

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

この研究の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。

なお、この研究の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の試料（血液など）や診療情報（カルテの情報）をこの研究に使ってほしくないと思われた場合にも、下欄の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

試料・情報の利用 目的及び利用方法	●研究の名称 プラダー・ウィリー症候群の成長ホルモン治療による体組成に対する効果の検討-後ろ向きコホート研究 ●研究の対象 2000年4月～2019年9月にプラダー・ウィリー症候群の治療を受けられた方 200名 ●研究の目的 プラダー・ウィリー症候群の体組成の改善には、成長ホルモン治療が有効といわれていますが、すべての方が受けられることはできません。この研究では、プラダー・ウィリー症候群の患者さんのカルテデータから、成長ホルモンが体組成を改善しているかどうかを明らかにすることを目的とします。 ●研究の期間 2019年9月から2026年3月まで ●他の機関に提供する場合には、その方法 共同研究機関へのデータの提供は、記憶媒体（DVD等）に保存し、郵送で行います。記憶媒体に保存する場合には、個人を特定する情報は削除し、パスワードをかけ、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、研究責任者が保管・管理します。
利用し、又は提供する試料・情報の項目	●研究に使用する試料・情報： 情報：病歴、治療歴、検査結果
利用する者の範囲	●共同研究機関の名称及び研究責任者 旭川医科大学 小児科学教室 鈴木 滋 天使病院 小児科 外木秀文 北海道大学 小児科 中村明枝 東北大学 小児科 菅野 潤子

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

	山形大学 小児科 沼倉 周彦 獨協医科大学 埼玉医療センター 小児科 村上信行 埼玉県立小児医療センター 遺伝科 大橋 博文 信州大学医学部 遺伝医学教室 古庄 知己 福島県立医科大学 ふくしま国際医療科学センター 横 谷進 国立成育医療研究センター 内分泌・代謝科 堀川玲子 東京都立小児総合医療センター 長谷川行洋 慶応義塾大学医学部 小児科 長谷川奉延 東京女子医科大学附属遺伝子医療センターゲノム診療科 斎藤加代子 たなか成長クリニック 田中 敏章 神奈川県立こども医療センター内分泌代謝科 室谷浩二 愛知県心身障害者コロニー中央病院 水野誠司 新潟大学医学部 小児科学教室 長崎 啓祐 奈良県立総合医療センター 小児科 吉田さやか 大阪大学 小児科学教室 大藺恵一 大阪市立総合医療センター小児代謝内分泌内科 依藤 亨 大阪母子医療センター 消化器・内分泌科 川合正信 はらだ小児科 原田徳蔵 広島大学 小児科 宮河真一郎 鳥取大学医学部附属病院 小児科 大野耕策 長崎大学医学部 小児科学教室 伊達木澄人 熊本大学 小児科学分野 間部裕代 成長科学協会 田中敏章
試料・情報の管理 について責任を 有する者の氏名 又は名称	●研究責任者 浜松医科大学小児科学講座 講師 藤澤泰子
試料・情報の利用 又は他の研究機 関への提供の停 止（受付方法含 む）	あなたの試料または情報を研究に使用することや、あなたの の試料または情報を他の研究機関に提供することを望ま ない場合には、問い合わせ先まで連絡をいただければ、い つでも使用や提供を停止することができます。連絡方法 は、問い合わせ先に記載のある電話でお願いします。
資料の入手また	この臨床研究の計画や方法については、あなたのご希望に

人を対象とする医学系研究に関する情報公開文書

は閲覧	応じて資料の要求または閲覧ができます。あなたがご自分の研究結果を知りたいと希望される場合は、研究担当者にその旨をお伝えいただければ、他の研究対象者に不利益が及ばない範囲内で、あなた自身にあなたの結果をお伝えします。希望された資料が他の研究対象者の個人情報の場合には、資料の提供または閲覧はできません。
情報の開示	あなたご自身が研究の概要や結果などの情報の開示を希望される場合は、他の参加者に不利益が及ばない範囲内で、原則的に結果を開示いたします。しかし、情報の開示を希望されない場合は、開示いたしません。 また、本研究の参加者以外の方が情報の開示を希望する場合は、原則的に結果を開示致しません。
問い合わせ先	〒431-3192 浜松市東区半田山一丁目 20 番 1 号 浜松医科大学医学部附属病院 診療科：小児科 担当者：藤澤 泰子 TEL：053-435-2312（平日 9 時から 17 時） FAX：053-435-2311