

## 福岡市立こども病院を受診された患者さまへ

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 (受付番号/承認番号)	JP-SHINE study:小児特発性ネフローゼ症候群レジストリ (B22-098)
当院の研究責任者 (所属・職位)	福岡市立こども病院 腎疾患科 腎・泌尿器センター長 科長 郭義胤
他の研究機関および 各施設の研究責任者	北里大学医学部学小児科学 教授 石倉健司 東京都立小児総合医療センター 腎臓リウマチ膠原病科 医長 濱田陸 東邦大学医学部腎臓学講座准教授 濱崎祐子 琉球大学大学院医学研究科育成医学講座 教授 中西浩一
本研究の概要・背景・目的	小児特発性ネフローゼ症候群の現在の治療実態、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ため。
調査データ 該当期間	2010年1月1日～2027年8月31日までの情報を調査対象とします。
対象となる患者さま	2010年から行われた小児特発性ネフローゼ症候群全国疫学調査に参加された患者さま 福岡市立こども病院で初発の小児特発性ネフローゼと診断された患者さま
研究の方法 (使用する試料等)	利用する情報 2010年1月1日～2027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ます。 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(再発に伴う情報等)、最終観察時の状況等です。 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、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	本研究は多機関共同研究です。本施設から情報を提供し、北里大学病院が中心となって研究を行います。
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ま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、その際も患者さま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)の研究費を用いて行います。利益相反に関しては、福岡市立こども病院内の規則に則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、患者さまもしくは患者さま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ないので、下記の連絡先までお申し出ください。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。 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:福岡市立こども病院 腎疾患科 腎・泌尿器センター長 科長

担当者:郭義胤(かくよしつぐ)

電話:092-682-7000

備考