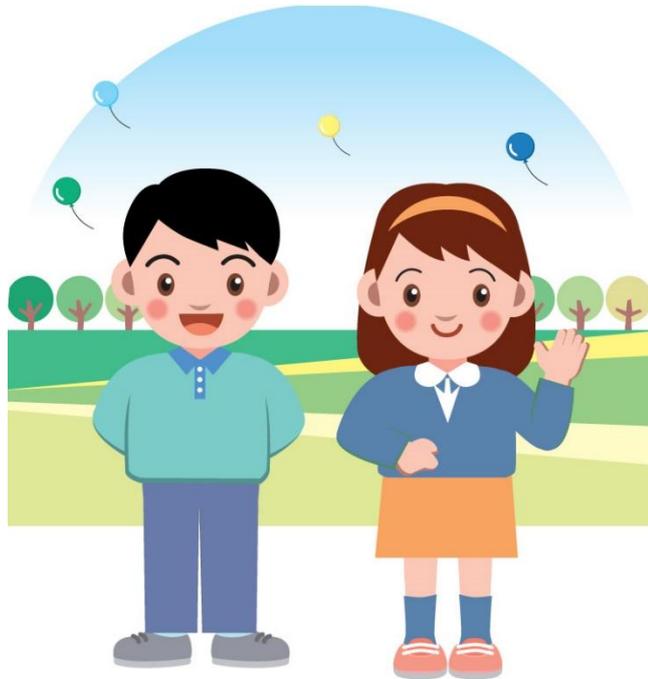


研究の名前：げんばつせいめんえきふ ぜんしょうこうぐんかんじゃ日本の原発性免疫不全症候群患者を対象と  
めんえき ほじゅうりょうほう しこうせいした免疫グロブリン補充療法の嗜好性調査  
(アンケート調査研究)



- けんきゅう せつめい 研究の説明 -

これからけんきゅう せつめい研究の説明をします。よく読んでください

よくわからないときは、このけんきゅうせんよう そうだんまどぐち研究専用の相談窓口にきいて  
ください

## 1. はじめに

これからあなたに、「日本の原発性免疫不全症患者を対象とした免疫グロブリン補充療法の嗜好性調査」という研究について説明をします。この研究は、原発性免疫不全症患者さん、および患者さんが 12 歳未満の場合はその介助者の方（日常生活を助けてくれる方）に協力してもらうアンケート調査になります。

この説明を、よく読んで、アンケート調査に協力してもよいか、考えてください。わからないことがあったら、いつでも聞いてください。

## 2. どんなことをするの？

### 〈参加する患者さんの人数〉

原発性免疫不全症候群と診断された方（2 歳以上）、およびその介助者の方（患者さんが 12 歳未満の場合）200 名に参加してもらう予定です。

### 〈調べる方法〉

この研究では、原発性免疫不全症患者さん、および患者さんが 12 歳未満の場合はその介助者の方に行ってもらうアンケート調査となり、インターネット上でアンケートに回答してもらいます。

原発性免疫不全症患者さんのほとんどは、免疫グロブリン製剤というお薬を使って治療をしています。この免疫グロブリン製剤というお薬には、静脈という血管に注射する方法と、皮膚のすぐ下に注射する方法の 2 種類があります。患者さんやその介助者の方が、この 2 種類のどちらを好んでいるかなどについては、日本では、ほとんど調べられていません。

そこで、この研究では、患者さんおよび患者さんが 12 歳未満の場合はその介助者の方にアンケートを行い、免疫グロブリン製剤というお薬についての好みなどを明らかにしたいと考えています。

## 〈アンケートで答えてもらう内容〉

この研究では、スマートフォンやタブレットなどを使って、インターネット上でアンケートに回答いただきます。1 回の回答で終了となります。

アンケートで答えてもらう内容は、主に、免疫グロブリン製剤というお薬による治療に関する内容となり、以下のようなことを回答してもらいます。

• 年齢、性別、体重、病気の名前、治療の内容

• 免疫グロブリン製剤による治療の詳しい内容、治療を受けている場所、治療

の頻度（繰り返される度合い）、治療によって起きた健康の問題、病院にいる

時間、治療の時間、病院への通院時間、

- 今の治療<sup>ちりょう</sup>を始めるまでにどんなことがあったのか、治療<sup>ちりょう</sup>に満足しているか

## 4. こんなことがあるかもしれません

### 〈良いこと〉

この研究のアンケートに協力してもらうことで、あなたに直接良いことがあるわけではありません。

ただし、この研究の結果によって、あなたと同じ原発性免疫不全症患者さんの治療の方法を決める場面において、お医者さんと患者さんとで良く話し合っ  
て決めていくことができるようになるかも知れません。

### 〈良くないこと〉

この研究は、アンケート調査研究ですので、研究に参加することで、あなたの健康に害を与えることは想定されません。ただし、質問に答えてもらうため、10分～20分程度の時間が必要です。

## 5. 心配なことは聞いてください

この研究に参加するかどうかは、よく考えて決めてください。

また、心配なことがあったり、あなたの気持ちが変わったら、教えてください。

家族と相談して、とちゅうでやめることもできます。この研究に参加しなくても、あなたが損をすることはありません。

この研究について分からないこと、こまったこと、心配なことがあれば、相談

まどぐち き  
窓口に聞いてください。



【相談窓口】

<p>めいしょう 名称</p>	<p>しこうせいちょうさ と あ 嗜好性調査お問い合わせ窓口  スリーエイチ (3 Hメディソリューション株式会社)</p>
<p>でんわばんごう 電話番号</p>	<p>0120-549-712  えいぎょうび 営業日：月曜日～金曜日、10時～17時  お休み：土日・祝日・年末年始</p>