

新潟市民病院 公開・オプトアウト書式

テンプレート

申請番号 17-054

研究課題名	21 水酸化酵素欠損症に関する予後調査
情報の利用目的及び利用方法(他の機関へ提供される場合はその方法を含む。)	全国の 21 水酸化酵素欠損症の小児科から成人科へのトランジション、出生前診断・治療の現状、合併症等、未解決の問題の実態を把握する。対象者の診療録を基に調査票に回答する形で情報を提供する。
利用または提供する情報の項目	現在の診療科・成人科へのトランジションの時期・結婚歴・同胞や子の出生前診断・治療について、現在の治療状況、身体所見、検査所見、副腎クリーゼを含む合併症の有無
対象者及び対象期間	2003 年 1 月 1 日から 2016 年 9 月 30 日の 21 水酸化酵素欠損症の患者
利用の範囲	厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
試料・情報の管理について責任を有する者	新潟市民病院 小児科副部長 阿部 裕樹
問い合わせ先	新潟市民病院 小児科副部長 阿部 裕樹 Tel 025-281-5151
共同臨床研究機関	厚生労働省「副腎ホルモン産生異常に関する調査研究」研究班 旭川医科大学小児科学講座
備考	

※オプトアウト書式は、後日ホームページに掲載いたします。