

小児科に通院中の患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年文部科学省・厚生労働省告示第3号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

〔研究課題名〕 小児腎領域の希少・難治性腎疾患に関する全国調査

〔研究機関名・長の氏名〕 北海道医療センター 菊地 誠志

〔研究責任者名・所属〕 小児科医長 荒木義則

〔研究代表機関名・研究代表者名・所属〕

北里大学医学部小児科学 石倉健司

〔共同研究機関名・研究責任者名〕

東京都立小児総合医療センター腎臓内科 濱田陸

一宮医療療育センター 上村治

東京女子医科大学腎臓小児科 服部元史

琉球大学医学研究科育成医学（小児科）講座 中西浩一

名古屋大学腎臓内科学 丸山彰一

東邦大学医学部腎臓学講座 濱崎祐子

横浜市立大学大学院医学研究科発生成育小児医療学 伊藤秀一

神戸大学大学院医学研究科内科系講座小児科 森貞直哉

神戸大学大学院医学研究科内科系講座小児科 野津寛大

東京大学医学部附属病院小児科 張田豊

北里大学病院小児科 奥田雄介

東京医科歯科大学小児科 奥津美夏

近畿大学医学部小児科 杉本圭相

東京都立小児総合医療センター腎臓内科 原田涼子

東京都立小児総合医療センター臨床試験科 金子徹治

〔研究の目的〕

日本における小児腎領域の希少・難治性疾患疾患の患者（ギャロウェイ・モワト症候群、

エプスタイン症候群，ロウ症候群，ネフロン癆，鯉耳腎症候群，バーター症候群・ギッテルマン症候群，ネイルパテラ症候群/LMX1B 関連腎症) の実態の把握を行い、診療ガイドラインへの反映等により、診療の質の向上へ貢献する。

#### [研究の方法]

##### ○対象となる患者さん

小児腎領域の希少・難治性疾患疾患の患者（ギャロウェイ・モワト症候群，エプスタイン症候群，ロウ症候群，ネフロン癆，鯉耳腎症候群，バーター症候群・ギッテルマン症候群，ネイルパテラ症候群/LMX1B 関連腎症) さんで、2020年1月1日以降、治療を受けている方

##### ○利用するカルテ情報

カルテ情報：診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果（血液検査、尿検査、画像検査、病理検査）

この研究は、北里大学で実施します。上記のカルテ情報は、小児腎領域の希少・難治性疾患疾患の調査のために、北里大学に、郵送で送付します。

#### [研究実施期間]

実施許可日～2023年3月31日（登録締切日：2022年3月31日）

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

\*上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

#### [連絡先・相談窓口]

札幌市西区山の手5条7丁目1-1

北海道医療センター 小児科 担当医師 荒木義則

電話 011-611-8111 (代表) FAX 011-611-5820