【SMA 家族の会】治療・通院に関するアンケート集計結果

- 実施期間：2021 年 5 月 22 日～6 月 6 日
- 調査対象：SMA 家族の会 普通会員
- 有効回答数（n）：109 名
- 回答者属性の内訳：患者本人が 18 名（16.5%）、患者家族が 91 名（83.5%）

※本アンケートは任意で実施し、会員全体の 40.8%から得た回答を集計しています。

患者の基本属性

【Q1】患者の居住地域

地域	n	%
北海道	4	3.7
東北	1	0.9
南関東	42	38.5
北関東・甲信	7	6.4
北陸	3	2.8
東海	8	7.3
近畿	20	18.3
中国	2	1.8
四国	3	2.8
九州	19	17.4
沖縄	0	0.0
	109	

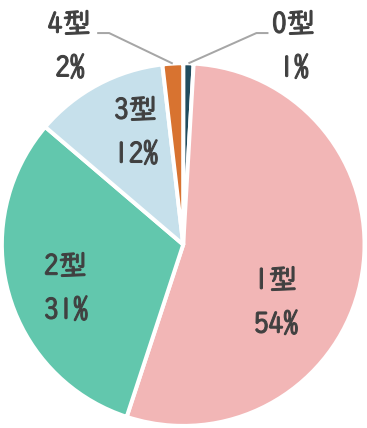
南関東（38.5%）、近畿（18.3%）、九州（17.4%）の順に多く、この 3 地域で約 75%を占めている。県別では東京が最多。

【Q2】患者の年齢

年齢	n	%
0～2 歳	15	13.8
3～6 歳	22	20.2
7～12 歳	34	31.2
13～19 歳	13	11.9
20 代	8	7.3
30 代	4	3.7
40 代	6	5.5
50 代	4	3.7
60 代	3	2.8
	109	

7～12 歳（31.2%）、3～6 歳（20.2%）、0～2 歳（13.8%）、13～19 歳（11.9%）の順に多く、20 歳未満で 75%以上を占めている。

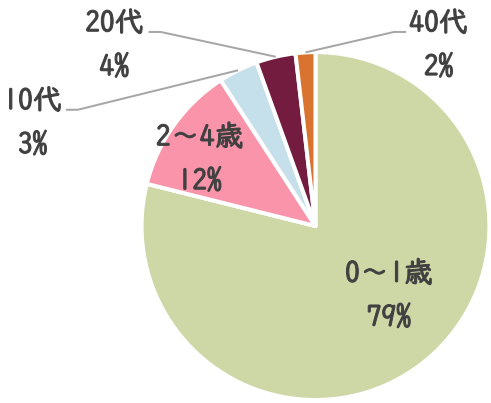
【Q3】SMA の型



1 型（54.1%）、2 型（31.2%）、3 型（11.9%）の順に多く、1 型が過半数を占めている。

【Q４】SMA と確定診断された時の年齢

ほとんどのケースで、１歳までに確定診断（遺伝子検査）を受けている。



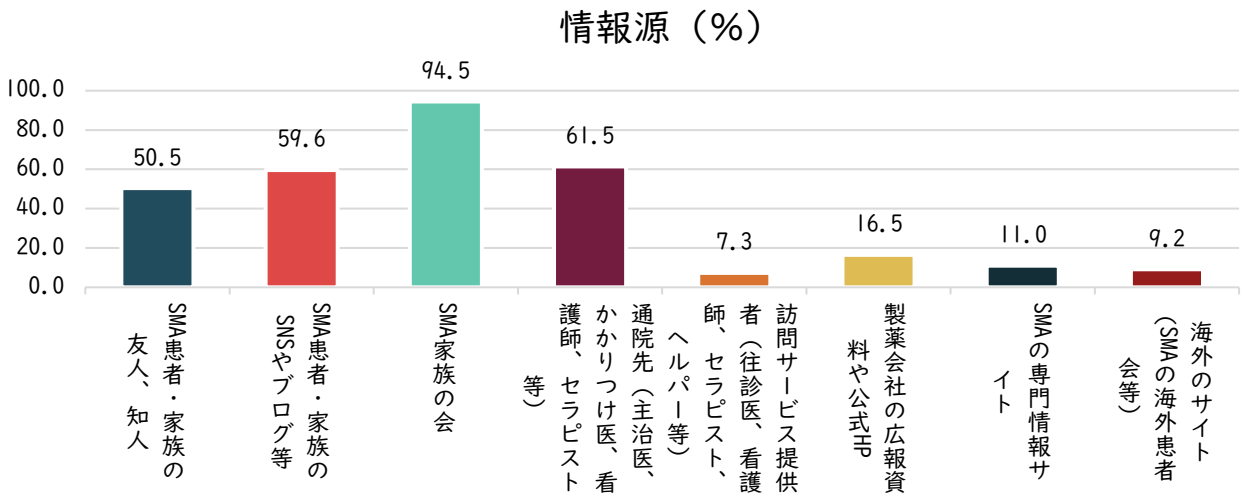
【Q５】現在の就学（園）・通所・就労の状況

現在の就学（園）・通所・就労の状況	n	%
未就学児（保育園・幼稚園に通っていない）	17	15.6
未就学児（保育園・幼稚園に通っている）	16	14.7
就学中（普通学校（小学校～高校））	25	22.9
就学中（特別支援学校（小学校～高校））	23	21.1
就学中（大学・短大・専門学校等）	3	2.8
通所中（就労移行支援事業所・就労継続支援事業所）	2	1.8
就労中（就労移行支援事業所・就労継続支援事業所以外）	13	11.9
就学・就労等行っていない（未就学児以外）	10	9.2
	109	

未就学児の約半数は保育園・幼稚園に通っていない（希望しても受け入れ先がないケースも多い）。小学生から高校生の普通学校と特別支援学校の割合は、同程度となっている。

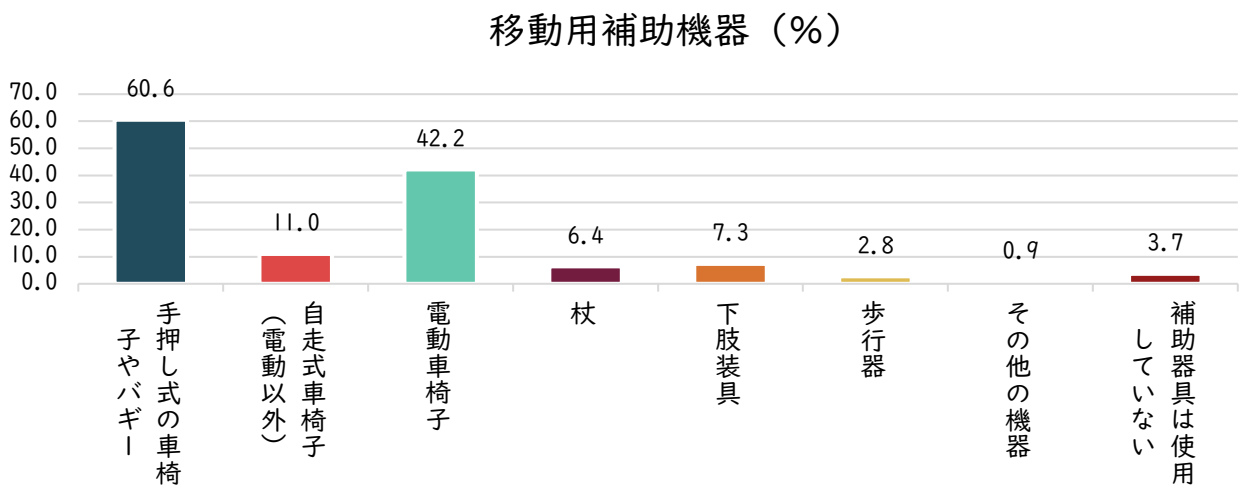
患者の日常生活について

【Q6】SMA に関する情報の入手先（＊複数選択可）



ほとんどの人が SMA 家族の会から情報を得ている。それ以外では、患者・家族関係（友人、知人、SNS 等）や通院先から情報を入手している人が、５割から６割程度で多い。

【Q７】普段使用している移動用の補助機器（＊複数選択可）



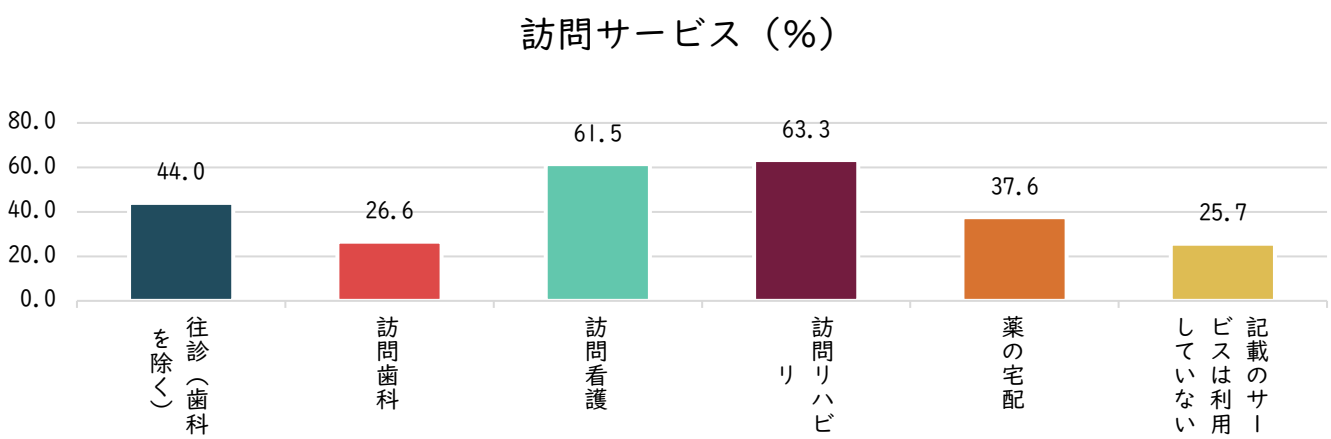
ほとんどの人が何らかの移動用補助機器を使用しており、特に手押し式の車椅子やバギー（60.6%）や電動車椅子（42.2%）を使用している人が多い。

【Q８】日常的な医療ケアの状況について

医療的ケア	n	%
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	44	40.4
人工呼吸器を時々使用し、医療的ケアが必要	23	21.1
人工呼吸器は使用していないが、医療的ケアが必要	4	3.7
人工呼吸器を時々使用するが、医療的ケアは不要	3	2.8
人工呼吸器は使用しておらず、医療的ケアも不要（服薬は除く）	35	32.1
	109	

６割以上の人が、医療的ケアが必要な状況にある。人工呼吸器を（ほぼ）終日使用し、医療的ケアも必要な人（40.4%）が最も多いが、次は人工呼吸器も医療的ケアも不要な人（32.1%）が多くなっている。１型患者でも、人工呼吸器を（ほぼ）終日使用する必要がない人が少なからずいる。

【Q９】普段利用している医療系訪問サービスについて（＊複数選択可）



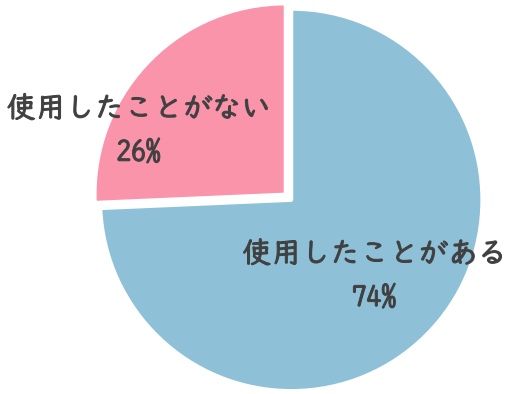
多くの人が医療系訪問サービスを利用しており、訪問リハビリ（63.3%）、訪問看護（61.5%）、往診（歯科を除く）（44.0%）を利用している人が多い。

いずれのサービスも利用していない人も、約 25%いる。

SMA の治療について

【Q10】SMA 治療薬の使用状況

治療薬の使用状況	n	%
使用したことがある	81	74.3
使用したことがない	28	25.7
	109	



【Q11】これまでに使用したことがある SMA 治療薬（＊複数選択可）

使用した治療薬	n	%
スピンラザ	74	67.9
ゾルゲンスマ	11	10.1
バルプロ酸	4	3.7
その他の薬	1	0.9
使用したことがない	28	25.7

多くの人に治療薬の使用経験があり、スピンラザ（67.9%）が最も多い。使用したことがない人も約 25%いる。

【Q12】SMA 治療薬を初めて使用した年齢

初めて使用した年齢	n	%
0～1 歳	26	32.1
2～4 歳	16	19.8
5～9 歳	20	24.7
10 代	11	13.6
20 代	2	2.5
30 代	1	1.2
40 代	3	3.7
50 代	2	2.5
	81	

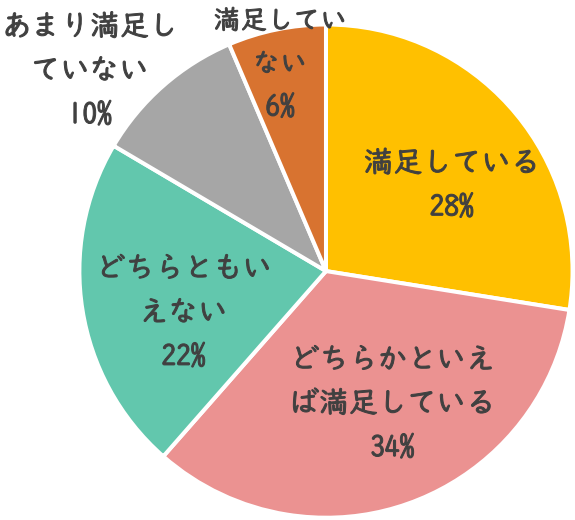
0～1 歳（32.1%）、5～9 歳（24.7%）、2～4 歳（19.8%）、10 代（13.6%）の順に多く、20 歳未満で全体の 67%を占めている。

【Q13】SMA 治療薬に関して、SMA 主治医からの情報提供や相談した際の満足度

「満足している」「どちらかといえば満足している」と回答した人は 62%に達している。

「満足していない」「あまり満足していない」と回答した人は 16%となっており、不満を抱えながら受診している様子が伺える。

それぞれの理由は次の Q14 の回答を参照。



【Q14】Q13 の回答の理由（＊自由記述、一部抜粋）

- **「満足している」（28%）**

パンフレットを見せてもらいながら治療薬がどのように身体に作用するのかを教えてもらえたから。（0～4 歳・1 型／家族）
主治医がよく情報を集めて、情報提供してくれる。毎月の診察のほかに、スピンラザ入院の時も、しっかり検査してくれる。（5～9 歳・1 型／家族）
承認前から情報交換や相談ができ、いち早く使えるようにかけあってくれた。（5～9 歳・1 型／家族）
新しい薬の説明は毎回受けています。先生が説明会などにその度に行ってくれています。（10 代・1 型／家族）
側彎があるが投与にいろいろな科の先生方が関わって対応してくれる。（20 代・3 型／家族）
知り得ている情報を丁寧に説明してくれ、治療を無理強いすることなく考える時間を与えてくれる。（20 代・2 型／家族）
聞いたことがない病気でしたが、病気の原因、治療方法などを明確にわかりやすく教えていただけました。ゾルゲンスマは承認されたばかりでしたが、過去の治験データなども踏まえてゾルゲンスマによる治療を勧められ、決断しました。（0～4 歳・1 型／家族）

- **「どちらかといえば満足している」（34%）**

こちらで集めた情報の方が多かったため。相談した病院と治療した病院は異なるが、相談した病院の対応はとても満足している。（5～9 歳・1 型／家族）
治療を重ねるごとの経過観察、リハビリとの連携に納得がいかなかったが、主治医しか頼りにできなかったのでそれ以上のことは望めなかった。（10 代・1 型／家族）
治療出来るが年齢的に効果は期待出来ない。（10 代・1 型／家族）
主治医から積極的に情報提供はないが、こちらから聞けば質問にはきちんと答えてくれます。（10 代・1 型／家族）

主治医と会うのが3ヶ月に1度で、なかなか情報収集や体の状態の事など聞きにくい。（0～4歳・2型／家族）
相談すれば現状を即答してもらえるが、医療者的見解で分かりにくいこともある。（10代・2型／家族）
相談にはのってくれるが、製薬会社からの情報が得られない場合がある。（10代・2型／家族）

- **「あまり満足していない」（22%）**

最新情報はこちらの方が早く入手していることが多く、病院内の新薬承認の手続きも時間がかかり、保守的な治療方針と対応になるため。（10代・1型／家族）
治療は受けるだけ、その後のフォローはなし。リハビリ、効果、気になる症状などの相談ができない。（5～9歳・1型／家族）
主治医からの情報提供はなく、こちらからの質問には答えるという形。（20代・1型／家族）
専門医ではないので、詳しい情報など知らなくて頼りない様に感じる。（50歳以上・3型／本人）
定期的に先生が異動で変わる為、先生によるが、ほとんど患者任せの情報収集。（0～4歳・1型／家族）

- **「満足していない」（10%）**

SMA主治医＝治療を行っている病院の主治医、とします。主治医はおらず入院ごとに担当医が変わります。そのため子どものことを普段から見てもらっている訳ではなく、こちらが質問をしない限り情報提供なども特にありません。（10代・1型／家族）
医師から積極的に情報提供してもらえることは全くなく、こちらから相談しても、最低限のことしか教えてもらえない。公表されている情報以上の情報提供はほとんどないため。（5～9歳・1型／家族）
県で一人しかいないからか、主治医からの情報提供はほとんどない。こちらから聞いたら、少し答えが返ってくるが、家族会や家族会会員からの情報のほうが満足のいく回答が得られる。（10代・2型／家族）
治療薬に消極的な態度だった。（40代・2型／本人）
先生は新しい情報を持っていない。家族会で知る情報の方が多い。（5～9歳・1型／家族）

- **「どちらともいえない」（6%）**

スピンラザ発売当時は、主治医からは「今後のことはわからない」と前置きしつつも、非常に期待を持たせる情報や説明がありました。今になって思うと期待値が高すぎたように思いますが、仕方のないことだということもよくわかります。現在は、主治医からの情報よりも、SMA家族の会から情報を得ています。（0～4歳・1型／家族）
主治医と相談して薬を使わないと納得して決めたのですが、使っていたらどうなっていたのかなという思いは残っています。（10代・1型／家族）
初めての治療薬の為、お互いわからないことが多かったので、疑問の解決にはならなかった。（5～9歳・1型／家族）
数年受診していない。（30代・3型／家族）
地方の病院だと、新しい治療薬の情報についてはあまりないため。（0～4歳・1型／家族）

通院の状況について

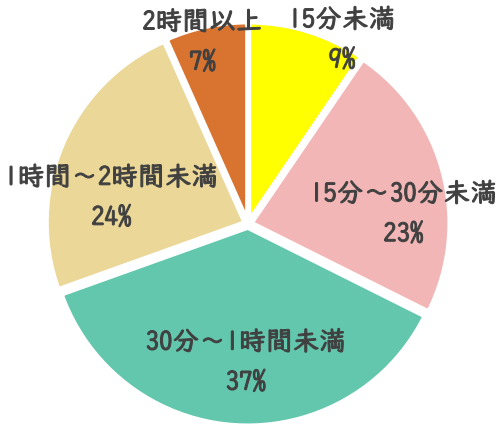
【Q15】SMA 主治医がいる病院へ通院する頻度

通院する頻度（SMA 主治医の診察）	n	%
月に 2 回以上	6	5.6
月に 1 回程度	35	32.4
2～3 ヶ月に 1 回程度	36	33.3
4～6 ヶ月に 1 回程度	22	20.4
7 ヶ月～1 年に 1 回程度	2	1.9
定期的な通院はしていない（通院頻度 1 年超含む）	7	6.5
	108	

2～3 ヶ月に 1 回程度（33.3%）、月に 1 回程度（32.4%）、4～6 ヶ月に 1 回程度（20.4%）の順に多い。約 4 割の人が、月に 1 回程度以上の頻度で通院している。

【Q16】通院にかかる所要時間（片道）

通院にかかる所要時間（片道）	n	%
15 分未満	10	9.5
15 分～30 分未満	24	22.9
30 分～1 時間未満	39	37.1
1 時間～2 時間未満	25	23.8
2 時間以上	7	6.7
	105	



30 分～1 時間未満（37.1%）、1 時間～2 時間未満（23.8%）、15 分～30 分未満（22.9%）の順に多く、約 3 割の人は 1 時間以上かけて長距離の通院をしている。

【Q17】通院時の介助者（同伴者）の要否について

通院時の介助者（同伴者）の要否	n	%
介助者（同伴者）が複数必要	29	27.1
介助者（同伴者）が 1 人必要	71	66.4
自力で通院可能だが、介助者（同伴者）がいる方が望ましい	6	5.6
介助者（同伴者）は必要ない	1	0.9
	107	

ほとんどの人が通院時の介助を必要としており、約 3 割は複数人の介助を必要としている。

【Q１８】通院時の主な交通手段（＊複数の手段を使用する場合、最も時間の長いもの）

通院時の主な交通手段	n	%
電動車椅子・自転車	2	1.9
自家用車（家族所有を含む）	85	79.4
電車	6	5.6
福祉タクシー（介護タクシーを含む）	11	10.3
タクシー（福祉タクシー以外）	1	0.9
レンタカー	1	0.9
新幹線	1	0.9
	107	

約９割の人が車で通院しており、そのほとんどが自家用車（家族所有を含む）（79.4%）である。

【Q１９】通院時の負担について（＊自由記述）

２泊３日でのスピンラザ治療入院なので荷物移動が大変。家族に休暇を取ってもらっての送迎。（10代・１型／家族）
コロナウイルス対策でくるまでの通院が望ましいが、運転するのが心配なので電車になること。後、遠いこと。（10代・２型／家族）
ストレッチャーやバギーへの移乗が大変なことと、片道１時間は、かかるので運転と、車からの乗り降りが大変です。（10代・１型／家族）
タクシー代が１万円ぐらいかかる。車を持っていないので遠距離移動が困難。コロナも心配。（5～9歳・１型／家族）
ちょっと疲れる。（50歳以上・３型／本人）
とくにないが、雨が降ると乗せ下ろしが大変。（10代・２型／家族）
ヘルパー、車の予約。（10代・１型／家族）
ヘルパーの調整が大変。学校を早退しなければならないので学習の遅れが出る。通院の時間が長い。（10代・１型／家族）
ワンオペ育児介護なので気が休まらない。病院にいる時が１番気を遣うので帰宅後は疲れて動けなくなる。（10代・１型／家族）
移動が大変。（20代・２型／本人）
移動を含めて半日がかり。（20代・２型／家族）
移動時間が２時間以上かかる。（5～9歳・１型／家族）
移動手段がない。（0～4歳・２型／家族）
雨の日の病院の駐車場から病院までの移動。運転手１人で連れていくため、雨をしのげる病院の入り口で下ろしてから駐車場へ移動する訳に行かない。（10代・１型／家族）
雨の日は荷物と傘を持っていくのが大変。（0～4歳・１型／家族）
運転手、ケアができる同乗者の２人が必要になるので、その調整が大変。（5～9歳・１型／家族）
駅でエレベーターを使うと遠回りになる。（0～4歳・１型／家族）
遠い。（0～4歳・１型／家族）
遠方でコロナ禍のため、車が欠かせないこと。（40代・２型／本人）
家から駐車場が少し離れているので、車に荷物や兄弟を乗せる間こどもから目を離すことになるので、その間痰を詰まらせないか心配。（0～4歳・１型／家族）

家族に自家用の運転を頼む為、都合の合う日程しか通院出来ない。（5～9歳・1型／家族）
荷物がすごい、二人障害児なので吸引が必要、介護タクシー予約、ヘルパー予約。（5～9歳・1型／家族）
介護タクシーが必要なので金銭的な負担が多い。（0～4歳・1型／家族）
介助者1人（運転手）で行くと、雨の日に屋根の下で降ろしてから駐車場へ行けない。（10代・1型／家族）
介助者が仕事を休む必要があります。（20代・3型／家族）
介助者の確保に困っている。（50歳以上・3型／本人）
会計で待たされる。（10代・1型／家族）
学校を休まなければならない。（10代・3型／家族）
学校を休まなければならい、介助者も仕事を休まなければならない。（10代・2型／家族）
学校を早退しなくてはならない。本人は元気なのに授業が受けられない。（10代・2型／家族）
学校を早退しなければいけないのが困る。（10代・1型／家族）
吸引が頻回な為、着くまでに時間がかかり本人も辛そうである。（0～4歳・1型／家族）
急なヘルパーの調整が難しい。（10代・2型／家族）
経過観察のための通院の場合はあまり負担を感じることはないが、体調を崩した時の受診時は片道1時間弱の距離が長く感じる。また、病院での待ち時間も多く感じる。（0～4歳・1型／家族）
行き帰りの時間、診察の待ち時間とやはり時間がかかること。学校を休まなければならないこと。（10代・2型／家族）
高速を使って1時間ほど。渋滞だと2時間弱かかることもある。（5～9歳・1型／家族）
高速を使って片道1時間近くかかる。（10代・1型／家族）
子供は学校を、親は仕事を休まなければならない。（10代・3型／家族）
私一人で息子を連れていくことが大半を占めているが、病院の駐車場(身障者用の所)に停められないことがほとんどでかなり困る。本当に必要ではない人が停めているのでやりきれない気持ちになる。病院の玄関前で降ろせたとしても、息子のそばにつける人が居ないと車を停めに行くことができない。身障者用の所に停められない時、しばらく病院内を車でぐるぐる廻り、空くのを待つ、ということをしたことがあるが、負担に感じる。（5～9歳・1型／家族）
時間がかかる、費用がかかる。（5～9歳・1型／家族）
自宅から出かけてから帰宅まで4、5時間かかり（ほぼ毎回途中でトイレ行く）、疲れが感じる。（5～9歳・2型／家族）
車で片道1時間かかる。（10代・2型／家族）
主治医の外来日に介助者を確保すること（特に臨時の検査受診の際など）。車椅子からの乗り移りが必要なときに、リフターが無く不慣れな病院スタッフに人力でお願いせざるを得ないこと。（40代・2型／本人）
信号待ちの吸引が困ります。（10代・1型／家族）
親以外に介助できる者がおらず、通院時に必ず夫が仕事を休む必要があることが負担になっている。また、親やきょうだい児が体調を崩した場合に対応することが難しくなる。（5～9歳・1型／家族）
診察、会計などの待ち時間が長いこと。（0～4歳・1型／家族）
診察時間や曜日が決まっているので学校を早退しなければならないこと。往復1時間掛かるので本人は疲れると言っています。（5～9歳・2型／家族）
待ち時間が長い。（0～4歳・1型／家族）
待ち時間が長い。（30代・2型／本人）
駐車場から病院への通路の傾斜がキツイ。（50歳以上・4型／本人）
駐車場が狭いし、結構、高額。（5～9歳・2型／家族）

朝９時前に病院につかないと、駐車場の列に並ぶ羽目になる。（5～9歳・1型／家族）
電車で行くしかない状況で、雨の日が本当に困る。（0～4歳・1型／家族）
途中でむせたりした場合に対応が必要なこと（痰が絡んで嘔吐もあり）。また経管栄養なので、時間調整も必要なこと。（0～4歳・1型／家族）
道路が混んでいると片道２時間以上かかることがある。平日しか病院はやっていないため、仕事を休まなければならない。（0～4歳・1型／家族）
病院が遠い。片道２時間以上かかる。（0～4歳・1型／家族）
病院が遠く、高速道路の渋滞スポットを通り抜けなければならないので、移動時間に余裕が必要。（0～4歳・1型／家族）
病院が混んでいて、時間がかかる。（20代・2型／本人）
病院の駐車場が混んでいて止めるまでに時間がかかる。（0～4歳・2型／家族）
病院先の駐車場がすぐに満になり、駐車場所に困る。探し回って、受診に遅れることがある。（5～9歳・1型／家族）
父親が休み(半日休暇)を取得する必要がある。（5～9歳・1型／家族）
福祉タクシー(区と契約業者)を利用する際、なかなか空きがなく予約しにくい。また、自宅近くに車を止める場所がなく雨の日は特に困る。（10代・2型／家族）
片道1時間かかり、交通量が多い。（5～9歳・1型／家族）
片道1時間かかる。（10代・1型／家族）
片道２時間半かかる。渋滞する。（10代・2型／家族）
片道フェリーも含み約三時間。人手も必要。調整が大変。もし家族に頼れなくなった場合どうしたら良いか悩む。（5～9歳・1型／家族）
片道二時間近くかかる。（0～4歳・1型／家族）
母1人で自家用車で行くので、移動中の吸引など気を使う。荷物がどうしても多くなる。使える公的支援はないと、相談しても言われます。（0～4歳・1型／家族）
母一人では、ストレッチャー型の車椅子に呼吸器や吸引機、持続吸引、パルスオキシメーター等の機器を載せた子を、後部座席に一人乗せて長時間の運転は不可能です。毎回、主人が仕事を休んで一緒に行っています。待ち時間も長く、合間に注入等もあり、帰宅してからある訪問入浴の時間に間に合わせるのに、毎回バタバタで大変です。（10代・1型／家族）
母親以外に誰かもう1人、人手がいる為、調整が大変。今は家族の誰かがしている。（0～4歳・1型／家族）

【Ｑ２０】通院の代替手段の利用状況（＊複数回答可）

通院の代替手段の利用状況	n	%
オンライン診療（Zoom等で画面越しに診察を受ける）を利用したことがある	1	0.9
電話診療を利用したことがある	25	22.9
主治医の往診を利用したことがある	10	9.2
利用したことがない（主治医／病院では通院に代わる手段が認められている）	12	11.0
利用したことがない（主治医／病院が通院に代わる手段を認めていない）	19	17.4
利用したことがない（主治医／病院が通院に代わる手段を認めているかどうか不明）	42	38.5

約７割の人はコロナ禍においても通院の代替手段を利用したことがない。利用経験がある手段としては電話診療（22.9%）が最も多い。利用したことがない人の理由は、主治医／病院が通院に代わる手段を認めているかどうか不明（57.5%）、主治医／病院が通院に代わる手段を認めていない（26.0%）の順に多い。

コロナ禍での治療・リハビリについて

【Q２１】コロナ禍で SMA 治療において困った影響があった場合、具体的に（＊自由記述）

１泊２日での入院治療が日帰り治療になったため検査ができなくなった。（10 代・１型／家族）
2020 年 4 月、緊急事態宣言が全国に拡大した頃、外出も怖くスピンラザ投与の時期を見送った。しかし、あまり期間を空けられない説明を受け、その翌月に外来で(入院せず)スピンラザ投与を受けた。（10 代・2 型／家族）
かかりつけではない東京の病院にも 3 ヶ月毎受診しているが、もう１年以上受診できていない。（5～9 歳・１型／家族）
カニューレの不具合でも耳鼻科の指針で気切内スコープが外来診察でできない。（20 代・１型／家族）
コロナでリハビリは怖くて行けなかったです。主治医からリハビリはした方がいいと言われ訪問リハビリを始めました。ようやく通院も出来るようにはなりましたが、かなり怖がっています。入院時、付き添いや面会を認められず動けない本人はかなりの負担だったようです。スピンラザ治療や、側彎手術も延びたりしました。（5～9 歳・2 型／家族）
コロナ病院の開設により看護師が異動になり、病棟が人手不足に。面会ができないので、安心して預けられない。（0～4 歳・１型／家族）
スピンラザがおくれた、ヘルパーさんを減らした、訪問看護師の日数を減らしてなるべく人との接触を減らした。デイを 2 年以上休んでいる。（5～9 歳・１型／家族）
スピンラザのスケジュールが遅れた。（40 代・2 型／本人）
スピンラザのスケジュールが遅れた。あらかじめ別日に PCR 検査を受けなければならず、何度も通院の負担がある。いつもなら一泊だが、コロナが怖いので日帰りで最小限の滞在時間にしているため慌ただしく大変。（5～9 歳・１型／家族）
スピンラザのスケジュールが遅れた。定期の受診も一度見送りました。（10 代・１型／家族）
スピンラザをしていく予定にしていたが、県外へ複数回に渡る通院が怖く見通しがつかなくなった。通院も見合わせざるを得ない状況が続いている。（20 代・2 型／本人）
スピンラザ注射のための入院がコロナ禍で延期されたことがある。（5～9 歳・2 型／家族）
スピンラザ投与での入院で PCR 検査をする為一泊多く入院する事になった。（0～4 歳・2 型／家族）
スピンラザ投与で入院するがその為に PCR 検査が必要。主治医は当日でもいいと言ったが、万が一当日に陽性だった場合入院出来ず投与も出来ない。スケジュールを遅らせたくないため別日に PCR 検査のために別途来院し手間がかかる。（5～9 歳・2 型／家族）
スピンラザ投与入院時、介助者の出入りの問題やその問題が例え許可されたとしても、病院の神経内科病棟がコロナにより救急病棟となり、脳神経外科や産婦人科などの SMA の知識がない病棟に毎回入院しなければならない。その結果、人工呼吸器の扱い方や SMA に対して注意する部分を知らない看護師にお世話になるため事故に繋がりかけた。（30 代・2 型／本人）
セカンドオピニオンが見送りになった。（0～4 歳・１型／家族）
とりあえず特になし。ただ、入院時には必ず PCR 検査を受ける事、結果が出るまで個室隔離など手間が増えた。（10 代・2 型／家族）
リハビリが、県外からの家族の帰省があると１週間受けられないこと。（20 代・2 型／家族）
リハビリ病院でクラスターが出てしまい、治療病院(別病院)の通院予定を変更しました。（0～4 歳・１型／家族）
感染者数が増大し一旦治療をストップしている。（40 代・2 型／本人）
緊急事態宣言で直近の通院をキャンセル依頼したが、医師の許可が必要であるとして保留されている。（40 代・3 型／本人）

緊急事態宣言下、専門医のいる病院への通院ができない。スピンラザは県の病院のため影響はない。（5～9 歳・2 型／家族）
緊急事態宣言中は毎月の通院を見合わせた。（5～9 歳・1 型／家族）
月 1 回の主治医の受診はコロナの状況を勘案しながらになりました。（5～9 歳・1 型／家族）
公共交通機関が使えない。（0～4 歳・2 型／家族）
在宅医が診察に来られなくなってしまった事がある。（0～4 歳・0 型／家族）
治療入院時に PCR 検査が必須になったため、入院日数が延びた。（5～9 歳・1 型／家族）
受診できずにオンライン受診になった。（0～4 歳・1 型／家族）
通院が不安だった為、何回か電話診察にしている。（0～4 歳・1 型／家族）
通院が怖くなった。（20 代・2 型／家族）
児童発達支援に通えなくなった。（0～4 歳・1 型／家族）
治療ではないが、治療の効果や副作用を詳しく判定する検査入院の予定が白紙になった。看護師の人員配置の影響で小児科病棟が閉鎖になり、入院できなくはないが成人病棟の有料個室になってしまうと言われ、小児病棟が再開するのを待つことにしたため。（0～4 歳・1 型／家族）
就職活動が出来なくなりました。（20 代・3 型／家族）
通院することでの感染リスク。（40 代・2 型／本人）
通院のリハビリの回数が減った。歯科の予約数が減ってしまい、予約を取りにくくなった。（5～9 歳・1 型／家族）
通院を見合わせざるを得なくなった。（40 代・2 型／本人）
通院を見合わせざるを得なくなり、毎日服用している薬がもらえなかった。（0～4 歳・1 型／家族）
通院時、院内には付き添い 1 名までしか入れず、同乗者に長時間車で待機してもらわなければならいこと。（5～9 歳・1 型／家族）
電話診療に変更になった。（50 歳以上・4 型／本人）
投与の時の入院時、付き添いが禁止になった。（20 代・3 型／家族）
入院の際、小児病棟の入口から介助者一人しか入ることができなくなり（コロナ前は、入室制限なし）、介助の負担が大きくなった。（5～9 歳・1 型／家族）
入院時の付き添いが一人しか認められず、負担が大きかった。（0～4 歳・1 型／家族）
病院が遠いので、スピンラザの入院 2 日前に PCR 検査が必要になり、通院が負担です。（10 代・1 型／家族）
付き添いの家族が職場で濃厚接触者になったので、スケジュールが 1 ヶ月半伸びた。（10 代・2 型／家族）
娘も SMA で治療を受けています。私が治療入院する為には娘をレスパイト入院させなくてはいけませんが、現在コロナ禍で娘のかかりつけ病院ではレスパイトを中止しているので、スピンラザのスケジュールが遅れています。娘のスケジュールは遅れていません。（50 歳以上・3 型／本人）

【Ｑ２２】コロナ禍でリハビリに困った影響があった場合、具体的に（＊自由記述）

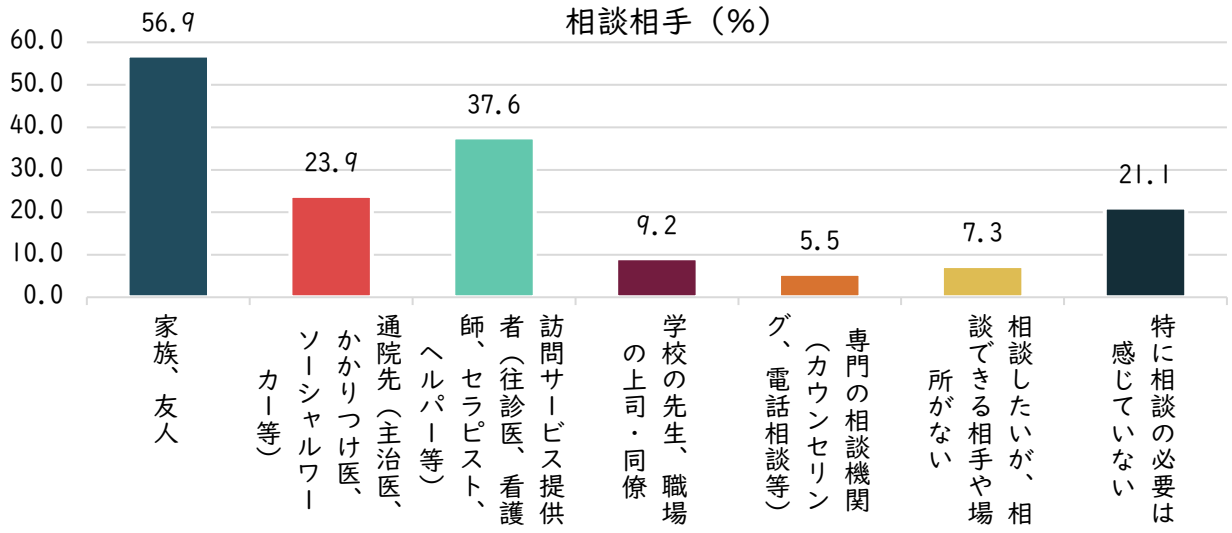
1 ヶ月ほど中断した。（10 代・1 型／家族）
1 回目の緊急事態宣言の期間はリハビリが中止となりました。（0～4 歳・2 型／家族）
1 年間リハビリが中断している。（40 代・2 型／本人）
1 年間リハビリを中断しております。（20 代・3 型／家族）
2020 年、まだ新型コロナウイルスのことがよくわからない時は、感染する恐怖から訪問リハビリを利用することもひかえていた。期間は 2 ヶ月程。（10 代・2 型／家族）
3 ヶ月ほど中断になる期間があった。（10 代・2 型／家族）
３ヶ月間リハビリに行くのを自粛した。（0～4 歳・1 型／家族）

8ヶ月以上訪問リハビリを断った。（5～9歳・2型／家族）
PTに通っているリハビリ専門病院は、本人だけでなく、同居家族に風邪症状があった場合も一定期間通院できないため、本人は元気でもリハビリを受けられないことが続き、もどかしかった。（0～4歳・1型／家族）
コロナ濃厚接触者になり、訪問リハビリが、2週間ほど来られなくなった。（5～9歳・1型／家族）
それまで週1回だったPTが月に2回になってしまった。（0～4歳・1型／家族）
ほとんどリハビリには行けていない。（40代・3型／本人）
リハビリがキャンセルとなった日があった。（10代・1型／家族）
リハビリが3ヶ月程中断した。（10代・2型／家族）
リハビリが、担当者以外が担当になることが多かった。今年度に入って改善された。（0～4歳・1型／家族）
リハビリが中断している。（20代・2型／本人）
リハビリの回数が少なくなった。（20代・2型／本人）
リハビリの時に毎回違う人が対応してくれるので、ちゃんと情報共有がされているのか心配になる。（0～4歳・1型／家族）
リハビリの数を減らした。（5～9歳・1型／家族）
リハビリの先生が濃厚接触者疑いで急にキャンセルになった。（0～4歳・0型／家族）
リハビリの予約が取りづらくなった。（0～4歳・1型／家族）
リハビリは本人が怖くて5ヶ月中断。結局通院でのリハビリはやめて、今は訪問リハビリで来てもらっています。多くの人に会わなくていいので安心しています。（5～9歳・2型／家族）
リハビリへいけなくなった。（30代・2型／本人）
リハビリ担当者が、病棟とリハビリを同じ日に掛け持ちが出来なくなり、日程が変更またはキャンセルが必要な日が何度か発生した。（10代・1型／家族）
リハビリ通院の回数が減った。（10代・1型／家族）
リハビリ通院を控えている。（0～4歳・2型／家族）
リハビリ入院での付き添いが難しくなった。（10代・3型／家族）
リハビリ入院での付き添いに検査が必要になったので、簡単に付き添えなくなった。（10代・3型／家族）
リハビリ病院クラスター発生の為1ヶ月ほどリハビリが出来ませんでした。（0～4歳・1型／家族）
一時的にリハビリに通院できなくなった。（50歳以上・4型／本人）
家族が濃厚接触者になったので、その間リハビリが通えなかった。（10代・2型／家族）
家族も風邪の疑いがある場合、訪問リハビリを休みにしています。その為、キャンセルが続いて、専門のリハビリを受けられず、身体の拘縮が心配になります。（5～9歳・1型／家族）
外来リハビリに通えなくなった。（0～4歳・1型／家族）
呼吸器リハビリが1年以上中断している。（5～9歳・2型／家族）
子供のリハビリに両親が付き添っていたが、付き添いが1人になってしまい、なかなか両親でのリハビリ情報の共有が出来ない。（0～4歳・2型／家族）
自宅で訪問リハビリは週に1回受けているが、子ども療育センターにはコロナ禍で行かなくなりました。（10代・1型／家族）
担当者が変更になった。時間数が減った。（5～9歳・1型／家族）
地元のリハビリ病院は、県外に通院している人は2週間自粛という決まりがありリハビリが進まない。〔県外で側湾症の定期手術あり〕（5～9歳・2型／家族）
通うリハビリはしばらく休みました。今も、施設でコロナが出たらしばらく休んだりしています。（10代・1型／家族）
通っていたリハビリ施設は中断しています。（5～9歳・1型／家族）

通院できない時は専門性の高いリハビリが受けられない。（0～4 歳・1 型／家族）
通院の回数が減った。（5～9 歳・1 型／家族）
通院リハビリの制限がかかり、予約がとりにくい。（0～4 歳・1 型／家族）
半年間リハビリが中断し、拘縮が進んだように感じる（数値を測っていないので感覚ですが）。（10 代・2 型／家族）
半年間リハビリを断った。今は再開しているが、拘縮が進んでしまった。（5～9 歳・1 型／家族）
普段通りの対応をしてもらっているが、カーテンで仕切るなど配慮が必要になった。（10 代・2 型／家族）
病院でリハビリを受ける回数が減った、評価リハビリが 1 年以上できていない。（10 代・1 型／家族）
病院の方針で回数を減らされた。月 2 回から月 1 回になった。（20 代・1 型／家族）
訪問リハビリを受けられているので、そこまで困っていないが、療育センターには行けていない。（10 代・1 型／家族）
訪問リハビリ以外のリハビリを中断している。（0～4 歳・1 型／家族）
訪問リハ回数を減らした。SMA 専門リハの通院ができなくなった。どちらも自粛によるもの。（5～9 歳・1 型／家族）

【Q２３】コロナ禍が長引くことによる体調悪化や精神的負担の相談相手（＊複数選択可）

コロナ禍による体調悪化や精神面の負担の相談相手	n	%
家族、友人	62	56.9
通院先（主治医、かかりつけ医、ソーシャルワーカー等）	26	23.9
訪問サービス提供者（往診医、看護師、セラピスト、ヘルパー等）	41	37.6
学校の先生、職場の上司・同僚	10	9.2
専門の相談機関（カウンセリング、電話相談等）	6	5.5
相談したいが、相談できる相手や場所がない	8	7.3
特に相談の必要は感じていない	23	21.1



コロナ禍における相談相手は、家族、友人（56.9%）が最も多く、次いで訪問サービス提供者（37.6%）となっている。

以上

別添資料

本アンケートに回答した患者において、もっとも多い人物像を以下のように推察できます。

- 都市圏在住の小学生、SMA Ⅰ型。
- 手押し型の車椅子あるいは電動車椅子を使っている。
- 医療的ケアあり（人工呼吸器、痰吸引、経管栄養等が必要）。
- 自宅では訪問リハビリ、訪問看護、往診を利用中。
- スピンラザを投与している（コロナの影響で、投与スケジュールが遅れたこともある）。
- SMA 主治医の対応や情報提供等に、保護者は「どちらかといえば満足」している。
- SMA 主治医を受診するため、介助者をつけて、２ヶ月に１回以上のペースで通院している。
- 通院にはマイカーで片道１時間近くかかるが、代替手段（オンライン診療等）は無い。
- コロナ禍のため、通院リハビリはキャンセルし、訪問リハの回数も減らしたりしている。

※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。

ＳＭＡ家族の会 事務局　Email：smajimkyoku@sma-kazoku.net