

肝臓病患者さんを対象とするアンケート調査へのご協力をお願い

九州医療センターでは、九州医療センター倫理審査委員会の審査を受け、病院長承認のもと、下記の臨床研究を実施しております。当該研究について、ご理解いただけましたら、アンケート調査にご協力お願いいたします。

本アンケート調査へのご協力は任意ですので、お断りいただくことができます。あるいは、アンケートを一旦受け取ってご帰宅後、アンケートの内容をご確認頂いた後に、協力を取りやめることもできます。それらの場合にも、患者さんに不利益が生じることはありません。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

| | |
|--------------|--|
| 研究課題名 | 「ソーシャルメディア等を活用した肝炎ウイルス感染者の偏見差別の解消を目指した研究」～肝臓病患者さんの病態と生活に関するアンケート調査～ より良い毎日のために |
| 研究実施機関の研究責任者 | 九州医療センター 消化器内科 科長 中牟田 誠 |
| 研究の背景 | <p>肝炎対策基本法(平成 21 年法律第 97 号)に基づき、「肝炎対策の推進に関する基本的な指針」(平成 23 年 5 月 16 日告示)が策定された。その指針には、肝炎ウイルスの感染者および肝炎患者 に対する不当な差別が存在することが指摘され、平成 23 年度から 3 年間、龍岡資晃 元学習院大学法科大学院教授による厚生労働省研究班「肝炎ウイルス感染者に対する偏見や差別の実態を把握し、その被害の防止のためのガイドラインを作成するための研究」が組織され研究が行われた。</p> <p>さらに平成 28 年には指針の改定が行われ、下記の 3 点について明記されている。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 今後の取り組みの方針として、肝炎患者等の人権を守るため、肝炎患者等が不当な差別を受ける ことなく、社会において安心して暮らせる環境づくりを目指し、肝炎患者等とその家族等、医療従事者、事業主等の関係者をはじめとした全ての国民が、肝炎について正しい知識を持つための普及啓発 を推進する必要があること。 2. 今後の取り組みが必要な事項として、国は、肝炎患者等に対する偏見や差別の被害の防止に向け、これまでの研究成果を元に、具体的な方策を検討し、取組を進めること、国民一人一人が、肝炎 ウィルスへの新たな感染の可能性のある行為について正しい知識を持ち、新たな感染が生じないよう適切に行動すること。 3. 国民の責務に基づく取り組みとして、肝炎ウイルスの感染に関する知識が不足していること等により、肝炎患者等に対する不当な差別や、それに伴う肝炎患者等の精神的な負担が生じることを防ぐこと、正しい知識を身 |

| | |
|--------|---|
| | <p>に付け、適切な対応に努めること。</p> <p>当研究は、上記指針に示された目標を達成するための一助となること目指しておこなわれます。</p> |
| 研究目的 | <p>肝炎対策基本指針に示されているように、肝炎患者等が不当な差別を受けることなく社会において安心して暮らせる環境づくりが重要です。そのための具体的・効果的な手法の確立を目指す目的で、近年のウイルス性肝炎等に対する治療の進歩を考慮した上での、偏見差別や患者 QOL（生活の質）に関する患者アンケート調査を実施し、その集計解析と報告を行います。</p> |
| 研究実施期間 | <p>【調査対象期間】倫理審査委員会承認後から2022年3月31日まで（アンケート回収期間）</p> <p>【研究期間】倫理審査委員会承認後から 2023 年 3 月 31 日まで</p> |
| 研究の方法 | <p>【対象となる方】 肝臓病で当科に外来通院中の患者様</p> <p>【調査方法】 国立病院機構病院(36 か所)と肝疾患診療連携拠点病院(10-20 ヶ所)、佐賀大学医学部附属病院、国立国際医療研究センターに肝臓病で通院中の患者様の中で、ご協力いただける方を対象とします。</p> <p>肝臓病への偏見差別や患者さんの QOL（生活の質）に関する患者アンケート調査を実施し、代表施設で開封、回答を集計し解析を行います。</p> <p>当該アンケートへのご協力は任意でありますので、お断りいただくことやアンケートを受け取った後に協力を取りやめることで、患者さんに不利益が生じることはありません。</p> <p>アンケートへの回答は無記名で行っていただきます。氏名を記載する欄はございません。アンケートにご記入が完了されましたら、回答者ご自身で、アンケートと共にお渡しする「提出郵送用封筒」に入れて封をし、郵便ポストへ投函・提出を行って頂きます。このため、<u>この投函・提出をもってアンケート記入情報を利用することに同意していただけたものとみなします。</u>無記名のアンケートであり回答者個人の特定ができないことから、<u>投函後ないし提出後の同意撤回はできません。</u>このことを、お渡しの際にご説明し、参加の意思を表明された方に、アンケートをお渡しいたしますが、もし、<u>アンケート受領後（投函・提出の前）に、お考えが変わり、アンケート記入情報が用いられることについて、了承いただけなくなった場合には研究対象としませんので、記入・投函せずにアンケート用紙は破棄してください。</u></p> <p>一度投函されたものについては、無記名でのアンケートであるため、アンケート回答者の特定は不可能です。研究代表機関である長崎医療センターに到着後、開封いたしましても、回答者個人の特定は不能ですので、あなたのアンケート記載内容のデータを取り除くことはできません。<u>投函後ないし提出後の同意撤回はできない</u> こと、重ねてご了承下さい。</p> |

| | | | | | | | | | |
|----------------------------------|--|----------------------------------|---|--------------------|---|----------------------|---|----------------------|---|
| | <p>【研究に利用する試料】 なし</p> <p>【研究に利用する診療情報】 アンケート（無記名）用紙に患者さんがご自分で回答、ご記入頂いた情報のみを利用します。カルテから診療情報を得ることは行いません。</p> <p>【情報等の管理】</p> <p>●情報の提供 提供元： アンケートに回答（記入）いただく患者様 ご自身 提供先： 長崎医療センター臨床研究センター（副院長）八橋 弘 上記のアンケート記入内容情報を、アンケートと一緒にお渡しした返信用封筒に入れて、アンケート回答者様から直接 郵便で研究代表機関である長崎医療センターに提供していただく形となります。</p> <p>●共同研究の研究代表機関及び研究代表者（情報の管理責任者） 研究代表機関（研究代表者）： 長崎医療センター臨床研究センター（副院長）八橋 弘</p> | | | | | | | | |
| <p>個人情報の取扱い</p> | <p>研究に利用する情報（記入していただくアンケート内容）には、生まれた年と月、お住いの都道府県、性別 などの個人情報を含みますが、個人を特定できる情報（お名前、詳細な住所 など）はございません。以上の情報は 記入後のアンケートをお送り頂く送付先である、長崎医療センター臨床研究センター 八橋 弘 が責任をもって適切に管理いたします。</p> | | | | | | | | |
| <p>研究組織</p> | <p>この研究は、多機関共同研究で行われます。</p> <table border="1" data-bbox="416 1294 1433 2078"> <tr> <td data-bbox="416 1294 683 1368"> <p>研究代表施設 (研究代表者)</p> </td> <td data-bbox="683 1294 1433 1368"> <p>長崎医療センター 臨床研究センター (副院長) 八橋 弘</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="416 1368 683 1641"> <p>相談窓口</p> </td> <td data-bbox="683 1368 1433 1641"> <p>九州医療センター 消化器内科 (科長) 中牟田 誠 〒810-8563 福岡県福岡市中央区地行浜 1-8-1 電話番号 092-852-0700</p> <p>(研究全体の相談窓口) 長崎医療センター 臨床研究センター (副院長) 八橋 弘 電話番号 0957-52-3121</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="416 1641 683 1921"> <p>共同研究機関</p> </td> <td data-bbox="683 1641 1433 1921"> <p>研究協力予定施設 (50 施設程度を予定)</p> <p>1-1.<国立病機構病院 36 施設> 当院や、研究代表施設である長崎医療センター を含む</p> <p>1-2. 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院</p> <p>2-1.<肝疾患診療連携拠点病院 のうち 10~20 施設></p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="416 1921 683 2078"> <p>業務委託機関</p> </td> <td data-bbox="683 1921 1433 2078"> <p>施設名/業務内容</p> <p>株式会社トータルナレッジ 東京都千代田区九段北四丁目 2 番 2 号 桜ビル 7 階 業務内容： 解析委託</p> </td> </tr> </table> | <p>研究代表施設 (研究代表者)</p> | <p>長崎医療センター 臨床研究センター (副院長) 八橋 弘</p> | <p>相談窓口</p> | <p>九州医療センター 消化器内科 (科長) 中牟田 誠 〒810-8563 福岡県福岡市中央区地行浜 1-8-1 電話番号 092-852-0700</p> <p>(研究全体の相談窓口) 長崎医療センター 臨床研究センター (副院長) 八橋 弘 電話番号 0957-52-3121</p> | <p>共同研究機関</p> | <p>研究協力予定施設 (50 施設程度を予定)</p> <p>1-1.<国立病機構病院 36 施設> 当院や、研究代表施設である長崎医療センター を含む</p> <p>1-2. 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院</p> <p>2-1.<肝疾患診療連携拠点病院 のうち 10~20 施設></p> | <p>業務委託機関</p> | <p>施設名/業務内容</p> <p>株式会社トータルナレッジ 東京都千代田区九段北四丁目 2 番 2 号 桜ビル 7 階 業務内容： 解析委託</p> |
| <p>研究代表施設 (研究代表者)</p> | <p>長崎医療センター 臨床研究センター (副院長) 八橋 弘</p> | | | | | | | | |
| <p>相談窓口</p> | <p>九州医療センター 消化器内科 (科長) 中牟田 誠 〒810-8563 福岡県福岡市中央区地行浜 1-8-1 電話番号 092-852-0700</p> <p>(研究全体の相談窓口) 長崎医療センター 臨床研究センター (副院長) 八橋 弘 電話番号 0957-52-3121</p> | | | | | | | | |
| <p>共同研究機関</p> | <p>研究協力予定施設 (50 施設程度を予定)</p> <p>1-1.<国立病機構病院 36 施設> 当院や、研究代表施設である長崎医療センター を含む</p> <p>1-2. 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院</p> <p>2-1.<肝疾患診療連携拠点病院 のうち 10~20 施設></p> | | | | | | | | |
| <p>業務委託機関</p> | <p>施設名/業務内容</p> <p>株式会社トータルナレッジ 東京都千代田区九段北四丁目 2 番 2 号 桜ビル 7 階 業務内容： 解析委託</p> | | | | | | | | |