

アンケート調査ご協力をお願い

～遺伝性神経筋疾患の発症前診断における心理社会的支援について～

はじめまして。九州大学病院 臨床遺伝医療部 認定遺伝カウンセラー®の木村 緑と申します。この度は、全国 SCD・MSA 友の会の会員の皆さまに、アンケート調査 (Web/紙) についてご案内させていただきます。

会員の皆さまの中には、遺伝性の脊髄小脳変性症と診断されておられる方、あるいは血縁の方が診断されている方など、様々な立場の方がおられると思います。このアンケート調査は、遺伝性神経筋疾患の発症前診断についての調査です。発症前診断を受けたご経験の有無にかかわらず、当事者の皆さまのご経験やご意見、ご要望を調査し、今後の発症前診断のあり方に役立てる、ということが本研究の主旨です。ご回答によって、あなたの直接的な利益につながる可能性は低いかもしれませんが、これから発症前診断を考える方々に対するより良い支援や遺伝医療の提供体制につながる可能性があります。

全国 SCD・MSA 友の会の皆さまにおかれましては、ご家族(血縁者)が遺伝性の脊髄小脳変性症と診断されておられる方にご回答を賜れますと幸いです。また、本調査は、複数の患者会様に依頼しているものですので、お知り合いの方にお声がけいただくことで、会員さまでなくても回答することが可能です。アンケート調査は無記名で行いますので、あなたのお名前や連絡先などが漏洩することはなく、個人が特定される危険性もありません。

下記にアンケート調査の詳細を記載しておりますので、少しでも本調査に協力しても良いと思われた方は、お時間を頂戴することになり恐縮ですが、ご一読いただけますと幸甚に存じます。

また、この文書は、アンケートへの回答を強要するものではなく、ご協力にはあなたの意思が尊重されます。協力されない場合でも、あなたは何ら不利益を被ることはありません。

1. 目的

発症前診断とは、血縁者の遺伝情報(遺伝子検査の結果)をもとに、未発症者が遺伝子検査を行い、「将来の発症可能性」を調べることです。遺伝性神経筋疾患の多くは、根本的な治療法や予防法がないため、発症前診断を受けることによる医学的なメリットはほとんどありませんが、妊娠・出産などで自身の人生設計ができるようになるなどのメリットもあります。しかし、発症前診断を受けることによって、大きな精神的負担がかかることが予想されます。

発症前診断の実施にあたって、当事者の方々のご経験やご意見、ご要望は調査されておらず、発症前診断の提供体制は病院によって様々です。そのため、本アンケート調査では、発症前診断を受けたご経験の有無にかかわらず、当事者の方々のご経験やご意見、ご要望をお伺いすることで、今後の発症前診断の心理社会的側面のあり方について提示することを目的としています。

2. 方法

1) 誰が対象となりますか？

血縁者が遺伝性の神経・筋疾患と診断されている方が、本アンケート調査の対象です。ただし、未成年の方や認知機能に問題があり、ご自身で回答することが難しい場合には、申し訳ありませんがご回答いただくことができません。

- 2) どうやって回答すればよいですか?(a~c の 3 通りの方法があります。どの方法でも構いません。)
- a) インターネットからご回答できる方は、7. に記載した Web アンケートページからご回答ください。
 - b) インターネットでの回答が困難な方は、全国 SCD・MSA 友の会までご連絡ください。必要分を研究担当者に連絡し、希望された方にアンケート用紙・切手付き返信用封筒をお送りします。
 - c) 7. に記載のホームページからアンケート用紙をダウンロードし、6. に記載した九州大学病院 臨床遺伝医療部 北棟2階遺伝カウンセリング外来に郵送いただくことも可能ですが、この場合の郵送費は回答者の負担になりますので、ご了承ください。
- 3) アンケートはいつまで受け付けていますか?
2021 年 6 月末日までを予定しています。

3. アンケートの回答は任意です

本研究への参加は、あなた及び回答者の自由な意思で決めてください。参加されない場合でも、あなた自身が何ら不利益を被ることはありません。なお、本アンケート調査では、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。このため、回答後に研究参加への同意を撤回することはできませんのでご了承ください。

4. 負担

本アンケート調査にかかる負担は、アンケートの回答に要する時間と通信費です。回答所要時間は約 5~30 分です。また、回答されることによる謝礼はありません。

5. 本研究について

本研究は、日本学術振興会 科学研究費助成事業「遺伝性神経筋疾患における発症前診断の心理社会的支援に関する調査(課題番号:20K23227)」の一環として実施します。より詳細なアンケート説明文書などは、7. アンケート Web サイトから閲覧することも可能です。

6. 問い合わせ先

九州大学病院 臨床遺伝医療部
〒812-0053 福岡県福岡市東区馬出 3-1-1 北棟 2 階 遺伝カウンセリング外来
TEL: 092-642-5057 / FAX: 092-642-6926
E-mail: kimura.midori.534@m.kyushu-u.ac.jp
研究担当者: 臨床遺伝医療部 認定遺伝カウンセラー® 木村 緑

7. アンケート Web サイト

本アンケート用ホームページ: <https://webquestion.wixsite.com/website>
アンケートページ URL: <https://jp.surveymonkey.com/r/9C72TYJ>
アンケート用紙のダウンロード: ホームページからダウンロード可能です



アンケートページ