

研究名：慢性疾患を有する小児における臨床状況の経年的変化に関する研究

1. 研究の目的

本研究は、我が国の子供の慢性疾患における臨床的な特徴を明らかにするために行われます。これらの結果は、慢性疾患を抱える子供たちへの支援の必要性や具体的な支援を検討するにあたり必要な基礎情報となることが期待されます。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2015 年 1 月から 2022 年 3 月までの小児慢性特定疾病医療意見書を提出され、研究利用に同意いただいた方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2026 年 3 月
- ③ 研究方法：小児慢性特定疾病医療意見書の電子化データを利用して、特徴を分析します。

3. 研究に用いる情報の種類

小児慢性特定疾病医療意見書のデータから、疾患名や、提出された年、提出時の年齢、発症時の年齢、症状や治療内容等

※ 氏名を削除して研究 ID に置き換えた電子化データを利用します。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

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。その際個人を特定できる情報は公表されません。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター（責任者 桑原絵里加）

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。登録データには個人を特定する情報が含まれていないことから、参加の拒否は困難ですが、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。

○照会先：

国立成育医療研究センター 研究所 小児慢性特定疾病情報室 桑原絵里加
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：4265）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 研究所 小児慢性特定疾病情報室 桑原絵里加