琉球大学病院を受診された患者さん・ご家族の方へ

当院では下記の臨床研究を行っています。
本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお申し出ください。

研究課題名 (整理番号)	小児腎領域希少難病の全国調査 (B24-151)
当院の研究責任者 (所属・職位)	中西浩一(琉球大学大学院医学研究科育成医学(小児科)講座・教授)
研究機関 および 各施設の研究責任者	北里大学病院:石倉健司、北海道大学病院:岡本孝之、旭川医科大学 小児科学講座:佐藤雅之、東北大学病院:内田奈生、群馬大学医学部附属病院:小林靖子、東京女子医科大学:三浦健一郎、国立成育医療研究センター:亀井宏一、東京大学医学部附属病院:張田豊、横須賀共済病院:佐藤美保、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、聖隷浜松病院:山本雅紀、刈谷豊田総合病院:木曽原悟、市立四日市病院:牛嶌克実、大阪大学医学部附属病院:藤原誠、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、県立広島病院:郷田聡、徳島大学病院:漆原真樹、高知大学医学部:石原正行、JCHO 九州病院:芳野三和、佐賀大学医学部附属病院:岡政史、熊本大学病院:仲里仁史、熊本赤十字病院:伴英樹、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、旭川厚生病院:高橋弘典、札幌医科大学附属病院:長岡由修、竹田綜合病院:長澤克俊、さいたま市立病院:明石真幸、北里大学メディカルセンター:木村純人、東邦大学医学部:濱崎祐子、東京医科大学病院:柏木保代、帝京大学医学部附属溝口病院:中野栄治、横浜市立みなと赤十字病院:町田裕之、済生会横浜市東部病院:東聡美、新潟県立中央病院:須田昌司、長野県立こども病院:大森教雄、浜松医科大学医学部附属病院:北形綾一、藤田医科大学:池住洋平、愛仁会高槻病院:石河慎也、奈良県立医科大学:石川智朗、日本赤十字社　和歌山医療センター:儘田光和、和歌山県立医科大学:島友子、岡山大学病院:宮原宏幸、大分県立病院:塩穴真一、大分大学医学部附属病院:清田今日子、総合病院　釧路赤十字病院:仲西正憲、弘前大学医学部附属病院:津川浩二、十和田市立中央病院:福島崇彰、宮城県立こども病院:稲垣徹史、山形大学医学部:荻野大助、新潟大学医歯学総合病院:山田剛史、信州大学医学部附属病院:村瀬翼、SUBARU 健康保険組合　太田記念病院:堀尚明、日本大学病院:諸橋環、都立墨東病院:大森多恵、武蔵野赤十字病院:岡田麻理、東京都立小児総合医療センター:濱田陸、日本医科大学多摩永山病院:松本多絵、聖隷佐倉市民病院:川村研、日本医科大学武蔵小杉病院:早川潤、横浜市立大学附属市民総合医療センター:神垣佑、松戸市立総合医療センター:篠塚俊介、山梨大学医学部:後藤美和、あいち小児保健医療総合センター:藤田直也、独立行政法人国立病院機構 舞鶴医療センター:小松博史、神戸大学医学部附属病院:山村智彦、兵庫県立こども病院:貝藤裕史、姫路赤十字病院:神吉直宙、独立行政法人国立病院機構　岡山医療センター:清水順也、福岡赤十字病院:黒木理恵、福岡市立こども病院:郭義胤、長崎大学病院:桐野泰造、宮崎大学医学部附属病院:此元隆雄、鹿児島大学病院:宮園明典、北海道立子ども総合医療・療育センター:長岡由修、独立行政法人労働者健康安全機構東北労災病院:千葉靖、山形県立中央病院:近岡秀二、鶴岡市立荘内病院:齋藤なか、福島県立医科大学:久米庸平、日立製作所日立総合病院:小宅泰郎、日本赤十字社栃木県支部足利赤十字病院:柴田映道、伊勢崎市民病院:髙野洋子、医療法人　土屋小児病院:大山里恵、埼玉医科大学総合医療センター:漆原康子、千葉大学医学部附属病院:濱田洋通、亀田総合病院:伊東宏明、順天堂大学医学部附属浦安病院:西﨑直人、日本大学医学部附属板橋病院:諸橋環、日本医科大学付属病院:柳原剛、虎の門病院:小川哲史、東京慈恵会医科大学附属病院:平野大志、東京医科大学八王子医療センター:柏木保代、川崎市立川崎

	病院:案納あつこ、富山大学小児科学:太田安孝、(独) 国立病院機構　金沢医療センター:太田和秀、岐阜県総合医療センター:松隈英治、一宮市立市民病院:三宅能成、愛知県厚生農業協同組合連合会 豊田厚生病院:梶田光春、JA 愛知厚生連 海南病院:六鹿泰弘、三重大学医学部附属病院:服部共樹、大阪警察病院:山本景子、大阪医科薬科大学:芦田明、市立豊中病院:茶山公祐、香川県立中央病院:宮井貴之、国立病院機構長崎医療センター:本村秀樹、琉球大学病院:中西浩一、桐生厚生総合病院:大木康史、東京都立大塚病院:古道一樹
本研究の概要・背景・目的	本研究では研究課題の対象疾病のうち、特に集積の困難な小児腎の難病 12 疾患について、全国 297 施設を対象として施設調査及び症例調査を行います。症例レジストリを構築し長期観察することで、自然歴、治療実態、長期的な予後を明らかにします。 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、難病患者が受ける医療水準の向上と患者の QOL 向上に資することを目的とします。
調査データ 該当期間	2019 年 1 月 1 日以降の情報を調査対象とします。
対象となる患者さん	2019 年 1 月 1 日以降参加施設で診察された小児腎領域の難病 12 疾患の患者さん。 小児腎領域の難病 12 疾患 ギャロウェイ・モワト症候群, エプスタイン症候群, ロウ症候群, ネフロン癆, 鰓耳腎症候群, バーター／ギッテルマン症候群, ネイルパテラ症候群/LMX1B 関連腎症, 先天性ネフローゼ症候群, 乳児ネフローゼ症候群, WT1 腎症, 常染色体顕性尿細管間質性腎疾患 (HNF1β 関連疾患を含む), 慢性尿細管間質性腎炎
研究の方法 (使用する試料等)	利用する情報 2019 年 1 月 1 日以降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。 疾患名、性別、発見時情報、最終受診時点での腎機能等の最新情報です。 また、将来、本研究の目的外となるような新たな研究において二次利用を行う可能性がありますが、その場合は今回と同様に情報を開示する予定です。
試料・情報の 他の研究機関への 提供および提供方法	本研究は北里大学病院が中心となって行う多機関共同研究です。参加する施設(共同研究機関)から調査用紙を用いて北里大学(主たる研究機関)へ情報の提供を行います。 提供元機関の名称及び機関長の氏名 琉球大学病院・病院長 氏名　鈴木　幹男
利用又は提供を開始する予定日	利用又は提供開始予定日: 研究機関の長の許可日(2025 年 10 月 2 日)から
個人情報の取り扱い	利用する情報から氏名や住所等の患者さんを直接特定できる個人情報は削除致します。また、研究成果は学会等で発表を予定していますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。
本研究の資金源 (利益相反)	厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)および北里大学医学部小児科学教室研究費等の研究費を用いて行います。研究に関する利益相反は、北里大学および各医療機関の利益相反委員会により適切に管理されます。

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し出下さい。 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の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。 ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されていた場合には提供していただいた試料・情報に基づくデータを結果から取り除くことができない場合がありますが、公表される結果には特定の個人を識別することができる情報は含まれません。 照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先: **所属・職位**:琉球大学大学院医学研究科育成医学(小児科)講座・教授 **担　当　者:中西浩一(ナカニシコウイチ)** **電　　　話:098-894-1417** もしくは **研究代表者** **所属・職位:北里大学病院小児科・教授** **担　当　者**:石倉健司(イシクラケンジ) **電　　　話:042-778-8111(北里大学病院代表)**
備　考	2025 年 8 月 8 日作成版