

## 「市民向け」HBOC 診療ガイドラインの作成についてのアンケート調査のお願い

HBOC 当事者の皆様

平素は本研究活動におきまして、ご理解、ご協力賜り誠にありがとうございます。  
遺伝性乳がん卵巣がん症候群(以下 HBOC)を取り巻く社会環境の変化は著しいものがありますが、我々は少しでも当事者の皆様にその変化を還元できるよう考えております。先般、本邦初の遺伝性乳癌卵巣癌(HBOC)診療ガイドラインが発刊されましたが、引き続き「市民向け」HBOC 診療ガイドラインの作成を検討しております。作成に当たりましては、当事者の方が HBOC に関して何を知りたくて、何が分からなくてご不安なのか、医療者からどのような説明を聞いたかったのか、これらの点を共有させていただき、皆様がこれから HBOC 診療を受ける際に役に立つ内容にしたいと考えております。つきましては、これから HBOC 診療を受けられる方はいま知りたいこと、聞きたいことを、HBOC 診療をすでに受けられている方はいま知りたいこと、聞きたいことに加えて、あの時知りたかったこと、聞いたかったことも含めて、教えていただきたく存じます。ご協力のほどどうぞよろしくお願いいたします。

本研究では遺伝性乳癌卵巣癌の診断および診療が適切に提供できる体制を目指し、研究事業を通じて市民、当事者の皆様へ還元し、HBOC と診断された方々の希望につながっていけばと考えております。

ご質問、ご意見等ありましたら、どうぞお気軽にお問い合わせください。

今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

市民向け HBOC 診療ガイドライン 作成リーダー  
慶應義塾大学医学部産婦人科学教室  
小林佑介 (こばやし ゆうすけ)

### 【本件についてのお問合せ先】

市民向け HBOC 診療ガイドライン(仮称)

作成リーダー 小林佑介 (慶應義塾大学医学部産婦人科学教室)

ご質問、ご意見等は研究班ホームページのお問合せ先または下記のメール宛にお願いいたします。

メールアドレス： [geneticsinfo.jp@gmail.com](mailto:geneticsinfo.jp@gmail.com)

研究班ホームページ： <http://www.geneticsinfo.jp>

本研究調査は、厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「ゲノム情報を活用した遺伝性腫瘍の先制的医療提供体制の整備に関する研究」班(代表：札幌医科大学遺伝医学 櫻井晃洋)によって実施されております。

## 【アンケート概要】

アンケート名：「市民向け」HBOC 診療ガイドライン作成についてのアンケート

対象者：遺伝性乳癌卵巣癌当時者（発症、未発症は問いません）

ご家族（血縁者）に HBOC と診断された方も対象としています。

回答方法：Google フォーム URL

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc5OepxJpIUHADUXV8UTCD3OxPyZkDSa571FIuleZoe9Gw0w/viewform>

（Google フォームにてご回答が難しい方はお問合せ先までご相談ください。）



回答期間：2021 年 10 月 4 日～2021 年 10 月 31 日

アンケート内容：以下の内容で構成されています。（こちらの用紙にご記入するものではありません。アンケート回答は Google フォームよりお願いします）

各テーマに分けていますが、特に気になる点がなければそのテーマについては無回答でも構いません。

- # 1 遺伝子検査を受ける前後で知りたいこと聞きたいこと
- # 2 HBOC と診断された後のがん診療について知りたいこと、聞きたいこと。
- # 3 リスク低減手術について知りたいこと、聞きたいこと。
- # 4 上記の項目に当てはまらない、HBOC について、知りたいこと、聞きたいこと、を教えてください。

\*本アンケート調査は無記名式となり、個人情報（お名前、性別、年齢）については収集しておりませんので、ご回答いただく必要はございません。

\*アンケートの内容は、本研究班実施事業において大切に活用させていただきます。調査結果のデータは学会やセミナーでの発表、ガイドライン制作関係者と情報共有させていただく場合がございますのでご了承ください。