

「育成医療の実態把握のためのアンケート調査」の

臨床データの研究利用に関するお願い

研究の概要・背景

自立支援医療（育成医療）は、児童福祉法第4条第2項に規定する障害児を対象に、その身体障害を除去、軽減する手術等の治療によって確実に効果が期待できる者に対し、医療費助成を行う制度です。対象になり得る疾患の多くは小児期発症の慢性疾患ですが、近年の医学的知見の集積や医療技術の進歩により、疾患を抱えて成人期に到達するものが増加しています。育成医療は児童福祉法を根拠とすることから、同法の児童の定義に従い、対象年齢が18歳未満までとされるため、18歳前後で医療的介入が必要となる場合、18歳までに治療を終えられたものと終えられなかった者で、医療費助成の不平等が起こっている可能性が懸念されています。しかし、どのような疾患の方が、何歳頃、どのような医療介入を必要として育成医療を利用しているのか、制度の利用状況の詳細が分っていません。

本研究は、①育成医療の対象となる疾患には具体的にどのようなものがあるか、②その疾患はどのような時期にどのような医療介入（手術等）が必要となるのか、などの実態を把握するために、小児領域疾患に関わる外科系診療科を中心とした専門家に対し、アンケート調査を実施することで、育成医療の対象となりうる疾患の実情を明らかにすることを目的としています。

試料・情報の利用目的・方法（他機関への提供を含む）

育成医療を利用する可能性のある疾患は、外科系疾患が多いと推測されることから、小児期の外科系疾患の診療を行っている診療科の医師を対象として、アンケート調査を実施する。

【調査①】2019年1月から2024年3月までの期間に18歳未満の方について、育成医療による公費医療を受けた方の疾病名、手術名、その時期等、および30歳未満の方について、更生医療（法別番号15）による公費医療を受けた方の疾病名、手術名、その時期等を「回答シート」に入力する。

【調査②】過去5年間に育成医療／更生医療の利用を検討したが利用しなかった／できなかった症例があった場合、その理由等について「質問票」に入力する。

集められたデータは、研究責任者（国立成育医療研究センター）が管理する。回答データに研究用IDを付与し、回答者氏名、連絡先メールアドレス、医療機関名、医療機関代表電話番号の情報を分離した解析用データを作成する。回答者の氏名、メールアドレス、医療機関名、医療機関代表電話番号と研究用IDとの対応表を作成し、解析用データにはこれらが含まれないよう削除する。

対象者・期間

対象者：長岡赤十字病院 歯科口腔外科

研究期間：倫理委員会承認日～2027年3月31日

データ利用のお願いと申し出について

これらの臨床データは通常の診療で過去に記録されたもので、患者さんに新たな負担はありません。また、個人を特定できるような状態でデータを使用することはありません。本研究の目的と、臨床データ利用に関するご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

なお、本研究に関するさらなる説明をご希望の方、また、本研究において臨床データの利用を希望されない方は下記問い合わせ窓口にご連絡ください。研究不参加を申し出られたとしても、患者さんが不利益を受けることは一切ありません。

【お問い合わせ先】

日本赤十字社 長岡赤十字病院 歯科口腔外科

担当医師： 小林 孝憲

〒940-2085 新潟県長岡市千秋 2-297-1

電話：0258-28-3600(代)、FAX：0258-28-9000(代)