

聖マリア病院を過去に受診された、または現在受診中の皆様へ

聖マリア病院では、皆様の診療情報等を利用し、下記の研究を実施しております。研究内容につきましては、社会医療法人雪の聖母会、該当委員会にて許可されたものです。本研究の対象者に該当される可能性のある方で、ご自分の診療情報等を研究目的に利用して欲しくない場合、また、研究について詳細にお知りになりたい場合は、下記の問い合わせ先まで、ご連絡をお願いいたします。

① 研究課題名	レット症候群患者における粗大運動機能予測因子の検討		
② 実施予定期間	研究承認日 ~ 2018年 3月 31日		
③ 対象患者	レット症候群としてデータベース登録された患者		
④ 対象期間	2013年 1月 1日~2015年 12月 31日		
⑤ 研究機関の名称	社会医療法人雪の聖母会聖マリア病院		
⑥ 対象診療科	小児科		
⑦ 研究責任者	氏名	七種 朋子	所属 新生児科
⑧ 使用する資料等	データベースに登録された情報より下記事項を調査します。 ・年齢、性別、身長、体重、頭囲 ・発達癥、退行の有無、退行後の運動機能、ジストニア、側彎の有無		
⑨ 研究の概要	レット症候群の運動機能はMECP2のgenotypeの関与があるといわれているが、明らかではありません。本研究上記項目の統計学的解析を行い、運動機能を明らかにします。また予測因子を検討することにより、患者・家族のQOLの改善や早期療育やカウンセリングに活用します。		
⑩ 倫理審査	研究倫理審査委員会承認日	2016年 12月 20日	
⑪ 研究計画書等の閲覧等	研究計画書及び研究の方法に関する資料を他の研究対象者等の個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲内で入手又は閲覧できます。詳細な方法に関しては下記の問い合わせ先にご連絡ください。		
⑫ 結果の公表	本研究の結果は、学会や専門誌で発表いたします。		
⑬ 個人情報の保護	個人情報を保護するために責任者を設定します。研究する際も、個人を特定できる情報は使用せず、特有の番号で管理します。学会で発表する場合も個人を特定できる情報は使用しません。		
⑭ 知的財産権	聖マリア病院・久留米大学・国立精神・神経医療研究センターに属します。		
⑮ 研究の資金源	特にありません。		
⑯ 利益相反	研究結果に影響を与えるような利害関係はありません。		
⑰ 問い合わせ先・相談窓口	新生児科 七種 朋子		
	電話	0942-35-3322 (代表)	

