

臨床研究に関する情報

当院では、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、患者さんの診療情報を用いて行います。このような研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和 3 年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第 1 号、令和 5 年 3 月 27 日一部改正）」の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の連絡先へご照会ください。

[研究課題名] 北海道小児腎臓病レジストリ構築（オール北海道プロジェクト）
(Hokkaido Pediatric Nephrology Group)

[研究代表機関名・長の氏名] 北海道大学病院・病院長 南須原 康行

[研究の目的]

北海道の医療機関を受診される小児腎臓病患者さんの診療情報や QOL（クオリティ・オブ・ライフ：生活の質）について、長期的に調査し収集して、高度なデータベースを構築し、

- ・北海道の小児腎臓病患者さんの発症頻度と疫学的特性について検討する
- ・小児腎臓病患者さんおよびその家族の QOL について検討する
- ・将来、収集された沢山の高度なデータを用いて小児腎臓病の治療の最適化や研究の基盤とすること

を目的として、この研究をおこないます。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

2025 年 10 月 1 日から 2035 年 12 月 31 日までの間に当院で腎臓病の診断を受けた方で診断時の年齢が 20 歳未満の方

○利用する情報

＊2035 年 12 月 31 日までのカルテ情報を収集します。

情報：生年月、性別、診断時の年齢、診断名、医療機関名

QOL 調査は、腎臓病と診断された方のうち、特発性ネフローゼ症候群、ミトコンドリア腎症、腎不全、ループス腎炎と診断された方に個別にご説明してご協力いただきます。

○収集方法

これらの情報は、EDC システム（サーバ所在国：日本）というデータを保存するシステムに登録し収集され、北海道大学病院小児科において評価がおこなわれます。

[研究実施期間]

実施許可日(情報の利用開始：2025 年 10 月頃)～2036 年 12 月 31 日（登録締切日：2035 年 12 月 31 日）

[研究代表者所属・氏名] 北海道大学病院 小児科・岡本 孝之

[共同研究機関・研究責任医名・機関の長の氏名]

国立病院機構北海道医療センター	荒木 義則	伊東 学
旭川医科大学病院	佐藤 雅之	東 信良
札幌医科大学附属病院	長岡 由修	渡辺 敦
北海道厚生連旭川厚生病院	高橋 弘典	光部 兼六郎
市立札幌病院	山崎 健史	田中 博
天使病院	高橋 伸浩	山本 浩史
手稲溪仁会病院	上野 倫彦	古田 康
KKR 札幌医療センター	縄手 満	磯部 宏
北海道医療大学病院	林 麻子	山下 徹郎
北海道厚生連札幌厚生病院	戸板 成昭	髭 修平
江別市立病院	上田 泰弘	富山 光広
王子総合病院	小林 徳雄	岩井 和浩
北海道厚生連帯広厚生病院	八鍬 聡	佐澤 陽
北海道社会事業協会帯広病院	青柳 勇人	吉田 一郎
日鋼記念病院	早坂 格	高橋 弘昌
釧路赤十字病院	鈴木 靖人	近江 亮
市立千歳市民病院	伊東 広臨	伊藤 昭英
医療法人菊郷会愛育病院	佐々木 聡	盛 暁生
町立中標津病院	佐竹 明	久保 光司
北見赤十字病院	佐藤 智信	荒川 穰二
函館中央病院	木田 毅	金山 雅弘
北海道社会事業協会小樽病院	辰巳 正純	宮本 憲行
製鉄記念室蘭病院	飯塚 裕典	前田 征洋
苫小牧市立病院	木原 美奈子	堀田 哲也
砂川市立病院	菊地 成佳	横田 良一
浦河赤十字病院	木村 峻馬	大柏 秀樹
JCHO 札幌北辰病院	伊藤 希美	小池 雅彦
岩見沢市立総合病院	佐藤 俊哉	高橋 典彦
市立函館病院	酒井 好幸	森下 清文
八雲総合病院	甲谷 紘之	石田 博英
市立釧路総合病院	山本 大	森田 研
NTT 東日本札幌病院	近藤 謙次	吉岡 成人
留萌市立病院	小林 誠司	高橋 文彦
北海道立子ども総合医療・療育センター	長岡 由修	高室 基樹
市立根室病院	飯塚 善幸	川本 雅樹

名寄市立総合病院	平野 至規	眞岸 克明
市立稚内病院	坪田 朋佳	國枝 保幸
広域紋別病院	須貝 理香	曾ヶ端 克哉
北海道厚生連網走厚生病院	梶野 浩樹	梶野 浩樹
北海道社会事業協会富良野協会病院	藤保 洋明	角谷 不二雄

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

＊上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は、2036 年 1 月 31 日までに以下にご連絡ください。

[北海道大学病院（研究代表機関）の連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目
北海道大学病院小児科 担当医師：岡本 孝之
電話 011-706-5954 FAX 011-706-7898

[当院（共同研究機関）の連絡先・相談窓口]

北海道函館市本町 33 番 2 号
函館中央病院 小児科 担当医師：中島 美佳
電話(代表) 0138-52-1231 FAX：0138-52-1241