

研究名： アレルギー疾患を有する小児患者および養育者における就労・就学への支障と両立支援ニーズに関する横断研究

1. 研究の目的

本研究では、アレルギーのお子さんやそのご家族が、治療を受けながら、お仕事やお子さんの通園・通学を続けるうえで、どのような困りごとがあるかを調べています。お子さんのアレルギー（アトピー性皮膚炎、食物アレルギー、ぜんそく など）のために、保護者の方のお仕事や、お子さんの通園・通学に支障が出ることがあると言われています。当院では、初めて受診された際の間診票にアンケートを追加し、ご回答をお願いしました。このアンケートの結果と診療の記録をまとめて、どのような困りごとが、どの病気や年齢で多いのか、また相談支援（両立支援コーディネーター／ソーシャルワーカー）を希望される方がどのくらいいらっしゃるのかを明らかにし、今後の支援に役立てることを目的としています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2024 年 11 月～2025 年 4 月末の期間に当院アレルギーセンターを初めて受診し、初診時の間診票に追加したアンケートにご回答いただいた、0～18 歳のお子さんとそのご家族
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2027 年 3 月 31 日
- ③ 利用又は提供を開始する予定日：倫理審査委員会承認後
- ④ 研究方法：初診時にご回答いただいたアンケートと、電子カルテに保存されている診療録の情報（年齢や病気の種類など）を集めて、まとめて分析します。この研究のために、新たに検査や診察を追加でお願いすることはありません。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

アンケートの回答（お仕事や通園・通学への支障の有無や内容、相談支援のご希望など）、お子さんの年齢・性別、アレルギー疾患の種類（アトピー性皮膚炎、食物アレルギー、乳児アレルギー、FPIES、ぜんそく など）、皮膚の症状や生活の質（QOL）に関する質問票の結果、ご回答いただいた方（ご本人かご家族か）、ご回答の時期。

4. 個人情報の取り扱い

患者さんの個人情報と、個人情報を削除した情報を結びつける資料は、本研究の研究責任者

が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。研究の結果を学会や論文などで発表する際は、お名前など個人が特定される情報は使用しません。また、研究計画書に記載された所定の時点で資料を破棄します。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター アレルギーセンター

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、試料・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、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。

ただし、申出いただいた時点で研究結果が論文などで公表されていた場合等は、データが削除できないことがあります。

○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 アレルギーセンター 研究責任者 豊國賢治

住所：〒157-0074 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181