

「当院における **Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)**のてんかんと運動機能の検討」へのご協力  
 お願い

神奈川県立こども医療センター（神経内科）では患者さんを対象に「当院における **Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)**のてんかんと運動機能の検討」についての研究を実施しています。この研究は **Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)**のてんかん治療の役に立つと考えております。

研究課題名	当院における <b>Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)</b> のてんかんと運動機能の検討
研究の対象	1987年9月～2022年10月に当院に外来受診または入院した <b>Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)</b> の患者
研究の目的・方法 （試料・情報の利用目的及び利用方法）	目的： <b>Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)</b> の患者の運動機能からてんかんの予後予測の指標として利用し、適切なてんかん治療を行うため 方法：1987年9月～2022年10月に当院に外来受診または入院した <b>Wolf Hirschhorn 症候群(4p-)</b> の症例を後方視的に検討する。
研究期間	2023年2月～2023年6月
研究に使用する試料・情報の種類	電子カルテから年齢、性別、周産期歴、てんかんの治療経過、運動機能（歩行、座位、寝たきり）、合併症
研究実施機関（研究組織）	神奈川県立こども医療センター神経内科
外部への試料・情報の提供とその方法	本研究では院内でのみ実施し、外部に試料・情報の提供はありません。
情報の管理について責任を有する者・所属	後藤 知英 ・ 神経内科 科長

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（2021年6月30日施行）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実施しております。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。

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。研究データからお子さんの情報を削除いたします。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、公表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 西條晴貴  
Tel : 045-711-2351

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