

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構築		
研究責任者名	広島大学大学院医系科学研究科小児科学 教授 岡田 賢		
研究期間	実施許可日 ～ 2026 年 12 月 31 日		
対象者	2001 年 1 月から 2022 年 8 月の間に、広島大学病院小児科で低ホスファターゼ症、McCune Albright 症候群、低リン血症くる病、先天性高インスリン血症、5αリダクターゼ欠損症、3βヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症、MIRAGE 症候群、先天性インスリン抵抗性症候群、褐色細胞腫/パラガングリオーマ、X 連鎖性先天性副腎低形成症、Pallister-Hall 症候群、新生児糖尿病と診断され、受診された患者さん。		
意義・目的	小児内分泌疾患は、それぞれの疾患が比較的稀であるため、本邦の患者の実態を明確に把握できていません。本研究は、本院を含む全国の日本小児内分泌学会の評議員が診療している小児内分泌疾患患者の情報を集計し集約します。集積したデータを解析して、疾患の罹患率などを明らかにし、さらに臨床試験などのより詳しい調査を行うためのデータベース作成するためにこの研究を計画しました。		
方法	本研究は、診療録（カルテ）情報を調査して行います。 カルテから使用する内容は、生年月日、人種、性別、病名、診断根拠、治療歴の有無です。 これらの情報は、対象者を識別できないように個人情報を加工した後、WEB 登録やメールなど、電子的配信を用いて、代表機関である国立成育医療研究センター分子内分泌部へ送付し、情報を集約した後データを解析します。 （個人を特定可能な情報は解析に用いません。また、これらの情報は外部にもれることのないよう、特段の配慮のもと厳重に管理します。） 利用または提供を開始する予定日：2020 年 3 月 25 日（本学における実施許可日）以降		
研究組織	本学の研究責任者 広島大学大学院医系科学研究科小児科学 教授 岡田 賢 研究機関の長 広島大学理事 田中 純子 研究代表者 研究責任者：国立成育医療研究センター 分子内分泌部 深見真紀 共同研究機関 慶應義塾大学医学部小児科学 石井 智弘 昭和大学小児科 安達 昌功 さいたま市立病院小児科 天野 直子 大阪大学大学院医学系研究科小児科学 窪田 拓生 慶應義塾大学医学部小児科学 佐藤 武志 鳥取大学医学部周産期・小児医学 難波 範行		

大阪市立総合医療センター小児代謝・内分泌内科	樋口 真司
東京医科歯科大学発生発達病態学	鹿島田 健一
旭川医科大学小児科	鈴木 滋
東京医科歯科大学発生発達病分野	高澤 啓
九州大学医学部	虫本 雄一
新潟市民病院小児科	阿部 裕樹
倉敷中央病院小児科	川北 理恵
新潟大学医歯学総合病院病院	長崎 啓祐
あいち小児保健医療総合センター内分泌代謝科	濱島 崇
福岡市立こども病院内分泌・代謝科	都 研一
大阪市立総合医療センター小児代謝・内分泌内科	森 潤
仙台市立病院小児科	藤原 幾磨
その他、日本小児科内分泌学会評議員の所属する全国の医療機関	

国立成育医療 研究センター分子内分泌部（研究責任者 深見真紀）に情報を送付し、その結果をもとに全体のデータを集計し、日本小児内分泌学会で検討します。その後に二次詳細調査を行う予定がありますが、詳細が決まりましたらホームページ等で改めて研究内容を開示する予定です。

試料・情報の管理責任者

国立成育医療 研究センター分子内分泌部 深見真紀

個人情報の保護について

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。二次調査を行う場合も、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。

研究に情報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。

問合せ・苦情等の窓口

〒734-8551 広島市南区霞 1-2-3

TEL：082-257-5212 広島大学病院小児科 教授 岡田 賢