

研究名：Beckwith-Wiedemann 症候群の舌軽瀬術後の構音発達の経過について

1．研究の目的

舌形成術後の Beckwith-Wiedemann 症候群を持つお子さんの構音発達を検討し、発達の過程におけるプロセスや変化の特徴について考察し、言語臨床への知見を提案することを目的とします。

2．研究の方法

研究対象:当センターにて2007年1月1日～2022年12月31日までにBeckwith-Wiedemannと診断され、当院で舌形成術を施行された方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2024年3月

研究方法：カルテ記載より5歳及び7歳時の構音検査の結果を抽出し、後ろ向きに検討

3．研究に用いる情報の種類

性別、手術歴、病歴、検査データ等

4．情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

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出下さい。

また、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、2023年8月31日までに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：

国立成育医療研究センター リハビリテーション科 今井裕弥子

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線 7512）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター リハビリテーション科 今井裕弥子