

# 当院に入院・通院された患者さんの診療情報を用いた 「簡便で包括的な性分化疾患評価システムの考案」についての医学 系研究に対するご協力をお願い

研究責任者	所属 <u>小児科</u>	職名 <u>教授</u>
	氏名 <u>長谷川 奉延</u>	
	連絡先電話番号 <u>03-5363-3816</u>	
実務責任者	所属 <u>小児科</u>	職名 <u>助教</u>
	氏名 <u>市橋 洋輔</u>	
	連絡先電話番号 <u>03-5363-3816</u>	

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、ご協力をお願いいたします。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「8 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

非典型的な外性器があり、当院に外来通院されている方

## 2 研究課題名

承認番号 20210058

研究課題名 簡便で包括的な性分化疾患評価システムの考案

## 3 研究実施機関

### 主たる研究機関

東京都立小児総合医療センター：研究責任者 長谷川 行洋

共同研究機関（協力して研究を行う機関）

慶應義塾大学病院小児科

熊本大学病院小児科

大阪母子医療センター消化器・内分泌科

新潟大学医歯学総合病院小児科

山形大学医学部小児科

あいち小児保健医療総合センター 内分泌代謝科

札幌医科大学小児科

研究責任者

長谷川 奉延

永松 扶紗

位田 忍

長崎 啓祐

沼倉 周彦

濱島 崇

鎌崎 穂高

#### 4 本研究の意義、目的、方法

本研究の目的は、非典型的な外性器について、簡便に客観的に幅広い原因に対してデータベース構築を可能にするための基礎となるデータを集めることです。本研究は、東京都立小児総合医療センターが主体となって行う多施設共同研究です。慶應義塾大学医学部小児科学教室が共同研究機関となって、電子カルテから過去に遡って診療情報を収集し、東京都立小児総合医療センターで解析を行います。

収集した診療情報は、プライバシーに配慮した形で慶應義塾大学医学部小児科学教室と東京都立小児総合医療センターで共有させていただきます。この調査結果は、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 協力をお願いする内容

本研究で収集する診療情報は、外性器の写真、診断名、写真撮影時の身体所見などです。

この研究に参加した場合、患者様ご自身に新たな負担や危険性が発生するものではありません。研究への不参加を希望されても不利益は生じません。

#### 6 本研究の実施期間

倫理委員会で承認後から、2024 年 3 月 31 日まで

#### 7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究では取り扱う患者さんの個人情報は、患者番号のみです。その他の個人情報(住所、電話番号など)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、第三者にはどなたのものか一切わからない形で使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と、匿名化した診療情報を結びつける情報(連結情報)は、本研究の個人情報管理者(慶應義塾大学医学部小児科学教室 専任講師 井ノ口美香子)が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また研究計画書に記載された所定の時点で完全に抹消し、破棄します。
- 4) 連結情報は当院内のみで管理し、他の施設には一切公開いたしません。

#### 8 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、診療情報の利用や他の研究機関への提供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 (はせがわ とものぶ)

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)

F A X : 03-5379-1978 (24 時間対応)

以上