

-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、東京大学大学院医学系研究科 腎臓・内分泌内科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] 先天性腎性尿崩症の全国調査

[研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：

東京大学大学院医学系研究科 腎臓・内分泌内科 榎田 紀子（腎臓・内分泌内科 准教授）

本研究に関する問い合わせ先：東京大学医学部附属病院 腎臓・内分泌内科 准教授 榎田紀子

住所:東京都文京区本郷7-3-1 電話:03-3815-5411(内線 37224) FAX:03-5800-9818

[利用・提供の対象となる方]

2025年4月～2028年12月31日までの間に、当院腎臓小児科において先天性腎性尿崩症と診断を受けたことがあり、通院中の方または以前に通院歴のある方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：家族歴・社会歴・診断年齢・診断時の症状や徴候・現在の症状や徴候・治療法・治療の効果・へ依存症・合併症・遺伝学的検査の結果

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

先天性腎性尿崩症の診断・治療・合併症管理の改善

[主な共同研究機関及び研究責任者]

主任研究機関：東京大学大学院医学系研究科 腎臓・内分泌内科、研究責任者 榎田 紀子（腎臓・内分泌内科 准教授）

共同研究機関：国立大学法人東海国立大学機構・名古屋大学・大学院医学系研究科 教授 有馬寛、東京医科歯科大学 理事 内田信一、藤田医科大学医学部 教授 水野晴夫、長崎大学・大学院医歯薬学総合研究科 准教授 伊達木澄人、島根大学医学部小児科学教室 准教授 鞆嶋有紀

[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12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]

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、個人が特定されない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

問い合わせ担当者：東京女子医科大学 腎臓小児科 教授 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 清水 治