

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 産婦人科では 「当院で Coffin-Siris 症候群と診断された」患者さんを対象に「診断年齢、性別、分娩週数、出生体重、中枢神経合併症、発達遅滞の有無、診断方法、原因遺伝子、その他の合併症などの情報」についての調査（研究）を行っております。この研究は新たな患者様の診療や出生前後のカウンセリングに役に立つと考えております。

研究課題名：当院で診断された Coffin-Siris 症候群の後方視的研究

研究の目的：当院遺伝科で Coffin-Siris 症候群と診断された患者さんについて、下記項目を診療録より後方視的に情報収集し、その結果を今後の新たな患者さんに役立てることを目的としています。

研究に利用する情報の項目：診断年齢、性別、分娩週数、出生体重、中枢神経合併症、発達遅滞の有無、診断方法、原因遺伝子、その他の合併症など

研究対象の範囲： 2013年1月～2020年3月に当院遺伝科で診断された Coffin-Siris 症候群の患者さん

研究期間： 2013年1月～2021年3月

情報の管理について責任を有する者又は名称：神奈川県立こども医療センター

産婦人科 三宅優美/ 遺伝科 黒澤健司

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。

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。

本研究の結果および解析等に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、学会発表後や論文掲載後は情報の削除ができないことをご了承ください。

連絡先 研究責任者

神奈川県立こども医療センター 産婦人科部長 石川浩史
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