

## 担当医師のみなさまへ

### \* 説明書について

この説明書は、筋疾患の疑われるお子さん（まだ診断はついていないが、血清CK高値などから筋ジスの可能性が疑われる場合）をお持ちの方に、筋ジストロフィーの遺伝子検査に関して理解を深めていただくためのものです。説明の際、ご本人（保護者）に手渡して読んでいただけてください。口頭による説明をおこなうためのものですから、必ず口頭による説明を行なってください。

お子さんが同席される場合には、ご本人にわかりやすい言葉でご説明ください。くりかえし質問されることを前提に、説明や意思確認の機会を十分に設定いただけると幸いです。

### \* 同意書(書式 A-1)について

最終ページが3枚複写式の同意書になっております。同意書だけを切り離して使用しないようお願いいたします。ご本人（保護者）の署名をいただいたら、1枚目と2枚目を切り離して保管してください。3枚目は切り離さずに説明書と一緒にご本人（保護者）にお渡しください。

### \* 結果開示文書について

結果の開示にあたっては、当日、ご本人（保護者）が「結果を知りたいかどうか」について、あらためてご確認ください。結果開示文書は、口頭による説明を補うためのものですから、必ず口頭による説明を行なってください。

### \* 検査結果の取り扱いなどに関する意思確認書(書式 A-2)について

最終ページが、3枚複写式の意思確認書になっております。意思確認書だけを切り離して使用しないようお願いいたします。ご本人（保護者）の署名をいただいたら、1枚目と2枚目を切り離して保管してください。3枚目は切り離さずに意思確認の説明文書と一緒にご本人（保護者）にお渡しください。

### \* 説明の手順（例）

#### 1 回目：遺伝子検査の説明、（意思確認、採血）

検査について口頭説明 説明書の手渡し（次回来院予約）

#### 2 回目：意志確認、採血

理解の程度・質問の有無を確認 検査の意思確認 同意書授受 採血

#### 3 回目：検査結果の説明

結果開示の意思確認 結果説明 結果開示文書の手渡し 今後の方針の検討

#### 4 回目以降：検査結果の取り扱いなどに関する意思確認

結果開示の親族の範囲、医学研究への提供意思など確認 意思確認書授受

\* 意思確認書は、3ヶ月以内をめどに回収してください