

研究名：CHARGE 症候群における成長ホルモン、性腺系ホルモン分泌の検討

1．研究の目的

CHARGE 症候群はコロボーマ、心奇形、後鼻腔閉鎖、成長発達遅滞、性器発育不全、耳奇形または難聴などの様々な徴候を呈します。CHARGE 症候群の成長や性器発育に関わるホルモン分泌については全貌がわかっておらず、症例蓄積と検討が必要です。

2．研究の方法

研究対象：当センターにて 2013 年 4 月～2019 年 10 月までに CHARGE 症候群と診断された方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2021 年 3 月

研究方法：診療録を用いた後方視的検討です

3．研究に用いる情報の種類

CHARGE 症候群と診断された方のカルテ番号を検索し、その方の診療録から、体重、身長、ホルモン検査のデータ等を抽出し、解析します。（「情報」の記載例）病歴、検査データ、副作用等の発生状況、カルテ番号 等

患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

4．情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

6．お問合せ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先まで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び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のでお申出下さい。

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しないので、2020年2月28日までに下記の連絡先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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 内分泌代謝科 上原絵理香

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7310）

研究責任者：

国立成育医療研究センター 内分泌代謝科 上原絵理香