

2017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・成人吃音外来を初診で受診された方へ
～臨床データ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：吃音の重症度評定尺度の作成：プロフィールからの一次元化

研究対象期間：2017年4月～2024年6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

本研究では、目に見える吃音の症状（発話の非流暢性および身体の動きや緊張を含む）について、その重症度を評価する一元化尺度（1～5および1～9までの数値で評価する尺度）を作成することを目的とします。初診時の吃音検査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

2017年度以降に当センター病院小児吃音外来・成人吃音外来を受診した方の吃音検査から得られる次の資料・情報

資料：初診時の吃音検査実施時の映像記録

情報：吃音検査法の分析方法に従って得られた(1)吃音中核症状頻度、(2)症状持続時間、(3)緊張性の程度、(4)工夫・回避の程度、(5)情緒性反応の程度

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 坂田善政、角田航平、北條具仁、石川浩太郎、石丸純子、森浩一

(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6年10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 熊野 将一

〒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: kikakurinnri@rehab.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。