

-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、下記の共同研究医療機関から診療情報等の提供を受けて、下記研究課題の実施に利用しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは代表責任機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。なお、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、ご自身の検体・診療情報等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合には、下記の各医療機関へ直接ご連絡いただくか、もしくは下記の問い合わせ担当者又は代表責任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]

Lowe症候群の中樞神経症状に関する調査

[共同研究の代表責任機関及び研究代表者]

代表責任機関・研究代表者：東京女子医科大学腎臓小児科 准教授 三浦健一郎

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 後期研修医 安藤太郎

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）、ファックス：03-3356-0293

Eメール：andotaro@twmu.ac.jp

[提供を受けている診療情報等の由来者（研究対象者）]

2013年4月から2021年3月までの間に当院および以下の共同研究機関（東邦大学大橋病院、大阪医科大学病院、東北大学病院など）を受診したLowe症候群の患者さん。

[提供を受け、本学で利用している診療情報等の項目]

診療情報等：周産期歴、発達歴、ADLの程度、行動異常の有無・内容、痙攣発作の有無と内服薬の内容、**視力、食事・栄養の摂取状況、呼吸状態、身長・クレアチニン値、社会活動歴等**

[利用の目的]（遺伝子解析研究：無）

Lowe症候群の中樞神経症状の詳細について解明することを目的としています。

[利用・提供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2026年2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]

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、どなたのものなのかかわからないように安全管理措置（匿名化）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：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：腎臓小児科 後期研修医 安藤太郎

電話：03-3353-8111（内線28749）（応対可能時間：平日9時～16時）

ファックス：03-3356-0293 Eメール：andotaro@twmu.ac.jp