

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 神経内科では、遺伝性痙性対麻痺の患者さんを対象に、「小児期発症の遺伝性痙性対麻痺の臨床的・遺伝学的検討」の研究を行っております。下記の内容をお読みいただきご協力くださいますようお願いいたします。

課題名：小児期発症の遺伝性痙性対麻痺の臨床的・遺伝学的検討

研究の目的：小児期発症の遺伝性痙性対麻痺の報告は少ないが、一方で近年、多数の原因遺伝子が報告されており、本疾患の遺伝学および臨床的背景を明らかにすることを目的とした。

研究に利用する情報の項目：診療録をもとに、遺伝子の変化、家族歴、臨床症状（発症時期、痙性対麻痺の重症度、随伴神経症状など）、治療・管理、脳および脊髄 MRI 画像、電気生理検査について調査する。

研究対象の範囲：2012年1月1日以降に、当院にて診療を行った遺伝性痙性対麻痺の患者さん

情報の管理について責任を有する者：神奈川県立こども医療センター神経内科 研究責任者 池田 梓

個人情報の管理責任者： 神奈川県立こども医療センター神経内科部長 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したうえで使用するため、個人情報が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。

研究者の開示すべき利益相反について

- ・本研究は、企業等からの資金提供は受けておりません。
- ・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。

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、情報は使用いたしません。また、そのことにより診療や看護等において不利益を被ることもございません。尚、本研究において解析開始後は情報の削除ができませんのでご了承ください。（苦情の受け付けは倫理委員会事務局となります。）

連絡先 研究責任者  
神経内科 池田 梓  
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