

臨床研究に関する情報公開について

東京大学医学部附属病院リハビリテーション科では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、通常の診療で得られた過去の診療データをまとめたり、当院に保管してある試料（血液検体や病理標本等）を用いたりして行います。このような研究は、国が定めた倫理指針に基づき、対象となる患者さんのお一人ずつから直接同意を得るかわりに、研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開することが必要とされております。

利用する情報や検体からは、お名前、住所など、直接同定できる個人情報には削除します。また、研究成果は学会や雑誌等で発表されますが、その際も個人を特定する情報は公表しません。

ご自身の過去の診療データや保管している試料を研究に使用してほしくないという場合や研究に関するお問い合わせなどがある場合は、以下の「問い合わせ先」へご照会ください。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。

研究課題名：「四肢形成不全の疾患概念と重症度分類法の確立に関する研究」

研究責任者：芳賀信彦（教授）

研究期間：平成 27 年 11 月～平成 29 年 3 月 31 日

目的と意義：四肢形成不全は、多くの疾患の原因は不明です。過去の疫学調査から、日本で年間 400 名程度の患児が出生していると考えられますが、詳細な内容は明らかではありません。四肢形成不全は、疾患により、また同一疾患でも個人間で病状が異なりますので、治療は手術、義肢装具、リハビリテーションが組み合わされることとなります。しかし希少疾患であるため、出生時から成長に伴い継続的な対応が必要であるにも関わらず、十分な医療体制が確立されているとは言えない現状があります。本研究では、日本における本疾患の疫学調査を行い発生率を推定すること目的としています。これにより、本疾患の疾患概念を確立し、その重症度を設定することを目指します。

研究内容：対象となる患者さんは 2014 年 1 月 1 日～2015 年 12 月 31 日の期間に、全国の小児科、整形外科、形成外科に四肢形成不全を理由として 19 床以上の医療機関を初診した方です。

利用する臨床情報：性別、初診時年齢、家族歴、受診歴、紹介医療機関、合併症、既往歴、現病歴、前治療、四肢身体所見

研究方法：対象となる患者さんの情報について、全国の医療機関をその病床数別に無作為に抽出し、各医療機関に一次調査として四肢形成不全に該当する患者の初診者人数をアンケート調査し、患者ありと回答のあった施設に対して二次調査を行います。

問い合わせ先：【研究担当者】

氏名：藤原清香（助教） 東京大学医学部附属病院リハビリテーション部

住所：東京都文京区本郷 7-3-1

電話：03-3815-5411 FAX：03-5684-2094