

臨床研究の実施に関する情報公開

静岡県立こども病院では、2025 年 7 月 22 日付けで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。

研究の拒否	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・提供されることにご了承いただけない場合は、問合せ先までご連絡ください。
研究課題名	本邦における DiGeorge 症候群と CHARGE 症候群の後方視的研究
研究機関名	静岡県立こども病院
研究責任者	渡邊 健一郎
研究期間	2025 年 7 月 ～ 2028 年 3 月
対象者	2000 年 4 月 1 日から 2024 年 3 月 31 日までの間に、本邦で DiGeorge 症候群もしくは CHARGE 症候群と診断された方のうち、胸腺低形成による免疫異常を有する方です。
当該研究の意義・目的	日本における DiGeorge 症候群や CHARGE 症候群の治療や長期予後を把握することで、管理や治療の改善に役立てることを目的とします。
方法および研究で利用する試料・情報について	日本免疫不全・自己炎症学会の連携施設の協力を得て、調査票による情報収集をおこないます。対象となる患者さんの診療録（カルテ）から次の情報を調査します。 ・症例背景因子：年齢、性別、出生歴、家族歴、発達歴 ・疾患情報：臨床診断、検査所見、症状 ・治療内容：造血幹細胞移植、移植後合併症、転帰 提供方法は郵送です。 各患者さんに識別番号を割り付けて匿名化を行い、情報等の取扱いにはこの識別番号を用います。患者さんとの番号を結び付ける対応表は、当院内で厳重に保管し、他施設へは提供しません。
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。
研究代表施設・代表者	名古屋大学大学院医学系研究科 小児科学 村松秀城
研究組織	共同研究機関 静岡県立こども病院 集中治療科 西之園翼

	試料・情報提供機関 日本免疫不全・自己炎症学会 連携施設 一般社団法人日本免疫不全・自己炎症学会 https://jsiad.org/
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。 静岡県立こども病院 集中治療科 西之園翼 代表 054-247-6251