

北海道医療的ケア児等支援センターへご相談された患者さん またはご家族、医療機関および支援機関御関係の方へ

[臨床研究に関する情報]

当センターでは、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、ご相談時に頂いた情報を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）の規定により、研究内容の情報公開が必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどございましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名] 小児外科疾患を原疾患とする「動ける医療的ケア児」が社会で直面する課題の検討

[研究機関名・長の氏名] 医療法人稲生会 土島智幸

[研究責任者名・所属] 医療法人稲生会 非常勤医師 荒桃子

[研究の目的] 北海道内の小児外科疾患を背景疾患とする医療的ケア児、いわゆる「動ける医療的ケア児」が、社会生活を営む上でどのような問題に直面しているかを明らかにし、小児外科医をはじめとする医療者やその他の支援者、行政や学校などの教育機関とどのような連携が必要かを検討することを目的とする。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

2022年6月から2023年3月までの間に北海道医療的ケア児等支援センターにお問い合わせのあった案件のうち、小児外科疾患を原疾患とする医療的ケア児

○利用する検体・情報

検体：なし

情報：支援用フェイスシート(基本情報簿)、支援記録から抽出された、診断名、年齢、性別、居住地域、家族背景、社会背景など

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道医療的ケア児等支援センター 荒桃子

北海道札幌市手稲区前田4条14丁目3-10（医療法人稲生会 内）

050-5443-6064（代表 011-685-2799）