

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を利用した観察研究
研究責任者名	慶應義塾大学医学部 准教授 石井 智弘
研究期間	実施許可日 ~ 2029年12月31日
対象者	<p>対象となる小児内分泌疾患（MIRAGE 症候群、新生児糖尿病、褐色細胞腫/パラガングリオーマ、<math>5\alpha</math>リダクターゼ欠損症、McCune-Albright 症候群、Pallister-Hall 症候群、X連鎖性先天性副腎低形成症（DAX1 異常症）、<math>3\beta</math>ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症、低リン血症性くる病）の診断基準を満たし、小児内分泌疾患患者臨床情報の全国登録システムへ登録している方。</p>
意義・目的	<p>小児内分泌疾患は様々な要因で起こりますが、絶対的な患者数が少ないゆえ、病因、診断、治療、予後に関わる情報は極めて制約されています。この制約により、各疾患の重症度、治療効果、合併症、生活の質（QOL）等の重要な臨床情報が十分に把握されていません。このため、本研究は小児内分泌疾患患者臨床情報の全国登録システムに登録された患者さんを対象として、病因、診断、治療、予後に関わる診療情報を解析し、各疾患の診療の質の向上に役立てます。</p>
方法	<p>該当する患者さんの病歴・身体所見・検査データ・治療状況などの情報を、調査票にしたがって診療録から収集します。各機関において、診療録から氏名、住所等の個人が識別できる情報を削除し、誰の情報か分からないよう加工してファイルにパスワードをかけた後に、メールにより慶應義塾大学医学部へ提供した後、まとめたデータを共同研究機関内で解析を行います。試料や情報の利用または提供開始予定日は実施許可日（2025年2月3日）以降とします。</p>
研究実施体制	<p>【研究代表機関】</p> <p>慶應義塾大学医学部 研究責任者：准教授 石井 智弘</p> <p>【分担研究機関】</p> <p>旭川医科大学 研究責任者：講師 鈴木 滋</p> <p>九州大学 研究責任者：助教 虫本 雄一</p> <p>東京都立小児総合医療センター 研究責任者：医長 天野 直子</p> <p>鳥取大学 研究責任者：教授 難波 範行</p> <p>東京医科歯科大学</p>

研究責任者：講師 高澤 啓  
大阪大学

研究責任者：准教授 窪田 拓生  
広島大学

研究責任者：教授 岡田 賢  
山梨大学 特任

研究責任者：准教授 矢ヶ崎 英晃  
兵庫県立西宮病院

研究責任者：部長 高桑 聖  
あいち小児保健医療総合センター

研究責任者：内科部長 濱島 崇  
県立広島病院

研究責任者：小児科主任部長 神野 和彦  
日本大学病院

研究責任者：准教授 鈴木潤一  
京都府立医科大学助教

研究責任者：杉本 哲  
千葉大学医学部附属病院

研究責任者：講師 高谷 具純  
奈良県立医科大学助教

研究責任者：長谷川 真理  
大阪市立総合医療センター

研究責任者：部長 森 潤  
倉敷中央病院

研究責任者：部長 細川 悠紀  
産業医科大学

研究責任者：准教授 山本 幸代  
東邦大学医療センター大森病院

研究責任者：講師 麻生 敬子  
岡山大学病院

研究責任者：講師 長谷川 高誠  
新潟大学医歯学総合病院

研究責任者：講師 小川 洋平  
小倉医療センター

研究責任者：医長 牧村 美佳  
横浜市立大学附属市民総合医療センター

研究責任者：講師 志賀 健太郎  
福岡市立こども病院

研究責任者：科長 都 研一

滋賀医科大学医学部附属病院

研究責任者：助教 長井 静世

希望の森成長発達クリニック

研究責任者：理事長 望月 貴博

独立行政法人国立病院機構岡山医療センター

研究責任者：医師 樋口 洋介

今村総合病院

研究責任者：主任部長 溝田 美智代

静岡県立こども病院

研究責任者：科長 佐野 伸一郎

聖マリアンナ医科大学

研究責任者：特任教授 安藏 慎

滋賀県立小児保健医療センター

研究責任者：部長 松井 克之

札幌医科大学

研究責任者：助教 石井 玲

秋田大学医学部附属病院

研究責任者：講師 高橋郁子

愛媛大学大学院医学系研究科

研究責任者：准教授 濱田 淳平

大分大学

研究責任者：教授 井原 健二

草加市立病院

研究責任者：科部長 滝島 茂

君津中央病院

研究責任者：部長 木下 香

岩手医科大学

研究責任者：講師 和田 泰格

順天堂大学

研究責任者：准教授 田久保 憲行

東京歯科大学市川総合病院

研究責任者：講師 蜂屋 瑠見

北見赤十字病院

研究責任者：非常勤医師 伊藤 善也

自治医科大学

研究責任者：教授 田島 敏広

神奈川県立こども医療センター

研究責任者：部長 室谷 浩二

兵庫県立こども病院

研究責任者：部長 尾崎 佳代  
金沢医科大学

研究責任者：准教授 伊藤 順庸  
川崎市立川崎病院

研究責任者：担当部長 有安 大典  
横浜労災病院

研究責任者：部長 菊池 信行  
山梨県立中央病院

研究責任者：臨床研修センター長 齋藤 朋洋  
東京ベイ・浦安市川医療センター

研究責任者：小児科部長 鈴木 奈都子  
国立成育医療研究センター

研究責任者：医長 内木 康博  
鹿児島大学病院

研究責任者：特例講師 関 祐子  
東京慈恵会医科大学

研究責任者：教授 宮田 市郎  
太田記念病院

研究責任者：副院長 堀 尚明  
さいたま市立病院

研究責任者：医長 中野 さつき  
JR 仙台病院

研究責任者：主任医長 箱田 明子  
医誠会国際総合病院

研究責任者：部長 北岡 太一  
昭和大学

研究責任者：教授 安達 昌功

【研究協力機関】

赤坂山王メディカルセンター  
研究責任者：部長 門脇 弘子

東京北医療センター  
研究責任者：医長 宮井 健太郎

さっぽろ小児内分泌クリニック  
研究責任者：院長 母坪智行

試料・情報の管理責任者

慶應義塾大学医学部 准教授 石井 智弘

個人情報保護について

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。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。

研究に資料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。ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されている場合には、提供していただいた情報や試料に基づくデータを結果から取り除くことが出来ない場合があります。なお公表される結果には、特定の個人が識別できる情報は含まれません。

また、本研究に関するご質問等あれば下記連絡先までお問い合わせください。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報等の保護や研究の独創性確保に支障がない範囲内で、研究計画書および関連書類を閲覧することができますので、お申し出ください。

問合せ・苦情等の窓口

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel : 03-3416-0181

国立成育医療研究センター 内分泌・代謝科 内木康博