

当院で小児腎領域の希少・難治性腎疾患の治療を受けている方へ

当院では「小児腎領域の希少・難治性腎疾患に関する全国調査」を実施しております。この研究は、小児腎領域の希少・難治性腎疾患について早期発見ならびにその周知に役立つ情報を収集・整理するために、全国の施設で共同実施している調査です。

【対象となる方】

2019年1月1日時点で当科を受診している、ギャロウェイ・モワト症候群、エプスタイン症候群、ロウ症候群、ネフロン癆、鰓耳腎症候群、バーター症候群・ギッテルマン症候群、ネイルパテラ症候群/LMX1B 関連腎症の患者さん。

【研究の目的・意義】

各疾患の年齢、性別、疾患の発見契機、腎機能所見等に関連する情報を調査し、今後の各希少・難治性疾患の早期発見ならびにその周知に役立つ情報を収集・整理します。

【研究の方法】

この研究は、厚生労働省が示した「臨床研究に関する倫理指針」を守り、倫理委員会の承認のうえ実施されます。これまでの診療でカルテに記録されている血液検査や尿検査結果などのデータを収集して行う研究です。特に患者さんに新たにご負担いただくことはありません。

この研究のためにご自分のデータを使用してほしくない場合は、外来主治医にお伝えいただくか、下記の連絡先へ平成31年3月31日までにご連絡ください。ご連絡をいただかなかった場合は、ご了承いただいたものとさせていただきます。

収集されたデータは、個人が特定できない形式で厳重に管理され、研究終了後5年間保存されます。研究で得られた成果は学会等で発表されることがあります。

なお、研究データを統計データとしてまとめたものについてはお問い合わせがあれば開示致します。下記の連絡先までご連絡ください。

ご不明な点がありましたら外来主治医または下記の連絡先へお尋ねください。

平成31年2月

【連絡先】

鳥取大学医学部附属病院小児科 岡田晋一
住 所：683-8504 鳥取県米子市西町 36-1
電 話：0859-38-6552 FAX：0859-38-6550