

# 研究実施のお知らせ

2022年10月25日 ver.2.0

## 研究課題名

本邦における IGF1R（インスリン様成長因子 1 受容体）異常症の現状調査

## 研究の対象となる方

IGF1R 異常症と診断された方。

## 研究の目的・意義

IGF1R 異常症は、2003 年に報告されて以来、世界での報告が増えてきていますが、日本で、どのくらいいるのか、どのような症状があるのか、成長ホルモン治療がなされ、どのくらい効果があるのかまだよくわかりません。本研究により日本における I G F 1 R 異常症の実態について調べ、I G F 1 R 異常症の診断と治療法の確立を目指したいと思っています。

## 研究の方法

本研究では、全国の小児科医療機関で、IGF1R 異常症と診断された患者さんのカルテ等から、情報を集めさせていただき、「どのように成人の身長になったか」「成長ホルモン（GH）治療の有効性（身長が増加したか、治療を受けたことにより他の病気が起きていないか）」を調査します。また、それ以外にも、「GH 製剤治療前、中、後の血液検査データの推移」「GH 製剤治療前、中、後の手の骨年齢（手の骨のレントゲンから計算します）の推移」「GH 製剤治療前、中、後の体重、頭囲の推移」についても調査します。カルテから収集するデータには氏名、ID、住所などの個人情報を含みません。

すべての情報は、島根大学医学部小児科学講座に電子的に送付され、集計されます。なお、情報は、研究責任者が責任を持って保管、管理します。データは外部環境と接続の無いパソコンを用いて Excel ファイルに入力し、パソコンに保管します。パソコ

ンは、パスワードをかけたうえで、島根大学医学部小児科学講座医局の鍵のかかる部屋に厳重に保管します。

### 研究の期間

2022年5月（研究許可後）～2025年5月31日まで

### 研究の公表

この研究から得られた結果は、医学関係の学会や医学雑誌などで公表します。

### 研究組織

この研究は次の機関が行います。

研究責任者（研究で利用する情報の管理責任者）：

島根大学医学部小児科学講座 鞆嶋有紀

### 既存情報提供機関

新潟大学医学部小児科学教室	長崎啓祐
東京都立小児総合医療センター	長谷川行洋
浜松医科大学小児科	藤澤泰子
間部病院	間部裕代
あいち小児保健総合センター内分泌代謝科	濱島崇
国立成育医療研究センター内分泌・代謝科	吉井啓介
さっぽろ小児内分泌クリニック	母坪智行
静岡県立こども病院	佐野伸一郎
東京大学医学部附属病院小児科	田中裕之
信州大学医学部小児医学教室	中村千鶴子
熊本大学医学部小児科	中村公俊
名古屋市立大学附属西部医療センター	濱嶋直樹

### 共同研究機関

鳥取大学医学部周産期・小児医学	難波範行
島根大学医学部小児科学講座	鞆嶋有紀

### 情報の利用停止

ご自身の情報をこの研究に利用してほしくない場合には、ご本人または代理人の方からお申し出いただければ利用を停止することができます。

なお、利用停止のお申し出は、2024年12月までをお願いいたします。それ以降は解析・結果の公表を行うため、情報の一部を削除することができず、ご要望に沿えないことがあります。

### 相談・連絡先

この研究について、詳しいことをお知りになりたい方、ご自身の情報を研究に利用してほしくない方、その他ご質問のある方は次の担当者にご連絡ください。

研究責任者： 国立成育医療研究センター 内分泌・代謝科 吉井 啓介

電話 03-3416-0181 FAX 03-3416-2222