

研究課題：小児病院におけるダウン症候群の移行期医療

1. 研究の目的

ダウン症候群の平均寿命は合併症治療の成績向上に伴いこの30年で飛躍的に向上し、現在は約60歳ともいわれています。それに伴い、小児期診療から成人期診療への移行期医療が必要となる機会が多くなりました。一方、令和5年に発表された移行期医療支援センターを対象とする実態調査では、移行が困難と考える疾患群の中に多くの施設が染色体異常や具体的な診断名としてダウン症候群を挙げられており、知的障害を有する症候群性疾患における移行医療の難しさがうかがえます。

当センターにおけるダウン症候群の移行期医療について調査、検討を行うことで、先天異常症候群における円滑かつ、より良い移行期医療につなげていくことを目的としています。

2. 研究の方法

2018年4月1日～2022年3月31日までの間に受診歴のあった18歳以上のダウン症候群のある患者様が対象となります。

診療録から、成人期診療への移行状況、移行先、年齢について情報を調べます。

3. 研究期間

2023年11月（倫理委員会で承認を得られた日）から2024年3月31日まで。

4. 研究に用いる資料・情報の種類

カルテの記載から、成人期診療への移行状況、移行先、年齢について情報を調べます。

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

この研究で得られた結果は、学会発表や医学雑誌などに公表されることがありますが、患者様の名前など個人情報は一切分からないようにしますので、プライバシーは守られます。また、この研究で得られたデータが本研究の目的以外に使用されることはありません。

6. 研究組織

研究機関：地方独立行政法人埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター

研究責任者：遺伝科 医長 大場 大樹

研究分担者：遺伝科 部長 大橋 博文

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

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、資料・情報が当該研究に用いられることについて患者様もしくは患者様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12月31日までに下記の連絡先へお申出ください。その場合でも患者様に不利益が生じることはありません。

地方独立行政法人埼玉県立病院機構

埼玉県立小児医療センター

医事担当（代表 048-601-2200）