

# 国立成育医療研究センターを受診された患者さん・ご家族の方へ

当院では下記の臨床研究を行っています。  
本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお申し出ください。

研究課題名 (整理番号)	本邦小児末期腎不全患者の実態把握のための新規発症実態調査および追跡予後調査			
当院の研究責任者 (所属・職位)	亀井 宏一(腎臓・リウマチ・膠原病科 ・診療部長)			
研究機関および 各施設の研究責任者		研究機関名	所属	研究責任者
	1	兵庫県立こども病院	腎臓内科	貝藤 裕史
	2	国立研究開発法人国立成育医療研究センター	腎臓・リウマチ・膠原病科	亀井 宏一
	3	東京女子医科大学	腎臓小児科	三浦 健一郎
	4	信州大学	小児医学教室	村瀬 翼
	5	大阪市立総合医療センター	小児代謝内分泌・腎臓内科	藤丸 季可
	6	大阪市立総合医療センター	腎移植・透析部／泌尿器科	浅井 利大
	7	北海道大学病院	小児科	岡本 孝之
	8	日本赤十字社愛知医療センター 名古屋第二病院	小児科・小児腎臓科	後藤 芳充
	9	札幌医科大学附属病院	病院長	渡辺 敦
	10	田附興風会医学研究所北野病院	腎臓内科	松原 雄
	11	和歌山県立医科大学	小児科	島 友子
	12	熊本赤十字病院	第一小児科	伴 英樹
	13	国立病院機構北海道医療センター	小児科	荒木 義則
	14	あいち小児保健医療総合センター	腎臓科	藤田 直也
	15	筑波大学附属病院	医学医療系腎臓内科学	山縣 邦弘
	16	佐賀大学大学医学部附属病院	小児科	岡 政史
	17	高知大学医学部附属病院	小児思春期医学講座	石原 正行
	18	岡山済生会総合病院	内科 腎臓病センター	丸山 啓輔
	19	北里大学病院	小児科学	奥田 雄介
	20	(独)国立病院機構 金沢医療センター	小児科	太田 和秀
	21	京都大学医学部附属病院	小児科	滝田 順子
	22	徳島大学病院	小児科	漆原 真樹
	23	富山県立中央病院	小児科	上野 和之
	24	東邦大学医療センター大森病院	腎センター	酒井 謙
	25	九州大学病院	小児科	西山 慶
	26	鹿児島大学病院	小児診療センター小児科	岡本 康裕
	27	金沢大学附属病院	腎臓・リウマチ膠原病内科学	岩田 恭宜
	28	滋賀医科大学	小児科学講座	丸尾 良浩
	29	聖隷浜松病院	小児腎臓科	山本 雅紀
	30	産業医科大学	小児科	保科 隆之
	31	奈良県立医科大学	透析部	鶴屋 和彦
	32	北九州市立医療センター	小児科	黒木 理恵
	33	産業医科大学	小児科	白山 理恵
	34	奈良県立医科大学	小児科	野上 恵嗣
	35	千葉県こども病院	腎臓科	久野 正貴
	36	地域医療機能推進機構九州病院	小児科	芳野 三和
	37	静岡県立こども病院	腎臓内科	北山 浩嗣
	38	松戸市立総合医療センター	小児科	篠塚 俊介
	39	宮城県立こども病院	腎臓内科	稲垣 徹史
	40	東北大学	小児科	内田 奈生
41	群馬大学	小児科	小林 靖子	

研究概要	<p>○目的 我が国における小児末期腎不全新規発症患者の実態を明らかとすることです。</p> <p>○対象 選択基準 各調査実施施設において、以下の基準をすべて満たすお子さん。  1) 2017 年～2021 年までの 5 年間  2) 末期腎不全に陥った 20 歳未満</p> <p>○方法  患者の生年月、性、末期腎不全の原因疾患、原因疾患の発症年月、原因疾患の発見動機、腎代替療法開始年月日、腎代替療法の種類、腎代替療法開始時の検査所見、身長、腎代替療法の変更の有無、腎代替療法後の身長、各検査所見の推移、原疾患や合併症、周産期歴、腎代替療法の方法変更の理由、予後に影響すると思われる疾患、原因、転帰、転院・転科の有無などを電子カルテより抽出します。</p>
研究期間	承認後 ～ 2026 年 3 月 31 日
倫理的配慮・個人情報保護の方法について	<p>本試験は、人を対象とする生命科学・医学系研究倫理指針および個人情報の保護に関する法律に従い、本試験実施計画書を遵守して実施します。</p> <p>・個人情報の保護  研究実施に係る情報等を取扱う際は、仮名加工情報に加工した上で適切に管理し、被験者の秘密保護に十分配慮します。データセンターが設定する電子的症例登録システムに登録する場合は、暗号化通信を利用します。また、研究の結果を公表する際は、被験者を特定できる情報を含まないようにします。</p> <p>・インフォームドコンセント  本研究は臨床上（研究以外）の目的で取得された要配慮個人情報（および人体試料）を用いる研究です。説明機会の観点から全ての研究対象者（特にすでに当院に通院されていない方）から個別に同意を取得することは実施が困難であり、また公衆衛生の向上（または 児童の健全な育成の推進）のために特に重要な研究です。そのため、インフォームド・コンセントを必ずしも必要としないものと判断し行いません。</p> <p>上記の研究に情報を利用することをご了承いただけない場合は、研究の問い合わせ先までご連絡ください。</p>
結果の公表について	個人情報を消去した上で、集計されたデータのみを国内外の学術集会・学術雑誌などで公表します。
利益相反について	本研究の計画、実施、発表に関して可能性のある利益相反はありません。
資金源について	日本小児腎臓病学会の調査研究費
お問い合わせ先	<p>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。</p> <p>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し出下さい。</p> <p>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の対象としませんので、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。</p>

	<p>ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されていた場合には提供していただいた試料・情報に基づくデータを結果から取り除くことができない場合がありますが、公表される結果には特定の個人を識別することができる情報は含まれません。</p> <p>照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：          所属・職位：腎臓・リウマチ・膠原病科・診療部長          担 当 者：(フリガナ) 亀井 宏一 (カメイコウイチ)          電 話： 03-5494-7128</p>
備 考	

2025 年 12 月 14 日作成版