

研究課題名	小児内分泌疾患臨床情報の全国登録システム構築
研究責任者名	広島大学大学院医系科学研究科小児科学 教授 岡田 賢
研究期間	2020年3月25日(倫理委員会承認後)～2023年12月31日
対象者	2001年1月から2019年8月の間に、広島大学病院小児科で低ホスファターゼ症、McCune Albright 症候群、低リン血症くる病先天性、高インスリン血症、5 α リダクターゼ欠損症と診断され、受診された患者さん。
意義・目的	小児内分泌疾患は、それぞれの疾患が比較的稀であるため、本邦の患者の実態を明確に把握できていません。本研究は、本院を含む全国の日本小児内分泌学会の評議員が診療している小児内分泌疾患患者の情報を集計し集約します。集積したデータを解析して、疾患の罹患率などを明らかにし、さらに臨床試験などのより詳しい調査を行うためのデータベース作成するためにこの研究を計画しました。
方法	本研究は、診療録(カルテ)情報を調査して行います。 カルテから使用する内容は、生年月日、人種、性別、病名、診断根拠、治療歴の有無です。 (個人を特定可能な情報は解析に用いません。また、これらの情報は外部にもれることのないよう、特段の配慮のもと厳重に管理します。)
共同研究機関	研究責任者：国立成育医療研究センター 分子内分泌部 深見真紀 研究分担者：大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 大藪 恵一 慶應義塾大学医学部 小児科学教室 長谷川 奉延 大分大学医学部 小児科学講座 井原 健二 大阪市立総合医療センター 小児代謝・内分泌内科 依藤 亨 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 窪田 拓生 東京医科歯科大学医学部附属病院診療科 小児・周産・女性診療部門小児科 鹿島田 健一 独立行政法人地域医療機能推進機構大阪病院 小児科 難波 範行 その他、日本小児科内分泌学会評議員の所属する全国の医療機関 国立成育医療 研究センター分子内分泌部(研究責任者 深見真紀)に情報を送付し、その結果をもとに全体のデータを集計し、日本小児内分泌学会で検討します。その後二次詳細調査を行う予定がありますが、詳細が決まりましたらホームページ等で改めて研究内容を開示する予定です。
試料・情報の管理責任者	国立成育医療 研究センター分子内分泌部 深見真紀
個人情報の保護について	調査内容につきましては、プライバシー保護に十分留意して扱います。二次調査を行う場合も、情報が個人を特定する形で公表されたり、第三者に知られたりするなどのご迷惑をお掛けすることはありませんのでご安心ください。

研究に情報を提供したくない場合はお申し出ください。お申し出いただいても不利益が生ずることはありません。

問合せ・苦情等の窓口

〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3

TEL : 082-257-5212 広島大学病院小児科 教授 岡田 賢

研究機関：広島大学