

西暦2023年4月3日

-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、共同研究医療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代表責任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、ご自身の検体・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又は代表責任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] Epstein 症候群の全国疫学調査

[代表責任機関及び研究代表者]

代表責任機関・研究代表者：東京女子医科大学腎臓小児科・准教授 三浦健一郎

本研究に関する問い合わせ先：東京女子医科大学腎臓小児科・助教 白井陽子

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）ファックス：03-3356-0293

Eメール：shirai.yoko@twmu.ac.jp

[提供を受けている診療情報等の由来者（研究対象者）]

2016年に東邦大学医療センター大橋病院小児科で行われた Epstein 症候群の全国調査で、日本全国の医療機関に送付された1次調査に対し返信があり、把握され、2次調査の対象となった方

以下に示す各医療機関において、承認日から2028年2月までの間に、Epstein 症候群と診断され治療を受けられた方

1. 東京女子医科大学病院（機関の長：理事長 清水治） 2. その他日本全国の医療機関

[提供を受け、本学で利用している診療情報等の項目]

年齢、性別、身長、血液検査（ヘモグロビン、血小板数、総蛋白、アルブミン、クレアチニン、BUN、シスタチンC）、尿検査（尿沈渣、尿蛋白定性、尿蛋白定量、尿中クレアチニン濃度）、腎生検病理診断、治療内容（アンギオテンシン受容体拮抗薬、アンギオテンシン変換酵素阻害薬）、末期腎不全の有無、腎代替療法の選択、透析導入の合併症、腎移植の合併症、合併症（眼症状、難聴）の概略、遺伝子解析情報、末梢血ミオシン免疫染色検査、家族内有症者の有無

[利用の目的]

Epstein 症候群の病態について解明することを目的としています。

（遺伝子解析研究：無）

[利用・提供期間および主な提供方法]

期間：倫理委員会承認後より2028年2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]

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**匿名化処理を行い**、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じ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・准教授 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・助教 白井陽子

電話：03-3353-8111（内線28708）（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

ファックス：03-3356-0293 Eメール：shirai.yoko@twmu.ac.jp