

「軟骨無形成症における大後頭孔狭窄と脳室拡大に関する研究」に関する患者さまの情報の研究利用についてのお知らせ

このたび、千葉県こども病院脳神経外科では、「軟骨無形成症における大後頭孔狭窄と脳室拡大に関する研究：単施設での経験と文献レビュー」という表題で研究を行うことになりました。

大後頭孔狭窄および脳室拡大は、軟骨無形成症において比較的高頻度に認められる病態であり、内軟骨化障害と頭蓋底低形成に起因します。大後頭孔狭窄は脊髄圧迫を引き起こし、神経機能障害を伴う可能性があるが、その最適な治療戦略については課題が残されています。本研究は、当院における大後頭孔狭窄および脳室拡大の管理経験を振り返り、手術適応に関する因子の検討を行います。

本研究は、2008年1月から2024年12月に当院で診療を受けた軟骨無形成症の患者さん、および年齢をマッチさせた小児（外傷、けいれん、心臓手術前などの理由で頭部CTを撮影した患者さん）の診療記録を用いた後ろ向き研究です。具体的な診療記録として、画像検査（MRI, CT）、手術記録、経過記録などを参照します。

本研究では、患者さんの診療情報を匿名化し、統計的な解析を行います。なお、本研究は新たな介入を伴うものではなく、すでに記録されている診療データのみを使用いたします。

この研究では、患者さまの臨床情報を調査項目として使用しますが、お名前、住所などのプライバシーに関する情報は一切使用しません。従いまして、患者さまの個人情報外部に漏れることは一切ありません。調査に使用したデータは、本研究の責任者のもとで厳重に管理されます。また、今回の研究で得られた結果に関しては、医学的な専門学会や専門雑誌などで報告されることがあります。

なお、本研究の対象となる患者さまやそのご家族からのご希望があれば、他の患者さまの個人情報保護および本研究の独創性の確保に支障がない範囲で、研究計画書および研究の方法に関する資料を閲覧または入手することができます。ご希望の場合は、下記問い合わせ先までご連絡ください。

また、患者さまのデータを研究に利用することを承諾されない場合は下記にご連絡ください。その場合も、診療上のなんら不利な扱いを受けることはありません。

本研究における利益相反について

本研究は、特定の企業や団体等からの資金提供を受けておらず、研究機関および研究者個人

において、経済的利益その他の利益相反は一切ありません。

本研究に関しましてご質問などがございましたらご遠慮なくお尋ねください。

2025 年 4 月 千葉県こども病院 脳神経外科 研究責任者・情報管理責任者 安藤 亮
連絡先 043-292-2111 (代)