情報公開文書

「神奈川県における医療的ケア児の病診連携に関するアンケート調査」へのご協力のお願い

神奈川県立こども医療センター在宅医療審査会では 当院で新規に在宅人工呼吸器を導入した患者さんを対象に現在の訪問診療や訪問看護の導入状況等を調査し、地域医療機関へ医療的ケア児の診療に関するアンケート調査を実施しています。この研究を通して、医療的ケア児のよりよい医療連携に役立つと考えております。

研究課題名	神奈川県における医療的ケア児の病診連携に関するアンケート調査～こども医療センターと訪問診療・訪問看護との連携強化を目指して～
研究の対象	2003 年 4 月から 2025 年 3 月までに、当院で新規に在宅人工呼吸器を導入した患者さん
研究の目的・方法 （試料・情報の利用目的及び利用方法）	医療的ケア児のよりよい医療連携のため、当院で新規に在宅人工呼吸器を導入した患者さんを対象に、現在の訪問診療や訪問看護の導入状況等を調査し、過去の診療記録を振り返ります。
研究期間	2024 年 7 月　～　2028 年 3 月
研究に使用する試料・情報の項目	疾患名、病歴、現在の医療的ケアの状況、訪問診療や訪問看護の導入状況
試料・情報の取得方法	電子カルテの既存情報から取得します。
共同研究機関と研究責任者 試料・情報の提供先の機関 （名称と機関の長の名称）	本研究はこども医療センターのみで実施され、試料・情報の他機関への提供はありません。
本研究の情報の管理について責任を有する者・所属	神奈川県立こども医療センター 総合診療科　森里美

本研究はヘルシンキ宣言（2013 年 10 月 WMA フォルタレザ総会での修正版）及び人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、個人情報の保護に関する法律等に従って実施され、患者さんの個人が特定できる情報とは切り離したうえで使用し、個人情報が外部に漏れることがないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

研究の成果は関係の学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できることはありません。

本研究は小児医療基金から研究資金を受けて実施しております。研究者は企業等から独立して計画を立案し実施いたしますので、本研究の結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。又は、開示すべき利益相反はありません。

本研究の対象となる患者さんご自身やご家族でお子さんの情報は利用しないでほしい等のご要望がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。この研究においてはあなた又はあなたのお子さんの情報

は使用しませんし、既に情報を抽出しているときは削除します。その場合も診療において不利益を被ることはございません。
尚、統計解析開始後は情報の削除ができないことをご了承ください。

本研究についてお尋ねになりたいことがございましたら下記連絡先にお問い合わせください。個人情報等に支障のない範囲で研究計画書を閲覧することもできますのでお申し出ください。また、苦情等の相談窓口はこども医療センター総務課倫理委員会事務局です。

連絡先　研究責任者　地方独立行政法人神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
総合診療科　　森　里美
Tel：045-711-2351 内線 2212

相談窓口　地方独立行政法人　神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
総務課　倫理委員会事務局
Tel：045-711-2351 内線 2212

情報公開文書（オプトアウト文書）子ども用



研究への協力のお願い

神奈川県立こども医療センター 在宅医療審査会では「**神奈川県における医療的ケア児の病診連携に関するアンケート調査**」について 研究を行っています。この研究は、地域の訪問診療や訪問看護の方にアンケートを取ったり、おうちで人工呼吸器を使っている患者さんの今の状態をカルテで確認することで、大人がよりよくつながることの役に立つと考えています。

1　テーマ

神奈川県における医療的ケア児の病診連携に関するアンケート調査

（対象者：2003年４月から2025年3月までに当センターで在宅人工呼吸器を使うことになった患者さん）

2　この研究で皆さんにお願いしたいこと

神奈川県立こども医療センターで在宅人工呼吸器をおうちにもって帰って治療をしている人のカルテの記録を研究に使用するので見せてください

3　研究期間　　2024年７月から2028年3月まで

4　研究をする人　総合診療科　森　里美



この研究は、研究に関するいろいろな決まりを守って行います。皆さんの個人情報やプライバシーを守り、研究の結果を発表することがありますが、その時も誰のことかわからないように発表します。

自分のことは研究に使わないでほしいと思うときは、先生や家の人に伝えてください。その時は研究に使うことはありません。使わないでほしいと言っても、病院での診察や治療、看護師など医療スタッフの対応は変わりません。よろしくお願いします。



連絡先　研究責任者　総合診療科

森（もり）　里美（さとみ）

でんわ：045-711-2351