

～臨床情報・検体の研究利用に関するお知らせ～

『研究課題名 アルポート症候群レジストリ研究_』

研究機関名 東邦大学医療センター 大森 病院

研究責任者 腎センター 科 職位・氏名 教授・酒井謙

【試料・情報の利用目的】

取得した試料・情報はアルポート症候群の患者さんの状態管理をより適切に実施することを目的とした研究に利用します。

この研究で得られる成果は、新しい治療法や医薬品の開発につながる可能性があります。

【他機関への提供】

収集した試料・情報は解析・管理のため神戸大学医学部小児科(野津寛大医師)に提供します。提供は(Web サーバーへの登録)の形式で行います。

【研究に用いられる試料・情報】

情報: 病歴、診療の治療歴、副作用等の発生状況、個人情報 等

研究に利用する情報は、患者さんのお名前、住所など、個人を特定できる情報は削除して管理します。また、今回の研究で得られた成果を、医学的な専門学会や専門雑誌等で報告することがありますが、個人を特定できる情報を報告・公開することはありません。

【試料・情報の利用または提供を開始する予定日】

2024 年 9 月より提供を開始します。

【試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名】

東邦大学医療センター大森病院 病院長 酒井 謙

【試料・情報の取得方法】

対象者: 東邦大学医療センター 大森病院 腎センター において、アルポート症候群と診断され診療を受けた方。

方法: 診療録(カルテ)から抽出したデータを提出します。

【研究組織】

代表施設名: 神戸大学医学部附属病院 研究代表者: 野津寛大 役職: 教授

【利用する者の範囲】

琉球大学大学院医学研究科育成医学(小児科)	小児科	中西浩一
北海道医療センター	小児科	荒木義則
弘前大学医学部附属病院	小児科	田中完
東北医科薬科大学病院	小児科	森本哲司

北里大学病院	小児科	石倉 健司
横浜市立大学病院	小児科	伊藤 秀一
国立成育医療研究センター	腎臓・リウマチ・膠原病科	亀井 宏一
東京都立小児総合医療センター	腎臓内科	幡谷 浩史
東邦大学医療センター大森病院	腎センター	濱崎 祐子
東京大学医学部附属病院	小児科	張田 豊
埼玉県立小児医療センター	腎臓科	藤永 周一郎
東京女子医科大学	腎臓小児科	三浦 健一郎
藤田医科大学病院	小児科	池住 洋平
日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院	小児腎臓科	後藤 芳充
大阪医科薬科大学病院	小児科	芦田 明
関西医科大学附属病院	小児科	金子 一成
和歌山県立医科大学附属病院	小児科	島 友子
岡山大学病院	小児科	塚原 宏一
高知大学医学部附属病院	小児科	藤枝 幹也
福岡市立こども病院	腎疾患科	郭 義胤
九州大学病院小児科	小児科	西山 慶
あいち小児保健医療総合センター	腎臓科	田中 一樹

【試料・情報の管理について責任を有する者の名称】

東邦大学医療センター大森病院

本研究に関してご質問のある方、試料や情報を研究に利用することを承諾されない方は、下記へご連絡下さい。申し出のあった方の試料・情報は、利用や他の研究機関への提供を行いません。その場合でも、患者様に不利益になることはありません。

【連絡先および担当者】

東邦大学医療センター大森病院 腎センター

職位・氏名 教授・濱崎祐子

電話 _____ 内線 77159