

国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

研究名： 人工知能技術（AI）を活用した医療的ケア児に対する組織的支援体制の構築に関する研究

### 1. 研究の目的

今後も医療技術の進歩により急激に増加していくと考えられる医療的ケアを必要とする患者さんや・保護者の方々を対象として、お子さんと家族が、どこで暮らしていても、地域で安心して生活するために必要な支援に関する情報がもたらされることに加え、支援のための情報が、医療、介護、保育、教育、さらに就労にかかわる行政を含めた多くの職種の間で安全かつ迅速にやり取りする仕組みをAI技術を用いて作ることが本研究の目的です。

### 2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターと~~を~~もみじの家を利用されておられる医療的ケアをもっておられる患者さんと保護者の方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2023年3月31日
- ③ 研究方法：日々の生活を送るために医療的ケアを必要とする患者さんがより良い支援を受けるための情報を得ることは容易でないうえに、支援を行う際に、多くの職種の方が必要な様々な情報を、手書きの印刷物の送付等で行っています。そこで、国立成育医療研究センター以外の医療機関との連携に必要な情報、医療従事者以外の介助者とやり取りする情報、保育、教育、就労に必要な情報等をデジタルデータとして整理しながら、人工知能(AI)技術を利用して、一人一人のこどものに必要な支援を保護者や支援者の方々に助言するとともに、支援に必要な情報を多職種間で安全迅速に共有する方法を検討していきます。その一環として、患者さんの下記の情報(3.研究に用いる情報)を匿名化して、業務委託契約書を取り交わしている(株)アイメプロ(責任者:梅田光郎)にパスワードをかけてメールで提供します。

### 3. 研究に用いる情報の種類

もみじの家を利用の際に作成した患者フェイスシートに掲載されている医療的ケア内容、子どもさんの状態と、利用しているサービスに関する情報 等

※患者フェイスシートに掲載されている氏名、電話番号は提供せず、生年月日は生年月日まで、住所は町までとし、丁目・番地の情報は提供しませんので、個人情報は保守され

ます。

~~※患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報~~は調査対象ではなく、~~個人情報~~は保守されます。

#### 4. 情報の公表

公開データベース：バイオサイエンスデータベースセンター (<https://biosciencedbc.jp/>)  
に登録します。研究内容は学会発表や学术论文の形で公表する予定です。

#### 5. 研究実施機関 (責任者：中村 知夫)

研究協力機関

#### 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さん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ませんので、~~9月30日~~12月30日までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 医療連携患者支援センター 藤澤 剛彦  
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1  
電話：03-3416-0181(内線:2152)

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 総合診療部在宅診療科 中村知夫