

小児科を受診している患者さんとそのご家族の方へ

当科では、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において、ヘルシンキ宣言の趣旨に添い、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針、ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針等を遵守し、医の倫理に基づいて実施されることが審査され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。もし、この研究に関するお問い合わせなどありましたら、以下の「問い合わせ先」までご連絡ください。

記

研究課題名	ビタミン B6 依存性てんかんの実態調査
研究機関名	愛知医科大学病院
研究機関の長	病院長 藤原 祥裕
担当科等	小児科
研究責任者	小児科 講師 倉橋宏和
試料・情報を利用する学外の研究機関名・研究責任者名	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科小児医科学 准教授 秋山倫之 北海道大学大学院医学研究院生殖・発達医学分野小児科学教室 診療准教授 白石秀明 国立病院機構長崎医療センター小児科 医師 本田涼子
研究の意義・目的	ビタミン B6 依存性てんかんの実態の把握を目的としています
対象となる患者さん	2000年4月から2020年10月までに当院を受診されたビタミン B6 依存性てんかんと診断された患者さん
研究の方法	診療録から症状・検査結果・治療内容・治療経過などの情報を得て、集計・解析します。この研究は愛知医科大学医学部倫理委員会の審査を受けて病院長の承認を受け、愛知医科大学病院小児科が統括しています。より詳しく知りたい場合は、研究計画書や研究の方法に関する資料を入手又は閲覧できます。その場合は、下記のお問い合わせ先にお問い合わせください。
研究期間	倫理審査承認日 ~ 2025年3月31日
研究に用いる試料・情報	情報：家族歴、年齢、性別、生年月、病歴、病因、身体所見、血液・尿・髄液等の検査結果、MRI等の画像情報、脳波、発達検査、遺伝子検査などの検査結果、診断、治療内容、治療経過などの診療情報等。利用する情報から、お名前・住所など個人を特定できる個人情報は削除して利用します。また、研究結果は学会や論文で発表されますが、その際も個人を特定できる個人情報は使用しません。
外部への試料・情報の提供	なし
試料・情報の利用又は提供を希望しない場合	本研究への試料・情報の利用又は提供を希望しない方は、2024年3月31日までに下記問い合わせ先まで申し出てください。ただし、試料・情報が個人を識別できる場合のみ対応可能です。
問い合わせ先	愛知医科大学医学部小児科学講座 担当者：講師 倉橋 宏和 〒480-1195 愛知県長久手市岩作雁又1番地1 電話 0561-62-3311（内線 22149）