

新医学系指针对応「情報公開文書」フォーム

複数施設研究用

以下、本文-----

「多発性嚢胞腎患者全国登録による多施設共同研究 Japanese National Registry of PKD (JRP) (2.0 版) (3.25)」に関する研究

1. 研究の対象

あいち小児保健医療総合センターの開設時以降に腎臓科にて常染色体潜性多発性嚢胞腎 (ARPKD) あるいは常染色体顕性多発性嚢胞腎 (ADPKD) と診断され過去に受診していた、あるいは現在通院中の方。

2. 研究目的・方法・研究期間

本研究の目的

本研究では、常染色体潜性多発性嚢胞腎 (ARPKD) および常染色体顕性多発性嚢胞腎 (ADPKD) の患者さんを対象として、通常の診療で得られるデータの登録を行い、PKD 総合レジストリー (JRP : Japanese National Registry of PKD) を構築することを目的としています。

データベースを構築することによって、わが国における PKD 病診療のあり方の根拠となるデータや、PKD 診療のガイドライン策定の際の参考となる基礎データを得ることで、PKD 診療の発展に寄与できることが期待されています。

期間

研究実施許可日～西暦 2040 年 3 月 31 日 (登録締切日 : 2029 年 3 月 31 日)

3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報 : 性別、生年月日、診断時の年齢、診断のきっかけ、身長、体重、血圧など

資料 : 血液、尿など

4. 外部への試料・情報の提供

データセンターへのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当センターの研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

順天堂大学医学部附属練馬病院 研究代表者 泌尿器科 武藤 智

順天堂大学医学部附属順天堂医院 研究責任者 泌尿器科 河野 春奈

東京女子医科大学 内科学講座腎臓内科分野 教授・基幹分野長 星野 純一

琉球大学大学院医学研究科 育成医学(小児科)講座 教授 中西 浩一

大阪公立大学大学院医学研究科 代謝内分泌病態内科学 講師 仲谷 慎也

国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科 医長 小椋 雅夫

北海道大学病院 内科Ⅱ 診療准教授 西尾 妙織

久留米大学医学部 内科学講座腎臓内科部門 助教 柴田 了

国際医療福祉大学成田病院 腎臓内科 病院准教授 内山 清貴

聖マリアンナ医科大学 腎臓・高血圧内科 准教授 市川 大介

筑波大学医学医療系 腎臓内科学 教授 山縣 邦弘

東京女子医科大学 腎臓小児科学 准教授 三浦 健一郎

新潟大学医歯学総合病院 腎・膠原病内科 助教 渡辺 博文

藤田医科大学医学部 腎臓内科学 准教授 林 宏樹

三重大学医学部附属病院 血液浄化療法部 准教授 片山 鑑

大阪府済生会中津病院 腎臓内科 副部長 嶋津 啓二

京都医療センター 腎臓内科 診療科長 瀬田 公一

済生会松阪総合病院 腎臓センター 腎臓センター長 石川 英二

湘南鎌倉総合病院 腎臓病総合医療センター 腎臓病総合医療センター長 日高寿美

竹田総合病院 腎臓内科 科長 三戸部 倫大

虎の門病院 腎センター内科 部長 和田 健彦

PKD 腎臓内科クリニック 腎臓内科 院長 望月 俊雄

札幌医科大学附属病院 小児科 助教 長岡 由修

弘前大学医学部附属病院 小児科 教授 田中 完

東北大学病院 総合外科 助教 佐々木 健吾

秋田大学医学部附属病院 小児科 助教 田村 啓成

山形大学医学部附属病院 小児科 講師 荻野 大助

獨協医科大学病院 小児科 助教 加納 優治

埼玉県立小児医療センター 腎臓科 科長 藤永 周一郎

埼玉医科大学 小児科 教授 秋岡 祐子

松戸市立総合医療センター 小児医療センター 副部長 篠塚 俊介

聖隷佐倉市民病院 小児科 副院長 川村 研

東邦大学医療センター大森病院 腎センター 准教授 濱崎 祐子

東京都立小児総合医療センター 総合診療科 部門長 幡谷 浩史

日本医科大学武蔵小杉病院 小児科 准教授 柳原 剛
 静岡県立こども病院 腎臓内科 科長 北山 浩嗣
 総合病院聖隷浜松病院 小児腎臓科 部長 山本 雅紀
 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 部長 後藤 芳充
 あいち小児保健医療総合センター 腎臓科 副センター長 藤田 直也
 岐阜県総合医療センター 小児科 小児腎臓内科部長・主任医長 松隈 英治
 滋賀医科大学医学部附属病院 小児科 講師 澤井 俊宏
 大阪市立総合医療センター 小児総合診療科 医長 久富 隆太郎
 大阪母子医療センター 腎・代謝科 医長 藤原 香緒里
 京都第一赤十字病院 小児科 副部長 奥村 保子
 京都大学大学院医学研究科 腎臓内科 研究生 好川 貴久
 神戸大学医学部附属病院 小児科 助教 堀之内 智子
 兵庫県立こども病院 腎臓内科 部長 貝藤 裕史
 姫路赤十字病院 小児科 小児センター長 神吉 直宙
 奈良県立医科大学 小児科 学内講師 石川 智朗
 和歌山県立医科大学 小児科 講師 島 友子
 県立広島病院 小児腎臓科 主任部長 大田 敏之
 九州大学病院 小児科 助教 西山 慶
 福岡市立こども病院 腎・泌尿器センター センター長 郭 義胤
 久留米大学病院 小児科 講師 田中 征治
 佐賀大学医学部附属病院 小児科 助教 岡 政史
 熊本大学大学院生命科学研究部 小児健康教育学講座 教授 仲里 仁史
 熊本赤十字病院 小児科 第一小児科副部長 伴 英樹
 大分県立病院 小児科 副部長 塩穴 真一
 宮崎大学医学部附属病院 小児科 准教授 此元 隆雄
 鹿児島大学病院 小児科 助教 宮園 明典
 沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児腎臓科 部長 喜瀬 智郎
 群馬県立こども医療センター 新生児科 総合周産期母子医療センター長 丸山 憲一
 神奈川県済生会横浜市東部病院 小児肝臓消化器科 専門部長 乾 あやの
 金沢医科大学病院 小児外科 主任教授 岡島 英明
 大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 准教授 窪田 拓生
 熊本労災病院 小児外科・移植外科 院長 猪股 裕紀洋
 沖縄県立中部病院 小児科 医師 江花 涼
 虎の門病院分院 腎センター内科 医長 諏訪部 達也
 聖路加国際病院 腎臓内科 医幹 藤丸 拓也
 東京慈恵会医科大学 腎臓・高血圧内科 助教 倉重 眞大
 泌尿器科学講座 准教授(診療) 河野 春奈

6. 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んもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

あいち小児保健医療総合センター

部署名 腎臓科 担当者名 藤田直也（研究責任者）

〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目 426 番地

電話 0562-43-0500（代表）FAX 0562-43-0513

研究代表者：

順天堂大学医学部附属練馬病院 泌尿器科 武藤 智

-----以上