

研究・発表内容：重症心身障害児者における ALP・ACP 支援の取り組み
ー「さくらカフェ」実施報告ー

倫理委員会受付番号：R8-16

1. 研究課題・発表内容：2025年3月29日に実施した「第3回さくらカフェ」について報告する。
ALP・ACP支援の取り組みとして行った全体講演(ALP・ACP について)、職員との自由な意見交換、アンケート結果などを考察し、現状の把握・今後の課題について検討する。
2. 研究・発表責任者：臨床倫理コンサルテーションチーム
3. 協力機関・実施機関：なし ・ あり
4. 発表時期：2026年10月17・18日(第51回日本重症心身障害学会学術集会)
5. 利用する資料の種類：第3回さくらカフェへの参加者数、当日に配布したアンケート結果
6. 対象者： 枚方療育園利用者 全員
7. 対象者の負担・リスク・不利益
利用者の皆様に、研究目的のみで各種検査を行うことはありません。
原因検索や治療を目的に行ったことへの検証や考えられる予防法、対策などをまとめ、発表させていただきます。
これらの発表により、利用者の皆様への負担やリスク、不利益が余分に発生することはありません。

8. 使用する個人情報について

- ・すでに特定の個人を識別できない状態に管理されている試料(当該試料から個人情報が取得されない場合)
- ・既存の仮名加工情報：個人を特定することができないように加工(変形)した情報
例：個人の氏名を「Aさん」のように仮名やコードに変換する等
- ・匿名加工情報：元の個人情報から全く個人を特定できないように加工された情報(試料を用いる研究については、インフォームドコンセント取得が困難な場合に限る)
例：生年月日を年齢区分に置き換える。職業を業種に置き換える等
- ・個人関連情報：生命医学系の研究において、試料に紐づく個人情報
例：病歴、遺伝子情報、医療診断等

9. 同意について

データの利用・研究・発表に関し、ご同意頂けない場合は下記問い合わせ先へご連絡ください。問い合わせ等がない場合は匿名化し個人情報が特定できないようにしてデータ利用・研究・発表に使用させていただきます。(オプトアウト方式)

※オプトアウトとは、診療上発生する試料等について、将来の研究に利用することについて予め行う同意を意味します。通常このような研究を行う際は、ご本人への説明を行い、同意をいただいたうえで実施いたしますが、侵襲(研究目的で行われる薬物投与や質問等により、対象者の身体や精神に障害または負担が生じること)や介入(研究を目的として、傷病の予防・診断・治療・検査等の実施や程度を制御すること)を伴わない場合は、国が定めた指針により「研究に関する情報をホームページ上などで公開し、対象者に対し不同意の意思表示の機会を保障することで、同意を得たものとする」とされています。

※個々の研究・発表内容については院内倫理委員会等で審議されます。これにより承認された範囲において、患者様の不同意の意思表示がない場合には、その試料等を使用させて頂くことになります。また、過去の資料等もその対象となります。

なお、症例発表等の個別性の高いものに関してはご連絡、ご説明の上で同意書を送付し同意頂いた場合のみ使用させていただきます。

10. 同意後の取り消し

すべての利用者・ご家族皆様の自由な意思による協力により行われます。

皆様の意思に反し、強制されるものではありません。

また同意されないことで、不利益は一切生じません。

さらに一度同意されましても、いつでも取り消すことはできます。

11. 問い合わせ先

以上に関して、疑問、質問、同意取り消しなどがありましたら、遠慮せずお問い合わせください。

問い合わせ先： 枚方療育園 枚方総合発達医療センター事務所

電話番号： 072-858-0373 (受付時間 月曜日～土曜日 8:50～16:50)

「データ利用に関する問い合わせ」とお伝えください