

医学系研究に関する情報公開および研究協力をお願い

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 | 結節性硬化症に合併する顔面血管線維腫へのシロリムスゲルの効果と副作用の検討 |
| 研究責任者 | 聖隷浜松病院小児神経科 岡西 徹 |
| 研究実施体制 | 聖隷浜松病院のみ |
| 研究期間 | 2019年2月から2023年12月 |
| 対象者 | 2018/8のラパリムスゲル市販後に聖隷浜松病院TSC総合外来に受診したTSC患者でラパリムスゲルを使用した患者 |
| 研究の意義・目的 | 結節性硬化症(TSC)高頻度に合併する症候である顔面血管線維腫(FAB)に対して、mTOR阻害作用を有するシロリムスゲルは強い効果がみとめられ、2018年より市販が始まった。当院TSC総合外来に通院するFABに対してシロリムスゲルを使用している患者について、効果と副作用を検討する。とくに早期使用について効果が判明すればFABの治療の進歩に貢献する。 |
| 研究の方法 | 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、病歴、結節性硬化症病歴、FAB歴、過去の薬剤使用、シロリムスゲル使用後の効果、副作用、継続率 予後は視診および、写真により評価する。FABの治療効果について発症年齢、罹患期間、塗布期間などを評価して予後に対する影響を調べる。 |
| 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。頬などの一部の写真を学術的に使用する場合は同意をいただきます。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 小児神経科 (氏名) 岡西 徹 (電話)053-474-2222(代表) TEL:053-474-2222(代表) 小児神経科外来 9:00~17:00 平日 |