

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	小児期発症のジストニア診療に関する研究
研究責任者	国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経診療部 竹下絵里 聖隷浜松病院てんかんセンター 榎 日出夫
研究実施体制	国立精神・神経医療研究センター病院小児神経診療部における多施設共同研究
研究期間	臨床研究審査委員会承認日 ～ 2025年3月31日
対象者	2020年12月の調査開始時点で聖隷浜松病院てんかんセンター・小児神経科に通院中の小児期発症のジストニア患者さんご家族
研究の意義・目的	小児期にジストニアを呈する疾患は多岐に渡ります。しかし、日本において近年の小児期発症のジストニア診療実態に関する情報はほぼありません。そこで、本研究では、小児期発症のジストニアの診療実態を明らかにすることを目的としています。
研究の方法	日本小児神経学会の認定する小児神経専門医を対象とした小児期発症のジストニア診療に関する質問票調査 調査項目：病因、性別、現在の年齢、ジストニア発症時の年齢、家族歴、ジストニアの部位、経過、変動性、ジストニア以外の運動徴候、ジストニア以外の症状、検査所見、頭部画像所見、治療と効果
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 榎 日出夫 TEL:053-474-2222(代表) てんかんセンター外来 9:00~17:00 平日