

2018年5月吉日

HAM ねっにご登録の皆様

「HAM 診療ガイドライン作成に向けた患者の価値観と意向に関する調査」ご協力をお願い

拝啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。いつも HAM ねっの運営にご協力いただき誠にありがとうございます。

さて、私たちは現在、厚生労働省の研究班により「HAM 診療ガイドライン」の作成を進めております。「診療ガイドライン」とは、ある疾患の診療をするうえで重要度の高い医療行為について、患者さんと医療者の意思決定を支援することを目的として作成される文書のことです。

これまで、HAM の診療ガイドラインは存在しなかったため、受診する医療機関によって、治療方針などが異なっていた可能性も考えられます。しかしながら、全国どこにいても HAM 患者の方が最善の医療行為が受けられることが重要であると考え、この度、厚生労働省の支援を受けて「HAM 診療ガイドライン」の作成に着手することとなりました。「診療ガイドライン」は、医療者が最善と考える医療行為をただ単に推奨するのではなく、患者さんご自身がその医療行為に対してどのように感じるのかなど、そのご意見を加味して作成されることが大切です。

そこで、日頃からHAM ねっの活動にご協力いただいている皆さまのご意見やお考えを、「HAM 診療ガイドライン」に生かしたいと思い、「HAM 診療ガイドライン作成に向けた患者の価値観と意向に関する調査」へのご協力をお願いすることとなりました。皆さまが診療を受けるにあたって日々お感じになっていること、ご要望を正式なメッセージとして伝えることができる、またとない機会です。ご多忙中のことと存じますが、ぜひ調査にご協力いただきますよう、お願い申し上げます。なお、この調査の集計結果は、作成する「HAM 診療ガイドライン」にも掲載する予定です。調査のご協力にご賛同いただける場合には、同封の調査票に回答をご記入の上、**平成30年6月30日(土)**までに、同封の返信用封筒にてご返送いただければ幸いです。

ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

敬具

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

HAM ならびに HTLV-1 陽性難治性疾患に関する国際的な総意形成を踏まえた診療ガイドラインの作成

研究開発代表者

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター

山野 嘉久

【調査のご説明】

1. 調査目的

HAM の診療方法などに対する患者の皆さまのご意見を伺い、HAM 患者さんにとって有益な「HAM 診療ガイドライン」※を作成するための基礎資料とすることを目的としています。

2. 調査対象

HAM ネットにご登録いただいている方。

3. ご回答に際して

- ・できるだけご本人が回答してください。ご本人の回答が難しく、代理の方が回答した場合には、その旨を質問紙の表紙に記入してください。
- ・質問紙は 14 ページ、質問は全部で 34 項目あります。
- ・回答にかかる時間は約 20 分です。
- ・同封の返信用封筒にて、**平成 30 年 6 月 30 日（土）まで**にご投函ください。

4. 留意事項

- ・この調査へのご協力は任意です。ご協力いただけない場合でも、不利益を被ることはありません。
- ・この調査は無記名で行います。お名前やご住所などは記載しないでください。
- ・ご意見やご判断などをお伺いする質問がありますが、正解はありません。率直なご意見・ご判断をご記入ください。
- ・この調査へ協力し、調査結果が研究に利活用されることに同意いただける場合は、質問紙の表紙の同意に関するチェックボックス（）にチェック（）を入れて下さい。
- ・調査結果は、研究目的以外では一切使用せず、個人を特定できない形で集計します。
- ・調査結果は、HAM 診療ガイドラインに活用いたします。
- ・調査結果は、後日、HAM ネット通信で皆さまにお伝えいたします。

※「診療ガイドライン」とは、ある疾患の診療をするうえで重要度の高い医療行為について、患者さんと医療者の意思決定を支援することを目的として作成される文書のことです。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

HAM ならびに HTLV-1 陽性難治性疾患に関する国際的な総意形成を踏まえた診療ガイドラインの作成

研究開発代表者

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター

山野 嘉久

【調査に関するお問合せ先】

HAM ネット事務局 担当 八木下尚子
聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター内
TEL・FAX 0120-868619（フリーダイヤル）
（月～金 10:00～16:00 土日祝日除く）