

骨ミネラル代謝異常の患者さんの診療情報を用いた臨床研究に対する ご協力のお願ひ

このたび当院では、上記の御病気で入院・通院されている（されていた）患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、御協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、下記のお問合せまでご連絡をお願いします。

課題名：骨ミネラル代謝異常の診療指針の策定に関する研究

1. 研究の対象

2017年1月以降に当院を受診し、下記の診断を受けた方

対象疾患：副甲状腺ホルモン（PTH）不足性副甲状腺機能低下症（二次性やマグネシウム補充により治癒する場合を除く）、偽性副甲状腺機能低下症、偽性偽性副甲状腺機能低下症、進行性骨異形成症（progressive osseous heteroplasia）、先端異骨症、FGF23関連低リン血症（ビタミンD抵抗性）くる病・骨軟化症、ビタミンD依存性くる病・骨軟化症

2. 研究目的・方法

上記の診断を受けた方の自然歴、治療歴、合併症、予後などのデータを多施設共同研究によって蓄積し、その情報を検討することによって、患者 QOL や診療の質の向上を促進する。

研究期間：研究機関の長の許可日 ～ 西暦 2029 年 5 月 31 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：年齢、性別、病名、病歴、身体所見、血液検査、尿検査、画像検査、遺伝学的検査、治療内容等

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当科の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

大阪大学大学院医学系研究科小児科学 窪田拓生

千葉大学 高谷里依子

「既存試料・情報の提供のみを行う機関」：日本骨代謝学会評議員 150 名、小児科 159 施設、内科 192 施設、神経内科 19 施設、神経科 6 施設、および日本小児内分泌学会評議員 171 名、日本内分泌学会評議員 1109 名の所属する施設

6. お問い合わせ先

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お申出下さい。

また、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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

地方独立行政法人福岡市立病院機構福岡市立こども病院 内分泌・代謝科
都研一
福岡市東区香椎照葉 5 丁目 1-1
TEL：092-682-7000

研究責任者：大阪大学大学院医学系研究科小児科学 窪田拓生
研究代表者：大阪大学大学院医学系研究科小児科学 窪田拓生
吹田市山田丘 2-2
TEL：06-6879-3932