

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、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号、令和5年3月27日一部改正）」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、以下の連絡先へご照会ください。

[研究課題名] 骨系統疾患コンソーシウム（Japanese Skeletal Dysplasia Consortium: JSDC）レジストリ構築に関する研究

[研究代表機関名・長の氏名] 北海道大学病院・病院長 渥美 達也

[研究代表者名・所属] 山田 崇弘・北海道大学病院臨床遺伝子診療部

[共同研究機関名・責任者名・機関の長の氏名]

骨系統疾患コンソーシウム*・池川 志郎

*法人格を有しない任意団体。英名は Japanese Skeletal Dysplasia Consortium。以下、JSDC と記載します。

[研究の目的] JSDC に収集される国内の骨系統疾患の患者さんのデータを用いてデータベース（レジストリ）を構築し、これらの病気の進行状況（自然史）や発生頻度（疫学）について調査します。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

JSDC 設立日（2001年4月1日）～2034年3月31日の期間に、あなたが通院している医療機関からの要請を受け JSDC が診断支援を実施した方

○利用する情報

年齢、性別、診断名、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査、遺伝学的検査）

*これらはあなたが通院している医療機関より JSDC に提供を受けたカルテ情報です。

2034年3月31日までのカルテ情報が調査対象になりますが、診断支援を行う際に入手したデータのみを利用させていただきます。

○送付方法

上記の情報は本研究のために、JSDC から北海道大学病院に CD-ROM または電子的配信で送付され、共有されます。

[研究実施期間]

実施許可日(情報の利用開始：2025年1月中旬頃)～2035年3月31日（登録締切日：2034年3月31日）

2024年12月17日（第1.1版）

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。

[北海道大学病院（研究代表機関）の連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北14条西5丁目

北海道大学病院臨床遺伝子診療部 担当：山田 崇弘

電話 011-706-7056 FAX 011-706-4394

[骨系統コンソーシウム（共同研究機関）の連絡先・相談窓口]

骨系統疾患コンソーシウム

担当：池川 志郎

HP：<http://www.kotsukeito.com/about-us.html>

Mail：taka0197@med.hokudai.ac.jp