

(様式第 6 号)

## 鳥取県立厚生病院を受診された患者の皆さまへ

当院では下記の臨床研究を実施しております。

本研究の対象者に該当する可能性のある方で研究への協力を希望されない場合は、下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

|                            |  |
|----------------------------|--|
| 研究課題名<br>(研究番号)            | 鳥取県における医療的ケア児の実態把握に関する疫学調査<br>159号   |
| 当院の研究責任者<br>(所属)           | 鳥取県立厚生病院医療局小児科 部長 岡田隆好   |
| 代表研究責任者                    | 鳥取大学医学部附属病院 脳神経小児科 前垣義弘  |
| 試料・情報の利用目的                 | 本研究では、様々な疾患や障がいで医療的ケアを受けている患者さんの患者数やその重症度、医療的ケアの内容を調べることをおもな目的にしています。今回の調査研究は、16歳未満で発症（受傷）した基礎疾患のために医療的ケアを要し、1998年1月から2018年1月の間に当院に（外来通院、入院）している患者さんを対象とし、医療的ケア児の実数、経年的推移、基礎疾患や重症度、現在の治療内容、医療的ケア内容などを調査します。  |
| 調査データ<br>該当期間              | 1998年1月から2018年1月まで   |
| 利用方法<br>(使用する試料・情報の<br>項目) | 患者さんのカルテ等の診療情報から以下の項目を集めさせていただきます。<br><b>【患者さんの情報】</b><br>年齢（最終受診時）、性別、居住地（市町村まで）<br>調査時年齢<br>基礎疾患<br>基礎疾患の重症度・ADL（GMFCS、大島分類、神経学的所見、麻痺の部位）<br>周産期情報（出生体重、在胎週数、Apgar score、出生時の状況）<br>知的障害の有無<br>合併症（呼吸障害、嚥下障害、胃食道逆流、てんかんなど）の有無、治療状況（薬剤・手術など）<br>医療的ケアの内容（吸引、酸素投与、気管切開チューブ、人工呼吸器、経管栄養など）<br>医療福祉資源の利用状況（訪問看護、訪問リハビリ、通院、通所など）<br>介護者の情報<br>就学状況 |

|                            |   |
|----------------------------|---|
| 試料／情報の<br>他の研究機関への提供       | 鳥取大学医学部附属病院 脳神経小児科 教授 前垣義弘へ提供   |
| 個人情報の取り扱い                  | 患者さんの情報は、研究責任者が責任をもって保管、管理します。また、氏名、イニシャル、住所、電話番号、カルテ番号などの直ちに個人を識別できる個人情報は匿名化され、本研究では匿名化された情報を使用、提供します。また、本研究でご提供いただいた情報は、本研究目的以外で使用されることはありません。このようにして患者さんの個人情報の管理については十分に注意を払います。   |
| 本研究の資金源<br>(利益相反)          | 本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません  |
| 連絡先                        | 〒682-0804 鳥取県倉吉市東昭和町 150<br>鳥取県立厚生病院<br>電話：0858-22-8181 FAX：0858-22-1350<br>担当者：岡田隆好（小児科）<br>この研究に関する情報は、厚生病院のホームページに掲載しております。<br>(URL： <a href="https://www.pref.tottori.lg.jp/270455.htm">https://www.pref.tottori.lg.jp/270455.htm</a> ) |
| 研究対象者又はその代理人の拒否の意思を受け付ける方法 | 連絡先への電話、FAX 及び直接口頭にて拒否の意思を受け付けます。   |