

「 OEIS 連合における脊髄病変および長期予後に関する研究」 へのご協力のお願い

神奈川県立こども医療センター脳神経外科では「OEIS 連合」の患者さんを対象に「OEIS 連合に合おける脊髄病変および長期予後」についての研究を実施しています。「OEIS 連合」とは、臍帯ヘルニア、総排泄腔外反、鎖肛、二分脊椎の4種類の奇形を合併した特殊な疾患です。この研究は希少疾患であるOEIS 連合の予後予測に役に立つと考えております。OEIS 連合は出生20万～40万人に1人といわれるめづらしい疾患です。そのためこの疾患に関して明らかになっていないことが多くあります。本研究では、この疾患に合併する脊髄病変の種類を調査し、成長した後の歩行機能や知能を評価することで、この疾患の予後を評価するための研究です。

研究課題名	OEIS連合における脊髄病変および長期予後に関する研究
研究の対象	1991年から2021年の期間に当院でOEIS連合と診断された患者さんを対象としています。
研究の目的・方法 (試料・情報の利用目的及び利用方法)	カルテ上から得られる年齢、性別、診断名、治療経過、合併症、画像データを用い、それにより希少疾患である本疾患の予後を評価します。
研究期間	2023年3月～2024年3月
研究に使用する試料・情報の項目	カルテ上から得られる年齢、性別、診断名、治療経過、合併症、現在のADL、画像データを用います
試料・情報の取得方法	電子カルテ、および紙カルテを用いて情報を取得します。
共同研究機関と研究責任者 試料・情報の提供先の機関 (名称と機関の長の名称)	本研究はこども医療センターのみで実施され、試料・情報の他機関への提供はありません。
本研究の情報の管理について責任を有する者・所属	矢澤 理・脳神経外科

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2022年3月10日一部改正)、個人情報の保護に関する法律等に従って実施され、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し、個人情報外部に漏れることがないようにします。また、プライバシーにも十分に配慮して行います。

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。

本研究の対象となる患者さんご自身やご家族で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。この研究においてはあなた又はあなたのお子さんの情報は使用しませんし、既に情報を抽出しているときは削除します。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  
脳神経外科 矢澤 理  
Tel : 045-711-2351 内線 5977

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