



## 臨床研究に関する情報の公開

作成日:2025/11/26

研究課題名	本邦小児末期腎不全患者の実態把握のための新規発症実態調査および追跡予後調査
研究の対象	2017年より2021年までの5年間に新規に末期腎不全と診断され、かつ腎代替療法の開始日時点で20歳未満の患者
研究目的・方法	我が国における20歳未満で発症する末期腎不全患者さんの原因疾患、腎代替療法の選択・変更、予後などの実態を明らかにすること。  研究期間：許可日～2026年12月31日
研究に用いる試料・情報の種類	患者さんの診療情報より、下記の情報を本研究に利用させていただきます。新たに採取する試料はありません。 情報：生年月、性、末期腎不全の原因疾患、原因疾患の発症(発見)動機、腎代替療法開始年月日、腎代替療法の種類、腎代替療法開始時の検査所見、身長、腎代替療法の変更の有無等
外部への試料・情報の提供	研究対象者の氏名、イニシャル、カルテIDは収集しません。調査内容に含まれる患者識別情報は、アウトカムや背景因子として研究に必要な性別と生年月に限られ、情報は最終的にはどの患者さんの情報かが判別できる状態で匿名化を行います。調査内容は各施設でWeb入力されデータセンターで保存されるので、データセンターや第3者は、各実施施設のカルテ情報にアクセスすることはできず、第3者が直接患者さんを識別できる情報は入手できません。  また、これらの個人を特定できる情報が含まれないデータは、国際小児腎臓学会(IPNA) Global Registry for Renal Replacement Registryに提供されます。このレジストリーはドイツ・ハイデルベルク大学で管理され、ドイツの関連法律が適応されます。
研究組織	個人情報の取り扱いに関する相談窓口、問い合わせ、参加拒否の申し出先：研究事務局 〒569-8686 大阪府高槻市大学町2-7 TEL: 072-683-1221 (内線2356) 研究責任者：大阪医科大学 小児科学 講師 松村 英樹 研究事務局：大阪医科大学 小児科学教室 共同研究機関：日本小児腎臓病学会、日本小児PD・HD研究会、日本小児腎不全学会、透析医学会、日本臨床腎移植学会のいずれかに登録されている施設および全国の医学部・医科大学・小児病院で、当院を含む41機関。
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できますのでお申出下さい。  照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： 〒530-8480 大阪市北区扇町2-4-20 公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院 電話：06-6312-1221、FAX：06-6312-8867 研究責任者：田附興風会医学研究所北野病院 腎臓内科主任部長 松原雄 研究分担者：田附興風会医学研究所北野病院 腎臓内科副部長 遠藤知美