

(人を対象とする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】 神経筋疾患患者の医療的ケアに関する研究

【研究責任者】 国立精神・神経医療研究センター病院 医療連携福祉部 花井 亜紀子

【本研究の目的及び意義】

神経筋疾患には難病といわれている病気がたくさんあり、そのほとんどは原因不明で治療がなく根治が困難です。症状は疾患や人により様々で、時には生命に関わる症状により医療的ケアや治療を選択しなくてはならないこともあります。患者さんと家族にとって、よりよい治療選択ができるよう、私たち医療従事者とともに考えていく役割を担っております。今回、当院に入院された神経筋疾患患者様が選択した医療的ケアを調べ、その患者様の背景を比較して、患者様やご家族にとってより良い選択ができるように私たち医療従事者のあり方を検討したいと思っております。

【本研究の実施方法及び参加いただく期間】

対象となる方

2015年4月1日より2020年3月31日までの間に、当院脳神経内科に入院し、診療・検査を受けた方
情報等：診療録(年齢、性別、診断名、重症度、選択した医療的ケア、家族背景、療養場所)

研究期間

2020年7月7日より2022年3月31日まで

2020年6月

○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 医療連携福祉部 氏名 花井亜紀子

電話番号 042-341-2711

e-mail:hanai@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倫理委員会事務局

e-mail:ml_rinrijimu@ncnp.go.jp