

難治性聴覚障害に関する調査研究

1. 研究の対象

過去 20 年間および本研究期間内に、大阪大学医学部附属病院に受診した方で以下の診断を受けた方

若年発症型両側性感音難聴」、「アッシャー症候群」、「ミトコンドリア難聴」、「遅発性内リンパ水腫」、「鰓耳腎症候群」、「突発性難聴」、「急性低音障害型感音難聴」、「外リンパ瘻」、「自己免疫性難聴」、「ムンプス難聴」、「騒音性難聴」、「音響外傷」、「騒音性難聴」、「薬剤性難聴」、「遺伝性難聴」、「特発性両側性感音難聴」、「症候群性難聴」、「外耳・中耳・内耳奇形を伴う難聴」、「耳硬化症」、「先天性サイトメガロウイルス感染症による難聴」、「メニエール病」、「ワーデンブルグ症候群」

2. 研究目的・方法

本研究では、指定難病である「若年発症型両側性感音難聴」、「アッシャー症候群」、「ミトコンドリア難聴」、「遅発性内リンパ水腫」、「鰓耳腎症候群」の5疾患に加え、「突発性難聴」、「急性低音障害型感音難聴」、「外リンパ瘻」、「自己免疫性難聴」、「ムンプス難聴」、「騒音性難聴」、「音響外傷」、「騒音性難聴」、「薬剤性難聴」、「遺伝性難聴」、「特発性両側性感音難聴」、「症候群性難聴」、「外耳・中耳・内耳奇形を伴う難聴」、「耳硬化症」、「先天性サイトメガロウイルス感染症による難聴」、「メニエール病」、「ワーデンブルグ症候群」を対象に、All Japan の研究体制で調査研究を行う事により、疾患の罹患率頻度の把握、臨床実態および治療効果を把握することを目的に実施する後ろ向き観察研究です。

本研究では特に、共同研究施設との連携により全国統一の症例登録レジストリ（患者データベース）を構築し、臨床情報の収集および分析を行い、診断基準・重症度分類・および科学的エビデンスに基づいた診療ガイドライン等の確立・普及および改正等を行うことを目的としています。

データ収集対象期間：2003 年 4 月 1 日～2024 年 2 月 28 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：性別、年齢、病歴、家族歴、聴力検査結果、平衡機能検査結果、遺伝子検査結果、補聴器や人工内耳の装用閾値、治療内容、聞こえの QOL に関するアンケートの結果 等

4. 外部への試料・情報の提供

データの提供は、信州大学に設置される難治性聴覚障害に関する症例登録システムに当施設および共同研究施設の研究者が ID およびパスワードを用いてアクセスし、Web上で登録を行います。データは各施設において匿名化した(個人情報を削除した)後に、所定の調査項目を登録します。対応表は各施設の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

(1) 臨床情報の収集・分析

旭川医科大学医学部耳鼻咽喉科	片田 彰博
北海道大学医学部耳鼻咽喉科	森田 真也
札幌医科大学医学部耳鼻咽喉科	小笠原 徳子
弘前大学医学部耳鼻咽喉科	松原 篤
岩手医科大学医学部耳鼻咽喉科	佐藤 宏昭
秋田大学医学部耳鼻咽喉科	山田 武千代
大曲医療センター耳鼻咽喉科	佐藤 輝幸
山形大学医学部耳鼻咽喉科	欠畑 誠治
東北大学医学部耳鼻咽喉科	香取 幸夫
福島県立医科大学耳鼻咽喉科	大槻 好史
福島県立医科大学会津医療センター	小川 洋
筑波大学医学部耳鼻咽喉科	和田 哲郎
国際医療福祉大学医学部耳鼻咽喉科	野口 佳裕
国立障害者リハビリテーションセンター	石川浩太郎
埼玉医科大学医学部耳鼻咽喉科	池園 哲郎
日本医科大学医学部耳鼻咽喉科	松延 毅
虎の門病院耳鼻咽喉科	武田 英彦
東京医療センター感覚器センター	加我 君孝
東京医科大学耳鼻咽喉科	白井 杏湖
慶應義塾大学医学部耳鼻咽喉科	小川 郁
東京大学医学部耳鼻咽喉科	山嵜 達也
国際医療福祉大学三田病院	岩崎 聡
北里大学保健医療学部	佐野 肇
東海大学医学部耳鼻咽喉科	大上 麻由里
横浜市立大学医学部耳鼻咽喉科	荒井 康裕
横浜市立大学市民医療センター	佐久間 直子
群馬大学医学部耳鼻咽喉科	近松 一朗
信州大学医学部眼科	村田 敏規
富山大学医学部耳鼻咽喉科	將積 日出夫

浜松医科大学耳鼻咽喉科	中西 啓
名古屋大学医学部耳鼻咽喉科	曾根 三千彦
あいち小児保健医療総合センター	江崎 友子
三重大学医学部耳鼻咽喉科	竹内 万彦
滋賀医科大学耳鼻咽喉科	中山 潤
京都大学医学部耳鼻咽喉科	岡野 高之
国立病院機構大阪医療センター	西村 洋
大阪大学医学部耳鼻咽喉科	太田 有美
神戸市立医療センター中央市民病院	内藤 泰
岡山大学医学部耳鼻咽喉科	前田 幸英
広島大学医学部耳鼻咽喉科	石野 岳志
広島県立広島病院耳鼻咽喉科	益田 慎
山口大学医学部耳鼻咽喉科	山下 裕司
愛媛大学医学部耳鼻咽喉科	羽藤 直人
九州大学医学部耳鼻咽喉科	中川 尚志
長崎大学医学部耳鼻咽喉科	高橋 晴雄
神田 Ent クリニック	神田 幸彦
宮崎大学医学部耳鼻咽喉科	東野 哲也
鹿児島大学医学部耳鼻咽喉科	宮之原 郁代
琉球大学医学部耳鼻咽喉科	鈴木 幹男
北里大学医学部小児科	石倉 健司

（２）疫学研究支援

獨協医科大学公衆衛生学	小橋 元
自治医科大学公衆衛生学	中村 好一

6. お問い合わせ先

本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、試料・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ませんので、下記の連絡先までお申出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：研究責任者
〒565-0871 吹田市山田丘 2-2

TEL : 06-6879-3951

大阪大学大学院医学系研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科講座 太田有美

研究代表者 :

信州大学医学部人工聴覚器学講座 宇佐美真一