

【研究に関する情報】

研究課題名	脳性麻痺患者に対する医療の長期的効果—QOL への貢献度と対費用効果に関する日米比較—
研究責任者	〈所属(診療科等)〉 神経小児科 〈職名・氏名〉 部長・本林光雄
研究期間	2026年5月7日～2027年3月31日
研究の目的	脳性麻痺患者様の長期的な生活の質(QOL)の向上を考えた医療介入・福祉サービスの提供を目指し、より効果的・効率的な介入システムを立案することを目的とします。
研究の方法	〈対象となる患者さん〉 当院で診療を受けておられるもしくは受けたことのある脳性麻痺の方 〈研究に用いる試料・情報の種類〉 年齢、性別、病因、GMFCS、合併症として知的障害レベル、てんかん、知覚障害、医療・福祉サービスの利用状況を収集します。また後方視的に股関節脱臼・側弯の経時的変化、過去の医療・福祉介入について診療録を用いて調査します。患者さん・ご家族のQOLの評価には、米国との比較を可能とするためCPCHILDというアンケート用紙を用います。 〈外部への試料・情報の提供〉 研究実施に係る試料・情報を取扱う際は、個人が特定される情報を削除し、他の情報と照合しない限り特定の個人を識別することができないように加工します。研究の結果を公表する際は、個人を特定できる情報を含まないようにします。また、研究の目的以外に、研究で得られた患者様の試料・情報を使用しません。 本研究に係る試料・情報(研究に係わる文書及び研究データ等)は、主任施設(府中療育センター)の管理責任者(松本葉子医師)のもと、試料・情報は論文等の成果発表後10年間、施設内で保管されます。保管期間終了後、試料・情報は特定の個人を識別することができないように加工した状態で廃棄されます。電子データはデータを完全に消去されます。

問い合わせ先	<p>この研究への参加は任意です。あなたの自由な意思が尊重されます。上記の研究に試料または情報を利用することをご了解いただけない場合は、下記へご連絡ください。</p> <p>なお、研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、試料や情報が匿名化されて個人が全く特定できない場合などには、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。</p> <p><研究責任者></p> <p>長野県立こども病院 神経小児科 部長 本林光雄 〒399-8288 長野県安曇野市豊科 3100 電話：0263-73-6700(代) 臨床研究支援室 ファックス：(0263) 73-5432</p>
---------------	--