

自主臨床研究

腎臓・骨代謝研究グループ

小児内分泌疾患患者臨床情報の全国登録システムの構築

研究の対象	2010年1月1日～2019年8月末までに小児内分泌疾患で当院を受診された方。対象となる疾患は、低ホスファターゼ症、McCune-Albright症候群、低リン血性くる病、先天性高インスリン血症、5 α リダクターゼ欠損症です。
研究目的・方法	日本小児内分泌学会の評議員が各施設で診療に携わる小児内分泌疾患の患者さんの基本情報を調査集計し、成育医療研究センターに集約する。初年度は、低ホスファターゼ症、McCune-Albright症候群、低リン血性くる病、先天性高インスリン血症、5 α リダクターゼ欠損症を対象とする。集積されたデータを用いて、調査対象疾患の国内分布や罹患率などを明らかにする。さらに疫学調査や臨床試験などを行うための基礎情報として利用する。
研究に用いる試料・情報の種類	生年月日、性別、疾患名、病歴、治療歴、身体所見、血液検査結果、画像検査結果など
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、配達記録の残る郵送、パスワード設定を行った電子メール、特定の関係者以外がアクセスできないWebシステムのいずれかで行います。当院における対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

研究組織

研究責任者：深見真紀

国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部 部長

分担研究者：鏡 雅代

国立成育医療研究センター 臨床内分泌研究室 室長

研究分担者：

大藺 恵一 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 教授

長谷川 奉延 慶應義塾大学医学部 小児科学教室 教授

石井 智弘 慶應義塾大学医学部 小児科学教室 准教授

井原 健二 大分大学医学部 小児科学講座 教授

依藤 亨 大阪市立総合医療センター 小児代謝・内分泌内科 部長

窪田 拓生 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 講師

鹿島田 健一 東京医科歯科大学医学部附属病院診療科 小児・周産・
女性診療部門

小児科 講師

難波 範行 独立行政法人地域医療機能推進機構大阪病院 小児科
主任部長・母子医療センター長

研究協力者 (既存試料・情報の提供のみを行う機関)

全国の日本小児内分泌学会評議員の所属する医療機関

日本小児内分泌学会 評議員名簿は以下のページに記載されております。

<http://jspe.umin.jp/gaiyou/sub.html>

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。

研究責任者：

窪田 拓生 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 講師

研究代表者：

深見真紀 国立成育医療研究センター 分子内分泌研究部 部長