

アンケート調査へのご協力をお願い

「難病をもつ患者・家族が有する遺伝的課題の実態調査と遺伝的ケアに関する検討」

私は、金沢大学大学院 修士課程遺伝カウンセリングコース 2年の関屋智子と申します。これまで難病看護師として、難病をもつ患者さん、ご家族のケアに携わらせていただき、ときに様々な遺伝に関する思いや気がかりなことをお聞きする機会がございました。身体症状へのケアや社会的支援とともに、遺伝的なお悩みに関しても、患者さま、ご家族にとって身近な医療者が窓口となり、専門機関や患者会、地域と広く連携しながら支援体制を整えることが大切と考えております。

このたび「難病をもつ患者・家族が有する遺伝的課題の実態調査と遺伝的ケアに関する検討」というテーマで、難病をもつ方々の状況や遺伝的ケアへのご要望を明らかにし、ケアの向上につなげることを目的とした研究に取り組んでいます。皆様に、アンケート調査(web)へのご協力をお願いし、ご一読いただけますと幸甚に存じます。このアンケート調査へのご参加は一人一人のご意思であり、参加されない場合でも何ら不利益を被ることはありません。

<アンケートへの参加方法>

Webによるアンケート入力 … 下記の URL もしくは QR コードから、フォームへお進みください。

※ 回答締めきり:2021年12月26日(日)

<回答者さまの負担>

アンケートへの回答に要する所要時間は約10~30分です。

答えたくない質問には無回答でご提出いただけます。ご無理、ご負担のない範囲でお答えください。

回答されることによる謝礼はございません。webアンケート回答時の通信費はご自身のご負担となります。

<ご協力いただくにあたり、次の注意事項をご確認ください>

- ・このアンケートは、「患者さまご本人」もしくは「患者さまのご家族」にご回答いただきます。
- ・このアンケートは成人(20歳以上)の方が回答することができます。未成年の方はご参加できないことをご了承下さい。
- ・アンケート調査に参加されないことでの不利益や診療への影響はございません。
- ・このアンケートは無記名であり、個人を容易に特定できる情報は収集しないため、研究者は回答者を特定できません。そのため、回答・提出後にアンケート参加への同意を撤回することはできませんので、ご了承下さい。
- ・このアンケートの結果は、学会等で発表させていただきます。発表に際して個人は特定されません。
- ・このアンケート、研究に関するご意見、ご質問等ございましたら、以下の連絡先までご連絡下さい。

金沢大学附属病院 遺伝診療部 遺伝医療支援センター

特任教授 渡邊 淳

金沢大学大学院 医薬保健学総合研究科医科学専攻

遺伝カウンセリングコース 関屋 智子

アンケートフォーム(web)のご案内

<https://forms.gle/8BNfpKF844h4qVXp8>



…QRコードを読み取り、

ご回答下さい。

<連絡先>

関屋 智子 (せきや ともこ)

金沢大学附属病院 遺伝診療部 遺伝医療支援センター

〒920-8640 石川県金沢市宝町13-1

TEL: 076-265-2861 (直通)