

## 新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

複数施設研究用

※黒字 定型事項 消さないで下さい。

以下、本文-----

### JP-SHINE Registry：小児特発性ネフローゼ症候群レジストリ (B22-098)

#### 1. 研究の対象

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

#### 2. 研究目的・方法・研究期間

##### 目的

この研究は、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ことが目的です。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 向上に貢献することも目的です。

##### 方法

2010 年 1 月 1 日～2029 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て研究を行います。

##### 研究期間

研究機関の長の承認日～2029 年 8 月 31 日

#### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：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

#### 4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

#### 5. 研究組織

北里大学病院・石倉健司

東京都立小児総合医療センター・濱田陸

東邦大学医療センター大森病院・濱崎祐子

福岡市立こども病院・郭義胤

琉球大学病院・中西浩一

札幌医科大学附属病院・長岡由修

社会医療法人愛仁会 高槻病院・石河慎也

聖隷浜松病院・山本雅紀

東京女子医科大学・白井陽子

新潟大学医歯学総合病院・山田剛史

日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院・後藤芳充

兵庫県立こども病院・貝藤裕史

松戸市立総合医療センター・篠塚俊介

和歌山県立医科大学附属病院・島友子

あいち小児保健医療総合センター・藤田直也

大阪市立総合医療センター・藤丸季可

大阪母子医療センター・山村なつみ

沖縄県立南部医療センター・こども医療センター・喜瀬智郎

関西医科大学附属病院・金子一成

熊本赤十字病院・伴英樹

熊本大学病院・永田裕子

神戸大学医学部附属病院・石森真吾

国立成育医療研究センター・亀井宏一

済生会横浜市東部病院・東聡美

埼玉医科大学病院・飛田和えりか

順天堂大学附属練馬病院・宮野洋希

東京医科大学病院・柏木保代

藤田医科大学・池住洋平

山梨大学医学部附属病院・後藤美和

横浜市立大学附属市民総合医療センター・神垣佑

## 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。  
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、  
研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

あいち小児保健医療総合センター

部署名 腎臓科

担当者名 藤田直也（研究責任者）

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500（代表）FAX 0562-43-0513

研究代表者：

北里大学病院・石倉健司

-----以上