

「小児期における全前脳胞症(holoprosencephaly:HPE)の臨床的特徴」へのご協力をお願い

神奈川県立こども医療センター神経内科では HPE の患者さんを対象に「小児期における HPE の臨床的特徴に関する研究」を実施しています。この研究は小児期の HPE の臨床的特徴を明らかにすることに役に立つと考えております。

研究課題名	小児期における全前脳胞症(holoprosencephaly:HPE)の臨床的特徴
研究の対象	2012 年 7 月から 2025 年 9 月までの期間で当院にて診療を行った HPE の患者さん
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	小児期の HPE の臨床的特徴を明らかにします。
研究期間	2026 年 8 月 ～ 2029 年 12 月
研究に使用する試料・情報の項目	HPE の脳の形態の分類、合併症、発達遅滞、呼吸や栄養管理、転機等などの臨床的特徴
試料・情報の取得方法	診療録を基に経過、症状、治療法、MRI 画像所見、遺伝子異常、血液検査所見などの臨床的特徴を調査します。
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	神奈川県立こども医療センター 神経内科 羽田野 裕

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、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

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 羽田野 裕
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 研究への協力をお願い



かながわけんりつ いりょう しんけいない か しょうにき ぜんまえのうほうしやう
神奈川県立こども医療センター 神経内科では「小児期における全前脳胞症
(holoprosencephaly: H P E)の臨床的特徴」について けんきゅう おこな
研究は小児期におけるH P Eの臨床的特徴を明らかにすることで同じ病気の患者さん
ちりやう しんだん やく た かんが
の治療や診断に役に立つと 考 えています。

1 テーマ

しやうにき ぜんまえのうほうしやう ほろぶろせんせふありー えいちびーいー りんしやうてきとくちやう
小児期における全前脳胞症(holoprosencephaly: H P E)の臨床的特徴
(たいしやうしゆ 2012年7月1日から2025年9月30日までにとうせんたーに通院した えいちびーいー
しんだん かんじゆ
診断された患者さん)

2 この研究で皆さんにお願いしたいこと

えいちびーいー ちりやう ひと けんさ けっか にゅういんちゆう きろく けんきゅう
「H P Eの治療をしている人の検査の結果や入院中のカルテの記録を研究に
しやう み
使用するのを見せてください」

3 研究期間 2026年8月 ～ 2029年12月

4 研究をする人 羽田野 裕



けんきゅう けんきゅう かん
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。皆さんの個人情報や
プライバシーを守り、けんきゅう けっか はっぴやう
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 はっぴやう
発表します。

じぶん けんきゅう つか おち せんせい いえ ひと つた
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。
とき けんきゅう つか つか い びやういん しんさつ
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
ちりやう かんごし いりょう たいおウ か ねが
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や しんけいない か
連絡先 研究責任者 神経内科

は た の ゆたか
羽田野 裕

でんわ：045-711-2351