

筋萎縮性側索硬化症（ALS）に対してあい太田クリニックの訪問診療を受けた患者さんおよびご家族の方へ

研究課題：筋萎縮性側索硬化症（ALS） に対する訪問診療例の検討

1. 研究の対象

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の診断を受け 2014 年以降に当院の訪問診療を受けた患者さん

2. 研究目的・方法

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者さんにとって、自宅・施設での療養期間は、生活の質の維持しながら穏やかに過ごしたい大切な時間です。医学的にどのように管理され、どのような経過をたどったかを解析し、ALS を患った方々のこれからの訪問診療に役立てることを目的とします。

3. 研究に用いる情報の種類

診療情報：病歴、治療歴、自覚症状、検査データ、薬剤情報、診断・最終観察時・死亡時年齢（生年月日、カルテ番号、住所、氏名などの個人を特定するような情報は研究に用いません。）

収集した情報は、解析する前に氏名・患者 ID などの個人情報を削除し新たな符号（番号）を付け、どなたのものかわからないようにします(このことを匿名化といいます)。匿名化した上で、パスワードロックのかかる情報漏洩対策を施した本研究専用のハードディスクに保管して、管理いたします。患者 ID と新たな符号の対応表は、別途 パスワードロックのかかったメモカードに保存し、管理いたします。必要な場合にはこの符号を元の患者 ID に戻す操作を行います。

4. 研究期間

承認日～2025 年 12 月 31 日

5. 試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名

あい太田クリニックが情報の提供、収集を行う

責任者 病院長 野末睦

担当業務 情報の収集、匿名化、提供

6. 本研究が実施される研究機関と研究責任者

研究機関 あい太田クリニック

研究責任者 医師 石川成美

担当業務 情報の収集・管理、データ解析

7. お問い合わせ先（研究対象者等からの質問、求めを受け付ける方法）

本研究に関するご質問など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。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報および知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書およ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。

また、本研究のために研究対象となるご本人の情報を使用してほしくない場合は、下記のお問い合わせ先に 2025 年 4 月末までにご連絡ください。研究に参加いただけない場合でも、将来にわたってご家族の方々に不利益が生じることはありません。

ご連絡をいただかなかった場合、ご了承くださいましたものとさせていただきます。

研究の成果は、研究対象者ご本人の氏名等の個人情報が明らかにならないようにした上で、学会発表や学術雑誌等で公表します。収集した情報・データ等は厳重な管理のもと、研究終了後 10 年間保存されます。保管期間終了後には、記憶媒体内のデータを完全消去いたします。なお研究データを統計データとしてまとめたものについては、お問い合わせがあれば開示いたしますので下記までご連絡ください。

この研究に関して、謝金は発生いたしません。この研究について、わからないことや聞きたいこと、何か心配なことがありましたら、お気軽に下記の連絡先までお問い合わせください。

【問い合わせ先】 研究責任者：石川成美

〒373-0853 群馬県太田市浜町 59-3 あい太田クリニック

電話: 0276-52-8857

8. 本研究は、日本在宅医療連合学会倫理・利益相反委員会の審査、承認を得て行われるものです。