



臨床研究に関する情報の公開

作成日:2018/12/28

研究課題名	わが国の腎臓病患者における腎生検データベース構築ならびに総合データベース構築に関する研究
研究の対象	2008年10月28日～2028年12月31日までに北野病院で腎生検を受けられた患者さん、腎臓病の診断を受けられた患者さん
研究目的・方法	腎不全になる腎臓の病気はたくさんあります。そのため病気を早く発見して、治療を行うことが大切です。腎臓病の種類や、治療のしかたを決めるために、腎生検を行います。腎生検の全国調査が2007年から始まっています。これを日本腎生検レジストリーと言います。また、腎生検をしなくてもわかる腎臓の病気があります。これも含めて、2009年に日本腎臓病総合レジストリーが始まっています。全国の腎臓病の患者さんの腎生検や血液の検査、尿の検査の結果を集めて、それを毎年まとめます。まとめた結果から、日本でどれくらいの数の腎臓病の患者さんがいるのか、またその状態がわかります。これをもとにして、どのような治療が行われているのか、患者さんがどのような経過をたどるのか、調査して将来の治療に役立てることが目的です。 研究期間：2008年10月01日～西暦2028年12月31日
研究に用いる試料・情報の種類	これまでの診療でカルテに記録されている年齢・性別・臨床診断・臨床所見・病理組織所見・治療の内容・血液検査・尿検査などを登録して、集計します。
外部への試料・情報の提供	この研究に使用した情報は、研究の中止または研究終了後5年間、大学病院医療情報ネットワーク研究センター（UMIN）のサーバで保存させていただきます。なお、保存した情報を用いて新たな研究を行う際は、海外の学会や学術団体との共同研究も含めて、日本腎臓学会のホームページに掲載してお知らせします。患者さんの情報は、個人を特定できる情報とは切り離した上で使用します。また、研究成果を学会や学術雑誌で発表されますが、患者さん個人を特定できる情報は含みません。
研究組織	一般社団法人日本腎臓学会 腎臓病レジストリー委員会、腎病理標準化委員会、腎臓病登録・追跡小委員会
お問い合わせ先	本研究に関するご質問がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報および知的財産の保護に支障が無い範囲内で、研究計画書および関連資料を閲覧することができます。また、この研究における個人情報の開示は、あなたが希望される場合にのみ行います。あなたの同意により、ご家族等（父母（親権者）、配偶者、成人の子又は兄弟姉妹等、後見人、保佐人）を交えてお知らせすることもできます。内容についておわかりになりにくい点がありましたら、遠慮なく担当者にお尋ねください。あなたの情報が研究に使用されることについてご了承いただけない場合には研究対象としないので、2028年12月31日までの間に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んに不利益が生じることは有りません。 問い合わせ・連絡先： ・公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院腎臓内科 塚本達雄 〒530-8480 大阪市北区扇町2丁目4-20 電話：06-6312-1221 ・一般社団法人 日本腎臓学会 腎臓病レジストリー委員会 〒113-0033 東京都文京区本郷三丁目28番8号 電話：03-5842-4131 FAX：03-5802-5570 e-mail：office@jsn.or.jp