

## 研究名： 日本小児CKDコホート研究（追跡調査）

### 1. 研究の目的

小児慢性腎臓病（小児CKD）患者様の追跡調査を行い、疾患の自然史、合併症と予後を解明します。

### 2. 研究の方法

- ①研究対象：平成22年度に実施した「本邦小児の新たな診断基準による小児慢性腎臓病の実態把握のための調査研究（小児CKD疫学研究）」にて報告のあったステージ3-5の保存期CKDの患者様119施設477人を調査対象とします。
- ②研究期間：2023年3月27日から2026年3月31日迄
- ③研究方法：上記の患者様の治療にあたっている施設に対して、データセンターより調査用紙を送付します。各施設は記入済み調査用紙をデータセンターに返送します。

なお本研究は、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）「小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の発展（20FC1028）」の研究として行われています。

### 3. 研究に用いる試料・情報の種類

患者様の性別、年齢、病歴、検査データ等

### 4. 外部への試料・情報の提供・公表

データセンター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、当施設の研究責任者が保管・管理します。

結果は学術雑誌や学会などで公表されますが、その際個人を特定できる情報は一切公表されません。

### 5. 研究実施機関

日本小児CKDコホート研究 協力施設 119 機関

## 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、他の研究対象者様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、試料・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4月30日までに下記の連絡先までお申出ください。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。

### ○照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

熊本赤十字病院 第一小児科 伴 英樹

住所：熊本県熊本市東区长嶺南二丁目1番1号

電話：096-384-2111（代表）

北里大学病院小児科 石倉健司

住所：神奈川県相模原市南区北里1-15-1

電話：042-778-8111（代表）

### ○研究責任者

研究代表機関：北里大学病院小児科 石倉健司

当院：第一小児科 伴 英樹