

# 研究名： 当院を受診した Kallmann 症候群 21 症例の検討

## 1 . 研究の目的

Kallmann 症候群は低ゴナドトロピン性性腺機能低下症の代表的な疾患です。発症頻度は出生男子の 1 万人に 1 人、出生女子の 5 万人に 1 人とされます。小児期の治療目標は、正常な性成熟に近い思春期の進行をもたらし、思春期遅発による心理社会的問題を改善するとともに、成人身長を正常化させ、将来の生殖能力を獲得することです。本研究の目的は Kallmann 症候群に対する治療により思春期遅発の所見の改善と生殖能力の獲得について検討することです。

## 2 . 研究の方法

研究対象：当センターにて 2004 年 8 月 1 日～2023 年 11 月 30 日までに Kallmann 症候群と診断されたの診断基準を満たし、当院で治療導入された方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2025 年 3 月末まで

研究方法：Kallmann 症候群と診断された方について調べます。診療録の情報から性別、主訴、年齢、既往歴、遺伝子パリアントの有無、血液検査結果、治療導入時期、生殖について調べ、Kallmann 症候群に対する治療の有効性や安全性について研究します。

## 3 . 研究に用いる情報の種類

Kallmann 症候群と診断された方のカルテ番号を検索し、その診療録から、病歴・身体所見・経過・検査所見(血液検査・遺伝子検査結果)等の情報を調べます。

**患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報**は調査対象ではなく、**個人情報は保守されます。**

## 4 . 情報の公表

研究内容は学会発表や学术论文の形で公表する予定です。

## 5 . 研究実施機関

国立成育医療研究センター 内分泌・代謝科

## 6 . お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、2024年7月末までに下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

### 照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

国立成育医療研究センター 小児内科系専門診療部 内分泌・代謝科 堀川 玲子内木 康博

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：70447287）

### 研究責任者：

国立成育医療研究センター 小児内科系専門診療部 内分泌・代謝科 鹿島 健幹