

# 君津中央病院を受診された患者さまへ

当院では下記の臨床研究を実施しております。

この研究の対象者に該当する可能性のある方で、診療情報等を研究目的に利用又は提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

研究課題名	小児内分泌疾患患者臨床情報の全国登録システムの構築
当院の研究責任者 (所属)	木下 香 (小児科)
他の研究機関及び 各施設の研究責任者	<u>研究代表</u> 国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部 深見真紀 <u>共同研究機関</u> 全国の小児内分泌疾患の患者さんの診療を行った経験がある日本小児内分泌学会の評議員の所属する病院
本研究の目的	小児内分泌疾患はさまざまな病因と病態の疾患が含まれますが、それぞれの疾患の発症頻度は比較的低いことなどの理由により、我が国の患者さんの実態は明確ではありません。本登録システムでは、全国の日本小児内分泌学会の評議員が各施設で診療に携わる小児内分泌疾患の患者さんの基本情報を調査集計し、成育医療研究センターに集約します。集積されたデータを用いて調査対象疾患の国内分布や罹患率などを明らかにし、さらに疫学調査や臨床試験などの詳細調査を行うための基礎情報として利用する事を目的とします。
調査データの 該当期間	2010年1月1日～2022年8月31日
研究の方法 (対象となる方)	下記のいずれかの小児内分泌疾患の診断で診療を受けた患者さん 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 $\alpha$ リダクターゼ欠損症、 3 $\beta$ ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症、

	MIRAGE 症候群、先天性インスリン抵抗性症候群、 褐色細胞腫/パラングリオーマ、X 連鎖性先天性副腎低形成症、 Pallister-Hall 症候群、新生児糖尿病
研究の方法 (使用する情報)	患者さんの生年月日、性別、病名、診断根拠、治療歴の有無 *生年月日について 「生年月日」を記載する理由は、患者さんが転院や複数科を受診した場合に複数回登録されてしまうことを防ぐためです。
資料・情報の他機関 への提供	上記のいずれかの小児内分泌疾患の患者さんの診療をおこなった経験がある日本小児内分泌学会の評議員は、患者さんに関する下記の情報を郵送または電子メールもしくはWebシステムを介して研究事務局（責任者：深見真紀）に送付します。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いたします。
個人情報の取扱い	研究に使用する情報は、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。なお、患者さんの氏名、住所、電話番号、遺伝子検査を含めた検査結果や治療の詳細などは今回の調査対象ではありません。本研究により登録された特定の疾患について、研究の成果を学会・学術誌・データベース等で発表の場合は、個人を特定することができない状態で発表します。
本研究の資金源 (利益相反)	患者数把握のための調査については日本小児内分泌学会からの研究費を用いて実施します。患者さんの負担はありません。 また、記載すべき利益相反はありません。
お問い合わせ先	君津中央病院 小児科 木下香 電話：0438-36-1071 又は 国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部 深見真紀 住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1 電話：03-3416-0181（内線：7745）
備考	本研究に関するご質問等がありましたら主治医または上記の連絡先に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

	<p>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。</p> <p>また、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いたしませんので、2026年12月31日までに主治医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。</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------