

**機能亢進型 GNAS 変異関連疾患の頻度や診療実態解明のため、
当院に入院・通院された患者さんの診療情報を用いた医学系研究に対するご協力のお願い**

研究責任者 所属 小児科 職名 教授
 氏名 長谷川 奉延
 連絡先電話番号 03-5363-3816

実務責任者 所属 小児科 職名 助教
 氏名 市橋 洋輔
 連絡先電話番号 03-5363-3816

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院された患者さんの診療情報を用いた下記の医学系研究を、医学部倫理委員会の承認ならびに病院長の許可のもと、倫理指針および法令を遵守して実施しますので、ご協力を願います。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、その旨を「9 お問い合わせ」に示しました連絡先までお申し出下さいますようお願いいたします。

1 対象となる方

本調査の対象となるのは、McCune-Albright 症候群、線維性骨異形成、機能性下垂体腺腫や自律性卵巣嚢腫といった機能亢進型 GNAS 変異関連疾患と診断され、当院に通院歴のある方です。

2 研究課題名

承認番号 20150432

研究課題 機能亢進型 GNAS 変異関連疾患の表現型スペクトラムに関する研究

3 研究実施機関

共同研究グループ名：機能亢進型 GNAS 変異関連疾患の表現型スペクトラムに関する研究班

共同研究代表者：長谷川奉延 慶應義塾大学医学部小児科学教室 教授

共同研究事務局設置機関：慶應義塾大学医学部小児科学教室

共同研究機関

日本小児内分泌学会評議員の所属機関 125 機関

研究責任者

日本骨代謝学会の所属機関 96 機関

日本小児内分泌学会評議員 178 名

4 本研究の意義、目的、方法

本研究の意義・目的は、McCune-Albright 症候群、線維性骨異形成、機能性下垂体腺腫や自律性卵巣嚢腫といった機能亢進型 GNAS 変異関連疾患の頻度や診療実態、成人期予後を明らかにすることです。本研究は、慶應義塾大学医学部小児科学教室が主体となって、日本小児内分泌学会および日本骨代謝学会と協力して行う多施設共同研究施設です。診療経験のある日本小児内分泌学会および日本骨代謝学会評議員に調査票を送付し、診療情報を慶應義塾大学医学部小児科学教室で収集します。この調査の結果は学会で発表されたり、論文として発表されたりすることがあります。

5 協力を願うする内容

本研究で扱う診療情報は、機能亢進型 GNAS 変異関連疾患の診療に関する診療記録、臨床検査データ（血液）、診断用画像（レントゲン写真、腹部エコー、腹部 MRI、骨 CT、骨シンチグラム）と GNAS 遺伝子解析データなどです。

6 本研究の実施期間

西暦 2016 年 3 月 7 日～2028 年 3 月 31 日

7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究では、個人情報（氏名、患者番号、住所、電話番号等）は一切取り扱いません。
- 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3者にはどなたのものか一切わからない形で使用します。

8 研究資金の調達方法

研究資金は指定寄付（13-176）{拠出者の情報：JCR ファーマ株式会社、ノボノルディスクファーマ株式会社} から拠出されます。指定寄付拠出者は、本研究と利害関係にありません。

9 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。

また本研究の対象となる方またはその代理人（ご本人より本研究に関する委任を受けた方など）より、試料・情報の利用の停止を求める旨のお申し出があった場合は、適切な措置を行いますので、その場合も下記へのご連絡をお願いいたします。

対応者：慶應義塾大学病院小児科 教授 長谷川 奉延

住所：〒160-8582 東京都新宿区信濃町35番地

電話：03-5363-3816(慶應義塾大学病院営業日の9時から17時まで)

FAX：03-5379-1978(24時間対応)

以上