

個人情報を含むデータは日本ダウン症協会のみが取り扱い、研究者自身で取り扱う事はない。

3) 同意撤回後のデータの取り扱いについて

連結不可能匿名化データであるため、同意撤回については対応が不可能である。

12. 研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスク及び利益・総合的評価・対策

(ア) 負担・リスク

質問紙の回答にあたり時間的に拘束される。なお、質問紙作成の予備調査にあたっては、この点にも留意して作成をおこなった。

(イ) 利益

今回の調査結果は、社会啓発に活かすことができるため、研究対象者の短期的な利益にはならないが、将来的にダウン症候群やその家族の方達への利益になると考える。

(ウ) 負担・リスクと利益の総合的評価

総合的には、福祉環境の整備を目的とした研究であるため、ダウン症候群を持つ方やその家族に対しての利益が、負担・リスクに比べて大きいと考える。

(エ) 負担・リスクを最小化する対策

無記名自記式質問紙調査であり、あらたに侵襲が加わることや、有害事象が生じる事はない。また、対象者名が公表されることもない。

さらに、この質問紙票は直接研究者に返送されるため、名簿の原簿との照合などが行われる事もない。

13. 試料・情報の保管及び廃棄の方法

質問紙およびデータベースは、研究終了から5年間の保存とする。廃棄には、シュレッダー等を用いて復元不可能な形で廃棄を行う。

14. 試料・情報の二次利用および他研究機関への提供の可能性

多施設共同研究で行われるため、匿名化された情報として共同研究機関内では共有される。ただし、質問紙票を返送する段階で個人情報は記載されず、連結不可能匿名化された情報のみを共有する。

本件で得られたデータに関しては本研究のみで使用され、二次利用は行わない。

15. 研究機関の長への報告内容及び方法

3年間の研究期間内で研究機関の所属長に宛てた1回の年次報告を行うが、それ以前に中止・終了となった場合では中止または終了の報告を行う。

研究の倫理的妥当性や科学的合理性を損なう事実もしくは情報、または損なうおそれのある情報を得た場合は、速やかに安全性情報に関する報告を行う。また、研究実施の適正性や研究結果の信頼性を損なう事実もしくは情報、または損なうおそれのある情報を得た場合は、速やかに逸脱報告書を提出する。

16. 研究の資金・利益相反

平成 27 年度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）によって行われる。資金提供者は、研究の企画、運営、解析、論文執筆に関与しない。企業との利益相反などは存在しない。

17. 研究に関する情報公開の方法

本研究の結果は、学会発表および論文、報告書の形で公表する。

18. 研究対象者等からの相談等への対応

研究者においては個々の送付先を把握しておらず、プライバシー保護の観点から、相談がある場合、原則として調査対象者が所属している日本ダウン症協会に一旦連絡を入れていただく。また、ご本人が選択された場合は、京都大学 医学・病院構内共通事務部 経理・研究協力課 国際掛にご連絡いただく。その上で京都大学附属病院遺伝子診療部 三宅秀彦が相談に対応する。

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
hi3yake@kuhp.kyoto-u.ac.jp

相談窓口：公益財団法人 日本ダウン症協会 事務局
〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11
info@jdss.or.jp

京都大学 医学・病院構内共通事務部 経理・研究協力課 国際掛
Tel 075-753-4305

19. 研究対象者等の経済的負担又は謝礼

研究対象者の経済的負担はなく、また、対象者への謝礼も行わない。

20. 研究対象者に係る研究結果（偶発的所見を含む）の取扱い

質問紙票調査であるため、研究対象者の健康に関わる事項や遺伝的特徴などの知見は得られない。

21. 研究の実施体制（研究機関の名称及び研究者等の氏名を含む）

1) 研究責任者

氏名：小西郁生（研究の総括）

所属：京都大学大学院医学研究科 器官外科学講座（婦人科学産科学）

職位：教授

連絡先住所：〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54

電話番号：075-751-3111

e-mail アドレス：konishi@kuhp.kyoto-u.ac.jp

2) 共同研究者

齋藤加代子（企画立案，運営），東京女子医科大学附属遺伝子医療センター，所長/教授，東京都新宿区河田町 10-22

松原洋一（企画立案），国立成育医療研究センター，所長，東京都世田谷区大蔵 2-40-1

福島明宗（企画立案），岩手医科大学医学部臨床遺伝学科，教授，岩手県盛岡市内丸 19-1

金井誠（企画立案），信州大学医学部保健学科 母子保健学，教授，長野県松本市旭 3-1-1

小笹由香（企画立案，運営），東京医科歯科大学 医学部附属病院 看護部，外来副看護師長，東京都文京区湯島 1-5-45

池田真理子（企画立案），神戸大学医学部 小児科 こども急性疾患学，特命講師，兵庫県神戸市 中央区楠町 7-5-2

浦野真理（企画立案，運営），東京女子医科大学附属遺伝子医療センター，臨床心理士，東京都新宿区河田町 10-22

山田重人（企画立案，運営，データマネジメント），京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 運動機能解析学分野，教授，京都市左京区吉田近衛町

三宅秀彦（企画立案，運営，解析，相談担当），京都大学医学部付属病院 遺伝子診療部，特定准教授，京都市左京区聖護院川原町 54

3) 統計解析担当者

藤井庸祐（解析） 京都大学医学部附属病院 臨床研修センター，臨床研修医，京都市左京区聖護院川原町 54

4) 研究協力者

日本ダウン症協会 事務局 水戸川 真由美、中西 純子、清野 弘子（個人情報管理，発送）〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 日本ダウン症協会 info@jdss.or.jp

22. 研究業務の委託

研究業務の委託を行う。

日本ダウン症協会の名簿を使用するため，日本ダウン症協会を通して発送を行う。業務監督は，アンケートの発送のみの単回業務委託であるため，納品作業などが問題なく行われることを確認することで監督する。

集計および解析については，京都大学内で実施する。

23. 研究実施計画書の変更，及び改訂

研究実施計画書の変更，および改訂を行う場合には，改めて医の倫理委員会に計画書を提出し，審査を受ける。また，研究参加者にも，その旨を報告する。

24. 遵守すべき倫理指針

本研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守して研究を遂行する。

25. 参考文献

1. 菅野敦, 玉井邦夫, 橋本創一, 小島道生編 ダウン症ハンドブック. 日本文化科学社, 東京, 2013
2. 岡本伸彦, 巽純子監修 ダウン症候群児・者のヘルスマネジメント. かもがわ出版. 京都. 2013
3. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Self-perceptions from people with Down syndrome. *Am J Med Genet A* 155A:2360-2369. 2011
4. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *Am J Med Genet A* 155A:2335-2347. 2011

添付資料

- 1) 研究対象者への説明文書
- 2) 質問紙 (本人用)
- 3) 質問紙 (家族用)

アンケートへのご協力をお願い

昨今、社会的にもよく話題となる出生前診断に関して、相談体制が十分ではなく、さらに障害をもつ子どもさんたちへの社会の理解や支援体制も不十分であると考えられます。これらを踏まえて立ち上がった厚生労働省班研究「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」では3つのグループがあり、私たちは「相談者・当事者への支援に関する調査と制度設計」に関する研究を担当します。

そこで、ダウン症候群のある方々やご家族(あるいは同居されている方)に、現状の社会保障制度の状況や、社会活動・支援体制などをお聞きし、現状を把握するためのアンケートを作成しました。みなさまが普段感じておられること、考えておられることをぜひ、回答していただき、日常生活の負担や地方自治体による対応の差異などが明らかとなれば、具体的な支援につなげられると考えております。ぜひご回答くださいますよう、よろしくお願いいたします。

なお、このアンケートには、ボランティアでご参加いただきます。よって、アンケートを記入する以上の負担は無く、謝礼などありませんが、回答されない場合でも不利益となることはありません。個人の自由な気持ちで参加するかを決めて下さい。また、このアンケートや返信用封筒にはお名前を書くところがないため、個人情報漏れることはありませんが、誰が回答したのかわからなくなります。よって、回収した後にアンケートへの参加を取りやめることはできませんのでご注意ください。アンケートに関する情報は5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。

注意事項です アンケートを記入する前に、必ずこの説明書を読んで、十分に内容を確認してください。

アンケートはIとIIの2つに分かれています。

I ご家族用(ダウン症候群の方の年齢は問いません)

ご両親や保護者の方、あるいは入所先の職員の方1名がお答えください。

II 12歳以上のダウン症候群のあるご本人用

ダウン症候群のご本人にお願いいたしますが、ご家族の方にお手伝いを頂きたいと思っております。

※ この説明書の内容を、ご本人に十分ご理解していただくため、アンケートに記入する前に、ご家族と一緒に説明書をお読みいただき、ご本人とご家族が共に研究の参加に納得し同意された場合に回答して下さい。

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)として、京都大学医の倫理委員会の承認の元でおこなわれます。一般の営利団体などとの関係はございません。

回答は、2015年9月30日までに、お送りください。皆さま、是非ともご協力くださいますようお願い申し上げます。

「相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計」に関する研究

代表 斎藤加代子 研究統括 小西郁生

班員 池田真理子、浦野真理、小笹由香、金井 誠、福島明宗、松原洋一、三宅秀彦、山田重人

相談窓口: 日本ダウン症協会事務局

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 info@jdss.or.jp

または 京都大学 医学・病院構内共通事務部 経理・研究協力課 国際掛 Tel 075-753-4305

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

回答用紙

- ※ 選択肢には✓（チェック）をつけてください。かっこの中には直接記入してください。
- ※ このアンケートでは、今回のアンケートの対象となるダウン症を持つ方を「対象となる方」と記載させていただいています。その旨をご了承いただき、ご回答ください。
- ※ このアンケートは以下のような構成になっています。
 - A. 基本的な事項について
 - B. 就学について
 - C. 公的扶助と就労について
 - D. 福祉サービスについて
 - E. 対象となる方への開示について
 - F. 余暇活動について
 - G. 自由コメント

A. 基本的な事項について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	記入日	平成27年 ___月 ___日
2	対象となる方と回答者の関係は？	<input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 祖父 <input type="checkbox"/> 祖母 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 施設職員 <input type="checkbox"/> その他 → _____
3	対象となる方にきょうだいは？	<input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる → 兄 ___人 姉 ___人 弟 ___人 妹 ___人
4	対象となる方の年齢は？	_____ 歳
5	対象となる方の性別は？	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性
6	対象となる方のお住まいは？	_____ 都・道・府・県 _____ 市・区

次のページに続きます

B. 就学について教えてください。

番号	項目	回答欄													
1	対象となる方の就学について、以下の3つの観点から当てはまる箇所にチェック☑してください。 A) 現在の状況および経験 B) 補助・付き添いの状況 C) ダウン症候群の開示 D) より良い教育環境を求めた転居	A) 現況・経験			B) 補助・付き添い				C) ダウン症候群の開示			D) より良い教育環境を求めた転居			
		現在在籍中・該当	過去に在籍・該当	卒園・卒業した	保護者	保護者以外	保護者が補助を希望	学校が補助を要請	学校が補助を拒否	担任教師に開示した	開示した	友達やその親に	転居した	転居したが、なかった	考えたことがない
	時期	教育機関の種類													
	1) 幼児期	通園施設	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		保育園	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		幼稚園	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		在宅	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2) 小学校	就学猶予	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		普通学級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3) 中学校	普通学級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4) 高等学校	普通科	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		高等特別支援学校 普通科	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		高等特別支援学校 職業科	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	5) 高等学校以降	専門学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		短期大学	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		大学	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	1) 学校担任にダウン症候群であることを開示しなかった時期がある場合、その理由をご回答ください。	学校担任に開示しなかった理由													

	2) 友達やその親にダウン症候群であることを開示しなかった時期がある場合、その理由をご回答ください。	友達やその親に開示しなかった理由													

次のページに続きます

(B. 就学について 続き)

3	1) より良い教育環境を求めて、実際に転居したことがある場合、転居時の対象者の年齢と転居前後の住所をご回答ください。 ※複数回転居した場合は、直近の転居についてご回答ください。	転居時の対象者年齢 _____ 歳 転居前 _____ 都・道・府・県 _____ 市・区 転居後 _____ 都・道・府・県 _____ 市・区
	2) より良い教育環境を求めて、転居を考えたが、実際には転居しなかった場合、その時の対象者の年齢と理由をご回答ください。 ※複数回考えた場合は、直近の理由をご回答ください。	転居を考えた時の対象者年齢 _____ 歳 転居しなかった理由 _____
	3) より良い教育環境を求めて、転居を考えたことがない場合、その理由をご回答ください。	転居を考えたことがない理由 _____

次のページに続きます

C. 公的扶助と就労について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	支給されている公的扶助	<input type="checkbox"/> 支給されていない <input type="checkbox"/> 支給されている → 以下の当てはまるものすべてに☑ <input type="checkbox"/> 基礎年金 <input type="checkbox"/> 障害年金 <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当 <input type="checkbox"/> 特別障害者手当 <input type="checkbox"/> 経過的福祉手当 <input type="checkbox"/> その他 → _____
2	就労経験の有無	<input type="checkbox"/> これまで一度も就労経験がない <input type="checkbox"/> 過去に就労していたが、今は就労していない（↓質問3へ） <input type="checkbox"/> 現在就労している（↓質問3へ）
3	現在または直近の就労経験の詳細： 現在就労している場合は、「現在の就労」、 過去に就労していたが、今は就労していない場合は、「直近の就労」 について、以下の事項にご回答ください。	
	1) 就労場所	<input type="checkbox"/> 一般就労 <input type="checkbox"/> 障害者雇用による一般就労 <input type="checkbox"/> 特例子会社就労 <input type="checkbox"/> 就労移行支援による通所 <input type="checkbox"/> 就労継続Aによる通所 <input type="checkbox"/> 就労継続Bによる通所 <input type="checkbox"/> 生活介護による通所 <input type="checkbox"/> その他 → _____
	2) 就労日数	<input type="checkbox"/> 定期就労 → 週 _____ 日 <input type="checkbox"/> その他 → _____
	3) 就労形態	<input type="checkbox"/> 常勤 <input type="checkbox"/> 非常勤 <input type="checkbox"/> アルバイト <input type="checkbox"/> その他 → _____
	4) 仕事の内容	_____
	5) 年収	<input type="checkbox"/> もらっていない <input type="checkbox"/> 30万円以下 <input type="checkbox"/> 50万円以下 <input type="checkbox"/> 50万円以上100万円未満 <input type="checkbox"/> 100万円以上 <input type="checkbox"/> その他 → _____
	6) 職場での困難 当てはまるものすべてに ☑してください。	<input type="checkbox"/> 給料が安い <input type="checkbox"/> 利用者同士のトラブル <input type="checkbox"/> 職員とのトラブル <input type="checkbox"/> 仕事内容が本人に合わない <input type="checkbox"/> その他 → _____

次のページに続きます

(C. 就労について 続き)

- | | |
|--|---|
| 4 就労をやめた理由：
過去に就労したことがあるが、
今は就労していない場合、
直近の就労をやめた理由として
当てはまるものすべてに
☑してください。 | <input type="checkbox"/> 体調をくずした
<input type="checkbox"/> 仕事の内容が合わなかった
<input type="checkbox"/> 対人関係のトラブルがあった
<input type="checkbox"/> スキルアップの訓練校へ通うため
<input type="checkbox"/> その他 → _____ |
|--|---|

次のページに続きます

D. 福祉サービスについて教えてください。

番号 項目	回答欄
1 療養手帳(愛の手帳)、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳の取得について、以下の事項にご回答ください。	
1) 療養手帳(愛の手帳)	<input type="checkbox"/> 持っている ↓ 取得時年齢 ____歳 等級 ____級 取得時の状況 <input type="checkbox"/> すぐに取得できた <input type="checkbox"/> 時間がかかった ↓ 理由: _____
	<input type="checkbox"/> 持っていない ↓ 取得していない理由(複数回答可) <input type="checkbox"/> 年齢が低いと断られた <input type="checkbox"/> 必要がないと思っている <input type="checkbox"/> いずれ取得するつもり <input type="checkbox"/> その他 ↓ 詳細: _____
2) 身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 持っている ↓ 取得時年齢 ____歳 等級 ____級 取得時の状況 <input type="checkbox"/> すぐに取得できた <input type="checkbox"/> 時間がかかった ↓ 理由: _____
	<input type="checkbox"/> 持っていない ↓ 取得していない理由(複数回答可) <input type="checkbox"/> 年齢が低いと断られた <input type="checkbox"/> 必要がないと思っている <input type="checkbox"/> いずれ取得するつもり <input type="checkbox"/> その他 ↓ 詳細: _____
3) 精神保健福祉手帳	<input type="checkbox"/> 持っている ↓ 取得時年齢 ____歳 等級 ____級 取得時の状況 <input type="checkbox"/> すぐに取得できた <input type="checkbox"/> 時間がかかった ↓ 理由: _____
	<input type="checkbox"/> 持っていない ↓ 取得していない理由(複数回答可) <input type="checkbox"/> 必要がないと思っている <input type="checkbox"/> いずれ取得するつもり <input type="checkbox"/> その他 ↓ 詳細: _____

次のページに続きます

(D. 福祉サービスについて 続き)

2 療養手帳(愛の手帳)、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳のいずれかを持っている場合、以下のサービスを知っているか、利用したことがあるかについて該当する箇所に☑してください。			
サービスの種類	A) 知らない	B) 知っているが利用したことはない	C) 利用したことがある
公共交通機関の運賃割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
レジャー施設等の入場料割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
タクシー料金の割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
税金の障がい者控除	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
携帯電話の利用料割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
有料道路の通行料金割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
補装具等の交付、修理(車椅子、義肢、装具等)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
住宅改造費の補助	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自動車改造費補助	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自動車運転免許取得費補助	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
駐車禁止除外標章の交付	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NHK受信料減免	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 療養手帳(愛の手帳)、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳について、感じていることをご回答ください。			
		<input type="checkbox"/> 満足している <input type="checkbox"/> 不満な点がある ↓ 不満に思う事項や改善への希望: <hr/>	
4 1) より良い福祉サービスを求めて転居を考えたことがありますか?			
		<input type="checkbox"/> 転居した <input type="checkbox"/> 考えたが、転居したことはない <input type="checkbox"/> 考えたことがない	
2) 転居したことがある場合、転居時の対象者の年齢と転居前後の住所をご回答ください。 ※複数回転居した場合は、直近の転居についてご回答ください。			
		転居時の対象者年齢 _____歳 転居前 _____都・道・府・県 _____市・区 転居後 _____都・道・府・県 _____市・区	
3) 転居を考えたが、実際には転居しなかった場合、その時の対象者の年齢と理由をご回答ください。 ※複数回考えた場合は、直近の理由をご回答ください。			
		転居を考えた時の対象者年齢 _____歳 転居しなかった理由 <hr/>	
4) 転居を考えたことがない場合、その理由をご回答ください。			
		転居を考えたことがない理由 <hr/>	

次のページに続きます

E. 対象となる方への開示について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	対象となるご本人にダウン症候群であることを開示していますか？	<input type="checkbox"/> 開示している (↓質問2へ) <input type="checkbox"/> 開示していない (↓質問3へ)
2	対象となる本人にダウン症候群であることを「開示している」場合、以下の事項にご回答ください。	
	1) 開示した時の対象者の年齢	_____ 歳
	2) 開示者	<input type="checkbox"/> 両親 <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 主治医 <input type="checkbox"/> その他 _____
	3) 開示の際に支援を受けた人や役に立ったサービス	<input type="checkbox"/> いた・あった → 具体的に: _____ <input type="checkbox"/> いなかった・なかった → 理由: _____
	4) 開示のきっかけ	<input type="checkbox"/> 対象者に聞かれた <input type="checkbox"/> きょうだいから聞かれた <input type="checkbox"/> テレビ番組の内容 <input type="checkbox"/> 開示時期を決めていた <input type="checkbox"/> その他 _____
	5) 開示後の対象者の反応・変化 当てはまるものすべてに ☑してください。	<input type="checkbox"/> 納得していた <input type="checkbox"/> 納得していなかった <input type="checkbox"/> 不安が少なくなった <input type="checkbox"/> 不安が強くなった <input type="checkbox"/> 特に変わらない <input type="checkbox"/> その他 _____
3	対象者となる本人にダウン症候群であることを「開示していない」場合、以下の事項にご回答ください。	
	1) 今後の開示の予定をご回答ください。	<input type="checkbox"/> 今後開示しようと思う <input type="checkbox"/> 開示を迷っている <input type="checkbox"/> 開示しないつもり
	2) 「今後開示しようと思う」場合、予定時期などをご回答ください。	開示予定時期: _____ 開示予定者: <input type="checkbox"/> 両親 <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 主治医 <input type="checkbox"/> その他 → _____ 開示の支援者: <input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる → _____
	3) 「開示を迷っている」場合、その理由をご回答ください。	開示を迷っている理由 _____

次のページに続きます

F. 対象となる方の余暇活動について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	学校や職場以外で行っている活動	<input type="checkbox"/> ダンスサークル <input type="checkbox"/> くもん <input type="checkbox"/> 楽器 <input type="checkbox"/> バンド活動 <input type="checkbox"/> 水泳 <input type="checkbox"/> リトミック <input type="checkbox"/> 英語 <input type="checkbox"/> ピアノ <input type="checkbox"/> 絵画 <input type="checkbox"/> 武道(剣道など) <input type="checkbox"/> バレエ <input type="checkbox"/> 体操 <input type="checkbox"/> お菓子作り <input type="checkbox"/> 料理 <input type="checkbox"/> 茶道 <input type="checkbox"/> 華道 <input type="checkbox"/> その他 → _____

G. ご自由にコメントをお願いいたします。

番号	項目	回答欄
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。	<hr/>
2	本アンケートのテーマに関して、ご意見、ご希望がありましたら、ご自由にお書きください。	<hr/>

以上でアンケートは終了です。ご協力いただき、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へ

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. 今日は何日ですか。

へいせい	ねん	がつ	にち
平成	年	月	日
2. お年は何歳ですか。

()	さい
		歳
3. 合うほうに○をしてください。

a. 男	b. 女
------	------
4. お兄さんや弟は何人いますか。

()	にん
		人
5. お姉さんや妹は何人いますか。

()	にん
		人
6. 今のあなたについて教えてください。

a. 小学生	b. 中学生	c. 高校生
d. 高校を卒業して仕事をしている	e. 高校を卒業したが、働いていない	
f. 大学または短期大学に行っている		
g. 専門学校に行っている	h. 大学を卒業して働いている	
i. 大学を卒業し働いていない		
7. どこで生活していますか。

a. 親と住んでいる	b. 一人で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. 施設に住んでいる
e. 親以外の家族と住んでいる	
f. その他：どこに住んでいるかを書いてください。	

()

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や

かあ ひと たす こた
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 幸せまいにちし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。勉べん強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、満まん足ぞくな気き持もちがありますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

4. お友ともだち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. お父とうさんやお母かあさんや周まわり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つたとき、お父とうさんやお母かあさんや周まわりの人ひと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. お父とうさんやお母かあさんや周まわりの人ひとは自じ分ぶんのことを大だい事じに思おもっていて感かんじますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

つぎ すす
次のページへ進すすんでください。

8. どんなことをしているときに^{しあわ}幸せですか。

[]

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

[]

10. どんなことを言^いわれるとうれしいですか。

[]

11. お仕事^{しごと}や学校^{がっこう}で困^{こま}ることはありますか。あれば書^かいてください。

[]

12. お父^{とう}さん、お母^{かあ}さんや兄^{きょうだい}弟^{ひと}など、他^{ほか}の人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。

受付番号 R0072

2015年07月29日

承認書

研究責任者

所属：婦人科学・産科学

職名：教授

氏名：小西 郁生 殿

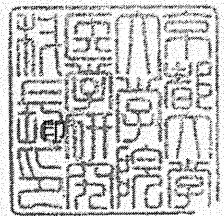
課題名：出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究 - 相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計 -

先に貴殿より申請のありました上記課題の実施につき、「医の倫理委員会」の答申に基づき下記の通り判定したので通知します。

審査事項	<input checked="" type="checkbox"/> 新規申請	<input type="checkbox"/> 変更・追加申請		
審査結果	<input checked="" type="checkbox"/> 承認	<input type="checkbox"/> 意見付承認	<input type="checkbox"/> 条件付承認	<input type="checkbox"/> 書類再審査
	<input type="checkbox"/> 不承認	<input type="checkbox"/> 承認取消	<input type="checkbox"/> その他	
理由				

本課題を実施される際には、ヘルシンキ宣言の趣旨を十分に尊重して、実施計画書記載の内容から逸脱することなく実施していただきたいと存じます。

京都大学大学院医学研究科長 上本 伸二



京都大学医学部附属病院長 稲垣 暢也

