

## 13 番染色体長腕部分構造異常のため当院に入院・通院されていた 患者さんの診療情報を用いた臨床研究に対するご協力をお願い

研究責任者	所属 <u>臨床遺伝科</u> 職名 <u>部長</u> 氏名 <u>森貞 直哉</u> 連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u>
実務責任者	所属 <u>臨床遺伝科</u> 職名 <u>部長</u> 氏名 <u>森貞 直哉</u> 連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u>

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院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、ご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、078-945-7300 (臨床遺伝科、内線 38042) までご連絡をお願いします。

### 1 対象となる方

2017 年 1 月 1 日より 2018 年 3 月 31 日までの間に、当院臨床遺伝科を受診した方で、13 番染色体の部分異常症と診断されている、もしくは新たにされた方

### 2 研究課題名

13 番染色体長腕部分構造異常と臨床症状の関係に関する研究

### 3 研究実施機関

兵庫県立こども病院 臨床遺伝科 部長 森貞直哉

神戸市こども家庭局 こども企画育成部 総合療育センター 診療所長 吉岡三恵子

神戸大学大学院医学研究科内科系講座小児科学分野こども総合療育学部門 特命助教 前山花織

### 4 本研究の意義、目的、方法

- ・13q の異常部位と臨床症状の関係が明らかとなる
- ・13q 部分異常症例の臨床的診断（染色体検査前での診断）が可能となる
- ・染色体異常症と最適な療育方法が考案できる

本研究は兵庫県立こども病院、神戸市立総合療育センター、神戸大学小児科の共同研究です。研究は当院が主導、染色体解析は神戸大学小児科、療育は神戸市立総合療育センターが担当します。

## 5 協力をお願いする内容

診療録を閲覧させていただきます。また、染色体の追加解析をお願いすることがあります。そのほか新たにご協力をお願いすることはございません。

## 6 本研究の実施期間

西暦 2017 年 1 月 1 日～2018 年 3 月 31 日の間に臨床遺伝科を受診された方が対象

## 7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。氏名と患者番号は公開されることはありません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者（臨床遺伝科 森貞直哉）が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。ただし、神戸市立総合療育センターを受診されている方は、ご家族様から直接ご承諾をいただいた上で、当院から情報提供をさせていただくことがあります。

## 8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

〒650-0047 神戸市中央区港島南町 1-6-7

兵庫県立こども病院 臨床遺伝科

部長 森貞直哉

TEL 078-945-7300 (9:00-17:30 まで)

E-mail morisada\_kch@hp.pref.hyogo.jp (いつでも可)

以上