

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

本研究へのご参加ありがとうございました。紙回答用紙において、研究同意欄に約半数の方がチェックされていませんでした。そのため、この研究の質問紙に回答された方の中で、ご自身の質問紙の回答をこの研究に使ってほしくないと思われた場合、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

《試料・情報の利用目的及び利用方法》	●研究の名称 成人ダウン症候群のヘルスマネジメントにおけるかかりつけ医の意義：横断研究
	●研究の対象 日本ダウン症協会に登録している、ダウン症候群と診断された18歳以上の方、およびその健康管理に主に関わる支援者
	●研究の目的 ダウン症候群と診断された18歳以上の成人において、ヘルスマネジメントの受療とかかりつけ医の有無の実態、およびそれらの関係性を検討する
	●研究の期間 研究機関の長による実施許可日から2028年9月まで
	●利用又は提供を開始する予定日 研究機関の長による実施許可日
	●他の機関に提供する場合には、その方法 この研究では各共同研究機関の間で分析結果は授受されますが、それ以外の情報は授受しません。
《利用し、又は提供する情報の項目》	●研究に使用する試料・情報 「成人ダウン症候群の健康管理についてのアンケート」への回答
《利用する者の範囲》	●機関名および責任者名 浜松医科大学 地域家庭医療学講座 鳴本敬一郎 公立森町病院／森町家庭医療クリニック 明石芽未 横浜市立大学 大学院データサイエンス研究科ヘルスデータサイエンス専攻 金子惇 東京都立病院機構 東京都立小児総合医療センター 梶田直樹
《試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称》	浜松医科大学 地域家庭医療学講座 鳴本敬一郎

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報公開文書

《試料・情報の利用又は他の研究機関への提供の停止（受付方法含む）》	あなたの回答情報を研究に使用することや、他の研究機関に提供することを望まない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、いつでも使用や提供を停止することができます。同意確認欄へのチェックがないアンケートについては、申し出がない場合は同意いただけただけのものとして扱います。有効回答として扱うことを希望しない場合は、2024 年 3 月 31 日までに問い合わせ先までご連絡をお願いします。回答の特定が可能であった場合は、有効回答から除外いたします。連絡方法は、以下《問い合わせ先》をご確認ください。
《資料の入手または閲覧》	この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたがご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。
《情報の開示》	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。 また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示いたしません。
《問い合わせ先》	〒431-3192 浜松市中央区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学 部署名： 地域家庭医療学講座 担当者： 鳴本敬一郎 TEL： 053-435-2416 E-mail： narumotok@hama-med.ac.jp