

研究名：「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」に係る小児慢性特定疾病登録データの二次解析

1．研究の目的

慢性疾患を抱える子どもさんへの医療費助成等の支援施策である厚生労働省事業である小児慢性特定疾病対策の申請の際に提出される医療意見書は電子データ化しデータベース化されていません。この全国の都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市から送付された小児慢性特定疾病治療研究事業児童等登録データなどを利用し、小児慢性特定疾病に係る疫学研究等を行う事を目的としています。

2．研究の方法

研究対象：小児慢性特定疾病を申請し医療意見書情報の研究利用に同意された方

研究期間：倫理委員会承認後から 2025~~4~~年 3月 31日 まで

研究方法：小児慢性特定疾病治療研究事業登録データを利用し、小児慢性特定疾病に係る疫学研究等を行います

3．研究に用いる情報の種類

登録疾病名、実施主体名、生年月、年齢、出生週数、出生体重、出生地、就学・就労状況、現状評価等

氏名など直ちに本人を特定できる情報は用いず、個人情報保護は保護されます

4．情報の公表

研究結果は研究班報告書、学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センターおよび小児慢性特定疾病医療意見書を作成した医療施設

6．お問合せ先

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。

照会先の連絡先：

国立成育医療研究センター研究所 小児慢性疾病情報室 盛一 享徳

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 小児慢性疾病情報室 盛一 享徳