

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	ALSの病態生理に基づく看護ケア技術開発 長期ALS人工呼吸器装着者におけるNon-motor症状に関する追跡調査 慢性期呼吸・循環管理に関する指針の開発
	目的	長期気管切開下人工呼吸療養者に生じる健康問題（非運動症状や合併症）の種類と発生頻度に関する調査を行い、それらの発生機序や対応策を検討することで、多系統に変性が及びうるということが指摘されているALSという疾患の正確な病態解明や苦痛の緩和につながることを目的としています。
	実施期間	2022年4月1日から2028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 副参事研究員 中山 優季
	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：nakayama-yk@igakuken.or.jp
研究対象者	都立神経病院で療養支援を受けているALS療養者	
試料・情報	取得の方法	対象者の診療録（電子カルテデータ）の閲覧・担当看護師への聞き取り
	利用目的及び利用方法	オープンコホートとして、情報を蓄積し、匿名化のうえ、非運動症状の出現傾向とその要因について、統計解析により分析をします。
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	基本情報と非運動症状（舌肥大、血圧変動、低体温、代謝異常、排尿障害）や合併症（中耳炎、肺炎、尿路感染、胆石・胆のう炎、尿路結石、褥瘡、その他）、体重・投与カロリー量の推移 人工呼吸療養上の課題	
利用する者の範囲	研究機関	東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット
	研究責任者	副参事研究員 中山 優季
	研究機関	東京都立神経病院
	研究責任者	副院長 清水 俊夫
	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 副参事研究員 中山 優季
	メール送信	nakayama-yk@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（中山 優季）あてお問合せください。	