

④ (②ではいとお答えの方) どのようなお薬か、ご存知でしたらお答えください。

()

⑤ 将来腎臓の機能が低下する(腎不全になる、透析が必要になる、移植が必要になる、など)可能性がある、と、医師からいらわれていますか?

(はい ・ いいえ ・ わからない)

4. 遺伝子解析について

(1) 遺伝子診断について

① 遺伝子診断は受けましたか? (はい ・ いいえ ・ わからない)

(①ではいとお答えの方 → ②へ、 いいえとお答えの方 → ⑦へ)

② 遺伝子診断を受けた方へ

遺伝子診断の結果をお聞きになりましたか?

(はい ・ いいえ ・ わからない)

(②の質問で はい とお答えの方は③～⑥の質問にもお答えください)

③ 遺伝子診断の結果をお聞きになってどのように感じられましたか?

(受けてよかった ・ 受けなければよかった ・ 特になし ・

その他、下記に自由に記載してください)

④ 遺伝子診断の結果、遺伝カウンセリングを受けましたか?

(はい ・ いいえ ・ わからない)

⑤ (上の質問で はい とお答えの方) カウンセリングはどなたから受けましたか? (小児科医 ・ 耳鼻科医 ・ 遺伝専門医 ・

わからない ・ その他)

⑥ 医師の説明により、以下のことについてご理解されましたか？

(理解されているものについて○をつけてください)

(a) 患者様のご両親のどちらかが、患者様と同じ遺伝子の異常をお持ちである場合と、そうでない場合があること ()

(b) 患者様ご自身のお子様も同じ病気になる可能性があること ()

(①でいいえとお答えの方は、以下の⑦の質問にお答えください)

⑦ 遺伝子診断を受けていない方へ

医師から遺伝子診断についての説明はありましたか？

(はい ・ いいえ ・ わからない)

(上の質問ではいいえとお答えの方) 説明を受けた上で遺伝子診断を受けなかった理由について、よろしければお答えください。

()

⑧ その他遺伝子診断についてご意見があれば自由に記載してください。

5. 現在お困りの点や、今後必要と思われること (病気についての情報など)、また今後の病気に対するご不安な点など、下欄に自由にお書きください。

お手数ですが、本調査用紙は平成 22 年 11 月末日までにご返送ください。

ご協力誠にありがとうございました。

