

むらさき愛育園を入所利用されてきた皆様およびそのご家族へ

1990年代以降、重症心身障害児/者での医療の進歩と普及の結果、国内の重心者の平均生存期間が20歳代から40歳代以降に伸びる成果が得られてきました。その一方、長期生存例の増加に伴い、重心児/者の死因に占める悪性腫瘍の割合は、1990年代以前での報告では1.5-3.0%でしたが、2010年代では10%以上に増加していると報じられています。重心者の高齢化は近年さらに進んでおり、当施設でも40歳代以降の重症心身障害者での悪性腫瘍の合併を経験することが増えてきております。

心身障害児総合医療療育センター小児科では、この問題について正確な現状を把握し、重心者での悪性腫瘍の診断と治療における問題点を理解し、検討結果を公開することにより、重症心身障害者に合わせた悪性腫瘍の診断・治療方針について国内外で議論するための基礎資料として役立てたいと考えるに至りました。

この目的で、「重症心身障害者の悪性腫瘍による死亡例の後方視的検討」という題名で調査研究を行います。2002年1月以降にむらさき愛育園を入所利用された患者さんのカルテや血液検査、CT/MRI検査などの臨床情報を使用します。比較検討のため、悪性腫瘍を発症していない方の情報も使わせていただきます。

以下の内容を確認してください。

○この調査研究は心身障害児総合医療療育センター倫理審査委員会で審査され、その承認を受けて行われます。研究期間は以下のとおりです。

令和5年12月 ～ 令和7年3月まで

- 今回の調査研究の対象は2001年1月以降にむらさき愛育園を入所利用された患者さんです。
- 過去のデータを使用する研究であり、新たな検査や費用が生じることはなく、また、データを使用させていただいた患者さんへの謝礼等もありません。
- 使用するデータは、個人が特定されないよう匿名化を行い、個人情報に関しては厳重に管理します。
- 調査研究の結果、特許などの知的財産が生じる可能性もございますが、その権利は心身障害児総合医療療育センターに帰属し、あなたには帰属しません。
- この調査研究は、厚生労働省「心身障害児等の療育に関する研究等事業委託費」および心身障害児総合医療療育センター小児科/研修・研究部の研究費で行っており、特定の企業・団体等からの支援を受けて行われるものではなく、利益相反状態にはありません。

この調査研究は、今後の医療の発展に資するものですので、ご理解ご協力の程、何卒、よろしくお願いいたします。

もし、今回のデータ使用について同意をいただけない場合には、いつでも構いませんので、お手数ですが下記の問い合わせ先までご連絡ください。

また、同意の有無が今後の治療などに影響することはございません。

【問い合わせ先】

心身障害児総合医療療育センター小児科医師/研修・研究部長 齋藤 義朗
Tel. 03-5965-1136, FAX 03-3959-7648, メールアドレス kenshuu@ryouiku.or.jp