

# 腎疾患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をお願い

研究責任者	所属 <u>腎臓内科</u> 職名 <u>部長</u> 氏名 <u>貝藤裕史</u> 連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u>
実務責任者	所属 <u>腎臓内科</u> 職名 <u>部長</u> 氏名 <u>貝藤裕史</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、研究責任者までご連絡をお願いします。

## 1 対象となる方

対象となる方は以下のとおりです。

- 1) 以下の①、②のいずれかに該当する患者さん
  - ① 2021年1月1日から2022年12月31日までの間に、成人医療施設へ紹介した患者さん
  - ② 2022年12月31日時点で、当院腎臓内科で加療を継続している18歳以上の慢性腎疾患患者さん
- 2) 以下の①、②のいずれかに該当する患者さん
  - ① 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科・小児腎臓内科または小児泌尿器科から紹介を受け、その後当院腎臓内科で加療している18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者さん
  - ② 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科・小児腎臓内科または小児泌尿器科からの紹介なく当院腎臓内科で加療している18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者さん

## 2 研究課題名

成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行（Transition）に関する実態把握のための調査研究

## 3 研究実施機関

兵庫県立こども病院 腎臓内科

本研究は全国の多施設で行われる共同研究です。ほかの研究機関がお知りになりたい方は下記までお問い合わせください。

#### 4 本研究の意義、目的、方法

小児期発症の慢性疾患に対する治療成績の向上に伴い、患者さんの長期生存が可能となり、成人年齢となっても継続した医療が必要となる症例が増加しています。腎臓領域では 2011 年に「小児期慢性腎臓病患者の移行医療についての提言」が出され、移行医療の必要性が提言されましたが、十分に浸透していない現状です。その後学会や公的研究班が中心となり、移行医療の必要性・重要性の啓発が行われ、徐々に広く認識されてきていると考えられますが、その現状は明らかにはなっていない。本研究は、現在の「移行医療」の現状を明らかにするとともに、成人診療科への転科を妨げる要因を検討することで、今後円滑な移行医療を進めるための提言作成を目的としています。移行医療は医療の進歩に伴い、我々が取り組むべき医療全体の普遍的問題であり、本研究の貢献度は高く、非常に重要な研究であると考えています。

#### 5 協力をお願いする内容

患者さんの診療録から、以下の情報を抽出させていただきます。本研究のために新たに行う検査や治療はありません。

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症（発見）年月
- ④ 転科時年月
- ⑤ 紹介（転科）先の医療機関・診療科
- ⑥ 移行する患者に対するメディカルスタッフ（医師を除く）の関与の有無
- ⑦ 移行支援ツールの使用の有無
- ⑧ 成人診療科医師との情報共有の有無
- ⑨ 成人診療科との併診の有無
- ⑩ 学歴
- ⑪ 就職状況
- ⑫ 最終受診時の状況
- ⑬ 管理状況他診療科への定期通院の有無各種機器の使用常用薬の有無知的障害の有無先天奇形症候群の有無

#### 6 本研究の実施期間

倫理委員会承認から 2028 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、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。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。

## 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。

貝藤裕史

兵庫県立こども病院 腎臓内科 部長

電話 (078) 945-7300 平日 14時～16時まで

以上

