

医学系研究に関する情報公開および研究協力のお願

聖隷浜松病院では、当院の臨床研究審査委員会の承認を得て、下記の医学系研究を実施しております。

研究の実施にあたり、対象となる方の既に存在する試料や情報、記録、あるいは、今後の情報、記録などを使用させていただきますが、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ありません。

ご自身の試料や情報、記録を研究に使用してほしくない場合や研究に関するお問い合わせなどがある場合は、以下の「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。研究への参加を希望されない場合、研究対象から除外させていただきます。研究への参加は自由意思であり、研究に参加されない場合でも、不利益を受けることは一切ありませんのでご安心下さい。

研究課題名	筋萎縮性側索硬化症患者における事前意思とその変化
研究責任者	神経内科 近土 善行
研究実施体制	【研究責任者】聖隷浜松病院 神経内科 近土善行
研究期間	臨床研究審査委員会承認日 ~ 2023年04月30日
対象者	2018年9月から2020年8月までの24ヶ月の間に当科に入院された筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さん。
研究の意義・目的	当院ではALS患者さんに対して、病名告知の面談と、呼吸と栄養に関する事前意思確認を行い、その背景にある「本人家族の思い」を診療に反映させ、患者の尊厳を保つようにしています。病名告知後、気管切開下陽圧人工呼吸(TPPV)を選択された患者さんの割合を球麻痺型(bulbar)とその他の型(other)での違いがあるかを検討します。
研究の方法	当院ではエダラボン点滴を目的に入院された時に、事前意思の確認をしています。2018年9月から2020年8月までの24ヶ月で当科に入院したALS患者さんで、球麻痺型(bulbar)とその他の型(other)で気管切開下陽圧人工呼吸(TPPV)を選択された患者さんの割合と、それを選択する際の気持ちの変化についてカルテ調査します。
個人情報の取扱い	本研究で利用する資料や情報、記録からは、直接ご本人を特定できる個人情報は削除した上で、研究成果は学会や雑誌等で発表されます。取り扱う情報は、厳密に管理し、外部に漏洩することはありません。なお、個人情報の利用目的等について詳細をお知りになりたい場合は、「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。
個人情報開示に係る手続き	個人情報開示の手続きについては、「問い合わせ窓口」にご相談下さい。
資料の閲覧について	ご要望があれば、開示可能な範囲で、この研究の計画や方法について資料をご覧いただくことができます。ご希望の方は、「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。
問い合わせ窓口	聖隷浜松病院 神経内科 近土善行 TEL:053-474-2222(代表) 神経内科外来 9:00~17:00 平日