

平成29年6月13日

(臨床研究に関するお知らせ)

和歌山県立医科大学附属病院小児科に、血球貪食症候群で通院歴のある患者さんへ

和歌山県立医科大学小児科学講座では、以下の臨床研究を実施しています。ここにご案内するのは、過去の診療情報や検査データ等を振り返り解析する「後ろ向き観察研究」という臨床研究で、本学倫理審査委員会の承認を得て行うものです。すでに存在する情報を利用して頂く研究ですので、対象となる患者さんに新たな検査や費用のご負担をお願いするものではありません。また、対象となる方が特定できないよう、個人情報の保護には十分な注意を払います。

この研究の対象に該当すると思われた方で、ご自身（お子さん）の診療情報等が利用されることを望まない場合やご質問がある場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

1. 研究課題名

小児血球貪食症候群の臨床像に関する後ろ向き観察研究

2. 研究責任者

和歌山県立医科大学小児科学講座 講師 神波信次

3. 研究の目的

小児血球貪食症候群は現在でも致命的な血液疾患です。しかし、稀な疾患であるため多数例での臨床像の検討は世界的に少ないのが現状です。本研究は当院小児科で診断した血球貪食症候群患者さんの診療情報を解析し、その臨床像を解析し予後因子を明らかにすることで今後の治療成績向上に役立てるために行います。

4. 研究の概要

(1) 対象となる患者さん

平成2年4月1日から平成28年3月31日までの期間中に、当院小児科で血球貪食症候群と診断した方を対象とします。

(2) 利用させて頂く情報

この研究で利用させて頂くデータは、当院に保管されている診療情報にある、患者背景[年齢、性別、既往歴]、治療前後背景因子[血液検査結果、尿検査結果、髄液検査結果、骨髓検査結果、画像診断結果、脳波検査結果、心電図結果]、治療内容、治療効果、生存に関する情報、です。

(3) 方法

当院に保存されている診療情報を閲覧しながら、患者さんの個人情報を排除して、別の番号で匿名化し、得られた診療情報を様々な角度から分析、統計解析を行います。解析は和歌山県立医科大学病院内において行います。

5. 個人情報の取扱い

利用する情報からは、患者さんを特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されることがありますが、その際も患者さんの個人情報が公表されることはありません。

6. ご自身（お子さん）の情報が利用されることを望まない場合

臨床研究は医学の進歩に欠かせない学術活動ですが、患者さんには、ご自身（お子さん）の診療情報等が利用されることを望まない場合、これを拒否する権利があります。その場合は、下記までご連絡ください。研究対象から除外させていただきます。なお、研究協力を拒否された場合でも、診療上の不利益を被ることは一切ありません。

7. 問い合わせ先

和歌山市紀三井寺 811-1

和歌山県立医科大学小児科学講座 担当医師 神波信次

TEL : 073-441-0633 FAX : 073-444-9055

E-mail : nami@wakayama-med. ac. jp