

これまでに常染色体潜性多発性嚢胞腎の治療を受けた患者さんへ

【過去の診療情報の臨床研究への使用のお願い】

国立成育医療研究センターでは「**多発性嚢胞腎患者全国登録による多施設共同研究**」という多機関共同研究を行っております。この研究は、常染色体顕性多発性嚢胞腎（以下、ADPKD）と常染色体潜性多発性嚢胞腎（以下、ARPKD）の日本における実態を調べ、腎機能の悪化や腎臓以外の合併症に関わる因子を調べることを主な目的としています。そのため、過去にARPKDの治療を受けた患者さんのカルテ等の診療情報を使用させていただきます。

- この研究の対象となる患者さんは、ARPKDの方で、西暦2000年1月1日から研究実施許可日の間に各共同研究機関で治療（検査）を受けた方です。
 - 利用させていただく診療情報：診断名、生年月日（または生年月）、性別、身体所見、検査結果（血液検査、画像検査）、腎代替療法（透析、腎移植）の状況、腎臓以外の合併症（肺、心臓、高血圧、肝臓、中枢神経）、遺伝子検査を受けていた場合はその結果
 - 収集期間：西暦2000年1月1日～研究実施許可日
 - 情報の管理責任者：順天堂大学医学部附属練馬病院（研究代表者：武藤 智）
- この研究は順天堂大学医学部医学系研究等倫理委員会の承認および研究機関の長の許可を受け、以下の期間で行われます。また、情報の利用を開始する予定日および外部への提供を開始する予定日は以下のとおりです。
 - 研究実施期間
各共同研究機関における研究実施許可日～西暦2040年3月31日
 - 利用又は提供を開始する予定日
研究実施許可日
- 過去の診療情報を使用する研究であり、新たな検査や費用が生じることはなく、また、使用させていただいた患者さんへの謝礼等もありません。
- 患者さんの情報は、個人を特定できる情報とは切り離した上で使用します。また、研究成果を学会や学術雑誌で発表しますが、患者さん個人を特定できる個人情報は含みません。
- この研究の結果、特許などの知的財産が生じる可能性もございますが、その権利は大学・研究者に

帰属し、あなたには帰属しません。

6. この研究は、厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）「難治性腎障害に関する調査研究」によって実施しておりますので、外部の企業等からの資金の提供を受けておりません。研究者が企業等から独立して計画し実施することから、特定の企業が研究結果および解析等に影響を及ぼすことはありません。また、本研究の責任医師および分担医師には開示すべき利益相反はありません。

7. 情報は、個人が特定できないよう氏名等を削除し、次の方法により提供します。

[主な提供方法] 直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（〇〇）

提供先：順天堂大学医学部附属練馬病院

提供元：8. 共同研究機関参照

8. 本研究は以下の体制で実施します。（この研究は複数の研究機関で行います）

<研究代表機関および研究代表者>

順天堂大学医学部附属練馬病院（研究代表者：泌尿器科 武藤 智）

<共同研究機関および研究責任者>

順天堂大学医学部附属順天堂医院（研究責任者：泌尿器科 河野 春奈）

東京女子医科大学（研究責任者：腎臓内科 星野 純一）

東京女子医科大学（研究責任者：腎臓小児科 三浦健一郎）

大阪公立大学（研究責任者：代謝内分泌病態内科 仲谷 慎也）

琉球大学（研究責任者：小児科 中西 浩一）

国立成育医療研究センター（研究責任者：腎臓・リウマチ・膠原病科 小椋 雅夫）

北海道大学病院（研究責任者：内科Ⅱ 西尾 妙織）

久留米大学（研究責任者：腎臓内科 森山 智文）

国際医療福祉大学成田病院（研究責任者：腎臓内科 内山 清貴）

聖マリアンナ医科大学（研究責任者：腎臓・高血圧内科 市川 大介）

筑波大学（研究責任者：腎臓内科 山縣 邦弘）

東京慈恵会医科大学葛飾医療センター（研究責任者：腎臓・高血圧内科 倉重 眞大）

東京慈恵会医科大学附属病院（研究責任者：腎臓・高血圧内科 倉重 眞大）

新潟大学医歯学総合病院（研究責任者：腎・膠原病内科 渡辺 博文）

藤田医科大学（研究責任者：腎臓内科 林 宏樹）

三重大学医学部附属病院（研究責任者：血液浄化療法部 片山 艦）

大阪府済生会中津病院（研究責任者：腎臓内科 嶋津 啓二）

京都医療センター（研究責任者：腎臓内科 瀬田 公一）

済生会松阪総合病院（研究責任者：腎臓センター 石川 英二）

湘南鎌倉総合病院（研究責任者：腎臓病総合医療センター 日高 寿美）

竹田総合病院（研究責任者：腎臓内科 三戸部 倫大）

虎の門病院（研究責任者：腎センター内科 和田 健彦）
PKD 腎臓内科クリニック（研究責任者：望月 俊雄）
札幌医科大学附属病院（研究責任者：小児科 長岡 由修）
弘前大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 津川 浩二）
東北大学病院（研究責任者：移植外科 佐々木健吾）
秋田大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 田村 啓成）
山形大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 荻野 大助）
獨協医科大学病院（研究責任者：小児科 加納 優治）
埼玉県立小児医療センター（研究責任者：腎臓科 藤永 周一郎）
埼玉医科大学病院（研究責任者：小児科 秋岡 祐子）
松戸市立総合医療センター（研究責任者：小児医療センター 篠塚 俊介）
聖隷佐倉市民病院（研究責任者：小児科 川村 研）
東邦大学医療センター大森病院（研究責任者：腎センター 濱崎 祐子）
東京都立小児総合医療センター（研究責任者：総合診療科/腎臓・リウマチ・膠原病科 幡谷 浩史）
日本医科大学武蔵小杉病院（研究責任者：小児科 柳原 剛）
静岡県立こども病院（研究責任者：腎臓内科 北山 浩嗣）
聖隷浜松病院（研究責任者：小児科 山本 雅紀）
日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院（研究責任者：小児腎臓科 後藤 芳充）
あいち小児保健医療総合センター（研究責任者：腎臓科 藤田 直也）
岐阜県総合医療センター（研究責任者：小児科 松隈 栄治）
滋賀医科大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 澤井 俊宏）
大阪市立総合医療センター（研究責任者：小児総合診療科 久富 隆太郎）
大阪母子医療センター（研究責任者：腎・代謝科 藤原 香緒里）
京都第一赤十字病院（研究責任者：小児科 奥村 保子）
京都大学大学院医学研究科（研究責任者：腎臓内科 好川貴久）
神戸大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 堀之内 智子）
兵庫県立こども病院（研究責任者：腎臓内科 貝藤 裕史）
姫路赤十字病院（研究責任者：小児科 神吉 直宙）
奈良県立医科大学（研究責任者：小児科 石川智朗）
和歌山県立医科大学（研究責任者：小児科 島 友子）
県立広島病院（研究責任者：小児腎臓科 大田敏之）
九州大学病院（研究責任者：小児科 西山慶）
福岡市立こども病院（研究責任者：腎疾患科 郭 義胤）
久留米大学病院（研究責任者：小児科 田中 征治）
佐賀大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 岡 政史）
熊本大学大学院生命科学研究部（研究責任者：小児健康教育学講座 仲里 仁史）
熊本赤十字病院（研究責任者：小児科 伴 英樹）
大分県立病院（研究責任者：小児科 塩穴 真一）

宮崎大学医学部附属病院（研究責任者：小児科 此元 隆雄）
鹿児島大学病院（研究責任者：小児科 宮園 明典）
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター（研究責任者：小児腎臓科 喜瀬 智郎）
群馬県立こども医療センター（研究責任者：新生児科 丸山 憲一）
済生会横浜市東部病院（研究責任者：小児肝臓消化器科 乾 あやの）
金沢医科大学病院（研究責任者：小児外科 岡島 英明）
大阪大学大学院医学研究科（研究責任者：小児科 窪田 拓生）
熊本労災病院（研究責任者：小児外科・移植外科 猪股 裕紀洋）
沖縄県立中部病院（研究責任者：小児科 江花 涼）
虎の門病院分院（研究責任者：腎センター内科 諏訪部 達也）
聖路加国際病院（研究責任者：腎臓内科 藤丸 拓也）

<既存試料・情報のみを収集し提供する機関>

該当なし

<研究協力機関>

該当なし

<委託機関>

該当なし

この研究は「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の規定により、研究者等は、患者さんからインフォームド・コンセント（説明と同意）を受けることを必ずしも要しません。そのため同意を取得する代わりに対象となる患者さんへ向けホームページで情報を公開しております。

この研究の対象となる患者さんで、ご自身の情報は利用しないでほしい等のご要望や、研究に関するご質問がございましたら、大変お手数ですが【お問い合わせ先】までご連絡ください。なお、情報の利用についてご了承いただけない場合でも、今後の治療などに影響することはありません。

【お問い合わせ先】

<研究代表機関>

順天堂大学医学部附属練馬病院

連絡先：03-5923-3111

担当者の所属・氏名：泌尿器科・武藤 智

<共同研究機関>

機関名：国立成育医療研究センター

連絡先：03-3416-0181

担当者の所属・氏名：腎臓・リウマチ・膠原病科 小椋 雅夫