

? 誰が行うのですか?

研究概要

研究代表者

東京大学医学部附属病院
精神神経科

笠井 清登



研究期間

2018年4月1日～2028年9月30日
(その後も研究の継続に努めます)

本研究は、下記の支援を得て実施いたしております。

- ◆日本医療研究開発機構（AMED）難治性疾患実用化研究事業診療に直結するエビデンス創出研究「身体・知的・精神3障害を併存する難病モデルとしての22q11.2欠失症候群 AYA 世代の統合的支援に向けたエビデンス創出」
- ◆三菱財団自然科学研究助成「22q11.2欠失症候群に合併する精神病症状発症基盤の解明」

研究参加希望の連絡方法

メールでご連絡ください。

22q.research@gmail.com

タイトルを「22q 研究参加希望」とし、郵便番号、住所、電話番号、お子様の氏名、性別、年齢、生年月日をメール本文にご記入の上、ご連絡ください。

本研究についてのお問合せ

22q.research@gmail.com

東京大学 22q 研究事務局

22q11.2欠失症候群を
もつ方やご家族の方へ

研究ご協力の
お願い

? どのような研究ですか?

研究の意義と目的

22q11.2欠失症候群は、心臓の病気を合併しやすいほかに、一人ひとりに違った症状が表れる病気です。体の症状で困っている人もいれば、心の問題で苦しむ人もいて、その程度も軽い人から重い人まで様々です。そのために、22q11.2欠失症候群の方たちが望まれる助けになることが何かということが分かりづらく、学校生活や日常生活の中で、今まで苦労されてきたことと思われま

そこで、私たちは、22q11.2欠失症候群をもつ方やご家族にインタビューやアンケート調査などを行わせていただき、22q11.2欠失症候群でお困りの方々に本当に役に立つ支援のガイドラインを作成させていただきたいと考えました。その先には、心の問題の治療や予防につながる研究も考えております。これらの研究をより良いものにするためには22q11.2欠失症候群の方々のいろいろな特徴について調べることが必要です。症状の軽い方から重い方まで、できるだけ多くの方に研究のことを知っていただき、ご協力いただけると大変ありがたいです。どうぞよろしくお願いいたします。

本当に役に立つ支援のガイドラインを作成

心の問題の治療や予防につながる研究

? 何を何のためにするのですか?

研究内容と意義

ご協力をお願いする対象者は、ご本人、ご両親、きょうだいです。以下の1～3のうち、一つでもご協力いただければたいへんありがたく存じます。

1 主たる養育者（お母様またはお父様） ウェブアンケート調査

ご本人、ご家族が困っていらっしゃるごこと、今後望まれる支援体制などをウェブサイト上でアンケートにお答えいただけます。この回答を集計し、ガイドラインに反映させます。

※費用負担：なし。些少ですが、規定額のクオカードを謝礼として差し上げます。

2 ご本人、主たる養育者（お母様またはお父様）、きょうだい インタビュー調査（個人、またはグループ）

別途ご同意いただける場合、別の日程で、1時間程度「生活で困っていること」、「今後望まれる支援体制など」について、個人または、数名の方のグループでインタビューを行います。1より質的に深い内容をお聞きするために行います。

※費用負担：なし。些少ですが、規定額のクオカードを謝礼として差し上げます。交通費は原則自己負担ですが、遠方からお越しの場合、旅費について別途ご相談させていただきます。

3 ご本人（ご家族による代行もできます） レジストリへの登録

意義：日本医療研究開発機構（AMED）難病プラットフォームが運営するレジストリ（データベース）にご本人の情報を登録いただけます。主治医の先生を通じても出来ますし、ご本人またはご家族が直接、レジストリ事務局と電話等のやり取りをすることで登録することも出来ます。個人情報の保護には万全の体制がとられます。これにより、1～4の研究が全国的に効率よく行えるようになります。

※費用負担：なし。些少ですが、規定額のクオカードを謝礼として差し上げます。交通費は原則自己負担ですが、遠方からお越しの場合、旅費について別途ご相談させていただきます。

