2025 年 6 月 25 日 作成 Ver.12

複数施設研究用

研究課題「非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）の全国調査研究」に関する情報公開

１．研究の対象

本研究の対象者は、実施承認日（当院 2026 年 10 月 5 日）～2028 年 12 月 31 日の間に、名古屋大学医学部附属病院または 5.研究組織に記載の機関で、以下のいずれかに該当する方で、本研究に文書で参加の同意をされた方です。

① aHUS と診断されている方

② aHUS が疑われる方（血栓性微小血管障害（aHUS より広い概念の病態）と診断され、その発症に補体と言われる人体の防御システムが関連すると考えられる方）

※年齢・性別の制限はありません。

２．研究目的・方法

現在日本で aHUS と診断される方は年間 100 名程度ですが、正確な発症率は不明です。稀な疾患であるために、診断方法や診断体制がまだ確立しておらず、診断確定が出来ていない方がもっと多くいる可能性があります。

世界的にもこの病気の診断方法はまだ確立していません。また、非典型溶血性尿毒症症候群と診断された患者さんの約 30%は、原因となる遺伝子異常が判明していません。

私どもの研究では、溶血試験と補体関連蛋白検査と言う血漿の検査で、ある程度病気かどうかを判定し、さらに遺伝子検査を行うことで原因遺伝子の異常を検索して診断確定を行います。また、各患者さんの検査データや治療歴などの診療情報を蓄積してデータ解析をすることにより、本邦における aHUS の診断法・治療法の向上につなげます。

研究期間

実施承認日（当院 2026 年 10 月 5 日）～2028 年 12 月 31 日

３．研究に用いる試料・情報の種類

情報：病歴、治療歴、既往歴、家族歴など

試料：血液

４．外部への試料・情報の提供

所属機関外へのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、各研究機関・各医療機関の研究責任者が保管・管理します。

５．研究組織

研究責任者　文末の別表.を参照

６．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できますのでお申出下さい。
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対象としませんので、下記の連絡先までお申し出ください。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。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：
連絡先担当者 兼 研究責任者 兼 研究代表者
名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学講座腎臓内科学
教授　丸山彰一
〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65
TEL：(052) 744-2192

当院連絡先：
研究責任者　熊本赤十字病院　外科　医師　日髙　悠嗣
〒861-8520　熊本市東区長嶺南二丁目 1 番 1 号
TEL:　096-384-2111（代表）

【共同研究者】

東京大学医学部附属病院腎臓・内分泌内科　教授　南学正臣
同上　助教　池田洋一郎
徳島大学病院　病院長　香美祥二
大阪医科薬科大学小児科　教授　芦田明
横浜市立大学小児科　教授　伊藤秀一
和歌山県立医科大学分子遺伝学講座　教授　井上徳光
南長野医療センター篠ノ井総合病院 小児科 部長　日髙義彦
滋賀医科大学医学部附属病院小児科　講師　澤井俊宏
酪農学園大学農食環境学群　教授　若宮伸隆
同上　教授　大谷克城
国立循環器病研究センター　前部長　宮田敏行
三重県立総合医療センター　中央検査部副部長　兼　研究センター副センター長　兼　総合内科医長　和田英夫
聖路加国際病院腎臓内科　医員　藤丸拓也
横浜市立大学遺伝学　大学院生　才田謙
藤田医科大学医学部腎臓内科学　教授　坪井直毅
大阪大学大学院医学系研究科産科学婦人科学　助教　味村和哉
北海道大学小児科学分野　診療講師　岡本孝之
国立成育医療研究センター 腎臓・リウマチ・膠原病科　診療部長　亀井宏一
東京女子医科大学病院　移植管理科　講師　海上耕平
産業医科大学産婦人科学　助教　近藤恵美
山口大学医学部附属病院　第三内科　助教　徳永良洋
横浜市立みなと赤十字病院腎臓内科　部長　藤澤一
愛知医科大学腎臓・リウマチ膠原病内科　教授　石本卓嗣
和歌山県立医科大学血液内科　講師　蒸野寿紀
藤田医科大学ばんたね病院腎臓内科　助教　立烝良崇
板橋中央総合病院腎臓内科　医長　萩原壮
大阪大学医学部腎臓内科　教授　猪阪善隆
大阪医療センター　腎臓内科　科長　岩谷博次
国際医療福祉大学成田病院　血液内科　医師　柴宮明日香
岡山大学病院　血液腫瘍内科　教授　前田 嘉信
信州大学医学部　内科学第二教室　診療教授　上條祐司
旭川医科大学　小児科学講座　助教　佐藤雅之
北海道大学　リウマチ・腎臓内科　臨床客員医師　江口みな
北里大学メディカルセンター　腎臓内科　助教　内坪遼太

2025 年 6 月 25 日 作成 Ver.12

浜松医科大学　腎臓内科　助教　　磯部伸介
自治医科大学　腎臓内科　教授　　長田太助
秋田大学大学院医学系研究科　血液・腎臓・膠原病内科　　助教　　藤岡優樹
関西医科大学附属病院　がんセンター　　病院准教授　塚口裕康
松戸市総合医療センター　小児科　副部長　　篠塚俊介
富山県立中央病院　腎臓・高血圧内科　　部長　篠崎康之
江南厚生病院　腎臓内科　第二腎臓内科部長　　道家智仁
熊本赤十字病院　外科　医師　日髙　悠嗣