

当院で巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）の治療中の患者様へ

当院では「日本腎生検レジストリーを利用したわが国における巣状分節性糸球体硬化症の variant の予後についての二次調査」を実施しております。この研究は、巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）の variant（亜型）の違いによる臨床的特徴と腎予後を明らかにするために、全国の施設で共同実施している調査です。

【対象となる方】

2010年1月より2013年12月末までに当院で巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）と診断され、「腎生検レジストリー（JRBR）」の登録の際に同意を得られた患者様。

【研究の目的・意義】

日本腎臓学会によって構築された「日本腎生検レジストリー（JRBR）」のデータを利用した二次研究として、わが国の巣状分節性糸球体硬化症（FSGS）の variant（亜型）についての調査を行い、variant の違いによる臨床的特徴と腎予後を明らかにします。

【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。特に患者様に新たにご負担いただくことはありません。

【利益相反について】

この研究は、日本腎臓学会ならびに厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等制作研究事業「難治性腎疾患に関する調査研究」の支援によって行われますが、この研究に携わる全研究者は費用を公正に使った研究を行います。特定の企業・団体等からの支援を受けて行われるものではありませんので、研究の公正さに影響を及ぼすような利害関係はありません。

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、下記の研究事務局へご連絡ください。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し、複合的なセキュリティ対策が講じられたインターネットを介したシステムで送信され、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。

ご不明な点がござい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30年8月

【連絡先】

一般社団法人 日本腎臓学会 腎臓病レジストリー委員会
住 所：113-0033 東京都文京区本郷 3-28-8

電話：03-5842-4131 FAX：03-5802-5570 E-mail：office@jsn.or.jp

【本院での連絡先】

住所：860-8556 熊本市中央区本荘1-1-1

電話：096-373-5164 (FAX：096-366-8458)

熊本大学医学部附属病院 腎臓内科 安達政隆

【研究代表者】 国立病院機構 千葉東病院 腎臓内科 診療部長 今澤俊之

【本研究の参加施設】

金沢医科大学腎臓内科 / 岡山大学 / 国立病院機構千葉東病院 / 長崎大学 / 福岡大学 / 新潟大学 / 東京女子医科大学腎臓小児科 / 和歌山県立医科大学小児科 / 東北大学 / 富山県立中央病院 / 大阪大学 / 川崎医科大学 / 香川大学 / 徳島大学小児科 / 信州大学 / 名古屋第二赤十字病院 / 京都大学 / 熊本大学 / 九州大学 / 東京都立小児総合医療センター / 筑波大学 / 名古屋大学 / 公立松任石川中央病院 / 田附興風会医学研究所北野病院 / 鳥取大学周産期・小児医学 / 帝京大学内科 / 北海道大学 / 旭川医科大学 / 北海道医療センター / 岩手県立中央病院 / JCHO仙台病院 / 山形大学第一内科 / 水戸済生会総合病院 / 埼玉医科大学腎臓内科 / 埼玉医科大学総合医療センター / 獨協医科大学埼玉医療センター(越谷病院) / 東京女子医科大学第四内科 / 順天堂大学 / 昭和大学 / 昭和大学藤が丘病院腎臓内科 / 横浜市立大学附属市民総合医療センター / 富山市立富山市民病院 / 金沢大学 / 福井大学腎臓病態内科学 / 中濃厚生病院 / 静岡県立総合病院 / 富士宮市立病院 / 浜松医科大学 / 藤田保健衛生大学腎臓内科 / 愛知医科大学 / 名古屋市立大学 / あいち小児保健医療総合センター / 三重大学 / 大阪市立大学第二内科 / 大阪赤十字病院 / 大阪市立総合医療センター / 市立池田病院 / 豊中市立豊中病院 / 神戸大学 / 和歌山県立医科大学腎臓内科・血液浄化センター / 島根大学 / 倉敷中央病院 / 高知大学 / 福岡赤十字病院小児科 / 久留米大学 / 福岡東医療センター / 宮崎大学

研究不参加申し入れ書

日本腎臓学会
腎臓病レジストリー委員会
委員長 殿

私は「日本腎生検レジストリーを利用したわが国における巣状分節性糸球体硬化症の variant についての二次調査」には参加いたしません。この研究において私の情報を使用しないことを求めます。

平成 年 月 日

氏名（本人）

氏名（代諾者）

住所

（この同意書が個人を特定できる資料と同時に保管される場合には住所の記入は不要です。）

代諾者の場合本人との関係
