

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 5 月 27 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	ジュベール症候群とその関連疾患家族会の開催に関する学術発表
研究機関名	静岡県立こども病院
研究責任者	リハビリテーション科 真野浩志
研究期間	2025 年 1 月 ～ 2026 年 12 月
対象者	2025 年 3 月に静岡県立こども病院にて開催した日本ジュベール症候群とその関連疾患家族会に関係する同会会員、当院協力者（リハビリテーション科医師、リハビリテーション室療法士）
当該研究の意義・目的	ジュベール症候群関連疾患を含む、難治性稀少疾患では、患者家族会が設立・活動されていることが多いです。今回の研究の目的は、2015 年から活動開始された同患者家族会に関連して、2018 年ガイドライン策定を経た現況についてまとめ、医療従事者等の今後の役割に役立てることです。
方法および研究で利用する試料・情報について	2025 年 3 月に開催したジュベール症候群とその関連疾患家族会に関連して次の情報を調査します。 ・開催内容、参加者情報（人数等）
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、下記の問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 リハビリテーション科 真野浩志 代表 054-247-6251