

2018年 1月19日

(臨床研究に関するお知らせ)

社会医療法人愛仁会高槻病院小児科腎臓外来に通院歴のある患者さんへ

社会医療法人愛仁会高槻病院小児科では、以下の臨床研究を実施しています。ここにご案内するのは、過去の診療情報や検査データ等を振り返り解析する「後ろ向き観察研究」という臨床研究で、当院倫理審査委員会の承認を得て行うものです。すでに存在する情報を利用して頂く研究ですので、対象となる患者さんに新たな検査や費用のご負担をお願いするものではありません。また、対象となる方が特定できないよう、個人情報の保護には十分な注意を払います。

この研究の対象に該当すると思われる方で、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合やご質問がある場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

1. 研究課題名

小児腎領域の希少・難治性腎疾患に関する全国医療施設調査

2. 研究責任者

社会医療法人愛仁会高槻病院小児科 部長 橋村 裕也

3. 研究の目的

本邦における、小児期に発症する腎領域の希少・難治性疾患（指定難病と小児慢性特定疾病に定められている11疾患）に関し、全国疫学調査に基づいた診療実態把握を行います。

4. 研究の概要

(1) 対象となる患者さん

2017年4月1日時点下記の調査対象施設を受診している11疾患（ギャロウェイ・モワト症候群、エプスタイン症候群、Lowe症候群、アルポート症候群、先天性ネフローゼ症候群、ネフロン癆、鰓耳腎症候群、バーター症候群・ジッテルマン症候群、ネイルパテラ症候群/LMX1B関連腎症、先天性腎尿路異常、小児特発性ネフローゼ症候群）の患者さんを対象とします。

(2) 利用させて頂く情報 この研究で利用させて頂くデータは、患者様の性別、年齢、病歴、検査データ等になります

(3) 方法

上記の患者さんを管理する施設に対して、成育医療研究センターより調査用紙を送付します。各施設は記入済み調査票をデータセンターに返送します。

5. 個人情報の取扱い

利用する情報からは、患者さんを特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されることがありますが、その際も患者さんの個人情報が公表されることはありません。

6. ご自身の情報が利用されることを望まない場合

臨床研究は医学の進歩に欠かせない学術活動ですが、患者さんには、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合、これを拒否する権利があります。その場合は、下記までご連絡ください。研究対象から除外させて頂きます。なお、研究協力を拒否された場合でも、診療上の不利益を被ることは一切ありません。

7. 問い合わせ先

〒569-1192 大阪府高槻市古曾部町 1-3-13

社会医療法人愛仁会高槻病院小児科 担当医師 橋村裕也

TEL : 072-681-3801 FAX : 072-682-3834