

研究名： ネフロン癆患者の腎代替療法導入までの臨床経過の検討

1．研究の目的

ネフロン癆は進行性の腎機能障害の経過をたどる病気であり、日本における小児の末期腎不全の約5%を占めます。腎臓以外の様々な症状を伴う一方尿検査で明らかな異常を伴わない事が多いため、腎機能障害を早期に見つける事が難しい病気です。発見された時には既に末期腎不全となり、緊急の腎代替療法（血液透析/腹膜透析/腎移植）が必要となる患者様も少なくありません。今回当院で診療しているネフロン癆患者様の腎代替療法を行う事となった時期までの臨床経過を解析し、早い時期に腎代替療法導入が避けられなかったネフロン癆患者様の経過の特徴を明らかにする事を目的とします。

これにより、ネフロン癆患者の腎代替療法導入に至る管理方法が向上することが期待されます。

2．研究の方法

研究対象： 当センターで2005年4月から2019年12月までに診療を行ったネフロン癆の患者さん

研究期間： 倫理審査委員会承認後～2021年3月

研究方法： 2005年4月から2019年3月までに当院で診療を行ったネフロン癆の患者さんの臨床経過を解析します。

3．研究に用いる試料・情報の種類

患者さんの性別、年齢、初診日、合併疾患、発症（発見）時期、症状、治療歴、経過など

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

4．試料・情報の公表

結果は学術雑誌や学会などで公表されますが、その際個人を特定できる情報は一切公表されません。

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ないので、8月末ま
でに下記の連絡先へお申出ください。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。

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 釜江智佳子(PHS 7511)

住所：東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181

研究責任者：

国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科 釜江智佳子