

## 希少疾患患者の初診に関わる一般医に対するアンケート調査に関する研究のお知らせ

神奈川県立保健福祉大学ヘルスイノベーション研究科では以下の研究を行います。

本研究は、倫理委員会の審査を受け承認された後に、関連の研究倫理指針に従って実施されるものです。

|          |   |
|----------|---|
| 研究期間     | 2023年8月16日～2025年4月30日   |
| 研究課題     | 希少疾患患者の初診に関わる一般医に対するアンケート調査   |
| 研究の概要    | <p>目的及び意義：希少疾患患者においては、診断の難しさや専門医へのアクセスの困難さにより、誤診や診断の遅れを経験する患者が多く存在している。確定診断の遅れは、患者さんが医療施設で受診をしてから確定診断までに至るまでに非常に多くの時間がかかってしまうことが大きな問題の一つであることが明らかとなっている。これまでの我々の研究で、新たな二つの重要な課題が明らかとなった。それは、確定診断までに多くの時間がかかってしまった患者は、①身体に異変を感じてから医療施設を受診するまでに多くの時間をかけていること、②自分がどのような疾患にかかっているのかを分かっているにもかかわらず、確定診断までに多くの時間がかかってしまっている患者が多く存在することであった。</p> <p>本研究では、希少疾患患者の初診に関わる医師に対するアンケート調査を行い、この二つの課題に対する原因を明らかにすることを目的とする。</p> <p>対象及び方法：一般病院に勤務する医師を対象にアンケート調査を行う。目標獲得症例は300例とする。本アンケート調査は、市場調査会社に委託し、委託会社の保有するパネルを用いて調査をする。データはすべて同社によって匿名加工され、個人が特定できない連結不可能な状態で納品される。なお、アンケート調査実施において、対象となる医師に対してインフォームドコンセントをweb上で回答いただき、事前の了承を得ている方のみを本調査の対象としている。</p> <p>得られた結果から、希少疾患患者の診断遅れに関する要因を特定する。また、誤診の経験、医師の経験などと「共感」スコアからロジスティック回帰を行う。この結果と併せて、アンメットメディカルニーズを特定する。</p> |
| 研究組織     | <p>【研究代表者】<br/>ヘルスイノベーション研究科 博士課程 田中 弘之</p> <p>【研究分担者】<br/>ヘルスイノベーション研究科 教授 島岡 未来子</p>  |
| 個人情報の取扱い | <p>今回の調査は、NTTインターネットコム オンライン・マーケティング・ソリューション株式会社 (<a href="https://www.nttcoms.com/">https://www.nttcoms.com/</a>) に委託し、同社の保有するパネルを用いたインターネット調査である。我々がデータを入手する前に同社によって、匿名加工処理ソフトウェアによる匿名加工処理が行われるため、個人が特定できないようになっている。アンケートに回答する前に規約に同意した方のみがアンケートに答えられるようになっている。個人情報保護方針及び取り扱いについては同社のホームページよりいつでも確認できるようになっている。</p> <p><a href="https://research.nttcoms.com/monitor/privacy.html">https://research.nttcoms.com/monitor/privacy.html</a></p>  |
| その他      |   |

対象となる方で、研究の内容や、ご自身の検査結果などの研究への使用に関して、より詳しい情報をお知りになりたい場合は、下記の問い合わせ先までご連絡下さい。ご協力よろしくお願い申し上げます。

〔問い合わせ先〕

研究代表者： ヘルスイノベーション研究科 博士課程 田中 弘之

TEL : 044-589-8100 (代表)