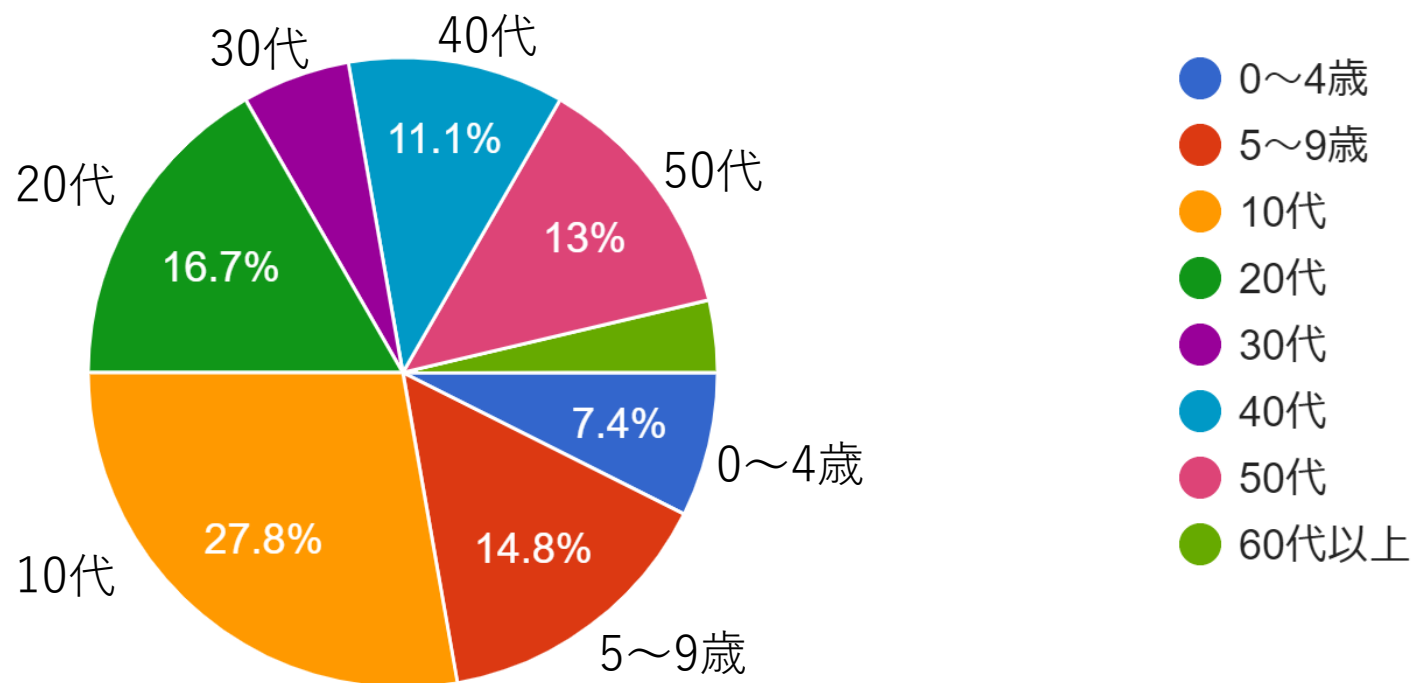


エブリスディ服用者 アンケート調査結果 (※ 簡易版)



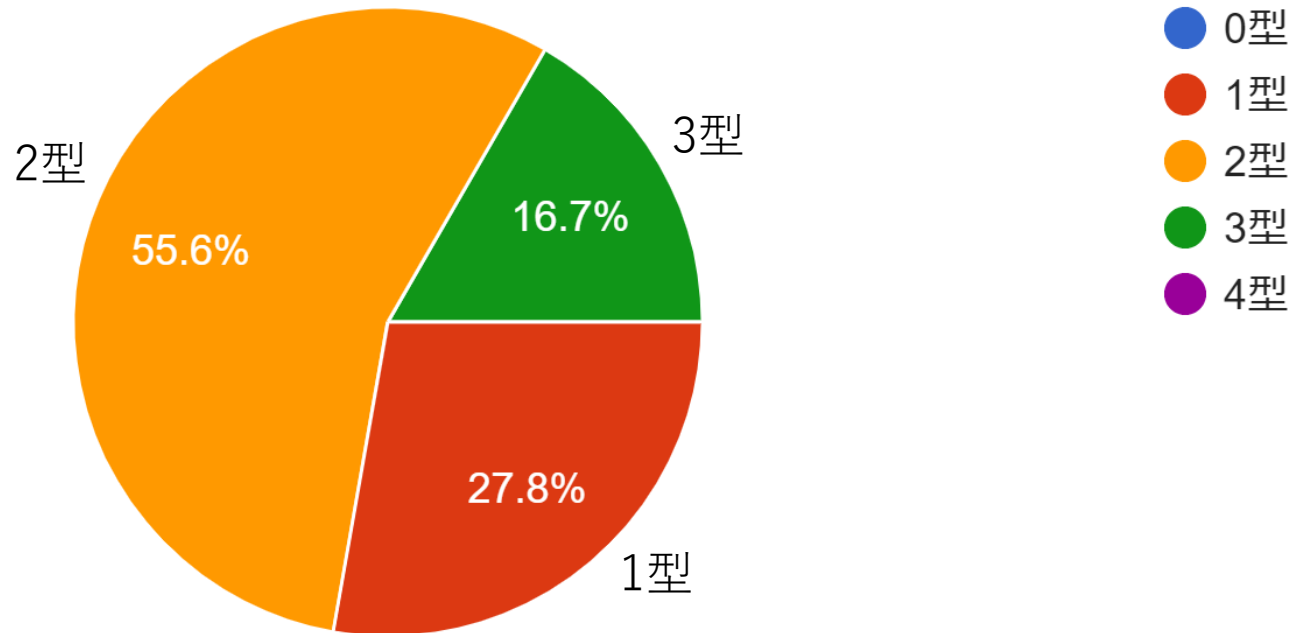
- 実施期間：2021年11月～2022年4月
- 調査対象者：SMA家族の会 会員、非会員のSMA患者で、エブリスディを服用中の方
- 回答総数：54件（患者本人による回答が56%、家族・支援者は44%）

Q1. SMA患者の年齢をお答えください。



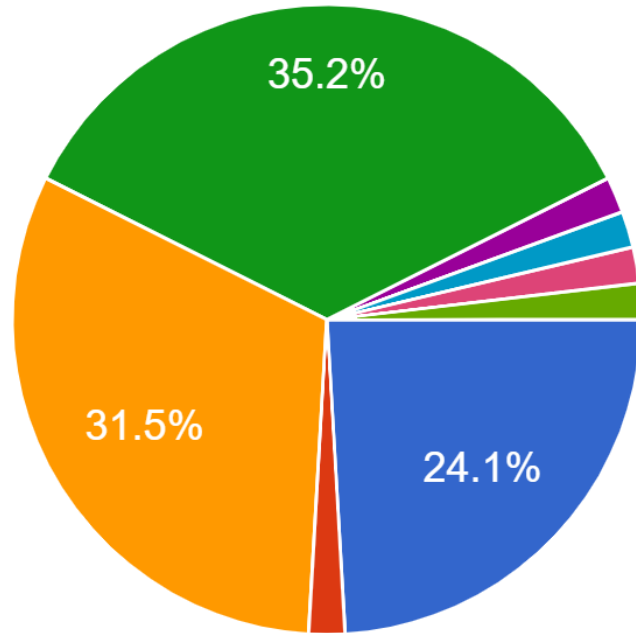
本アンケートでは、未成年の患者が50%となった。
最も多い患者世代は、10代（27.8%）である。

Q2. SMAの【型】をお答えください。



2021年6月実施「患者の治療・通院に関するアンケート調査」では、1型（54.1%）、2型（31.2%）、3型（11.9%）であったことから、今回は2型患者が多く回答した傾向といえる。

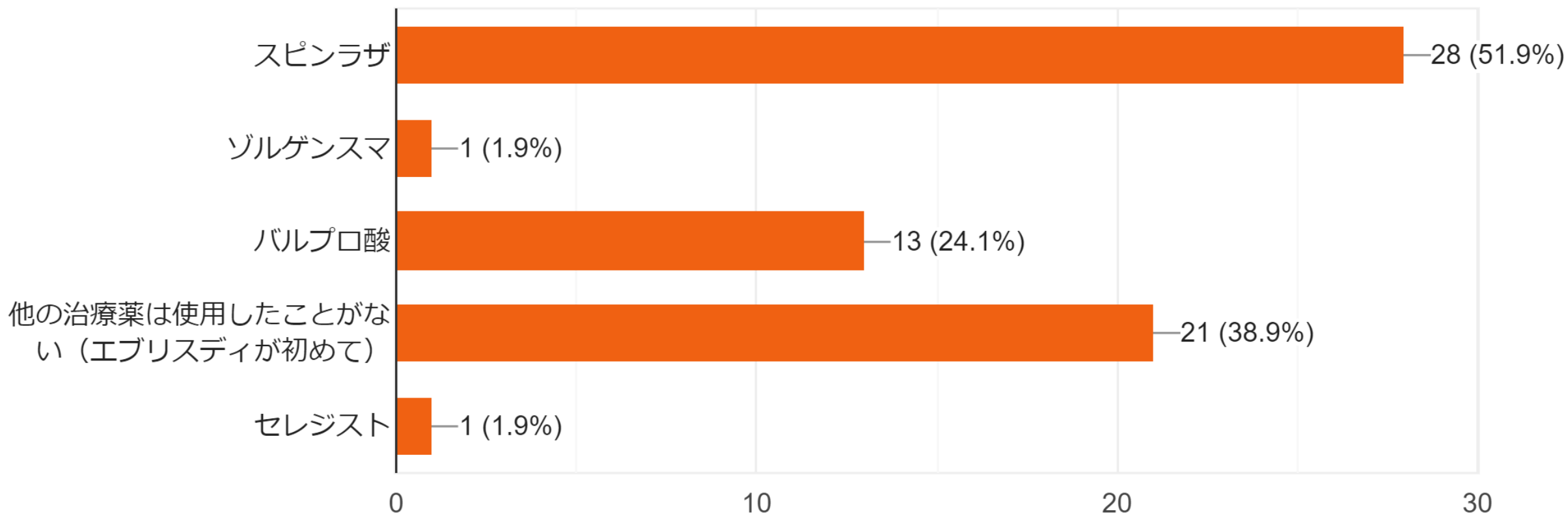
Q3. 日常の医療的ケアの状況をお答えください。



- 人工呼吸器を（ほぼ）終日使用し、医療的ケア（吸引や経管栄養等）が必要である
- 人工呼吸器を時々使用し、医療的ケア（吸引や経管栄養等）が必要である
- 夜間のみ人工呼吸器を使用し、医療的ケアは必要に応じて行う
- 人工呼吸器は使用しておらず、医療的ケアも必要ない（服薬は除く）
- 夜間のみ人工呼吸器を使用し、医療的ケアが必要である
- 吸引が時々必要
- 夜間のみ人工呼吸器を使用、医療的ケアは必要ない
- その他

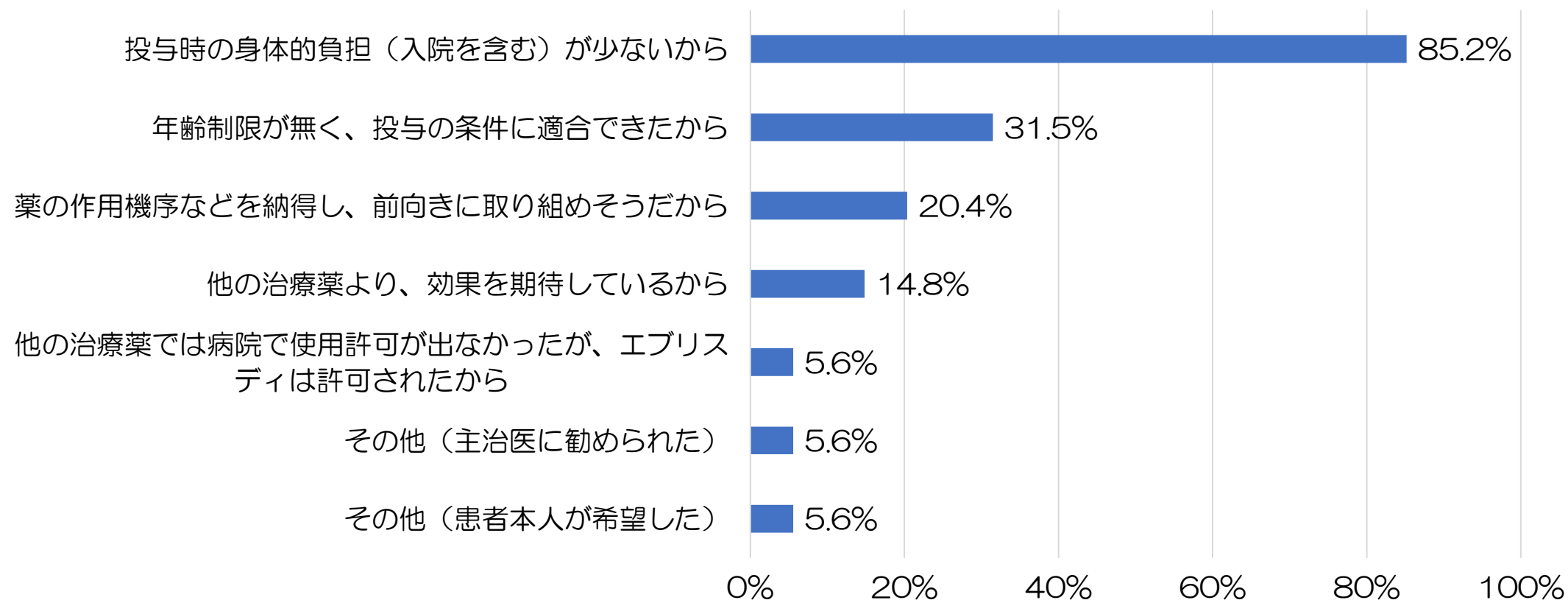
● **24.1%** : 人工呼吸器を終日使用し、医療的ケアが必要
● **31.5%** : 夜間のみ人工呼吸器を使用し、医療的ケアは必要に応じて行う
● **35.2%** : 人工呼吸器は使用しておらず、医療的ケアも必要ない

Q4. これまでにエブリスディ以外で使用したことがあるSMA治療薬を、すべてお答えください。
（＊複数選択可）



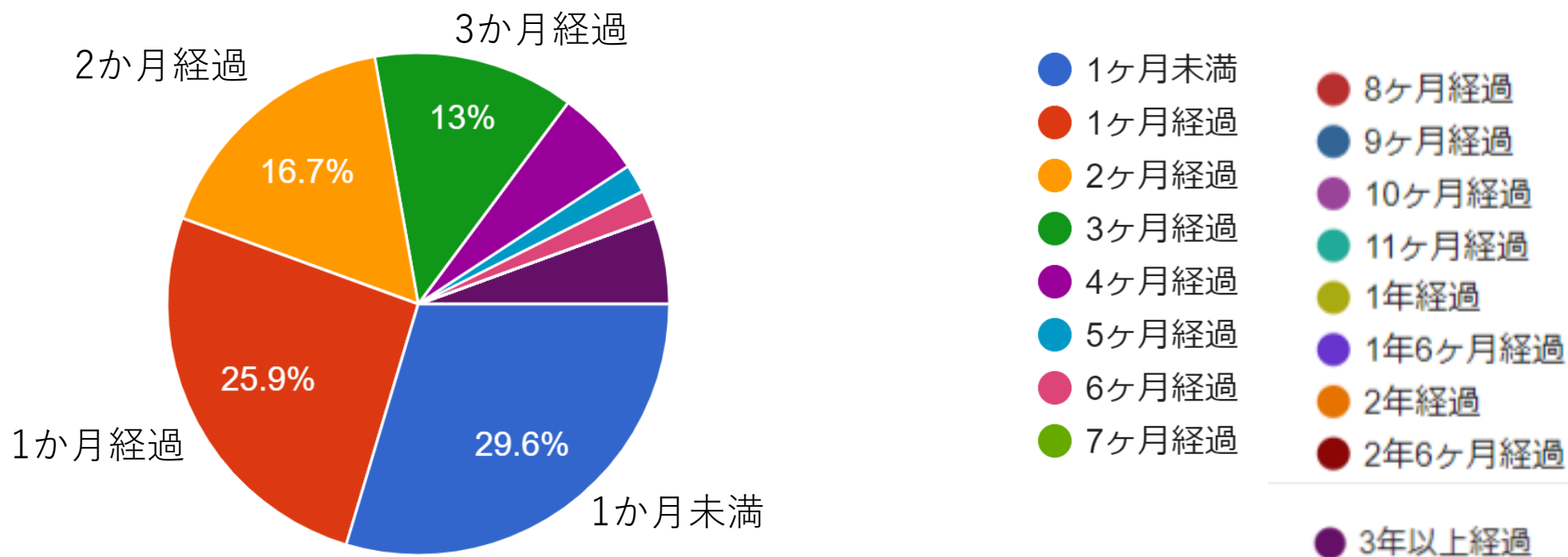
エブリスディが初めて服用したSMA治療薬となった患者は38.9%に達した。

Q5. エブリスディを始めた動機（理由）で、当てはまるものをすべてお答えください。
（＊複数選択可）



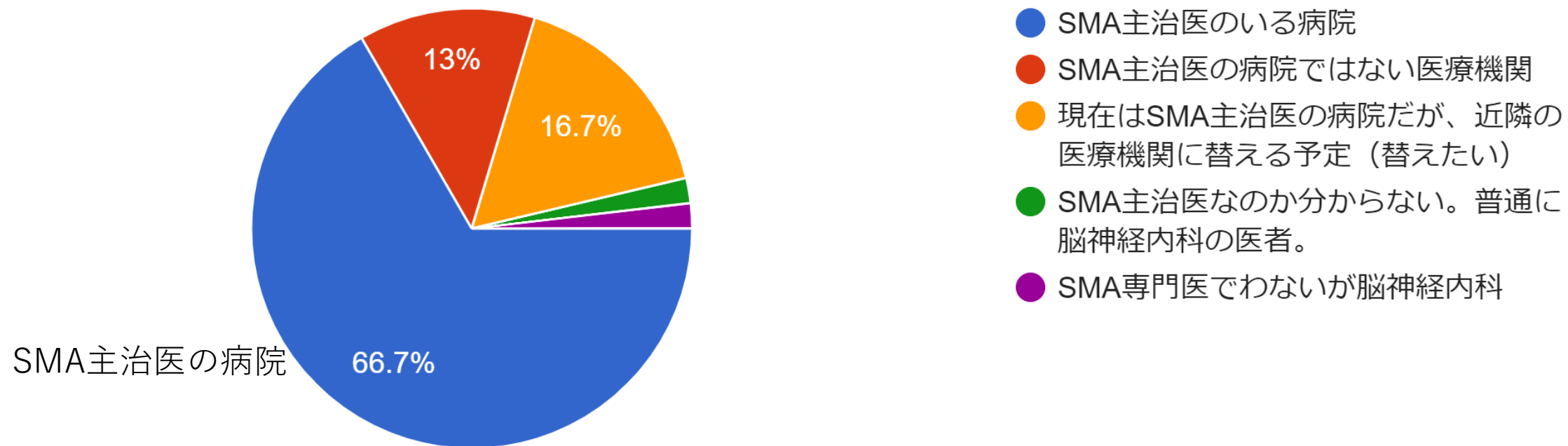
「投与時の身体的負担が少ない」を挙げた患者が85%超となった。

Q6. 本アンケートの回答日を基準に、エブリスディを服用開始して経過した【月数】をお答えください。



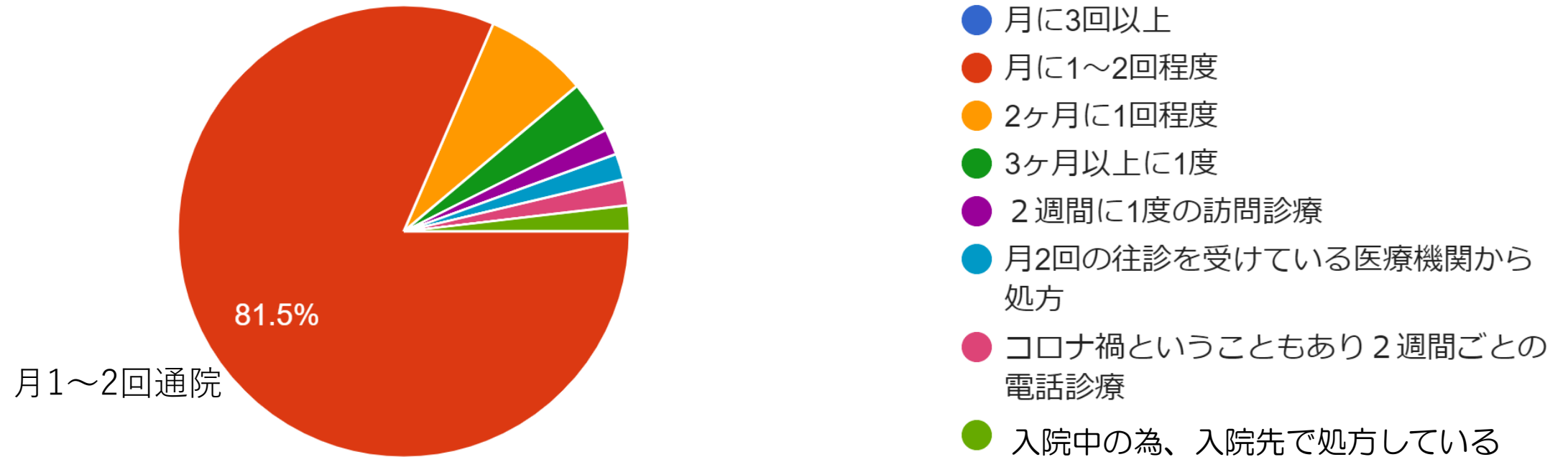
回答時、72%の患者がエブリスディを開始して3か月未満である。

Q7. 現時点でエブリスディの処方を出している病院をお答えください。



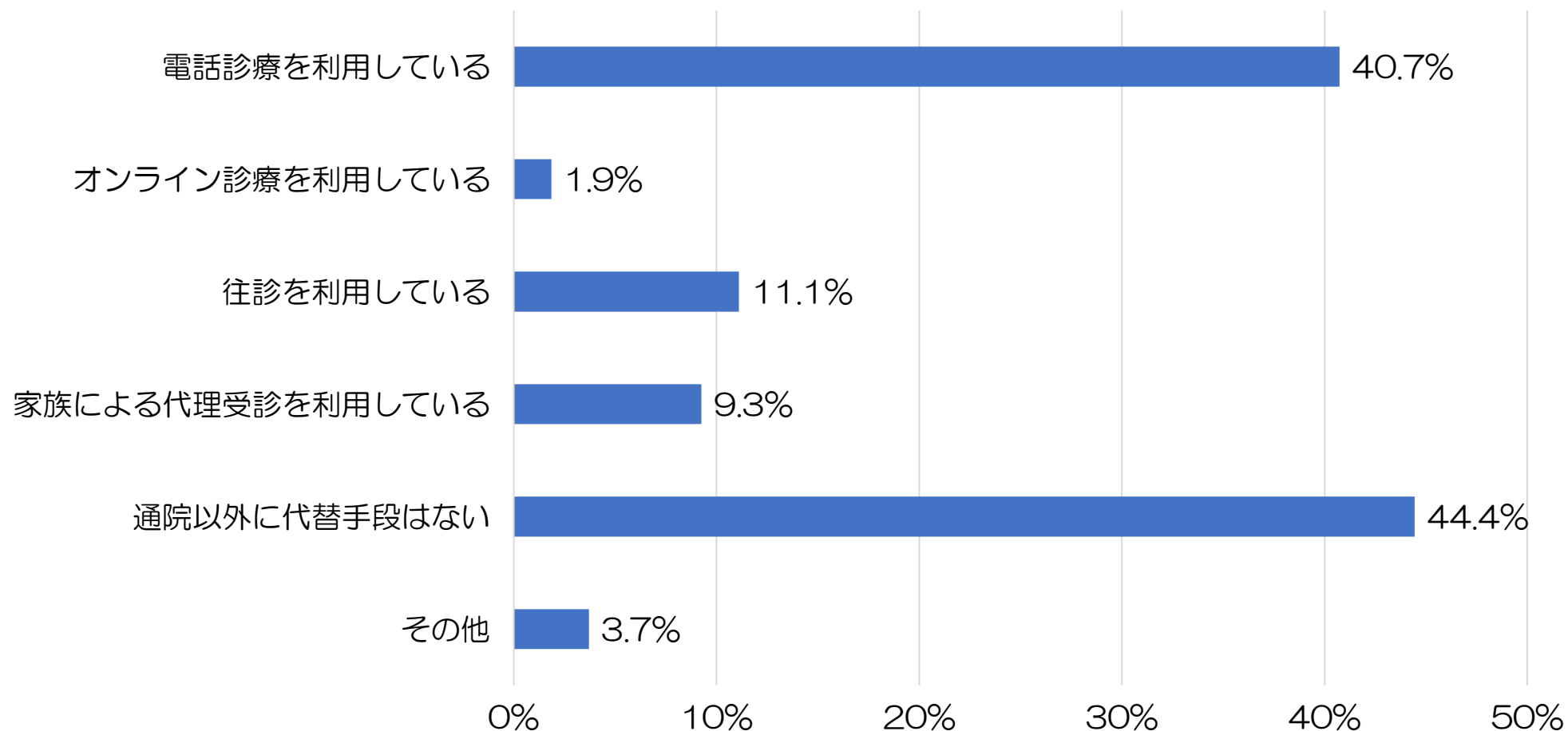
66.7%の患者が、SMA主治医の病院から処方を出してもらっている。

Q8. エブリスディ処方のための【通院頻度】をお答えください。



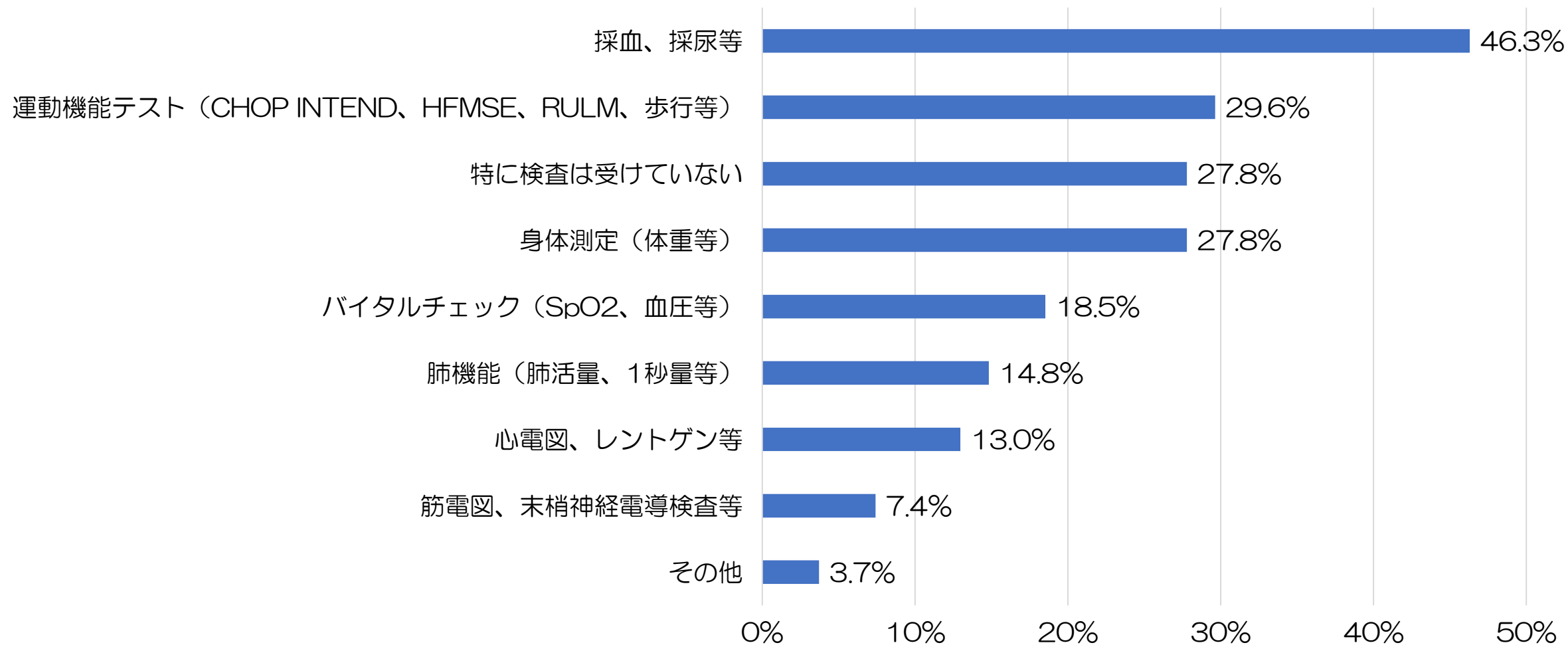
81.5%の患者が、処方のために月1～2回程度の通院をしている。

Q9. エブリスディ処方の通院に代わる【代替手段】があればお答えください。（＊複数選択可）



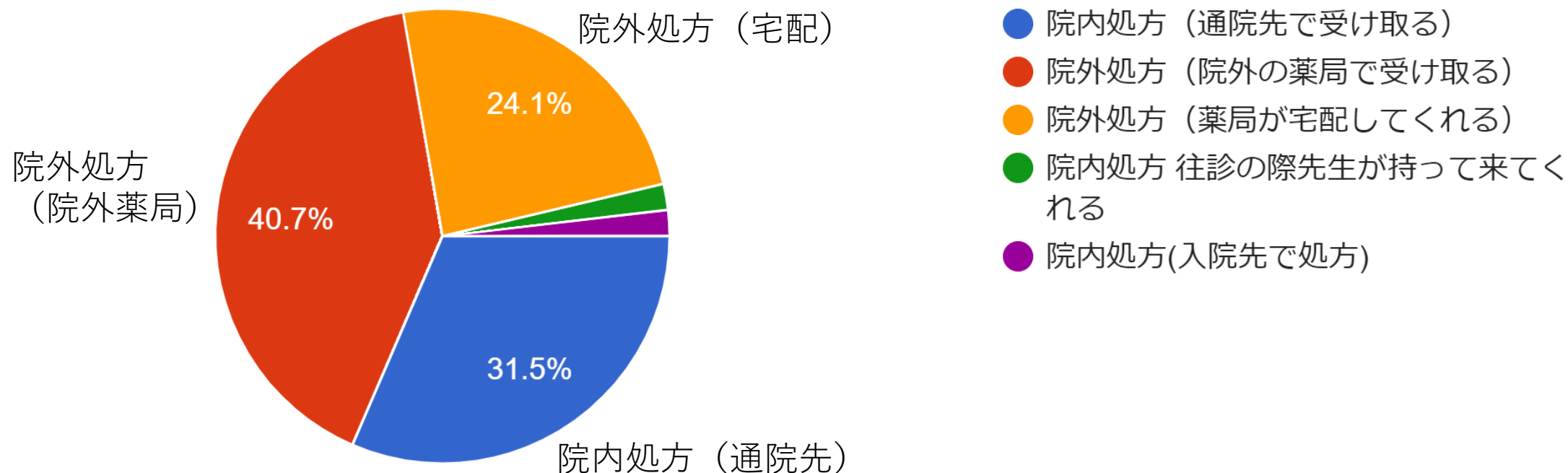
電話診療を利用している患者が37%いる一方で、
「通院以外に代替手段はない」患者が44.4%いる。

Q10. 毎回でなくても、エブリスディに関わる受診時に行う検査、運動機能テスト等があればお答えください。（＊コロナウィルス検査は除く、複数選択可）



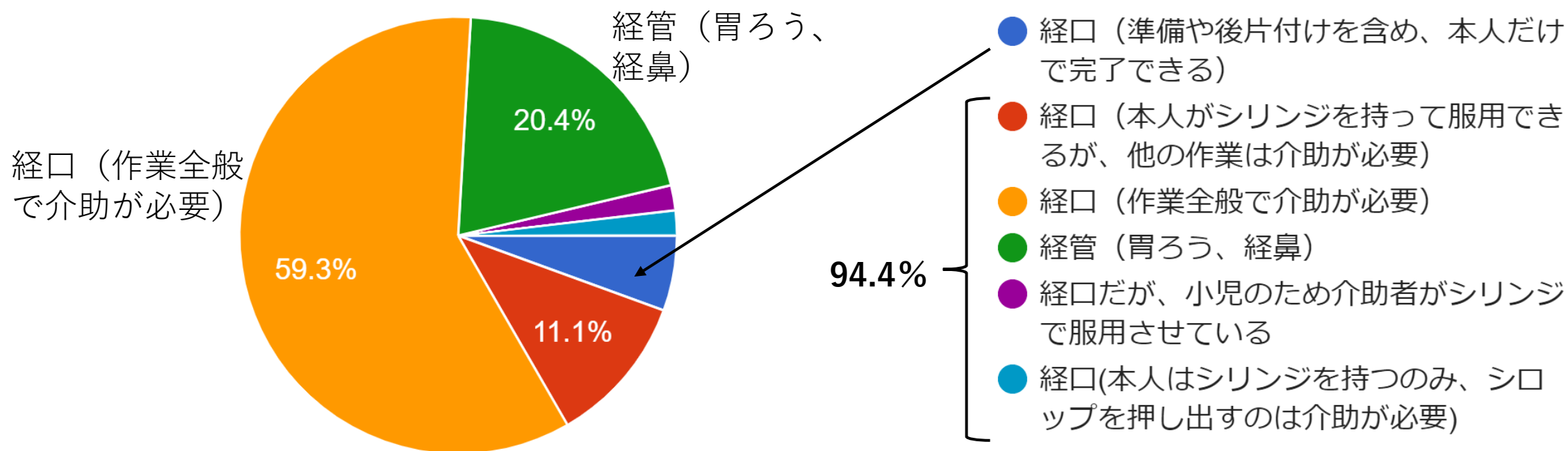
「特に検査は受けていない」と回答した患者が27.8%である。

Q11. 現時点でのエブリスディの【院内処方・院外処方（含む宅配）】についてお答えください。



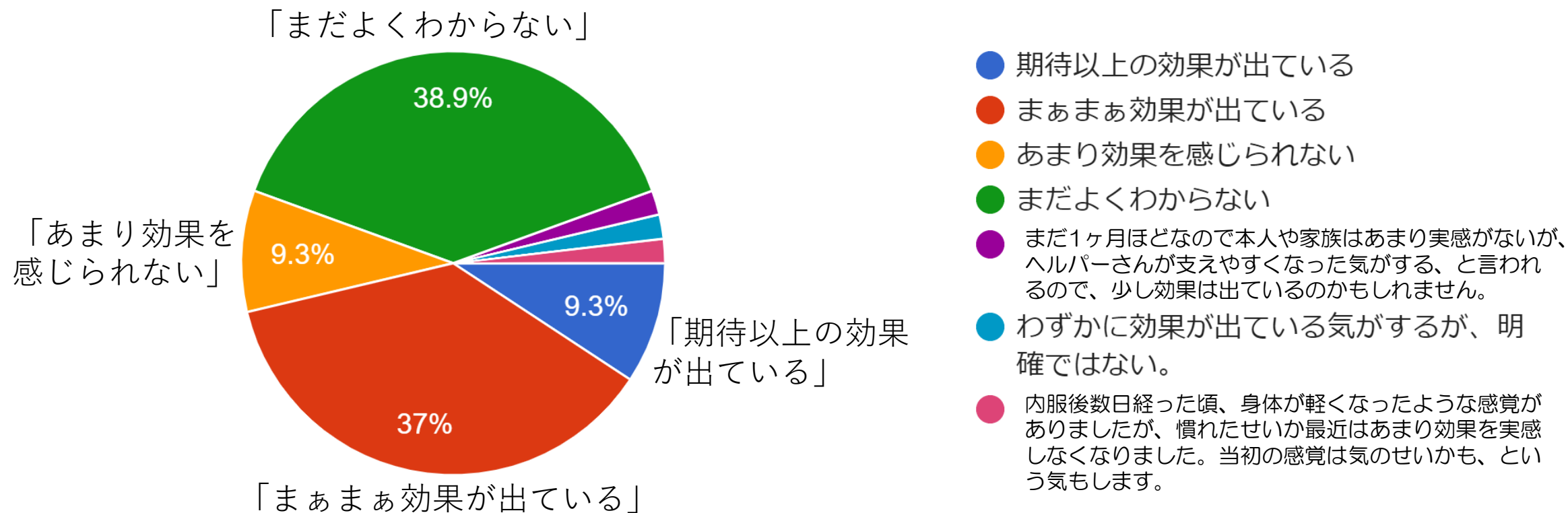
64.8%の患者が院外処方を利用。院外処方のうち、約6割の患者は院外薬局にて薬を受け取り、残りの約4割は自宅へ宅配してもらっている。

Q14. エブリスディの【服用方法】について、もっとも当てはまるものをお答えください。

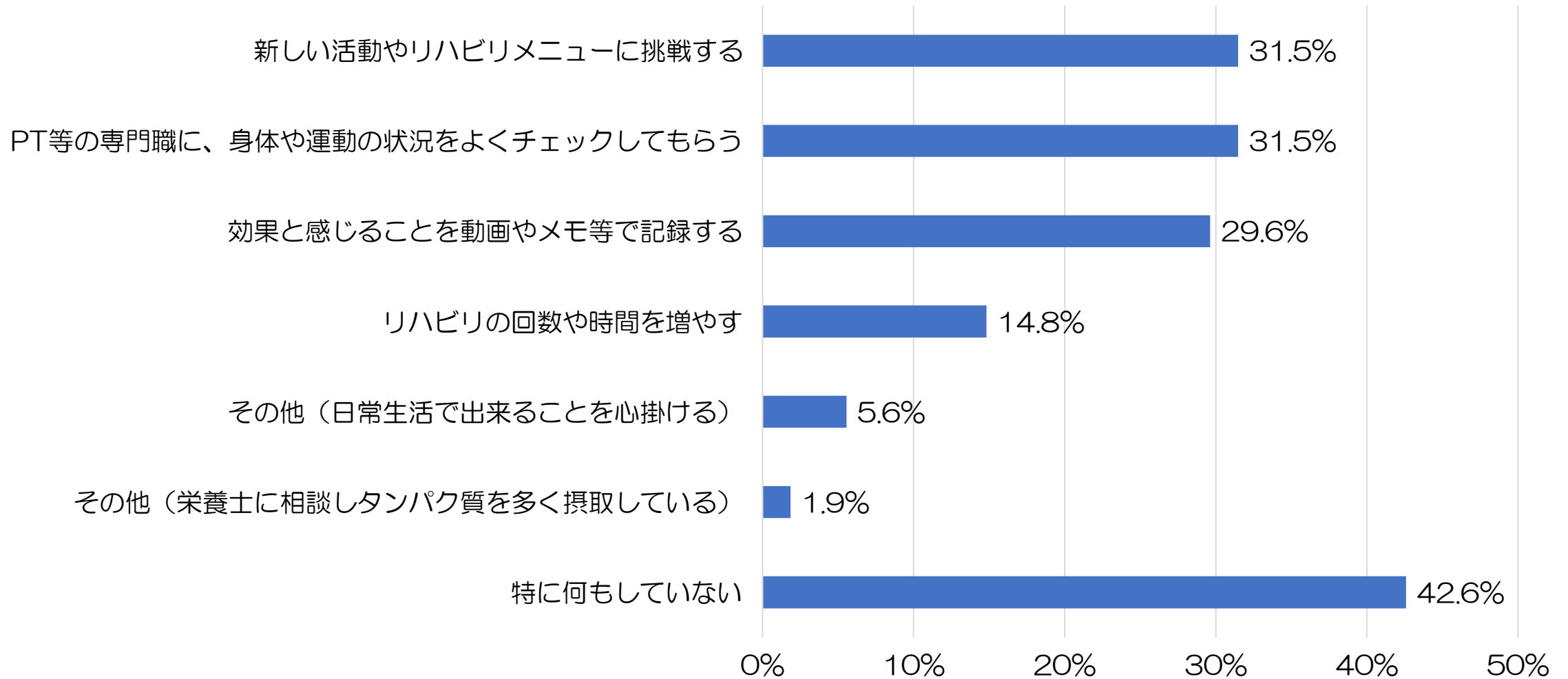


94.4%の患者が、服用に際して何らかの介助が必要。
(介助なしで患者本人だけで可能なケースは5.6%)

Q16. エブリスディによる（と思われる）【効果の有無】をお答えください。

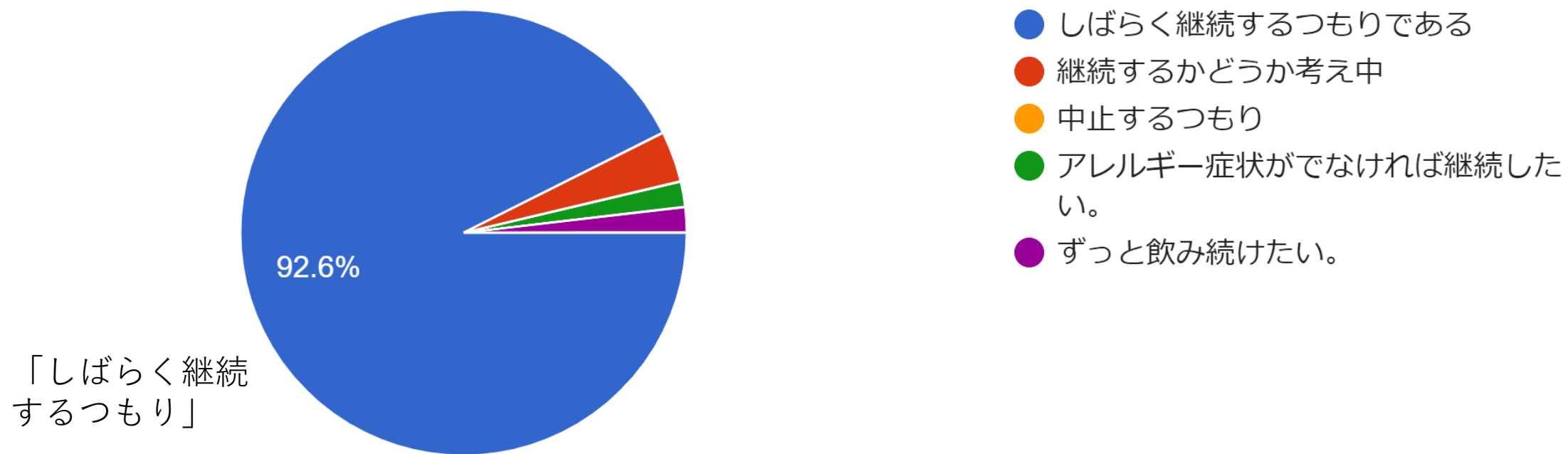


Q18. エブリスディの効果を上げるために実践していることがあればお答えください。
（＊複数選択可）



「特に何もしていない」患者が42.6%に達している。

Q20. 今後のエブリスディの【継続意思】についてお答えください。



「しばらく継続するつもりである」患者が92.6%に達し、
「中止するつもり」の患者は0人となった。

※本アンケートの内容、テキスト等の無断転載・無断使用を固く禁じます。

ご質問等ありましたら、以下の窓口へご連絡ください。

S M A 家族の会 事務局

Email : smajimkyoku@sma-kazoku.net