

臨床研究に関するお知らせ

患者さんおよび保護者の皆様へ

Kenny-Caffey症候群類縁疾患の実態調査と診断作成のための研究へのご協力をお願い

東京大学医学部附属病院小児科では、「Kenny-Caffey症候群類縁疾患の実態調査と診断作成のための研究」という臨床研究を行っています。この研究は、通常の診療で得られた過去の記録をまとめることによって行います。本研究により希少疾患であるKenny-Caffey症候群およびその類縁疾患の本邦における実態を明らかにすることができ、診断基準を作成に役立てることが出来ると考えられます。今回の研究は、疫学研究のため対象となる患者さんのお一人ずつから直接同意を取らないため、研究内容についてホームページ上に公開させていただきました。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。

1. 対象

全国の日本小児内分泌学会、日本未熟児新生児学会の評議員が勤務する施設におけるKenny-Caffey症候群(KCS)類縁疾患(KCS1型、KCS2型、HRD症候群、Osteocraniostenosis、低カルシウム血症を伴う低身長症)を対象とします。対象年齢の上限および下限は設けていません。22q11.2欠失症候群や、原因が判明している特発性副甲状腺機能低下症の患者さんは含まれません。

2. 方法

全国の小児内分泌学会、日本内分泌学会の評議員の先生にアンケート用紙を送付して、診療記録を閲覧しながら、患者さんの個人情報を排除して、別の番号で匿名化し、身長・体重、身体所見、検査所見、治療内容、臨床経過などの医学情報を調査票に記入していただき、データを回収して解析します。

3. 研究における倫理的配慮について

本研究は、過去の診療録調査だけの研究ですので、患者さんの生命・健康に直接影響を及ぼさず、患者さんから採取した試料を実験的に用いることはありません。氏名・生年月・住所・電話番号・ID番号などの個人情報はすべて匿名化されてから解析されますので、個人情報が漏れることはありません。研究成果は、医学の発展のために学会発表や学術論文発表などをさせていただくことはありますが、その際も個人の特長が可能な情報はすべて削除いたします。また、研究対象に該当するか否かにより、実際の診療内容に影響はすることはありませんし、研究にご協力いただけない場合でも診療上の不利益を受けることはありません。なお、費用は厚生労働科学研究難治性疾患等克服研究事業「Kenny-Caffey症候群類縁疾患の実態調査と診断作成のための研究」（主任研究者：東京大学小児科准教授 北中幸子）の研究費で行い、研究協力に対する謝金はございません。このような診療録情報の利用にご承諾いただけない患者さんは、主治医の先生にお伝え頂くか、お手数ですが、下記の連絡先までお願いいたします。

平成 26 年 12 月

連絡先

東京大学医学部附属病院小児科 北中幸子

〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1

Tel. 03-5800-8659 Fax. 03-3816-4108