	2	1	1



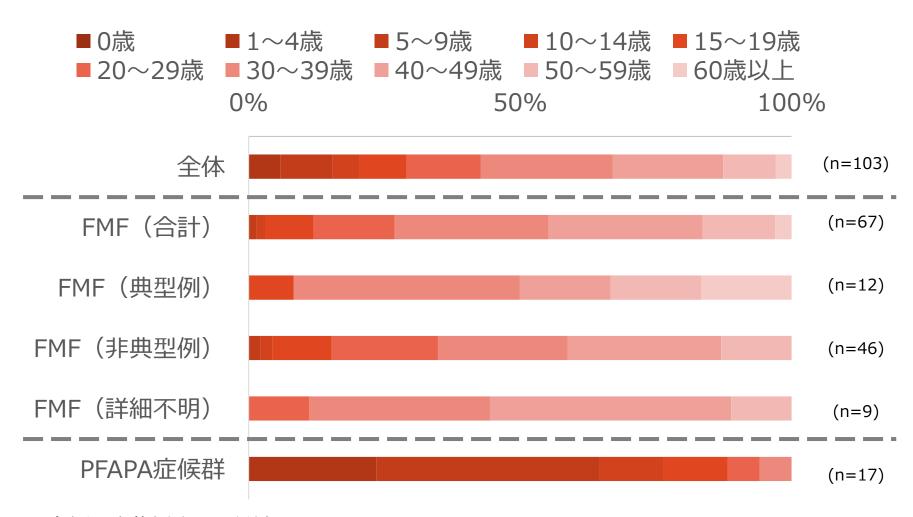
回答者情報:ご本人/ご家族



Q1 ご回答いただいているのは、ご本人ですか?ご家族ですか? Business or Operating Unit/Franchise or Department



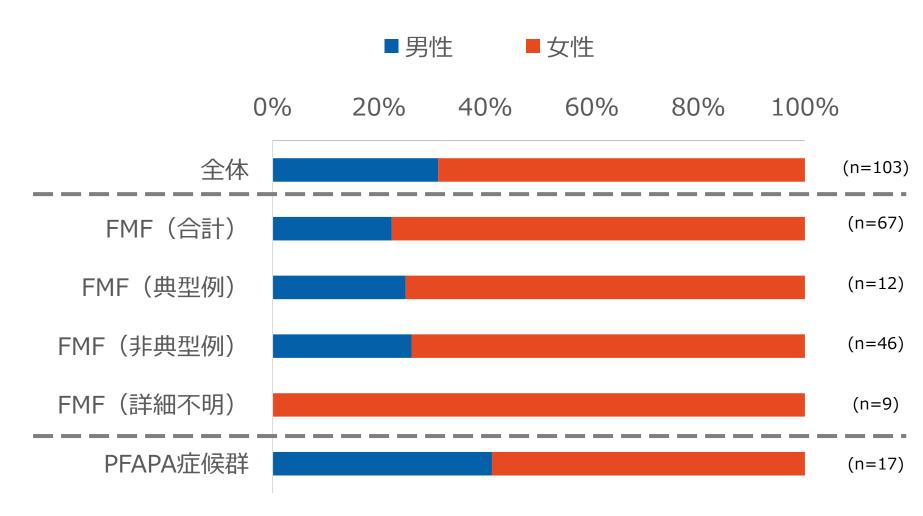
回答者情報:年齡



Q2 あなたの年齢をお知らせください。 回答者がご家族の場合、患者さんご本人についてお答ください。



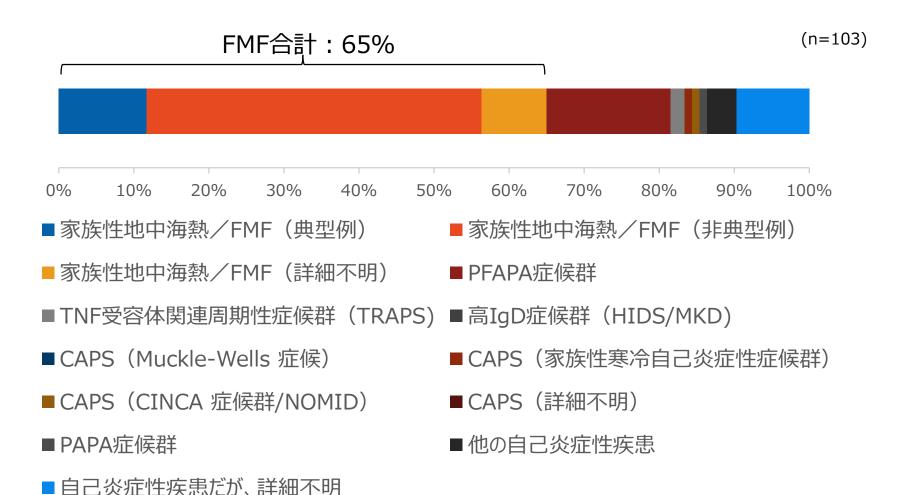
回答者情報:性別



Q3 あなたの性別をお知らせください。 回答者がご家族の場合、患者さんご本人についてお答ください



回答者情報:罹患している疾患



Q5 あなたが該当する疾患名をお知らせください。 回答者がご家族の場合、患者さんご本人についてお答ください



回答者情報:居住地(都道府県)

北海道	10
青森県	2
宮城県	3
秋田県	1
福島県	1
栃木県	3
埼玉県	2
千葉県	5
東京都	15
神奈川県	7
4-0.00	
新潟県	2
新潟県 福井県	2
福井県	2
福井県 長野県	2
福井県 長野県 岐阜県	2 4 3

三重県	3
滋賀県	2
京都府	1
大阪府	5
兵庫県	8
奈良県	1
山口県	3
香川県	1
福岡県	3
長崎県	6
熊本県	1
大分県	1
宮崎県	1
鹿児島県	1
沖縄県	1
計	103

Q4 お住まいの都道府県をお知らせください。

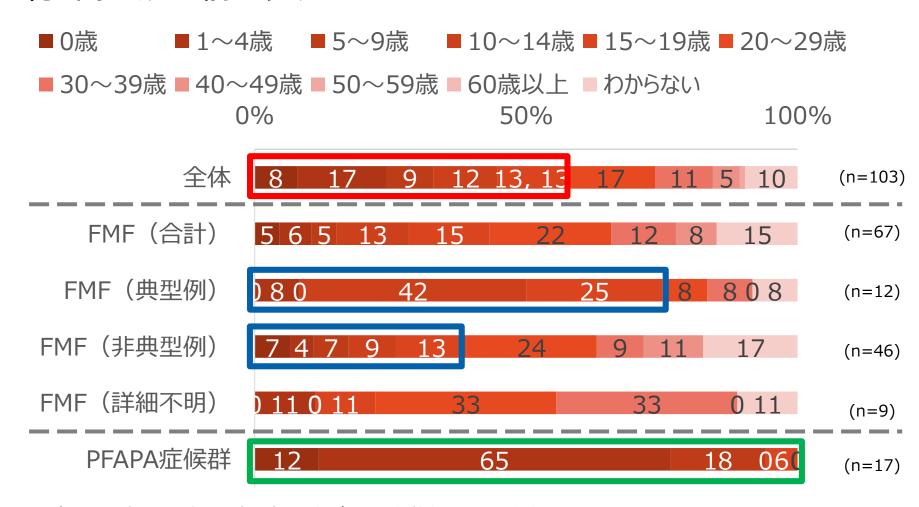


自己炎症性疾患 患者さんの

Patient Journey

初めて発症した年齢

約6割が成人前に発症

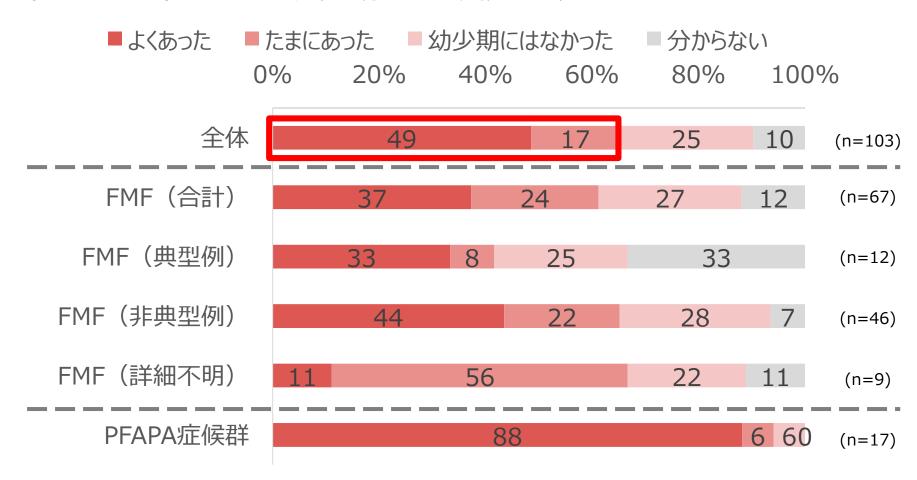


Q6 初めて発症した(自己炎症の症状に気づいた)年齢をお知らせください Business or Operating Unit/Franchise or Department



幼少期の病気の徴候の有無

多くの患者さんが幼少期から徴候があった

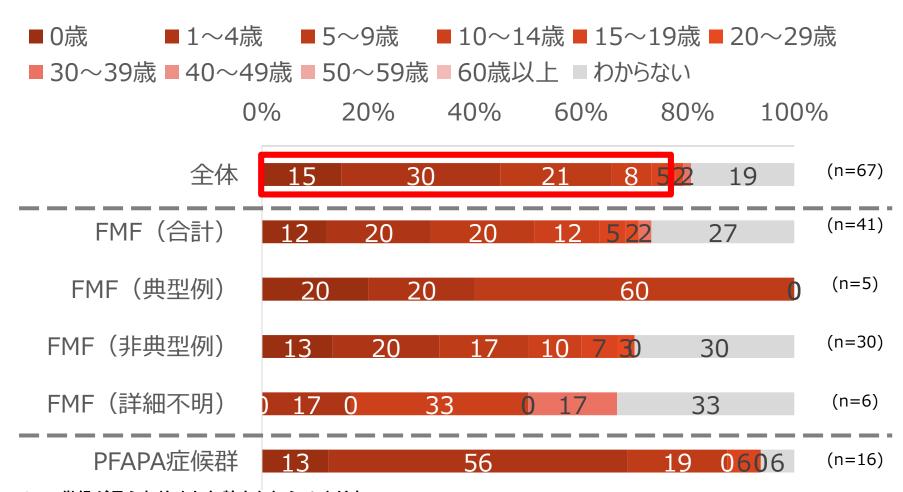


Q6-2 今振り返ると、幼少期に不明熱などの病気の徴候はありましたか。



徴候が見られ始めた年齢

約8割の患者さんが成人前に徴候が出始めた

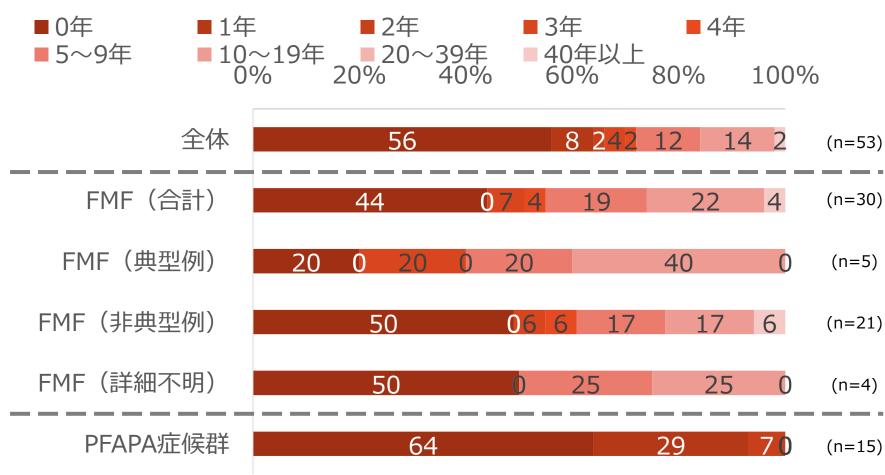


Q6-3 徴候が見られ始めた年齢をお知らせください ※Q6-2で「よくあった」または「たまにあった」と回答した人のみ表示



兆候が出てから発症までの年数

兆候がでてから発症までは数年のケースが多い

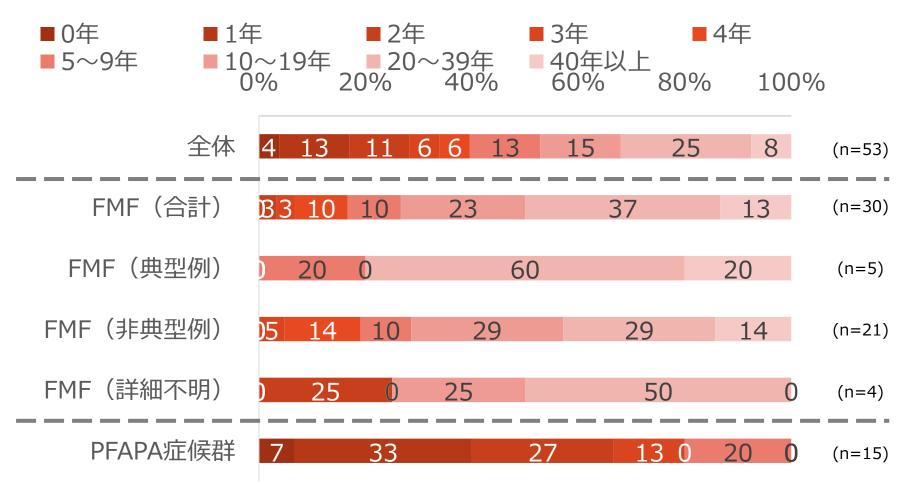


発症年齢 - 兆候年齢

NOVARTIS

兆候が出てから診断されるまでの年数

約5割の患者さんが兆候が出てから診断されるまで10年以上 経っている

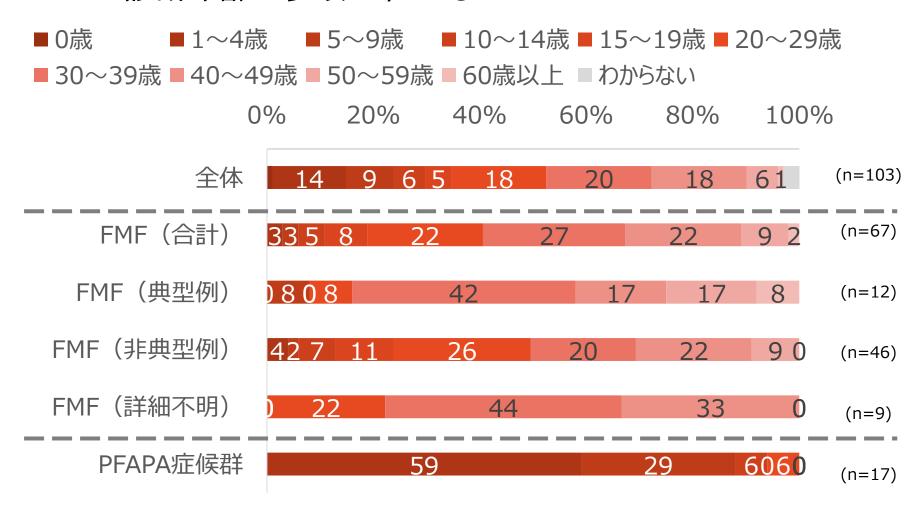


診断年齢 - 兆候年齢

NOVARTIS

診断された年齢

FMFの診断年齢は多岐にわたる

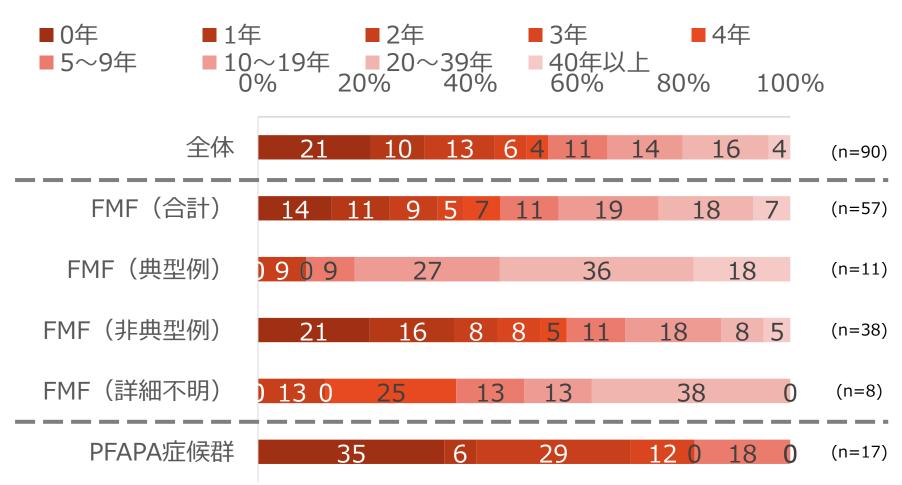


Q7 自己炎症性疾患の病名が医師により診断された年齢をお知らせください Business or Operating Unit/Franchise or Department



発症してから診断されるまでの年数

34%の患者さんが発症から診断まで10年以上経っている

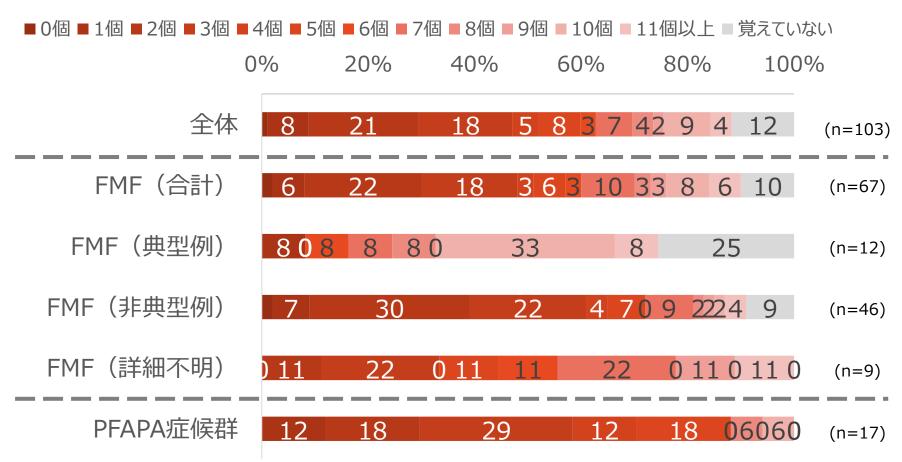


診断年齢 - 発症年齢



診断がつくまでに受診した医療機関数

2割の患者さんが10個以上の医療機関を受診

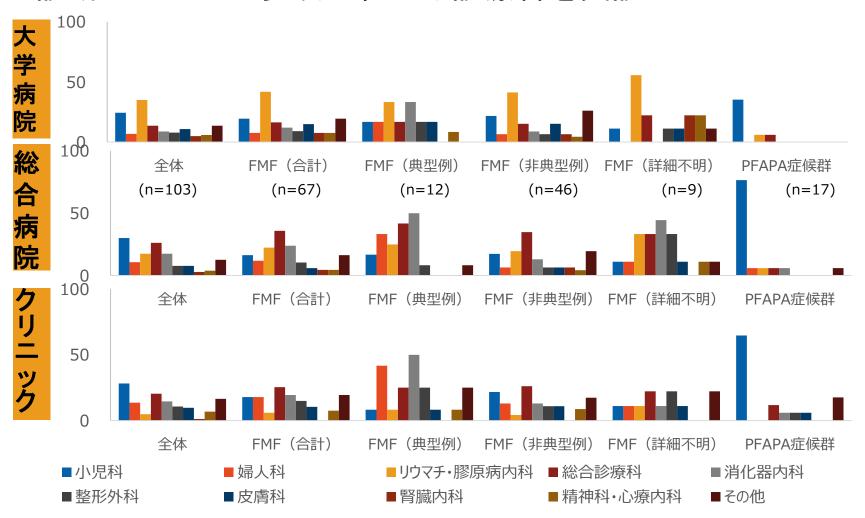


Q8-1 自己炎症性疾患の診断がつくまで、いくつの病院を受診されましたか Business or Operating Unit/Franchise or Department



診断がつくまでに受診した医療機関のタイプと診療科

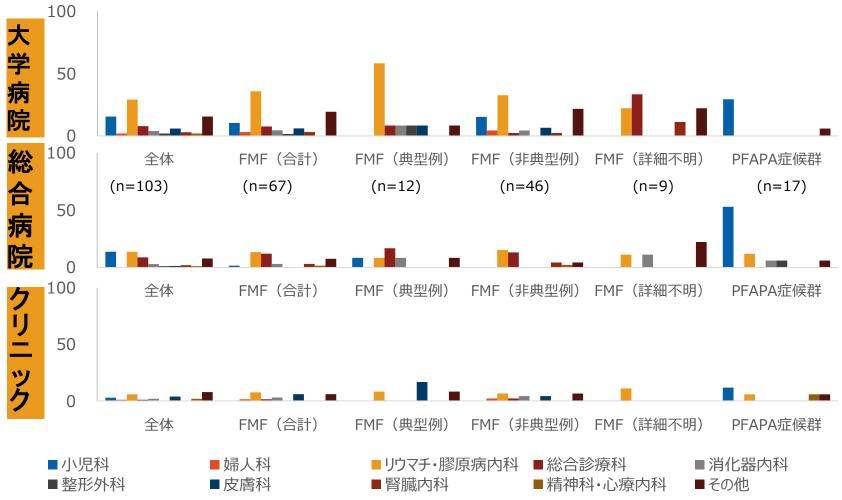
診断がつくまで多岐にわたる診療科を受診



Q8-2 自己炎症性疾患の診断がつくまでに受診した医療機関タイプと診療科をお知らせくだ<mark>さい。N(複数回答可)</mark>Business or Operating Unit/Franchise or Department

現在受診している医療機関のタイプと診療科

診断がついたあと多くはリウマチ・膠原病内科に通院

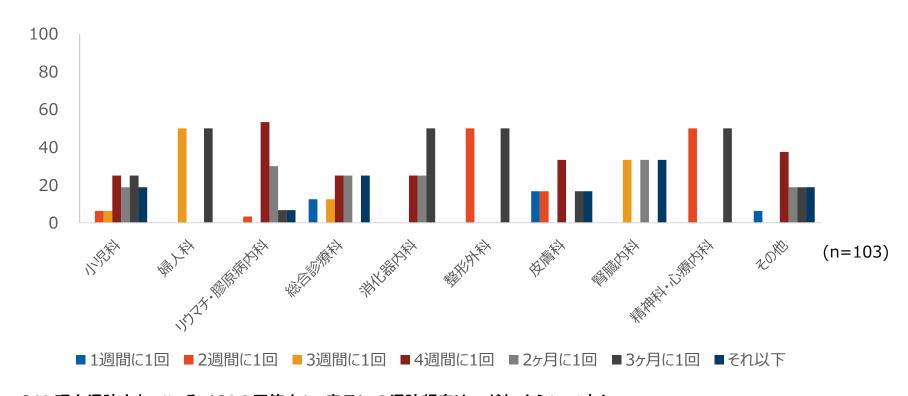


Q9 現在、自己炎症性疾患の治療目的で受診している医療機関と診療科をお知らせください。

(複数回答可) NOVARTIS

通院頻度(施設タイプ×診療科)

大学病院

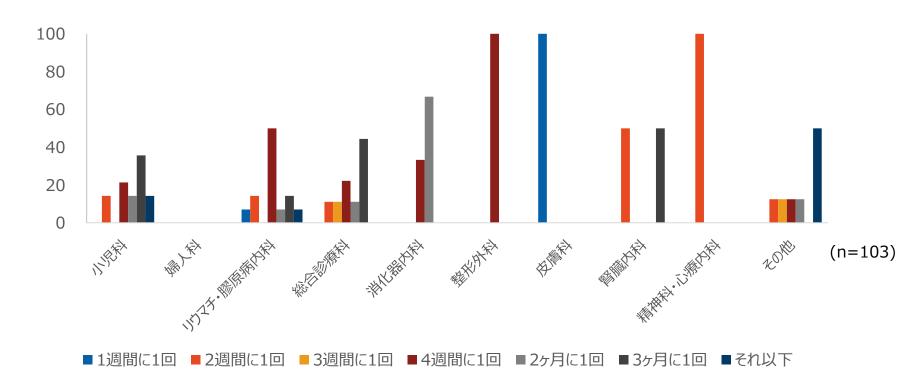


Q10 現在通院されている<Q9の回答を1つ表示>の通院頻度は、どれくらいですか。 ※Q10については、Q9で選択された回答について確認 (4つ医療機関に通っている人は4つ繰り返し表示になります)



通院頻度(施設タイプ×診療科)

総合病院

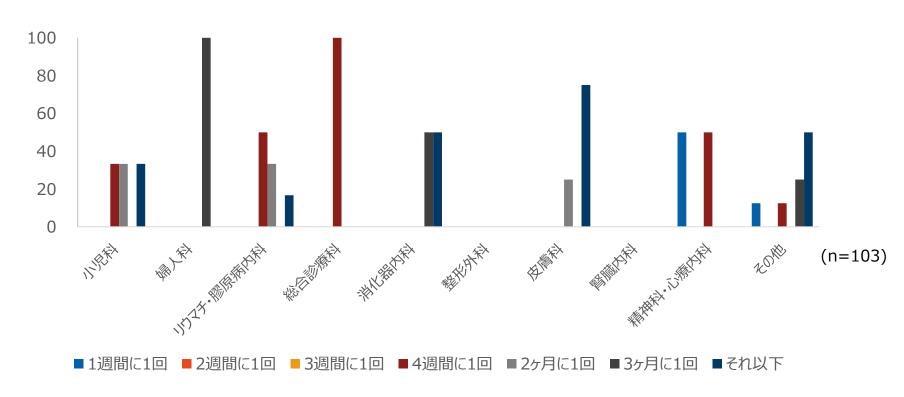


Q10 現在通院されている<Q9の回答を1つ表示>の通院頻度は、どれくらいですか。 ※Q10については、Q9で選択された回答について確認 (4つ医療機関に通っている人は4つ繰り返し表示になります)



通院頻度(施設タイプ×診療科)

クリニック

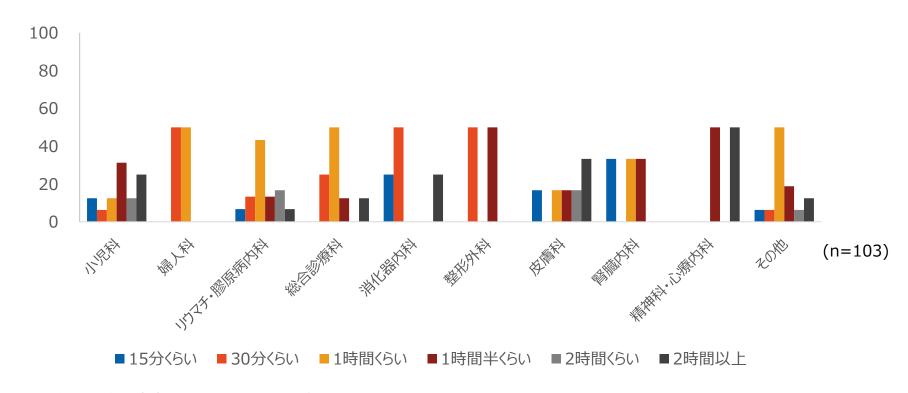


Q10 現在通院されている<Q9の回答を1つ表示>の通院頻度は、どれくらいですか。 ※Q10については、Q9で選択された回答について確認 (4つ医療機関に通っている人は4つ繰り返し表示になります)



通院時間(施設タイプ×診療科)

大学病院



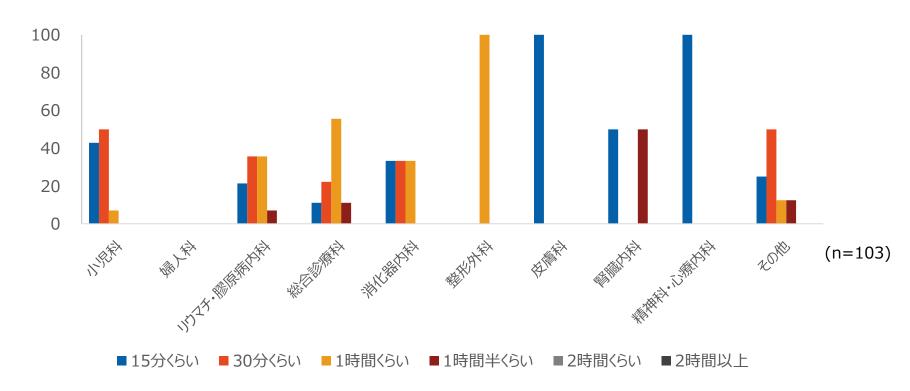
Q11 自己炎症性疾患のために<Q9の回答を1つ表示>への通院にかかる時間は、どれくらいですか。 (片道の時間をお答えください)

※Q11については、Q9で選択された回答について確認 (4つ医療機関に通っている人は4つ繰り返し表示になります)



通院時間(施設タイプ×診療科)

総合病院



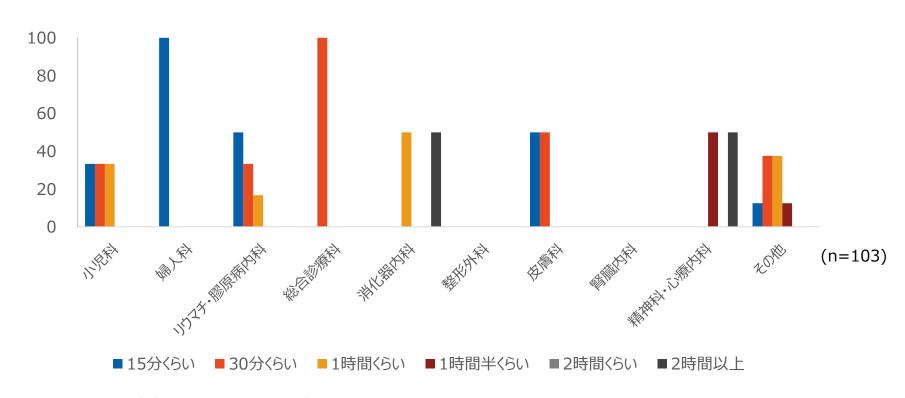
Q11 自己炎症性疾患のためにくQ9の回答を1つ表示>への通院にかかる時間は、どれくらいですか。 (片道の時間をお答えください)

※Q11については、Q9で選択された回答について確認 (4つ医療機関に通っている人は4つ繰り返し表示になります)

U NOVARTIS

通院時間(施設タイプ×診療科)

クリニック



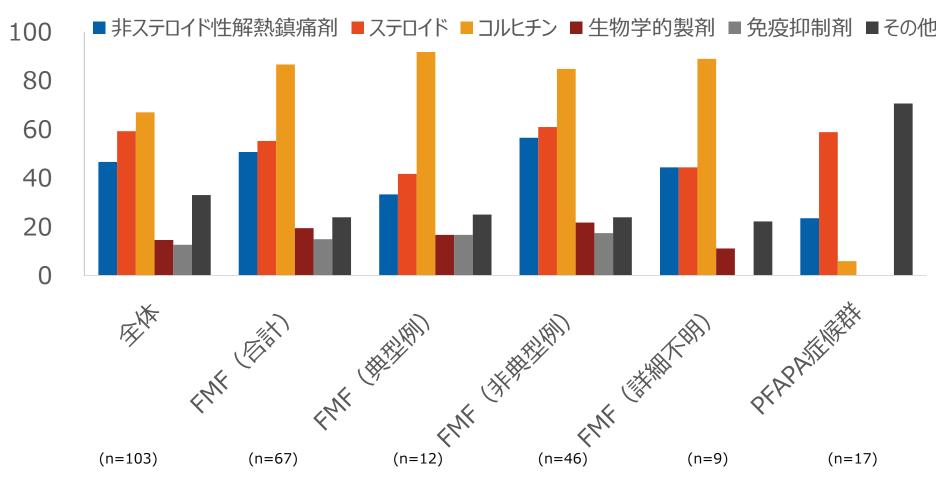
Q11 自己炎症性疾患のために<Q9の回答を1つ表示>への通院にかかる時間は、どれくらいですか。 (片道の時間をお答えください)

※Q11については、Q9で選択された回答について確認 (4つ医療機関に通っている人は4つ繰り返し表示になります)



過去に処方された薬剤

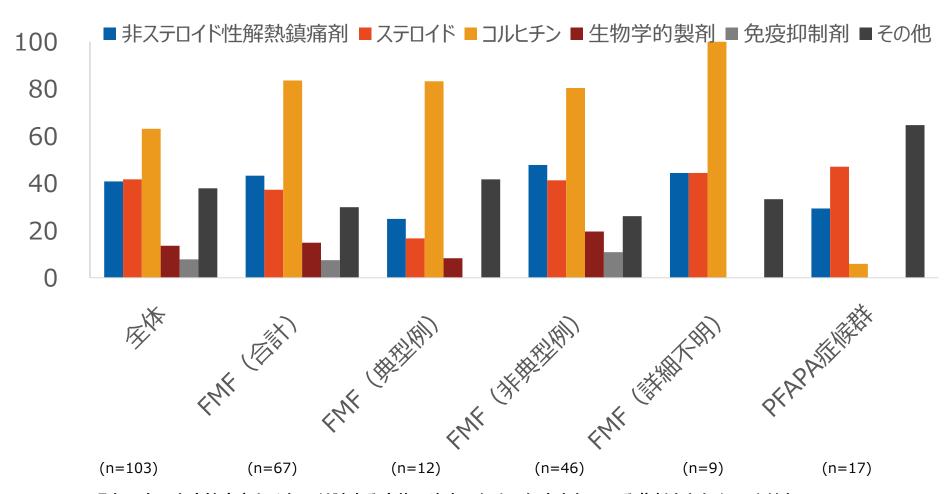
6割の患者さんがステロイドを服用経験あり



Q12 過去に自己炎症性疾患とそれに付随する症状の治療のために処方された薬剤をお知らせください。 (複数回答可)

現在処方されている薬剤

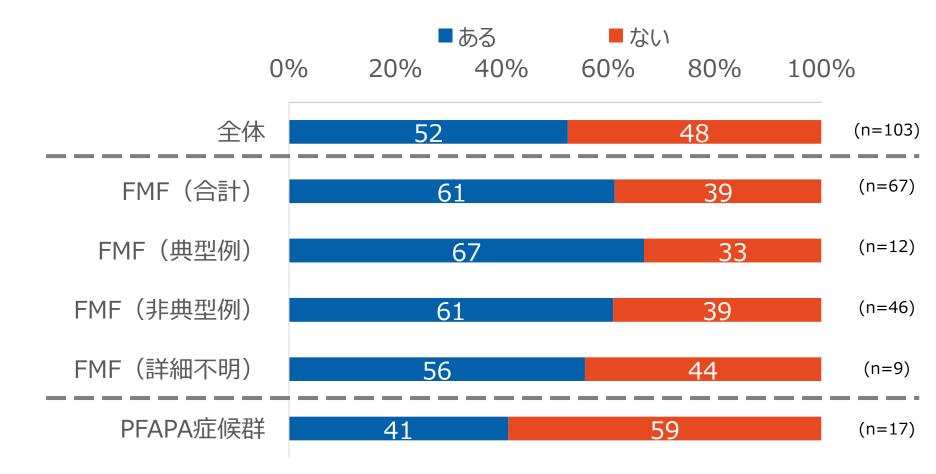
4割の患者さんが現在もステロイドを服用している



Q13 現在、自己炎症性疾患とそれに付随する症状の治療のために処方されている薬剤をお知らせください。 (複数回答可) **NOVARTIS**

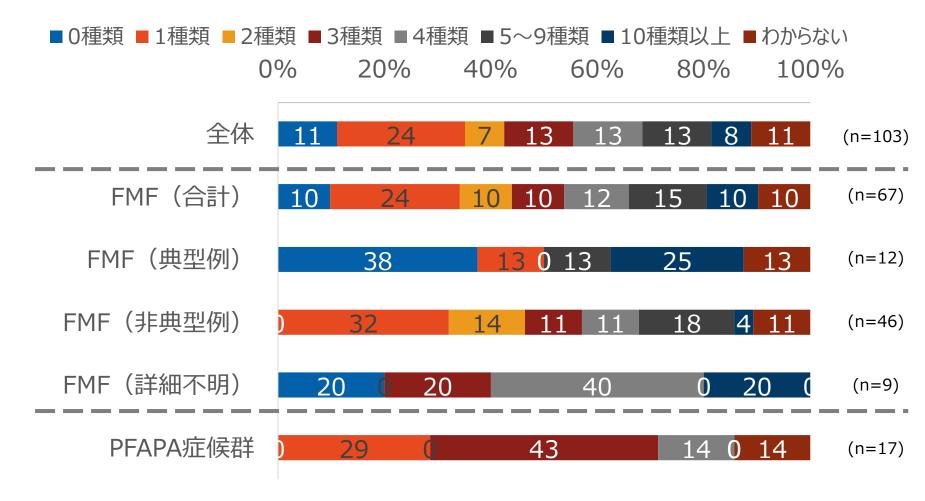
自己炎症性疾患以外の病気の有無

約半数の患者さんが他疾患を併発している



Q13-2 現在、自己炎症性疾患以外の病気で罹られている病気がありましたらお知らせください。(自由回答)

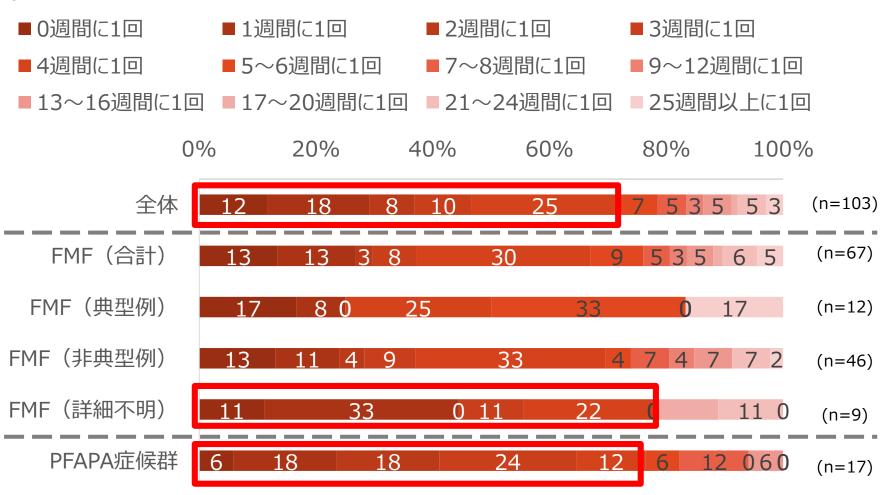
自己炎症性疾患以外の病気の服薬薬剤種類数



Q13-3 Q13-2 で回答いただきました病気の治療のために、何種類の薬を服用/投与していらっしゃいますか。

最近6ヶ月の発熱頻度

約7割の患者さんが月1回以上の発熱がある

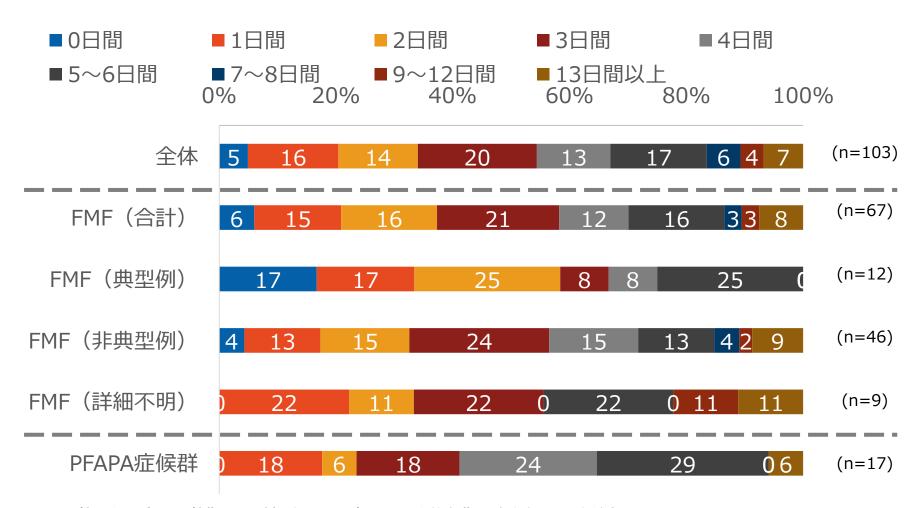


Q14 最近過去6か月の発熱頻度をお知らせください



発熱期間

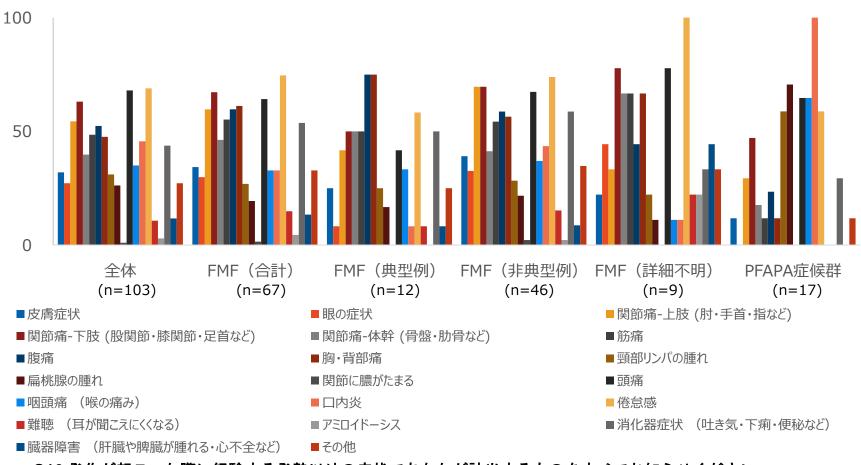
半数以上の患者さんが3日以上の発熱に苦しんでいる



Q15 発熱したときの発熱期間はどれくらいですか。平均的な期間をお知らせください。

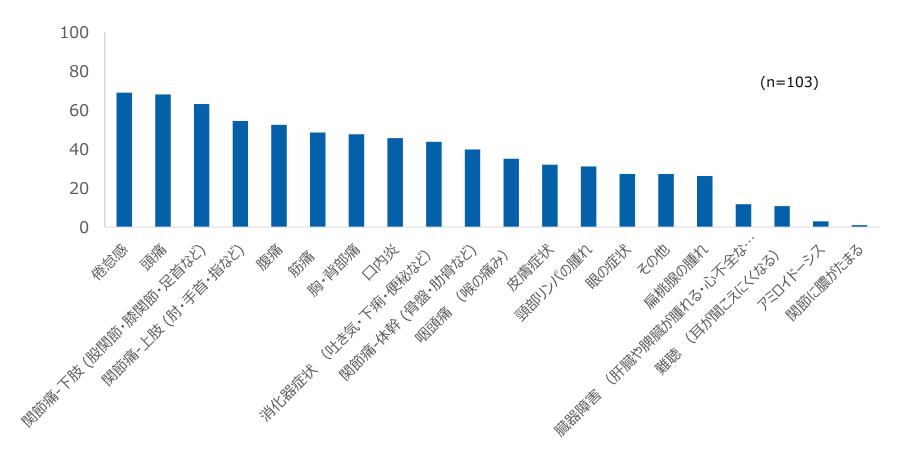


発作が起こった際の症状



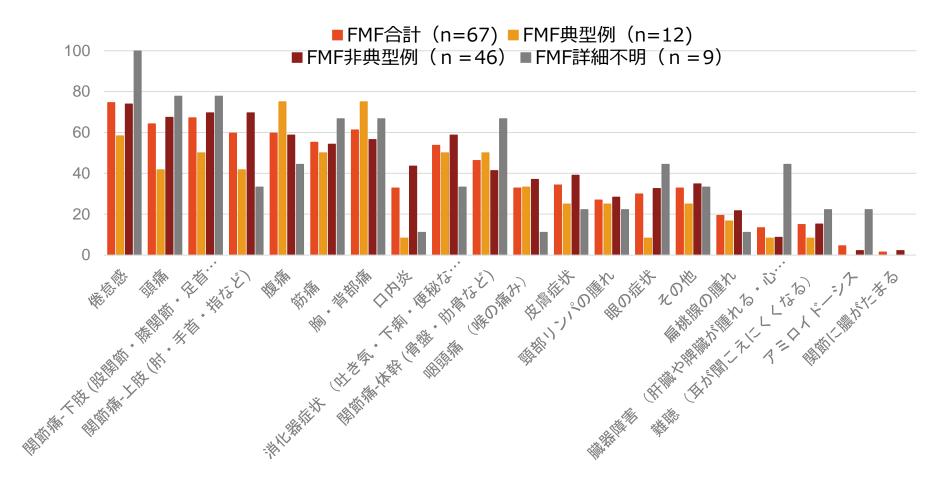
Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可) **b** NOVARTIS

発作が起こった際の症状(全体)



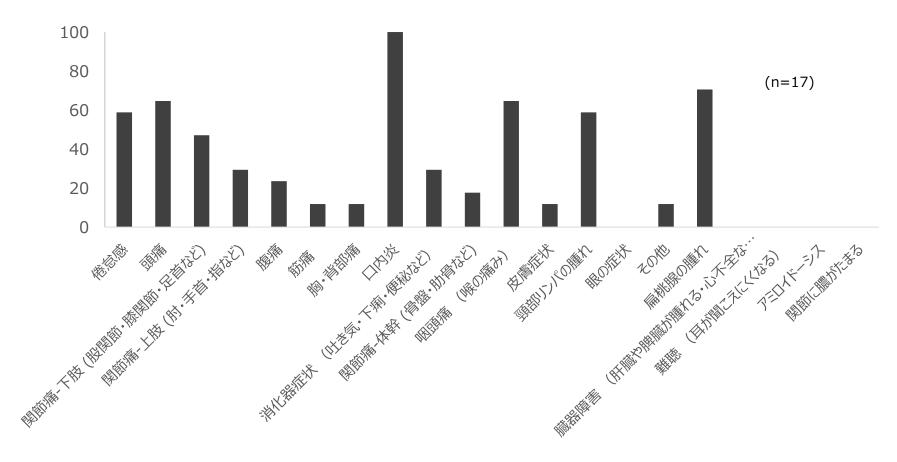
Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可) **b** NOVARTIS

発作が起こった際の症状 (FMF)



Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可)

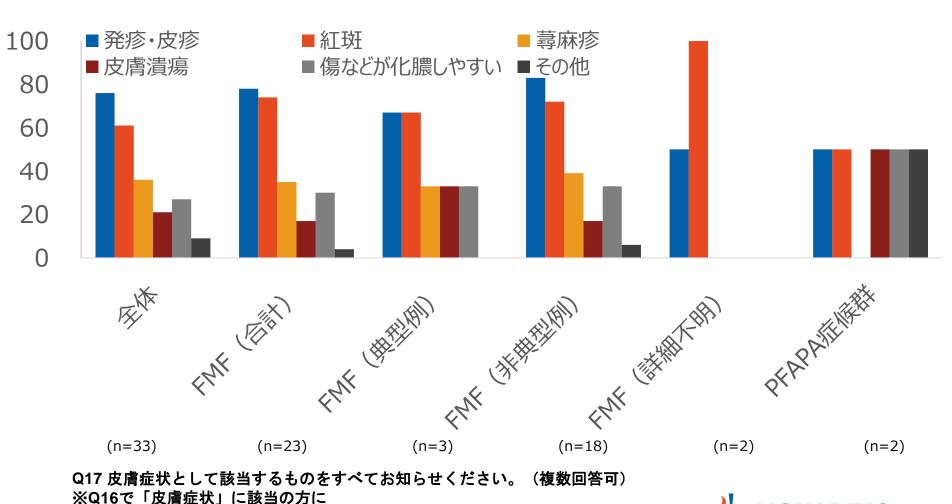
発作が起こった際の症状(PFAPA症候群)



Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可)

発作が起こった際の皮膚症状

発疹・皮疹・紅斑の発症が多い

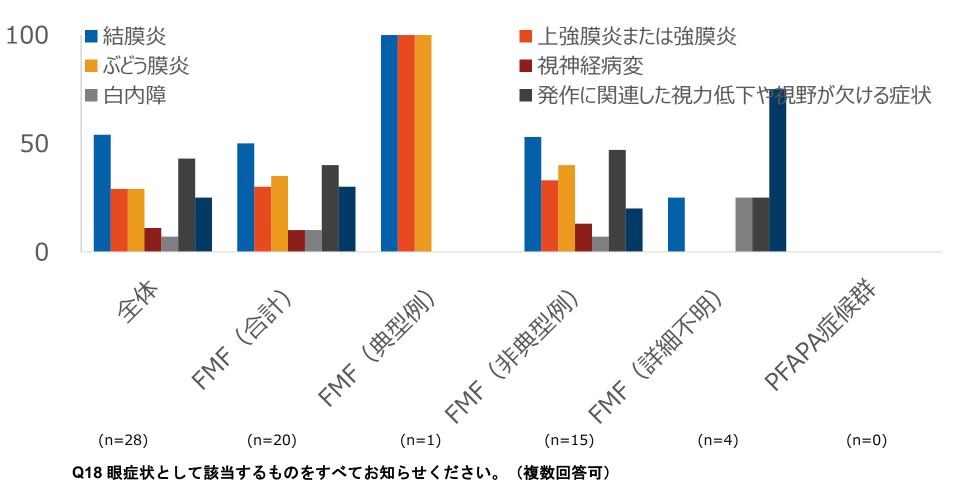




発作が起こった際の眼症状

2人に1人が結膜炎を発症

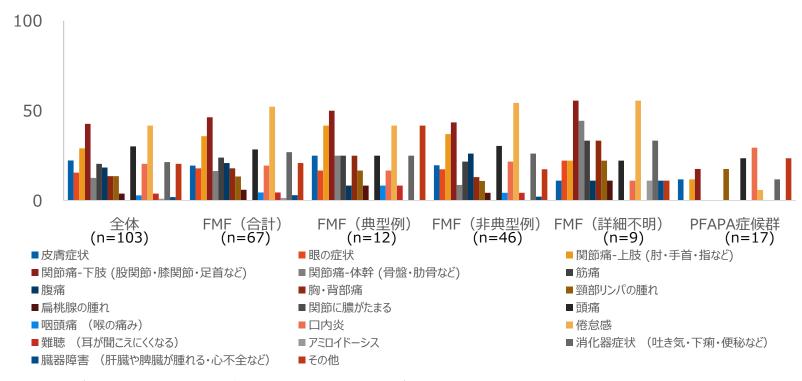
* 少サンプルにつき、参考値



※Q16で「眼症状」に該当の方に **Business or Operating Unit/Franchise or Department**



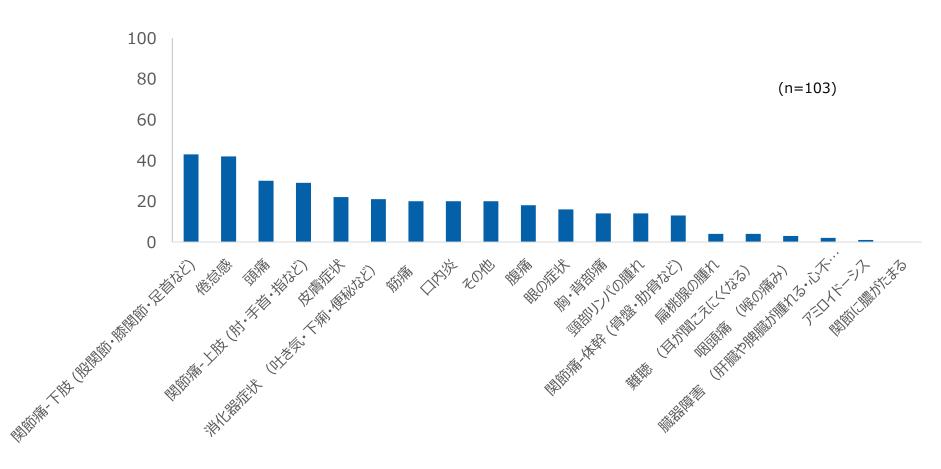
発作が起きていない期間の症状



Q19 発作が起きていない期間に経験する症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可)

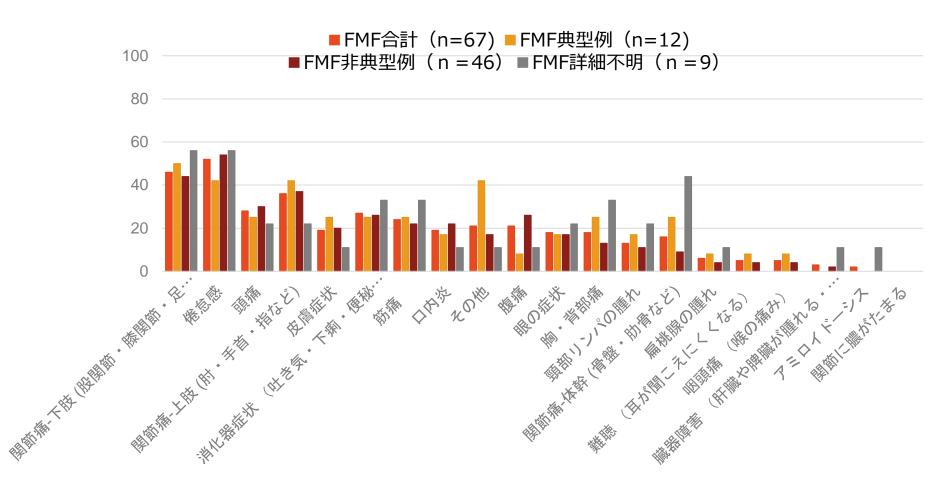


発作が起きていない期間の症状(全体)



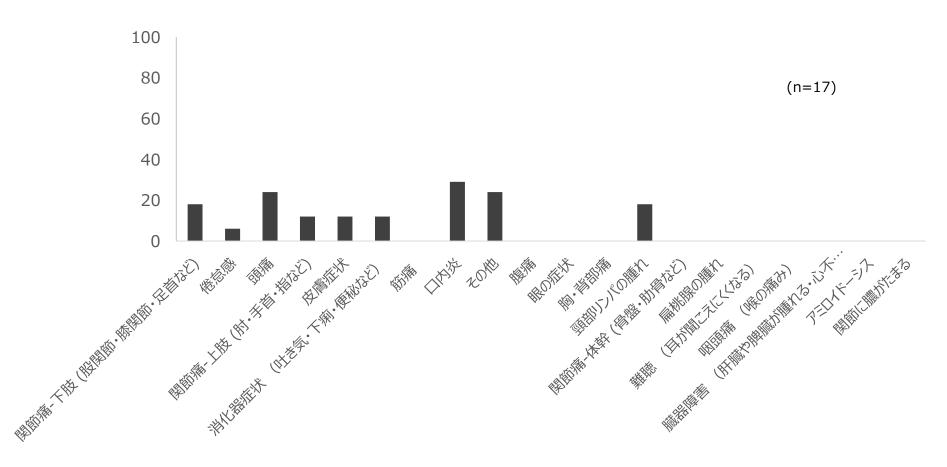
Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可) **U** NOVARTIS

発作が起きていない期間の症状(FMF)



Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可)

発作が起きていない期間の症状(PFAPA症候群)

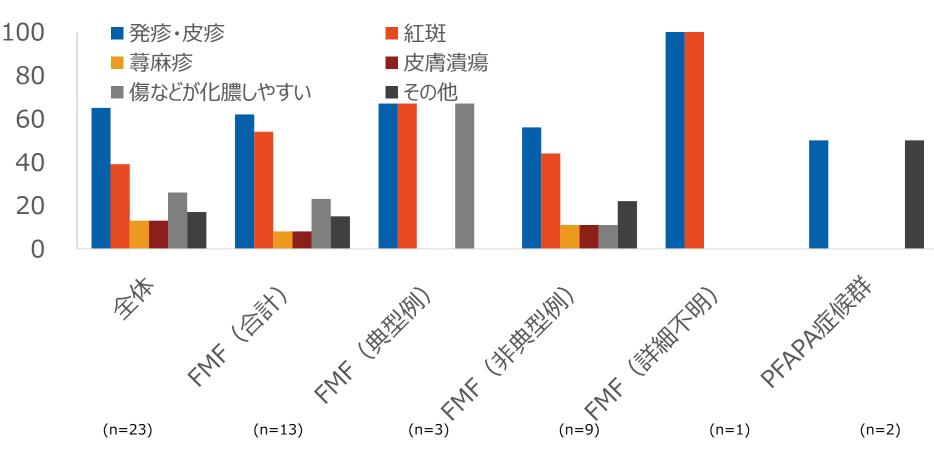


Q16 発作が起こった際に経験する発熱以外の症状であなたが該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可) **b** NOVARTIS

発作が起きていない期間の皮膚症状

発疹・皮疹・紅斑の発症が多い

* 少サンプルにつき、参考値



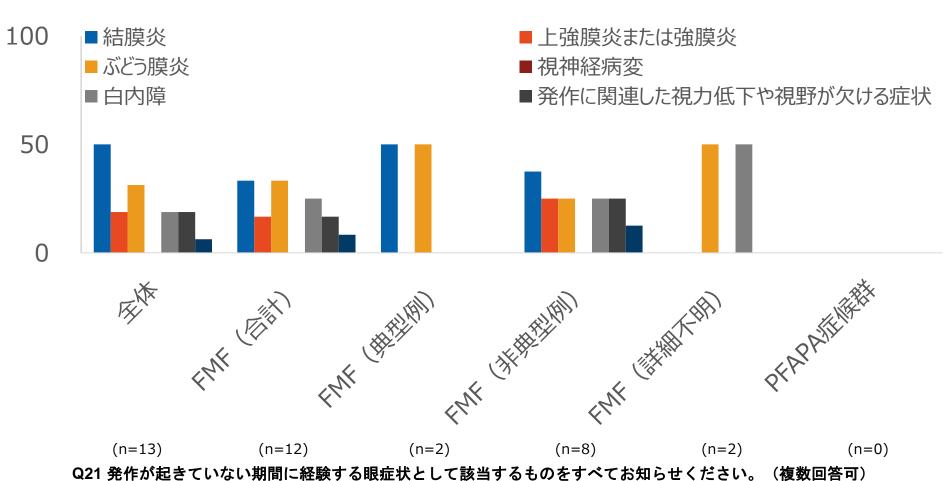
Q20 発作が起きていない期間に経験する皮膚症状として該当するものをすべてお知らせください。 (複数回答可)



発作が起きていない期間の眼症状

発作が起きていない期間は結膜炎の眼症状が多い

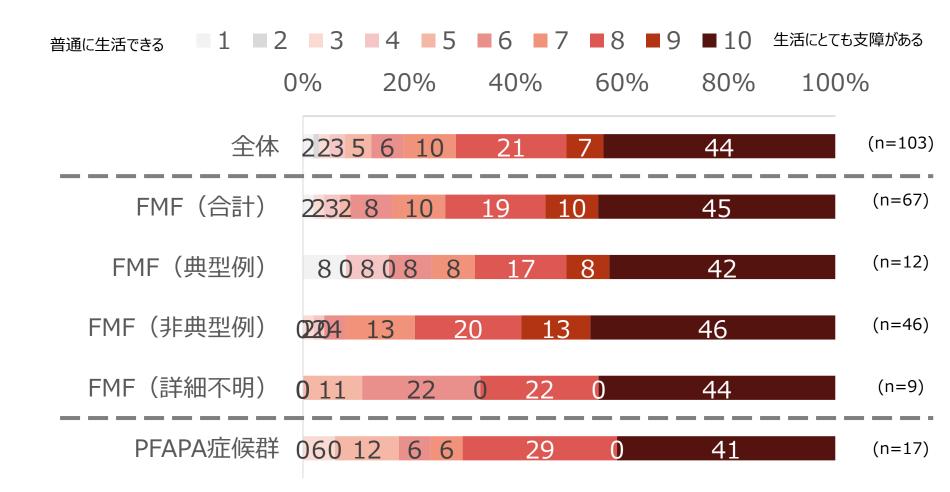
* 少サンプルにつき、参考値



Business or Operating Unit/Franchise or Department

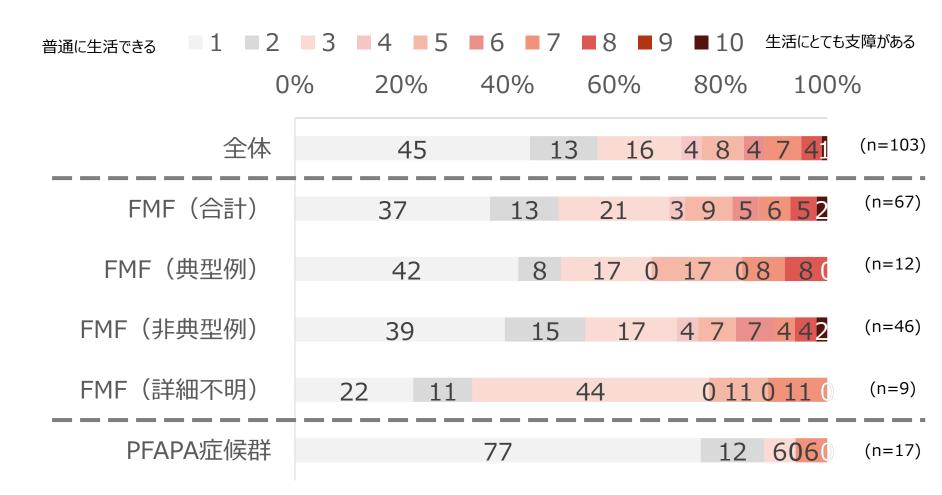
※Q19で「眼症状」に該当の方に

発作時の状況



Q22 発作時の状況について、どの程度のところに該当するか、10段階評価でお知らせください

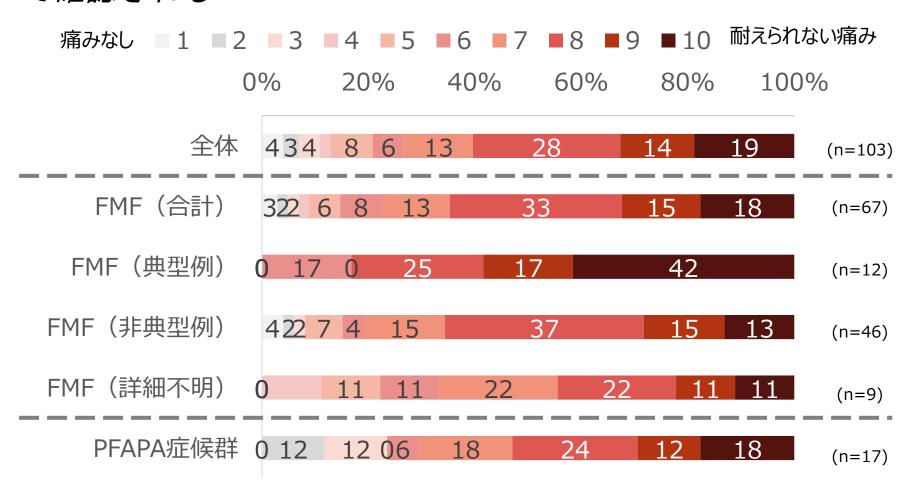
発作が出ていないときの状況



Q23 発作が出ていないときの状況について、どの程度のところに該当するか、10段階評価でお知らせください

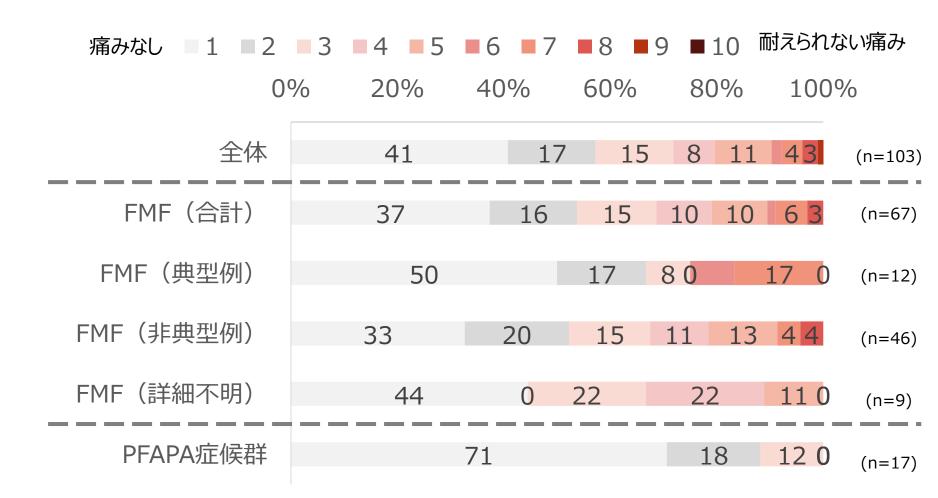
発作時の痛み

耐えられないほどの痛みを感じる患者さんも多くの割合 で確認される



Q25 発作がでていないときの痛みの程度は、どれくらいですか。10段階評価でお知らせください

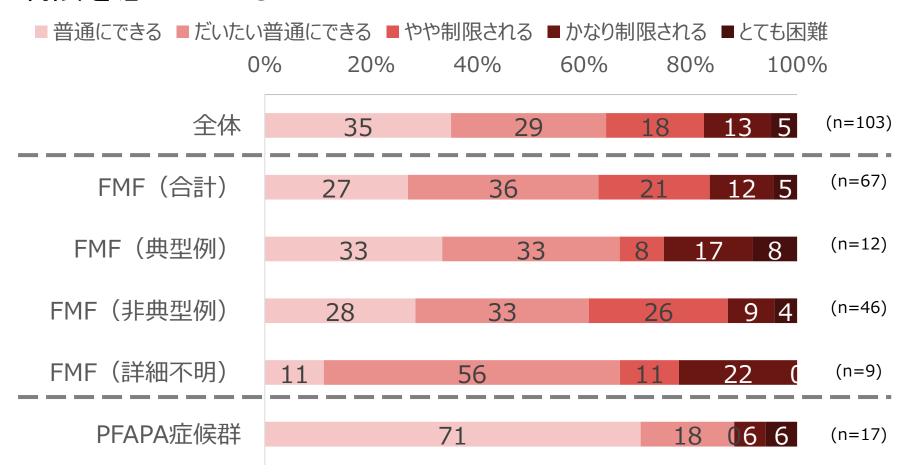
発作時以外の痛み



Q25 発作がでていないときの痛みの程度は、どれくらいですか。10段階評価でお知らせください

発作時以外の就学/就労/家事等の状況

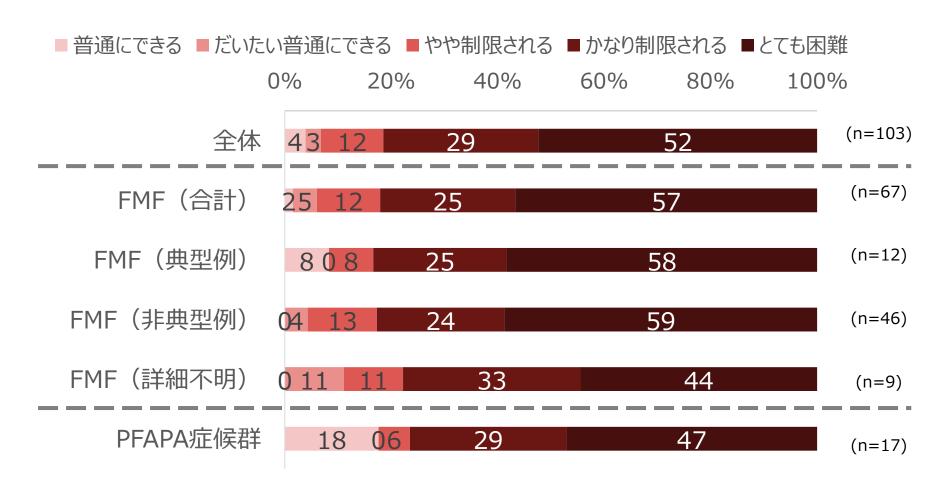
約4割の患者さんが発作時以外でも就学、就労、家事に 制限を感じている





発作時の就学/就労/家事等の状況

発作時は殆どの患者さんが就学・就労・家事が制限される

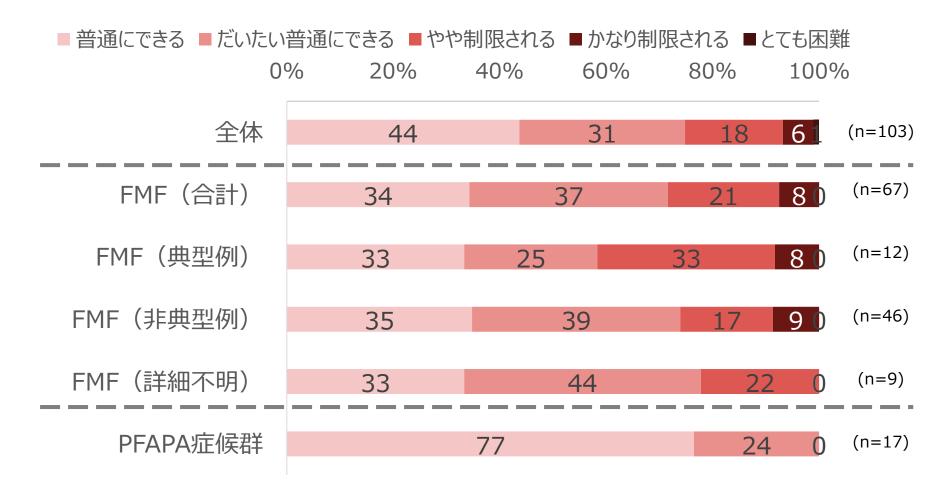


Q26-2 あなたの発作時の就学・就労・家事等の状況をお知らせください。



発作時以外の外出状況

発作が出ていない時にも、3割の患者さんが制限を感じている

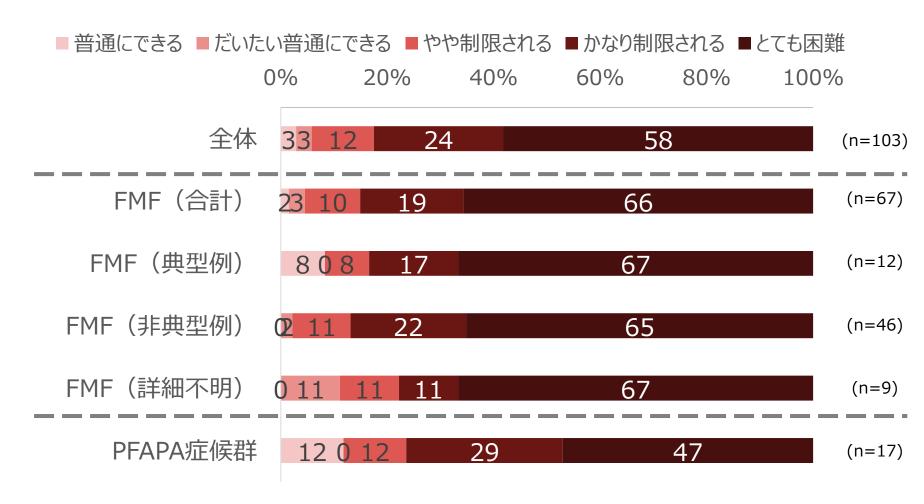


Q28-1 あなたの発作の出ていない時の外出状況について、お知らせください。



発作時の外出状況

発作時6割の患者さんが外出に「とても困難」を感じている

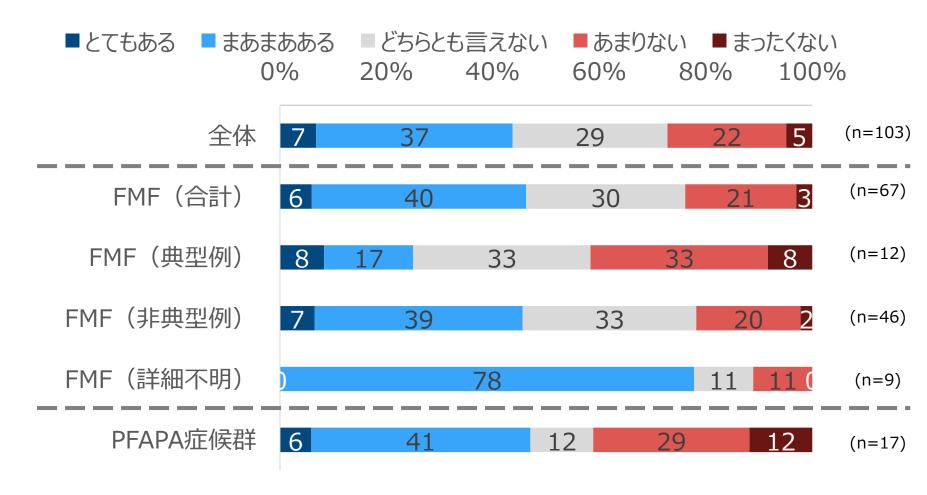


Q28-2 あなたの発作時の外出状況について、お知らせください。



周囲の理解とサポートの程度

約3割が「理解を得られていない」と感じている

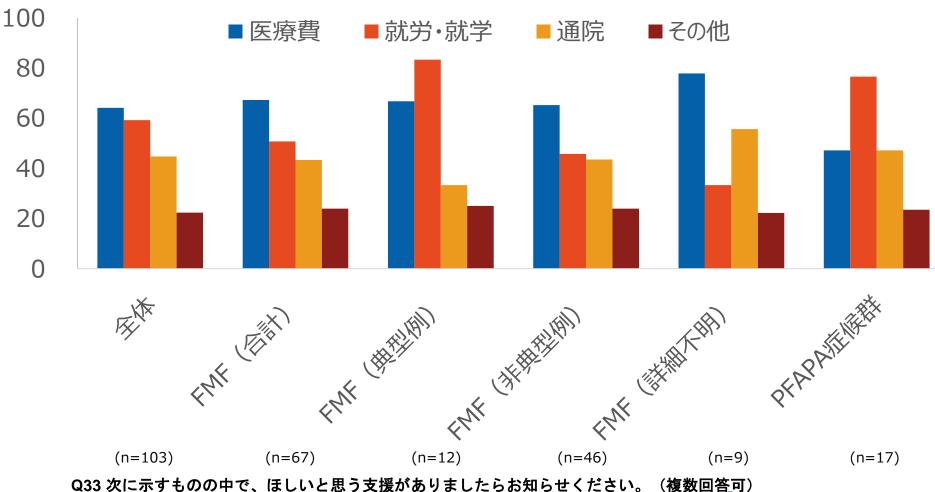


Q31 周囲の理解とサポートは、どの程度ありますか。



求められる支援

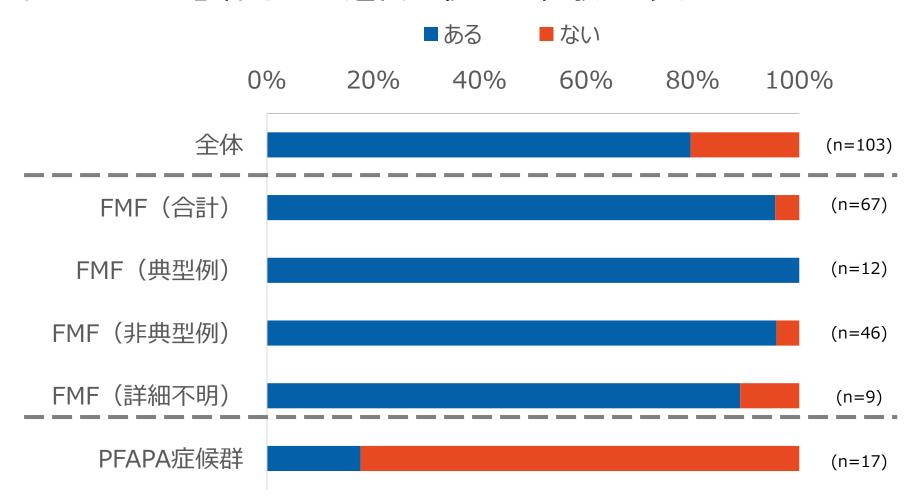
医療費、就労・就学支援が多く求められる



Q33 次に示すものの中で、ほしいと思う支援がありましたらお知らせください。

遺伝子検査の経験の有無

殆どのFMF患者さんは遺伝子検査の経験がある

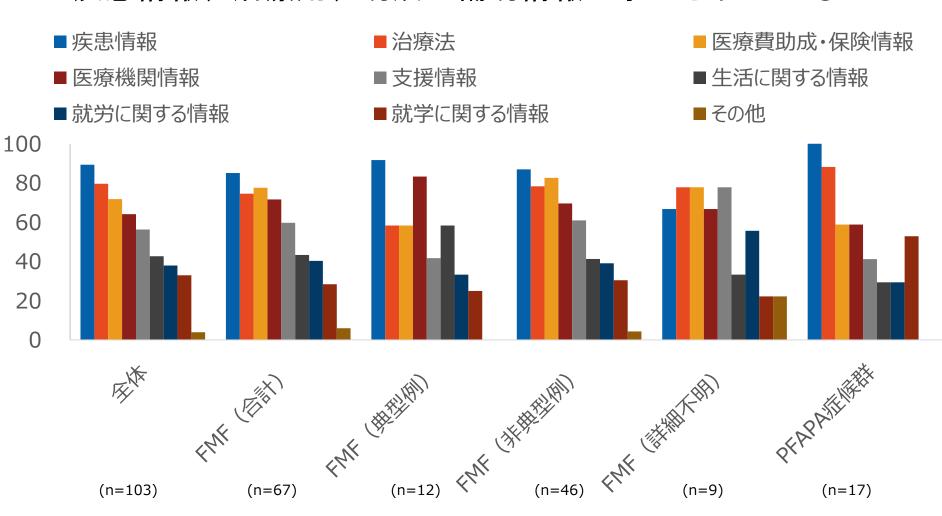


Q36 あなたは、今までに遺伝子検査を受けたことがありますか。



知りたい情報

疾患情報、治療用、助成・補助情報が求められている

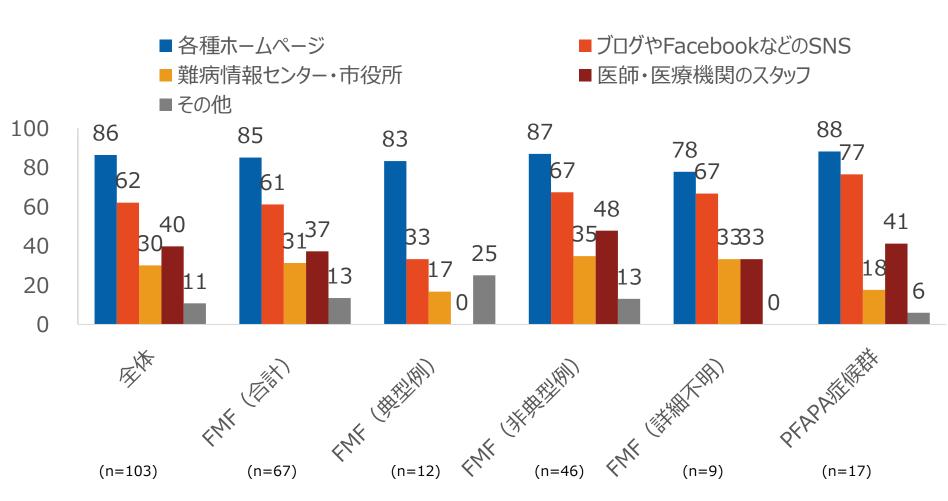


Q37 次に示すものの中で、あなたが知りたい情報をお知らせください。(複数回答可)



疾患に関する情報の探し方

インターネットでの情報収集が主流となっている

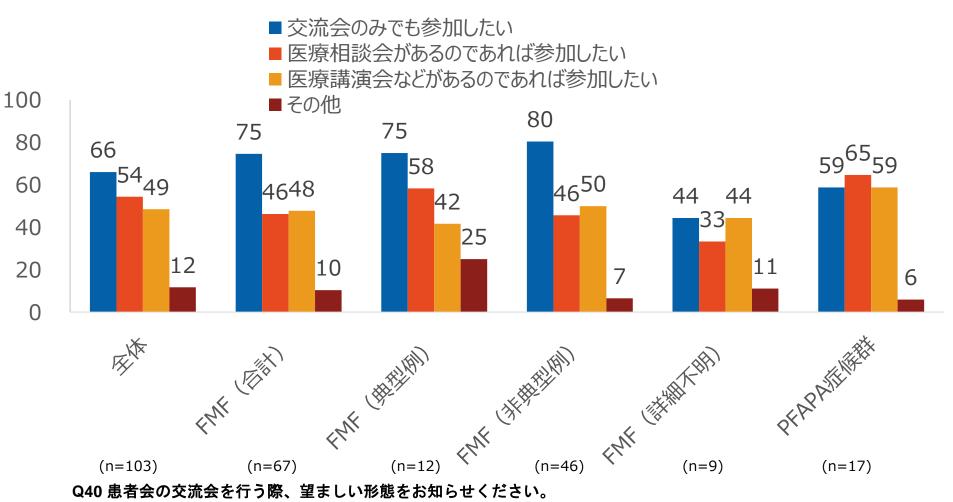


Q38 疾患に関する情報をどのように探していますか(複数回答可)



患者会の交流会を行う際に望ましい形態

対面できる場の活動が望まれている





Thank you

