

平成 23 年 9 月 5 日

## 2010 年度に特定疾患治療研究対象疾患のうち筋萎縮性側索硬化症の受給者証 の申請をされた患者さんへ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、2010 年度に筋萎縮性側索硬化症の特定疾患受給者証を申請された患者さんの個人調査票をまとめることによって行います。このような研究は、厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」の規定により、対象となる患者さんのお一人ずつから直接同意を得るのではなく、研究内容の情報を公開すること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がありましたら、以下の「問い合わせ先」へご照会ください。

[研究課題名] 北海道における筋萎縮性側索硬化症患者の療養状況に関する検討

[研究機関] 北海道医療センター神経内科

[研究責任者] 土井 静樹（北海道医療センター 神経内科 医長）

[研究の目的]

北海道で 2010 年度に提出された筋萎縮性側索硬化症に関する特定疾患個人調査票を基に、北海道での本疾患の発病様式・発症から交付に至る経緯・申請時の ADL などについて調査します。

[研究の方法]

●対象となる患者さん

2010 年度に特定疾患治療研究対象疾患のうち筋萎縮性側索硬化症の受給者証を新規および継続で交付された患者さん

●利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、罹病期間、発症から申請までの期間、初発症状、重症度分類、ADL の状況、栄養管理状態、呼吸管理状況。

[個人情報の取り扱い]

利用する情報からは、お名前、住所など、患者さんを直接特定できる個人情報は削除します。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個人情報は利用しません。

[問い合わせ先]

北海道札幌市西区山の手 5 条 7 丁目 1-1

北海道医療センター神経内科 担当医師 土井 静樹

電話 011-611-8111 FAX 011-611-5820