

研究課題名

地域遺伝医療システムの構築と成人移行期医療の検討および疫学・統計担当

研究の目的

この研究は厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）による「新生児スクリーニング対象疾患等の先天代謝異常症の成人期にいたる診療体制構築と提供に関する研究(23FC1033)」(研究代表者：熊本大学大学院生命科学研究部・中村公俊教授)における分担研究として実施しています。本研究は、公益財団法人ちば県民保健予防財団（以下、財団）の倫理審査委員会で審査され、同財団理事長の承認のもと実施されます。

わが国では小児期発症の遺伝性疾患における、成人期への移行期医療が大きな課題となっています。病院で長期外来フォローを要する疾患では、医療的ケアのみでは不十分で、知的障害、精神障害、身体障害を伴うものも多い為、療育、福祉、就労などで行政、民間支援組織の支援などを含めた連携が不可欠です。わが国の医療・教育・就労に関する現状の体制では、これらのニーズに十分には対応できていません。したがって、課題を整理したうえで、解決へ向けた方策を検討し、実現をめざすことを目的とします。

研究の方法

千葉県こども病院遺伝科で外来フォローしてきた患者で成人期に達し、財団の遺伝子診療科で継続フォローしている方を主な対象とします。これまでの外来と同様、身体的、精神的、社会的な面において困っていることがないか等の話し合いをおこないます。その中から解決すべき課題をまとめ、解決策を探っていきます。その際、必要に応じて、財団の診療録を閲覧します。研究期間は2024年のちば県民保健予防財団倫理審査委員会での承認後から2027年3月末までです。

研究対象者に生じる負担、個人情報等の取り扱い

特に本研究の参加によって、負担が増えることはありません。得られた情報は個人が特定される情報は省いてまとめていきますので、リスクはほぼないと思われます。また、今回の試みによって個人が得られる利益も特になく思われます。

同意撤回の自由

今回、同意した場合であっても、同意を撤回することができます。同意の撤回を希望する場合は、お問い合わせ先にご連絡ください。また、同意されなくても、または同意を撤回されても、外来その他で不利益な扱いをすることはありません。

研究に関する情報公開の方法

厚生労働省の上記班会議報告書に記載し、他の研究と共に冊子としてまとめられます。

研究責任者とお問い合わせ先

研究機関：公益財団法人 ちば県民保健予防財団

研究責任者：羽田 明（同調査研究センター長、兼総合健診センター学術顧問、兼診療部遺伝子診療科部長）

電話番号：043-246-8606（調査研究部）