

よくある質問
FAQ1

よくいただく質問をご紹介します。

Q1

本人の年齢は何歳から何歳までですか？乳幼児（あるいは成人）でもいいですか？

- 研究内容によって異なりますが、ご本人がどの年代であっても可能な研究があります。まずはお問合せください。たとえば、レジストリ研究、ウェブアンケート調査、ご家族インタビューなど、ご家族のご協力だけで可能な研究の場合には、ご本人が乳幼児等でも構いません。なお、年齢の上限はありません。

Q2

合併症に心疾患や精神疾患などの指定はありますか？

- 合併症に指定はありません。合併症のない方もご参加いただければ幸いです。

Q3

本人やきょうだい質問等に答えられる年齢（知能）でないとはいけませんか？

- 研究内容によって異なりますが、特にレジストリ研究は、ご本人の年齢（知能）によらずご参加いただけます。他の研究でも一部ご参加いただけることがありますので、まずはお問合せください。前もってご家族に、質問の内容などをご覧いただいてから、参加をご検討いただくこともできますので、遠慮なくお尋ねください。

Q4

特段、合併症での通院はしていませんが、調査に参加できますか？

- 全く合併症のない方でも調査にご参加いただけます。

<調査について>

Q5

登録のメールはいつまでにすればいいですか。調査研究のスケジュールから、望ましい時期（期間）があれば教えてください。

- ウェブアンケート調査は別途締め切りを設定させていただきますが、それ以外は特に望ましい時期等はありません。参加される方のご都合のよいタイミングでご参加いただければ幸いです。

FAQ2

Q6

本人、親、きょうだい、それぞれに調査等の同意をとるのですか？また、その際に、どの程度、病気のことを話しますか？

♣ はい、ご本人、ご家族それぞれに調査の同意をいただきます。同意できる判断能力が十分でないと考えられる場合や未成年の方には、代諾者（ご家族）の同意をいただきますが、その際も、ご本人にも分かりやすい言葉で説明し、研究への参加を賛同していただいたうえで行います（アセント）。ご本人を対象とした研究の場合には、同意のための説明文書に本症候群のことが書かれています。調査研究において、医療的な内容などは、主にご家族の方にお答えいただきます。ご心配な場合は、ご家族の方に、あらかじめ質問の内容などをご覧いただいてから、研究への参加をご検討いただけますので、遠慮なくお尋ねください。

Q7

本人やきょうだいに病気の告知をしていない場合でも、調査に支障はないでしょうか？告知をしていないと調査に参加できませんか？

♣ 多くの研究では、同意をいただく際の説明文書に本症候群の名前が出てきますので、告知がなされていることが前提です。しかしながら、ご家族に回答していただくウェブアンケート調査や、ご家族に対するインタビュー調査など、ご家族を対象とした研究では、告知の有無にかかわらず、参加いただけます。わたしたちも、告知のあり方は、重要な課題であると認識しており、ご一緒にかんがえていただければと思っております。ご家族へのインタビュー研究等を通して実情をお伺いし、ガイドライン等に反映させていければと考えております。

Q8

①～⑤の一つでも、とありますが、⑤は、①～④の前提ですよね？

♣ いえ、そうではありません。⑤だけのご参加、①～④のうち一つだけのご参加、あるいはそれらの中の部分的なご参加でもありがたいです。

Q9

①～⑤の中で、例えば、①をやる場合は②も、などという前提はありますか？また、複数参加する場合の順番などがありますか？

♣ 特に前提はありません。④の研究も複数の研究に分かれますが、それらの順番も特に決まったものではありません。

Q10

現在かかっている医療機関に、調査に参加することを話した方がよいのでしょうか？

♣ 必ずしもお話になる必要はありませんが、逆にお話していただいても全く問題ありません。ただし③ 生活と成長の調査研究、⑤レジストリへの登録研究は、通常主治医の方にお聞きしないとわからない医学的情報も含まれますので、お話していただいた方がよいかと思います。

FAQ3

Q11

来院等による調査については、日程はどのようにして決めるのですか？平日のみでしょうか？体調不良などの場合の、急なキャンセルや日程変更をしてもよいですか？

♣ まず、メールでご連絡いただいたうえで、東京大学の研究事務局と日程調整をさせていただきます。平日でも休日でも、なるべく参加される方のご都合に合わせたいと考えております。当院で診療を受けている方については、ご希望により、診察の前後にお時間をいただいても行うこともできます。ご体調等が整わないこともあると思いますので、急なキャンセルや日程変更は、随時対応いたしますのでご安心ください。

Q12

①～⑤の中で、現在かかっている医療機関で調査を受けることができるものはありますか？

♣ ⑤レジストリ研究は、この研究に参加している医療機関（お問い合わせください）にかかっている方であれば、主治医を通じて登録いただくことも可能です。また、②③などの研究で、遠方にお住まいなど、東京大学へおこしいただくことが難しい場合に、研究者がお近くの会議室等まで出向いて調査させていただくことも検討いたしますので、まずはご相談ください。

Q13

調査のなかで、なんらかの疾患が疑われる等の場合は、親にそのことをフィードバックしてもらえますか？また、疾患への治療、医療機関等についてアドバイスをもらうことはできますか？

♣ 研究によって異なり、同意をいただく際に説明いたします。たとえば、研究④として脳の MRI 検査を受けていただいた際に、偶然、治療を要する可能性のある脳疾患が見つかった場合（偶発的所見といいます）、お知らせすることになっています。その際、研究の枠組みとしては、何らかの診療に該当する行為はできません。しかし事務局の医師が個人としてアドバイス等をさせていただける場合がありますので、お問い合わせください。

Q14

調査で得た個人のデータについて、将来、治療等のために必要となった場合に、本人や親に開示してもらうことはできますか？

♣ 研究によって異なり、同意をいただく際に説明いたします。

Q15

MRIでの検査が難しい場合は、それ以外のものに参加することもできますか？

♣ MRIでの検査が難しくても、それ以外の研究にご参加いただくことができます。

FAQ4

<研究について>

Q16

研究の成果について、調査に参加した人も知ることはできますか？

- 研究の成果は、ホームページや、ご本人・ご家族の方に開かれたシンポジウム等を通じて知ることができます。

Q17

研究の成果によって、どのようなメリットがありますか？（個人として、同じ病気を持つ人たちに対して）

- 研究①②③⑤の成果は、本症候群の統合的ガイドラインの内容に反映される可能性があります。また、研究④⑤は、将来的に新たな治療法の開発につながる可能性があります。個人としての直接のメリットはありません。

<個人情報の保護について>

Q18

レジストリ研究では氏名などの個人情報も聞かれますが、なぜ必要なのでしょう？個人情報の保護は大丈夫でしょうか？

- たとえば1歳時に心臓の手術を受けた医療機関でレジストリに登録をし、その後、10歳時に別の合併症がきっかけでふたたび登録がなされた場合、同じ方かどうかを判別するために必要です。また、新たな研究を行う際などに、東京大学研究事務局から再度ご連絡をさせていただく場合にも必要です。個人情報は厳重に暗号化されて管理されます。

Q19

レジストリに登録される情報に氏名等の個人情報が含まれるということは、レジストリを用いた研究を希望する他の研究者や企業等に個人情報が知られてしまうのでしょうか？

- そのご心配はありません。他の研究者や企業等が、レジストリに登録された情報について研究を希望する場合、東京大学の事務局に申し込んでもらい、研究の有用性などを審議します。そのうえで、氏名などの個人情報を含まない情報のみが、東京大学事務局から研究者に渡されます。