

臨床研究に関する情報

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和 3 年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第 1 号、令和 5 年 3 月 27 日一部改正）」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の連絡先へご照会ください。

[研究課題名] 筋萎縮性側索硬化症患者における初発症状の違いによる発話障害の経時的変化

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院・病院長 南須原 康行

[研究責任者名・所属] 堤 昌恵・北海道大学病院 リハビリテーション部

[研究の目的] 筋萎縮性側索硬化症の患者さんの診療情報と発話音声のデータから、疾患の特徴を分析するため

[研究の方法]

○対象となる患者さん

筋萎縮性側索硬化症の患者さんで、2016 年 1 月 1 日から 2025 年 6 月 30 日までの間に北海道大学病院で言語療法（言語訓練）を受けた方

○利用する情報 *2025 年 12 月 31 日までの診療情報が調査対象となります

録音した音声データ、診断名、年齢、性別、初発症状の出現から音声録音までの期間、球麻痺の出現から音声録音までの期間、ALS 機能評価スケール改訂版を用いた評価結果、呼吸機能検査結果、言語機能評価結果、最大舌圧

[研究実施期間]

実施許可日（情報の利用開始：2025年9月頃）～2028年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人をただちに特定できる情報は研究用 ID に置き換えたくて管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

* 上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[北海道大学病院の連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目

2025 年 7 月 15 日（第 1.1 版）

北海道大学病院 リハビリテーション部 言語聴覚士 辻澤陽平

電話 011-706-5740 FAX 011-706-7626