【患者・ご家族の皆さまへ】

一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会の学術発表における

「事例報告」についてのご説明と同意書

一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会（略称：AYA研）は、思春期・若年成人がん領域における医療と支援の向上に寄与することを目的として設立された学術団体です。

AYA研では、学術集会および学会誌等において、「事例報告」というかたちの検討機会を設けており、患者さんの診断や治療、ケアのあり方、医療安全など、さまざまな課題について関係者が個人情報（診療情報を含む）を共有し、意見交換を行っています。

このたび、　　　　　　　　　　　　　　　　　さまについて、「事例報告」としてAYA研において発表させていただきたくご説明し、お願いする次第です。

1. 発表の形式：　①学術集会における発表　　②学会誌への投稿論文　　③AYA研主催の講演会・研修会
2. 発表理由

説明者記載：

1. 発表時の配慮

　　　　　　　　　　　　　　　　　さまの「事例報告」をさせていただく場合には、発表内容から個人が特定されないように以下のような配慮をいたします。

1. 「事例報告」に記載する患者さんやご家族に関する情報（居住地、成育歴、家族歴、職業歴等）は、「事例報告」の発表のために必要不可欠なものに限定します。
2. 個人を直接的に特定できる氏名，患者番号，イニシャルまたは「呼び名」は記載しません。
3. 個人の生年月日や住所は記載しません。年齢は「○歳代」などのおおよその形で提示します。
4. 日付は年月日でなく、第何病日、「Ｘ年 2 月」のように、具体的な時期が分からない書き方にします。
5. 顔写真は、その提示が「事例報告」に不可欠である場合に限定します。顔写真を出す場合は、個人が特定できないよう配慮をします。

「事例報告」へのご協力は自由です。お断りになっても診療上の不利益は生じないことをお約束いたします。また、一度同意した場合でも、後で取りやめることができます。ただし、同意取りやめの時点で報告済みの情報については、削除できない場合があります。

実際の発表内容（学会発表時の抄録やポスター、学術誌への投稿論文、講演会や研修会の発表資料等）をご覧になりたい場合は、担当の研究者にお知らせください。

以上

～～ 事例報告への同意書 ～～

　　　　　　　　　　　　　　　　殿

1. 私は説明者から、AYA世代のがんの医療と支援のあり方を向上させる目的で、　　 （対象者氏名） 　　の個人情報（診療情報を含む）を「事例報告」に活用したいという申し出を受けました。
2. 私は説明者から、なぜ私あるいは家族について「事例」として発表したいか、その理由の説明を受けました。
3. 私は説明者から、次のような説明を受けました。
* 事例報告の形式（学術集会での発表、学術誌の論文発表、講演会や研修会の発表資料等）
* 個人を直接的に特定されない形にすること（個人情報保護の方法）
* 同意するかどうかは自由であり、同意せず断ったり、一度同意した後に同意を取りやめたりしても診療上の不利益は生じないこと
* 同意取りやめの時点で報告済みの情報については、削除できない場合があること
* 実際の発表内容（学会発表時の抄録・スライド・ポスター、学術誌への投稿論文、講演会や研修会の発表資料等）を確認したい場合は、担当の研究者に申し出て確認ができること
1. 私は以上を理解した上、私あるいは家族の個人情報（診療情報を含む）を「事例報告」へ用いることに同意します。

日付　　西暦　　　　 年　　 　月 　　　日

説明者　　 　　　　　　署名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

患者または代諾者（患者さんが未成年の場合）　署名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ （続柄 ＿＿＿＿＿）

ご遺族代表（患者さんが逝去されている場合）　　　　 　署名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ （続柄 ＿＿＿＿＿）

* + 本同意書は説明者と、患者さん/代諾者の方/ご遺族代表の方が一部ずつ保管するものとします。