

「当センターにおける乳児神経軸索ジストロフィーの臨床経過の検討」へのご協力
のお願い

神奈川県立こども医療センター神経内科では「乳児神経軸索ジストロフィー」の患者さんを対象に「自然歴、検査所見」に関する研究を実施しています。この研究は今後同疾患の診断を受けた患者さんの長期的な管理に役に立つと考えております。

研究課題名	当センターにおける乳児神経軸索ジストロフィーの臨床経過の検討
研究の対象	1971年1月1日～2023年9月31日に、死後の剖検で脳組織より axonal spheroids を確認された症例、遺伝子検査で <i>PLA2G6</i> 関連神経変性と診断された症例
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	乳児神経軸索ジストロフィーの自然歴と検査所見の特徴を明らかにする。
研究期間	2024年3月7日 ～ 2027年3月
研究に使用する試料・情報の項目	周産期歴、発達歴、併存症状、死亡年齢 血液検査、髄液検査、病理検査、頭部MRI、脳波検査
試料・情報の取得方法	診療録から取得します
共同研究機関と研究責任者 試料・情報の提供先の機関 (名称と機関の長の名称)	本研究はこども医療センターのみで実施され、試料・情報の他機関への提供はありません。
本研究の情報の管理について責任を有する者・所属	池川 環・神経内科

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れたうえで使用し、個人情報が外部に漏れることがないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

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、本研究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、統計解析開始後は情報の削除ができな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
神経内科 池川 環
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