

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	筋萎縮性側索硬化症患者の緩和ケアの実態
	目的	筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の病初期から最終末期に至るまで継続して専門性の高い看護ケアを確立することを目指し、緩和ケアの実態を明らかにすることを目的とします。神経専門病院のALS緩和ケアの全容を神経専門病院におけるALS患者の緩和ケアおよびPCT支援の実態を、診療録、看護記録、PCT記録等を用いて後方視的に明らかにします。共同研究機関から得た情報は、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	承認の日から2029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抽出されたALS患者
試料・情報	取得の方法	共同研究機関において診療録、看護記録、PCT記録等から必要情報を抽出し、研究用番号を付与した上で匿名化された臨床情報の解析を行います。
	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、使用薬剤、検査データ(血液データ等)、死亡日、PCT介入内容、緩和治療、遺伝子検査実施の有無等。(遺伝子変異の内容や詳細な遺伝情報は収集しません)
利用する者の範囲	研究機関	東京都立神経病院
	研究責任者	木村 英紀
	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。研究用に管理する情報には氏名、患者ID等の直接識別子は含まれません。
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。なお、本研究に関する公開情報は東京都立神経病院ホームページにも掲載します。