

医学系研究に関する情報及び御協力をお願い

当院では、以下の医学系研究に協力しております。この研究のために、当院の検案・解剖業務の過程で得られた試料・情報を実施機関へ提供することがあります。提供にあたっては、当院の倫理委員会の承認を得ており、関係省庁が定める「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」を守り、個人情報保護に配慮して実施いたします。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」へ御照会ください。

【研究課題名】

小児の希少未診断疾患に関する研究

【研究の目的、方法、提供する試料・情報】

目的：突然死したお子さんの遺伝子を解析し、突然死の原因とみられる遺伝子を検索します。

方法：国立成育医療研究センター病院（以下センター）よりご遺族に電話にて検査の詳細についてご説明いたします。検査を希望される場合は、血液検体をセンターへ送り、ここで解析します。突然死関連の遺伝子を解析後（結果判明まで1-2年かかります）、ご遺族に診断結果を説明します。必要に応じてセンターの専門医による遺伝カウンセリングを行い、その後定期的な経過観察の流れとなります。

【研究の対象者】

20歳未満の小児科解剖例

【取得及び提供の方法】

解剖時に得られた血液を使用、センターへ送ります。

【提供を行う機関】

東京都監察医務院

【提供を受ける機関（研究実施機関）】

国立成育医療研究センター研究所 成育 IRUD-P 事務局

研究責任者 小児科 理事 松原洋一

【研究実施期間】

開始：2022（令和 4）年 8月 1日 終了：2025（令和 7）年 3月 31日

【利用の停止】

本研究は、ご遺族の意思を尊重するため必ず電話などでご連絡をして同意を得てから行います。

【問い合わせ先】

所属：成育医療研究センター病院 救急医療・遺伝子診療科

氏名：内田佳子

住所：東京都世田谷区大倉 2-10-1 電話：03-5494-8137