

研究に関するお知らせ

【難治性副腎疾患レジストリを活用した 難治性副腎疾患の診療の質向上と病態解明に関する研究】

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院 糖尿病内分泌代謝科では、以下にご説明する研究を行います。

この研究への参加を希望されない場合には研究不参加とさせていただきますので、下のお問い合わせ先にお申し出ください。お申し出になられても、診療を受ける上で不利益を被ることは一切ございませんのでご安心ください。なお、この研究の結果は2025年以降に医学論文や医学学会で公表される予定ですが、公表後には不参加のお申し出をお受けできないことをご了承ください。

■研究の意義と目的

副腎腫瘍は患者さんの数が少ない稀な病気であるため診断が遅れることがあります。また、腫瘍自体の存在が問題であるとともに腫瘍が過剰に作り出すホルモンの影響で合併症が生じやすく、治療が難しい場合もあります。稀な病気で病気の研究が進みにくいことから、複数の専門医療機関の患者さんの診療情報を集めて解析し、最適な診断方法や治療方法を確立する必要があります。この研究では診療録の記録から患者さんの病気に関する情報を収集・解析して、副腎腫瘍に対する、より優れた診断方法や治療方法を見つけ出すことを目的としています。

■研究方法

診療記録に記録された診療情報を収集し、登録システムに登録します。集めた情報を利用して病歴、症状、検査結果、治療内容と病気の経過との関連を調べます。診療情報の収集や登録システムへの登録は、個人が一切特定されない形で行います。

■研究期間 倫理審査委員会承認後～2025年3月31日

■研究の対象となる方

副腎腫瘍の検査や治療のため、当センター病院 糖尿病内分泌代謝科で2006年1月1日から2024年3月31日までに外来受診あるいは入院し、診断が確定した患者さん。

尚、2015年から2021年に実施された国際医療研究開発費「難治性副腎疾患の診療の質向上と病態解明に関する研究」で作成された疾患データベースに登録された患者さんのデータも改めて本調査研究に活用させていただきます。

■ご協力頂く内容

使用する情報：上記の対象期間中に診療録に記録された診療情報（生年月日、イニシャル、病歴、症状、検査結果、治療内容、診療経過など）

* 使用に際しては、政府が定めた倫理指針に則って個人情報と厳重に保護し、研究結果の発表に際しても、個人が特定されない形で行います。

■外部への試料・情報の提供

本研究の共同研究機関への研究データの提供は、電子ファイルを用いて、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。匿名化対応表は、国立研究開発法人国立国際医療研究センターでは当センターの個人情報管理者が保管・管理します。

■研究組織

糖尿病内分泌代謝科	田辺晶代
糖尿病内分泌代謝科	梶尾 裕
糖尿病内分泌代謝科	内原正樹
人間ドック科	橋本真紀子

■利益相反について

利益相反の状況については NCGM 利益相反マネジメント委員会に報告し、その指示を受けて適切に管理します。本研究に関する研究全体及び研究者個人として申告すべき利益相反の状態はありません。

■研究計画書等の入手・閲覧方法・手続き等

あなたのご希望により、この研究に参加してくださった方々の個人情報の保護や、この研究の独創性確保に支障がない範囲で、この研究の計画書や研究の方法に関する資料をご覧いただくことや文書でお渡しすることができます。ご希望される方は、どうぞ記載のお問合せ先にお申し出ください。

■個人情報の開示に係る手続きについて

本研究で収集させて頂いたご自身の情報を当院の規定に則った形でご覧頂くことも出来ます。ご希望される方は、どうぞ記載のお問合せ先にお申し出ください。

■当院の研究責任者および本研究全体の研究代表者

国立研究開発法人国立国際医療研究センター 糖尿病内分泌代謝科 田辺 晶代

■お問い合わせ先

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院 電話番号（代表）03-3202-7181
糖尿病内分泌代謝科 医長 田辺 晶代