

国立成育医療研究センターでは下記の研究を実施しております

研究名：先天性橈尺骨癒合症の臨床像の検討

1．研究の目的

先天性橈尺骨癒合症は橈骨と尺骨間が軟骨性または骨性に癒合するまれな疾患で、その病態について欧米では1施設から多くても30～40症例程度の症例数で検討されていますが、当センターでは本疾患の紹介患者数が多く、累計300肘を数えるまでになりました。今回、治療選択や手術成績評価の基礎情報を収集する目的で、性別・罹患側・家族歴・合併異常・症状に気づかれた年齢・固定肢位・橈骨頭脱臼方向・癒合範囲等について統計学的に検討したいと考えております。さらに手術症例の治療成績を調査することで、本疾患の治療方針を確立させたいと考えております。

2．研究の方法

研究対象：当センターにて2003年10月～2023年3月までに先天性橈骨頭癒合症と診断され、外来診察を受けた患者さん

研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年3月31日

研究方法：~~この研究に同意頂きましたら~~、診療録から、年齢・性別・家族歴・合併疾患の有無・前腕強直肢位・癒合形態・橈骨頭の脱臼方向・手術を行った場合はその術式・術後機能評価などを調査し、その病態の特徴を解明するとともに、求められる治療方針について検討します。

3．研究に用いる情報の種類

年齢・性別・家族歴・合併疾患の有無・前腕強直肢位・癒合形態・橈骨頭の脱臼方向・手術を行った場合はその術式等。

患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

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、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すので、2024年6月30日までに下記の連絡先までお申出ください。また上記の期間を過ぎても、研究期間中いつでも申し出に応じてデータの削除を行うことは可能です。このように研究対象としない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 小児外科系専門診療部 整形外科 高木岳彦
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：7049）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 小児外科系専門診療部 整形外科 高木岳彦