

研究機関名：旭川医科大学

承認番号	16109-3
課題名	21 水酸化酵素欠損症に関する予後調査
研究期間	西暦 2016 年 10 月 1 日 ～ 2019 年 3 月 31 日
研究の対象	2003 年～2007 年に行われた副腎ホルモン産生異常症全国疫学調査の対象となった 21 水酸化酵素欠損症患者
利用する試料・情報の種類	<input checked="" type="checkbox"/> 診療情報（詳細：年齢（生年月）、性別、イニシャル、診断名、治療内容、身体所見、検査結果、家族歴等） <input type="checkbox"/> 手術、検査等で採取した組織（対象臓器等名： ） <input type="checkbox"/> 血液 <input type="checkbox"/> その他（ ）
外部への試料・情報提供	<input checked="" type="checkbox"/> 自施設のみで利用 <input type="checkbox"/> 多施設共同研究グループ内（提供先： ）（提供方法： ） <input type="checkbox"/> その他（提供先： ）（提供方法： ）
研究組織	既存情報の提供のみを行う国内の該当機関 179 施設。提供元機関名および責任者についてはアンケート回答の進捗により、情報公開更新する。
研究の意義、目的	<p>21 水酸化酵素欠損症（21OHD）は、通常新生児期に診断される遺伝性疾患で、生命に必須である副腎皮質（ステロイド）ホルモン（コルチゾールおよびアルドステロン）の合成障害によるそれらの欠乏症状（低血圧、低血糖、倦怠感など）と男性ホルモン過剰による症状（女兒外性器男性化）を呈する疾患です。コルチゾールとアルドステロンの補充によりこれらのホルモン多寡を是正することが治療となりますが、適切な補充量の決定は容易ではなく、治療を行っても低身長、肥満、高血圧、高血糖、骨粗鬆症、不妊とこれらに起因する QOL の低下の存在あるいは可能性が指摘されています。また、女兒の外性器異常の予防として、出生前診断および母体へのステロイドホルモン投与による出生前治療の有効性が報告されている一方、胎児期のステロイド曝露が出生後に与える長期予後については不明です。</p> <p>当講座が解析主体として行った 2003 年～2007 年の症例を対象に行われた副腎ホルモン産生異常症全国疫学調査では、633 例について二次調査の回答が得られましたが、上記の合併症および予後については不明でした。また、罹患者に対する出生前診断の実施件数は把握できたものの、その後の患者兄弟姉妹に対する出生前診断の状況や予後は不明です。従って、今回、これらの事項に対する実態を明らかにするため、追加予後調査を行います。</p>

<p>研究の方法</p>	<p><b>【対象者】</b>  2003年～2007年に診断加療を受けていた患者さんを対象に行われた平成20年度副腎ホルモン産生異常症全国疫学調査における21OHD症例において、二次調査の回答のあった633例の方。</p> <p><b>【方法】</b>  対象者の通院中の病院・診療科の担当医師に、診療情報に関する調査票を送付します。調査票は上記目的に合致する情報から構成され、通常の診療で得られた過去の診療記録から抽出、記入し結果をまとめるものです。調査票は提供元から提供先である研究責任者に郵送され、結果の集計が行われます。調査票は研究発表後10年が経過した日までの間保存致します。</p>
<p>その他</p>	
<p>お問い合わせ先</p>	<p>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。</p> <p>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。</p> <p>照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：  研究責任者（代表者）  所属：旭川医科大学小児科学講座  氏名：棚橋 祐典  電話番号：0166-68-2481</p>

返信先一覧
利根中央病院
霞ヶ浦医療センター
浜松赤十字病院
藤枝市立総合病院
立川相互病院
熊本大学医学部付属病院
兵庫県立西宮病院
愛媛県立中央病院
国立成育医療研究センター
筑波大学付属病院
あいち小児保健医療総合センター
九州大学病院
神戸大学医学附属病院
高知大学医学部付属病院
山形大学医学部付属病院
新潟市民病院
金沢医療センター
山梨大学医学部付属病院
新潟大学医歯学総合病院
札幌医科大学附属病院
黒部市民病院
鹿児島大学医学部・歯学部付属病院
三重県立総合医療センター
日立総合病院
広島鉄道病院
佐世保市総合医療センター
九州大学病院
新潟大学医歯学総合病院
箕面市立病院
東北大学大学院小児病態学分野
北里大学病院
桑名東医療センター(旧 山本総合病院)
社団法人至誠会第二病院
埼玉医科大学総合医療センター
東邦大学医療センター大森病院
藤田保健衛生大学病院
神戸市立医療センター中央市民病院
鳥取県立中央病院
大阪労災病院
愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院
高知県高知市病院企業団立高知医療センター
独立行政法人国立病院機構三重中央医療センター
総合病院名古屋第二赤十字病院
さいたま市立病院
財団法人昭和会 今給黎総合病院
岐阜社会保険病院
赤十字社栃木県支部足利赤十字病院
政法人国立病院機構長野病院
久留米大学医学部附属医療センター
富士宮市立病院
明石市立市民病院
東京慈恵会医科大学附属第三病院
益田赤十字病院
医療法人徳洲会 札幌徳洲会病院
国立大学法人愛媛大学附属病院
伊勢崎市民病院
独立行政法人国立病院機構栃木病院
厚生農業協同組合連合会 伊勢原協同病院

パナソニック健康保険組合松下記念病院
駿河台日本大学病院
政法人労働者健康福祉機構大阪労災病院
四日市市立四日市病院
国際医療福祉大学三田病院
菊川市立総合病院
北九州市立医療センター
総合病院北見赤十字病院
磐田市立総合病院
茨城西南医療センター病院
小樽協会病院
市立旭川病院
近畿大学医学部堺病院
藤岡総合病院
松江市立病院
苫小牧市立総合病院
谷津保健病院
高槻病院
長浜赤十字病院
産業医科大学病院
北海道大学病院
富山大学付属病院
金沢医科大学病院
呉医療センター
掛川市立総合病院
小田原市立病院
広島大学病院
県立新発田病院
松山赤十字病院
鳥取県立中央病院
市立札幌病院
兵庫県立塚口病院
下関市立中央病院
小松市民病院
取手協同病院
北海道大学小児科