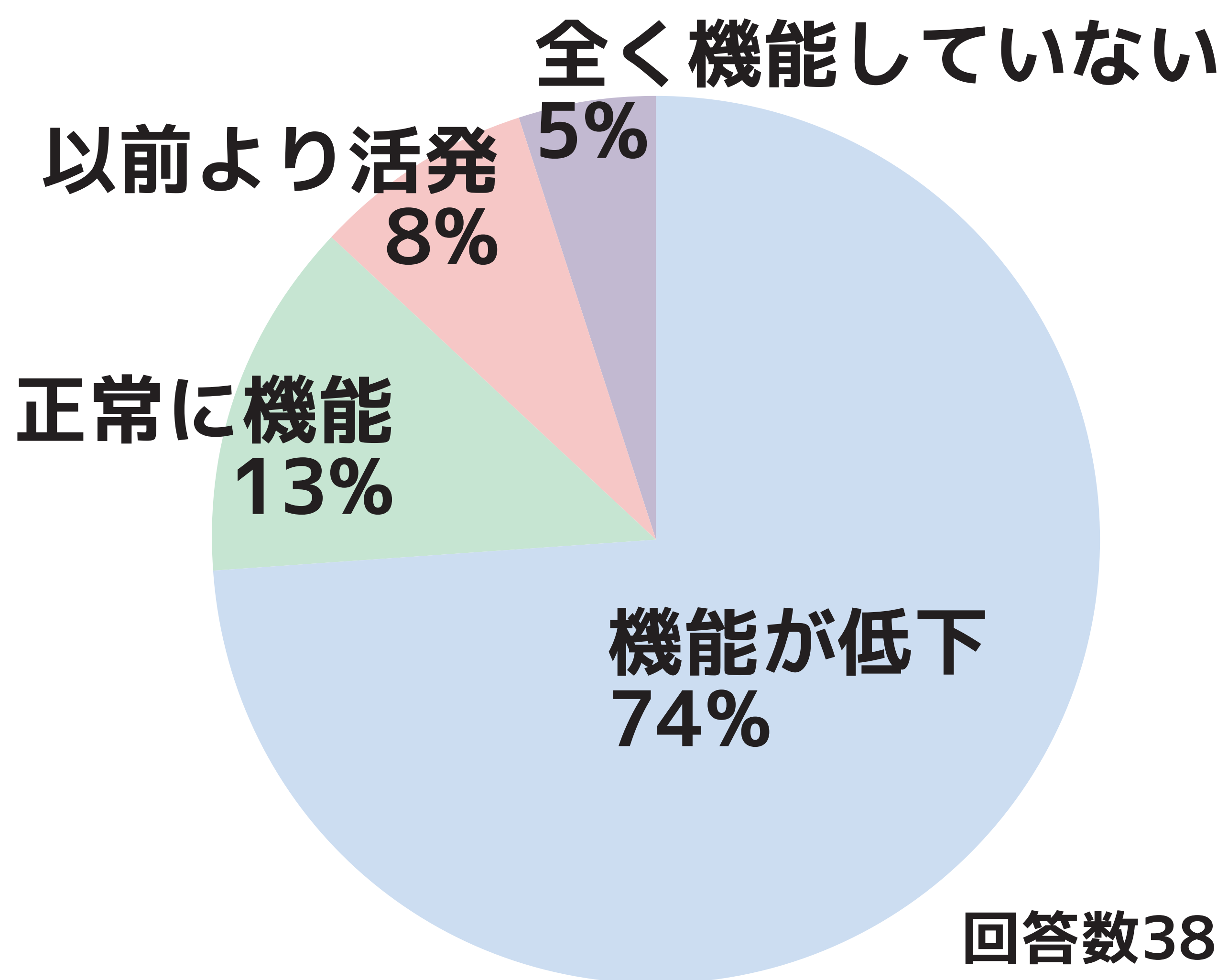


COVID-19が希少・難治性疾患の患者団体に与える影響調査(2/2)

通常時と比較した患者団体地域支部の機能



79%の患者団体が、地域支部が全く機能していない、または機能が低下したと回答した。イベント開催やリモートの支援等については患者団体本部と課題・ニーズは共通

【支援ニーズに関する団体からの声】

- “地方公共団体の会館などが使用禁止となり活動の場所がない”
- “相談していた医療機関や保健所が対応できない状況になっている”
- “病院内での活動が制限されている”

Withコロナ時代の患者団体の支援ニーズ

【支援ニーズに関する団体からの声】

オンラインツール関連の支援

- “積極的にオンラインツールに参加されない方の相談を受けにくい”
- “言語外の情報がとれないため、支援の仕方の決定に対する情報量が少ない”
- “子どもや視覚症状があるひと向けのサポートは、オンラインでは難しい”

信頼できる情報源と専門知識の提供

- “コロナと疾患の情報が錯綜し、情報の真偽の判断に迷う”
- “インターネット上の誤情報を鵜呑みにする人が増え、対応に苦慮している”



患者のメンタルサポート

- “長引く自粛生活により精神的な孤立を招いてしまう恐れがある”
- “過度な心配・不安で心まで病気になってしまう人が増えるのではと懸念”

その他の重要なお意見

- “COVID-19の重症化リスクの高い患者・家族を対象とした集会型の交流会開催のエビデンスのあるガイドラインが必要”
- “学会で患者会としてPRしたり、医師や研究者と意見交換することができなくなった”

調査にご協力いただきました皆様、ありがとうございました！

全文はこちら

新型コロナウイルス感染症 希少・難治性疾患患者・家族実態調査報告書 ウェブサイト
https://asrid.org/covid19_reports_japan



本調査の最終報告書についても、後日NPO法人ASridのウェブサイトに掲載予定です。ぜひご覧ください。