



## 臨床研究に関する情報の公開

作成日:2017/04/12

研究課題名	Schwachman-Diamond 症候群における白血病発症に関する国際共同研究
研究の対象	両アレルの SBDS 遺伝子に病原性変異を有する Schwachman-Diamond 症候群(SDS)患者
研究目的・方法	シュバッハマン・ダイヤモンド症候群 (SDS)における急性骨髄性白血病の発症率およびその転帰を調査し、発症に先立つ徴候をとらえるマーカーを同定する 研究期間：許可日～2029年1月
研究に用いる試料・情報の種類	対象となる患者さんの診療録(カルテ)から次の情報を調査し、ボストン小児病院のデータセンターに提供します。 ・体細胞変異、細胞遺伝学的異常、異形成、血球数の変化、骨髄細胞密度の変化
外部への試料・情報の提供	データセンターへのデータの提供は、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、各施設の研究責任者が保管・管理します。
研究組織	研究代表者 ボストン小児病院 Akiko Shimamura 我が国での研究代表者 静岡県立こども病院 渡邊健一郎 我が国での研究組織 「遺伝性骨髄不全症の登録システムの構築と診断基準・重症度分類・診断ガイドラインの確立に関する研究」班 「特発性造血障害に関する調査研究」班
お問い合わせ先	本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。 ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。 また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。 照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： 〒530-8480 大阪市北区扇町 2-4-20 公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 電話：06-6312-1221、FAX：06-6312-8867 血液内科主任部長 北野 俊行  研究責任者： 公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 血液内科主任部長 北野 俊行 研究代表者： 静岡県立こども病院 渡邊健一郎 電話：代表 054-247-6251

可能な限り、A4 1 枚に収まるように記載して下さい。