

出生前診断を行っている医療機関の方へ

出生前診断登録プログラム使用調査への協力をお願い

昨今、出生前診断に関する医療提供体制について様々な議論が行われていますが、日本の出生前診断に関する問題点のひとつとして統計的なエビデンスが少ないということが挙げられます。このような状況から、厚生労働省班研究「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」において、「出生前診断の実態を把握するための基盤構築」を行っております。

現在、本研究グループでは、産科診療の中で侵襲的出生前診断の検査内容から結果、帰結などを統一的に管理できる登録プログラムを作成いたしました。このプログラムは、院内のデータ集積だけでなく、多施設のデータを統合できるように作成してまいりました。今回、本プログラムをさらに改善するために、各医療機関の皆様にも試用していただき、使用に関するご意見をいただく研究を計画いたしました。是非とも、内容の改善、改良につなげていきたいと考えております。ぜひ、本アンケート調査にご協力くださいますよう、よろしく願いいたします。

この調査は、下記の手順で行われます。この研究参加による皆様への直接の利益はありません。本研究の参加により時間的負担が生じる可能性があります。また、個人情報の取り扱いによっては検査を受けた方のプライバシーに影響が及び可能性がありますので、個人情報の取り扱いにはくれぐれもご注意くださいようお願いいたします。

本調査への参加は、みなさまの自由意志で決めてください。よって、回答いただけない場合でも不利益をうけることはありません。また、謝礼などありません。本アンケートは記名式ですが、発表にあたり個々の施設名がでることはありません。よって、アンケート回収後に同意を撤回することも可能ですが、公表後における同意の撤回には対応できません、ご注意ください。アンケートに関する情報は最終公表後10年間の保存を予定していますが、他の研究に使うことはありません。保存期間が過ぎた後は、情報が元に戻せない形にして廃棄する予定です。

調査の手順

- 本説明書をよくお読みいただき、本研究の趣旨にご同意いただける場合には、研究参加申請書を以下のe-mailアドレスにお送りください。研究参加基準を確認し、ダウンロードサイトのURLをお知らせします。(またはCD-ROMを送付します。)
- 本プログラムには内容を自動送信する機能などはありませんが、個人情報を取り扱いますので、**必ず入力した個人情報が外部に漏れないよう保護された環境**で試用して下さい。
- 試用期間は、2016年9月15日から10月20日までです。試用期間が終わりましたら、プログラムとともにお送りした質問紙票(パスワードは別にお知らせいたします)にご記入いただき、10月24日までにe-mailに添付しご返送ください。この際、メールタイトルは【厚生科研 G1】アンケート回答”としてください。
- 本プログラムは、研究期間終了後も継続してご使用していただけますが、個人情報の管理は、各施設で責任を持って行ってください。

この研究は、厚生労働科学研究班 出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究 (H26-健やか一般-003:研究代表者 小西郁生) - 出生前診断の実態を把握するための基盤構築 一次医療機関から高次医療機関までを対象とした試用調査 - としておこなわれます。個人情報の保護及び本研究の独創性の確保に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を閲覧できます。希望のある場合は、下の相談窓口までご連絡下さい。本研究は、京都大学医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会の承認を得ております(承認番号 R0678)。一般の営利団体などとの関係はいっさいありません。

「出生前診断の実態を把握するための基盤構築」に関する研究

研究統括 小西郁生 「出生前診断の実態を把握するための基盤構築」グループ代表 久具宏司

班員 平原史樹、増崎英明、左合治彦、高田史男、鈴木伸宏、吉橋博史、佐々木愛子、山田重人、伊尾紳吾、三宅秀彦

この調査に関しての相談は、下までお寄せ下さい。

相談窓口: 京都大学大学院医学研究科 総務・人事室 利益相反掛 (tel)075-753-4305

(E-mail) 060rieki-sohan@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp

相談担当者: 京都大学医学部附属病院遺伝子診療部 三宅秀彦

(E-mail) hi3yake@kuhp.kyoto-u.ac.jp