

研究名：小児がん経験者の社会参加と社会適応スキルの特徴と課題

1．研究の目的

小児がん治療後のお子さんは、社会自立の基礎となる社会適応スキルにつまずきを抱える場合があり、長期フォローアップとして教育・社会参加の視点から継続的な支援が求められています。そこで小児がん経験者の社会参加と社会適応スキルについて調査し、その特徴を明らかにし支援の可能性について検討することを目的としています。

2．研究の方法

研究対象：当センターにて2018年8月～2019年8月に開催された、小児がん長期フォローアップのイベントに参加された方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2021年12月

研究方法：カルテおよびイベントでの評価の後方視的調査

3．研究に用いる情報の種類

調査項目：診断名、性別、評価時年齢、発症時年齢、退院後経過年数、認知機能評価、小児の活動・社会参加尺度、旭出式社会適応スキル検査(ASA) 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と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において公表する予定です。

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ないので、2021年2月28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 リハビリテーション科 蓮川 嶺希

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7915）

研究責任者：

国立成育医療研究センター リハビリテーション科 蓮川 嶺希（責任者氏名）