

研究名：乳幼児に眼振をきたす視覚難病の調査研究

1. 研究の目的

乳幼児期に重篤な視覚障害をきたす難病は、視覚の感受性の高い早期に発見・診断し、適切な治療やケアを行うことが、予後の向上や全身の発達に直結します。しかし、視覚の難病は稀な疾患のため、早期に発見して的確な診断を下すことが困難であるのが現状です。

視覚難病の主要な症状は眼振（目の揺れ）であり、眼振の乳幼児をどのように鑑別診断していくかは、診療の重要な課題です。

本研究の目的は、乳幼児期に眼振をきたし眼科へ受診した視覚難病の患児の原因疾患、検査・診断法を調査研究し、早期診断と予後向上のための手引きを作成することです。2020年の全国調査で、視覚難病の乳幼児の受診数が最も多かった当センターと埼玉県立小児医療センターの2施設が共同で、眼振の乳幼児の調査を行うことといたしました。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当センター及び分担研究施設（埼玉県立小児医療センター）眼科に2018年～2020年に眼振（両目が揺れている）を主訴の1つとして初診された乳幼児（0～2歳）で眼科医による精密検査を行った方々
- ② 研究期間：2021年11月～2023年3月
- ③ 研究方法：患者さんの年齢、性別、初診日、症状、既往歴、家族歴、眼科精密検査所見を診療カルテから抽出し、原因疾患、診断法、全身症状の有無を判定して、早期診断の方法を検討いたします。

3. 研究に用いる情報の種類

患者さんの年齢、性別、初診日、症状、既往歴、家族歴、眼科精密検査結果から判定した原因疾患、診断法、全身症状の有無

※ 患者さんの氏名などの個人情報には調査対象ではなく、検査所見と判定結果のみを用います。

4. 情報の公表

研究の成果は学会や学術誌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、埼玉県立小児医療センター

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、検査結果・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、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 小児外科系専門診療部 眼科 仁科幸子

住所：東京都世田谷区大蔵2-10-1

電話：03-3416-0181

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 小児外科系専門診療部 眼科診療部長 仁科幸子