

研究課題：Treacher Collins 症候群の診断と医療的ケアと社会的支援

1. 研究の目的：トリーチャーコリンズ症候群の診療指針・ガイドラインを完成し、指定難病登録を目標とします。

2. 研究の方法：診療録など既に収集済みの資料に基づく研究で2016年4月から2018年3月末までに診察した患者を対象とします。データは連結可能匿名化とし、連結表は研究分担者の浅沼聡が施錠可能なロッカーで厳重に管理します。

匿名化の方法：症例ごとに管理IDを付し、患者氏名を伏せた状態で本研究を実施します。

3. 研究期間：2017年4月1日～2018年3月31日

4. 研究に用いる資料・情報の種類：診療録など既に収集済みの資料で個人情報を含まない医学的な情報（合併症の有無、治療経過など）のみで、患者さんのお名前、住所などのプライバシーに関する情報が外部に漏れることはありません。

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表：本研究は多施設共同研究であり、研究責任者の加我君孝の下で厳重に管理されます。本研究で得られた結果については、専門学会や専門雑誌等で報告されることがあります。

6. 研究組織

研究責任者 独立行政法人東京医療センター・臨床研究センター
名誉臨床研究センター長

加我君孝

研究分担者 埼玉県立小児医療センター耳鼻咽喉科
科長兼部長

浅沼 聡

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、2018年9月30日まで下記の連絡先へお申出ください。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。

埼玉県立小児医療センター
医事担当（代表 048-601-2200）