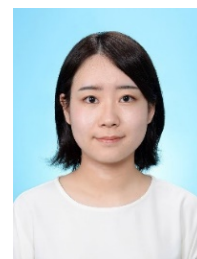


インタビュー調査へのご協力をお願い

こんにちは。京都大学医学研究科博士後期課程の 春山 瑳依子（はるやま さよこ）と申します。現在、認定遺伝カウンセラー®として病院で働きながら、大学院で研究をしています。

認定遺伝カウンセラー®として、遺伝性疾患と診断された方やご家族に対して疾患や遺伝に関する情報をお伝えし正しく理解して頂くことにより、皆さんが持っている心配事や悩みを一緒に考え、判断や決断のお手伝いをし、長期的・継続的に支援していきたいと考えています。認定遺伝カウンセラー®は、遺伝に関するご相談をきっかけに、適切な治療や診療、社会助成などにつなげる役割もあります。

この研究は、マルファン症候群と診断された方・マルファン症候群が疑われる方の定期受診や健康管理の状況について伺い、受診・健康管理といった行動に影響を与える要素を明らかにすることで、認定遺伝カウンセラー®としての今後の支援をより充実させていくことを目的としています。特に、マルファン症候群の可能性を知らながらも循環器診療科の初診まで期間が空いてしまった方、途中で循環器診療科を受診できなくなったご経験のある方にもお話を伺い、病院受診のハードルとなっているものを明らかにしたいと考えております。



次ページ以降に、研究の詳細に関する以下のことを記載しています。

1. 研究名
2. 研究の目的と意義
3. ご協力いただきたい方
4. 調査方法
5. 研究協力者募集期間
6. 研究実施期間
7. 研究対象者の経済的負担・謝礼
8. 個人情報の取り扱い
9. 倫理審査
10. 本研究に参加していただく負担・リスクならびに利益
11. 研究に関する資料の入手・閲覧およびその方法
12. 研究資金・利益相反について

関心をもってくださった方には、春山より研究の詳細についてご説明いたしますので、下記のいずれかの方法により春山までご連絡をお願いいたします。研究に関するお問い合わせにつきましても、お気軽にご連絡ください。

- メールアドレス：kugcc.ozawa@gmail.com
- 電話番号：**075-753-4631**（京都大学医学研究科遺伝医療学分野、平日 9-17 時）
- Google form：<https://forms.gle/fyWMc1YFmcCWjDDj7>（右の QR コード）

ご連絡お待ちしております。



1. 研究名

治療法・予防法の確立されている常染色体優性遺伝性疾患と診断された患者の健康管理意識に影響する要因と必要な支援の質的探索

2. 研究の目的と意義

マルファン症候群もしくはマルファン症候群疑いと診断されている方の経験から健康意識に影響を与える要素や、定期受診や健康管理といった行動に影響を与える要素を質的に探索することで、遺伝カウンセリングでの情報提供や支援を充実させることを目的としています。

3. ご協力いただきたい方

以下のいずれかに当てはまり、中学校等の課程を修了している又は16歳以上の方

- ① マルファン症候群またはマルファン症候群疑いと診断されている方
- ② 血縁者にマルファン症候群と診断された方がおり、ご自身もマルファン症候群の徴候をもっている方

4. 調査方法

- インタビューの日時・場所・方法についてはご希望に合わせて調整いたします
- 対面インタビュー、webインタビュー（Skype, zoom など）、電話インタビューのいずれかの方法を選んでいただきます
- インタビューの時間は60～90分程度です
- インタビューを行う前に事前のアンケートにお答えいただきます
- 研究担当者は個室にてインタビューを行い、外部に話し声が漏れることはありません

研究に関心を持ってくださった方は、研究担当者（春山）までご連絡をお願いいたします

※ご連絡方法は、表紙をご参照ください



ご連絡いただいた方には、春山より研究に関する説明資料をご送付し、
電話やwebを用いて詳しい研究の説明をさせていただきます



研究参加に同意いただける場合は、同意書と事前アンケートに記入し、春山までご返送をお願いいたします



当日、対面 / 電話 / webのいずれかの方法でインタビューを実施します（60-90分）

5. 研究協力者募集期間

承認日より4年間

6. 研究実施期間

承認日より5年間

7. 研究対象者の経済的負担・謝礼

研究に参加してくださることへの謝礼はお出しできませんが、対面インタビューをご希望の方の交通費は支給させていただきます。

8. 個人情報の取り扱い

- 研究協力のためにご連絡頂く際に電話番号やメールアドレスをお伝えいただきます。その情報をもとに研究担当者（春山）が氏名と連絡先の対応表を作成いたします。同意書に記入していただいた際には、氏名を対応表に追加し、対応表はパスワードをかけたPCで保管いたします。
- 匿名化された情報のみを扱いますので、お名前やその他個人を特定できる情報についてお答えいただくことはありません。インタビューでのお話は文字に起こして分析に使用しますが、文字に起こした電子ファイルは第三者が閲覧することはできません。
- 本研究の内容がまとまりましたら、学会等で発表する可能性があります。個人が特定されうる内容はわからないように変更して発表するなど、個人情報の取り扱いに配慮いたします。回答いただいた情報については、研究目的以外に使用することはありません。
- 回収したデータ（音声データ、文字データ、事前アンケート）は厳重な注意をもって管理し、研究担当者（春山）の所属する京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学分野の部屋にて、パスワードをかけたPCに保管させていただきます。
- インタビュー時またはインタビュー終了後に文字起こししたデータや音声データの削除の希望があれば、該当箇所を削除いたします。

9. 倫理審査

本研究は、京都大学大学院医学研究科・医学部および医学部附属病院医の倫理委員会の審査を受け、研究機関の長の許可を得て実施します。

10. 本研究に参加していただく負担・リスクならびに利益

研究に参加する負担として、インタビュー時に時間的に拘束されることが挙げられます。また、Webインタビューの場合、インタビューにかかる通信料は参加者のご負担となります。

研究協力が直接の原因で著しく精神的な負担を感じた場合には、「連絡先・お問い合わせ先」にご連絡いただけます。また、通常の診療における遺伝カウンセリングなどで対応いたします。以下に記載の京大病院遺伝子診療部にご連絡ください。インタビューを受けられた後で利用を望まない情報に関しては、ご希望に応じ情報の利用は取りやめさせていただきます。また、インタビュー中であっても、随時同意を撤回し、研究参加を中断していただけます。その場合にも不利益はありません。

11. 研究に関する資料の入手・閲覧およびその方法

本研究に関するご質問・ご批判ならびに研究結果の資料に関する入手・閲覧は、研究担当者（春山）までご連絡ください。他の対象者の方等の個人情報等の保護に支障がない範囲で、また研究に差し支えない範囲で、研究の結果だけでなく、研究実施計画書及び研究の方法に関する資料を共有させていただければと存じます。

12. 研究資金・利益相反について

本研究は運営費交付金により実施します。また、本研究は特定の企業からの資金提供を受けておりません。利益相反については、「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規範」に従い、「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査されています。

■ 研究の実施体制

研究担当者：春山瑳依子

京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 遺伝医療学分野 博士後期課程大学院生

研究責任者：小杉真司 教授

京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻 医療倫理学・遺伝医療学分野

■ 遺伝カウンセリングご希望の方

遺伝やご自身の体質などについてさらに詳しくお聞きになりたい場合は、遺伝子診療部の専門スタッフによる遺伝カウンセリングを受けることができます。以下の電話番号もしくはメールアドレスまでご連絡ください。

京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部

075-751-4350 (平日 13~16 時半)

kyotocgu@gmail.com

■ 連絡先・お問い合わせ先

京都大学医学研究科 社会健康医学系専攻 遺伝医療学分野 春山瑳依子

メールアドレス：kugcc.ozawa@gmail.com

電話番号：075-753-4631

京都大学医学部附属病院 臨床研究相談窓口

メールアドレス：ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp

電話番号：075-751-4748