

## 患者登録システム への登録のお願い

国立成育医療研究センターでは、小児内分泌疾患患者登録システムを運営しています。このシステムは、患者様あるいはその保護者の皆様が、ご自身で登録していただく自己登録システムです。

小児内分泌疾患は、ほとんどが、患者数が少ないいわゆる「希少疾患」です。多くの皆様がこのシステムに登録していただければ、その情報は日本の小児内分泌疾患の患者様の実態を把握するための調査研究(これを疫学研究といいます)や新しい治療法開発のための重要な基礎的資料となります。また、この情報は、災害時の医療支援に役立ちます。ぜひこのシステムへご登録いただきますようお願い申し上げます。なお、登録するかどうかはあなたの自由です。登録された後でも気持ちが変わった場合はいつでも登録を取り消すことができます。登録を取り消したい場合は、事務局までご連絡ください。本登録システムは、10年間継続しその後見直しを行う予定です。将来的には、事業としての長期的継続的運用を検討しています。事業化する場合は、登録していただいている方に連絡します。やむを得ず本システムを終了しなければならない状況になった場合は、すべての情報を廃棄し、その旨を登録していただいている方に連絡します。

患者さまの個人情報は、事務局である国立成育医療研究センター分子内分泌研究部と研究班班員の医療機関のセキュリティのかかった所定の場所に厳重に保管・管理されます。この情報をもとにした疫学研究は、国立成育医療研究センター倫理委員会及び浜松医科大学臨床研究倫理委員会で審査を受け、承認された場合のみ行います。あらたな疫学調査や臨床研究がおこなわれる場合には、事務局からご連絡しますが、その研究への参加を希望されるかどうかはその都度ご判断下さい。研究に参加しなければならないという義務はありません。なお、災害時の医療支援に必要な場合は、関係機関に情報を提供することがあります。また、災害時に患者様あるいはその保護者の方のご希望があった場合は、保管してある情報をご本人またはご家族に開示いたします。希望された患者様には、疾患に関する情報や新しい研究の情報などを配信する予定です。

このシステムへの登録を希望される方は、別紙の登録申請書(個人情報保護シール付きはがき)に必要事項を記入し、ご返信してください。切手は不要です。登録が完了いたしましたら、登録完了届をお送りします。また、登録いただきました内容について、事務局からお問い合わせをする場合があります。登録内容に変更が生じた場合は、事務局までご連絡ください。ご質問は研究責任者にお尋ねください。

2021年6月9日

研究責任者

国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部

研究班班員

青木洋子 東北大学 遺伝病学分野

東範行 国立成育医療研究センター 眼科/細胞医療研究室

緒方勤 浜松医科大学 医学部/浜松医療センター 小児科

奥山虎之 国立成育医療研究センター 臨床検査部

鏡雅代 国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部  
小崎里華 国立成育医療研究センター 遺伝診療科  
小島祥敬 福島県立医科大学 泌尿器科  
関敦仁 国立成育医療研究センター 整形外科

事務局

住所 〒157 8535

東京都世田谷区大蔵 2 10 1

国立成育医療研究センター分子内分泌研究部

小児内分泌疾患患者登録システム

担当 深見真紀

TEL : 03 5494-7025

FAX : 03 5494-7026

e-mail : molendo@ncchd.go.jp

〒431-3192

静岡県浜松市東区半田山 1 - 2 0 - 1

浜松医科大学小児科

藤澤 泰子

053-435-2312