

当院では下記の研究を実施しています

研究名：アラジール症候群に対する多施設共同研究

1. 研究の目的

この研究は世界中でアラジール症候群の患者さんが、どのように診断され、その経過を調べ、これから更により良い治療の在り方を検討していくことを目的としています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：当院で診療されたアラジール症候群の患者さんのうち 2019 年 8 月 31 日までに出生した患者さん
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2022 年 03 月 31 日
- ③ 研究方法：上記の研究対象者の方の診療情報（3. 研究に用いる情報の種類参照）をカルテより収集し、匿名化した情報を、カナダのトロント大学小児病院（責任者：① Binita M. Kamath）にインターネットを介して報告書に入力します。トロント大学小児病院では研究協力施設から提供されたデータを集計し、検討いたします。

3. 研究に用いる情報の種類

患者さんの年齢、性別、治療経過と合併症など

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報には調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

4. 情報の公表

最終的な結果は学会において発表され、その後、学術雑誌等に公表される予定であり、どなたでもご覧になれます。発表方法の詳細は決まり次第、ホームページ等を通じてご案内をいたします。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター（責任者：笠原 群生）

The Hospital for Sick Children（責任者：The Hospital for Sick Children）

研究協力施設

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、10月31日までに下記の連絡先までお申出ください。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。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 臓器移植センター 内田 孟

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7933）

○研究責任者：

国立成育医療研究センター 臓器移植センター 笠原 群生