

こつけいせいふぜんしょう  
5～17歳の骨形成不全症患者さん  
を対象とした治験<sup>ちけん</sup>を行っています

治験<sup>ちけん</sup>とは？

- 研究者たちが病気を予防したり治療したりする新しい方法を見つけるため、新しい治療法やお薬の効果や安全性を確認するために、治験<sup>ちけん</sup>を行う必要があります
- 治験<sup>ちけん</sup>は、参加する患者さんの安全と人権を守るために、国が定めたルールを守って行われます
- この治験<sup>ちけん</sup>では、治験薬<sup>ちけんやく</sup>を小児および青年骨形成不全症<sup>こつけいせいふぜんしょう</sup>の患者さんへ投与した場合の安全性や、どの程度効果があるかについて詳しく知りたいと考えています

ご参加いただける方の主な基準

- 5～17歳の日本人の方
- I型、III型又はIV型の骨形成不全症<sup>こつけいせいふぜんしょう</sup>と診断された方
- 以下のうち少なくとも一つを満たす方
  - 過去2年以内に3個以上の骨折
  - 過去2年以内に1個以上の非椎体骨折<sup>ひついたい</sup>、および1個以上の椎体骨折<sup>ついたい</sup>
  - 2個以上の椎体骨折<sup>ついたい</sup>
- 治験<sup>ちけん</sup>期間である約1年間、定期的な受診が可能な方

この他にも治験<sup>ちけん</sup>にご参加いただくための基準があります

医師と相談の上、患者さんによってはご参加いただけない場合もございます

もしあなたのお子様がこの「治験<sup>ちけん</sup>」への参加にご興味を持たれましたら、お子様の主治医の先生とご相談の上、下記に記載されている実施医療機関へご連絡ください



## この治験<sup>ちけん</sup>についてもっとお知りになりたい方へ

この治験<sup>ちけん</sup>に関する情報は、以下のウェブサイトにも掲載されております

- 臨床研究等提出・公開システム（jRCT）※日本語

URL: <https://jrct.mhlw.go.jp/latest-detail/jRCT2061230103>

jRCT 番号：jRCT2061230103

- ClinicalTrials.gov ※英語

URL: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05972551>

## 予定される費用および支払いについて

- 治験薬<sup>ちけんやく</sup>を投与されている間の検査にかかる費用や治験薬<sup>ちけんやく</sup>の費用はこの治験<sup>ちけん</sup>を依頼している会社が負担いたします
- 治験参加<sup>ちけん</sup>中の交通費などに対し、規定に沿った負担軽減費が支払われます

※詳細は実施医療機関にて治験<sup>ちけん</sup>の内容をお伝えする際にご説明いたします

## この治験<sup>ちけん</sup>を実施している医療機関（実施医療機関）

<連絡先詳細>

**医療機関名：岡山大学病院**

所在地：〒700-8558 岡山市北区鹿田町 2-5-1

連絡先（電話番号）：086-235-7991（新医療研究開発センター 治験推進部）

受付時間 9：30-15：30

（平日のみ、夜間や祝祭日などの休日は対応ができません。）

備考：募集期間：～2026 年 6 月 1 日（予定）

お問い合わせの際は、小児骨形成不全症の治験の件で担当者へつなげるようお伝えください。担当者よりご連絡先やかかりつけ医をお伺いし、その後の対応をお伝えいたします。

医療機関名：国立研究開発法人 国立成育医療研究センター  
臨床研究コーディネートユニット

所在地：〒157-8535

東京都世田谷区大蔵 2-10-1

連絡先（電話番号）：03-5494-7120（内線：5371）

医療機関名：岡山済生会外来センター病院

所在地：〒700-0013 岡山市北区伊福町 1 丁目 17 番 18 号

連絡先：

お問い合わせフォーム（治験事務局）以下 URL よりご連絡ください。

[https://www.okayamasaiseikai.or.jp/guide/examination/research\\_contact/](https://www.okayamasaiseikai.or.jp/guide/examination/research_contact/)

備考：お問い合わせフォームの「ご意見・お問い合わせ内容」欄に「骨形成不全症治験お問い合わせ」とご記入下さい。治験担当者より折り返しご連絡させていただきます。

また、お電話での連絡を希望される場合は、お電話番号と連絡可能な時間帯もご記入下さい。

医療機関名：大阪母子医療センター（診療科：腎・代謝科）

所在地：〒594-1101 大阪府和泉市室堂町 840

連絡先（電話番号、E メールアドレス）：

- 電話番号：電話での受付は実施しておりません。
- E メールアドレス：治験推進室 [chiken@wch.opho.jp](mailto:chiken@wch.opho.jp)

備考：歩行可能な方（介助付き歩行を含む）などの規定もございますので、詳細は担当者にお問い合わせください。

**本施設へのご連絡は、必ず主治医の先生よりお願いいたします。**

メールをお送りいただく際には、件名に「骨形成不全症治験のお問い合わせ」とご記載ください。）

※随時更新（追加・削除）予定