

2009年12月

## SGA (small-for-gestational age) 性低身長症の登録のお願い

現在、わが国においてファイザー株式会社およびノボ ノルディスク ファーマ株式会社の成長ホルモンによる SGA (small-for-gestational age) 性低身長症に対する治療が承認されております。

本治療の長期予後等の評価のために、成長科学協会と共同で、SGA 性低身長に対する成長ホルモン治療症例の登録と追跡調査をお願いしたいと考えています。

SGA 性低身長に対する成長ホルモン治療症例の調査を行い、症例を蓄積することは、今後の SGA 性低身長の診断と治療にとって極めて有益であり、治療に当たる先生方に役立つ情報を提供できると期待されますので、ぜひ先生方のご協力をお願い申し上げます。

この SGA 性低身長に対する成長ホルモン治療症例の登録と追跡調査は次のような方法で行なうことにしております。

### 1. 新規登録について

成長科学協会が作成した「適応判定依頼書」(様式 12) に必要な事項をご記入いただき、成長科学協会にお送り下さるようお願いいたします。わが国の SGA 性低身長に対する成長ホルモン治療の症例をできる限り漏れなく登録するために、今後新たに治療を開始する患者さんだけでなく、既に治療中の患者さんについても症例登録をお願いいたします。

### 2. 追跡調査について

症例を登録していただいた方については、1年ごとに成長科学協会から、「治療成績・中止・再開・転院報告書」(様式 3) ご記入のお願いについて連絡いたします。これには、患者さんの治療成績または現在の状況についてご記入をお願いいたします。

### 3. 個人データの管理

登録及び追跡調査に当たっては、個人に関する情報については特に注意を払っております。提出していただいたデータは、成長科学協会において厳重に管理し、学術的な解析にのみ使用いたします。なお、データを学問的な解析に用いる旨の同意を取得し、同意書を保管していただくようお願いいたします。

#### 4. その他

「適応判定依頼書」(様式 12) および「治療成績・中止・再開・転院報告書」(様式 3) は、成長科学協会のホームページよりダウンロードできますのでご利用ください (<http://www.fgs.or.jp/public/02/02.html>)。

また、小児内分泌学会および日本未熟児新生児学会では「SGA 性低身長に対する成長ホルモン治療の診断と治療に関するガイドライン」を作成し、小児内分泌学会のホームページに公開しております ([http://jspe.umin.jp/gak\\_gui.htm](http://jspe.umin.jp/gak_gui.htm))。ご活用いただければ幸いです。

SGA 性低身長に対する成長ホルモン治療が保険適用となり治療が開始されて日が浅いこともあり、このような症例登録と長期にわたる予後調査を通じて得られる情報はきわめて重要なものであると考えております。ぜひとも先生方のご協力をお願い申し上げます。

日本小児内分泌学会

理事長 藤枝 憲二

財団法人 成長科学協会

理事長 入江 實