

【研究に関する情報】

研究課題名	当院における全前脳胞症患者の臨床的特徴と長期予後
研究責任者	<所属(診療科等)>神経小児科 <職名・氏名>医長 白井真規
研究期間	2023年5月25日～2026年5月25日
研究の目的	全前脳胞症の患者さんの臨床的な特徴、長期予後について検討することで、今後の管理向上に役立てることを目的としています。
研究の方法	<対象となる患者さん> 全前脳胞症の患者さんで、1992年1月1日から2022年12月31日の間に出生し、当院に受診歴のある方 <利用する情報> 出生時の情報、合併症、治療内容など <利用する者の範囲> 情報は、長野県立こども病院で利用します。
問い合わせ先	この研究への参加は任意です。あなたの自由な意思が尊重されます。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、下記へご連絡ください。 なお、研究不参加を申し出られた場合でも、なんら不利益を受けることはありません。ただし、申し出をいただいたとき、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、情報を特定の個人を識別することができないように加工している場合は、結果を廃棄できないこともあり、引き続き使わせていただくことがあります。 <研究責任者> 長野県立こども病院 神経小児科 医長 白井真規 〒399-8288 長野県安曇野市豊科 3100 電話：0263-73-6700(代) 臨床研究支援室 ファックス：(0263) 73-5432