

京都府立医科大学附属病院で新生児先天性横隔膜ヘルニアの治療を受けられた患者様・ご家族の皆様へ

新生児先天性横隔膜ヘルニアの治療標準化に関する研究へのご協力をお願い

今回、京都府立医科大学は、先天性横隔膜ヘルニアに関する研究「新生児先天性横隔膜ヘルニアの治療標準化に関する研究」を実施いたします。そのため、過去に京都府立医科大学附属病院で新生児先天性横隔膜ヘルニアの治療を受けられた患者様の診療録を過去にさかのぼって調査させていただきたいと考えています。

研究の目的

本研究の目的は、新生児先天性横隔膜ヘルニアに対するわが国における治療の実態を把握し、最適な治療法の策定(治療の標準化)を行うことです。本研究で明らかになると考えられる、わが国における新生児横隔膜ヘルニアの治療成績は、今後出生される同じ病気の子供さんたちのご両親に提供するための貴重な情報になると考えています。また、本研究により、疾患の重症度の幅が非常に広い新生児横隔膜ヘルニアにおいて、治療の標準化がなされれば、わが国における本症の治療成績の向上に寄与すると考えています。

研究の方法

・対象となる患者様について

2011年1月1日から2020年12月31日の期間に出生され、本院において新生児期に治療を受けられた先天性横隔膜ヘルニアのお子様を対象となります。

・方法について

1. 本院ならびに参加施設において、対象となる新生児横隔膜ヘルニア患児の臨床経過、治療方法、生命予後、機能的予後、合併症などについて、診療録（カルテ）を元に調べます。
2. 調べた内容をインターネット上のデータベース（REDCap）に入力します。
3. データベースから入力内容の出力を行い、結果の集計を行います。
4. 結果の解析を行い、わが国における新生児横隔膜ヘルニアの治療実態と治療成績を明らかにし、新生児横隔膜ヘルニアの治療標準化に役立つ情報を抽出します。

【研究機関名】

大阪大学小児外科が事務局となり九州大学大学院小児外科・大阪府立母子保健総合医療センター小児外科・同 新生児科・名古屋大学医学部附属病院新生児科・筑波大学医学医療系小児外科・国立成育医療研究センター外科・同 新生児科・静岡県立こども病院小児外科・順天堂大学医学部附属浦安病院小児外科・神奈川県立こども医療センター新生児科・京都府立医科大学大学院小児外科・千葉大学医学部附属病院小児外科が共同で研究を実施します。

・資料の管理について

情報はすべて匿名化され、個人が特定されることはありません。また、研究発表が公表される場合でも個人が特定されることはありません。

ご自分、あるいはご家族の情報を本研究に登録したくない場合は、平成33年3月31日までに下記連絡先までご連絡ください。なお上記までに申し出がなかった場合には、参加を了承していただいたものとさせていただきます。

ご希望があれば、個人情報の保護及び本研究の独創性の確保に支障がない範囲内で、研究計画及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧することができます。その場合は、下記連絡先までご連絡をお願いします。

本研究は、京都府立医科大学医学倫理審査委員会において、適切な研究であると承認されています。この研究計画についてご質問がある場合は下記までご連絡ください。

連絡先

京都府立医科大学小児外科

講師・古川 泰三

電話：075-251-5809