

InterRett に参加しませんか

InterRett とは

InterRett データベースは、2002年に開設された、国際的な Rett 症候群のデータベースです。アメリカ、スペイン、フランス、中国、カナダとイギリスをはじめ、世界中から2,600名以上の Rett 症候群のお子さんを抱えるご家族が参加されています。このデータベースは、テレソン小児研究所 (Telethon Kids Institute、西オーストラリア州パース) の私、ヘレン・レオナルド准教授 (Associate Professor Helen Leonard) とジェニー・ダウンス博士 (Dr Jenny Downs) が中心となり運営・管理されています。そして私たち研究チームが、Rettsyndrome.org と協力して日々データの収集、研究に励んでおります。

臨床の現場では、Rett 症候群のお子さんに最善の医療を提供するために、もっと多くの情報を必要としています。InterRett は、豊富なデータとそれを用いた研究を通して、Rett 症候群の医療的管理・社会支援の発展に重要な役割を担っています。

このデータベースは、以下のことを目標としています：

1. より多くのデータを収集するため、より多くの家族の参加・協力を目指します。
2. Rett 症候群の臨床経過を把握し、遺伝子型との関連を研究します。
3. 治療の有効性を検討します。

InterRett データベースに参加するには

ご家族は、下記のいずれかの方法でデータベースに登録することができます：

1. InterRett のウェブサイト (<https://rett.telethonkids.org.au/about/interrett/>) にアクセスし、” Participate in InterRett/MECP2 Duplication ” を選択して下さい (<https://rett.telethonkids.org.au/join-now/publications2/>) 。
2. InterRett の E メールアドレス (Rett@telethonkids.org.au) にあなたの連絡先 (名前、E メールアドレス、電話番号等) を送って下さい。

登録頂くと、私たち研究チームがあなたに連絡を取り、あなたのお子さんの情報をデータベースに提供して頂く方法を説明致します。私たちは、**全てのご家族**が参加して頂けることを目指しております。私たちの質問票は現在、フランス語、ドイツ語、デンマーク語、スペイン語、ハンガリー語、中国語、ポーランド語、ポルトガル語と日本語に翻訳されています。私たちは、さらに多くの言語に翻訳し、より様々な国からご家族が参加して頂けるよう努力しております。

連絡先

ヘレン・レオナルド准教授 (Associate Professor Helen Leonard)

InterRett データベース

電話：+61 8 9489 7790 | 携帯電話：+61 4 1995 6946

FAX：+61 8 9489 7700

E メール：Rett@telethonkids.org.au

ウェブサイト：<https://rett.telethonkids.org.au/about/interrett/>

日本語でのお問い合わせ：小児科医 森有加 (Yuka.Mori@telethonkids.org.au)

