

研究課題：初発時ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の臨床像と長期予後の検討

1. 研究の目的

ステロイド治療に反応しない小児ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群に対する、先天的な遺伝子変異の調査や、遺伝子変異が発見される患者様の特徴、およびステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の長期的な腎機能の予後を検討します。

2. 研究の方法

2005年1月から2021年12月までに小児ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群と診断された患者様が対象となります。

(以下は例文) 診療録から、臨床経過、血液検査、尿検査、遺伝子検査結果について、情報を調べまとめます。

3. 研究期間

2022年11月(倫理委員会で承認を得られた日)から2023年11月まで。

4. 研究に用いる資料・情報の種類

カルテの記載から、患者様に関する事柄(画像、検査所見、治療方法)を調べまとめます。

5. 外部への資料・情報の提供、研究成果の公表

この研究で得られた結果は、医学雑誌などに公表されることがありますが、患者様の名前など個人情報は一切分からないようにしますので、プライバシーは守られます。また、この研究で得られたデータが本研究の目的以外に使用されることはありません。

6. 研究組織

研究機関：地方独立行政法人埼玉県立病院機構 埼玉県立小児医療センター

研究責任者：腎臓科 科長 藤永周一郎

研究分担者：腎臓科 医員 遠藤翔太

7. お問い合わせ先・研究への参加を希望しない場合の連絡先

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、資料・情報が当該研究に用いられることについて患者様もしくは患者様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ないので、2023年3月31日までに下記の連絡先へお申出ください。その場合でも患者様に不利益が生じることはありません。

地方独立行政法人埼玉県立病院機構
埼玉県立小児医療センター
医事担当（代表 048-601-2200）