

当院を受診されている染色体異常を有する患者さんへ

当院では「染色体異常のある児の予後に影響を及ぼす心疾患の調査研究」に参加しております。この研究は国の学術研究に対する科学研究費の助成を受けて、多施設共同研究で行われ、東京大学医学部附属病院は研究参加施設として参加しています。

【対象となる方】

2007年1月1日～（承認日）の間に当院小児科を受診され、染色体異常と確定診断された方

【研究の意義と目的】

染色体異常に合併する心疾患の男女差とその詳細を調べ、重症度など予後の実態を明らかにしたいと考えています。

【研究の方法】

この研究は、「疫学研究に関する倫理指針」を守り、倫理委員会の承認の上で実施されます。これまでの診療で、カルテに記載されているデータ（染色体検査、生理学的検査、画像検査など）のみを収集しておこなう研究です。研究のために、患者さんに新たに検査や費用などの御負担をいただくことはありません。また、研究参加に対する謝金はありません。

この研究に御自分のデータを使用していただきたくない場合は、下記の連絡先に御連絡ください。2014年3月1日までに御連絡をいただかなかった場合、御了承いただいたものとさせていただきます。御協力いただなくても診療上の不利益は全くありません。

氏名をはじめすべての個人情報には匿名化してから統計解析しますので、研究結果を学会などで発表する場合も一切個人情報が漏れることはありません。またデータは厳重に管理し、研究終了予定の2016年3月31日から1年以内に完全にすべてのデータを消去、破棄いたします。

ご不明な点や統計データの開示につきましては、下記の連絡先へお尋ねください。

平成25年12月24日

【研究課題名】

文部科学省科学研究費助成事業

課題番号 23500893 「染色体異常のある子どもの保育-心疾患の影響-」

研究統括医師 東京家政大学家政学部教授 高野 貴子

東京大学医学部附属病院は本研究に参加しています。

本研究に必要な資金は文部科学省科学研究費助成事業補助金より支出されます。

【連絡先】

東京大学医学部附属病院小児科講師 犬塚 亮

住所：東京都文京区本郷7-3-1

電話：03-3815-5411 (内線)37448

E-mail でのお問い合わせ：inuzukar-ky@umini.ac.jp

診療科名：小児科 診療科責任者：岡 明