

(人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に則る情報公開)

このたび以下の研究を実施いたします。**本研究への協力を望まれない場合は、問い合わせ窓口へご連絡ください。研究に協力されない場合でも不利益な扱いを受けることは一切ございません。**

本研究の研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧をご希望の場合や個人情報の開示や個人情報の利用目的についての通知をご希望の場合も問い合わせ窓口にご照会ください。なお、他の研究参加者の個人情報や研究者の知的財産の保護などの理由により、ご対応・ご回答ができない場合がありますので、予めご了承ください。

【研究計画名】 神経・筋難病患者の社会資源の利用開始までの過程における困難と  
関連要因に関する調査

【研究代表者】 新潟大学大学院保健学研究科 清水 詩子

【研究責任者】 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院 花井亜紀子

【本研究の目的及び意義】

この研究は、難病を抱える患者さんが、介護保険、身体障害者手帳、難病医療費助成制度、生活保護、住宅改修、福祉用具貸与、車椅子・吸引器・意思伝達装置など医療機器に関する助成のいずれかの社会資源を利用開始までにどのような困難があったのか調査し、看護師などの医療関係者に求められる支援について検討することを目的として行います。この研究を行うことにより、難病の患者さんへの退院支援の質の向上を目指します。

本研究では、特定の疾患（神経・筋難病84疾患）の方を対象に調査を行うため、国立研究開発

《国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院》作成年月日： 2023年 7月 18日 第1版  
法人国立精神・神経医療研究センター病院の診療録（カルテ）より、該当日に来院される方の患者  
ID、氏名、病名、外来受診日時、入院日時を新潟大学大学院保健学研究科に提供します。この情報  
は、この研究に関する説明文書を配布する目的でのみ使用します。この研究に関連する情報は、10  
年間、本学の研究分担者が責任をもって適切に保管します。情報を廃棄する場合は、個人を識別で  
きない状態で適切に廃棄いたします。

#### 【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

##### 対象となる方

2022年9月1日より2023年3月31日までの間に、脳神経内科または小児神経内科の外来、  
病棟で診療を受ける方

##### 利用する試料・情報等

試料：なし

情報等：診療録（患者ID、氏名、病名、外来受診日時、入院日時）

##### 研究期間

2022年9月1日より2024年3月31日まで

#### 【共同研究機関】

新潟大学保健学研究科 研究責任者 清水 詩子

新潟大学保健学研究科/国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

研究分担者 木原 しずか

《国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院》作成年月日： 2023年 7月 18日 第1版

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院

研究責任者 花井 亜紀子

○問い合わせ窓口

新潟大学大学院保健学研究科/国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院  
所属 保健学研究科/看護部 氏名 木原 しずか

電話番号 042-341-2711 (国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院)

e-mail : b22n005k※mail.cc.niigata-u.ac.jp (「※」を「@」に変更ください。)

○苦情窓口

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

e-mail : ml\_rinrijimu※ncnp.go.jp (「※」を「@」に変更ください。)