

『研究のご説明』 調査にご協力いただく皆様へ

■ 研究について

川崎病を経験された方が成人期において最小限のリスクで健やかな生活を送るためには、川崎病既往者（過去に川崎病になった方）ご自身が適切な自己管理ができるよう、早い時期からの教育的サポートが重要になってきます。しかし、川崎病既往者の方に対する教育や説明に関する実態や情報は乏しいのが現状です。

今回、川崎病既往者の方とそのご家族を対象に、川崎病患者・既往者における説明（教育）に関する実態、そしてニーズや課題を明らかにすることを目的としたアンケート調査を実施いたします。

この調査から得られたニーズ・課題をもとに適切な予防・サポートのための教育的サポートができるプログラム開発に繋げていくことを目指しています。

■ 研究課題名

「既往者と保護者における川崎病教育の実態に関する横断調査 ー既往者向け調査ー」

■ 研究計画

調査の対象：①川崎病既往者（過去に川崎病になった方）ご本人（調査時の年齢が小学1年生以上の方※）

②川崎病既往者の保護者様（年齢制限はありません）

※ アンケートにご回答いただく方が18歳未満の場合、保護者の方の「承諾」をいただきます。

調査実施期間：2023年2月20日～2024年3月31日

研究実施機関：国立成育医療研究センター

■ 同意の表明

アンケートへのご協力は、みなさまの自由意思に委ねられています。ご協力いただけない場合でも、あなたやお子さまに不利益が生じることはありません。

この「研究のご説明」をお読みいただき、アンケートフォーム冒頭にある「本調査に参加することを同意します」ボタンを選択してください。続けて質問項目への回答・送信をもって、調査参加の同意が得られたとみなします。

質問項目の途中で中断・中止をしていただくことは可能ですが、一度、「送信」をクリックすると、個人を識別する情報を取得していないことから、以後、同意の撤回およびデータの削除がおこなえなくなります。

■ アンケートの参加方法

アンケートフォームに紐づいたURLにアクセスしていただくか、QRコードを読み取っていただくことで、アンケートフォームが開き回答することができます。アンケート回答の所要時間は（保護者の方、お子さまそれぞれ）10分程度です。

アンケートフォームは3種類あります。いずれか一つを選んで回答します。

- ①保護者用フォーム：保護者の方のみが回答される場合。
- ②既往者用フォーム：川崎病にかかれたご本人のみが回答される場合。
- ③保護者の方&既往者用フォーム：保護者の方と川崎病にかかれた方の両方がご回答される場合。保護者の方につき、既往者の方が回答します。

■ 個人情報の取り扱い

この調査では、個人情報は取得しません。また、この研究で使用する Web アンケートフォームは、誰が回答したのか特定できません。そのうえで、プライバシーの保護には十分配慮し、成果を公表する場合には統計的な処理を行い、個人を特定できない状態で公表します。

■ 回答いただいたデータ

アンケートで収集された情報は、セキュリティ対策がなされたサーバに格納・蓄積されます。情報は研究終了後の5年間もしくは、研究結果の最終公表日から3年が経過したいずれかの遅い日までの期間まで保管します。ただし、アンケートで収集された情報から作成された電子データは個人を特定できるすべての情報を削除した状態で長期的に保存し、研究成果の公表に役立てます。

将来の川崎病研究に幅広く役立てるため、この研究で収集したデータの二次利用やご協力いただいた方へ川崎病の関連研究へのリクルートをさせていただくことがあります。このように研究に用いる場合、倫理審査委員会で承認を得てから行います。

■ 研究対象者に生じる負担や予測される利益および不利益について

みなさまには調査にご協力いただくことによる直接的なメリットはありません。しかし、研究の成果は、将来川崎病にかかった方のよりよい生活や健康に役立つことが期待されます。

■ 費用負担や謝礼について

本研究から直接の謝礼はございません。ご回答される際に生じる通信料は皆様の負担となります。

■ 情報公表

調査結果は統計的に処理をして個人が特定できないようにしたうえで、ご協力いただいたみなさまに公開するほか、学術発表等を予定しています。

■ その他

- ・調査の実施にあたり、国立成育医療研究センターの倫理審査委員会の承認を得ています。
- ・本研究のデータは研究代表者である小林しのぶ（国立成育医療研究センター研究所社会医学研究部）が管理者となり、本研究に関連する研究者のみがそのデータを使用いたします
- ・本研究の内容につきまして何かご不明な点がございましたら、以下の連絡先までご連絡ください

けますようお願い申し上げます。

■ お問い合わせ先

国立成育医療研究センター 社会医学研究部内 研究事務局

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

e-mail: kd-educ@ncchd.go.jp

◆ 研究責任者：国立成育医療研究センター 社会医学研究部 小林しのぶ