

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、八千代医療センター神経小児科では、神奈川県立こども医療センターが実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報等を下記研究代表機関に対して提供しています。

この研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

[研究課題名] 非コード RNA 病(ReNU 症候群)の臨床的特徴に関する後方視的調査研究

[研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：神奈川県立こども医療センター遺伝科・部長 黒田 友紀子

本研究に関する問い合わせ先：神奈川県立こども医療センター遺伝科・部長 黒田 友紀子

電話：045-711-2351 内線 2212（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

1990年4月～2025年3月までの間に、当院小児科においてReNU症候群と診断された方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：年齢、性別、併存疾患名、成長発達歴

[利用・提供の目的] （遺伝子解析研究：有 無）

臨床的特徴についての解明

[主な共同研究機関及び研究責任者]

1. 国立成育医療研究センター・遺伝診療センター 研究責任者 黒澤 健司
2. 帝京大学医学部・小児科学講座 研究責任者 三牧 正和
3. 大阪母子医療センター・遺伝診療科 研究責任者 岡本 伸彦
4. 埼玉県立小児医療センター・遺伝科 研究責任者 大場 大樹

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より 2030 年 3 月までの間（予定）

提供方法：□直接手渡し □郵送・宅配 ■電子的配信 □その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

研究代表機関倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

責任者：東京女子医科大学 八千代医療センター小児神経科 准教授 小俣卓

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 八千代医療センター小児神経科 准教授 小俣卓

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 清水 治