

小児疾患患者会／コミュニティに向けた 日本先天代謝異常学会に関するアンケート調査

2023年10月に開催された第64回日本先天代謝異常学会学術集会の企画として、学会に対する期待について小児疾患患者会／コミュニティの皆様にはアンケート調査を実施しました。学会に関係している組織だけでなく、この学会を知らない組織にも回答いただきました。

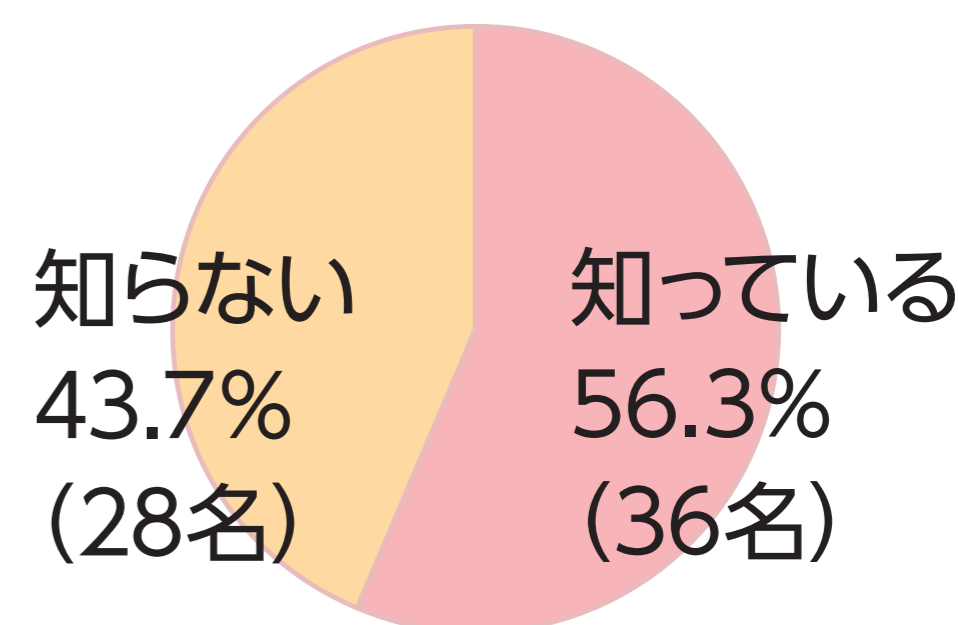
調査概要

期 間：2023年9月5日から9月15日

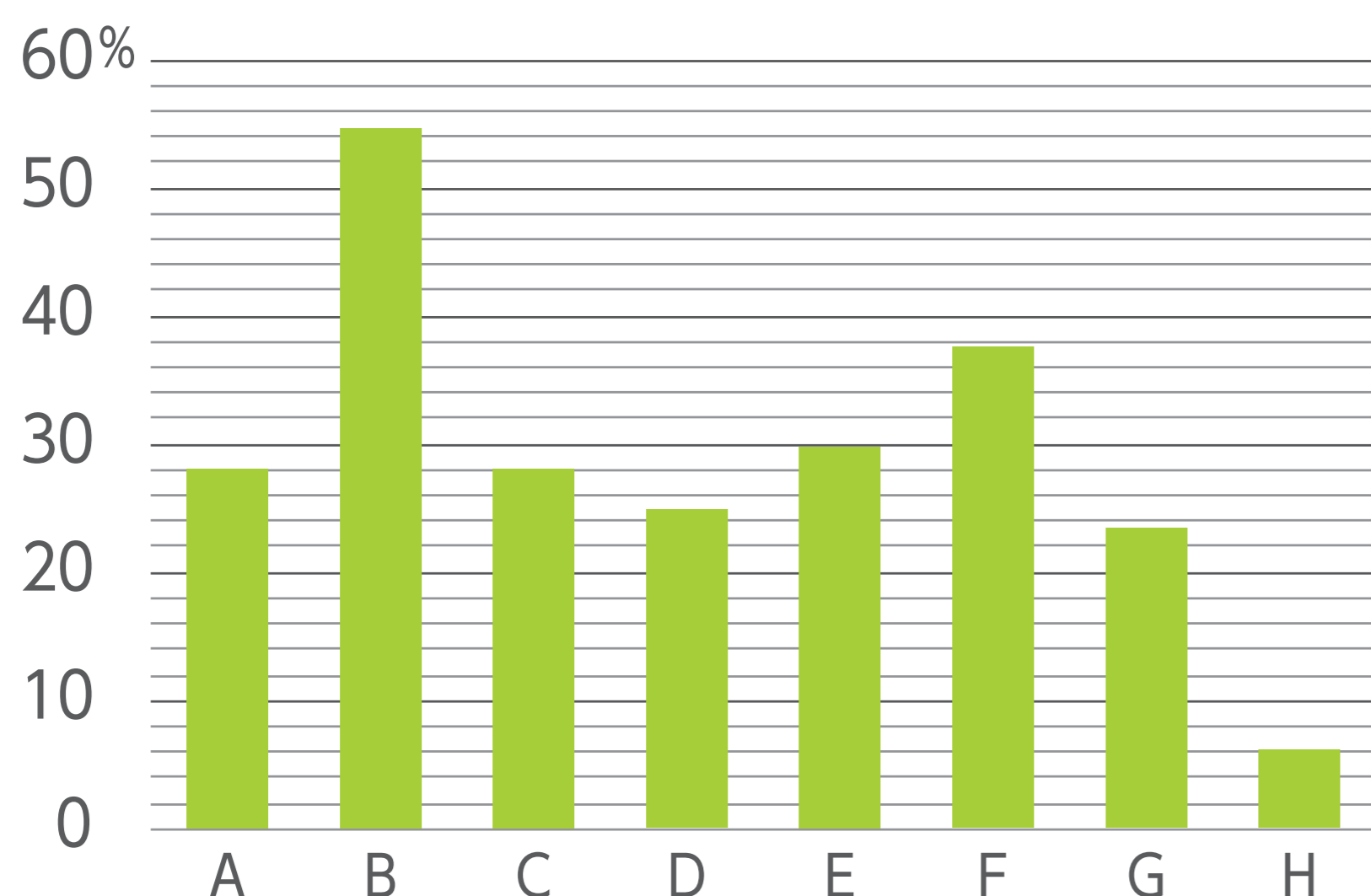
項 目：学会認知度、学会参加内容、学会に期待すること、
診察時対応/研究について小児希少難病領域医師に期待すること

回 答：64名(17患者会(47名)+匿名17名)*回答は匿名化

回答者からみた
先天代謝異常学会認知度



先天代謝異常学会全体への期待(重複回答)



- A (学会等での)患者会ブース拡充
- B (学会等での)患者聴講可能セッション拡充
- C 学会参加者との交流機会増加
- D セミナー・フォーラムの充実
- E ニュースレター・ウェブサイト等からの発信
- F 学会会員との交流機会や対話の充実
- G JaSMIn(先天代謝異常症患者登録制度)の活動の充実
- H その他

患者聴講可能セッションの拡充、
学会会員との交流機会や対話の充実へのニーズが高い

先天代謝異常学会の研究活動への期待(自由記述を分析/下線があるものは学会を知っている人のみからのコメント)

研究・調査(39人)

治療法開発(27)
(遺伝子治療、医師主導治験を含む)
食生活/生活習慣の改善(3)
同じ疾患の症例の蓄積(2)
飲みやすい特殊ミルクの開発(2)
ガイドラインの整備(1)
成人の追跡調査(1)
生活への影響について(1)
こどものメンタルヘルス(1)
発達/知的障害との関連(1)

情報共有・啓発(9人)

研究結果/研究テーマの広報(4)
疾患啓発(2)
治療の情報共有(2)
地方かかりつけ医への
疾患説明資料の開発(1)

療養環境整備(3人)

療養生活の整備(1)
社会支援制度の整備(1)
地域格差の解消(1)

研究環境の整備(5人)

若手育成(2)
専門医師の繋がり構築(1)
研究者の増加(1)
専門学会への所属(1)

患者会との連携(4人)

患者会と連携した調査や開発(2)
(新薬や低タンパク質食材の開発を含む)
患者会とのコミュニケーション(1)
患者側と協力した研究環境の整備(1)

その他

スクリーニングすり抜け見への対応(1)

回答者のコメント(抜粋)



希少疾患だと一人の先生が担当する患者が1名だったりすることが多いので、疾患特有の症状なのかその子特有の症状なのか分かりづらいため、同じ疾患を担当する先生同士で情報共有できるプラットフォームなどがあるとよい。



演者やフロアの方が遠慮なく議論できて、かつ患者家族も現状や研究者のご苦勞について冷静に受け止め、一緒に課題解決に向かって歩める、そんな学術集会になってほしいと願っています。

回答に協力いただきました皆様、ありがとうございました。
本調査と並行して先天代謝異常学会会員の皆様を対象にした意識調査も実施しております。
両調査の詳細報告書は右の二次元コードからご覧いただけます。



RDD2024のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。