

## 情報公開文書内容

研究課題名	小児救急重篤疾患登録調査
研究期間	西暦 2022年 1月 1日 ~ 西暦 2026年 12月 31日 (5年間)
研究の目的と意義	全国の小児救急診療実施施設で発生した小児救急重篤疾患患者を登録し、診療録から調査項目を登録しデータベース化することにより、臨床的特徴やより適切な治療法・予防法の確立を検討することを目的とします
研究方法	<p>小児救急における 15 歳未満の死亡症例に加えて、参加施設の判断により 15~18 歳の救急疾患以外の原因疾患を有する死亡症例も対象とします。</p> <p>〈一次調査〉事務局から個別メールで 3 か月ごとに該当症例の有無と人数を参加施設に質問し、「該当症例あり」と返信した施設に対して二次調査項目に関する匿名化情報を郵送（レターパック）で収集します。二次調査の回答は、調査票用紙に直接記入、各施設専用の USB 内のパスワードを付与したワードまたはエクセルファイルに入力のいずれかの方法を各施設が選択します。</p> <p>〈二次調査項目〉施設番号（施設名）、施設 ID 番号、生年月日、性別、居住地（都道府県および政令指定都市単位で）、基礎疾患、予防接種歴、来院時年齢、入院年月日、退院年月日、症状開始日、死亡診断書の転記（個人属性を除く）、死亡に至る経緯（急変の場所・発見者、救急隊到着までの bystander CPR の有無と種類、救急搬送の有無、救急隊による処置の内容）、入院時（来院時）の死亡予測、剖検所見、内因死・外因死・不詳死の分類、基礎疾患との関係、死亡直前の検査内容、死後 CT・解剖の所見、虐待との関連、予防可能な場合の施策、予防策を含めた担当医の意見</p>
個人情報の保護、研究参加の拒否について	<p>登録患者さんの氏名が参加施設からデータセンターへ知らされることはありません。登録患者さんの同定や照会は、登録時に発行される別のID番号を用いて行われ、患者名など、第三者が患者さんを識別できる情報がデータベースに登録されることはありません。施設ごとの登録番号と患者ID番号との対応表を作成し、各施設で厳重に保管・管理し、研究事務局へは施設ごとの登録番号のみで登録を行います。</p> <p>患者さんの個人情報の保護には、十分注意を払い、厳重な管理の下、年間契約を結んだオンラインストレージで保管します。</p> <p>また、患者さんから本登録への拒否、撤回の意思表示があった場合は登録から除外します。この登録事業に賛同いただかなくても患者さんが治療において何ら不利益を被らないことを申し添えます。</p>
結果の公表	<p>委員会で全施設からの集計結果を分析し、その結果は参加施設に定期的に報告されます。また、この研究の結果は、研究に関連する学会や学術雑誌等で発表されることがありますが、その際も対象となった個々の調査の報告はなされず、集計されたデータをもとに得られた結果のみを公開し、個人情報は守られます。</p>
問い合わせ先	<p>京都市子ども保健医療相談・事故防止センター センター長 長村敏生          （日本小児救急医学会 調査研究委員会 担当理事）          〒604-0091 京都市中京区釜座通丸太町上る梅屋町 174-3          TEL：075-231-5171（代） FAX：075-256-3451（代）</p> <p>大阪母子医療センター 新生児科主任部長 和田和子          〒594-1101 大阪府和泉市室堂町 840          TEL：0725-56-1220（代） FAX：0725-56-5682</p>