

-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、本学で保管している診療後の診療情報等を使って、下記の研究課題を実施しています。

この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の研究内容の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。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」と思われた場合にも、下欄の研究内容の問い合わせ担当者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] JP-SHINE Registry：小児特発性ネフローゼ症候群レジストリ

[研究対象者] 2010年1月1日から2012年12月31日及び2023年1月1日以降において、初発の小児特発性ネフローゼ症候群と診断された患者さん

[利用している診療情報等の項目] 2010年1月1日～2030年8月31日までの電子カルテに記載のある診療記録、検査データを利用します。性別、特発性ネフローゼ症候群診断日、患者背景、初発時の所見、初発時の治療、経過観察（再発に伴う情報）、最終観察時の状況等です。

[利用の目的] （遺伝子解析研究：無）

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業 小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の発展（23FC1047）の対象疾病である小児特発性ネフローゼ症候群の患者さんの治療実態、治療変遷も踏まえた長期的な予後、さらには日常生活への影響を把握するため。また、難病医療支援ネットワークの推進や診療体制の向上、難病施策の推進に資する普及啓発、全国的な疫学調査、診断基準・重症度の策定、診療ガイドライン等の整備、小児成人期移行医療の推進、指定難病患者データベースを含めた各種データベースの活用、AMED研究を含めた関連研究との連携を行い、対象患者さんが受ける医療水準の向上と患者さんのQOL向上に貢献するため。

[主な共同研究機関及び研究責任者]

上記の診療情報等を、下記機関に対して、患者登録レジストリ研究の共同研究実施のために提供します。

〔主な提供方法〕 ☐直接手渡し ☐郵送・宅配 ☒電子的配信 ☐その他（ ）

1. 北里大学医学部小児科学講座・教授 石倉健司

[研究実施期間] 研究機関長の許可日より2030年8月31日までの間（予定）

[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。

[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 腎臓小児科 講師 白井陽子

研究内容の問い合わせ担当者：東京女子医科大学 講師 白井陽子

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9時～16時）