

<既存情報の提供のみを行う機関用>

小児科を受診している患者さんおよびそのご家族へ

愛知医科大学病院では、下記の研究を実施しています。この研究は、愛知医科大学医学部倫理委員会で倫理的観点及び科学的観点から中立的かつ公正に審査され、研究機関の長に認められた研究です。

今回の研究は、対象となる患者さん一人ずつから直接同意を得て行う研究ではなく、研究内容の情報を公開し、研究対象者となることを拒否できる機会を与えることが求められているものです。この研究へのご質問や研究に係る相談だけでなく、個人情報の開示を希望される場合、研究計画書及び研究の方法に関する資料の入手又は閲覧を希望される場合は、以下の「問い合わせ先」までご連絡ください。研究計画書等は、他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で閲覧が可能です。

記

研究課題名	PCDH19 関連症候群全国調査
研究機関の長(試料・情報の管理責任者)	横浜市立大学附属市民総合医療センター 病院長 田村功一
研究責任者	(所属) 小児総合医療センター (職名) 講師 (氏名) 渡辺好宏
研究の対象となる方	2000年1月から2023年12月までにPCDH19関連症候群(PCDH19群発てんかん)と診断された患者さん
研究期間	研究実施承認日 ~ 2029年11月30日
研究目的及び利用方法	[研究目的] PCDH19関連症候群の発生頻度、症状、経過などの実態を明らかにすることを目的としています。 [利用方法] 診療情報から診察所見や検査結果などを収集し、PCDH19関連症候群の実態を集計します。 [外部への試料・情報の提供] 情報は個人が特定できない状態にし、郵送にて愛知医科大学病院へ提供します。 [外部への提供開始日] 研究実施承認後
研究に用いる試料・情報の取得方法及び項目	試料：非該当 情報：診療録(カルテ)から、年齢・性別・家族歴・神経学的所見・血液検査結果・MRI検査結果等を収集
提供する試料・情報を用いる学外の研究責任者	愛知医科大学医学部 小児科学講座 講師 倉橋宏和
試料・情報を利用する学外の者	愛知医科大学医学部 小児科学講座 教授 奥村彰久 愛知医科大学医学部 小児科学講座 講師 倉橋宏和 愛知医科大学医学部 小児科学講座 講師 東 慶輝
試料・情報の利用又	本研究への試料・情報の利用又は提供を希望しない方は、2027年12月31

は提供を希望しない 場合	日までに窓口での受付により下記問い合わせ先まで申し出てください。 横浜市立大学附属市民総合医療センター 小児総合医療センター 担当者：(職名) 講師 (氏名) 渡辺好宏 〒232-0024 神奈川県横浜市南区浦舟町 4-57 電話 045-261-5656
外国への試料・情報 の提供	非該当
研究に関する問い合 わせ先	横浜市立大学附属市民総合医療センター 小児総合医療センター 担当者：(職名) 講師 (氏名) 渡辺好宏 〒232-0024 神奈川県横浜市南区浦舟町 4-57 電話 045-261-5656