

小児科に通院中の患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名]

アンジェルマン症候群におけるてんかん発作と不随意運動に対するペランパネルの効果

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 秋田 弘俊

[研究責任者名・所属] 白石 秀明（小児科・講師）

[研究の目的]

アンジェルマン症候群の患者さんの診療情報を登録し、データベースを構築するため。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

アンジェルマン症候群の患者さんで、2016 年 6 月 1 日以降、ペランパネルの治療を受けている方

○利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、身体所見、発作症状、不随意運動の頻度、持続時間

[研究実施期間] 実施許可日～2025年3月31日（登録締切日：2024年3月31日）

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

* 上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院小児科 担当医師 白石 秀明

電話 011-706-5954 FAX 011-706-7898