

研究課題名：肥厚性皮膚骨膜症患者全国調査（2次）（課題番号495）

### 疫学（臨床）研究実施についてのお知らせ

感覚器・形態外科部 皮膚科では、「肥厚性皮膚骨膜症患者の全国実態調査」を行うことを目的として、以下の疫学(臨床)研究を実施しております。概要を記しますのご理解の程よろしくお願いいたします。

平成23年8月3日

【研究課題名】肥厚性皮膚骨膜症患者全国調査（2次）

【研究期間】平成23年8月3日から平成24年8月31日

【研究の意義・目的】対象疾患では、現在も1935年にTouraineが提唱した疾患分類が用いられておりますが、この分類は遺伝形式と対応しておらず、原因別の分類になっていません。2008年、HPGD遺伝子が原因遺伝子であることが発見され、その結果明らかになった生化学的特徴（血中・尿中プロスタグランジンE2濃度上昇）と、遺伝子診断が疾患分類にうまくあてはまるのかがまだわかっていません。そこで全国調査を行い、Touraine分類の患者さんがどれだけいるか、もっと詳しく分類できないかなどを調査して、新しい検査法が役に立つ患者さんがどれだけいるのかを検討していきます。

#### 【研究の方法】

・研究の対象：肥厚性皮膚骨膜症または肥大性骨関節症またはその疑いと診断された患者さん

・研究の方法：今回の研究では、上記を対象に、過去のカルテを基に各々の病態、診断、治療等を含めた臨床経過を実態調査票に記入し、そのデータを集積し、検討します。

実態調査票に回答するのは担当医・主治医で、患者さん本人またはご家族は何もする必要はありません。また、この実態調査票に関して新たな質問を受けることもありません。

まとめられた結果は学術集会等で発表されますが、その際、使用するのは集計データのみで、患者さんの個々の情報が発表されることはありません。

**【研究対象機関名】**

国立成育医療研究センター、川崎市立川崎病院、広島市立広島市民病院、東北大学病院、島根大学医学部附属病院、神戸大学医学部附属病院、京都大学医学部附属病院、市立福知山市民病院、大阪府立病院機構大阪府立急性期・総合医療センター、岡山済生会総合病院、東京医科歯科大学医学部附属病院、福島県立医科大学附属病院、九州大学病院、順天堂大学医学部附属順天堂医院、奈良県立医科大学病院、信州大学医学部附属病院、慶應義塾大学病院、愛媛大学医学部附属病院、東京大学医学部附属病院、千葉大学医学部附属病院、浜松医科大学医学部附属病院、大阪府済生会中津病院、順天堂大学医学部附属静岡医院、福岡大学医学部附属病院、長崎大学病院、鹿児島大学病院、自治医科大学附属病院、日立総合病院、国立病院機構九州医療センター、産業医科大学、昭和大学病院、国際親善総合病院、広島大学病院、岐阜大学医学部附属病院、徳島大学病院、大阪労災病院、藤田保健衛生大学病院、佐世保中央病院、東邦大学医療センター大森病院

**【個人情報の保護について】** 今回の研究は実態調査票とカルテ番号が対応する「連結可能匿名化」方式で行われますが、その対応表は各研究施設にて保管され、外部に出ることはありません。また、結果公開に関しても、調査対象となった個々の症例の報告はなされず、集計されたデータを基に得られた結果のみを公開し、個人情報は守られます。

**【本研究に関する問い合わせ先】**

研究代表者：新関寛徳

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

国立成育医療研究センター 感覚器・形態外科部皮膚科

TEL : 03-5494-7120 (内線 7034) FAX : 03-5494-7909

E-mail : [niizeki-h@ncchd.go.jp](mailto:niizeki-h@ncchd.go.jp)

**【結果の公表】** 個人情報を完全に削除した上で、学会発表・学術誌等で公表します。