

(臨床研究に関するお知らせ)

## 当院で巣状分節性糸球体硬化症 (FSGS) の治療を受けている方へ

和歌山県立医科大学腎臓内科学講座では「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。すでに存在する情報を利用して頂く研究ですので、対象となる患者さんに新たな検査や費用のご負担をお願いするものではありません。また、対象となる方が特定できないよう、個人情報保護には十分な注意を払います。

この研究の対象に該当すると思われる方で、ご自身の診療情報等が利用されることを望まない場合やご質問がある場合は、下記の問い合わせ先にご連絡ください。

### 【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方。

### 【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。特に患者さんに新たにご負担いただくことはありません。

### 【個人情報の取扱い】

利用する情報からは、患者さんを特定できる個人情報は削除します。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されることがありますが、その際も患者さんの個人情報が公表されることはありません。

### 【ご自身の情報が利用されることを望まない場合】

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、下記の連絡先へ平成30年11月30日までにご連絡ください。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。

**【問い合わせ先】**

和歌山市紀三井寺 811-1

和歌山県立医科大学腎臓内科学講座 担当医師 荒木 信一

TEL : 073-441-0639 FAX : 073-473-0639

E-mail : araki@wakayama-med. ac. jp