



アンケート ご協力の お願い

22q11.2 欠失症候群をもつ方のご家族へ

アンケート ご協力のお願い

22q11.2 欠失症候群をもつ方とご家族への
よりよい支援ガイダンスを作成するためのニーズ調査

回答時間は最短で 10～20 分ほどです

わたくしたち東京大学医学部附属病院精神神経科・小児科・こころの発達診療部のチームでは、22q11.2 欠失症候群をもつ子供さんから大人の方までの診療や、診療以外の場面でのご本人やご家族との交流を続けてきました。

そうしたなかで、**人生の各ステージで多様に出現する症状のため、医療・学校・福祉等のはざままで支援が届きにくい**という、本症候群をもつご本人やご家族に特有の困難やニーズに気づき、2017 年より「22q11.2 欠失症候群メンタルヘルス専門外来」を立ち上げました。さらに 2018 年より、AMED という機関からの助成を受けて、22q11.2 欠失症候群をもつ人とご家族の支援ガイダンス作成を目的とした研究を開始いたしました。これまで、22q11.2 欠失症候群や先天性心疾患において、身体科医療についての指針は充実してきていますが、**本人・家族の心理社会的な困難に対する統合的なサポート**については、まだまだ社会の中で手つかずの状況であることに課題意識をもっております。

東京大学 22q 研究事務局

このアンケートについて ● 本アンケートは、**22q11.2 欠失症候群をもつ人のお母様またはお父様（主たる養育者）**にご協力をお願いするものです。既存の支援のしくみでは対応しきれていない困難やニーズについて教えていただくことで、支援ガイドンスの作成に役立てていきたいと考えております。支援ガイドンスは、他の調査・研究の結果と合わせて作成し、当事者・家族団体等のご意見も伺ったうえで 2020 年度末頃に完成し、ご本人・ご家族や各支援機関などに広く配布させていただきたいと考えております。本アンケートはそのための重要な基礎資料となりますので、お忙しいところ申し訳ございませんが、ご協力のほどどうかよろしくお願い申し上げます。

アンケート情報について 個人が特定される心配はありません

本アンケートは、東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会での承認にもとづいておこなわれる無記名アンケートであり、集計結果の公表によって個人が特定される心配はありません。

アンケートの構成・所要時間について

本アンケートは、**パート A（必須回答パート）**と**パート B（任意回答パート）**の二部構成です

パート A は、すべての方にご回答いただきます。パート A はほとんど選択式の質問で構成されており、標準的な回答時間は、おおむね **10 ~ 20 分**程度を見込んでおります。それ以上お時間を取っていただくことが難しい方は、パート A の回答が終了後、謝礼手続き画面に進んでください。

もし可能でしたら、ぜひ**パート B**にもご回答ください。パート B はパート A でお聞きしきれなかった詳細な情報やニーズをお聞きするもので、自由記入形式も含まれております。自由記入形式の回答量によってかかる時間が異なってきますが、標準的な回答時間は **15 ~ 25 分**程度を見込んでおります。

謝金のお支払い

本アンケートにご回答いただいた方に**5000 円相当のクオカードを差し上げます**

本アンケートの少なくともパート A を最後までご回答いただいた方に対して、謝礼として 5000 円相当のクオカードを郵送させていただきます。パート A と B を両方ご回答いただいた方も謝礼は同一です。

実施期間

アンケート実施期間は、**2019 年 3 月 20 日 ~ 2019 年 10 月 31 日**となっております。なお、期間を延長する場合はホームページでご案内いたします。



アンケート調査にご協力いただける方へ

以下のいずれかの方法でページにアクセスしてください。

①QR コードから



②ウェブで検索

22q-pedia

検索

③ウェブで URL を入力

<https://22q-pedia.net/>

【本研究についてのお問合せ】 東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com