研究名：造血幹細胞移植が適応となるムコ多糖症患者の成長発達を踏まえた看護支援の実態

１．研究の目的

造血幹細胞移植が適応となるムコ多糖症患者の成長発達を踏まえた看護支援の実態を明らかにし、よりよい看護実践について検討する。

２．研究の方法

１　研究対象：2020 年 1 月から 2024 年 6 月において当施設で造血幹細胞移植を受けるために入院していたムコ多糖症患者 12 名。
２　研究期間：倫理審査委員会承認後から 2025 年 7 月 7 日迄
３　研究方法：後方視的研究

３．研究に用いる情報の種類

成長発達支援に関するデータ（成長発達支援を提供した時期とその内容、支援を提供した医療者）と基本情報（基礎疾患、年齢、性別、造血幹細胞移植時の年齢、入院から造血幹細胞移植実施日までの日数、性格）

４．情報の公表

研究内容は日本造血・免疫細胞療法学会で公表予定

５．研究実施機関

国立成育医療研究センター

６．お問合せ先

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 10 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。

〇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　看護部　8 階西病棟　今井　歩
住所：〒157-8535　東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：3850）
〇研究責任者：
国立成育医療研究センター　看護部　8階西病棟　今井　歩