

22q11.2 欠失症候群を持つお子さんと
関わったご経験のある学校の先生方へ

22q11.2 欠失症候群のあるお子さんのための 「医療と連携した教育モデル」のガイダンス作成を目的とした インタビュー調査へのご協力をお願い

22q11.2 欠失症候群は、染色体異常に起因する症候群としてはダウン症に次ぐ発生頻度を有するものの、疾患についての社会的な認知は未だ低く、症状には多様性があり、配慮すべき事柄は一人一人異なるため、学校現場での対応には困難を生じます。私たちは、22q11.2 欠失症候群を持つ子どもたちが、自身の特性に配慮した支援を得て学校生活を送ることを目的として、「医療と連携した教育モデル」のガイダンスを作成したいと考えています。そのためのインタビュー調査に、ご協力をお願いいたします。

概要

- 研究名：** 22q11.2 欠失症候群のあるお子さんのための「医療と連携した教育モデル」のガイダンス作成
- 対象：** 小・中学校、高校の教員の他に、大学教員、養護教諭を想定。
- 場所：** ご指定いただいた学校や地域の会議室などプライバシーが守られる場所。対面インタビューが困難な場合、ビデオ電話会議システム（通話の録音記録を含みます）を利用させていただきます。
- 方法：** 研究スタッフ 1~2 名によるインタビューを受けて頂きます。お伺いする内容は、22q11.2 欠失症候群のあるお子さんとの関わりにおいての困難とそれへの対処、医療との連携について期待されることなどについてです。
- 所要時間：** 60 分程度（研究説明に別途 15 分程度かかります）
- 謝礼：** クオカード 5,000 円
- 守秘義務：** インタビュー内容はレコーダーにより録音させていただきますが、個人が特定されないよう厳密に匿名化処理をした上で、分析いたします。尚、本疾患は患者数が少ないことから、必然的に関わる支援者も少ないという特徴があるため、調査協力者に終了後のデータをチェックしていただき、（個人情報の削除をしたうえでなお残る）個人的なエピソードなどについて、分析対象に含めない箇所を指定していただくことが可能です。
- 倫理：** この研究は、東京大学医学部倫理委員会の承認を受け、東京大学医学部附属病院長の許可を受けて実施するものです。

連絡先
・
お問い合わせ先

東京大学医学部附属病院神経科
〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1 Tel: 03-3815-5411（内線 37627）
メールアドレス：22q.interview@gmail.com
連絡担当者：濱田純子
※メールあるいは電話にて、「支援者インタビューへ参加を希望します」とお問い合わせください。



この QR コードから、
いつでもこのちらしが
ご覧いただけます。