

人を対象とする医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究を実施しております。この研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

記

研究機関名	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
研究課題名	ヌーナン症候群における遺伝子型別成長パターンと成長ホルモン治療の臨床的検討
研究代表者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 前山隆智 消化器・内分泌科
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	当センターで臨床診断および遺伝子診断によりヌーナン症候群と確定診断された患者のうち、定期的に当センターでフォローしている患者および当センター消化器・内分泌科でヌーナン症候群として成長ホルモン治療を開始した患者を対象とする。
研究期間	研究実施許可後～2025年6月30日
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	目的：ヌーナン症候群の遺伝子型による成長パターンの関連性と本症候群における成長ホルモン治療の身長改善効果と体組成に及ぼす影響について臨床的に評価する。 対象者数（多施設共同研究の場合は、母子医療センターと全体の対象者数）：50例 方法：診療録を元に後方視的に情報収集およびデータ解析する。
研究に用いられる試料・情報の項目や種類	診療録より行なう主な調査項目：年齢、身長・体重、出生歴、血中IGF-1、遺伝子型、成長ホルモン治療開始時期と治療量、骨年齢、心臓超音波検査、心電図、腹部超音波検査、体組成評価（DEXA, 腹部CT） 主要評価項目：遺伝子型による成長パターンと成長ホルモン治療開始前後の身長SDS変化 副次評価項目：成長ホルモン治療後の体組成変化、成長ホルモン治療後のIGF-1変化
研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法	本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。
個人情報の開示に係る手続き	本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報の取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の間合せ先までご連絡下さい。
照会先および研	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 消化器・内分泌科

究への利用を拒否する場合の連絡先	前山隆智 住所：大阪府和泉市室堂町 840 電話：0725-56-1220（代表）
------------------	-------------------------------------------------