

研究名：医療機関と教育機関の連携によるロービジョンケア

1．研究の目的

当センター眼科では難治性眼疾患に対する早期治療に取り組んでおりますが、依然として治療が困難な先天眼疾患や重症未熟児網膜症によって視覚障害をきたす可能性のある患者さんがおられます。そのような患者さんに対し、私達は、早期から適切な治療を行うだけでなく、乳児期から必要に応じてロービジョンケアを開始しております。

ロービジョンケアとは、視力が不十分であったり視野が狭い方などが眼の機能を最大限に使えるように様々な手助けをすることです。さらに乳幼児期から視覚に応じた生活指導や療育・教育相談を行うことで、患者さんの能力を伸ばすためのアドバイスをしています。当科では、2015年から都立久我山青光学園の視覚障害部門と連携して、院内で定期的にロービジョンに関する相談を行う取り組みを始めました。医療機関から教育機関へ直接連携をとることで、眼の病気の治療と共に、お子さんの発達に合った就学、教育などについての確かなアドバイスを受けることが出来ます。

本研究の目的は、これまで実施してきたロービジョンケア・相談の内容と効果を検討して医療機関と教育機関のよりよい連携に役立てることです。

2．研究の方法

研究対象：当センターにて2015以降に眼科ロービジョン外来で相談を受けた方々

研究期間：2019年12月～202~~6~~³年3月

研究方法：診療カルテから眼科的所見を後方視的に調べ、ロービジョン外来へ受診した年齢、相談内容とその効果に関して検討を行います。新たにお問い合わせすることはありません。

3．研究に用いる試料・情報の種類

患者さんの性別、年齢、眼疾患、合併疾患（眼・全身）

眼科検査結果：視力、前眼部所見、眼底所見、精密屈折検査値

ロービジョン外来における相談内容と連携機関（個人を特定できない範囲内）

患者さんの氏名など個人を特定できる情報は調査対象ではなく、検査所見や相談内容のみ使用いたします。

4．試料・情報の公表

研究の成果は学会や学術誌で公表いたします。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

6．お問合せ先

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し出下さい。

また検査結果や相談内容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すので、202~~6~~⁹年3月~~31~~⁴日までに下記の連絡先までお申し出ください。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：

国立成育医療研究センター 眼科 仁科幸子

住所：東京都世田谷区大蔵2 - 10 - 1

電話：03 - 3416 - 0181

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 眼科 仁科幸子