

## 4. 調査への参加の自由と参加により予想される利益と不利益

- この調査に参加されるかどうかは、あなたの自由です。この調査に参加しない場合でも、不利益はありません。
- アンケートの質問によっては、当時のことを思い出すことでつらい思いをすることがあります。万が一、回答中に気持ちのつらさが強く生じた場合には、無理せずに回答は中止してください。しばらく休んでも気持ちのつらさが続く場合には、調査事務局までご相談ください。必要に応じて、専門家の支援が受けられるようお手伝いします。
- アンケート回答後に調査協力の撤回を希望される場合は、集計前であれば回答を除外することが可能です。ただし、集計後は全体の統計数値となり、回答を特定できなくなるため、除外することはできません。

## 5. お問い合わせ先

お問い合わせは、この調査の詳細を知りたい場合や、調査への同意を撤回したい場合、気持ちがつらいときの相談などにご利用いただけます。

### 厚生労働省委託事業「小児患者体験調査」事務局

国立がん研究センター がん対策研究所 がん政策評価研究部内

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

メールアドレス：pxsurvey@ml.res.ncc.go.jp

電話番号：03-6736-3928（平日9:00～17:00、電話番号は調査専用の番号です）

ご協力どうぞよろしく申し上げます

## 調査協力のお願い

～日本の医療の改善のため、みなさまの体験をお聞かせください～

この調査は厚生労働省委託事業です



## 1. この調査について

この調査は、厚生労働省が指定する病院等の全国の専門病院において、2021年もしくは2022年にがんと診断され、治療を受けた小児の患者さんと、その保護者の方にお問い合わせしています。患者さんやご家族の方々の医療や社会生活における体験をお伺いし、課題を明らかにすることによって、医療の質の向上や国の施策に反映していくことを目的としています。

今後の日本の医療や国の施策をより良いものにしていくため是非、率直なご意見をお聞かせください。

この「調査協力のお願い」は、お子さんが16歳以上の場合、お子さんご本人にも読んでいただくためのものです。

## 2. 調査の方法

この調査は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認を得て実施しています。

### ○調査期間

本調査の実施期間は、研究許可日から2025年6月30日です。本研究全体の総研究期間は、研究許可日から2029年3月31日です。

### ○アンケート用紙

- ・ **A票：保護者用 と B票：お子さん用（宛名に記載された方）の2種類があります。**
- ・ **B票は、お子さんが現在13歳以上の場合は、ご本人にご回答をお願いします。**
- ・ B票は、現在13歳以上でもお体の具合などにより、ご回答いただくことが難しいと保護者の方がご判断された場合や、13歳未満の場合は、保護者の方が、お子さんの体験やお考えを尋ねながら代理でご回答ください。

## ○回答方法

**アンケート用紙とWEBフォームの2種類があります。いずれかの方法でご回答ください。**

A票：保護者用とB票：お子さん用は、それぞれ異なる方法で回答して問題ありません。

### ①アンケート用紙で回答する場合

A票：保護者用の回答は、同封の返信用封筒にそのままお入れください。

B票：お子さん用の回答は、B票が入っていた内袋に入れて、お子さんご本人が封をしてから返信用封筒に入れてください。

A票とB票の回答は、返信用封筒と一緒にに入れて投函してください。切手は不要です。

調査票および返送用封筒に住所・氏名を記入する必要はありません。



### ②WEBフォームで回答する場合 ※A票：保護者用とB票：お子さん用があります。

スマートフォンやタブレットを使って、下記のQRコード、またはURLからご回答ください。アクセスの際にA票とB票それぞれの表紙に印刷された、管理番号とパスワードが必要となります。WEBでの回答に伴う通信費は、回答者のご負担となりますことをご了承ください。

#### 【調査回答用QRコード】

A票：保護者用



B票：お子さん用



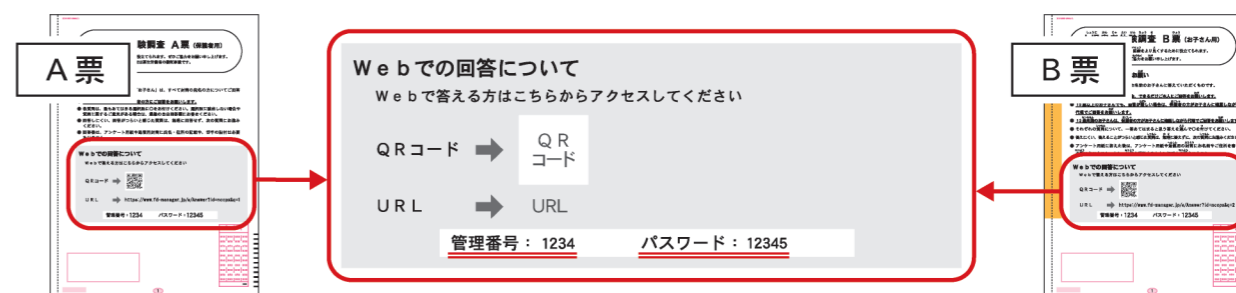
#### 【調査回答用URL】

A票 保護者用 : <https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=1>

B票 お子さん用 : <https://www.fd-manager.jp/s/Answer?id=nccpx&q=2>

#### 【管理番号とパスワード】

A票とB票ともに、表紙の中央にある「Webでの回答について」の枠内を参照してください。管理番号は4桁の数字、パスワードは5桁の数字です。



○回答に要する時間の目安は、20分程度を要します。

○回答期限は、この手紙がお手元に届いてから、**おおよそ2週間以内を目安**に郵便ポストへご投函、またはWEBフォームへご回答ください。

## 3. 個人情報の保護

この調査で得た情報は、調査事務局である国立がん研究センターの情報セキュリティ規程に則り管理します。

○アンケートには、回答を管理するために管理番号が付いています。受診した医療機関から、「院内がん登録※」情報を含めて、診断名や診療情報の提供を受け、アンケートに付いた管理番号で結合して解析します。

※「院内がん登録」については、国立がん研究センターがん情報サービスからご確認ください。

<https://ganjoho.jp/public/institution/registry/hospital.html>

○回答内容は、管理番号を用いて集計するため、回答とお名前を結びつけることは一切ありません。

○回答内容を、利用された医療機関にお知らせすることも一切ありません。

○調査結果は、調査報告書、学術雑誌、国立がん研究センターのホームページ等で公表を予定しています。個人が特定できる情報が公表されることは一切ありません。

○この調査で得た情報は、調査期間終了後10年間保管します。保管期間終了後は、復元できない状態で廃棄します。

○本調査で収集した情報は、将来的に、本研究目的と関連する別の研究に利用される可能性があります。その際には、国内外の規制や適切な倫理的手続き（倫理審査委員会の承認など）に基づき情報を慎重に取り扱います。