

作成年月日：2021年3月26日

ご報告

久留米大学では、他施設と共同で実施する下記研究のために、受診時に患者さんから取得された診療情報等を共同研究機関へ提供し実施していますが、本来2017年12月に公開すべき下記の患者様への大切なご案内が、事務手続きの不手際で遅れてしまいましたこととお詫び申し上げます。なお、すでに研究は終了し研究成果の公表となりますので、データの削除等ができないことも重ねてお詫び申し上げます。下記のご案内に該当する方で、ご意見やご不明な点などがございましたら、久留米大学病院臨床研究センター 電話：0942-65-3749（直通）（対応可能時間 平日9:00~16:00）までご連絡ください。

なお、下記研究は久留米大学の倫理委員会にて「社会的に重要性が高い研究」等の特段の理由が認められ、研究機関長の承認を得て実施しています。当該診療情報等の使用については、研究計画書に従って匿名化処理が行われており、研究対象者の氏名や住所等が特定できないよう安全管理措置を講じた取り扱いを厳守しています。本研究に関する詳しい情報をご希望でしたら問い合わせ担当者まで直接ご連絡下さい。また、本研究の成果は学会や論文等で公表される可能性があります。個人が特定される情報は一切公開しません。

【研究課題名】成人ホモシスチン尿症患者の長期社会的予後・生活環境の調査

【共同研究の研究代表機関及び研究代表者（試料・情報の管理責任者）】

島根大学医学部小児科 山田 健治

【研究分担施設・研究責任者】

- ・ 他別紙参照

【今回の対象者（研究対象者）】

- 1) 受診期間：西暦2017年1月から2017年12月までの間
- 2) 受診科：久留米大学病院小児科および共同研究機関の各診療科
- 3) 対象疾患名：ホモシスチン尿症と診断された方

【診療情報等の項目】

診療情報等：年齢、性別、病型、身体発育、診断のきっかけ、及び診断の時期、診断の根拠となった検査の結果について、治療内容、臨床所見（眼症状、血管系の障害、中枢神経障害、骨格異常、その他）、発達遅滞の有無、治療の中断について、教育歴、就労、集学、結婚（仕事の内容や学部など）等

授受の方法： 郵送・宅配 電子的配信 直接手渡し その他（ ）

【研究目的】

新生児マススクリーニング（NBS）で発見され成人したホモシスチン尿症（HCU）患者さんの上記の診療情報を使用し、成人 HCU 患者さんの神経学的予後や生活の質などを明らかにすることを目的とします。

【利益相反に関する事項】本研究は特定企業からの資金援助はないため利益相反は発生しません。

【研究（利用）期間】久留米大学倫理委員会承認後から西暦2018年3月まで

【問い合わせ先】

（本学）研究責任者：久留米大学医学部 小児科学講座 准教授 渡邊 順子

電話：0942-31-7565（内線：3656）（対応可能時間 平日9:00~17:00）

研究番号 17216

別紙

東北大学医学部附属病院 小児科 坂本修

駿河台日本大学病院 小児科 石毛美夏

都立小児総合医療センター 内分泌・代謝科 志村和浩

愛媛大学医学部附属病院 第3内科 三宅 映己

五反田内科クリニック 内科 五反田満幸

関西医科大学総合医療センター 小児科 荒木敦

岐阜大学医学部附属病院 小児科 下澤伸行

宮崎大学医学部附属病院 第3内科 塩見一剛

熊本大学医学部附属病院 小児科 犬童康弘

今給黎総合病院 神経内科 丸山芳一

滋賀医科大学医学部附属病院 小児科 丸尾良浩

神戸大学医学部附属病院 小児科 西山敦史

吹上クリニック 内科 井上尚

聖マリアンナ医科大学病院 小児科 曾根田瞬

創成会 土屋医院 内科 土屋淳郎