

2018年4月以降に当センター病院耳鼻咽喉科の小児吃音外来を初診で受診された方へ
～臨床データ等の研究利用に対する拒否機会について（オプトアウト）～

研究課題名：吃音を主訴とする幼児の受診に至るまでの経緯に関する実態調査

研究対象期間：2018年4月～2021年3月

研究費：国立障害者リハビリテーションセンター運営費

1. 資料・情報の利用目的及び利用方法

本研究は、幼児期に発症した吃音に対する、地域を含む支援体制の確立に向けた第一段階として、吃音のある幼児をもつ保護者が行う援助希求行動（各種相談機関への相談や医療機関の受診など）の実態を明らかにすることを目的とします。診療録の情報を匿名化加工し、データを統計的に処理します。

2. 利用する資料・情報の項目

2018年度以降に当センター病院小児吃音外来を受診した幼児の間診票やカルテから得られる次の資料・情報

資料：初診時の吃音の重症度評価

情報：(1)受診時年齢、(2)吃音が始まってから受診までの時間、(3)受診時の吃音の重症度、(4)受診に至る経緯、(5)他機関での相談歴、(6)受診に至るまでの悩み・心配、(7)併せもつそのほかの疾患・障害

3. 資料・情報を利用するものの範囲

国立障害者リハビリテーションセンター研究所 酒井奈緒美

同病院 石川浩太郎, 坂田善政, 角田航平

(情報は匿名化され、個人を特定できない情報として利用されます。)

4. 資料・情報の管理について責任を有する者（研究責任者）

国立障害者リハビリテーションセンター 研究所

感覚機能系障害研究部 聴覚言語機能障害研究室

室長 酒井奈緒美

5. 資料・情報の利用の拒否について、

本件に関し、受診者（16歳未満の場合は保護者）は「利用または提供する情報の項目」に記載した情報の研究への利用または提供を拒否することができます。なお、それにより受診者が診療等に不利益を受けることはありません。なお、当研究の成果は令和3年3月以降に発表予定であり、発表日以降は情報提供拒否の申し出をいただいても、研究対象データから削除することができない可能性があります。

6. 情報提供拒否の申し出および問い合わせ先

国立障害者リハビリテーションセンター 研究所

感覚機能系障害研究部 聴覚言語機能障害研究室

室長 酒井奈緒美

Tel: 04-2995-3100 (内線 7288)

Fax: 04-2995-3132 (代表)

Eメール: sakai-naomi@rehab.go.jp

7. 個人情報の取り扱いに関する苦情の申し出先

国立障害者リハビリテーションセンター 企画・情報部

企画課長 佐々木 薫

〒359-8555 埼玉県所沢市並木4-1

TEL: 04-2995-3100 (内線 2140) FAX: 04-2995-3661

Eメール: kikakurinri@mhlw.go.jp

本告知は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づき、研究対象者である病院受診者の方々へ通知し、公開するものです。