

人を対象とする医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究を実施しております。この研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

記

研究機関名	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
研究課題名	先天性副腎過形成女兒における心理社会的状況についての考察
研究代表者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 前川加奈美 子どものこころの診療科
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	心理士・子どものこころの診療科医師によるアセスメント面談を行った先天性副腎過形成女兒
研究期間	研究実施許可後～2022年3月
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	先天性副腎過形成は生涯管理が必要な疾患であり、移行期医療の対象疾患です。しかし病態やこれまでの治療経過をご本人に「いつ」「どのように」伝え、自立に向けての支援するかについては、我が国ではまだ確立されたものではありません。当院では多職種で計画的に疾患説明と自立支援を行うために2016年に内分泌トランジション外来という専門外来を立ち上げました。2019年からは、ご本人の心理・社会的状態を教えて頂いた上で疾患説明を行うために、先天性副腎過形成の女兒を対象に、事前に心理士・子どものこころの診療科医師とのアセスメント面談を行っています。 そこで得られた情報について分析することで、先天性副腎過形成の患者さん・ご家族がどのような心理社会的課題を抱えやすいのか考察を行い、今後どのように自立支援をしていくのかの参考とし、よりよい児の社会適応につなげることを目標としています。
研究に用いられる試料・情報の項目や種類	利用させて頂く情報としては、患者 ID・氏名・性別・年齢・診断名・治療歴・家族歴などの基本情報、Vineland-II 適応行動尺度、QOL についての質問紙（日本語版 KINDLR、WHO QOL26）、新版 K 式発達検査の結果、WISC-IV・WAIS 等の知能検査の結果など診療録上の情報です。個人情報情報は匿名化して研究に使用します。
研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法	本研究の研究対象者（等）が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。
個人情報の開示	本研究の研究対象者（等）から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人

に係る手続き	情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の問い合わせ先までご連絡下さい。
照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 子どものこころの診療科 前川加奈美 電話 0725-56-1220 (代表)