

タナトフォリック骨異形成症で当院に入院された患者様の 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>救急総合診療科・科長</u> 氏名 <u>田中 亮二郎</u> 連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u>
実務責任者	所属 <u>救急総合診療科・フェロー</u> 氏名 <u>倉橋 幸也</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、倉橋までご連絡をお願いします。

1 対象となる方

西暦2017年4月1日より2020年2月29日までの間に、救急総合診療科で入院されたことのあるタナトフォリック骨異形成症のお子様7名です。

2 研究課題名

タナトフォリック骨異形成症児の在宅呼吸器管理

3 研究実施機関

兵庫県立こども病院 救急総合診療科

4 本研究の意義、目的、方法

意義と目的：在宅移行、もしくは施設入所できたタナトフォリック骨異形成症のお子様の呼吸器管理がどのように行われているのかを情報共有することで、同じご病気で悩まれている方の助けとなったり、今後のより良い呼吸器管理につなげたりすることができます。

方法：診療録を用いたケース・シリーズ

※抽出させていただく情報に関しては、下記「5 協力をお願いする内容」をご参照ください。

5 協力をお願いする内容

診療録から性別、出生週数・出生時体重と出生時身長、気管切開した日、現在の身長と体重、現在の人口吸気管理に関する情報（機種や設定）などの情報を抽出させていただきます。

6 本研究の実施期間

西暦 倫理委員会承認日～2021年3月31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、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。

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。

兵庫県立こども病院 救急総合診療科 倉橋幸也・田中亮二郎

電話 078-945-7300

対応時間 月～金曜日（平日）11時～15時（出張などで不在のこともあります。ご了承ください。）

以上