

愛知県医療療育総合センター中央病院で行われている臨床研究について

当施設では下記の臨床研究を行っております。全ての研究は、愛知県医療療育総合センター倫理審査委員会の審査を経て、センター総長（石黒直樹）の承認を得て行っています。この研究の計画、研究の方法についてお知りになりたい場合、この研究に診療情報等を利用または提供することを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にご照会ください。

1 研究課題名

希少遺伝性疾患患者・家族を対象としたグループ外来のニーズと満足度の評価

2 研究責任者]

中央病院・小児内科遺伝診療科・上田日和

3 研究の目的・試料および情報の利用目的]

希少遺伝性疾患の診療においては、医学的情報提供に加え、同じ疾患をもつ家族同士の交流（ピアサポート）が支援の一つとして重要です。当院では2007年から、同じ疾患を持つ子やその家族との交流、最新の医学や療育の情報を得る機会となるように、定期的にグループ外来（集団外来）を開催しています。グループ外来の前後では事前アンケートと事後アンケートを行っており、本研究では事前アンケートおよび事後アンケートから参加者のニーズおよび満足度を評価し、その有用性と課題について検討します。

4 研究の方法

- ・対象となる患者さん：2025 年度末までに当院の遺伝グループ外来に参加し、事前/事後アンケートにご回答いただいたみなさま
- ・研究機関：2026 年 9 月 25 日から 2027 年 3 月 31 日
- ・利用する情報・検体・取得方法：愛知県医療療育総合センター中央病院で保管されていた、2025 年度末までに行われた遺伝グループ外来で回収した事前/事後アンケートの情報をを用いて解析を行います。
- ・試料・情報の外部提供、利用する者の範囲：この研究の情報は、当院のみで使用します。

[個人情報の取扱い・管理責任者]

事前/事後アンケートは匿名で回答いただいておりますが、自由記載などにおいて個人を特定しうる情報がある場合は削除した上で研究に用います。

[研究組織]

研究責任者：上田日和・中央病院・小児内科遺伝診療科・認定遺伝カウンセラー

共同研究者：稲葉美枝・中央病院・小児内科遺伝診療科・部長

共同研究者：上原朋子・中央病院・小児内科遺伝診療科・医長

共同研究者：大辻塩見・中央病院・小児内科遺伝診療科・医長

共同研究者：中村奈都紀・中央病院・小児内科遺伝診療科・医長

共同研究者：林深・中央病院・発達障害研究所遺伝子医療研究部・部長

この研究は当院のみで行います。

[問い合わせ先]

愛知県医療療育総合センター 中央病院 小児内科遺伝診療科

担当者名：上田日和

〒480-0392 愛知県春日井市神屋町 713-8

電話 0568-88-0811（代表） FAX 0568-88-0828