

## -臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、東医療センター内科では、下記の研究課題を実施しています。

この研究課題で利用する個人情報等の利用については、研究対象者の方からの書面による同意が得られていませんが、本学倫理委員会によって「社会的に重要性が高い研究である」等の特段の理由が認められ、実施についての承認が得られています。この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の研究内容の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の回答結果を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、下欄の研究内容の問い合わせ担当者までお申し出ください。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。

[研究課題名] 起立不耐症・起立性調節障害の実態調査分析

[研究対象者]

POTS and Dysautonomia Japan主催のインターネットアンケート調査に参加頂いた国内の起立不耐症・起立性調節障害患者・その家族

実施時期：2017年9月～12月の約3カ月間

有効回答数：369人分

[利用している診療情報等の項目]

インターネットアンケート調査で得られた項目

[利用の目的] (遺伝子解析研究：無)

これまで日本では、他の病気を伴わない起立性低血圧、体位性頻脈症候群、神経調節性失神などは起立性調節障害(OI)として知られ、思春期に多い一過性で比較的軽症な病気であると捉えられてきました。

しかし実際は、思春期以外で発症する方、数年たっても回復しない方、重症な方がいます。このような患者さんは、既知の疾患概念とは異なるため、適切な診療・支援・理解を得づらく、特に困難に直面しています。加えて海外では、小児に限定せず成人もかかる起立不耐症(OI)という病気として知られており、さまざまな病態があると理解されています。このような背景から、国内の起立不耐症・起立性調節障害(OI/OI)に関する実態確認のためにPOTS and Dysautonomia Japan主催のインターネットアンケート調査が実施されました。

今回私共はこの調査結果を用いて日常生活に困難をきたしているOI/OI患者さんの実態を把握し、診療および就学・就労支援を含む社会支援向上の検討、特に重症難治群の傾向についての評価・検討を行います。

この調査研究は、東京女子医科大学東医療センター内科の研究費で行うものであり、特定の企業・団体等からの資金や部品の提供は受けておりません。

[利用期間] 倫理委員会承認後より2023年3月までの間(予定)

---

[この研究での診療情報等の取扱い]

本学倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした個人情報等には**匿名化処理を行い**、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

[研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：東京女子医科大学 東医療センター 内科 教授 佐倉 宏

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 東医療センター 内科 佐藤 恭子

電話：03-3810-1111 (内線4121) (応対可能時間：平日9時～16時)

ファックス：03-3894-0282

Eメール：kyoko.sato@twmu.ac.jp