

## 希少疾患患者におけるエモーショナルジャーニーの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11月1日～2025年4月30日
研究課題	希少疾患患者におけるエモーショナルジャーニーのアンケート調査
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となっている。患者は、確定診断までに精神的な苦痛を強いられることも少なくない。希少疾患患者が身体に異変を感じてから確定診断に至るまでの感情の動きを知ることは、患者のアンメットニーズを同定するために効果的である。本研究では、希少疾患患者のクリニックにおける初診から確定診断までの各プロセスにおける感情の状態を調査することを目的とした。</p> <p>方法及び対象：日本における難病指定された多発性嚢胞腎、IgA腎症、特発性間質性肺炎、脊髄性筋萎縮症、クローン病、シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス、パーキンソン病、特発性拡張型心筋症、多発性硬化症／視神経脊髄炎、脊髄小脳変性症の患者を対象とし、215例を対象にアンケート調査を実施する。</p> <p>本アンケート調査は、市場調査会社である楽天インサイト社に委託し、同社の保有する患者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。したがって、研究でデータを使用する前にはすべて個人を特定できない完全に匿名化されている。なお、楽天インサイト社は、アンケート調査実施において、対象となる患者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。対象患者に対して、22項目のアンケート調査を実施する。質問票を添付する。得られた結果から、希少疾患患者のクリニックにおける初診から確定診断までの感情の状態を明らかにする。</p> <p>本研究の統計解析は、IBM社のSPSS ver28を用いて実施する。</p>
研究組織	<p>【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</p> <p>【研究分担者】 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>本アンケート調査は、市場調査会社である楽天インサイト社に委託し、同社の保有する患者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://member.insight.rakuten.co.jp/explanation/privacy/">https://member.insight.rakuten.co.jp/explanation/privacy/</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

研究分担者：ヘルスイノベーション研究科 教授 島岡 未来子

TEL：044-589-8100（代表）