

以下、本文

## 視覚聴覚二重障害に関する研究

### 1. 研究の対象

2013年1月～2018年3月末までに当院耳鼻咽喉科・眼科で検査・治療を受けられた視覚・聴覚二重障害のお子さん。

### 2. 研究目的・方法・研究期間

「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究 ～視覚聴覚二重障害 実態把握のための全国調査(二次調査)～」を行うことになりました。この研究の目的は、視覚聴覚二重障害の患者さんの聴覚および視覚検査の結果、コミュニケーションの実態、合併症、教育・就労状況を調べて、視覚聴覚二重障害が生活の中でどのような影響を及ぼすかを明らかにすることです。

この研究のため、2013年1月より2018年3月末までに治療した方の診療録および検査データの調査を行います。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

視覚及び聴覚検査結果、合併症など個人情報を含まない医学的な情報

### 4. 外部への試料・情報の提供

個人情報を特定できないように医学情報のみ記載した質問紙を国立病院機構 東京医療センター臨床研究センターに郵送します。お子さんのお名前や住所などプライバシーに関する情報が外部に漏れることは一切ありませんのでご安心下さい。調査したデータは本研究の責任者野本で厳重に管理されます。対応表は当センターの研究責任者が厳重に保管・管理します。

今回の研究で得られた結果に関しては、医学的な専門学会や専門雑誌等で報告されることがあります。

### 5. 研究組織

国立病院機構東京医療センター 松永 達雄

国立成育医療研究センター 守本 倫子他

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病の診療向上に向けた、疾患横断的な全国多施設レジストリ研究 研究班 参加 22 機関

## 6. お問い合わせ先

本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、試料・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ませんので、下記の連絡先までお申出  
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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

あいち小児保健医療総合センター

部署名 耳鼻咽喉科 担当者名 江崎 友子

眼科 都築 欣一

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500 (代表) FAX 0562-43-0513

研究代表者：

国立病院機構東京医療センター臨床研究センター 聴覚・平衡覚研究部 松永 達雄

---

-----以上