

HTLV-1 オンライン相談をご利用の皆様へ オンライン相談記録（診療録・電子カルテ等）の調査研究へのご協力をお願い

HTLV-1 感染に対する診療相談体制は、HTLV-1 の専門家の人数が限られていることもあり、まだ整備できていない地域も多く、皆さまのニーズに応えることが出来ない状況にあるのが現状です。HTLV-1 オンライン相談は、その現状を改善すべく設置されました。

しかしながら、HTLV-1 オンライン相談は設置されたばかりであり、より皆様が利用しやすいような体制整備を今後も図っていく必要がある状況です。そのため、我々は皆様のオンライン相談利用内容の研究調査を行い、環境整備につなげたいと考えました。

本研究では、皆様がオンライン相談を受けられた際に担当医師によって作成された相談記録の情報（診療録や電子カルテ等の情報）を使用します。本研究の実施にあたり、あなたにオンライン相談に関わる費用以外の新たな負担が生じることはありません。また、本研究では個人を特定できるような情報は収集しません。

オンライン開始前に、担当医師が口頭もしくは問診票等で、この研究への相談記録の利用についてあなたの意思を確認させていただきます。この研究への相談記録情報の使用についてご了解いただけない場合は、ご遠慮なくオンライン相談開始前に担当医師にお伝えください。この研究にご協力いただけない場合も、通常と同様にオンライン相談をご利用いただけます。不利益が生じることはありません。

同意を撤回されたい場合は、オンライン相談を担当した医師もしくは下記連絡先にご連絡くださいますようお願いいたします。あなたから研究にご提供いただいた情報を削除いたします。なお個人情報を収集していないため、すでに解析を行っていた場合等は研究結果から除外できないことがあります。ご了承いただけますようお願いいたします。

(1) 研究名

HTLV-1 感染者のオンライン相談の実施と事後調査研究

(2) 研究の目的

オンライン相談の相談記録の調査を行うことで、相談内容の傾向の把握と対応の向上につなげる。結果を公表することにより、HTLV-1 感染者（キャリア）のオンライン相談環境や体制の適切な整備につなげる。

(3) 研究の対象となる方（最大 500 名）

HTLV-1 キャリアオンライン相談を利用した HTLV-1 感染者（キャリア）を対象としています。

HTLV-1 感染検査陽性で関連疾患の発症・診断がされていない方が対象となります。

HTLV-1 関連疾患の発症・診断がされている患者様は除きます。

(4) 研究実施期間

承認日～2024年3月末

(5) 研究の方法

オンライン相談実施後に、あなたの相談記録に下記の項目に関する情報が含まれていた場合、オンライン相談実施機関・担当医師は、紙媒体等に下記の項目について情報を記載し、マリアナ医科大学医療情報実用化マネジメント学に提供します。聖マリアナ医科大学医療情報実用化マネジメント学はいただいた相談者様からの情報を収集・集計します。

- ・年代、性別、在住都道府県
- ・オンライン相談利用のきっかけ、利用理由
- ・オンライン相談で相談した内容
- ・HTLV-1 専門外来・医療機関への受診状況、受診の希望／紹介の有無
- ・オンライン相談の利点、問題、改善点
- ・オンライン相談の利用希望頻度
- ・オンライン相談の希望費用
- ・オンライン相談実施件数、申込件数 等

(6) 研究結果の公表と帰属

学会や学術論文、HTLV-1 関連サイトにて発表・公表する予定です。

その場合も個人を特定できる情報は一切含まれませんのでご安心ください。

研究の進展によっては利益に結びつく情報が得られる可能性があります。この場合、権利は研究責任者の所属する研究機関に帰属します。対象者に帰属しないことをご理解ください。

(7) 研究代表者

聖マリアナ医科大学 医療情報実用化マネジメント学寄附研究部門

特任教授 渡邊 俊樹

住所：〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

連絡先：044-977-8111（内線 4106）

(8) 共同研究機関：（）内は機関内研究責任者

聖マリアナ医科大学（渡邊俊樹）

日本赤十字社九州ブロック血液センター（相良康子）

公益財団法人慈愛会 今村総合病院（徳永雅仁）

熊本大学病院（野坂生郷）

《問い合わせ・連絡先》

聖マリアナ医科大学 医療情報実用化マネジメント学寄附研究部門

特任助教 堀部 恵梨佳

住所：〒216-8512 神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1

連絡先：044-977-8111（内線 4106）