

研究機関名：東北大学

受付番号：	2013-1-77
研究課題名	Noonan 症候群の疾患特異的成長曲線作成に関する研究
研究期間	西暦 2013 年 5 月（倫理委員会承認後）～ 2014 年 3 月
対象材料	<input type="checkbox"/> 病理材料（対象臓器名） <input type="checkbox"/> 生検材料（対象臓器名） <input type="checkbox"/> 血液材料 <input type="checkbox"/> 遊離細胞 <input checked="" type="checkbox"/> その他（診療録）
上記材料の採取期間	西暦 1985 年 1 月～ 2014 年 3 月
意義、目的	<p>診療録に記載された身長・体重の測定値を収集し、日本人のヌーナン症候群の疾患特異的成長曲線の作成を行うことを目的とします。我が国におけるヌーナン症候群の疾患特異的成長曲線が得られることにより、特に成長・体格・性成熟に係わる臨床知見が集積されることが期待できます。具体的に例を挙げれば、本症候群の成長の特性が明らかにされれば、早期診断に役立てられる可能性があります。また、本症候群と診断された患者については、その後の成人身長を予測できるようになり、順調 (uneventful) な成長の判定にも随時役立てられることが期待されます。</p>
方法	<p>東北大学病院で診療されている（いた）ヌーナン症候群と臨床診断された患者さんを対象にします（全国で、他の 30 施設でも同じ対象の患者さんを対象として調査します）。カルテ情報から両親の身長、出生時身長・体重、各年齢での身長・体重、身体所見、診断方法などを診療録から取り出して、それが誰の情報かわからないように、患者さんごとに個人情報が含まれない新たな符号・番号を付けて、国立成育医療センターに送付します。診療録番号と、この新しい符号・番号との対応表は、東北大学病院内で厳重に保管します。</p> <p>お名前・住所など、患者さんを同定できる個人情報は削除した状態で研究に利用されます。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は含まれません。</p>
問い合わせ・苦情等の窓口	<p>東北大学病院・遺伝科 青木洋子 022-717-8139</p>