

研究名：ムコ多糖症の聴力の検討

1. 研究の目的

ムコ多糖症は難聴や中耳炎の合併が多く、難聴は進行性のことがあると言われています。しかし、難聴がどのように進行するのか、またムコ多糖症に対する治療が難聴や中耳炎に対しても有効なのか明らかになっていません。そこで、耳鼻咽喉科を受診して難聴や中耳炎があるかどうか検査をしたムコ多糖症がある方を対象として、難聴や中耳炎がどのように経過したか、またムコ多糖症に対する治療が難聴や中耳炎に効果があったかを検討することとしました。

2. 研究の方法

研究対象：2012年1月～2018年12月までに当院耳鼻咽喉科を受診したムコ多糖症の患者様

研究期間：倫理審査委員会承認後～2021年3月31日

研究方法：上記の対象の方のカルテを用いて後方視的に研究を行います。

3. 研究に用いる情報の種類

年齢、性別、ムコ多糖症のタイプ、聴力データ、中耳炎に対する治療歴、ムコ多糖症に対する治療歴など

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术论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

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ないので2020年6月30日までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者様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 耳鼻咽喉科 富里周太

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181 (内線 7541)

もしくは慶應義塾大学病院 耳鼻咽喉科 富里周太 (2020年4月以降)

住所：〒160-8582 東京都新宿区信濃町 3 5

電話：03-3353-1211

・研究責任者：国立成育医療研究センター 耳鼻咽喉科 富里周太