

「当院ショートステイを利用した、18トリソミー・13トリソミー患者の長期生存
例を含む臨床経過の検討」 について

1. 試料・情報の利用目的及び利用方法（他の機関に提供する場合は、その方法を含む）

18トリソミーと13トリソミーの1年生存率は、それぞれ25%（中央値152.5日）と20%（中央値5-12日）であるが、長期生存者の報告もされている。しかし、その特徴については明らかになっていない。そこで本研究は、当院の長期生存者の臨床的特徴とその経過について明らかにすることを目的とした。この研究により得られた成果を学術集会や論文などで発表する場合には、個人が特定されないような形で発表します。

2. 利用する又は提供する試料・情報の項目

性別・年齢・体重・病名・出生歴・合併症・手術歴・医療的ケア・病状経過・死因等

3. 利用又は提供を開始する予定日

2017年4月から2025年9月までに当院ショートステイを利用された18トリソミー・13トリソミーの患者さんの診療録を用います。

4. 試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名

東京都立北療育医療センター 院長 檀 直彰

5. 提供する試料・情報の取得の方法

診療録を用いた調査

6. 提供する試料・情報を用いる研究に係る研究責任者（多機関共同研究に当たっては、研究代表者）の氏名及び当該者が所属する研究機関の名称）

東京都立北療育医療センター 小児科医員 鳥山泰嵩

7. 利用する者の範囲（多機関共同研究では全ての共同研究機関を原則として記載する）

研究分担者 南谷幹之 鈴木ことこ 片見直子 早川美佳 今井祐之

8. 試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称

東京都立北療育医療センター 医員 鳥山 泰嵩

9. 研究対象者等の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用又は他の機関への提供を停止する旨

参加を取りやめたいと御希望される場合には、速やかに研究責任者に御連絡いただければ、原則として結果の公開前であれば、情報の削除などの対応をします。

10. 研究対象者等の求めを受け付ける方法

東京都立北療育医療センター事務室庶務担当 電話 03-3908-3001 内線 211

参加を取りやめたいと御希望される場合、氏名、生年月日、北療育医療センターの診察券番号をお伝えください。

研究のお問い合わせの場合には、折り返し連絡するための連絡先と都合の良い時間をお伝えください。研究担当者が折り返し連絡します。

11. 外国にある者に対して試料・情報を提供する場合には、外国の国名、当該国の個人情報保護制度、提供先が講じる個人情報の措置

該当なし