

臨床研究の実施に関する情報公開

静岡県立総合病院では、臨床研究倫理委員会の承認を得て、下記の臨床研究を実施します。関係各位の御理解と御協力をお願い申し上げます。

患者さん又は患者さんの代理の方が、この研究のために試料・情報が使用されることにご了承いただけない場合は、患者さんが受診されている医療機関又は下記の間合せ先までご連絡ください。

| | |
|-----------------------|---|
| 研究課題名 | 結節性硬化症の診療実態調査研究 |
| 研究代表機関名 | 静岡県立総合病院 |
| 研究責任者 | 臼井 健 |
| 研究期間 | 2017 年 8 月 ～ 2019 年 7 月 |
| 対象者 | 2012 年 4 月から 2017 年 6 月までの間に静岡こども病院、静岡てんかん・神経医療センター、静岡県立総合病院に通院または入院した結節性硬化症患者 |
| 当該研究の意義・目的 | 結節性硬化症は病変が多臓器に及ぶため診療科間の連携が重要である。しかし疾患の性質上小児期には県立こども病院や静岡てんかん・神経医療センターを受診していることがあり、そのままの診療科で成長後も経過観察されることも多い。近年本症に発症するいくつかの病変に対して治療が可能になったことから、成長後に出現する病変の早期発見、早期治療の為には診療科の揃っている県立総合病院が適切に診療に介入する必要がある。本研究はこれら 3 つの病院間の診療連携を円滑に進めるためにそれぞれの施設で診療している結節性硬化症患者の診療情報のリスト作成し、これらの情報を共有することの有効性を検証し、診療の質の向上に努めることを目的とする。 |
| 方法および研究で利用する試料・情報について | 後向き観察研究 対象患者について、診療録から以下の項目の調査を行う。 年齢、性別、主たる診療科、結節性硬化症関連病変の有無と診療状況。 当院以外の施設の情報はいずれも電子的送信により当院へ提供されます。 |
| 研究組織 | この研究は静岡県立総合病院を主として次の施設と共同で実施します。この研究で得られた情報は、静岡県立総合病院に集められ解析した後、これらの施設間で共有します。 ・静岡県立こども病院 研究責任者 石崎竜司 ・静岡てんかん・神経医療センター 研究責任者 今井克美 |
| 個人情報の開示に係る手続き | 個人情報の開示に係る手続きは、下記の間合せ先にご相談ください。 |

| | |
|-----------|---|
| 資料の閲覧について | あなたからのご要望があれば、この研究において開示が可能であると考えられる範囲内で、この研究の計画や方法についての資料をご覧いただくことができます。 |
| 問合せ先 | ◆その他、この研究に関するお問い合わせ、苦情等ございましたら下記へご連絡ください。 静岡県立総合病院 遺伝診療科 臼井 健 代表 054-247-6111 |