

研究に関するお知らせ

(研究の名称 : 「Advancing Care of Adrenal diseases and Adrenal Registry in ASIA」)

京都大学医学部附属病院および日本・アジア諸国における研究協力施設では、以下にご説明する研究を行うことを計画しています。

■研究の対象となる方

副腎腫瘍の検査や治療のため、当院および研究協力施設にて2006年1月1日から2018年12月31日までに外来受診あるいは入院し、診断が確定した患者。

■ご協力頂く内容

上記の対象期間中に診療録に記録された診療情報(病歴、症状、検査結果、治療内容など)を研究に使用させていただきます。使用に際しては、国が定めた倫理指針に則って個人情報厳重に保護します。この研究の結果が医学論文や医学学会で公表される際には、個人が一切特定されない形で行います。

■研究の概要

研究の目的

副腎腫瘍は患者さんの数が少ない稀な病気です。そのため病気の研究が進みにくく、最適な診断方法や治療方法が未だ確立していません。この研究ではアジア各国の専門医療施設における診療録の記録から患者さんの病気に関する情報を収集・解析して、副腎腫瘍に対する、より優れた診断方法や治療方法を見つけ出すことを目的としています。

方法

診療録に記録された上記の診療情報を収集し、病歴、症状、検査結果、治療内容と病気の経過との関連を調べます。患者さんの情報は、共同研究機関である京都医療センターに提供し、当院の研究者および共同研究機関の研究者が個人情報を保護した形で取り扱わせていただきます。

研究期間 京都大学医学部附属病院医の倫理委員会承認から2020年3月31日まで

■拒否機会

この研究への参加を希望されない場合には研究不参加とさせていただきますので、下のお問い合わせ先にお申し出ください。お申し出になられても、診療を受ける上で不利益を被ることは一切ございませんのでご安心ください。なお、この研究の結果は医の倫理委員会承認日以降に医学論文や医学学会で公表される予定ですが、公表後には不参加のお申し出をお受けできないことをご了承ください。また、あなたのご希望により、この研究に参加してくださった方々の個人情報の保護やこの研究の独創性の確保に支障がない範囲で、この研究の計画書や研究の方法に関する資料をご覧いただくことや文書でお渡すことができます。さらに本研究で収集させていただいたご自身の情報を当院の規定に則った形でご覧いただくこともできます。ご希望される方はどうぞ記載のお問い合わせ先にお申し出下さい。

■二次利用

本研究にて収集した診療情報を有効に活用するため、現時点では決まっていない将来の研究に使用させていただくことがあり、また、そのために情報の保存期間を延長させていただくことがあります。その場合は本研究と同様に倫理委員会の承認、情報公開文書への記載などによる適切な倫理的措置を行います。

本研究に二次利用する先行研究

以下の研究にて収集した患者さんの診療情報を、本研究に使用させていただきます。

- ・「重症型原発性アルドステロン症の診療の質向上に資するエビデンス構築」(JPAS) (京都大学医学部附属病院医の倫理委員会承認番号R0335)
- ・「難治性副腎疾患の診療の質向上と病態解明に関する研究」(ACPA-J) (京都大学医学部附属病院医の倫理委員会承認番号R0549)
- ・「難治性副腎疾患の診療に直結するエビデンス創出」(JRAS) (京都大学医学部附属病院医の倫理委員会承認番号R1858)

■情報を利用する物の範囲 患者さんの情報は、当院の研究者、下記に記載する施設の研究者が個人情報を保護した形で取り扱わせていただきます。

国内

- ・ 京都医療センター 国立病院機構京都医療センター臨床研究センター 臨床研究企画運営部
特別研究員 成瀬光栄
- ・ 国立国際医療研究センター 糖尿病内分泌代謝科 内分泌代謝科 医長 田辺 晶代
- ・ 聖マリアンナ医科大学 横浜市西部病院 内分泌代謝科 部長 方波見 卓行
- ・ 市立札幌病院 糖尿病・内分泌内科 部長 和田 典男
- ・ 京都大学大学院医学研究科 糖尿病・内分泌・栄養内科学 教授 稲垣 暢也
- ・ 京都大学大学院医学研究科 糖尿病・内分泌・栄養内科学 特定准教授 曾根 正勝
- ・ 京都大学医学研究科附属ゲノム医学センター 疾患ゲノム疫学 教授 松田 文彦
- ・ 京都大学医学研究科附属ゲノム医学センター 疾患ゲノム疫学 特定研究員 川口 喬久
- ・ 鳥取大学医学部病態情報内科学分野 助教 伊澤 正一郎

アジア諸国

- ・ Nanfang Li
The Center of Hypertension of the People's Hospital of Xinjiang, Xinjiang, China
- ・ Yumie Rhee
Endocrine Research Institute, Yonsei University College of Medicine, Seoul, Korea
- ・ Vin-Cent Wu
Taiwan Primary Aldosteronism Investigation Group, National Taiwan University Hospital, Taipei, Taiwan
- ・ Norlela Binti Sukor
Department of Endocrine Unit, University Kebangsaan Malaysia Medical Center, Bangi, Selangor, Malaysia
- ・ Nalini Samir Shah
Seth G. S. Medical College & KEM Hospital, Parel Mumbai, India
- ・ Ida Ayu
Fatmawati General Hospital, University of Indonesia, Jakarta, Indonesia
- ・ Walter Michael van der Merwe
Specialist Ltd, Auckland, New Zealand

- ・ Gerry Tan
Internal Medicine Endocrinology, Chong Hua Hospital, Cebu City , Philippines
- ・ Jasmine Tan,
Endocrinologist and Nephrologist, Waitemata District Health Board, North Shore Hospital,
Auckland, New Zealand.

■情報の管理について責任を有する者の名称

国立病院機構 京都医療センター臨床研究センター 臨床研究企画運営部
特別研究員 成瀬光栄

■当院お問い合わせ先

(当院研究協力者) 京都大学医学部附属病院 糖尿病・内分泌・栄養内科 曾根正勝
電話番号 (代表) 075-751-3111 電子メール : sonemasa@kuhp.kyoto-u.ac.jp

■当院相談窓口

京都大学医学部附属病院 相談支援センター
電話番号 075-751-4748 電子メール : ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp