

-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ひ-

現在、腎臓小児科では、宮崎大学医学部発達泌尿生殖医学講座小児科学学分野が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。

[研究課題名] NPHS1にp.V822Mを伴うネフローゼ症候群の臨床像に関する 全国調査

[研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：宮崎大学医学部発達泌尿生殖医学講座小児科学学分野 此元 隆雄

本研究に関する問い合わせ先：宮崎大学医学部発達泌尿生殖医学講座小児科学学分野 此元 隆雄電話：

0985-85-0989 対応可能時間：平日9時～16時

[利用・提供の対象となる方]

1990年4月から研究機関の長の許可前日までに18歳未満でネフローゼ症候群あるいは蛋白尿と診断され、遺伝子検査でNPHS1 遺伝子(NM_004646.4)にp.(V822M)を伴う方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：①患者基本情報：現在の年齢、性別、診断名、既往歴 ②蛋白尿が明らかになった時の年齢、主訴、症状、尿・血液検査結果 ③蛋白尿が明らかになった時からの経時的な症状、尿・血液検査（腎機能障害や高脂血症の有無など）④胎盤や周産期歴、乳児検診異常の有無 ⑤感染症を契機とした蛋白尿増悪の既往 ⑥無投薬で自然寛解を反復する特徴的な経過の有無 ⑦腎生検の有無、および腎生検を受けている場合はその結果 ⑧投薬の有無および内容、効果 ⑨p.V822M の対側アレルの遺伝子バリエーションの有無と種類 ⑩遺伝子解析法など

[利用・提供の目的] （遺伝子解析研究： 無 ）

日本全国のp.V822Mを伴うネフローゼ症候群患者の症状や臨床経過の情報を集めその特徴を解析するため

[主な共同研究機関及び研究責任者] 宮崎大学医学部発達泌尿生殖医学講座小児科学学分野 此元隆雄

[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2028年3月までの間（予定）

提供方法：電子的配信

[この研究での診療情報等の取扱い]

研究代表機関倫理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責任者、および、問い合わせ担当者]

責任者：東京女子医科大学 腎臓小児科 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 白井陽子

電話：03-3353-8111（対応可能時間：平日9時～16時）

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 清水 治

