
「小児慢性特定疾病児童等データベースを用いた新生児慢性肺疾患に関する全国調査」 に関するお知らせ

このたび、小児慢性特定疾病児童等データベースに登録された慢性肺疾患の患者さんのデータを用いた以下の研究を実施いたします。

本研究は、【埼玉医科大学総合医療センター研究倫理委員会】の承認を得て、病院長による許可のもと行うものです。

本研究では、患者さんに追加でご負担をお願いすることはありませんが、データベースの情報等を使用することに賛成でない場合、あるいはご質問がある場合は、患者さんご自身でもその代理人の方でも結構ですので、問い合わせ先までお申し出ください。お申し出いただいても不利益になることは一切ありません。

研究の概要について

1. 研究の対象となる方

2015年1月1日～2023年3月31日の期間に小児慢性特定疾病の対象となり、小児慢性特定疾病児童等データベースに登録されたすべての慢性肺疾患の患者さんを対象としております。

2. 研究の目的

小児慢性特定疾病制度の対象となるような重症の慢性肺疾患の患者さんの実態を調査し、重症慢性肺疾患の予防法や治療法の開発、およびより良い慢性疾患患者の支援制度の構築を検討します。

3. 研究期間

病院長の許可後 ～ 2026年3月31日

研究に用いる試料・情報について

1. 試料・情報の内容

小児慢性特定疾病児童等データベースに登録された患者さんの出生体重や出生週数などの基本情報および慢性肺疾患診断時や小児慢性特定疾病申請時の呼吸状態に関わる症状や検査データなどの情報

この研究で得られた患者さんの情報は、【埼玉医科大学総合医療センター】において、研究責任者である難波文彦が管理いたします。そのため、患者さんのプライバシーが侵害される心配はありません。

2. 試料・情報の取得方法

慢性肺疾患と診断され、小児慢性特定疾病の対象となった患者さんに関して、申請時に記載された医療意見書に基づき小児慢性特定疾病児童等データベースに登録された情報を用います。

3. 試料・情報を利用する者（研究実施機関）

- ・埼玉医科大学総合医療センター 小児科 難波 文彦（研究責任者）
- ・埼玉医科大学総合医療センター 小児科 南谷 曜平

- ・ 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 宮原 直之
- ・ 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 藤本 健志

4. 試料・情報の管理責任者

【埼玉医科大学総合医療センター】 病院長 別宮 好文

<提供元機関> 厚生労働省「小児慢性特定疾病児童等データベース」

お問い合わせについて

ご自身のデータベース上の情報等を利用されたくない場合、あるいはご質問がある場合には、以下の連絡先までご連絡ください。

利用されたくない旨のご連絡をいただいた場合は、研究に用いられることはありません。

ただし、ご連絡いただいた時点で、既に研究結果が論文などで公表されていた場合、結果などを廃棄することができないことがありますので、ご了承ください。

ご希望があれば、他の患者さんの個人情報および知的財産の保護に支障がない範囲で、研究計画書や研究の方法に関する資料を閲覧することができますので、以下の連絡先までご連絡ください。

埼玉医科大学総合医療センター 小児科 難波 文彦

住所：〒350-8550 埼玉県川越市鴨田 1981

埼玉医科大学総合医療センター

担当 小児科 教授 難波 文彦

電話：049-228-3727（平日9時～17時・水曜日除く）

FAX：049-226-2325

○研究課題名：小児慢性特定疾病児童等データベースを用いた新生児慢性肺疾患に関する全国調査

○研究責任者：埼玉医科大学総合医療センター 小児科 難波 文彦