

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、腎臓小児科では、神戸大学小児科学講座と共同で実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報等を下記研究代表機関に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先までお申し出ください。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。

[共同研究課題名] アルポート症候群レジストリ研究

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：神戸大学医学部附属病院小児科 教授 野津寛大
本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学腎臓小児科 准教授 三浦健一郎
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

当院腎臓小児科または腎臓内科においてアルポート症候群と診断された方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：性別、年齢、腎炎発見時年齢、腎生検の所見、遺伝情報（遺伝子型、家族歴）
・バイタルサイン：身長、体重、血圧
・血液検査の結果：腎機能の指標となるもの（eGFR、シスタチン C、クレアチニン、HbA1c など）
・尿検査の結果：腎機能の指標となるもの（赤血球数、尿蛋白、尿アルブミン、尿中 Cr など）
・聴力検査の結果 ・眼科的検査の結果 ・薬物治療の有無とその内容 ・治験参加の有無
・腎代替療法開始の有無 ・有害事象の有無 ・転帰

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

アルポート症候群のより適切な管理の実施を目的とした共同研究

[主な共同研究機関及び研究責任者]

1. 琉球大学大学院医学研究科育成医学小児科・教授 中西浩一
2. 和歌山県立医科大学附属病院小児科・講師 島友子
3. 北海道大学病院小児科・診療講師 岡本孝之

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より 2027 年 4 月までの間（予定）
提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

本学倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：東京女子医科大学 腎臓小児科 准教授 三浦健一郎
研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 腎臓小児科 三浦健一郎
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

[東京女子医科大学における機関長] 理事長 岩本絹子