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

## 1. 研究の対象

小児期発症慢性腎疾患の患者様のうち調査対象施設・診療科でフォローされている小児期発症慢性腎疾患患者様で、以下の①、②のいずれかに該当される方です。

- ① 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児 泌尿器科医から紹介を受けて腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎 疾患患者様
- ② 2020 年 1 月 1 日から 2022 年 12 月 31 日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児 泌尿器科医からの紹介なくフォローしている 18 歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者様

## 2. 研究目的・方法・研究期間

目的:移行医療に関わる施設や診療科の成人医療への移行(Transition)の実態を明らかにし、2014年度に実施した先行研究結果と比較し、移行医療の認知/体制の整備の変化を明らかにします。

方法:調査票を用いた後方視的研究です。

2023 年 4 月に調査対象施設(日本腎臓学会評議員、日本小児腎臓病学会代議員が在籍する施設・診療科で、2014 年度の先行研究に協力が得られた施設)に対して調査票を送り、データセンターで結果の集計を行います。

#### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報:生年月、性別、原疾患、診断時の年月、移行(転科)時年齢、移行(転科)先の医療機関の種別、移行(転科)に際しての管理状況、学歴、就職状況、最終受診時の腎機能医学的管理状況等

### 4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は本学の研究責任者が保管・管理します。

# 5. 研究組織

「共同研究機関 |

北里大学医学部小児科学 教授 石倉健司

あいち小児保健医療総合センター腎臓科 医員 寺野千香子

川崎医科大学 腎臓·高血圧内科学 教授 柏原直樹

帝京大学ちば総合医療センター第三内科(腎臓内科) 教授 伊藤孝史

東京女子医科大学腎臓小児科 教授 服部元史

「既存試料・情報の提供のみを行う機関」

日本小児腎臓病学会の代議員が在籍する施設 54 施設

日本腎臓学会の評議員が在籍する施設 61 施設 本学は**「既存試料・情報の提供のみを行う機関」**に該当します。

## 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理 人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出 ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先:

研究責任者

奈良県立医科大学 腎臓内科学

担当者名 鶴屋 和彦

〒634-8521 奈良県橿原市四条町 840 番地

電話 0744-22-3051 (代表) FAX 0744-22-4121

研究代表者:

北里大学医学部 小児科学 石倉健司

〒252-0375 神奈川県相模原市南区北里 1 丁目 15 番地 1 号

電話 042-778-8111 (代表) FAX 042-778-9371

-----以上