

2022年6月15日

## 多発性嚢胞腎にて通院中の患者さんへ 【過去の治療データの調査研究への使用のお願い】

神戸市立西神戸医療センター腎臓内科では「本邦の常染色体優性多発性嚢胞腎（ADPKD）患者における脳動脈瘤の発症とスクリーニングの実態調査」という臨床研究に協力しています。この研究は、常染色体優性多発性嚢胞腎（Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease: ADPKD）の合併症として知られている脳動脈瘤の発症頻度とそのスクリーニング検査の実態を調べることを目的としています。

日本では、多くの施設でADPKD患者さんに対して脳血管を立体画像化するMRA（磁気共鳴血管撮影法）検査を用いた脳動脈瘤スクリーニングが行われていますが、海外では費用の点から否定的な報告が少なくありません。未だ本邦のADPKD患者さんに対する脳動脈瘤の実態は調査されておらず、今後MRA検査によるスクリーニングを勧めていくべきかどうか判断材料に乏しく不明な点が多々あります。そのため（1）脳動脈瘤の発症率、（2）脳動脈瘤の破裂・治療率、（3）脳動脈瘤スクリーニング施行率、（4）スクリーニングによる新規脳動脈瘤発見率、（5）脳動脈瘤の発症部位、形態、個数などのカルテ等のデータを使用させていただきます。

以下の内容を確認してください。

○本研究は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）難治性腎疾患に関する調査研究班、日本腎臓学会・日本小児腎臓病学会の協力のもとに記行うものです。

【研究代表機関名・研究代表者名・所属】

北海道大学病院リウマチ・腎臓内科 講師・診療准教授 西尾 妙織

【共同研究機関】

順天堂大学医学部附属順天堂医院 泌尿器科

東京女子医科大学 血液浄化療法科

大阪市立大学 代謝内分泌病態内科学

大阪府済生会中津病院 腎臓内科

京都医療センター 腎臓内科

慶應義塾大学医学部 腎臓内分泌代謝内科

国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科

済生会松阪総合病院 内科・腎臓センター

湘南鎌倉総合病院 腎臓病総合医療センター

竹田総合病院 内科

東京慈恵会医科大学 総合診療内科

虎の門病院 腎センター内科

虎の門病院分院 腎センター内科

新潟大学歯学総合病院 腎膠原病内科

藤田医科大学医学部 腎臓内科学

武藤 智

土谷 健

仲谷 慎也

嶋津 啓二

瀬田 公一

内山 清貴

佐藤 舞

石川 英二

日高 寿美

三戸部 倫大

花岡 一成

星野 純一

諏訪部 達也

成田 一衛

林 宏樹

琉球大学 大学院医学研究科育成医学（小児科）講座

中西 浩一

久留米大学医学部 内科学講座 腎臓内科部門

森山 智文

聖マリアンナ医科大学病院 腎臓高血圧内科

市川 大介

筑波大学附属病院 腎臓内科

山縣 邦弘

【個人情報管理者】

北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 講師・診療准教授 西尾 妙織

【連絡先】北海道札幌市北 14 条西 5 丁目 北海道大学病院リウマチ・腎臓内科

担当医師 西尾 妙織

電話 011-706-5915 FAX 011-706-7710

【研究事務局】北海道札幌市北 14 条西 5 丁目 北海道大学病院リウマチ・腎臓内科

担当医師 西尾 妙織

電話 011-706-5915 FAX 011-706-7710

【既存情報の提供のみを行う機関】

日本腎臓学会認定教育施設

日本腎臓学会ホームページ <https://jsn.or.jp/jsninfo/about/facilities/>

この研究への既存情報の提供は、神戸市立西神戸医療センター倫理委員会で審査され、病院長の承認を受けて行われます。研究期間は以下のとおりです。

調査対象期間：2015年4月～2021年6月まで

データ収集期間：倫理委員会承認後 ～ 2023年3月31日

- 今回の調査研究の対象はこれまでに通院・入院治療された多発性嚢胞腎の患者さんのカルテ、頭部MRIなどの画像データです。
- 過去のデータ（カルテ、頭部MRIなどの画像データ）を使用する研究であり、新たな検査や費用が生じることはなく、また、データを使用させていただいた患者さんへの謝礼等もありません。
- 使用するデータは、個人が特定されないよう匿名化を行い、個人情報に関しては厳重に管理します。
- 調査研究の成果は、学会や科学専門誌などの発表に使用される場合がありますが、名前など個人を特定するような情報が公表されることはなく、個人情報は守られます。
- 調査研究の結果、特許などの知的財産が生じる可能性もございますが、その権利は研究者に帰属し、あなたには帰属しません。
- 本研究は、公的な資金（厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）「難治性腎疾患に関する調査研究」）で賄われ、特定の企業からの資金は一切用いない。

もし、今回のデータ使用について同意をいただけない場合には、2023年3月31日までに、お手数ですが下記の問い合わせ先まで連絡ください。

また、同意の有無が今後の治療などに影響することはありません。

【問い合わせ先】

神戸市立西神戸医療センター（医師）

研究責任者：垣田 浩子

Tel. 078-997-2200 (代)