

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】

京都大学医学部附属病院 糖尿病・内分泌・栄養内科では、国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院を中心とした副腎腫瘍の多施設共同研究に参加しています。

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。

■ 倫理審査と許可

本研究は京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会の審査を受け、研究機関の長の許可を受けて実施しています。

■ 利用又は提供を開始する日

研究機関長の実施許可日以降

■ 研究期間 研究機関の長の実施許可日から2028年3月31日(予定)

■ 研究の対象となる方

副腎腫瘍の検査や治療のため、京都大学医学部附属病院糖尿病・内分泌・栄養内科にて2006年1月1日から2027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」(当院における受付番号：R0549にて承認)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 を 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。

■ 研究組織

本研究全体の研究代表者

国立国際医療研究センター病院 糖尿病内分泌代謝科

田辺 晶代

当院における研究責任者 糖尿病・内分泌・栄養内科

田浦 大輔

■ 試料情報の管理について責任を有する者の氏名または名称

糖尿病・内分泌・栄養内科

田浦 大輔

■ 研究資金・利益相反について

この研究は、運営費交付金により実施します。当院の研究者の利益相反については、京都大学利益相反ポリシー、京都大学利益相反マネジメント規程に従い、京都大学臨床研究利益相反審査委員会において適切に審査しています。

■ 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下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。

■ お問い合わせ先

（当院分担研究者）京都大学医学部附属病院 電話番号（代表）075 - 751-3111

糖尿病・内分泌・栄養内科 田浦大輔

■ 相談窓口

京都大学医学部附属病院 臨床研究相談窓口

電話番号：075-751-4748 電子メール：ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp