

<<患者の皆様およびご家族の皆様へ>>

当院で行っている「18トリソミー症候群、13トリソミー症候群症例の後方視的研究」  
についてのご説明

病気の原因の解明、病気の予防・診断・治療の改善、生活の質の向上などのために人を対象として行われる研究のことを臨床研究といいます。医療を通して得られたデータを集積・検討することでより効果的な医療を行うための方法を科学的に研究し、その成果を臨床にフィードバックすることがこのような研究の目的です。また、こうして実現されたより発展した医療のデータを再び集積・検討することで、それが実際どの程度以前の医療より優れていたか、またさらなる発展の可能性があるのでどうかを模索することができます。

このように、臨床医療にベストを尽くすこと、そして多くの患者さんにご協力をいただきながら、得られた結果を丹念に研究することの繰り返しによって医学は発展してきました。

神奈川県立こども医療センター(当センター)では、このような臨床研究を随時実施しています。

超音波技術の向上により18トリソミー症候群、13トリソミー症候群という染色体の病気が妊娠中に見つかることも多くなってきました。当院では、これらの病気のお子さんへの治療、ケアは、ご両親と医療者がご家族、お子様にとって最善と思われる方法を一緒に考えて決定しています。その過程で、今まで当院で生まれた18トリソミー症候群、13トリソミー症候群の方々の情報がとても参考になります。そのため、私たちは、当院で診断した18トリソミー症候群、13トリソミー症候群のお子さんの情報やお母様の情報を集め、データを解析し研究しています。この研究結果を新たな患者様の診療にも役立たせていただいております。

お一人ずつからの同意をいただくことはありませんが、利用する情報からはお名前・住所など患者様を直接特定できる個人情報とは削除されて使用されます。研究成果は専門学会や専門学術雑誌で発表されることがありますが、その際も患者様を特定できる個人情報は一切利用いたしません。

この研究についてご賛同いただけない方の検査は、調査の対象とはいたしませんのでお申し出ください。また、ご賛同いただけなかったとしても診療上不利益を受けることは一切ありません。

このような研究から、今後知的財産権が生じた場合は、その権利は患者様には属しません。

この提示に関してご連絡ご質問などがございましたら、ご遠慮なく下記の問い合わせ先までお願いいたします。また、研究計画書の開示をご希望される場合も下記にお問い合わせ下さい。

2015年7月

神奈川県立こども医療センター 産婦人科部長 石川浩史

問い合わせ先:

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内倫理委員会事務局

232-8555 横浜市南区六ツ川 2-138-4 電話 045-711-2351(代表)