

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新生児科では、九州大学大学院医学研究院・小児外科と共同で、新生児先天性横隔膜ヘルニアの患者さんを対象に「新生児先天性横隔膜ヘルニアの患者会・家族会に対するニーズ」についての調査（研究）を行っております。この研究は多施設共同研究であり、日本における患者会・家族会の活動を支援していくことに役に立つと考えております。

研究課題名 「新生児先天性横隔膜ヘルニアの患者会・家族会に対するニーズに関する研究」

研究の目的 本研究では、日本における横隔膜ヘルニアの患者・家族会に対するニーズを把握し、その後の活動を継続的に支援していくことを目指します。

研究に利用する情報の項目 患者会・家族会に求めるもの等

研究対象の範囲 1995年1月1日～2019年12月31日までに出生した、出生前または出生後(生後28日未満)に横隔膜ヘルニアと診断され、当センターにて入院・加療を行った患者さまとご家族。

情報の管理について責任を有する者又は名称（研究責任者） 下風 朋章（勝又 薫）

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。

対象となる患者さんあるいはそのご家族に本研究に関する説明文書とアンケート調査票をお送りします。アンケート調査は無記名で行うため個人が特定されることはありません。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。

本研究は企業等からの資金提供は受けておりません。また、開示すべき利益相反はありません。

本研究の対象となる患者さんあるいはそのご家族におきましては、アンケートの返送をもって、本研究への参加について、同意を得たものといたします。ご返送は2025年3月31日までをお願いいたします。

尚、アンケートの返送後は情報の削除ができないことをご了承ください。

（ご意見・ご要望の受付は倫理委員会事務局となります。）

2021年1月

連絡先 研究責任者 新生児科 勝又薫・豊島勝昭
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