「Beckwith-Wiedemann 症候群と腫瘍性疾患合併の自然歴と治療に関する研究」

へのご協力のお願い

神奈川県立こども医療センター(血液・腫瘍科)では 「Beckwith-Wiedemann 症候群」の小児・思春期・若年成人患者さんを対象に「腫瘍性疾患の合併」について、当院診療録を用いた後方視的研究を実施しています。この研究は Beckwith-Wiedemann 症候群の合併症として知られる腫瘍性疾患について自然歴、治療内容と予後を明らかにすることで、今後の診療に寄与すると考えています。

研究課題名	Beckwith-Wiedemann 症候群と腫瘍性疾患合併
	の自然歴と治療に関する研究
研究の対象	1988年1月1日から 2024年6月30日までの出
	生で当院に受診歴のある Beckwith-Wiedemann
	症候群の患者さん
研究の目的・方法	Beckwith-Wiedemann 症候群の患者さんは胎児
(試料・情報の利用目的及び利用方	性腫瘍を合併しやすいことが知られていますが、
法)	その詳細に関するまとまった報告は少ない。その
	ため、当院の症例を後方視的に調べ、自然歴、定
	期検査方法、腫瘍性疾患の治療内容、予後につい
	て検討します。
研究期間	2024年9月9日~2026年3月31日
研究に使用する試料・情報の種類	診療録から初診時と診断時の年齢、性別、定期検
	査の時期と内容、腫瘍性疾患の有無と種類、治療
	内容、転帰などの情報を取集します。
外部への試料・情報の提供とその方法	外部への情報提供は行いません。
情報の管理について責任を有する者・	神奈川県立こども医療センター
所属	総合診療科 小児科専攻医 藤本 淳志

本研究はヘルシンキ宣言(2013年10月WMAフォルタレザ総会での修正版)及び人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、個人情報の保護に関する法律等に従って実施され、患者さんの個人が特定できる情報とは切り離したうえで使用するため、個人情報が外部に漏れることはありませんし、プライバシーには十分に配慮して行います。また、研究の成果は関係の学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できることは

ありません。

研究者は企業等から独立して計画を立案し実施いたしますので、本研究の結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。又は、開示すべき利益相反はありません。

本研究の対象となる患者さんでご自身やご家族でお子さんの情報は利用しないでほしい等のご要望がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。この研究においてはあなた又はあなたのお子さんの情報は使用しませんし、既に情報を抽出しているときは削除いたします。その場合も診療において不利益を被ることはございません。尚、解析開始後は情報の削除ができないことをご了承ください。

本研究についてお尋ねになりたいことがございましたら下記連絡先にお問い合わせください。個人情報等に支障のない範囲で研究計画書を閲覧することもできますのでお申し出ください。また、苦情等の相談窓口はこども医療センター総務課倫理委員会事務局です。

連絡先 研究責任者 地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター

総合診療科 小児科専攻医 藤本淳志

Tel: 045-711-2351 内線 2212

相談窓口 地方独立行政法人 神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター 総務課 倫理委員会事務局

Tel: 045-711-2351 内線 2212

けんきゅう きょうりょく ねが 研究への協力のお願い



かながわけんのつ 神奈川県立こども医療センター 〔血液腫瘍科〕では 「Beckwith-Wiedemann 神奈川県立こども医療センター 〔血液腫瘍科〕では 「Beckwith-Wiedemann 症候群」の患者さんを対象に「腫瘍性疾患の合併」について 研究を行っています。この研究は Beckwith-Wiedemann症候群の患者さんに合併する腫瘍性疾患の割合や 50 \pm 60 \pm 60

1 テーマ

Beckwith-Wiedemann症候群と腫瘍性疾患合併の自然歴と治療に関する研究 (対象者: 1988年1月1日から 2024年6月30日までに生まれて、 当院に受診したことがある Beckwith-Wiedemann症候群の態者さん)

2 この研 究で皆さんにお願したいこと

「Beckwith-Wiedemann症候群の患者さんの検査の結果やカルテの記録 (病名や治療方法など)」

- 3 研究期間 2026年3月31日まで
- 4 研究をする人 藤本淳志



この研究は、研究に関するいろいろな決まりを守って行います。 営さんの個人情報やプライバシーを守り、研究の結果を発表することがありますが、その時も誰のことかわからないように発表します。

自分のことは研究に使わないでほしいと思うときは、先生や家の人に伝えてください。 その時は研究に使うことはありません。使わないでほしいと言っても、病院での診察や治療、看護師など医療スタッフの対応は変わりません。よろしくお願いします。



れんらくさき けんきゅうせきにんしゃ そうごうしんりょうか連絡先 研究責任者 総合診療科

ふじもと あつ し 藤本 淳志

でんわ: 045-711-2351