

タナトフォリック骨異形成症の治療のため当院に入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた臨床研究に対するご協力の  
お願い

研究責任者	所属 <u>リハビリテーション部</u> 職名 <u>部長・医師</u> 氏名 <u>前田 貢作</u>
実務責任者	所属 <u>リハビリテーション部</u> 職名 <u>言語聴覚士</u> 氏名 <u>小松 岳</u> 連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u>

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、リハビリテーション部 小松までご連絡をお願いいたします。

1 対象となる方

西暦 2015 年 5 月 1 日から 2017 年 12 月 31 日までの間に出生し、タナトフォリック骨異形成症と診断され、当院にて出生後の入院治療を行った方

2 研究課題名

タナトフォリック骨異形成症の経口摂取について

3 研究実施機関

兵庫県立こども病院リハビリテーション部

4 本研究の意義、目的、方法

タナトフォリック骨異形成症児の摂食嚥下の発達や、それに対する支援方法については解明されておりません。そこで、本研究では、タナトフォリック骨異形成症の乳児の運動や認知、摂食嚥下の経過や実際の支援などを調査し、その特徴や支援方法を明らかにすることを目的とします。

5 協力をお願いする内容

該当患者様の診療録や画像等から情報収集を行いますので、研究に参加することで新たに発生する負担はありません。

## 6 本研究の実施期間

倫理委員会承認日～2020年9月30日（予定）

## 7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理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。また、研究終了時に完全に抹消します。

## 8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

小松 岳・リハビリテーション部・連絡先（電話番号 078-945-7300、FAX078-302-1023）

以上

★