

及び 試料・情報の 提供のみ行う 施設	①The University of Texas McGovern Medical School, Department of Pediatric Surgery, and Children's Memorial Hermann Hospital, Houston, TX. Professor・Kevin P. Lally	データ入力・統 括・解析
	②大阪大学大学院医学系研究科小児成育外科・教授・ 奥山宏臣	データ入力・解析
	③大阪母子医療センター小児外科・主任部長・臼井規 朗	データ入力・解析
	④名古屋大学医学部附属病院新生児科・病院教授・早 川昌弘	データ入力・解析
	⑤筑波大学医学医療系小児外科・教授・増本幸二	データ入力・解析
	⑥国立成育医療研究センター外科・部長・金森 豊 (研究分担者) 同・新生児科・医員・甘利昭一郎	データ入力・解析
	⑦静岡県立こども病院小児外科・外科系診療部長・漆原 直人	データ入力・解析
	⑧近畿大学医学部附属病院小児科・講師・稲村 昇	データ入力・解析
	⑨兵庫県立こども病院小児外科・部長・横井暁子	データ入力・解析
	⑩順天堂大学医学部附属浦安病院小児外科・前任准教 授・岡崎任晴	データ入力・解析
	⑪順天堂大学医学部附属順天堂医院小児外科・小児泌 尿生殖器外科・准教授・岡和田 学	データ入力・解析
	⑫神奈川県立こども医療センター新生児科・部長・豊 島勝昭	データ入力・解析
	⑬京都府立医科大学大学院小児外科・講師・古川泰三	データ入力・解析
	⑭三重大学病院・消化管・小児外科・科長・内田恵一	データ入力・解析
	⑮九州大学大学院医学研究院小児外科学分野・教授・ 田口智章	データ入力・解析

4 本研究の意義、目的、方法

この研究の目的は、全世界の新生児横隔膜ヘルニアの治療成績を把握したうえで、重症度に沿った治療指針を作成することです。

2011年1月1日から2016年12月31日までの間に出生し、先天性横隔膜ヘルニアと診断された方を対象として、調査に応諾の得られた施設から診療録に基づいて臨床データを収集し、米国テキサス大学にデータを送付します。米国テキサス大学に全世界から登録されたデータを詳細に解析し、重症度別の治療指針を策定します。

5 協力をお願いする内容

出生前所見（出生前診断が行われた方のみ）、出生時所見、治療的介入（呼吸管理法、薬物投与、根治術所見）、退院時所見、退院時合併症、成長発達（1.5歳、3歳、6歳時の身長、体重、頭囲、発達遅延の有無、神経学的所見、9歳時の就学状況）、退院後の合併症の情報を診療録及び画像を閲覧させていただき、取得させていただくことをお願いいたします。また取得したデータを米国テキサス大学へ送付し、国際共同研究のデータとして使用させていただくことをお願いいたします。

6 本研究の実施期間

西暦 2018年5月1日～2026年12月31日（予定）

7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。

8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

兵庫県立こども病院 外科 横井暁子

電話 078-945-7300

FAX 078-2012-1023

E mail yokoi_kch@hp.pref.hyogo.jp

以上