

欧州との  
協働調査!

# 新型コロナウイルス感染症による 希少・難治性疾患患者当事者・家族への影響調査 ～あなたと家族の声を聞かせください～

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）は、現在も日本社会全体に大きな影響を与え続けています。この状況は、希少・難治性疾患をもつ患者・家族の治療・療養や生活にも大きく影響しているものと考えています。そこで私たちは、広く当事者の声やニーズを収集するアンケート調査を実施いたします。

本調査結果は、今後の医療提供体制や創薬開発への提言基礎資料として活用されます。また、ヨーロッパ希少・難治性疾患患者協議会であるEURORDISが23ヶ国語で実施している調査の日本版であり、調査結果は海外との比較研究にも役立てられます。

## 調査対象者

希少・難治性疾患領域の  
患者当事者・ご家族であれば  
どなたでも 回答可能です。

パソコン・スマホ  
どちらからも回答  
OK!



## 調査内容

入院や通院への影響、衛生用品への影響、日常的なケアへの影響、就労への影響を伺います（ほとんどは選択式の回答となります）。

## 回答締切日

**2020年7月31日（金）**

- ✓ 本調査は、NPO法人ASridの倫理審査委員会にて研究承認されています。
- ✓ 回答データの集計・解析は、NPO法人ASridが担当します。
- ✓ 本調査は、匿名の調査です。また、個人情報を削除した上で統計解析を実施するため、回答から特定の個人が明らかになることはありません。
- ✓ 調査結果は、NPO法人ASridウェブサイト、Rare Disease Day 2021、患者関連イベント、学会・市民公開講座・論文などで発表します。

回答はこちらから



<https://bit.ly/3eslzDs>

NPO法人ASrid <https://asrid.org/>  
連絡先（メールでお願いします）  
[research@asrid.org](mailto:research@asrid.org)

担当：江本・西村

  
**ASrid**