

「小倉記念病院の外来診療における難病患者の特徴について の検討」

この研究に関する科学的・倫理的妥当性については、当院の「臨床研究審査委員会」で審議され、その実施について病院長より許可を得ています。この研究の実施期間は、2024 年 1 月 10 日から 2024 年 3 月 31 日までを予定しています。

【研究の意義・目的】

平成 27 年の「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針」により、我が国での難病患者さんに対する医療提供体制は徐々に構築されつつあります。しかし、地域ごとの実際の診療内容に関する報告はほとんどありません。当院は、福岡県の難病診療基幹協力病院に指定されており、近隣地域における難病診療の一端を担っていますが、その内容を検討したことは未だなく、どのような難病患者さんが通院しているかは把握されていません。このため、当院に通院している患者さんの中で、難病外来指導管理料というものを算定している症例を難病患者として抽出し、その主な科、疾患名、性別、年齢などを後方視的に検討し、急性期病院における難病診療の実際および課題について探索することを目的とし、研究を行います。

【研究の対象】

小倉記念病院において 2022 年 1 月 1 日から 2022 年 12 月 31 日の間に、小倉記念病院の外来を受診した患者さんの中で、難病外来指導管理料を算定された患者さんを対象としています。

【研究の方法および情報の取扱い】

ご提供いただく情報は、診断名、主たる科、年齢、性別、既往歴などです。これらの情報は、通常の診療で得られた診療記録より抽出しますので、新たに身体的及び経済的負担が生じることはありません。

得られた情報は、個人情報漏えいを防ぐため、お名前、住所などの個人を特定する情報を削除した上で研究用の番号で管理し、当院の研究責任者・白石 渉の責任の下、保管・管理されます。また、本研究の結果について学会発表や論文掲載等を行う際は、個人が特定できる情報が含まれないようにした上で、公表します。

【利益相反について】

この研究は特定の研究者や企業の利益の為に行うものではありません。また、この研究により患者さんの利益（効果や安全性など）が損なわれることもありません。

【連絡・問い合わせ先】

この研究や個人情報の取扱いに関するご質問やご相談等がありましたら、下記の連絡先までお問い合わせください。またご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することができますのでお申し出ください。

なお、対象となる患者さんの情報がこの研究に用いられることについて、患者さん（もしくは患者さんの代理人）にご了承いただけない場合には、研究対象としないのでお申し出ください。その場合でも診療上の不利益が生じることはありません。

連絡先：

小倉記念病院 脳神経内科 担当者 白石 渉
〒802-8555 北九州市小倉北区浅野三丁目2番1号
電話 093-511-2000（代）