

新潟市民病院 公開・オプトアウト書式

テンプレート

申請番号 23-061	
研究課題名	ACTH不応症の国内実態調査による臨床像の解析
情報の利用目的及び利用方法(他の機関へ提供される場合はその方法を含む。)	ACTH 不応症は新生児期には嘔吐、哺乳不良、痙攣、黄疸などの症状で、乳幼児期には低血糖による痙攣や意識障害が契機となって発見される疾患で、指定難病(237)である。生涯副腎皮質ホルモンの補充が必要で、患者さんの負担は大きい、稀少疾患であるため臨床像の詳細が不明である。本研究は ACTH 不応症の実態を解析するために行われる。診療時に得られた情報を EXCEL に入力して東京医科歯科大学に提供し、解析を行う。
利用または提供する情報の項目	年齢、性別、身長、体重、症状、その他の合併症、入院歴、内分泌データ、治療、遺伝子検査の結果
対象者及び対象期間	ACTH 不応症の診断を受けた患者さん
利用の範囲	東京医科歯科大学
試料・情報の管理について責任を有する者	東京医科歯科大学 発生発達病態学分野 准教授 鹿島田健一
問い合わせ先	新潟市民病院 小児科 阿部裕樹 025-281-5151(代表)
共同臨床研究機関	東京医科歯科大学
備考	