

「当院におけるオプスクローヌス・ミオクローヌス症候群の症例の検討」に関する研究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「オプスクローヌス・ミオクローヌス症候群」の患者さんを対象に、当院における過去10年間のオプスクローヌス・ミオクローヌス症候群の治療、経過などについての研究を実施しています。この研究はオプスクローヌス・ミオクローヌス症候群の早期の診断と治療開始に役に立つと考えております。

研究課題名	当院におけるオプスクローヌス・ミオクローヌス症候群の症例の検討
研究の対象	2011年11月～2021年11月に当院の外来受診または当院に入院したオプスクローヌス・ミオクローヌス症候群の症例
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	目的：本疾患は診断が遅れることがあり、早期診断・治療開始を可能にするための知見を得ることを目的とする。 方法：2011年11月～2021年11月に当院の外来受診または入院した11症例を後方視的に検討する
研究期間	2022年2月～2022年6月
研究に使用する試料・情報の種類	紙・電子カルテから性別、年齢、発症年齢、診断時期、治療開始時期、神経芽腫合併の有無、先行感染・予防接種歴、神経芽腫の治療、免疫学的治療の内容、治療期間、神経学的症状の経過、遠城寺式乳幼児分析的発達検査や新版K式発達検査や結果などの実施された発達に関する評価情報等
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	本研究は院内のみで実施し、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	西條晴貴 神経内科

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して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 神経内科
西條 晴貴
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