

本邦の ADPKD 患者における CKD G5 期の実態調査（ADPKD G5 レジストリー）

この研究は、通常の診療で得られた記録を使って行われます。このような研究は、国が定めた指針に基づき、対象となる患者さまの一人ずつから直接同意を得るかわりに、研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開することが必要とされています。研究結果は学会等で発表されることがありますが、その際も個人を特定する情報は公表しません。

1. 研究の対象

2014年5月から2019年9月までの間に、当院に通院または入院した常染色体優性多発性のう胞腎（ADPKD）で CKD G5 期の方

2. 研究目的・方法

通常の診療で得られる臨床データを診療録から集め、常染色体優性多発性のう胞腎（ADPKD）患者さまの実態を全国レベルで明らかにすることが目的です。研究期間は、施設院長承認後から2021年3月31日までです。

3. 情報の利用拒否

情報が当該研究に用いられることについて、患者さまもしくは患者さまのご家族等で患者さまの意思及び利益を代弁できる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ないので、「7. お問い合わせ先」までお申出ください。その場合でも患者さまに不利益が生じることはありません。

4. 研究に用いる情報の種類

年齢、性別、家族歴、合併症、身体所見、バイタル、血液・尿・画像検査結果 等

5. 外部への情報の提供

研究事務局にデータを送る際には、当院の研究責任者が個人情報とは無関係の研究用 ID を付与して匿名化します。対応表は、当センターの個人情報管理者が保管・管理します。

6. 研究組織

【研究代表者】

順天堂大学医学部附属順天堂医院泌尿器科 武藤 智

【研究事務局】

虎の門病院 腎センター内科 関根 章成

【参加施設（研究責任者）】

東京女子医科大学多発性嚢胞腎病態研究部門 望月 俊雄
虎の門病院腎センター内科 関根 章成
虎の門病院分院腎センター内科 諏訪部 達也
北海道大学病院内科 II 西尾 妙織
東京慈恵会医科大学総合心療内科 花岡 一成
済生会松阪総合病院腎臓センター 石川 英二
京都医療センター腎臓内科 瀬田 公一
慶應義塾大学腎臓内分泌代謝内科 内山 清貴
日本赤十字社医療センター腎臓内科 内山 清貴
筑波大学医学医療系腎臓内科学 甲斐 平康
大阪府済生会中津病院腎臓内科 嶋津 啓二
大阪市立大学大学院医学研究科代謝内分泌病態内科学 仲谷 慎也
湘南鎌倉総合病院腎臓病総合医療センター 日高 寿美
東京大学 腎臓・内分泌内科 本田 謙次郎
藤田医科大学医学部腎臓内科学 林 宏樹
順天堂大学大学院医学研究科電子医療情報管理学講座 島田 陽介

7. 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以下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。

研究責任者・照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

日高 寿美

腎臓病総合医療センター

〒247-8533 神奈川県鎌倉市岡本 1370-1 電話番号：0467-46-1717

研究代表者：

順天堂大学医学部附属順天堂医院泌尿器科・特任教授 武藤 智

(2020年2月5日作成(第1版))