

## 日本遺伝カウンセリング学会名義で行う調査研究の報告・審査について

倫理問題検討委員会

委員長 山田崇弘

2022年4月3日の日本遺伝カウンセリング学会(JSGC)理事会においてJSGC名義で行う調査研究について報告いただき、学会として審査・承認・管理することが決定され、本件の担当委員会は倫理問題検討委員会となりました。

JSGCにおいては、これまでJSGC名義で行われてきた調査は基本的に積極的に推進する姿勢できており、この方向性には変わりありません。今回の報告の目的は、JSGC名義で行う調査研究を厳しく審査することではなく、体系的に報告・承認・管理する体制とすることです。

報告の対象となる調査母体は、JSGC内で認知されている組織・委員会やその代表者、そしてJSGCと他団体が連携して連名で行う場合も想定されます。また、調査対象者は、JSGC所属やその他学会の学会員、専門資格としての臨床遺伝専門医、指導医、認定遺伝カウンセラー、認定セミナーの参加者、などの遺伝医療関係者だけでなく、学校などの教育現場や患者団体なども含め、幅広く想定されます。調査方法は、無記名自記式調査票調査、調査対象者の個別聞き取り調査、その他臨床情報の収集等が想定されます。

今回の報告・審査は研究の倫理審査ではなく、「施設の研究倫理審査が必要」な調査研究については施設の倫理委員会審に申請をお願いいたします。申告いただいた内容は倫理問題検討委員会で直ちに審査し、判断について回答いたします。また、倫理問題検討委員会が行う調査研究については理事会において審査・判断を行います。

JSGC名義で行う調査研究の報告は、ホームページに掲載した報告フォームで提出いただきます。対象となる調査研究については下記の基準とします。今後の運用開始後、報告数に応じて対象等については再検討することが予定されています。

### 記

報告基準：明確な基準は現時点では決めずに報告フォームに記載可能なものを申告していただきます。(2022年6月30日理事会承認)

例)

- ・任意の課題について：調査対象者個人や調査対象者が属する所属施設の活動状況
- ・任意の課題について：所属施設もしくは調査対象者の意識調査や方針調査
- ・定期セミナー：プログラムの立案調査 / 開催後のアンケート調査
- ・新たなイベントの企画に関する調査
- ・患者や疾患についての調査

また、委員会での判断は申告ごとに行いますが、判断が困難なもの以外はまとめて年 2 回程度の理事会への報告を想定しています。