

研究課題：小児期腎代替療法導入患者の長期的な医学的・社会的アウトカムに関する調査

1. 研究の目的

透析、腎移植医療の進歩に伴い、慢性腎臓病に罹患した小児の予後が改善した一方で、社会心理的（結婚、経済的自立など）、教育的（最終学歴など）、職業的（就労状況など）アウトカムが満足すべきレベルに達していないことが多い。そのため、患者が能力に見合った教育を受け、職業を持ち、そして経済的に自立できるための支援となる移行期医療が必要である。一方、社会的・心理的に未成熟な時期の転科は、ノンアドヒアランスの原因ともなり、特に若年成人における移植腎機能喪失（グラフトロス）の大きな原因になっている。そこで、本研究では、小児期に腎代替療法を導入された AYA（adolescent and young adult）世代の患者を対象として、長期的な医学的・社会的アウトカム（生存・死亡、治療モダリティの推移、移行状況など）を調査する。また、移行の状況と医学的・社会的アウトカムとの関連性を解析する。

2. 研究の方法

2000 年以降に 20 歳未満で初回腎代替療法（透析または腎移植）を導入され、2020 年 10 月 1 日時点の年齢が 15~39 歳の患者（生存していればこの年齢になっているはずの死亡患者を含む）に対して、電子カルテを用いて後方視的に研究する

3. 研究期間西暦

倫理委員会承認日より西暦 2023 年 12 月 31 日まで

4. 研究に用いる資料・情報の種類

診療録のみ

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

本研究の内容に関しては後に学会または誌上で発表し、公表する。

6. 研究組織

埼玉県立小児医療センター 腎臓科 藤永周一郎

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、資料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、2023年12月31日まで下記の連絡先へお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

埼玉県立小児医療センター

医事担当（代表 048-601-2200）