-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、大阪医科薬科大学小児科学教室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<u>欲しくない</u>」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] 本邦小児末期腎不全患者の実態把握のための新規発症実態調査および追跡予後調査

[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:日本小児腎臓病学会が統計調査委員会が理事長が中西に活っ

本研究に関する問い合わせ先:大阪医科薬科大学 小児科学 講師 松村 英樹

電話:072-683-1221 (内線2356)

[利用・提供の対象となる方]2017年より2021年までの5年間に新規に末期腎不全と診断され、かつ腎代替療法の 開始日時点で20歳未満の方。

[利用・提供している診療情報等の項目] 診療情報等:患者の生年月、性、末期腎不全の原因疾患、原因疾患の発症(発見)年月、原因疾患の発見動機、腎代替療法開始年月日、腎代替療法の種類、腎代替療法開始時の検査所見、身長、腎代替療法の変更の有無(変更がある場合には変更年月日)、腎代替療法後の身長、各検査所見の推移、原疾患や合併症、周産期歴、腎代替療法の方法変更の理由、予後に影響すると思われる疾患、原因、転帰、転院・転科の有無(有の場合 理由と転院・転科先)の有無、腎代替療法管理目的での他診療科への併診の有無

[利用・提供の目的] (遺伝子解析研究:無)我が国における小児期腎代替療法導入例の実態把握を目的とした共同研究実施

「主な共同研究機関及び研究責任者」

- 1. 大阪医科薬科大学 小児科学 講師 松村 英樹
- 2. ドイツ・ハイデルベルク大学

「研究実施期間および主な提供方法」

期間:研究実施許可日より 2026 年 12 月 31 日

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 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 講師 白井陽子

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