

成人成長到達後のX連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症の臨床像の検討

1. 研究の対象

岡山済生会総合病院小児科（以下、当院）およびに地域医療機能推進機構（JCHO）大阪病院 小児科受診歴があり、X連鎖性低リン血症性くる病（XLH）と診断された方。

2. 研究目的・方法

狙い：成人成長到達後のXLH患者さんの臨床症状（症状、検査結果、関節可動域測定結果、慢性疼痛やQOLに関する質問紙票結果など）を検証します。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

診療情報から得られる身体測定情報や臨床検査データなどを用います。

方法：後方視的縦断的調査（後方視的カルテ調査）

研究期間：委員会承認日から2023年3月末

4. 外部への試料・情報の提供

抽出した臨床情報は当院小児科で連結可能匿名化を行い、個人情報とは無関係の番号を用いて管理し、対応表は研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

研究代表者：

地域医療機能推進機構（JCHO）大阪病院 小児科 医長 原田 大輔

共同研究者：

岡山済生会総合病院 小児科 診療顧問 田中 弘之

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同意いただけない場合には研究対象としませんので、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：

岡山済生会総合病院小児科 田中 弘之

〒700-8511 岡山市北区国体町2番25号

電話番号（代表）：086-252-2211 FAX番号（代表）：086-255-2224

E-mail：hrtanaka@okayamasaiseikai.or.jp

小児科 診療顧問 田中 弘之