

(様式第6号) 臨床データ提供用

## 鳥取県立厚生病院を受診された患者の皆さまへ

当院では、下記の臨床研究に対して臨床データを提供しております。

本研究の対象者に該当する可能性のある方で研究への協力を希望されない場合は、下記の連絡先にお問い合わせ下さい。

研究課題名 (研究番号)	21-水酸化酵素欠損症の移行期医療に関する実態調査研究 ( )
当院の研究責任者 (所属)	花木啓一 (医療局小児科)
他の研究機関及び 各施設の研究責任者	高澤 啓 東京医科歯科大学発生発達病態学助教 研究責任者 森尾友宏 東京医科歯科大学発生発達病態学教授 研究代表者 田島敏広 自治医大とちぎ子ども医療センター小児科教授 共同研究者 長谷川奉延 慶應義塾大学医学部小児科教授 共同研究者 石井智弘 慶應義塾大学医学部小児科准教授 共同研究者 天野直子 慶應義塾大学医学部小児科非常勤医師 共同研究者 宇都宮朱里 広島大学病院小児科クリニカルスタッフ 共同研究者
試料・情報の利用目的	本研究では、本邦の成人 21-水酸化酵素欠損症(以下、21-OHD) 患者の診療状況(診療科)、移行に関する問題点、現存する医学的問題などの実態調査および各主治医からの移行期医療に対する意識調査を実施し、現在の 21-OHD の移行期医療の現状及び問題点を明らかにすることを目的とする。 本研究は、日本小児内分泌学会だけでなく日本内分泌学会に所属する医師に対してもアンケート調査を行うことで小児期医療と成人期医療両方の観点から移行期医療に関する意見を広く集め、還元することを目標とする。
調査データ 該当期間	対象患者の出生時 ~ 令和 2年 1月31日
利用方法 (使用する試料・情報の項目)	本院カルテに記載されている臨床情報 性別、年齢、移行に関わる情報(移行先、移行期間あるいは移行しない理由)、緊急時入院先、結婚・挙児・妊娠出産の有無、産婦人科への通院、外性器手術の有無および併存する医学的問題点(肥満・高血圧・糖尿病・脂質異常症・骨粗鬆症・心血管異常・不妊・月経異常・性別違和・精巣残存腫瘍の有無)を対象とし、並行して主治医の移行期医療に関する意見も確認する。
試料/情報の 他の研究機関への提供	研究責任者の所属施設(東京医科歯科大学発生発達病態学)へ提供する。

<p>個人情報の取り扱い</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・個人情報の漏洩については細心の注意を払い患者情報を扱う。</li> <li>・匿名化の方法： 対応表は作成せず、特定の個人の識別が不可能な状態で研究責任者所属施設へ情報を提供します。</li> <li>・本院で調査票作成時に匿名化された臨床情報は、研究責任者所属施設においてデータベース化され、個人情報管理責任者（管理者：東京医科歯科大学医学部附属病院長（大川淳） 分担管理者：医学部附属病院輸血部部長（梶原道子））管理のもと、小児科カードキー入室の部屋で厳重に保管する。本院では、提出した臨床情報の保管は行わない。</li> </ul>
<p>本研究の資金源 (利益相反)</p>	<p>本研究は研究責任者所属施設の運営費を財源として実施されます。 (本院、本院の医師に利益相反はありません)</p>
<p>連絡先</p>	<p>鳥取県立厚生病院 小児科外来 0858-22-8181 小児科内分泌外来医師 花木啓一</p>
<p>研究対象者又はその代理人の拒否の意思を受け付ける方法</p>	<p>上記への電話連絡や面会により受け付けます。</p>