

研究名： 視覚障害を伴う発達遅滞・発達症児の実態調査

1. 研究の目的

視覚障害児は、視覚刺激の乏しさから発達初期の段階で遅れを示すことが多いですが、それに加えて発達遅滞・発達症を合併している場合、より複雑な発達の様相と困難さを呈することがあります。本研究の目的は、視覚障害に発達遅滞・発達症を合併する患者さんの発達状況を調査し、今後適切な発達支援体制を検討する上でのデータ資料とすることです。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センターにて2018年1月～2022年12月までに総合診療科で発達に関する経過観察を行なった0歳から6歳までの発達遅滞・発達症の患者さんのうち、視覚障害を伴う方
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年12月
- ③ 研究方法：対象の患者さんについて電子カルテを用いて情報を抽出します。

3. 研究に用いる情報の種類

年齢、性別、眼疾患、基礎疾患・合併症、発達の状況等

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報に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、2025年12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 総合診療部 総合診療科 山元志穂
住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：7858）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 総合診療部 総合診療科 永井章