

# 情報公開用文書（茅ヶ崎市立病院で実施する医学系研究）

西暦 2020 年 3 月 13日 作成

■研究課題名	小児内分泌疾患患者臨床情報の全国登録システム構築
■研究の対象	2010年1月1日以降、茅ヶ崎市立病院に受診歴がある患者さん 低ホスファターゼ症、McCune-Albright 症候群、低リン血症くる病症候群、低リン血症くる病症候群、先天性高インスリン血症、5 $\alpha$ リダクターゼ欠損症
■研究目的・方法	2010年1月1日以降に、上記のいずれか小児内分泌疾患患者さん診療をおこなった経験がある日本小児内分泌学の評議員は、患者さんに関する情報を、郵送または電子メールもしくはWebシステムを介して研究事務局(国立成育医療研究センター分子内泌部に設置)に送付します。その結果をもとに全体のデータを集計し、日本小児内分泌学会で検討いたします。
■研究期間	2020年4月から 2023年 12月
■研究に用いる 試料・情報の種類	患者さんの生年月日、性別病名診断根拠治療歴有無
■試料・情報の 取得と保管方法	診療情報から取得し院内で保管します。
■外部への 試料・情報の提供	郵送または電子メールもしくはWebシステムを介して研究事務局(国立成育医療研究センター分子内泌部に設置)に送付します。研究に用いる情報は、国立成育医療センター 分子内泌研究部内で厳密に管理します。本研究により登録された特定の疾患について日本小児内分泌学会で承認された2次調査研究が、新たな研究として責任者の下で実施されることがあります。その場合、事務局で管理した情報は特段の配慮もと依頼者に郵送等で送付することがあります。その場合も等で送付することがあります。その場合も研究の成果を学会・学術誌データベース等で発表する際は、個人を特定することができない状態で発表します。
■研究組織	一般社団法人日本小児内分泌学会 小児疾患患者臨床情報登録委員会 委員長：井原 健二（大分学医部小児科講座 教授） 〒612-8082京都市伏見区岡替町 2-348-302 アカデミック・スクエア(株)内 075-468-8772  この研究において開示すべき利益相反はございません。
<p>本研究に関するご質問・ご相談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下記連絡先まで、電話またはFAXにてお申し出下さい。 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いたしませんので、下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも、患者さんに不利益が生じることはございません。</p>	
<p>お問い合わせ先及び研究への利用を拒否する場合の連絡先：  〒253-0042 茅ヶ崎市本村5-15-1 茅ヶ崎市立病院 小児科 (研究責任者) 小田 洋一郎 電話番号:0467-52-1111(代表) FAX:0467-54-0770</p>	