

医学系研究に関する情報公開および研究協力のお願

聖隷浜松病院では、当院の臨床研究審査委員会の承認を得て、下記の医学系研究を実施しております。

研究の実施にあたり、対象となる方の既に存在する試料や情報、記録、あるいは、今後の情報、記録などを使用させていただきますが、対象となる方に新たな負担や制限が加わることは一切ありません。

ご自身の試料や情報、記録を研究に使用してほしくない場合や研究に関するお問い合わせなどがある場合は、以下の「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。研究への参加を希望されない場合、研究対象から除外させていただきます。研究への参加は自由意思であり、研究に参加されない場合でも、不利益を受けることは一切ありませんのでご安心下さい。

研究課題名	結節性硬化症に伴う脳室内腫瘍(Subependymal giant cell astrocytoma:SEGA)に対する手術とmTOR阻害薬の関係
研究責任者	代表:脳神経外科 東本杏一 分担研究者:てんかん科 藤本礼尚 小児神経科 馬場信平 榎日出夫
研究実施体制	TSC board を設立後から今までの脳室内腫瘍をサーベイする
研究期間	IRB 承認日～2020年7月
対象者	1979年8月～2020年7月の間に当院に通院中の結節性硬化症患者のうちSEGAを持つ症例
研究の意義・目的	mTOR阻害薬使用により腫瘍摘出術の適応が下がったと仮定しmTOR阻害薬市販前後で脳室内腫瘍摘出術の頻度を比較する事
研究の方法	【方法】当院に通院中の結節性硬化症患者のうちSEGAを持つ症例に対する外科治療・内科治療・経過観察を調査する。 【選択基準】当院に通院中の結節性硬化症患者のうちSEGAを持つ症例 【除外基準】1.フォロー中断 2.TSCモザイクにて診断基準を満たさない症例 【予定症例数】15 症例 【症例数の設定根拠】対象となる期間の患者数より算出。
個人情報の取扱い	本研究で利用する資料や情報、記録からは、直接ご本人を特定できる個人情報は削除した上で、研究成果は学会や雑誌等で発表されます。取り扱う情報は、厳密に管理し、外部に漏洩することはありません。なお、個人情報の利用目的等について詳細をお知りになりたい場合は、「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。
個人情報開示に係る手続き	個人情報開示の手続きについては、「問い合わせ窓口」にご相談下さい。
資料の閲覧について	ご要望があれば、開示可能な範囲で、この研究の計画や方法について資料をご覧いただくことができます。ご希望の方は、「問い合わせ窓口」までご連絡下さい。
問い合わせ窓口	聖隷浜松病院 てんかんセンター (氏名) 藤本礼尚 TEL:053-474-2222(代表) てんかんセンター外来 9:00～17:00 平日