

研究名：軟骨無形成症における睡眠時無呼吸について

1．研究の目的

軟骨無形成症の患者様における睡眠時無呼吸の検査結果が手術によってどのように変化したのかを検討することで適切な手術介入の時期を検討することを目的とします。

2．研究の方法

研究対象：当センターに2016年1月～2022年12月に軟骨無形成症にて脳神経外科で検査または手術を受けられた方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2026年3月

研究方法：電子カルテの検査結果を参照し、手術前後の簡易ポリソムノグラフィーの結果を比較致します。

3．研究に用いる情報の種類

病歴、検査データ、カルテ番号等

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、2023年9月1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 脳神経外科 熊谷信利

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7842）

研究責任者：国立成育医療研究センター 脳神経外科 熊谷信利