-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、腎臓内科では、下記の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研究代表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また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]　多発性嚢胞腎患者の長期予後に関する多施設観察研究

本研究は厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）「難治性腎疾患に関する調査研究」として難病対策事業の一環として行われます。本研究の範囲内で各共同研究機関において行われるサブ解析のために、東京女子医科大学の患者情報を含めたデータは共同研究機関にも提供されます。

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]　BE

研究代表機関・研究代表者：東京女子医科大学　内科学 腎臓内科学分野・教授・基幹分野長　星野　純一

本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学　内科学 腎臓内科学分野・講師　片岡　浩史

電話：03-3353-8111 （内線33511）（応対可能時間：平日9時～16時）

[提供を受けている診療情報等の由来者（研究対象者）]

以下に示す各医療機関において、2004年1月～2023年12月までの間に、多発性嚢胞腎と診断され受診された方

①東京女子医科大学病院（理事長 清水治）、②順天堂大学医学部附属練馬病院（院長 浦尾正彦）、③北海道大学病院（病院長 南須原康行）、④PKD腎臓内科クリニック（院長 望月俊雄）、⑤順天堂大学医学部附属順天堂医院（理事長 小川秀興）、⑥大阪公立大学医学部附属病院（病院長 中村博亮）、⑦虎の門病院（院長 門脇孝）、⑧済生会松阪総合病院（病院長 池田智明）、⑨聖マリアンナ医科大学病院（病院長 大坪毅人）、⑩湘南鎌倉総合病院（病院長 小林修三）、⑪久留米大学病院（病院長　野村政壽）、⑫新潟大学医歯学総合病院（病院長 菊地利明）、⑬筑波大学附属病院（病院長 平松祐司）、⑭京都医療センター（院長 川端浩）、⑮国際医療福祉大学成田病院（病院長 吉野一郎）、⑯藤田医科大学病院（病院長 今泉和良）、⑰虎の門病院分院（病院長 竹内靖博）、⑱東京慈恵会医科大学附属病院（病院長 小島博己）、⑲竹田綜合病院（病院長 本田雅人）、⑳聖路加国際病院（病院長 石松伸一）

[提供を受け、本学で利用している診療情報等の項目]

2024 年 6 月末までの診療情報等：診断名、年齢、性別、入院日、既往歴、家族歴、併存疾患名、身体所見、内服薬、血液検査、尿検査、総腎容積、総肝容積、遺伝子型、心エコー検査、脳動脈瘤検査、心血管疾患発症、腎代替療法開始

[利用・提供の目的]　（遺伝子解析研究： 有 無 ）

常染色体優性(顕性)多発性嚢胞腎の長期予後の解明を目的とした共同研究実施

[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２０２９年６月 30 日までの間（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機関長、研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

機関長：東京女子医科大学　理事長　清水 治

研究責任者：東京女子医科大学　内科学 腎臓内科学分野・教授・基幹分野長　星野　純一

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学　内科学 腎臓内科学分野・講師　片岡　浩史

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）