

HTLV-1 キャリア向け電話相談をご利用の皆様へ 利用状況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 キャリア向け電話相談は、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 キャリア向け電話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 HTLV-1 キャリア向け電話相談の利用状況の研究調査を行い、厚生労働省への報告等を行うことで、今後の HTLV-1 の相談体制や診療の環境整備につなげたいと考えました。

本研究は、皆様が HTLV-1 キャリア向け電話相談を利用された際に電話相談担当者が対応した記録や、電話回線のトラヒックレポート（フリーダイヤルカスタムコントロールが利用明細として提供しているデータ）を使用して行います。本研究の実施にあたり、あなたに負担が生じることはありません。また、HTLV-1 キャリア向け電話相談では個人を特定できるような情報の収集は行っておらず、本研究を実施するにあたって個人を特定できるような情報の収集や使用はいたしません。

本研究は聖マリアンナ医科大学生命倫理委員会（臨床試験部会）にて審議され学長の許可を得て実施いたします。

この研究での電話相談対応情報等の使用についてご了解いただけない場合は、ご遠慮なく HTLV-1 キャリア向け電話相談担当者にお伝えください。この研究にご協力いただけない場合も、通常と同様に HTLV-1 キャリア向け電話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。

お申し出がなかった場合には、対応の情報等の研究への使用についてご同意いただいたものとさせていただきます。

また、HTLV-1 キャリア向け電話相談のご利用後に同意を撤回されたい場合は、HTLV-1 キャリア向け電話相談担当者、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。相談日時と対応内容をお伺いし、対応の情報等を削除いたします。ただし、HTLV-1 電話相談では個人情報収集していないため、情報を特定できず削除できない場合がございます。また、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。なお、電話回線のトラヒックレポートには、回線利用総数や発信都道府県情報が個人を特定できない形で含まれます。これらは集計データとして提供を受けており、個人を特定できる情報が一切含まれないため、集計情報から削除ができませんこと、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 キャリア向け電話相談の利用状況調査研究

(2) 研究の目的

HTLV-1 キャリア向け電話相談の対応実績と電話回線トラヒックレポートについて調査・解析を行うことで、相談内容の傾向の把握と対応の向上につなげる。また、調査・解析の結果を公表することにより、

HTLV-1感染者（キャリア）の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

HTLV-1 キャリア向け電話相談の利用者

(2022年9月HTLV-1 キャリア向け電話相談設置時～終了までの利用者)

(4) 研究実施期間

承認日～永年（HTLV-1 キャリア向け電話相談終了まで）

(5) 研究の方法

①HTLV-1 キャリア向け電話相談担当者から、電話相談の対応実績、電話回線トラフィックレポートの提供を受ける。

②下記について調査・解析（単純集計や内容の分類）を行い、合計や割合等を算出する。

相談件数、時間外（不完了）呼出件数、受付時間、対応所要時間

相談者種別、相談者性別、居住地、発信都道府県、年齢

相談内容種別、相談内容概要、対応内容概要、等

(6) 研究結果の公表と帰属

学会や学術論文、HTLV-1 ポータルサイト、厚生労働省の報告等にて発表・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) 研究責任者

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因病態解析部門

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 4007）

《問い合わせ・連絡先》

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因病態解析部門

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 4007）