

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・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	遺伝性疾患に対する医療機関連携および患者と家系への情報ネットワークの構築に関する研究
研究機関名	静岡県立こども病院
研究責任者	清水健司（当院） / 末岡浩（代表研究機関：静岡社会健康医学大学院大学）
研究期間	倫理委員会承認日 ～ 2026年3月
対象者	上記期間内に当院を受診した遺伝性疾患を有するお子さんとご家族
当該研究の意義・目的	静岡県における遺伝性疾患に対する医療機関間の情報共有が不十分であるとされる先行研究結果をもとに、静岡県の専門医療機関を中心として、患者様ご家族がアクセスしやすくなるような遺伝性疾患の県内情報ネットワークの構築を目標としています。
方法および研究で利用する試料・情報について	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。患者様個人が特定できる情報は除外しています。当院を含む県内の主要な遺伝医療対応施設である共同研究機関より、本研究で使用する情報ベンダーとしてのセキュリティーのあるアクセスシステム（Discoveries engage）へ入力し、研究機関内での情報共有を行います。 <ul style="list-style-type: none">・受診した患者様の受診月・疾患分野（カテゴリー）や疾患名・対応（自施設で対応もしくは紹介など）・患者家族様の居住地域（中部、西部、頭部など大まかなカテゴリー：疾患名と切り分けて情報収集）
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。
研究代表施設・代表者	静岡社会健康医学大学院大学 代表者 末岡 浩
研究組織	研究責任者：末岡 浩 静岡社会健康医学大学院大学 教授 分担研究者：

	<p>後藤雄一 国立国際医療センター上級研究員</p> <p>三宅秀彦 お茶の水女子大学 基幹研究員 自然科学系 教授</p> <p>水口雄貴 慶應義塾大学医学部産婦人科学 非常勤講師</p> <p>緒方 勤 浜松医科大学 特命研究教授・特定教授/浜松医療センター 一院長補佐</p> <p>清水健司 静岡県立総合病院 小児科部長、静岡社会健康医学大学院大学 修士課程</p> <p>原崎正士 静岡県立総合病院 小児科部長、静岡社会健康医学大学院大学 修士課程</p> <p>市川義一 日本赤十字社静岡赤十字病院 副院長、静岡社会健康医学大学院大学 博士課程</p> <p>岩崎真也 静岡市立清水病院産婦人科 科長</p> <p>田中利隆 順天堂大学医学部附属静岡病院 産婦人科前任准教授</p> <p>水野薫子 静岡市立静岡病院 副院長（令和7年度より分担者）</p> <p>試料・情報提供のみを行う者： 静岡県内分担研究者医療機関(予定)</p>
問合せ先	<p>◆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。</p> <p>静岡県立こども病院 遺伝染色体科 清水健司</p> <p>代表 054-247-6251</p>