

(西暦) 2017 年 4 月 7 日

# 短腸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をお願い

研究責任者 所属 小児外科 職名 副院長  
氏名 前田 貢作

実務責任者 所属 小児外科 職名 部長  
氏名 横井 暁子  
連絡先電話番号 078-945-7300

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、小児外科 横井暁子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 2018 年 3 月 31 日までの間に、小児外科にて短腸症の診断、治療のため入院及び通院し、診療を受けた方

## 2 研究課題名

短腸症の重症度分類・集学的小腸リハビリテーション指針作成に関する研究

## 3 研究実施機関

兵庫県立こども病院小児外科

九州大学、大阪府立母子保健総合医療センター、横浜市立大学、筑波大学、国立成育医療センター、神奈川県立こども医療センター、東北大学、大阪大学、福岡大学

## 4 本研究の意義、目的、方法

短腸症は生まれつき腸が短いか、生後に大量に小腸を切除しなければならなくなって、腸が短くなってしまう病態です。その結果栄養が十分吸収できなくなり、多くは成人になるまで血管にカテーテルを入れて中心静脈栄養をしなければいけません。またその結果、カテーテル感染や肝機能障害など命に関わるような重篤な合併症を生じます。

本研究では九州大学を中心に多施設共同で、短腸症の症例登録システムを作って、患者さんの背景や治療内容、その結果などのデータを集積して解析し、短腸症の重症度評価基準を明確にして、診療のガイドラインを作成、その情報を公開、社会福祉支援体制の見直しを行うことが目的です。

## 5 協力をお願いする内容

診療録及び画像を閲覧させていただきます。

## 6 本研究の実施期間

西暦 2017 年 4 月 1 日～ 2018 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。

兵庫県立こども病院 小児外科 横井 暁子

電話 078-945-7300

Eメール yokoi\_kch@hp.pref.hyogo.jp

以上