

小児科を受診している患者さんおよびそのご家族へ

当院では、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）	愛知医科大学病院 病院長 道勇学
研究責任者	（所属）小児科学講座 （職名）講師 （氏名）倉橋宏和
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〕 非該当 〔外部への提供開始日〕 非該当
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	非該当
試料・情報を利用する学外の者	非該当
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、2027 年 12 月 31 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。
外国への試料・情報の提供	非該当

問い合わせ先	愛知医科大学医学部 小児科学講座 担当者：(職名) 講師 (氏名) 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)
--------	--