

研究名：新生児の常染色体劣性多発性嚢胞腎（autosomal recessive polycystic kidney disease:以下 ARPKD）におけるレニン・アンジオテンシン系降圧薬の効果と副反応についての後方視的検討

## 1．研究の目的

本研究では ARPKD の新生児の患者さんの高血圧に対する、レニン・アンジオテンシン系降圧薬の治療効果や副反応の実態を明らかにすることを目的とします。

## 2．研究の方法

研究対象：当センターにて 2002 年 3 月～2022 年 8 月までに ARPKD と診断または疑われた方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2024 年 8 月

研究方法：属性や臨床経過、血液検査、使用薬剤に関するデータを診療録から収集します。

## 3．研究に用いる情報の種類

病歴、検査データ、副作用等の発生状況、カルテ番号 等

**患者さんの氏名、住所など、本人を容易に特定でき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．情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

## 5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

## 6．お問合せ先

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、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、2022年11月30日までに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。

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 教育研修センター 新居田あい

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7428）

研究責任者：

国立成育医療研究センター 教育研修センター 新居田あい