北里大学病院を受診された患者さん･ご家族の方へ

当院では下記の臨床研究を行っています。
本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお申し出ください。

研究課題名 (整理番号)	JP-SHINE Registry：小児特発性ネフローゼ症候群レジストリ (B22-098)
当院の研究責任者 (所属･職位)	北里大学･医学部小児科学･教授･石倉健司
研究機関および 各施設の研究責任者	東京都立小児総合医療センター･濱田陸 東邦大学医療センター大森病院･濱崎祐子 福岡市立こども病院･郭義胤 琉球大学病院･中西浩一 札幌医科大学附属病院･長岡由修 社会医療法人愛仁会　高槻病院･石河慎也 聖隷浜松病院･山本雅紀 東京女子医科大学･白井陽子 新潟大学医歯学総合病院･山田剛史 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院･後藤芳充 兵庫県立こども病院･貝藤裕史 松戸市立総合医療センター･篠塚俊介 和歌山県立医科大学附属病院･島友子 あいち小児保健医療総合センター･藤田直也 大阪市立総合医療センター･藤丸季可 大阪母子医療センター･山村なつみ 沖縄県立南部医療センター･こども医療センター･喜瀬智郎 関西医科大学附属病院･金子一成 熊本赤十字病院･伴英樹 熊本大学病院･永田裕子 神戸大学医学部附属病院･石森真吾 国立成育医療研究センター･亀井宏一 済生会横浜市東部病院･東聡美 埼玉医科大学病院･飛田和えりか 順天堂大学附属練馬病院･宮野洋希 東京医科大学病院･柏木保代 藤田医科大学･池住洋平 山梨大学医学部附属病院･後藤美和 横浜市立大学附属市民総合医療センター･神垣佑 国家公務員共済組合連合会 熊本中央病院･永野幸治 群馬大学医学部附属病院･小林靖子 埼玉県立小児医療センター･藤永周一郎 千葉県こども病院･久野正貴 東京大学医学部附属病院･張田豊 日本大学医学部附属板橋病院･諸橋環 東京慈恵会医科大学附属病院･平野大志
本研究の概要･背景･ 目的	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業　小児腎領域の希少･難治性疾患群の診療･研究体制の発展(23FC1047)の対象疾病である小児特発性ネフローゼ症候群の患者さんの治療実態、治療変遷も踏まえた長期的な予後、さらには日常生活への影響を把握するため。また、難病医療支援ネットワークの推進や診療体制の向上、難病施策の推進に資する普及啓発、全国的な疫学調査、診断基準･重症度

	の策定、診療ガイドライン等の整備、小児成人期移行医療の推進、指定難病患者データベースを含めた各種データベースの活用、AMED 研究を含めた関連研究との連携を行い、対象患者さんが受ける医療水準の向上と患者さんの QOL 向上に貢献するため。
調査データ 該当期間	2023 年 1 月 1 日～2030 年 8 月 31 日までの情報を調査対象とします。
対象となる患者さん	2023 年 1 月 1 日以降において、初発の小児特発性ネフローゼ症候群と診断された患者さん
研究の方法 （使用する試料等）	利用する情報 2023 年 1 月 1 日～2030 年 8 月 31 日までの電子カルテに記載のある診療記録、検査データを利用します。 性別、特発性ネフローゼ症候群診断日、患者背景、初発時の所見、初発時の治療、経過観察（再発に伴う情報）、最終観察時の状況等です。 また、将来、本研究の目的外となるような新たな研究において二次利用を行う可能性がありますが、その場合は今回と同様に情報を開示する予定です。
試料/情報の 他の研究機関への提供 および提供方法	本研究は北里大学病院が中心となって行う多機関共同研究です。参加する施設（共同研究機関）から電子的データ収集システムを用いて北里大学（主たる研究機関）へ情報の提供を行います。 提供元機関の名称及び機関長の氏名 北里大学病院・病院長・山岡邦宏
利用又は提供を開始する予定日	利用又は提供開始予定日： 研究機関の長の許可日から
個人情報の取り扱い	利用する情報から氏名や住所等の患者さんを直接特定できる個人情報は削除致します。また、研究成果は学会等で発表を予定していますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。
本研究の資金源 （利益相反）	厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）の研究費および北里大学医学部小児科学研究費を用いて行います。研究に関する利益相反は、北里大学および各医療機関の利益相反委員会により適切に管理されます。
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し出下さい。 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の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。 ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されていた場合には提供していただいた試料・情報に基づくデータを結果から取り除くことができない場合がありますが、公表される結果には特定の個人を識別することができる情報は含まれません。 照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： 所属・職位：北里大学・医学部小児科学・助教 担 当 者：菊永 佳織（キクナガ カオリ） 電 話：042-778-8111（代表）
試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称	北里大学病院
備 考	

2025 年 08 月 20 日作成版