

① 研究課題名：小児神経科外来における重症心身障害児の移行期医療*1に関する実態調査

*1：小児期（0歳～15歳）に脳性麻痺などの疾患を発症した方が、成人期（20歳以上）以降も治療の継続が必要な場合、小児科から成人診療科（神経内科など）へ、診療の場を移行することを「移行期医療」と言います。

② 研究の目的：

小児期に重症な心身障害を伴う疾患を発症した方が、成人期を迎えた際、どのように成人診療科への移行が行われているかの現状を調査し、成人期医療移行に影響する因子について調査すること

③ 研究期間：西暦2018年8月～2019年3月31日

④ 研究責任者及び研究実施施設

研究責任者：名古屋市立西部医療センター 小児科 小林 悟

研究実施施設：名古屋市立西部医療センター 小児科

⑤ 研究の対象：

2015年4月1日から2018年3月31日までに、名古屋市立西部医療センター（以下「当院」）小児科に通院していた重症心身障害児（者）

⑥ 調査項目：

被験者登録時年齢、性別、小児期発症の基礎疾患名、重症度、医療的ケア（喀痰吸引、経管栄養など）実施状況、入院退院歴の有無（有りの場合は入院病名）、合併症、成人診療科への移行状況、移行した診療科名、移行した年齢、訪問診療（在宅医）利用の有無

⑦ 研究の方法：

「⑤研究の対象」に合致した方について、担当医師が「⑥調査項目」について院内電子カルテより収集し、「症例報告書」に記入して調査します。得られた情報をもとに、当院での移行期医療の現状を把握するとともに、成人診療科への移行に影響し得る因子について調査されます。

⑧ 研究成果の公開

研究成果は、学会報告および学会誌への投稿等により公開されることがあります。ただし、あなた又はあなたのご家族の個人情報は一切公表されません。

⑨ 個人情報の保護

あなた又はあなたのご家族の情報が収集される際、カルテ番号とは異なる新たな番号を付番し、匿名化されます。このため、個人情報が外部に漏れることはありません。この研究に参加されたくない（あなた又はあなたのご家族のデータを使ってほしくない）場合は、医療者 にその旨をお伝えください。

⑩ 利益相反

本研究における利益相反はありません。

⑪ 問い合わせ先

研究事務局	診療科	研究責任者
名古屋市立西部医療センター 住所：〒462-8508 愛知県名古屋市北区平手町1-1-1	小児科	小林 悟 TEL : 052-991-8121 (代表)