

臨床研究（調査研究）へのご協力をお願い

この度、神奈川県立こども医療センター 神経内科の患者さんを対象に先天性グリコシル化異常症 IIb 型についての調査（研究）を行っております。先天性グリコシル化異常症 IIb 型はとてまれな疾患で、どのような症状がみられるかなどの方がまだよくわかっていません。本疾患の臨床的な特徴を確立することに役立つと考えております。

研究課題名

：先天性グリコシル化異常症 IIb 型 3 症例の検討

研究の目的

：本疾患の臨床的特徴を確立すること

研究に利用する情報の項目

：臨床症状、出生時の身長体重などの情報、脳波所見、血液検査結果、尿検査結果、病理学的所見、頭部画像所見など

研究対象の範囲

：当院で診断が確定した先天性グリコシル化異常症 IIb 型の患者さん

情報の管理について責任を有する者又は名称

：神奈川県立こども医療センター 神経内科 後藤知英

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医学系研究に関する倫理指針（2014 年 12 月 22 日（2017 年 2 月 28 日一部改訂））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するため、個人情報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。

- ・本研究は神経内科の研究費で行っており、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。その場合も診療において不利益を被ることはありません。尚、結果の公表後は情報の削除ができないことをご了承ください。

連絡先 研究責任者 神経内科

後藤知英

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