

研究名：当院における先天性上肢形成不全児のリハビリテーション医療の実態調査

1. 研究の目的

当院は全国から紹介を受けた先天性上肢形成不全を持つお子さんを数多く診療しております。リハビリテーション科では、2020年より先天性上肢形成不全を持つお子さんのリハビリテーションに特化した専門外来を開設し診療に当たってきました。そこで、この4年間に専門外来を受診された患者さんの特徴やリハビリテーションの内容を検討し、その中で見えてくる課題を明らかにすることで、先天性上肢形成不全を持つお子さんに対するリハビリテーションが更に充実すると考え研究を行うことにしました。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて2020年1月～2024年1月までに当院リハビリテーション科の先天性上肢形成不全児専門外来を受診しリハビリテーションを行った方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2024年7月
- ③ 研究方法：カルテ情報から後方視的に調査する観察研究

3. 研究に用いる情報の種類

年齢、性別、診断名、罹患肢、切断レベル、リハビリテーションの内容、カルテ番号 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せんので、2024年6月末頃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 竹厚 和美
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：8056）

○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 竹厚 和美