

(臨床研究に関するお知らせ)

社会医療法人愛仁会高槻病院 小児科 在宅ケア外来に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高槻病院小児科では、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で承認され、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、個人情報の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た方で、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

重篤な先天性疾患をもつ重症心身障害児(者)の移行期医療の現状に関する後ろ向き観察研究

2. 研究責任者

社会医療法人愛仁会高槻病院 新生児科 医員 大隅敬太

3. 研究の目的と意義

重篤な先天性疾患をもつ重症心身障害児(者)の移行期医療の現状に関して検討を明らかにし、課題を抽出することを目的とします。今後、課題の解決方法を検討することで、より良い移行期支援が可能になると考えます。

4. 研究の概要

(1) 対象となる患者さん

2025年3月時点で当院小児科に通院している12歳以上で大島分類1から4に該当する重症心身障害児または重症心身障害者

(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

基礎疾患、併存疾患、医療的ケア（在宅酸素療法、気管切開、人工呼吸器、経管栄養、導尿、通院歴、入院歴）移行期医療支援について（情報提供した内容、家族の意向、進捗）

社会資源の利用（訪問診療・訪問看護・訪問介護、短期入所施設・デイサービス・就労移行支援事業所）

(5) 方法

電子カルテより情報を収集し、解析を行います。

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高槻病院 新生児科
担当者：大隅 敬太
住所：大阪府高槻市古曾部町 1-3-13
TEL：072-681-3801 FAX：072-682-3834
E-mail：oosumi.keita@ajinkai-group.com