

臨床研究に関する情報

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和3年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第1号）」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の連絡先へご照会ください。

[研究課題名] Noonan 症候群合併 MPD, JMML の臨床的特徴に関する後方視的観察研究

[研究代表機関名・研究代表者名（所属）・研究機関の長の氏名]

北海道大学病院・平林 真介（小児科）・渥美 達也

[共同研究機関名・研究責任者名・研究機関の長の氏名]

東北大学大学院医学系研究科遺伝医療学・青木洋子・富永悌二

名古屋大学医学部附属病院小児科・村松秀城・小寺泰弘

埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科・森麻希子・岡明

信州大学医学部小児医学教室・齋藤章治・川真田樹人

長野県立こども病院血液腫瘍科・坂下一夫・中村友彦

日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院小児科・吉田奈央・錦見 尚道

広島大学大学院医系科学研究科・溝口洋子・工藤美樹

産業医科大学小児科・本田裕子・田中文啓

久留米大学小児科・大園秀一・志波 直人

[既存情報の提供のみ行う機関]

別紙 登録施設一覧 参照

[研究の目的]

Noonan 症候群の一部の患者さんには、骨髄増殖性疾患（MPD/JMML）が伴うことが知られています。自然経過で軽快する場合から、化学療法などの介入が必要な場合があります。本邦での臨床経過の実態を明らかにすることを目的とします。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

2001年4月から2022年3月までに Noonan 症候群と診断され、骨髄増殖性疾患を伴った患者さん

○利用する情報

1. Noonan 症候群に関連する情報（診断年月日、年齢、性別、出生週数、出生体重、心形態異常、その他形態異常、変異遺伝子、変異部位）
2. MPD/JMML に関連する情報（診断年月日、年齢、肝腫大、脾腫大、血算、骨髄検査、

染色体検査、合併症、治療内容)

3. 転帰（転帰、最終観察日）

この研究は、日本小児がん研究グループ（JCCG）の機関で実施します。上記のカルテ情報は調査のために研究代表者に電子的配信にて送付します。

[研究実施期間] 実施許可日～2025年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。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情報は削除して利用いたします。

*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北14条西5丁目

北海道大学病院小児科 担当医師 平林 真介

電話 011-706-5954 FAX 011-706-7898

[共同研究機関の連絡先・相談窓口]

住所：_____

医療機関名：_____ 担当医師：_____

電話：_____ FAX：_____

別紙：登録施設一覧

- 1 札幌医科大学附属病院
- 2 北海道立子ども総合医療・療育センター
- 3 札幌北榆病院
- 4 北海道大学病院
- 5 北海道がんセンター
- 6 旭川医科大学病院
- 7 市立函館病院
- 8 市立旭川病院
- 9 市立釧路総合病院
- 10 北見赤十字病院
- 11 社会医療法人母恋 天使病院
- 12 市立稚内病院
- 13 釧路赤十字病院
- 14 函館五稜郭病院
- 15 日鋼記念病院
- 16 帯広厚生病院
- 17 帯広協会病院
- 18 函館中央病院
- 19 広域紋別病院
- 20 JA 北海道厚生連 網走厚生病院
- 21 弘前大学医学部附属病院
- 22 青森県立中央病院
- 23 中通総合病院
- 24 秋田大学医学部附属病院
- 25 岩手医科大学附属病院
- 26 岩手県立中部病院
- 27 福島県立医科大学附属病院
- 28 東北大学病院
- 29 宮城県立こども病院
- 30 山形大学医学部附属病院
- 31 岩手県立中央病院
- 32 総合南東北病院
- 33 茨城県立こども病院
- 34 筑波大学附属病院

- 35 横浜市立大学附属病院
- 36 済生会横浜市南部病院
- 37 帝京大学医学部附属溝口病院
- 38 北里大学病院
- 39 東海大学医学部附属病院
- 40 神奈川県立こども医療センター
- 41 聖マリアンナ医科大学病院
- 42 群馬県立小児医療センター
- 43 群馬大学医学部附属病院
- 44 埼玉医科大学総合医療センター
- 45 埼玉県立小児医療センター
- 46 防衛医科大学校病院
- 47 埼玉医科大学病院
- 48 帝京大学ちば総合医療センター
- 49 日本医科大学千葉北総病院
- 50 成田赤十字病院
- 51 千葉大学医学部附属病院
- 52 千葉県こども病院
- 53 東京医科大学病院
- 54 国立国際医療研究センター病院
- 55 日本大学医学部附属板橋病院
- 56 武蔵野赤十字病院
- 57 帝京大学医学部附属病院
- 58 東京医科歯科大学医学部附属病院
- 59 東京都立小児総合医療センター
- 60 東京慈恵会医科大学附属病院
- 61 日本医科大学付属病院
- 62 東京大学医学部附属病院
- 63 慶應義塾大学病院
- 64 東邦大学医療センター大森病院
- 65 昭和大学病院
- 66 順天堂大学医学部附属順天堂医院
- 67 国立成育医療研究センター
- 68 聖路加国際病院
- 69 杏林大学医学部附属病院

- 70 獨協医科大学病院
- 71 自治医科大学附属病院（とちぎ子ども医療センター）
- 72 信州大学医学部附属病院
- 73 長野県立こども病院
- 74 新潟大学医歯学総合病院
- 75 新潟県立がんセンター新潟病院
- 76 山梨大学医学部附属病院
- 77 埼玉医科大学国際医療センター
- 78 千葉県がんセンター
- 79 獨協医科大学 埼玉医療センター
- 80 国立がん研究センター中央病院
- 81 名鉄病院
- 82 藤田医科大学病院
- 83 愛知医科大学病院
- 84 国立病院機構名古屋医療センター
- 85 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院
- 86 安城更生病院
- 87 名古屋記念病院
- 88 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院
- 89 名古屋大学医学部附属病院
- 90 春日井市民病院
- 91 名古屋市立大学病院
- 92 豊橋市民病院
- 93 岡崎市民病院
- 94 金沢大学附属病院
- 95 石川県立中央病院
- 96 金沢医科大学病院
- 97 岐阜市民病院
- 98 岐阜大学医学部附属病院
- 99 浜松医科大学医学部附属病院
- 100 静岡県立こども病院
- 101 磐田市立総合病院
- 102 聖隷浜松病院
- 103 静岡県立静岡がんセンター
- 104 富山大学附属病院

- 105 福井大学医学部附属病院
- 106 三重大学医学部附属病院
- 107 愛知県名古屋市立大学医学部附属西部医療センター
- 108 愛知県がんセンター
- 109 中東遠総合医療センター
- 110 福井県立病院
- 111 愛知学院大学歯学部附属病院
- 112 杉田玄白記念公立小浜病院
- 113 成田記念陽子線センター
- 114 国立病院機構大阪医療センター
- 115 大阪市立大学医学部附属病院
- 116 近畿大学病院
- 117 松下記念病院
- 118 大阪母子医療センター
- 119 市立豊中病院
- 120 大阪大学医学部附属病院
- 121 大阪医科薬科大学病院
- 122 関西医科大学附属病院
- 123 北野病院
- 124 大阪市立総合医療センター
- 125 大阪赤十字病院
- 126 京都桂病院
- 127 京都大学医学部附属病院
- 128 京都市立病院
- 129 舞鶴医療センター
- 130 京都府立医科大学附属病院
- 131 滋賀医科大学附属病院
- 132 大津赤十字病院
- 133 天理よろづ相談所病院
- 134 奈良県立医科大学附属病院
- 135 神戸大学医学部附属病院
- 136 姫路赤十字病院
- 137 明石市立市民病院
- 138 兵庫県立こども病院
- 139 兵庫医科大学病院

- 140 神戸市立西神戸医療センター
- 141 日本赤十字社和歌山医療センター
- 142 和歌山県立医科大学附属病院
- 143 兵庫県立尼崎総合医療センター
- 144 愛媛県立中央病院
- 145 愛媛大学医学部附属病院
- 146 松山赤十字病院
- 147 岡山医療センター
- 148 岡山大学病院
- 149 倉敷中央病院
- 150 四国こどもとおとなの医療センター
- 151 香川大学医学部附属病院
- 152 高知医療センター
- 153 高知大学医学部附属病院
- 154 島根大学医学部附属病院
- 155 徳島大学病院
- 156 鳥取大学医学部附属病院
- 157 広島大学病院
- 158 広島赤十字・原爆病院
- 159 山口大学医学部附属病院
- 160 徳島赤十字病院
- 161 津山中央病院
- 162 住友別子病院
- 163 大分大学医学部附属病院
- 164 琉球大学病院
- 165 沖縄県立南部医療センター・こども医療センター
- 166 鹿児島市立病院
- 167 鹿児島大学病院
- 168 熊本医療センター
- 169 熊本大学病院
- 170 佐賀大学医学部附属病院
- 171 長崎大学病院
- 172 北九州市立八幡病院
- 173 久留米大学病院
- 174 産業医科大学病院

- 175 九州大学病院
- 176 国立病院機構 九州がんセンター
- 177 福岡大学病院
- 178 宮崎大学医学部附属病院
- 179 佐賀県医療センター好生館
- 180 佐世保共済病院
- 181 宮崎県立宮崎病院
- 182 鹿児島県立大島病院
- 183 メディポリス国際陽子線治療センター
- 184 国立がん研究センター 東病院
- 185 埼玉県立がんセンター
- 186 東京女子医科大学病院
- 187 慈泉会 相澤病院
- 188 さいたま市立病院
- 189 太田記念病院
- 190 赤羽在宅クリニック
- 191 自治医科大学附属さいたま医療センター
- 192 東京都立多摩総合医療センター
- 193 公益財団法人がん研究会 がん研有明病院
- 194 日本医科大学武蔵小杉病院
- 195 京都山城総合医療センター
- 196 近畿大学奈良病院
- 197 兵庫県立粒子線医療センター附属神戸陽子線センター
- 198 大阪国際がんセンター
- 199 チャイルド・ケモ・ハウス
- 200 QOL 研究センター（東京大学）
- 201 東大阪市荒本平和診療所
- 202 国立医薬品食品衛生研究所
- 203 淀川キリスト教病院
- 204 国際医療福祉大学成田病院