

『神経難病患者における就労状況の実態調査』

神経難病では、筋力低下など多様な症状により、ハンディキャップを生じます。現在、新規治療薬の開発などを通じて、「進行を予防する医療」から「機能を向上・改善する医療」への移行の可能性が期待されています。社会参加や社会生活における障壁を少しでも取り除き、患者の社会活動の促進を図ることが重要であると、NCNPの身体リハビリテーション部一同考えております。これらの現状から、今回、皆様の就労の状況を調査し、まとめること、加えて患者さんの声を拾い上げることにより、神経難病患者全体の状況を把握し、問題点の解決にむけた取り組みの一助になるよう調査しようと考えました。

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。ただし、アンケートの調査終了後にデータを解析した後は撤回が困難になることをご了承ください。

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。

【対象となる方】

2025年7月1日より2026年6月30日までの間に、身体リハビリテーション部でリハビリテーションを受けた神経難病の方

【研究期間】

2025年7月1日より2027年3月31日まで

【研究責任者】 身体リハビリテーション部 原貴敏

【試料・情報の利用目的及び利用方法並びに利用する者の範囲】

本研究は、当科に入院または外来通院する神経筋疾患の患者の就労状況の実態に関する調査を行う。調査データは、解析の前に、個人情報保護の観点から個人情報の匿名化を行います。

【利用又は提供する試料・情報等】

情報等：身体リハビリテーション部のカルテの診療録から入手、加えてアンケートにご協力いただく。年齢、病名、神経筋疾患の症状と重症度、就労状況に関するアンケート

【利用又は提供を開始する予定日】

研究開始日を予定しています。

○問い合わせ窓口

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 身体リハビリテーション部 氏名 原貴敏

電話番号 042-341-2711(内線:7005)身体リハビリテーション科 受付

作成年月日： 2024年5月21日 第1.4版

e-mail:t_hara1019@ncnp.go.jp

○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TMC 臨床研究監理室

e-mail:ml_rinrijimu@ncnp.go.jp