

研究課題名	小児期から成人期を含めた内分泌疾患、慢性消化器疾患および慢性呼吸器疾患に関する疫学研究
研究の意義・目的	本研究では小児慢性特定疾病の医療費助成の申請時に提出された医療意見書の既存データを集計解析することにより、小児慢性特定疾病における内分泌疾患や慢性消化器疾患の発生状況や予後について調べます。
研究を行う期間	機関の長の実施許可日 ～ 2028 年 3 月
研究協力を お願いしたい方 (対象者)	2015 年 1 月～2025 年 9 月の期間に、小児慢性特定疾病または指定難病における内分泌疾患、慢性消化器疾患および慢性呼吸器疾患の医療費助成に関する受給者証を交付された方が対象となります。
協力をお願いしたい 内容と研究に使わせ ていただく試料・情 報等の項目	小児慢性特定疾病と指定難病の医療費助成の申請時に提出された医療意見書または臨床個人調査票の下記項目を本研究に使用させてください。 医療意見書：住所(都道府県まで)、生年月日(生年月まで)、性別、出生地(都道府県まで)、出生体重、出生週数、発症時期、記載時の年齢、現在の身長・体重、手帳取得状況、現状評価、記載年月日、診断年月日、臨床所見、検査所見、その他所見、経過 臨床調査個人票：住所(都道府県まで)、生年月日(生年月まで)、性別、出生地(都道府県まで)、家族歴、発症時期、介護認定、生活状況、手帳取得状況、人工呼吸器等、記載年月日、診断年月日、臨床所見、検査所見、その他所見、経過
試料・情報の 提供を行う機関の名 称及びその長の氏名 (提供元について)	機関名：厚生労働省 機関の長の氏名：厚生労働大臣 福岡資麿
提供する試料・ 情報の取得の方法	診療の過程で得られた診療情報
提供する試料・ 情報を用いる研究に 係る研究責任者	研究責任者：大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学 小西絢子
試料・情報を 利用する者の範囲 および管理について 責任を有する者の 研究機関の名称	この研究は、公立大学法人大阪 大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学のみで行います。 【研究責任者】小西 絢子
個人情報の取り扱い	この研究にご参加いただいた場合、あなたから提供された診療情報などのこの研究に関するデータは、すぐには個人を特定できない形式に記号化した番号により管理されます。 この研究から得られた結果が、学会や医学雑誌などで公表されることはあります。このような場合にも、あなたのお名前など個人情報に関することは含まない形で公表されます。
本研究の 利益相反	本研究の利害関係については、各研究機関で定められた利益相反マネジメントの規定等に従って必要に応じて各研究機関の利益相反マネジメント委員会へ報告を行うことにより、利益相反を管理し研究を遂行します。

	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。
研究に協力を したくない場合	診療情報が当該研究に用いられることについてご了承いただけない場合には研究対象としますので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも不利益を受けることはありません。
連絡先	大阪公立大学医学部附属病院 公衆衛生学 担当者氏名：小西 絢子 電話番号：(06) 6645-3756