

## X 染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症 (XLH) 患者を対象としたアジア 長期観察研究

### 1. 研究の対象

XLH と診断されて本研究の参加基準を満たし、文書による同意が得られた方

### 2. 研究目的・方法・研究期間

目的：XLH 患者様を一定の規模下かつ長期的に観察し、疾患経過や身体・精神的な負担、経済的な負担を明らかにし、治療に関する情報を収集する。

方法：研究計画実施スケジュールに従って、後ろ向きデータ、登録時、以後 1 年毎に所定のデータ(血液、尿、身体計測値、運動機能評価、QOL 調査など)を行う。

研究期間：

研究実施期間:実施許可日～2023 年 12 月 31 日

症例登録期間:実施許可日～2022 年 4 月 30 日

観 察 期 間:登録時～2023 年 4 月 30 日(最長 5 年間)

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

血液、尿、身体計測値、運動機能評価、QOL 調査など

### 4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

### 5. 研究組織

・研究責任者

所属 内分泌代謝科 職 科長 氏名 濱島 崇

・研究協力者

所属 内分泌代謝科 職 医長 氏名 井澤雅子

所属 内分泌代謝科 職 フェロー 氏名 加納孝真

・共同研究者

所属 大阪大学大学院医学系研究科小児科学講座 教授 氏名 大藪恵一

その他、

1	大阪大学医学部附属病院	小児科	大阪府吹田市山田丘 2 番 15 号	窪田 拓生	講師
2	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	環境影響部門/腎代謝科	大阪府和泉市室堂町 840	道上 敏美	環境影響部門部長(兼:腎代謝科副部長)

様式 5-2 あいち小児保健医療総合センター 研究情報公開フォーム(複数施設研究用)

3	独立行政法人地域医療機能推進機構 (JCHO) 大阪病院	小児科	大阪府大阪市福島区福島 4-2-78	難波 範行	主任部長
4	東京大学医学部附属 病院	腎臓・ 内分泌内科	東京都文京区本郷 7-3-1	伊東 伸朗	助教
5	虎の門病院	内分泌 代謝科	東京都港区虎ノ門 2 丁目 2 番 2 号	竹内 靖博	部長
6	大阪市立大学医学部 附属病院	内分泌・骨 ・リウマチ内科	大阪府大阪市阿倍野区旭町 1-5-7	今西 康雄	准教授
7	滋賀医科大学医学部 附属病院	小児科	滋賀県大津市瀬田月輪町	丸尾 良浩	教授
8	兵庫県立こども病院	代謝内分泌科	兵庫県神戸市中央区港島南 町 1 丁目 6-7	郷司 克己	部長
9	岡山済生会総合病院	小児科	岡山県岡山市北区国体町 2 番 25 号	田中 弘之	診療部長
10	東京都立小児総合医 療センター	内分泌・代謝科	東京都府中市武蔵台 2-8-29	長谷川 行洋	部長
11	千葉県こども病院	内分泌科	千葉県千葉市緑区辺田町 579-1	皆川 真規	診療部長
12	神奈川県立こども医 療センター	内分泌代謝科	神奈川県横浜市南区六ツ川 2-138-4	室谷 浩二	部長
13	国立研究開発法人 国立成育医療研究セ ンター	生体防御系内科部 内分泌・代謝科	東京都世田谷区大蔵 2-10-1	堀川 玲子	医長
14	地方独立行政法人 福岡市立病院機構福 岡市立こども病院	内分泌・代謝科	福岡県福岡市東区香椎照葉 5 丁目 1 番 1 号	都 研一	科長

## 6. お問い合わせ先

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、試料・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ませんので、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：

あいち小児保健医療総合センター

部署名 内分泌代謝科 担当者名 濱島 崇 (研究責任者)

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500 (代表) FAX 0562-43-0513

研究代表者:

大阪大学大学院医学系研究科小児科学講座 教授 氏名 大菌恵一

-----以上