

「脳性麻痺患者に対する医療の長期的効果

—QOL への貢献度と対費用効果に関する日米比較— 」へのご協力をお願い

神奈川県立こども医療センター整形外科では 脳性麻痺の患者さんを対象に医療の長期的効果に関する研究を実施しています。この研究は、病因、医療介入の差異が、現時点の股関節脱臼、脊椎変形の程度および医療ケアに与える影響について比較検討し、効果的・効率的な医療介入を立案することに役に立つと考えております。

研究課題名	脳性麻痺患者に対する医療の長期的効果—QOL への貢献度と対費用効果に関する日米比較—
研究の対象	2024 年 3 月までに当院で股関節脱臼および脊椎変形について医療的介入を行っている脳性麻痺の患者さん
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	<p>本研究の目的は、患者さんやご家族が人生の価値を見だし人生設計を立てられるよう、医療提供者がその選択肢を知り提供することです。また、脳性麻痺医療を積極的に展開している米国と同様の調査を行い、長期的な医療・福祉介入の差異が現時点の障害の程度および医療・福祉サービス、患者さんやご家族の QOL に与える影響について比較検討し、より効果的・効率的な介入システムを立案することです。</p> <p>研究方法は、患者さんの情報を収集し、検討を行います。患者さん・ご家族の QOL の評価には、米国との比較を可能とするため CPCHILD を用います。この評価尺度を和訳し、信頼性を検討した上で行います。両国の患者さんを様々なレベルでマッチングさせ、股関節脱臼及び側弯について両国で異なる医療介入を行った結果とその後の患者さんの障害の程度、現在必要な医療ケア、CPCHILD を比較検討します。</p>
研究期間	2024 年 9 月 ～ 2025 年 3 月
研究に使用する試料・情報の項目	<p>年齢、性別、病因、GMFCS、合併症としての知的障害レベル、てんかん、知覚障害、医療・福祉サービスの利用状況を収集します。後方視的に股関節脱臼・側弯の経時的変化を単純 X 線画像で収集します。</p> <p>患者さん・ご家族の QOL 評価に CPCHILD を評価尺度として使用します。</p>
試料・情報の取得方法	電子カルテより収集します。
共同研究機関と研究責任者 試料・情報の提供先の機関	<p>東京都立府中療育センター 院長 伊藤昌弘</p> <p>研究代表者 松本葉子</p>

(名称と機関の長の名称)	
本研究の情報の管理について責任を有する者・所属	河邊有一郎 整形外科

本研究はヘルシンキ宣言（2013年10月WMA フォルタレザ総会での修正版）及び人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、個人情報の保護に関する法律等に従って実施され、患者さんの個人が特定できる情報とは切り離れたうえで使用し、個人情報が外部に漏れることがないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

研究の成果は関係の学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できることはありません。研究者は企業等から独立して計画を立案し実施いたしますので、本研究の結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。又は、開示すべき利益相反はありません。

本研究の対象となる患者さんご自身やご家族でお子さんの情報は利用しないでほしい等のご要望がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。この研究においてはあなた又はあなたのお子さんの情報は使用しませんし、既に情報を抽出しているときは削除します。その場合も診療において不利益を被ることはございません。

尚、統計解析開始後は情報の削除ができないことをご了承ください。

本研究についてお尋ねになりたいことがございましたら下記連絡先にお問い合わせください。個人情報等に支障のない範囲で研究計画書を閲覧することもできますのでお申し出ください。また、苦情等の相談窓口はこども医療センター総務課倫理委員会事務局です。

連絡先 研究責任者 地方独立行政法人神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
整形外科 河邊 有一郎
Tel : 045-711-2351 内線 2212

相談窓口 地方独立行政法人神奈川県立病院機構
神奈川県立こども医療センター
総務課 倫理委員会事務局
Tel : 045-711-2351 内線 2212

けんきゅう きょうりょく ねが 研究への協力をお願い



かながわけんりつ いりょう せいけいげ か のうせい ま ひ かんじゃ ちょうきてきけいか
神奈川県立こども医療センター 整形外科では「脳性麻痺の患者さんの長期的経過」
けんきゅう おこな けんきゅう にほん のうせい ま ひ かんじゃ
について 研究を行っています。この研究は日本とアメリカの脳性麻痺の患者さんの
けいか ひかく おな びょうき かんじゃ たい いりょうかいにゅう ひつよう
経過を比較することで、同じ病気の患者さんに対してどのような医療介入が必要なのか
ぐたいてき もくひょう た やく た かんが
具体的な目標を立てるのに役に立つと考えています。

1 テーマ 脳性麻痺患者に対する医療の長期的効果

—QOL への貢献度と対費用効果に関する日米比較—

たいしやうしゃ ねん がつ とう のうせい ま ひ こ かんせつだっきゅう
(対象者:2024年3月までに当センターで脳性麻痺かつ股関節脱臼および

せきちゆうへんけい しんだん かんじゃ
脊柱変形と診断された患者さん)

2 この研究で皆さんにお願いしたいこと

けんさ けっか にゅういんちゆう きろく びょうめい ちりょうほうほう けんきゅう しよう
検査の結果や入院中のカルテの記録(病名や治療方法など)を研究に使用します。

* 共同研究機関である府中療育センターなどに情報を提供します。

3 研究期間 2025年3月まで

4 研究をする人(責任者の名前) 河邊 有一郎



けんきゅう けんきゅう かん き まち おこな みな こじんじょうほう
この研究は、研究に関するいろいろな決まりを守って行います。皆さんの個人情報や
プライバシーを守り、研究の結果を発表することがありますが、その時も誰のことかわか
らぬように発表します。

じぶん けんきゅう つか おち せんせい いえ ひと つた
自分のことは研究に使わないでほしいと思うときは、先生や家の人に伝えてください。

とき けんきゅう つか つか い びょういん しんさつ
その時は研究に使うことはありません。使わないでほしいと言っても、病院での診察や
ちりょう かんごし いりょう たいおう か ねが
治療、看護師など医療スタッフの対応は変わりません。よろしくお願ひします。



れんらくさき
連絡先

けんきゅうせきにんしゃ
研究責任者

せいけいげ か
整形外科

かわべ
河邊

ゆういちろう
有一郎

でんわ：045-711-2351