

東京都医学総合研究所 人対象研究に係る公開事項

研究課題	名称	神経難病者における気道ケア法の選択基準の確立
	目的	筋萎縮性側索硬化症等の神経難病者の球麻痺症状と呼吸機能、気道ケア法について初診時から継続的に調査し、気道ケアに影響を与える臨床症状について全容を把握します。各臨床情報間の関係を統計解析し、指標を得ることで気道ケア法の選択基準の確立を目指します。共同研究機関からは、診療録から病歴、性別、発症時期、検査(血液データ等)、医療処置実施時期、呼吸機能、球麻痺症状、気道ケア法等に匿名化の上、データベース化された資料の提供を受けます。
	実施期間	2022年4月1日から2025年3月31日まで
研究責任者 (試料・情報の管理責任者)	職・氏名	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット 主任研究員 松田千春
	連絡先	156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所 Tel : 03-5316-3100 E-mail : matsuda-cr@igakuken.or.jp
研究対象者	共同研究機関および共同研究者において適切な手続きを経て紹介された筋萎縮性側索硬化症等の神経難病者	
試料・情報	取得の方法	共同研究機関から匿名化された臨床情報の統計解析をします。
	利用目的及び利用方法	学会や学術雑誌等で発表する際に、個人を特定できる情報が公表されることはありません。
試料・情報の他機関への提供の有無	あり ・ なし	
「あり」の場合：機関の名称及びその長の氏名)		
利用し、又は提供する試料・情報の項目	年齢、性別、発症部位、体重、呼吸機能、球麻痺症状、重症度スケール、気管切開日、人工呼吸管理、薬剤使用の有無、気道ケア法、検査データ(血液データ等)、死亡日等	
利用する者の範囲	研究機関	東京都立神経病院・多摩総合医療センター
	研究責任者	清水俊夫
	研究機関	
	研究責任者	
	研究機関	
利用又は提供の停止	研究対象者又はその代理人の求めに応じて、研究対象者が識別される試料情報の利用又は他の研究機関への提供を停止します。	
(受付方法)	郵送	156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット 主任研究員 松田千春
	メール送信	matsuda-cr@igakuken.or.jp
	研究所窓口	156-8506 東京都世田谷区上北沢2-1-6 東京都医学総合研究所
	電話	03-5316-3100
研究計画書等の入手又は閲覧	研究対象者又はその代理人の方は、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内に限り、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧することができます。	
(入手・閲覧の方法)	上記(受付方法)に記載の各連絡先へご相談ください。	
個人情報の開示手続及び手数料の額	「公益財団法人東京都医学総合研究所個人情報の保護に関する規程」の定めるところによります。	
研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応	本課題の研究責任者(松田 千春)あてお問合せください。	