

当院で実施する研究に対するご協力のお願い

課題名：プレ難病診療連携拠点病院における指定難病患者の診療及び相談支援の実態

この研究は、通常の診療で得られた記録を使って行われます。このような研究は、国が定めた指に基づき、対象となる患者さまの一人ずつから直接同意を得るかわりに、研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開することが必要とされています。研究結果は学会等で発表されることがありますが、その際も個人を特定する情報は公表いたしません。

1. 研究背景

当院は2019年度に難病医療協力病院の指定を受け、大阪府難病診療拠点病院と連携しながら、地域の難病患者の医療に関わってきました。次なるステップとしては、診療科に偏りはあるものの難病患者に対する医療機能の充実が図られてきた実績を踏まえて、2023年度に「大阪府難病診療拠点病院」の指定を受けるべく準備中です。

具体的には、前年度4月から難病相談支援センターを開設し、医師・看護師・コメディカルスタッフ・医事課担当者と定期的な会合をもって活動の方針や具体について検討しています。2021年度(1-12月)のデータでは、当院で診療を受ける指定難病患者が85疾患937人にのぼり、指定難病取得の有無にかかわらず難病に関する患者・家族からの相談として、毎月約120~150件の実績があります。

厚労省が示す「難病相談支援センター事業」の目的は、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進することです。そこで当院で診療している難病患者の現状、例えば病名・年齢・性別などの属性、診療や入院の頻度、治療法や健康レベル、地域医療との連携状況を知ることで患者層を把握し、今後の当院の難病相談支援センターの相談支援活動の手がかりを得たいと考えています。

2. 研究目的

当院の2022年度の難病診療、および難病患者相談の実態を明らかにすることで、大阪府難病診療連携拠点病院の指定を受けた後に難病相談支援センターの活動上の課題抽出と方向性を検討するための基礎資料いたします。

3. 研究の対象者

- ① 2022年4月より2023年3月までに和泉市立総合医療センターで診療を受けた指定難病患者(公費負担「54難病医療」の対象患者)
- ② 2022年4月~2023年3月の難病相談支援センターで相談対応を行った患者(①の対象者に限らない)

4. 情報の活用方法

数的統計データとして集計することで難病診療、および難病患者相談の実態を把握します。

5. 情報の利用拒否

情報が当該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ご家族等で患者さんの意思及び利益を代弁できる代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、「5. お問い合わせ先」までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

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出来ますのでお申出下さい。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

和泉市立総合医療センター

所属・職位・氏名：看護部・看護部長・川口いずみ(研究責任者)

住所：〒594-0073 大阪府和泉市和気町 4-5-1

連絡先：0725-41-1331(代表)