

小児四肢疼痛発作症に関する全国疫学調査

本学で実施しております以下の研究についてお知らせいたします。

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ください。

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できますのでお申出ください。

また、試料・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、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。

研究課題名	小児四肢疼痛発作症に関する全国疫学調査
研究期間	2020年 3月倫理審査承認日～2021年 3月31日
研究対象情報 の取得期間	下記の期間に小児科を受診された小児四肢疼痛発作症の方 2017年 1月 1日～2019年12月31日
研究に用いる 試料・情報	カルテ情報
研究概要	<p>(研究目的、意義)</p> <p>小児四肢疼痛発作症は、ナトリウムチャネル Nav1.9 の遺伝子異常に起因する遺伝疾患で、幼児期の手足の発作性の痛みが特徴です。</p> <p>しかし、診断されていない患者さんも多く、国内での実態が明らかになっていません。本研究の目的は本邦での当該疾患の症状や発症頻度を調査することです。</p> <p>(研究の方法)</p> <p>代表機関から大学病院等の全国の医療機関に郵送で調査を行います（一次調査）。そこで見つかった施設に詳細な調査票を</p>

送付（二次調査）し、データを集めて解析します。当院は代表機関から依頼された情報の提供のみを行います。

（外部への試料・情報の提供）

当院に受診された当該疾患の患者さんの生年月、出生地、家系内発症の有無、発症時期、発作消失時期、発作頻度、持続時間、疼痛部位、気候や疲労との関連、随伴症状の有無、対処法、薬物投与歴、除外疾患、検査実施内容を個人が特定される情報を除いて、調査票に記載のうえ郵送で提供します。

（研究組織）

＜研究代表機関＞

秋田大学 大学院 医学系研究科 小児科学

＜研究責任者＞

高橋 勉

※当院は情報提供のみを行います。

（個人情報の取り扱いについて）

収集したデータは、誰のデータか分からないように加工した（匿名化といいます）上で、統計的処理を行います。国が定めた「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則って、個人情報を厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。

**本研究に関する
連絡先**

兵庫医科大学病院 小児科

竹島 泰弘（研究責任者）

下村 英毅（研究担当者）

TEL | (平日 9:00~16:30) 0798-45-6111