

泌尿器科に通院中の患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。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ご照会ください。

[研究課題名] 性分化疾患・性成熟疾患・生殖機能障害における遺伝的原因の探索

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 寶金 清博

[研究責任者名・所属] 守屋 仁彦 泌尿器科・准教授

[研究代表機関名・研究代表者名・所属]

国立成育医療研究センター研究所 分子内分泌研究部 部長 深見 真紀

[共同研究機関名・研究責任者名]

国立成育医療研究センター研究所分子内分泌研究部 深見 真紀

国立成育医療研究センター生体防御系内科部 横谷 進

国立成育医療研究センター生体防御系内科部内分泌代謝科 堀川 玲子

国立成育医療研究センター器官病態系内科部遺伝診療科 小崎 里華

国立成育医療研究センター生体防御系内科部内分泌代謝科 内木 康博

国立成育医療研究センター臓器運動期病態外科部泌尿器科 上岡 克彦

国立成育医療研究センター研究所分子内分泌研究部 勝又 規行

国立成育医療研究センター研究所分子内分泌研究部 鏡 雅代

国立成育医療研究センター遺伝診療科 藤岡 千鶴子

浜松医科大学小児科 緒方 勤

慶應義塾大学医学部小児科 長谷川 奉延

慶應義塾大学医学部臨床遺伝センター 小崎 健次郎

慶應義塾大学医学部産婦人科 丸山 哲夫

独協医科大学越谷病院小児科 永井 敏郎

聖マリアンナ医科大学産婦人科 石崎 文平

神奈川県立小児医療センター内分泌科 室谷 浩二

大阪母子保健総合医療センター消化器・内分泌科 位田 忍

大阪母子保健総合医療センター泌尿器科 島田 憲次

大阪母子保健総合医療センター泌尿器科 松本 富美

名古屋市立大学医学部泌尿器科 郡 健二郎

名古屋市立大学医学部泌尿器科 小島 祥敬

都立小児総合医療センター内分泌代謝科 長谷川 行洋

ベトナムHanoi大学 Vu Chi Dung

九州大学医学部分子生命科学系部門性差生物学 諸橋 憲一郎

東京大学疾患生命工学センター 大迫 誠一郎

2017年11月16日

獨協医科大学超谷病院泌尿器科 岡田 弘
理化学研究所統合生命医科学研究センター 久保 充明
かずさDNA研究所 小原 収

[研究の目的]

性分化・性成熟・生殖機能障害と診断された患者さん、あるいはこの病気が疑われる患者さんの遺伝子解析を行い、病気の発症の原因を見つけることを目的としています。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

性分化・性成熟・生殖機能障害の患者さんで、2013年2月以降にこれらの病気に対し当院で手術を受けられた、またはこれから受ける患者さんを対象とします。

○利用するカルテ情報と検体

カルテ情報：手術時年齢、手術時身長、手術時体重、手術時頭囲、性別、思春期 Tenner 分類、生下時身長、生下時体重、生下時頭囲、染色体、性腺、内性器、外性器、合併奇形、ホルモンデータ (LH、FSH、テストステロン、エストラジオール、副腎ステロイド)

検体：血液 3-10ml 手術時に採取させていただきます

上記のカルテ情報および検体は、個人情報とは無関係の番号をつけて個人を特定できない状態で国立成育医療研究センター研究所分子内分泌研究部へ郵送され解析されます。送付する際は個人情報の取り扱いには十分配慮いたします。また、個人が特定できる対応表は当院の研究責任者が保管・管理し外部への提供は行いません。

[研究実施期間]

実施許可日～2021年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北14条西5丁目
北海道大学病院泌尿器科 担当医師 守屋 仁彦
電話 011-716-1161