

京都府立医科大学附属病院 眼科を受診された患者様・ご家族様・相談支援者の皆様へ

## 【 ロービジョン者における視覚補助具・エイドの有用性と連携の重要性、およびロービジョンケア教育に関する研究 】 へのご協力のお願い

京都府立医科大学眼科では、見えない・見えにくい患者さんおよびそのご家族・支援者・医療関係者を対象に、ロービジョンケアに関する臨床研究を実施しております。

実施にあたり京都府立医科大学医学倫理審査委員会の審査を受け、研究機関の長より適切な研究であると承認されています。

### 研究の目的

ロービジョン外来では、見えない・見えにくいために、生活に何らかの支障をきたしている人（＝ロービジョン者）に対して、視機能を詳しく評価し、ニーズに合わせて様々な視覚補助具やロービジョンエイド等を用いて、よりよく見るための手段や工夫をアドバイスし、情報提供を行い、福祉や教育分野と連携しつつ、見えない・見えにくい方を支援しています。これまで、ロービジョンケアは経験に基づいて行われてきましたが、どのような視機能の方にどのような不自由があり、どのようなケアが必要か、どのように連携するか、などについて多数例から分析し、より多くの施設でロービジョンケアができるようにすることが本研究の目的です。

また、患者家族や支援者、医療関係者が、視覚障害についての理解をより深めるため、視覚障害シミュレーション体験を行い、その有用性についても検討します。

### 研究の方法

#### ・対象となる方について

##### 【後ろ向き研究】

・2009年1月1日から2020年3月30日までの間に、京都府立医科大学眼科を受診し、ロービジョンケアを受けられた患者さんおよびそのご家族

##### 【前向き研究】

・2020年3月31日から2029年7月31日までに京都府立医科大学眼科を受診した、見えにくさのある患者さんおよびそのご家族

#### ・研究期間：

【後ろ向き研究】 2009年1月1日から2020年3月30日

【前向き研究】 2020年3月31日から2029年7月31日

## ・方法

### 【見え方に困難のある患者様に行う研究】

当院眼科において見え方に困難があり、ロービジョンケアを受けられた方で、診療録（カルテ）より以下の情報を取得します。患者様の視機能と必要となるケアや視覚補助具の種類、日常生活の行いやすさ、などの関連性を分析します。

### 【患者様のご家族・支援者の方々に行う研究】

視覚障害のシミュレーション体験を行い、アンケート結果から、その有用性について調査します。

## ・研究に用いる試料・情報について

### 【見え方に困難のある患者様に行う研究】

情報：疾患名、年齢、性別、視覚障害者手帳の等級、視力や視野などの視機能情報、行ったロービジョンケア内容、処方した視覚補助具の内容、職業、本人の希望する支援（ニーズ）、教育機関・福祉施設との連携の状況 等

### 【患者家族・支援者の方々に行う研究】

情報：年齢、性別、職種、アンケート結果 等

## ・外部への試料・情報の提供について

業務委託機関である東北大学へ一部のアンケート結果等を送付し更に詳しい解析を行う予定です。提供の際、氏名、生年月日などの患者様を直ちに特定できる情報は削除し、提供させていただきます。

提供先：東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻 准教授 鈴嶋よしみ

## ・個人情報の取り扱いについて

患者様の検査結果、カルテ情報等をこの研究に使用する際は、氏名、生年月日などの患者様を直ちに特定できる情報は削除し研究用の番号を付けて取り扱います。患者様と研究用の番号を結びつける対応表のファイルにはパスワードを設定し、インターネットに接続できないパソコンに保存します。このパソコンが設置されている部屋は、入室が管理されており、第三者が立ち入ることができません。

また、この研究の成果を発表したり、それを元に特許等の申請をしたりする場合にも、患者様が特定できる情報を使用することはありません。

なお、この研究で得られた情報は研究責任者（京都府立医科大学 眼科学教室 教授 外園 千恵）の責任の下、厳重な管理を行い、患者様の情報などが漏洩しないようプライバシーの保護には細心の注意を払います。

### 情報の保存および二次利用について

カルテから抽出した情報は原則としてこの研究のために使用し結果を発表したあとは、京都府立医科大学眼科学教室において教授 外園 千恵の責任の下、10年間保存させていただきます後、研究用の番号等を削除し、廃棄します。

保存した情報を用いて将来新たな研究を行う際の貴重な情報として、前述の保管期間を超えて保管し、新たな研究を行う際の貴重な情報として利用させていただきたいと思えます。新たな研究を行う際にはあらためてその研究計画を医学倫理審査委員会で審査し承認を得ます。

### 研究組織

研究責任者： 京都府立医科大学 眼科学教室 教授 外園千恵

研究担当者： 同上 助教 鎌田さや花

同上 視能訓練士 小西幸代

個人情報管理者： 京都府立医科大学 助教 鎌田さや花

業務委託機関： 東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻 准教授 鈴鴨よしみ

### お問い合わせ先

情報が当該研究に用いられることについて患者様もしくは患者様の代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、2020年5月31日までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者様に不利益が生じることはありません。

所属名・職名・氏名： 京都府立医科大学眼科学教室・助教・鎌田さや花

電話番号：075-251-5578 受付時間：平日9時～17時