

研究課題名	アルポート症候群レジストリ
研究機関名	武蔵野赤十字病院
研究責任者	所属 小児科 氏名 岡田 麻理
研究期間	臨床研究倫理審査委員会承認日 ～ 2027年4月
研究の意義・目的	日本小児腎臓病学会では、アルポート症候群と確定診断された患者さんを対象として、患者さんの経過や治療に関する情報を収集する研究を行っている。 これまでの活動から、アルポート症候群の患者さんでは、しばしば腎症、難聴、眼合併症が発生することが判明している。しかしながら、これまでに、遺伝子検査に基づいて確定診断された患者さんを対象にした全国規模の調査は実施されておらず、自然経過、治療実態、治療効果などについて明らかになっていない。この研究で、それらの情報を収集することにより、アルポート症候群の患者さんの状態管理をより適切に実施できること、また、新しい治療法や医薬品の開発につながる可能性があると考えられる。 なお、本研究では、過去に当院でアルポート症候群と確定診断された患者も対象となる。
研究の方法 (対象期間含む)	臨床研究倫理審査委員会承認日 ～2027年4月に新たにアルポート症候群と診断された、もしくは過去に診断された患者を対象に、データセンターに情報を登録し、解析する。
①試料・情報の利用目的及び利用方法 (匿名加工する場合や他機関へ提供される場合はその方法含む) ②利用し、又は提供する試料・情報の項目 ③利用するものの範囲 ④試料・情報の管理について責任を有する者の氏名または名称	①臨床情報は匿名化し、対応表を作成し、管理・解析する。 ②患者背景：性別、生年月、腎炎発見時年齢、腎生検の所見、遺伝情報（遺伝子型、家族歴）・バイタルサイン：身長、体重、血圧 血液検査の結果：腎機能の指標となるもの（eGFR、シスタチンC、クレアチニン、HbA1c）など・尿検査の結果：腎機能の指標となるもの（赤血球数、尿蛋白、尿アルブミン、尿中Cr）など・聴力検査の結果・眼科的検査の結果、薬物治療の有無とその内容・治験参加の有無・腎代替療法開始の有無・有害事象の有無・転帰 ③武蔵野赤十字病院 小児科 研究責任者 ④武蔵野赤十字病院 小児科 岡田 麻理 および 武蔵野赤十字病院 院長 黒崎 雅之
問合せ先	当研究に自分の資料・情報利用を停止する場合のお問い合わせ  〒180-8610 東京都武蔵野市境南町1-26-1 武蔵野赤十字病院 所属 小児科 氏名 岡田 麻理  TEL：0422-32-3111（代表）6771（事務局内線）FAX：0422-32-3525