

【抗アミロイド抗体薬治療に関するアンケート】

本アンケートは、東京都健康長寿医療センター抗体薬専門外来（DMT外来）を受診された患者様とご家族様に対する適切な支援を検討するためのアンケート調査です。「抗アミロイド抗体薬治療を踏まえた認知症の人の介護家族等への支援の実態調査研究（厚生労働科学研究費補助金（認知症施策研究事業）25GB0301 代表者：富本秀和）の一環として実施されます。

2023年12月から抗アミロイド抗体薬（こうアミロイドこうたいやく）という新しい薬による治療が始まり、アルツハイマー病の初期段階の方に使えるようになりました。このアンケートでは、治療を受けている方、または受けることを考えたが治療に至らなかった方、ご家族を対象に、治療における課題、支援ニーズ、遺伝子検査への意識、医療・介護の連携体制等について把握し、抗アミロイド抗体薬のより良い治療体制の構築に向けた行政提案につなげることを目的としています。

回答内容は統計的にまとめるため、個人が特定されることはありません。みなさまの率直なご意見が、今後の支援体制づくりの大切な手掛かりとなります。

ご協力をお願いできれば幸いです。

・本アンケート調査の説明文書を読み、内容を理解したうえで、この研究に参加し、回答することにご同意いただけますか？ 下の□のいずれかに、✓を入れてください。

- ☐ 説明文書を理解し、この研究に参加することに同意します（次のページに進んでください）
- ☐ 同意しません（アンケートはここで終了します）

最初に、あなた（回答する方）のことを教えてください。（該当する番号を丸で囲んでください）

1. 性別： ① 男性 ②女性 ③ 回答しない
2. 年齢：①10代、②20代、③30代、④40代、⑤50代、⑥60代、
⑦70代、⑧80代、⑨90代以上
3. 居住地：都道府県名（ ）
4. 患者様との関係①ご本人（患者様） ②患者様のご家族 ③その他（ ）

4-1 上記設問で、①ご本人（患者様）と回答した方にお聞きします。

患者様の同居家族（ご自分を入れない）は何名ですか？（敷地内同居や二世帯住宅の場合も「同居」に含めます）

- ① 同居者はいない、②1人、③2人、④3人、⑤4人、⑥5人以上

4-2 上記設問で、②患者様のご家族、③その他と回答した方にお聞きします。

患者様の年齢

- ① 20代、②30代、③40代、④50代、⑤60代、⑥70代、⑦80代、
⑧90代以上

患者様の同居家族は何名ですか？（敷地内同居も含む）

- ①なし、②1人、③2人、④3人、⑤4人、⑥5人以上

あなたは患者様のおもな介護者ですか？

- ① はい
② いいえ
③ わからない

・上記設問で①はい、と回答した方にお聞きします

あなたの年齢は65歳以上ですか？

- ① はい、②いいえ

5. 東京都健康長寿医療センターへの受診は、どのようにしましたか？

- ①かかりつけ医からの紹介、②家族の希望で直接、③患者の希望で直接、
④その他（ ）

ここからは抗アミロイド抗体薬の治療について質問します。

1. 新しい治療（抗アミロイド抗体薬）について関心のあることはありますか？

（あてはまるものをすべて選んでください）

- ① どのような薬なのか？
- ② 治療を受けられる施設の情報
- ③ 認知症の進行予防の効果について
- ④ 治療の副作用
- ⑤ 経済的負担
- ⑥ 同じ立場の人との交流
- ⑦ 制度や支援の情報
- ⑧ 特にない

2. 外来で抗アミロイド抗体薬が話題になりますか？

- ① よくある
- ② 時々ある
- ③ あまりない
- ④ 全くない

3. あなたご自身またはご家族は下記のいずれかと診断されていますか？

- ① 軽度認知障害（MCI）
- ② 認知症；以下のいずれかの病型にチェック
 - ☐ アルツハイマー病
 - ☐ 血管性認知症
 - ☐ レビー小体型認知症
 - ☐ 前頭側頭型認知症
 - ☐ そのほかの認知症
 - ☐ 病型は不明
- ③ まだ診断されていない
- ④ わからない

 次のページへ

4. 抗アミロイド抗体薬であるレケンビ（一般名レカネマブ）やケサンラ（一般名ドナネマブ）という名前の薬をご存知ですか？

- ① よく知っている
- ② 少し聞いたことがある
- ③ 初めて聞いた

上記設問 4 で、③「初めて聞いた」を選択された方はここで終了です。ご協力有難うございました。

①「よく知っている」、または②「少し聞いたことがある」と回答された方は次にお進みください。

5. 抗アミロイド薬であるレケンビ（一般名レカネマブ）やケサンラ（一般名ドナネマブ）の治療を受けたことがありますか？

- ①レケンビ（レカネマブ）の治療中または治療後
- ②ケサンラ（ドナネマブ）の治療中または治療後
- ③受けていない
- ④わからない

上記設問 5 で、③「受けていない」、または、④「わからない」を選択された方は、【セクション A】（5 ページ）へお進み下さい。

上記設問 5 で、①「レケンビ（レカネマブ）の治療中または治療後」、または②「ケサンラ（ドナネマブ）の治療中または治療後」を選択された方は、【セクション B】（8 ページ）へお進み下さい。

【セクション A】

※セクション A は、レカネマブ（レケンビ）またはドナネマブ（ケサンラ）による治療を③「受けていない」、または、④「わからない」を選択された方がご回答ください。それ以外の方は、セクション A には回答せずに、セクション B に進んでください。

1. 抗アミロイド抗体治療を受けない理由を教えてください。（あてはまるものをすべて選んでください）
- ① 患者が希望しない
 - ② 家族が希望しない
 - ③ 両者が希望しない
 - ④ 治療に関する情報が得られない
 - ⑤ 治療の対象外（MMSE が 20 未満、中等度以上の認知症など）
 - ⑥ 年齢が行き過ぎている
 - ⑦ その他（ ）
 - ⑧ わからない
2. 抗アミロイド抗体薬に関して気になることや困っていることはありますか？（あてはまるものをすべて選んでください）
- ① 治療をしている病院/施設が近くになく、どこで受けられるか分からない
 - ② 治療・検査にかかる費用の負担が大きい
 - ③ 通院が困難（距離が遠い、通う回数が多い、移動が難しいなど）
 - ④ 治療期間が長い
 - ⑤ 治療が点滴に限られる
 - ⑥ 通院の付き添いがいない／確保が困難
 - ⑦ 治療の説明が難しく、内容が理解できない
 - ⑧ 効果が不十分
 - ⑨ 副作用（例：頭痛や MRI でみつける異常など）のリスク
 - ⑩ その他（ ）
 - ⑪ 特になし

 次のページへ

7. APOE（アポイー）検査の保険適用について、どのように思いますか？

- ① 保険適用にすべきでない
- ② 抗アミロイド抗体薬治療をする場合に限り保険適用すべき
- ③ 抗アミロイド抗体薬治療にかかわらず保険適用すべき
- ④ 関心がない
- ⑤ よくわからない

8. 認知症の検査や治療、支援全般に関して困ったこと・不安なことはありますか？

（自由記述 ）

【セクション A】の質問は以上となります。ご協力有難うございました。

2月27日（金）までに、同封の返信用封筒にてご返信ください。

【セクション B】

※セクション B には、①「レケンビ（レカネマブ）の治療中または治療後」、または②「ケサンラ（ドナネマブ）の治療中または治療後」を選択された方がご回答ください。

1. 抗アミロイド抗体薬による治療を受けるにあたり、どのように決めましたか？（あてはまるものをすべて選んでください）

- ① 医師の説明を聞いて自分で決めた
- ② 医師の説明を聞いて家族と話し合っで決めた
- ③ 情報を調べて自分で決めた
- ④ 医師に任せた
- ⑤ よくわからないまま治療が始まった
- ⑥ その他（ ）

2. 説明を受けた内容で十分に理解できたと思われるものに○をつけてください。（あてはまるものをすべて選んでください）

- ① 治療の効果
- ② 治療の副作用（例：頭痛・MRI でみづかる変化など）
- ③ 治療の方法
- ④ 治療にかかる費用
- ⑤ APOE（アポイー）検査の説明
- ⑥ よくわからなかった
- ⑦ その他（ ）

3. 抗アミロイド抗体薬の治療のイメージをお聞かせください。（あてはまるものをすべて選んでください）

- ① 病気が治る
- ② 病気の進行が止まる
- ③ 生活習慣を改善しなくてもよい
- ④ 生活習慣病を治療する必要性が減る
- ⑤ 病院に定期受診するので安心
- ⑥ その他（ ）

4. 抗アミロイド抗体療法を受ける目的として重視した点は何ですか？（あてはまるものをすべて選んでください） ※この質問は患者様ご本人のみお答えください。

- ① 家族に迷惑をかけたくない
- ② 家族が治療を望んでいる
- ③ 自分の生活の質をあげるため
- ④ 身辺整理の時間がほしい
- ⑤ その他（ ）

5. 抗アミロイド抗体薬による治療に対する満足度を教えてください。

- ① 非常に満足
- ② やや満足
- ③ どちらともいえない
- ④ やや不満
- ⑤ 非常に不満
- ⑥ その他（ ）

6. 抗アミロイド抗体薬による治療効果についてどのように感じるか、おおまかな印象で結構ですでお答えください。

- ① よくなった
- ② 少し良くなった
- ③ 変わらない
- ④ 少し悪くなった
- ⑤ 悪くなった
- ⑥ その他（ ）

7. 抗アミロイド抗体薬による治療は、開始から半年間は治療を開始した病院で、その後の投与は近くの病院に移って治療を継続することが多いです。現在のあなたの状況を教えてください。

- ①開始時と同じ施設（東京都健康長寿医療センター）で投与を受けている
- ②東京都健康長寿医療センターに紹介してもらったかかりつけ医で投与されている
- ③上記以外の施設で投与を受けている
- ④開始してまだ半年たっていない
- ⑤その他（ ）

 次のページへ

8. 半年以降の投与を受ける施設の希望について伺います。

- ① 開始時と同じ施設（東京都健康長寿医療センター）が望ましい
- ② 東京都健康長寿医療センターに紹介してもらったかかりつけ医が望ましい
- ③ 上記以外の施設が望ましい
- ④ いずれでもよい
- ⑤ その他（ ）

9. 抗アミロイド抗体薬による治療は、1 年～1 年半行う必要があります。その後に治療を継続するかどうかは、その時の状態を含めて医師と相談することになります。予定された治療期間の後にあなたが望むことを教えてください。

- ① 抗アミロイド抗体治療の継続を希望する
- ② 抗アミロイド抗体治療は終了し、従来の治療やケアの継続を希望する
- ③ 抗アミロイド抗体治療は終了し、従来の治療やケアも希望しない
- ④ わからない
- ⑤ その他（ ）

10. 抗アミロイド抗体薬による治療において、どのような支援が必要だと感じますか？（あてはまるものをすべて選んでください）

- ① 医療費の助成や制度案内
- ② 移動・付き添い支援
- ③ カウンセリング・相談の窓口
- ④ わかりやすい説明資料
- ⑤ 治療を受けない方への支援
- ⑥ ピアサポート（同じ立場の方との交流支援）
- ⑦ その他（ ）

11. APOE（アポイー）検査について、聞いたことがありますか？

- ① よく知っている
- ② 名前だけ聞いたことがある ⇒設問 14 へお進みください
- ③ 全く知らない ⇒設問 14 へお進みください

12. APOE (アポイー) 検査について、どのように感じますか？ (あてはまるものをすべて選んでください)

- ① 自分の将来リスクを知っておきたい
- ② 将来の不安が増えそうで心配
- ③ 家族の将来に影響が出るのが気になる
- ④ 慎重に扱うべきだと思う
- ⑤ 受けたくない／避けたい
- ⑥ 特に考えたことがない

13. APOE（アポイー）検査の保険適用について、どのように思いますか？

- ① 保険適用すべきでない
- ② 抗アミロイド抗体薬治療をする場合に限り保険適用すべき
- ③ 抗アミロイド抗体薬治療にかかわらず保険適用すべき
- ④ 関心がない
- ⑤ よくわからない

14. 抗アミロイド抗体薬による治療について気になる点は何ですか？（あてはまるものをすべて選んでください）

- ① 効果があるかどうか
- ② 副作用（ARIA など）
- ③ 費用が高額
- ④ 治療が点滴に限られる
- ⑤ 通院の負担
- ⑥ 治療期間が長い
- ⑦ 通院の付き添いがいない
- ⑧ 自分が治療対象になるのか
- ⑨ 治療が難しく理解できない
- ⑩ その他（ ）

 次のページへ

- ① 薬の効果
- ② 副作用とリスク
- ③ APOE（アポイー）検査について
- ④ 治療の流れ
- ⑤ 治療の対象になる条件
- ⑥ 経済的支援
- ⑦ その他（ ）

(自由記述)

【セクション B】の質問は以上となります。ご協力有難うございました。

2月27日（金）までに、同封の返信用封筒にてご返信ください。