

「Pallister-Killian 症候群の臨床像の検討」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 Pallister-Killian 症候群の患者さんを対象に「Pallister-Killian 症候群の臨床像の検討」に関する研究を実施しています。この研究は Pallister-Killian 症候群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	Pallister-Killian 症候群の臨床像の検討
研究の対象	2009 年 5 月から 2026 年 4 月までの期間で当院にて診療を行った Pallister-Killian 症候群の患者さん
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	Pallister-Killian 症候群の臨床像を明らかにします。
研究期間	2026 年 6 月 ～ 2029 年 12 月
研究に使用する試料・情報の項目	年齢、性別、合併症、てんかんの発症時期、てんかんの発作型、内服薬、脳波所見、画像所見、染色体検査結果、周産期歴、発達マイルストーン、ADL などの臨床的特徴
試料・情報の取得方法	診療録から臨床的特徴を後方視的に調査します。
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 河合 泰寛

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 河合 泰寛
Tel : 045-711-2351 内線 3141

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 きょういよく ねが 研究への協力をお願い



かながわけんりつ いりよう しんけいないか ばりすたー きりあんしょうこうぐん りんしょうぞう
神奈川県立こども医療センター 神経内科では「Pallister-Killian症候群の臨床像の
けんとう けんきゅう おこな けんきゅう しょうにきはっしょう ばりすたー きりあん
検討」について 研究を行っています。この研究は小児期発症のPallister-Killian
しょうこうぐん りんしょうてきとくちょう あきらか おなじびょうき かんじゃ ちりょう しんだん やく た
症候群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の治療や診断に役に立
かんが
つと考えています。

1 テーマ ばりすたー きりあんしょうこうぐん りんしょうぞう けんとう Pallister-Killian症候群の臨床像の検討

たいしょうしゅ ねん がつ ねん がつ どうせんたー じゅしん ばりすたー きりあんしょうこうぐん
(対象者：2009年5月～2026年4月までに当センターを受診してPallister-Killian症候群と
しんだん かんじゃ
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

ばりすたー きりあんしょうこうぐん ちりょう ひと けんさ けっか にゅういんちゅう
「Pallister-Killian症候群の治療をしている人の検査の結果や入院中のカルテ
きろく けんきゅう しょう み
の記録を研究に使用するので見せてください」

3 けんきゅうきかん ねん がつ ねん がつ 研究期間 2026年6月 ～ 2029年12月

4 けんきゅう ひと かわい やすひろ 研究をする人 河合 泰寛



けんきゅう けんきゅう かん き まち みな こじんじょうほう
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
プライバシーをまも けんきゅう けっか はっぴょう とき だれ
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
らなように発表します。

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 びょういん 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
ちりょう かんごし いりよう たいおう 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ゃ しんけいないか
連絡先 研究責任者 神経内科

かわい やすひろ
河合 泰寛

でんわ：045-711-2351