

→ ③をお答えください。

①と②をお答えください。

① 何歳のときに取得しましたか。

() 歳

② 何等級ですか。()

③ 取得していない理由を教えてください。

a. 必要を感じていない b. まだ必要ないと思っている

c. その他 ()

4. 療育・身体・福祉手帳を申請した時にすぐに取得できましたか。

a. 取得できた

b. 取得できなかった→理由をご記入ください。

()

c. 取得できたものとできないものがあった→具体的にご記入ください。

()

d. その他

()

5. 療育・身体・福祉手帳を取得されている方にうかがいます。以下のサービスを受けたことがあるか、またはご存知かを教えてください。表に○をしてください。(複数回答可)

- ① 公共交通機関の運賃割引
- ② レジャー施設等の入場料割引
- ③ タクシー料金の割引
- ④ 税金の障がい者控除
- ⑤ 携帯電話の利用料割引
- ⑥ 有料道路の通行料金割引
- ⑦ 補装具等の交付、修理
(車椅子、義肢、装具その他)
- ⑧ 住宅改造費の補助
- ⑨ 自動車改造費補助
- ⑩ 自動車運転免許取得費補助
- ⑪ 駐車禁止除外標章の交付
- ⑫ NHK 受信料減免

	知っている	受けたことがある
①		
②		
③		
④		
⑤		
⑥		
⑦		
⑧		
⑨		
⑩		
⑪		
⑫		

f. その他 ()

② 「まだ開示していない」とお答えになった方

- a. 今後開示しようと思う b. 開示を迷っている c. 開示しないつもり

↳ ②をお答えください。



① 「今後開示しようと思う」とお答えになった方

- ・いつ開示しようと思いますか。()
- ・誰が開示しますか。 a. 両親 b. 兄弟姉妹 c. 祖父母 d. 主治医 e. その他 ()
- ・サポートしてくれる人はいますか。いらっしゃる場合にはどなたかお書きください。
 - a. いる() b. いない

② 「開示を迷っている」とお答えになった方

その理由をお書きください。()

6) 学校へは、ダウン症候群であることを担任に伝えてはいますか、または伝えていましたか。

- a. 伝えている 理由 ()
- b. 伝えていない 理由 ()

7) クラスの友だちや親へは、ダウン症候群であることを伝えてはいますか、または伝えてはいましたか。

- a. 伝えている 理由 ()
- b. 伝えていない 理由 ()

8) お子さんに対しての学校の対応について伺います。

- a. 介助員、支援員がいる b. 介助員、支援員はいない c. 保護者の希望で付き添っている
- d. 保護者は希望していないが、学校からの条件で付き添っている
- e. 保護者は希望している (いた) が学校から付き添わないでほしいと言われた
- f. 保護者は付き添っていない
- g. その他 ()

9) 教育環境を求めて転居を考えたことがありますか。

- a. 考えた b. 考えたことはない
- ↳ ①をお答えください。 ↳ ②をお答えください。

① 「考えた」とお答えになった方

- ・それはいつですか ()
 - ・実際に転居されましたか。
- 転居した：差し支えない範囲で場所と理由を書いてください。

[]

転居していない：しなかった理由を書いてください。

[]

② 「考えたことはない」とお答えになった方

理由があればお書きください。

[]

1 0) 余暇活動について伺います。学校や職場以外で行っている習い事、活動等がありますか。
具体的にお書きください。

例：ダンスサークル、公文、バンド活動

[]

1 1) ダウン症候群の方たちに対して、どのようなサポートシステムがあると良いでしょうか。ご自由にお書きください。

紙面が足りない場合には、裏にもお書き頂いて構いません。その他、このテーマに関して、ご意見、ご希望がありましたら、ご自由にお書きください。

[]

ご協力ありがとうございました。

12 歳以上のダウン症候群のご本人用

これからあなたのことをいろいろ聞きます。わからないところはお父さんやお母さん、おとなの人に助けてもらってかまいません。

- | | | | | |
|-----------------------------------|----------------------------|------------------------|---------------|--------------|
| 1. きょう なんにち
今日は何日ですか。 | へいせい
平成 | ねん
年 | がつ
月 | にち
日 |
| 2. とし なんさい
お年は何歳ですか。 | (| |) | さい
歳 |
| 3. あ
合うほうに○をしてください。 | a. おとこ
男 | | b. おんな
女 | |
| 4. にい おとうと なんにん
お兄さんや弟は何人いますか。 | (| |) | にん
人 |
| 5. ねえ いもうと なんにん
お姉さんや妹は何人いますか。 | (| |) | にん
人 |
| 6. いま おし
今のあなたについて教えてください。 | | | | |
| a. しょうがくせい
小学生 | b. ちゅうがくせい
中学生 | c. こうこうせい
高校生 | | |
| d. こうこう そつぎょう
高校を卒業して | e. こうこう そつぎょう
高校を卒業したが、 | しごと
仕事をしている | はたら
働いていない | |
| f. だいがく
大学 | たんきだいがく
または短期大学 | い
に行っている | | |
| g. せんもんがっこう
専門学校 | い
に行っている | だいがく
大学 | そつぎょう
卒業して | はたら
働いている |
| i. だいがく
大学 | そつぎょう
卒業し | はたら
働いていない | | |
| 7. せいかつ
どこで生活していますか。 | | | | |
| a. おや す
親と住んでいる | b. ひとり
一人で | いえ す
アパートまたは家に住んでいる | | |
| c. グループホームに住んでいる | d. しせつ す
施設に住んでいる | | | |
| f. 親以外の家族と住んでいる | | | | |
| g. その他 (どこに住んでいるかを書いてください。 | | | |) |

じぶん きも いちばんあ まる
 自分の気持ちに一番当てはまるところに○をつけてください。わからないところはお父さん

かあ ひと たす こた
 やお母さん、おとなの人に助けてもらって答えてくださってかまいません。

1. あなたは毎日 幸せまいにちあわに思うことが多おもいですか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

2. 学校がっこうに通かよっている方かたに聞ききます。勉強べんきょうをがんばることができていますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

3. お仕事しごとをされている方かたに聞ききます。お仕事しごとをしていて、満足まんぞくな気持きもちちがありますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

4. お友だちともをすぐ作つくることができますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

5. お父さんとうやお母さんかあや周りまわの人ひとは話はなしをよく聞きいてくれると思おもいますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

6. もし困こまったことがあったとき、お父さんとうやお母さんかあが助たすけてくれますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

7. お父さんやお母さんは自分のことを大事に思ってくれていると感じますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

つぎ
次のページへすすんでください。

8. どんなことをしているときに^{しあわ}幸せですか。

()

9. ^{にがて}苦手なことや^{いや}嫌なことはありますか。あれば^か書いてください。

()

10. どんなことを^い言われるとうれしいですか。

()

11. ^{しごと}お仕事や^{がっこう}学校で^{こま}困ることはありますか。あれば^か書いてください。

()

12. ^{とう}お父さん、^{かあ}お母さんや^{きょうだい}兄弟など、^{ほか}他の人^{ひと}とどんなことをしているときに^{たの}楽しいですか。

()

^{きょうりよく}協力していただいてありがとうございました。

平成 26 年度厚生労働科学研究 小西班 第 3 回班会議 議事録

日時：平成 27 年 2 月 20 日（金）16:00~18:00

場所：京都大学医学部附属病院 5 階会議室 B

参加：池田真理子、小笹由香、金井誠、久具宏司、小西郁生、佐々木愛子、澤井英明、
高田史男、早田桂、平原史樹、福島明宗、福島義光、三宅秀彦、山田重人、山田崇弘、
吉橋博史

欠席：斎藤加代子、左合治彦、鮫島希子、関沢明彦、中込さと子、増崎英明、松原洋一、
山内泰子

降席：鈴木伸宏、浦野真理（次年度より班員）、三浦清徳（増崎先生代理）

（以上敬称略）

（開会）

山田総括補佐の進行により会議を開始。小西研究総括より開会の挨拶並びに、2 月 10 日に実施された厚労省ヒアリングに関して、各分科会とも研究計画が順調に進んでいることを説明、全体の予算状況が厳しい中で予算額は申請通りには行かないであろうとの見通しが報告された。

（報告および協議事項）

1. 前回議事録（資料 2）の確認

2. 統括班報告

➤ 今年度の予定（統括班報告）について下記の通り報告審議された

I. 厚労省ヒアリング（2 月 10 日済）報告（資料 3）

- 小西研究総括によりヒアリング状況について開会時に報告された。
- 山田総括補佐よりヒアリングに使用したスライド（資料 3）について、班員から要望があれば自由にお使い下さいとの説明がなされた。

II. ホームページ進行状況について（資料 4）

- 山田総括補佐より資料 4、ホームページデザインについて報告。今年度は予算残額に応じ必要であれば作業を追加する予定。

III. 倫理委員会申請について（資料 5）

- 倫理委員会申請について三宅総括補佐より次の通り報告された。
- 資料 5 は叩き台として作製したもので、内容等については各班でご確認いただくとともに、資料 5 の 1 ページ目に各班での検討項目並びに、そのおおよその時期について示した。

- 現在、京都大学の倫理委員会が混んでおり、通常1週間で通るところが1ヶ月待ちの状況で、予定通り進めていくことが難しい状況である。
- 今年度3月までの申請は、疫学指針に従うが4月以降はヒト指針に変わる。ただし、3月までに申請すれば4月に行うアンケートであっても、ヒト指針を使わなくてもよい。
- 第1班：研究計画を、登録システムの使い勝手に関するアンケートの部分と、実際に登録して得られたものが使えるかどうかの2つに分けて申請する形になっている。第1班の登録システムについては全ての班員に関係するため、今後は内容をメールで共有していく予定である。
- 第2班：作製したパンフレットをまず医療関係者内で反応を見るにあたり、研究分担者所属機関専門家への意見聴取であれば倫理申請不要、所属以外の施設に正式な意見聴取を行う場合には倫理申請を検討する必要がある。また利用者アンケートは対象に応じ別の倫理申請が必要となる場合がある。
- 第3班：作製したアンケートは資料8にお示しした。12月28日にダウン症協会と協議し内容についてご意見とご了承をいただいた。5,000人を対象とするアンケートであり、集計に費用がかかると想定される。来年度業者選定を予定。

IV. 報告書について

- 今年から初年度もそれ以降も5月末締め切りということになったため、来年度予算を使って製本の予定。

▶ 来年度の予定

I. 来年度からご参画いただく班員として鈴森伸宏先生、浦野真理先生のご紹介があった。

II. 班会議日程

- おおむね4ヶ月ごとのスパンでの開催を予定、第1回は6月の遺伝カウンセリング学会に、第2回は10月の人類遺伝学会に合わせて全体会議を開催し、2月に第3回目を開催の予定、場所等は予算の状況に応じて選定。

3. 各分科会の進捗状況と年度内の目標

【第1分科会】

I. 進捗状況報告

- 久具班長並びに山田総括補佐、佐々木先生より第1班の取り組み内容について次の通り報告された。
 - 登録システムの目的として、NIPTの登録システムが開始された一方で、現状、確定診断である羊水検査の登録システムが存在しないことから、羊水検査についてもきちんとした登録制度を作り、施設を認定していくべきであろう。
 - NIPT開始以前から数十年に渡って臨床現場で実施されていたものを、いかにして登録システムにのせて、施設を認定していくかが難しい点であり、そのためにも、きちんとした登録システムを出す必要がある。
 - 現在、佐々木先生の多大なる尽力によりプロトタイプが完成しつつある。次の1年間でそれを実際に複数の試験機関で回してみてご意見を伺い、最終的なものに仕上げていく必要がある。
 - 現在はシステムの構築のみの低価格での発注になっておりメンテナンスは含まれていない。将来的に全国で使うとなると日産婦や厚労省に維持してもらう必要がある。
 - 出生前診断の取り扱いの多い施設がこのシステムを利用すれば、データベースとして非常に役立つものとなる。班員に限らず、必要な施設があれば、広めていくことが望ましい。
 - 登録システムはG-bandだけでなくNGSなど研究レベルでやっているものまで対応している。
 - データをエクセルに書き出すことが出来るため、臨床研究などの解析にすぐに利用可能である。またそのために、欠損値や有効でないデータが出ないように工夫している。

II. 質疑応答

- 登録システムのMac版はあるか。
 - Windows版を完成させてMac版を書き出す仕様。
- 将来的に一般の産科医にも入力してもらおうとなったときに、流れとしてはどのタイミングで入力することを想定されているか。
 - 羊水検査した日でも保存できるが、その日は入力せず、結果が判明したときに入力するという施設であれば一回になります。現実的には検査の日と結果の分

かった日と2回の入力が現実的と思われる。

- 出産後のデータを任意でご記入いただく箇所もあり、転帰について、妊娠中断したか、継続したか、決めかねているときに胎児死亡したか、といった3つのどこかに割り振られるようにする予定である。
- もし日本全国で登録するということになると、やや負担が大きいのと思う。
 - 羊水検査の施設を認定する目的を考えれば、非常にシンプルにする必要もないと思われる。認定にはGC体制がしっかりしている等の要件も必要。
 - 上記意見に同感で、ARTの施設認定の仕組みは合理的である。
 - すでに行われていることに制限をかけるという意味で、シンプルなものを先に出してしまふよりも、洗練された形で、これだけの事を調べなきゃいけないということをイメージとして与えるということが重要な部分。
- 羊水検査で結果が出た時、入力にだいたい何分ぐらい必要か。
 - 入力は名前と施設番号、羊水かCVSかの2択で、G-bandの結果で終了する。大部分はG-bandの正常核型で終わるパターンだと思うので、それだと本当に2-3分で終了する。遺伝子検査については何の遺伝子を調べたかと、遺伝子変異の型を書くための自由記載のボックスがある。
 - さらに、検査のオーダー先を、主要国内、国外施設、自施設、他施設とプルダウンで選ぶようになっている。チェックボックスは染色体検査G-bandであれば、結果の入力が13、18、21と分かれているが、一番下層の項目を押せば、上流は自動で全部チェックが入るようになっており、上から順に全てチェックを入れていなくてもいいようになっている。
- 母体血清マーカー検査は項目に入っているか
 - 対象は羊水とCVSのみだが、理由付けのところに母体血清マーカーが入っている。

【第2分科会】

I. 進捗状況報告

- 福嶋班長より、第2班の今年度の取り組みとなったツール作成「出生前診断の情報提供としてパンフレット（資料 7-4,5）」の進捗状況と、今後の進め方について以下の報告があった。
 - 形態はA4サイズの3つ折りを作成
 - 文言を修正し最低限を伝える内容としたが、文字が多すぎるかもしれない。中絶を選択する人が見ても負担にならないよう明るすぎず暗すぎずを配慮したフリーのイラストを使用した。医療関係者内での反応を見たい。内容は、情

報提供が検査を勧める方向に流されないか、地域差がある中で全国統一の情報提供の中身でよいのかが検討された。

- 遺伝カウンセリングの機会の提供として、全国遺伝子医療部門連絡会議のHPを記載した。ただし、地域により本当に予約がとれるかの仕組み作りは課題として残っている。
- 年度内の目標は、研究班所属施設の産科医のご意見をうかがう予定であったが実施できていない
- 次年度の目標
 - ① ツールの完成
 - パンフレットを使用したアンケートのたたき台はできており、研究班所属施設の産科医のアンケート調査からスタートさせる。
 - アンケート調査実施にあたり、倫理委員会（倫理申請）が必要かを検討する。
 - 遺伝診療部門連絡会議でも、今回作成しているパンフレットなどの説明資料は、産科医療の現場からもニーズが高いことが伝えられた。必要時にはいつでもダウンロードできる体制を早く整え社会貢献していきたい。
 - ② 遺伝医療水準の検討
 - 専門施設（高次施設）とプライマリー施設でやるべきことの区分けについても2班の任務と考えている。
 - 1班同様、会議に参加している施設の先生方のご協力をいただきたい。

II. 質疑応答

- パンフレットはどのプロセスでオープン（配布）にできるのか。
 - 研究班が使用しているものを自動的に使うことは、著作権フリー上問題はない。問題となるのは責任の所在であるため、誤解を受けない内容にしなければならない。内容を検証してから配布する方がよいのではないかと考える。
 - 医学会、医会でディスカッションとレコメンドが必要である。
 - 今年度、次年度において小西研究班の進める（アンケート調査など）プロセスが医療業界で支持され、それを医学会に挙げてOKが出れば問題ないのではないかと。
 - 受け皿が問題であると考え、オープンにすることは27年度末を目ざす。
- パンフレット（Webページへの掲載も含む）を産婦人科で配布する際へのお願い。
 - 妊婦ということで女性のイラストが多いが、どこにいても夫婦がセットで見え

る形（妊婦は夫に相談するのが普通）のイラストにしていただけるとありがたい

- 専門施設とプライマリー施設の境目のイメージがわかりにくい。
 - プライマリー施設でも臨床遺伝専門医が開業している施設もあり、状況はさまざままで難しい課題である。プライマリー施設が羊水検査などを実施している場合、どのあたりまで説明した上で検査を実施してもらいたいとの希望から検討いただき（実現するかはわからないが…）、遺伝医療水準をつめてもらいたいと思っている。
 - 今回作成しているパンフレットは、羊水検査など実施していない施設に置いてもらうことを考えており、産婦人科医、一般診療科の医師やスタッフへの基本的な啓発とシステムの周知になることが重要なポイントと考えている。
 - プライマリー施設においても遺伝学的検査についての最小限の説明は必要である。
 - 羊水検査を実施しないプライマリー施設では、パンフレットを通して羊水検査の行われている施設を紹介でき、紹介先と連携するは良いことであり、産婦人科全体の信頼につながることを理解してもらおう。
 - プライマリー施設の産婦人科医にも、最小限の遺伝カウンセリングマインドを持って臨んでほしいが、全員を強制することは無理であり、小西先生が言われるように医会を通じて連絡をした方がよいのかもしれない。
- パンフレットは、産科のガイドラインに参考資料として付けてもらうと広まるように思う。
- パンフレットの配布が現実的になった場合、医会との関係が大切であると思われる。
 - 経費の問題を考え、医会で印刷、各施設へ定期刊行物として希望者に配布する形が望ましいのではないか。
 - 医会の学術部にある先天異常部会が開催する委員会において、内部資料としてパンフレットを提示し意見を聞いてもらう方向で担当常務理事の平原先生にお願いする。
 - 医会としても、日本産婦人科学会が承認すればパンフレットの配布に関しては問題ないと思われるとのこと。

【第3分科会】

I. 進捗状況報告

- 11月にアンケート内容の検討を実施。

- アンケート内容（どのように聞くか）のたたき台を作成→地方の選択や、「作業所」の言葉を福祉行政が変わっている県もあるため記載方法を変更した。
- 12月28日にダウン症候協会との面談でアンケートの修正を行った。
- ダウン症協会からは理事長と他4名出席。第3分科会から5名が出席。
- 2月16日にメディカル統計会社との面談
- 統計解析を行いやすくするための解答用紙作成について検討

- 発送について
- 日本ダウン症協会全体の5000件、本人宛には12歳以上を対象としている
- 発送方法：ダウン症の方がおられる作業所をお願いする（納期は少し時間がかかる）

- 検討課題
- メディカル統計に入力・集計を依頼すると800万円の費用がかかるため、入力先依頼をどうするか
- 統計解析をどのようにしていくか

- アンケートについて
- アンケート回答者の選択肢に施設職員もあるが、同居している方としている
- 記入例を記載している。
- 「就労を辞めた理由」等や聞き、実際の生活がわかるようにしている
- 「教育環境を求めて転居を考えたことがありますか」家族の実感がわかるような質問にしている
- 本人の実感についても聞く
- 倫理審査書類を再度確認し、京都大学での倫理申請に出す。

※当事者がどのような支援や福祉を求めているかの実態を把握し厚生労働行政に反映させることを目的にアンケートを行う。

II. 質疑応答

- 協力施設として子ども病院に声をかけるのはどうか
 - 5000件はダウン症協会の名簿を使う。個人情報が出ないように名簿管理はダウン症協会にお願いし、返信は研究班に却ってくる。

- 業者を再検討してみても、200 万くらいでできるはず。大学の統計の教室の学生に依頼してみてもという案もある。
- アンケートの選択肢で「はい」「ほとんどいつもそう」「ときどきそう」「いいえ」の違いが分かりにくいのでは。「はい」「すこしだけはい」などにしてみては→検討予定
- ダウン症協会だけへのアンケートで良いのか
 - ダウン症協会に入っていない人（他の協会に入っている人や何も入っていない人）の意見を集められないという限界はある。
- ダウン症でない子どもとの比較をしてみてもどうか
- 35 歳前後で支援学級があったという人が増えるが、40 歳以上ではほとんどいない。今の中学生・高校生の約 7 割は学校でダウン症の子と接している。出生前診断を受ける人の世代も変わってくるため、世代を考慮する必要があるのではないか。ダウン症でない人たちにも聞いてみるかどうか。支援学級の関係者など。
 - 計画書のなかでは出生前検査を受けた人たちの実感も聞きたいとあったが、対象が散漫になることや、web アンケートなどの方法もあるがバイアスがかかる可能性がある。また、2 班のパンフレットを渡すところで妊婦さんに聞いてみるという案もあるが、まず当事者に聞いてみてから、再検討する。
 - ダウン症の人だけでも良いのかという話や年代を揃える案もあった、ダウン症協会の会員は幅広いため、居住地域で福祉サービスの違いがあるのか、年代で社会的背景が関係あるのかを、まずダウン症協会の方に聞いて概観をつかむ。
 - 医療を受けている小さい子はダウン症協会に入っていない子も多く、アンケートをすることでどのような福祉があるのかと知ることができる。子どもたちを診ている小児病院や遺伝外来の先生にも協力をお願いしてみてもどうか。

4. その他・全体討論

- 2 班のパンフレットについて
 - ・ パンフレットを渡す対象は？
 - 全ての妊婦さんに渡すことは検査を勧めているという誤解を生む可能性がある。医療者が出生前検査を説明するための手持ちの資料とする。

- 小児病院で次のお子さんが欲しいと考える時に、妊娠する前に情報を提供し理解を深めていただけるように資料を使うというのはどうか。
 - 共有財産として使用できれば良い
- パンフレットのタイトル「妊娠がわかった皆さんへ」であり、出生前検査を考えている人だけではなく、赤ちゃんのことを考えていくにあたって前向きに考えられるように配慮して文章を作った。出生前診断のパンフレットではない。
- 今は知ってしまう時代であり、中途半端な知識で来られる方が多いため、積極的に配っても良いのではないかと考える。調べても良いのではないかという考えがマジョリティになってきているなかで、調べることは覚悟だと知ってもらうことが大事ではないか。
 - パンフレットを配り、心配されるのはわからないことがあれば専門の所へ行ってくださいとなった時に遺伝カウンセリングができる施設が少ない。この影響も考えてパンフレットを作る必要がある。
- 出生前検査のパンフレットを配ることで、お墨付きを与えることになってしまふということをおこななければならない。
- 作成の方針は変えず、どのように使うかはその時の状況によって再検討する。
- 2014年の産科ガイドラインから出生前診断の項目が増えた。産科の医師はガイドラインを遵守しているため、パンフレットもそれに沿って作成する必要がある。

5. 各分科会に別れての打ち合わせ

平成 26 年度厚生労働科学研究 小西班 第 1 分科会 第 5 回 議事録

日時：平成 27 年 2 月 20 日（金）16:00~18:00

場所：京都大学医学部附属病院 5 階会議室 B

参加者：久具宏司、佐々木愛子、高田史男、平原史樹、山田重人

欠席者：左合治彦、吉橋博史

陪席：鈴木伸宏（次年度より班員）、三浦清徳（増崎先生代理）

（敬称略）

（協議事項）

1. 登録システムについて

- （ア）長崎大学並びに、1 班の施設以外にも送付してフィードバックをもらい、最終版をフィックスし、Mac 版を作製、年度内に納品の流れ。
- （イ）年齢の入力は卵子提供の場合を考え、海外の例に従って 69 歳まで選択可能に、あとは自由記載付きの 70 歳以上とする。
- （ウ）双胎の場合は、母親の ID 番号に 1, 2 とつけるなどして記録を分けてもらう。
- （エ）データの検索に、期間指定が可能かどうか確認する
- （オ）研究成果として論文にまとめる。その際、英語版も検討する。

2. 次回分科会の予定：6 月の全体会議までは分科会開催は無しの予定。

今年度末に行うこと

- ① パンフレットの内容を一部修正、イラストを男女にするなど 2 月末まで（担当：三宅総括補佐）に完成させる。
- ② アンケート表（内容はパンフレットを使用した模擬患者さんを対象にして作成されている 担当：山田崇弘先生）を完成させる。

<アンケート調査実施（6 月頃）に向けたタイムスケジュール>

3 月末、調査対象者（産科医、助産師など医療関係者）に向けた質問表を完成させる

- 調査者対象者は広げる方向で検討。
- アンケート収集において、WEB サービスを活用したアンケート調査を検討。

4 月上旬、研究計画書の必要のないプレアンケート調査の実施

- 2 班班員の所属施設において、各 5 人ぐらいの模擬妊婦さん or スタッフ（医学生、遺伝カウンセラー）よりパンフレットの使用感についてアンケートを取り、質問内容を決定する。

5 月頃、研究計画書を作成し倫理委員会申請に伴う内容の検討

他施設共同でアンケート調査実施にあたり対象の選定と数を決める。

倫理委員会の申請にむけ、京都大学「医の倫理委員会」の HP を参考にご協力いただきたい。

◎次回の会議は遠隔会議を実施する

日程 : 5 月 11 日（月） or 5 月 7 日（木） 18 時からを予定

事前準備 : 2 班班員の所属施設が実施したプレアンケート結果を持ち寄る

平成 27 年厚生労働科学研究 小西班 第 3 分科会

日時：平成 27 年 2 月 20 日（金）16：00～18：00

場所：京都大学医学部附属病院 5 階会議室 B

参加者：福島明宗 金井誠 小笹由香 池田真理子 浦野真理

欠席者：齋藤加代子 松原洋一

（敬称略）

◇アンケート内容の検討

（メディカル統計株式会社との面談で指摘を受けた内容の検討）

- ・ 都道府県は選びにくく、書いてもらった方が良いとの意見があったため、記載するように変更。
- ・ アンケート内容は変わらないが、順番を回答しやすいように変えた。
- ・ 自由記載は難しいため、できるだけ考えられる選択肢をつくるようにと言われた。
→ 自由記載してほしいため、その部分は研究班で統計をとることを検討する。
- ・ 「本人に開示していますか」という質問が流れとして答えにくく、この項目が必要か、開示をしている意味はと問われた。
→ 知っているかどうかで今の気持ちの違いなどに影響していたり、親御さんがどうして伝えていないかの情報も必要であるため、場所を変更する。「開示」を「伝えましたか」または「本人が知っていますか」に変更。
- ・ 丸をつけるところと、年齢など記載するところがあり、整合性が必要。例えば、療育手帳・身体障害者手帳は選択肢があるが、精神の時は何歳か記載になっている。
→ 精神保健福祉手帳は年齢が上がってから取得するため年齢の目安が難しいが、書いてくれる人がやりやすいようにする必要があるので、検討する。

（会議での提案から）

- ・ 選択肢を「いつも」「ほとんど」「ときどき」「いいえ」に変更

◇統計会社の再検討

- ・ 会社を紹介してもらい、または探す。
- ・ 最終案として学生アルバイトに解析をお願いする。

◇他の対象にアンケートするか

- ・ 他の疾患に広げるのは難しいが、ダウン症児と健常児を比較するのはどうか。
- ・ 一般の人と比較するには数を揃えなければならず難しい。