

ウェルナー症候群の症例登録システム構築によるエビデンスの創生

1. 研究の対象

2017年6月～2022年3月に当院を受診された Werner 症候群の方

2. 研究目的・方法

ウェルナー症候群の診療と診療ガイドラインの改訂に資する質の高いエビデンスを得るため、遺伝子診断情報を含む症例登録システム構築を行ない、データ解析を通じて現在の日本における疾患プロフィール・自然歴・予後を明らかにする。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：性別、生年月日、調査日年齢、発症年月日、診断日、身長、体重、BMI、臍高部腹囲、血圧、脈拍、四肢切断の有無、主要兆候（皮膚潰瘍含む）、その他兆候、血液検査所見、体組成検査、身体機能検査、内服薬、等

4. 外部への試料・情報の提供

主治医が診療録から情報を入手しセキュリティの保たれたインターネットシステムを利用して、あるいは症例シートに記入し千葉大学細胞治療内科学講座に郵送することにより登録する。対応表は研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

厚生労働省難治性疾患克服研究事業

「早老症の実態把握と予後改善を目指す集学的研究」研究班

千葉大学細胞治療内科学 横手幸太郎

6. 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：

大阪大学大学院医学系研究科健康発達医学 中神 啓徳

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-2 tel: 06-6210-8359

研究責任者：

大阪大学大学院医学系研究科健康発達医学 中神 啓徳

研究代表者：

千葉大学大学院医学研究院細胞治療内科学 横手幸太郎

-----以上