

研究・発表内容：(重症心身障害児・者施設での RST 活動について)

倫理委員会受付番号： R8-11

1. 研究課題・発表内容：

(研究・発表内容の意義・目的・方法)

意義・目的：

重症心身障害児・者は呼吸器障害があることが多く、また呼吸器疾患を罹患しやすいが RST を設置している重症心身障害児・者施設は全国的にも少ない。当センターでは 2018 年より RST を立ち上げ活動している。RST の活動としては定例委員会での勉強会、症例報告、RST 介入など行っており、徐々にではあるが RST が定着してきている。今回、第 51 回重症心身障害学会学術集会にて、これまでの RST 活動、特に呼吸機能評価 (RST ベースアセスメント) について現状の結果、今後について報告し他施設からの意見も取り入れ、今後の RST 活動、入所利用者の呼吸器疾患・障害予防に活かしたい。

方法：

入所利用者を対象に、これまでの RST ベースアセスメントデータを集計し、リスク度等を提示。

その他 RST での活動について報告

2. 研究・発表責任者：

上原隆浩 (理学療法士) 木村千穂 (看護師) 上村由美 (医師)

3. 協力機関・実施機関： な し

4. 期間・時期：

対象期間：2018 年 10 月～2026 年 5 月

発表時期：令和 8 年 10 月 17 日、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：

(カルテ・検体など)

カルテ (RST で行った評価について個人情報 は 特定されないようにする)

6. 対象者： 枚方利用者 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け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