

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

はじめに

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）「難治性疾患に関する調査研究（H26-難治等(難)-一般-042）（研究代表者：名古屋大学大学院医学系研究科 腎臓内科学 松尾清一）移行(Transition) ワーキンググループにおいて、20 歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行(transition)の実態を把握するために、本調査研究を行うこととなりました。

本調査研究は、日本腎臓学会、日本小児腎臓病学会、日本小児泌尿器科学会のご承認とご協力のもと、日本腎臓学会評議員、日本小児腎臓病学会代議員、日本小児泌尿器科学会評議員が在籍している施設・診療科を対象に行います。

対象と方法

<一次調査>

調査対象施設・診療科に以下の項目を調査します。

- (1) 20歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者の有無と概数
- (2) 施設情報

施設における移行プログラムの有無

施設における移行コーディネーター（医師を除く）の有無

移行するまたは移行した患者に対応するメディカル・スタッフ（医師を除く）の有無

<二次調査>

- (1) 日本小児腎臓病学会代議員、日本小児泌尿器科学会評議員が在籍している施設・診療科
2010年1月1日から2014年9月30日における、20歳以上の小児期発症慢性腎疾患移行患者ごとの臨床情報（生年月・性、慢性腎疾患の疾患名、慢性腎疾患の発症年月、紹介（移行）時の年齢、移行の契機、メディカル・スタッフ（医師を除く）の有無、学歴、就職状況など）
2014年9月30日時点での20歳以上の小児期発症慢性腎疾患未移行患者ごとの臨床情報（生年月・性、慢性腎疾患の疾患名、慢性腎疾患の発症年月、移行できない理由、メディカル・スタッフ（医師を除く）の有無、学歴、就職状況）
- (2) 日本腎臓学会評議員が在籍している施設・診療科
2014年9月30日時点での20歳以上の小児期発症慢性腎疾患移行患者ごとの臨床情報（生年月・性、慢性腎疾患の疾患名、慢性腎疾患の発症年月、紹介（移行）時の年齢、移行の契機、メディカル・スタッフ（医師を除く）の有無、学歴、就職状況など）
2014年9月30日時点での20歳以上の小児期発症慢性腎疾患未移行患者ごとの臨床情報（生年月・性、慢性腎疾患の疾患名、慢性腎疾患の発症年月、初診時年月、受診の契機、学歴、就職状況）

本調査研究は、疫学研究に関する倫理指針に則って行われ、研究代表者が所属する施設の倫理審査委員会で承認されています。本研究で収集するデータは連結可能匿名化され、集計された結果のみを国内外の学術雑誌・学会などに公表するため、個人情報保護は確保されます。また、本研究における利益相反はありません。

調査票の返送をもって、本調査研究に御同意いただいたものとみなさせていただきます。調査票返送後に、調査協力の撤回をご希望の場合には、平成 27 年 4 月 30 日までに下記の事務局にご連絡いただきますよう、お願いいたします。

研究代表者

〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1
東京女子医科大学腎臓小児科
服部元史

事務局（問合せ先）

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 臨床研究推進部 臨床試験推進室
佐古 まゆみ
E-mail : sako-m@ncchd.go.jp