

当院では筑波大学附属病院臨床研究倫理審査委員会で承認された下記の研究に協力しております。本研究の対象者に該当する可能性のある方からの本研究に関する問い合わせ先は下記のとおりです。なお、協力いただかない場合でも患者様に不利益は一切ございません。

研究課題名	災害時小児周産期リエゾンと連携した医療的ケア児の災害支援ネットワークの構築
当院における研究責任者	長谷川 誠 (ただし、下記の研究 1、研究 2 中の当院に関する事項のみ)
他の研究機関および各施設の研究責任者	<ul style="list-style-type: none"> ・研究代表者： 筑波大学附属病院小児科・准教授 宮園 弥生 ・筑波大学附属病院と当院の他に、茨城県立こども病院、土浦協同病院、茨城県立医療大学、国立病院機構 茨城東病院、JA とりで総合医療センター、日立総合病院、愛成会記念 茨城福祉医療センター が参加予定です。
本研究の目的	茨城県の 20 歳未満の医療的ケア児とご家族、サポートにあたる組織における災害対策の現状について基礎的な調査を行い、その課題を抽出し、大規模災害時に医療的ケア児に対して、リエゾンを軸としてスムーズで正確な被災状況の情報収集・共有から適切なサポートにつなげていくための、真に実践的な方策を打ち出す。
調査データ該当期間	2021 年 12 月 19 日～2033 年 3 月 31 日
研究の方法 (使用する試料等)	<p>研究 1 医療的ケア児の家族への調査 (アンケートおよび聞き取り調査)</p> <p>研究協力者：医療的ケア児の保護者</p> <ul style="list-style-type: none"> ・患者背景：研究 2-①と連動 ・災害時に電源確保を要する医療機器使用状況、バッテリー・発電機の準備状況 ・避難行動要支援者名簿に関する認知度および登録の有無 ・医療的ケア児等医療情報共有システムに関する認知度および登録の有無 ・災害時を想定した薬剤や医療材料のストック状況 ・自宅から避難を要する場合の避難先について ・過去の災害における避難経験の有無 など <p>研究 2 県内の医療的ケア児を診療している医療機関への調査 (アンケートおよび聞き取り調査)</p> <p>研究協力者：医療的ケア児の主治医</p> <p>2-① 患者数および各患者の背景 (年齢、性別、居住市町村、基礎疾患、医療的ケアの内容、重症児スコアなど) 等：研究 1 と連動</p> <p>2-② 在宅医療導入時の家族への災害対策に関する情報提供の内容について</p> <p>研究 3 行政 (県および各市町村) への調査 (アンケートおよび実地調査)</p> <p>3-① 茨城県への調査</p> <p>調査対象と内容： 県内の医療的ケア児の把握状況、県の災害対策の現状など</p> <p>3-② 市町村への調査 (アンケートおよび聞き取り調査または実地調査)</p> <p>研究協力者：茨城県の全 44 市町村の災害対策担当者および福祉担当者</p> <p>調査内容： 医療的ケア児の把握状況と避難行動要支援者名簿への登録状況など</p> <p>研究 4 医療的ケア児を受け入れている訪問看護ステーション、通所施設、特別支援学校への調査 (アンケートおよび聞き取り調査または実地調査)</p> <p>研究協力者：各施設の責任者 (あるいは災害担当職員)</p>

	<p>調査内容：災害対策の状況（避難訓練、災害時の事業継続計画の作成など）</p> <p>研究 5 県内の全病院（174 か所）への調査（アンケート調査）</p> <p>研究協力者：各病院の責任者（あるいは災害担当医師・職員）</p> <p>調査内容：医療的ケア児の災害時電源等の確保に関する受入れ協力の意向について</p> <p>研究 6 在宅医療関連業者（14 か所）に対する災害対策調査（アンケートおよび聞き取り調査）</p> <p>研究協力者：各業者の災害担当職員あるいは小児在宅医療担当者</p> <p>調査内容：企業独自の災害対策</p>
<p>試料/情報の他の研究機関への提供及び提供方法</p>	<p>授受を行う試料・情報の内容：研究 1 および 2 の調査内容</p> <p>匿名化の手順：共同研究機関で患者から情報を得た時点で匿名化し、匿名化表は各研究協力機関で保管する。研究代表機関には匿名化番号を記した情報のみ送付する。</p> <p>情報の授受方法：</p> <p>研究 1 および 2：匿名化の後、調査用紙を返信用封筒にて郵送あるいはメールにて研究代表機関に送付する。</p> <p>研究 3～6：調査用紙を返信用封筒にて郵送あるいはメールにて研究代表機関に送付する。研究者が聞き取り調査を行った場合は、調査結果を郵送で研究代表機関に送付する。</p>
<p>個人情報の取り扱い</p>	<p>本研究で収集する研究対象者のデータは、電子カルテ等からエクセル等のファイルに転記する際に、個人情報を削除して研究独自の被験者識別コード（研究用 ID）を付与することで匿名化する。研究対象者を識別するための匿名化対応表を作成し、別のファイル・フォルダにパスワード付きで保管する等の安全管理対策を厳重に行う。</p> <p>本研究では個人識別符号に該当するゲノムデータを取得しない。</p> <p>本研究で得られたデータは研究の目的以外に行政への提言等で使用する可能性があり、患者への説明書に明記し、文書による同意を得る。</p>
<p>本研究の資金源（利益相反）</p>	<p>公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の 2021 年度（前期）公募助成を受けて実施する。本研究の実施にあたり企業からの資金や寄付金、便益等の提供はない。本研究の研究者等に、開示すべき利益相反はない。</p>
<p>お問い合わせ先</p>	<p>研究全般に関する疑問点や質問については、いつでも担当医にお尋ね下さい。</p> <p>本研究の責任医師：宮園弥生（筑波大学附属病院小児科・准教授）</p> <p>連絡先：筑波大学附属病院 小児科秘書室 電話 029-853-5635（平日 9～17 時）</p> <p>当院でのお問い合わせ先は、電話 0280-87-8111（小児科 長谷川 誠）</p>