

作成日 2024年 11月 14日

(臨床研究に関するお知らせ)

重症児・医療的ケア児で通院歴のある患者さんおよびご家族の方へ

社会医療法人愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院小児科では、以下の臨床研究を実施しています。ここにご説明するのは、診療情報や検査データ等を解析する「観察研究」という臨床研究で、当院倫理審査委員会承認され、院長の研究実施許可を得て行うものです。通常の診療で得られた情報等を利用して頂く研究ですので、対象となる患者さんに新たな検査や費用のご負担をお願いするものではありません。また、対象となる方が特定できないよう、個人情報保護には十分な注意を払います。

この研究の対象に該当すると思われる方で、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合やご質問がある場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

1. 研究課題名

歩ける医療的ケア児に関する観察研究

2. 研究責任者

社会医療法人愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院 小児科 診療部長

李 容桂

3. 研究の目的と意義

医療的ケア児は近年著明に増加してきているが歩ける医療的ケア児に関する報告はあまり有りません。本研究の目的は歩ける医療的ケア児の基礎疾患・臨床経過・発達予後について後方視的な調査を行います。本研究は、歩ける医療的ケア児は日常生活でのQOL向上に有益であるだけでなく、今後の地域生活にても他施設利用の際などにも速やかな情報共有が可能となり適切な支援を受けることに繋がるものと考えます。(なお、歩ける医療的ケア児とは補装具や介助の有無にかかわらず歩ける移動できる医療的ケア児のことである。)

4. 研究の概要

(1) 対象となる患者さん

医療的ケアの必要な患者さんで、2011年7月7日から2024年10月31日までの期間中に、障害児病床 {ひまわり} に入院された方

(2) 研究期間

院長による研究実施許可日～2025年12月31日まで

(3) 試料・情報の利用又は提供を開始する予定日

当院の研究実施許可日

(4) 利用させて頂く試料・情報

この研究で利用させて頂くデータは、基礎疾患、臨床経過、発達予後に関する情報です。

(5) 方法

過去13年間(2011年7月～2024年10月)に当院障害児病床に入院された歩ける医療的ケア児の既存疾患・臨床経過・発達予後について電子診療録より情報収集します。

5. 試料・情報の提供

ありません。

6. 個人情報の取扱い

利用する情報からは、患者さんを特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されることがありますが、その際も患者さんの個人情報が公表されることはありません。

7. ご自身の情報が利用されることを望まない場合

臨床研究は医学の進歩に欠かせない学術活動ですが、患者さんおよびご家族（代理人）の方には、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合、これを拒否する権利があります。その場合は、下記までご連絡ください。研究対象から除外させていただきます。但し、既にデータが解析され個人を特定できない場合など、研究の進捗状況によっては削除できないことがありますので、ご了承ください。なお、研究協力を拒否された場合でも、診療上の不利益を被ることは一切ありません。

8. 資金源及び利益相反等について

資金源及び開示すべき利益相反はありません。

9. 問い合わせ先

社会医療法人愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院小児科

担当者：李 容桂

住所：大阪府高槻市白梅町 5-7

TEL：072-683-1212 FAX：072-683-1272

E-mail：ri.youkei@aijinkai-group.com