

携带 SRY 基因的特纳综合征合并非典型先天性肾上腺

增生研究受试者知情同意书●告知页

1.研究背景：特纳综合征由 Turner 在 1938 年首次报道,是常见的女性染色体畸变疾病，活产女婴的发病率约 1/2500。既往研究显示在特纳综合征患者存在 Y 染色体样物质时可增加性腺母细胞瘤和恶变风险。先天性肾上腺皮质增生症是一组因肾上腺皮质激素合成途径中酶缺陷而引起的常染色体隐性遗传病，临床分为经典型及非经典型。特纳综合征合并非典型肾上腺皮质增生非常罕见，且因二者具有身材矮小、不孕、闭经等相似表型诊断较困难。目前，携带 SRY 基因的特纳综合征合并非典型先天性肾上腺增生症患者迄今为止从未报道过。本研究将结合携带 SRY 基因的特纳综合征及非典型先天性肾上腺增生患者诊治经验及国内外文献，从临床表现、辅助检查、诊断、治疗及预后等方面报道一例 14 岁女性携带 SRY 基因的特纳综合征合并非典型先天性肾上腺增生患者。

2.研究目的：分析报道一例 14 岁女性携带 SRY 基因的特纳综合征合并非典型先天性肾上腺增生患者临床特征、诊断和预后。

3.研究方法及步骤：收集病历资料，查阅文献，撰写论文。

4.研究持续时间：12 月。

5.受试者风险与收益：本研究受试者无明显风险与收益，但可以总结该类患者临床特征，加强医务工作者对此疾病的认识，为早期诊治该类疾病具有重要意义。

6.风险防范与救治预案：无风险。

7.保密措施：对患者身份信息及临床资料信息严格保密。

8.自愿原则。

9.受试者应该了解的其他事项：无。

携带 SRY 基因的特纳综合征合并非典型先天性肾上腺

增生研究受试者知情同意书●同意签字页

临床研究项目名称：携带 SRY 基因的特纳综合征合并非典型先天性肾上腺增生病例报告

申办者：南方医科大学南方医院内分泌代谢科

受试者信息：

姓名：[REDACTED] 性别：女 出生日期：2004-01-16 病床：[REDACTED]

住址：[REDACTED]

同意申明

本人已仔细阅读“研究受试者同意书●告知页”，已了解这是一项临床研究。临床试验研究者已就此研究特点和可能存在的不良反应向做了详细解释，并对有关问题给予了解答，我充分了解受试者须知的全部内容以及参加受试者须知的全部内容以及参加受试者带来的利弊后，自愿参加本研究。我已充分理解：

1.作为受试者，我将遵守受试者须知要求，自愿参加本试验，并与研究人员充分合作，如实、客观地向研究人员提供参加本研究前的健康状况及相关情况。

2.本临床试验的结果只用于科研目的，除外国家相关管理部门、南方医院伦理委员会、申办单位、研究者或监查员等，我参加研究的个人资料均属保密，将依照法律规定得到保护。

3.我自愿参加本研究，申办者将减轻或者免除受试者在受试过程中因受益而承担的经济负担，并确保受试者受到损伤时得到及时免费资料并得到相应的赔偿，申办者将会负责由此引起的相关治疗费用及赔偿。

4.我参加本临床试验完全是自愿的，我可以拒绝参加或在任何时间退出试验，而不会遭到歧视或者报复，我的医疗待遇与权益亦不会受影响。

受试者签名：[REDACTED]

日期：2020.08.20

联系电话：[REDACTED]

法定代理人签字：[REDACTED]

日期：2020.08.20

联系电话：[REDACTED]

研究者签名：[REDACTED]

日期：2020.08.20

联系电话：18620123382