

## 新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

**複数施設研究用**

### 先天性リポイド副腎過形成症の実態調査(二次調査) に関する研究

#### 1. 研究の対象

当院で加療中の先天性リポイド副腎過形成症の方

#### 2. 研究目的・方法・研究期間

目的:本研究は、厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「副腎ホルモン産生異常に関する調査研究」班と日本小児内分泌学会性分化・副腎疾患委員会(委員長 慶應義塾大学小児科 石井智弘)が合同で行う調査であり、本邦における先天性リポイド副腎過形成症患者様の有病率、自然歴、予後、合併症などを解析することにより診断基準や診療指針の作成を目的としている。

方法:先天性リポイド副腎過形成症患者様を診療している施設(全国 29 施設)の診療録から診療情報を抽出し、解析する。

研究機関:倫理委員会承認後から回答期限まで(2018 年内を予定)。

#### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

これまでの臨床症状、検査データ、治療歴など。  
氏名、カルテ番号は用いない。

生年月日に関しては、出生年と出生月のみ抽出する。

#### 4. 外部への試料・情報の提供

上記情報をアンケート用紙に記載して日本小児内分泌学会事務局に送り、事務局から今回の研究代表者の施設である慶應義塾大学に送付されます。

データの提供は匿名化して行い、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

・共同研究者(日本小児内分泌学会 性分化・副腎疾患委員会委員)

慶應義塾大学 小児科	准教授	石井智弘
福岡市立こども病院 内分泌・代謝科	科長	都 研一
国立成育医療研究センター 内分泌・代謝科	医長	堀川玲子
国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部	部長	深見真紀
東京医科歯科大学 小児科	講師	鹿島田健一
大阪母子医療センター 消化器・内分泌科	副院長	位田 忍
旭川厚生病院 小児科	部長	向井徳男

滋賀医科大学 小児科  
東北大学 小児科

講師 松井克之  
講師 菅野潤子

## 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、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 (研究責任者) 濱島 崇

〒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：

慶應義塾大学 小児科 准教授 石井智弘

-----以上