

受付番号： 2020-1-068

課題名：ミトコンドリア病関連腎疾患の全国調査

1. 研究の対象

当院で2009年1月1日～2018年12月31日の間に診療を受けたことがあるミトコンドリア病関連腎疾患の方

2. 研究期間

2020年4月（倫理委員会承認後）～2022年3月

3. 研究目的

ミトコンドリアは生物が生き続けるために必要なエネルギーを産生している細胞内のとても重要な器官です。それゆえ、ミトコンドリアの機能が遺伝的に障害され発症するミトコンドリア病ではいろいろな臓器に障害が起きます。腎臓も例外ではなく、ミトコンドリア病により腎臓の病気を発症することもあり、近年の遺伝子解析手法の進歩に伴い新たに診断されることも増えてきており、同時に現在も新たな治療法の開発が盛んに行われるようになってきています。今後更に、ミトコンドリア病が関連した腎疾患が適確に診断され治療が行われていくためには、その実態につき知っておく必要があります。

しかし、過去、わが国におけるミトコンドリア病に関連した腎疾患の全国調査は行われたことがなく、その実態は把握されていません。そこで、今回の調査により、日本におけるミトコンドリア病関連腎疾患の実態の把握を行い、将来のミトコンドリア病が関連した腎疾患の診療の質向上へと結びつけていきたいと考えています。

4. 研究方法

すでに得られた検体などを用いた検査情報および問診情報のみを用います。

5. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：当該疾患の患者さんの採血データや尿のデータや、それらの推移、他の症状の有無、腎生検が実施されている場合には腎生検所見、予後、遺伝子解析結果等、

試料：使用しない

6. 外部への試料・情報の提供

研究事務局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、当院の研究責任者が保管・管理します。

7. 研究組織

施設	診療科	担当者
市立四日市病院	小児科	牛嶋 克実
北海道大学病院	小児科	岡本 孝之
東北大学大学院医学系研究科	腎・高血圧・内分泌学分野	金須 清美
広島大学病院	腎臓内科	土井 俊樹
名古屋第二赤十字病院腎臓病総合医療センター	小児腎臓科	後藤 芳充
和歌山県立医科大学医学部	小児科学講座	島 友子
佐賀大学医学部医学科	小児科学講座	大塚 泰史
岐阜県総合医療センター	小児科	松隈 英治
水戸済生会総合病院	腎臓内科	海老原 至
東京慈恵会医科大学附属柏病院	腎臓高血圧内科	清水 昭博
北海道大学病院	第二内科	山本 準也
福岡市立こども病院	腎疾患科	郭 義胤
福井大学学術研究院医学系部門	腎臓病態内科学	高橋 直生
東北大学医学部	小児科	菅原 典子
(独) 労働者健康安全機構東京労災病院	腎代謝内科	内藤 隆
(独) 地域医療機能推進機構神戸中央病院	内科	足立 陽子
大阪母子医療センター	腎・代謝科	山村 なつみ
東京慈恵会医科大学附属第三病院	腎臓・高血圧内科	上田 裕之
(独) 国立病院機構九州医療センター	腎臓内科	中山 勝
杏林大学医学部	腎臓・リウマチ・膠原病内科	要 伸也
熊本大学大学院生命科学研究部	小児科学分野	永田 裕子
聖隷佐倉市民病院	小児科	森 一越
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	小児腎臓科	喜瀬 智郎
平塚市民病院	内科	今福 俊夫
虎の門病院分院	腎センター	乳原 善文
J A とりで総合医療センター	腎臓内科	前田 益孝

(独) 地域医療機能推進機構諫早総合病院	内科	新井 英之
大津赤十字病院	腎臓内科	前田 咲弥子
千葉大学医学部附属病院	腎臓内科	相澤 昌史
筑波大学医学医療系	臨床医学域腎臓内科学	臼井 丈一
藤沢市民病院	腎臓内科	酒井 政司
公益財団法人東京都保健医療公社大久保病院	内科	若井 幸子
信州大学医学部附属病院	腎臓内科	唐木田 三恵
日本海総合病院	腎臓膠原病内科	中山 隆弘
公益財団法人田附興風会医学研究所北野病院	腎泌尿器センター	塚本 達雄
(独) 国立病院機構千葉東病院	腎臓内科	今澤 俊之
千葉県こども病院	腎臓科	久野 正貴
埼玉医科大学	小児科	秋岡 祐子
順天堂大学医学部	腎臓内科	高木 美幸
埼玉県立小児医療センター	腎臓科	西野 智彦
久留米大学病院	腎臓内科	甲斐田 裕介
京都府立医科大学	小児科学教室	西田 眞佐志
岩手県立中央病院	腎臓リウマチ科	中屋 来哉
医療法人財団博仁会キナシ大林病院	内科	大林 弘明
東京慈恵会医科大学	腎臓・高血圧内科	坪井 伸夫
名古屋大学医学部附属病院	腎臓内科	丸山 彰一
宮崎大学医学部	発達泌尿生殖医学講座小児科学分野	今村 秀明
佐世保共済病院	腎臓内科	福成 健一
日本医科大学	腎臓内科	三井 亜希子
宮崎大学医学部附属病院	腎臓内科	藤元 昭一
社会医療法人川島会川島病院	腎臓科	辰巳 奈月
岡山大学大学院医歯薬学総合研究科	慢性腎臓病対策 腎不全治療学	杉山 斉
医療法人社団東仁会吉祥寺あさひ病院	内科	有村 義宏
あいち小児保健医療総合センター	腎臓科	日比野 聡
公益財団法人東京都保健医療公社豊島病院	腎臓内科	奥津 理恵
静岡県立こども病院	腎臓内科	深山 雄大
長岡赤十字病院	内科	山崎 肇

鹿児島大学病院	腎臓内科	徳永 公紀
群馬大学	小児科	小林 靖子
医療法人 湊仁会手稲湊仁会病院	腎臓内科	滝沢 英毅
(独) 労働者健康安全機構中部ろうさい病院	腎臓内科	村井 由香里
自治医科大学	腎臓内科学	小林 高久
新潟大学医学部	小児科学教室	山田 剛史
聖隷佐倉市民病院	腎臓内科	藤井 隆之
横浜市立大学医学部	循環器・腎臓・高血圧内科学	金岡 知彦
東京医科大学八王子医療センター	腎臓病センター腎臓内科	尾田 高志
淀川キリスト教病院	腎臓内科	吉田 俊子
(独) 地域医療機能推進機構仙台病院	腎センター	佐藤 壽伸
東京都立小児総合医療センター	腎臓内科	濱田 陸
山形大学医学部附属病院	第一内科	市川 一誠
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	腎臓高血圧内科	白井 小百合
奈良県立医科大学	腎臓内科学	鮫島 謙一
藤田医科大学医学部	腎臓内科学	林 宏樹
日立製作所日立総合病院	腎臓内科	植田 敦志
富山大学附属病院	腎・高血圧内科	山崎 秀憲
(独) 国立病院機構北海道医療センター	小児科	荒木 義則
聖マリアンナ医科大学	腎臓・高血圧内科	市川 大介
東邦大学医療センター大森病院	腎センター	濱崎 祐子
医療法人 鉄蕉会 亀田総合病院	腎臓高血圧内科	鈴木 智
社会医療法人 名古屋記念財団 新生会第一病院	内科透析科	玉城 裕史

8. 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ないので、下記の連絡先までお申出ください。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：

研究代表者：

国立病院機構千葉東病院 臨床研究部腎ミトコンドリア研究室

今澤 俊之

住所 〒260-8712 千葉市中央区仁戸名町 673

TEL：043-261-5171 FAX：(043)264-3549

研究責任者：

東北大学病院 小児科

菅原 典子

〒980-8576 仙台市青葉区星陵町 1-1

TEL：(022)717-7287 FAX：(022)717-7290

◆個人情報の利用目的の通知に関する問い合わせ先

保有個人情報の利用目的の通知に関するお問い合わせ先：「8. お問い合わせ先」

※注意事項

以下に該当する場合にはお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の1(3)＞

- ①利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②利用目的を容易に知り得る状態に置くこと又は請求者に対して通知することにより、当該研究機関の権利又は正当な利益を害するおそれがある場合

◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

- 1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

＜人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 第6章第16の2(1)＞

- ① 研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ② 研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③ 法令に違反することとなる場合