

## 手の先天異常登録について

手の疾患の治療を専門とする日本手の外科学会では、手の先天異常の疾患の原因の解明・治療の開発などを目的に症例登録およびデータベース作製を行ってきましたが、今回個人情報保護法に沿った形の新しい登録を開始いたします。

今回の対象疾患は、裂手症（中央列形成不全）および形態上裂手を呈する疾患で、日本手の外科学会評議員が勤務する病院を中心に、過去5年間に初診した患者さんを登録させていただきます。登録期間は2009年1月より2010年12月までの2年間を予定しています。

対象患者さんをもれなく登録すること、登録された情報より個人が同定できないようにすること、重複登録を避けること、分類型ごとの遺伝の確率などの情報を得たいことなどを考慮して登録項目を設定しましたが、これらの情報から、患者さん個人が明らかになることはありません。

本研究は「個人情報保護法」および「疫学研究に関する倫理方針」を遵守して遂行され、“既存資料を用いた研究”であるため、登録に際しては原則として患者さんの同意を必須としておりませんが、疑問な点などがありましたら下記の事務局までお問い合わせ下さい。

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

国立成育医療センター第2専門診療部 高山真一郎

電話 03-5494-7763 (dial in)

e-mail: [takayama-s@ncchd.go.jp](mailto:takayama-s@ncchd.go.jp)