

## 山口大学医学部附属病院で診療を受けられる皆様へ

当院では、以下の研究を実施しておりますのでお知らせいたします。

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ませんので、以下の問合せ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。

① 研究課題名	先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する 一体的診療体制に関する研究 ～視覚聴覚二重障害 実態把握のための全国調査（二次調査）～		
② 実施予定期間	2018年12月21日から2019年12月31日 (当院では倫理審査委員会承認後に開始します)		
③ 対象患者	④ の対象期間中に当院で視覚聴覚二重障害によって受診された患者さん		
④ 対象期間	2013年1月1日から2018年3月31日 倫理審査委員会承認日までの情報を提供します。		
⑤ 研究機関の名称	別添参照		
⑥ 対象診療科	耳鼻咽喉科		
⑦ 研究責任者	氏名	菅原一真	所属 大学院医学系研究科耳鼻咽喉科学
⑧ 使用する情報等	性別 生年月 現在の年齢 診断名 遺伝子検査の有無 遺伝子診断確定の有無 難聴の発症時期、経過、程度、語音明瞭度、聴覚補装具の状態、視力障害の発症時期、経過、程度、視覚補装具の状態 合併症の有無 コミュニケーションの状態 教育の手段 就労状況 医療ケアの状態		
⑨ 研究の概要	視覚聴覚二重障害患者における視覚および聴覚障害の重症度を調査するとともに、合併症の状態、コミュニケーションの実態、教育および就労状況の実態を調査し、診療科の垣根を超えた診療体制の確立に向けた基礎データとします。情報は国立病院機構東京医療センターに郵送し、解析いたします。		
⑩ 倫理審査	倫理審査委員会承認日	2019年 3月 12日	
⑪ 研究計画書等の閲覧等	研究計画書及び研究の方法に関する資料を他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で入手又は閲覧できます。詳細な方法に関しては以下の問い合わせ先にご連絡ください。		
⑫ 結果の公表	学会や論文等で公表します。		
⑬ 個人情報の保護	結果を公表する場合、個人が特定されることはありません。		
⑭ 知的財産権	国立病院機構東京医療センターに帰属します。		
⑮ 研究の資金源	厚生労働科学研究費 難治性疾患政策研究事業 「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究」(主任研究者 松永達雄)		

⑩ 利益相反	ありません			
⑪ 問い合わせ先・ 相談窓口	山口大学医学部附属病院 耳鼻咽喉科 担当者：菅原一真			
	電話	0836-22-2520	FAX	0836-22-2280

別添

研究組織

研究代表者：

国立病院機構 東京医療センター 臨床研究センター聴覚平衡覚研究部 部長 松永 達雄

協力施設

山口大学医学部附属病院 菅原 一真

他, 34 施設