

研究名：重症心身障がい児および知的障害児に対する腎移植の治療成績の検討

1. 研究の目的

知的障害児に対する腎移植は、廃絶リスクの高さや余命の短さ、QOL 改善が見込めないことを理由に避けられてきました。しかし最近では、知的障害を有することは腎移植を含めた腎代替療法導入の妨げにはならないとされています。

本研究の目的は、重症心身障がい児を含めた知的障害児に対する腎移植の有効性を明らかにすることです。

2. 研究の方法

- ① 研究対象：2002 年 11 月 1 日から 2025 年 7 月 31 日の期間に当センターで腎移植（一次移植）を施行された患者を対象とします。
- ② 研究期間：倫理審査委員会承認後～2027 年 3 月 31 日
- ③ 研究方法：2002 年 11 月 1 日から 2025 年 7 月 31 日の期間に当センターで腎移植が行われた患者のうち、大島分類 1～9 に該当する児（重症心身障がい児および周辺児や知的障害を指摘されたことがある児）と該当しない児とで移植腎の生着率、移植後の生存率を比較検討します。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

対象期間中、研究対象者該当する患者さんの性別、原疾患、移植時の年齢、移植後の腎機能の経過、拒絶の有無、等

（※情報の利用開始日：2025 年 10 月 30 日）

※ 患者さんの氏名など、本人を特定出来る一切の個人情報は調査対象ではなく、個人情報
は保守されます。

4. 個人情報の取り扱い

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報は、氏名およびカルテ番号が含まれます。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの検体や情報は、個人情報をすべて削除し、どなたのものか一

切わからない形で使用します。

- 3) 患者さんの個人情報と、個人情報を削除した検体や情報を結びつける資料は、本研究の研究責任者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また研究計画書に記載された所定の時点で破棄します。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター

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、試料・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了承いただけない場合には研究対象としますので、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。

ただし、申出いただいた時点で研究結果が論文などで公表されていた場合等は、データが削除できないことがあります。

○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先

国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科 鷹木雄飛

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7605）