

新医学系指针对应「情報公開文書」フォーム

単施設研究用

## 低身長疾患に関する健康関連 QOL 調査

### 1. 研究の対象

あいち小児保健医療総合センター内分泌科あるいは整形外科に通院中の、身長が-2SD 以下の4~18歳の児および親権者。ただし、下記のものは除外する。

- 精神遅滞や発達遅滞のためアンケートに正しく回答できないと研究者が判断したもの
- 染色体異常、先天性奇形症候群に伴う低身長児
- 先天性心疾患、炎症性疾患、血液疾患、脳腫瘍などを合併して、原疾患に対する薬物治療中の低身長児
- ステロイドなどの薬物投与に伴う低身長児

### 2. 研究目的・方法・研究期間

**目的：**健康に関連した生活の質（健康関連 QOL）に関するアンケートを低身長児と親に対して実施することで、児や親が身長についてどのように感じているかを調査し、今後の治療に生かしていく。

**方法：**低身長アンケート調査票（QoLISSY：Quality of Life In Short Stature Youth）を用いたアンケート調査を実施する。QoLISSYは子ども用と親用があり、4~7歳の児では親用のみ、8~18歳の児では子ども用と親用のアンケートを実施し、回答をスコア化して疾患別の健康関連 QOL を調査する。

**研究期間：**倫理委員会承認後~2022年3月31日

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

**試料：**用いない。

**情報：**カルテ番号、生年月日、性別、身長、体重、疾患名、親御さんの年齢など。

### 4. 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 整形外科 担当者名 副センター長・鬼頭浩史(研究責任者)  
〒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

公開日 2020年 8月 14日

-----以上