

2020年2月5日

整形外科の外来診療を受けられた患者さんへ

## 「多発性外骨腫に関する既存試料・情報を用いる研究」への協力をお願い

整形外科では、過去に下記のような診療を受けた患者さんの試料・情報を用いた研究を行います。皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

**研究の対象：**2010年4月1日～2019年12月31日の間に、当科において、外来診療を受けられた方

**研究期間：**倫理審査委員会承認日～2024年12月31日

**研究目的・方法：**多発性外骨腫はヘパラン硫酸合成酵素をコードする *EXT1* もしくは *EXT2* 遺伝子の変異で発症する常染色体優性遺伝疾患であるが、孤発例も存在します。診断は0～12歳までに可能であり、発生頻度は50,000人に1人程度と考えられています。本疾患は不明な点が多く、今回の研究では、本疾患での四肢変形、骨粗鬆症の程度と、臨床上得られた記録、レントゲン、骨密度検査、血液検査を利用してその相関関係を明らかにすることを目的とします。本研究により、さらなる本疾患の理解が進み、自然経過や治療の介入時期、必要性が明らかとなります。

### 研究に用いる試料・情報の種類：

本研究ではレントゲン検査を含む診療録から得られたデータを使用します。

使用するデータは下記の通りです。

外来受診時の検査・評価項目

一般身体所見：血圧、体重、体温、P.S.

血液検査：白血球数、ヘモグロビン、血小板数

生化学検査：総タンパク、アルブミン、AST、ALT、Na、K、Cl、Ca、Cre、P、PTH  
OC、25 OH-VitD、1,25 OH-VitD、EXT1、EXT2

尿検査：蛋白、糖、尿中NTx

自覚症状

レントゲン検査、骨密度検査

### 研究への参加辞退をご希望の場合

本研究に関して新たに患者さんに行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。本研究に関する質問等がありましたら以下の連絡先まで問い合わせください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて了承いただけない場合には研究対象としませんので、以下の連絡先まで申し出ください。なお、本研究は、岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会の承認を得ております。また、この研究への参加をお断

りになった場合にも、将来にわたって当科における診療・治療において不利益を被ることはありませんので、ご安心ください。

### **研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反**

研究者及び岐阜大学に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

### **連絡先**

岐阜大学医学部附属病院 整形外科  
電話番号 058 - 230 - 6333  
氏名：松本 和

### **研究責任者**

岐阜大学医学部附属病院 整形外科  
氏名：松本 和