

西暦 2024 年 11 月 16 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、下記の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。

[共同研究課題名] Lowe症候群における遺伝子型と臨床像の関連性の検討

[共同研究の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・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・講師 石塚喜世伸

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

Eメール：kmiura@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）]

平成27年～28年度厚生労働科研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）「尿細管性蛋白尿を呈する遺伝性疾患の全国調査（H27-難治等（難）-一般-037）（研究代表者：三浦健一郎）、および、平成30年度厚生労働科研究費補助金（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・研究体制の確立（H29-難治等（難）-一般-039）（研究代表者：石倉健司）」のアンケート調査（日本小児科学会、日本内科学会、および日本小児腎臓病学会・日本小児内分泌学会・日本先天代謝異常学会の評議員（代議員）が所属する医療機関）で集積されたLowe症候群と診断され治療を受けている方、ならびに本研究実施中（倫理委員会承認後～西暦2029年1月31日）にLowe症候群と診断され治療を受けている方。

小児科学会、内科学会、および日本小児腎臓病学会・日本小児内分泌学会・日本先天代謝異常学会の評議員（代議員）が所属する医療機関

日本小児科学会代議員名簿 https://www.jpeds.or.jp/modules/about/index.php?content_id=11

日本内科学会評議員名簿 https://www.naika.or.jp/jigy_top/yakuin/hyogin/

日本小児腎臓病学会代議員名簿 <http://www.jspn.jp/about/yakuinkousei.html>

日本小児内分泌学会評議員名簿 <http://jspe.umin.jp/public/sub.html>

日本先天代謝異常学会評議員名簿 <http://jsimd.net/overview/member.html>

[提供を受け、本学で利用している診療情報等の項目]

診療情報等：診断名、年齢、生年月日、性別、身長、体重、既往歴、併存疾患名、検査結果（血液検査、尿検査、画像検査、病理検査、遺伝子検査）**中枢神経症状の詳細（周産期歴、発達歴、ADLの程度、行動異常の有無・内容、けいれん発作の有無と内服薬の内容、視力、食事・栄養の摂取状況、呼吸状態、社会活動歴）等**

[利用の目的]（遺伝子解析研究：無）

Lowe症候群の臨床像と遺伝子型の関連性について解明することを目的としています。

[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2029年1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：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：腎臓小児科 石塚 喜世伸

電話：03-3353-8111（内線33511）（応対可能時間：平日9時～16時）

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