倉敷中央病院は下記の研究に参加しております

研究名：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

１．研究の目的

小児内分泌疾患はさまざまな病因と病態の疾患が含まれますが、それぞれの疾患の発症頻度は比較的低いことなどの理由により、我が国の患者さんの実態は明確ではありません。本登録システムでは、全国の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します。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し、さらに疫学調査や臨床試験などの詳細調査を行うための基礎情報として利用する事を目的とします。

２．研究の方法

研究対象：日本小児内分泌学の評議員の所属する病院において、2022 年 8 月 31 日迄に下記のいずれかの小児内分泌疾患の診断で診療を受けた患者さん

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、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

研究期間：国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認後から 2026 年 12 月 31 日迄

研究方法：上記のいずれかの小児内分泌疾患の患者さんの診療をおこなった経験がある日本小児内分泌学の評議員は、患者さんに関する下記の情報を郵送または電子メールもしくはＷｅｂシステムを介して研究事務局（責任者：深見真紀）に送付します。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いたします。

３．研究に用いる情報の種類

患者さんの生年月日、性別、病名、診断根拠、治療歴の有無

※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。なお、患者さんの氏名、住所、電話番号、遺伝子検査を含めた検査結果や治療の詳細などは今回の調査対象ではありません。

＊生年月日について
「生年月日」を記載する理由は、患者さんが転院や複数科を受診した場合に複数回登録されてしまうことを防ぐためです。

４．情報の公表

本研究により登録された特定の疾患について、研究の成果を学会・学術誌・データベース等で発表の場合は、個人を特定することができない状態で発表します。

５．研究実施機関

国立成育医療研究センターならびに全国の小児内分泌疾患の患者さんの診療をおこなった経験がある日本小児内分泌学の評議員の所属する病院

６．お問合せ先

本研究に関するご質問等がありましたら主治医または下記の連絡先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。

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、2026 年 12 月 31 日までに主治医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。

〇研究責任者：
国立成育医療研究センター　分子内分泌研究部　深見真紀
住所：〒157-8535　東京都世田谷区大蔵 2-10-1
電話：03-3416-0181（内線：7745）

照会先及び研究への利用を拒否する場合の連絡先：
公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構　倉敷中央病院　小児科　細川悠紀
住所：岡山県倉敷市美和 1-1-1
電話：086-422-0210
FAX：086-421-3424