



アンケート調査 ご協力をお願い

SMILE@KD



「小児科医を対象とした川崎病罹患者・保護者に対する 川崎病教育に関する実態とニーズを探索する横断調査」

小児科医を対象に外来診療での川崎病罹患者における説明や説明用資材に関する実態
そして川崎病の知識習得に関連する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・サポートのための説明用資材、
自己学習教材の開発に繋げていくことを目指しています。

大変ご多忙の中恐縮ではございますが、研究の趣旨にご賛同いただき、
調査にご協力賜りますようお願い申し上げます。

● 調査にご協力いただきたい方 ●

川崎病診療に携わる小児科医師（貴施設からお一人の先生がご回答いただければ結構です）

● 回答方法 ●

下記アンケートフォームのURLにアクセスいただくか二次元コードを読み込んでください。
（所要時間は15分程度です）

アンケートフォームのURL

<https://popscience.ncchd.go.jp/redcap/surveys/?s=7DMRJ7RHXXTYKEKT>

（スマートフォンからアクセスも可能ですが、画面の見易さの面からパソコンからのアクセスをお勧めいたします）



● SMILE@KD Project : Self-Management and Individual Learning @ Kawasaki Disease

川崎病を経験した子どもたちが、自己管理の学習を通じて笑顔になれる未来を明るくするためのプロジェクトです

- SMILE@KD Projectでは、川崎病罹患者および保護者の方に対するアンケート調査も実施しています
本調査とあわせ、患者側と医療者側双方の実態を明らかにし意見を集約する貴重な機会・資料になると期待されます
- 本研究は、日本川崎病学会2023年度第2回公認研究Bの承認を得ています
- 本研究は実施にあたり、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施しています（承認番号:2023-177）

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

問い合わせ先：SMILE@KD Project研究事務局（国立成育医療研究センター 社会医学研究部内）

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

【研究の概要】

SMILE@KD「小児科医を対象とした川崎病罹患者・保護者に対する 川崎病教育に関する実態とニーズを探索する横断調査」

■ 研究に関しまして

幼少期に慢性疾患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、慢性疾患経験者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といわれています。しかし、川崎病罹患者の方に対する川崎病に関する説明や教育の実態は十分調査されておらず、患者教育に関してどのようなニーズが小児科医にあるかは不明です。

今回、小児科医を対象に外来診療での川崎病罹患者における説明や説明用資材に関する実態、そして川崎病の知識習得に関連する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・サポートのための説明用資材、自己学習教材の開発に繋げていくことを目指しています。

今回の調査につきましては、貴施設の川崎病診療に携わっておられる小児科医の先生にアンケートフォーム（URL および二次元コードは下記に記載）よりご回答をお願いいたします。貴施設からお一人の先生がご回答いただければ結構です。先生方におかれましては大変ご多忙の中恐縮ではございますが、研究の趣旨にご賛同いただき、調査にご協力賜りますようお願い申し上げます。

■ 研究課題名

「小児科医を対象にした川崎病罹患者・保護者に対する川崎病教育に関する実態とニーズを探索する横断調査」

■ 研究計画

調査の対象：川崎病患者の診療を行っている小児科医

調査期間：倫理審査委員会承認後～2024 年 12 月 31 日

（研究期間：倫理審査委員会承認後～2025 年 3 月 31 日）

研究実施機関：国立成育医療研究センター

（国立成育医療研究センター倫理審査委員会承認（承認番号：2023-177）

■ 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 15 分程度です。

★回答用アンケートフォーム URL

（スマートフォンからアクセスも可能ですが、画面の見易さの面からパソコンからのアクセスをお勧めいたします）

<https://popscience.ncchd.go.jp/redcap/surveys/?s=7DMRJ7RHXXTYKEKT>

■ 同意の表明

アンケートへのご協力は、先生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、先生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。

■ 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。

■ 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

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、今後、川崎病診療の場で活用いただける教育プログラムの開発、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、学会や医学論文等により発表することを予定しています。

■ 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いただ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 SMILE@KD 研究事務局

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：4363）

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