

当科では下記の臨床研究を実施しています。本研究について確認されたい事項のある方は、どうぞ担当者までご連絡ください。

<保護者の方へ>

お子さんが8歳以上の場合は、次頁以降をお子さんにも読んで頂けますようお願いいたします。

研究タイトル：小児特発性ネフローゼ症候群全国疫学調査

対象対象となる方：

2010年1月1日から2012年12月31日迄の期間に当院小児科に「初発のネフローゼ症候群」として入院され、プレドニゾロンの内服または静注の治療を開始された方で該当期間の初回入院時年齢が生後6か月以上で15歳以下の方。

調査内容：

入院中の血液・尿検査データ、治療中・後の合併症の有無、入院日数、薬剤副作用の有無、再発の有無など。

研究の意義：日本人を対象とした小児の特発性ネフローゼ症候群については、今までに大規模調査が行われていませんでした。この調査を行うことで、今後のガイドラインの改訂、診断・治療の向上が期待されます。

調査方法：患者さんに新たにお願いするご負担はありません。診療録を調査しデータを抽出収集させていただきます。個人情報の管理は厳重に行い、国内外での学会発表、論文発表後抽出収集したデータは廃棄します。

調査結果の公開：個別に結果をお知らせする予定はありません。国内外での学会発表、論文発表が行われます。内容はインターネット上で検索・アクセス可能となる予定です。

期間:平成28年 横浜労災病院の倫理委員会承認後~平成29年3月31日を予定

本公告は、臨床研究に関する倫理指針に則って公開します。

平成28年7月

連絡先 担当者： 横浜労災病院周産期センター新生児内科 飛弾麻里子

電話番号:045-474-8111(代表)

りんしょうけんきゅう
臨床研究のおしらせ —ネフローゼで横浜労災病院に入院された患者さんへ—
よこはまろうさいびょういん にゅういん かんじゃ

あなたはネフローゼ症候群という病気に2010年1月1日から2012年12月31日までの間にかかりました。一ヶ月以上病院に入院して苦いお薬をのんだり、幼稚園や学校をお休みしたり、お友達と遊ぶのを我慢したり、とっても頑張って治療をうけて頂きました。

日本人の子供であたのようにネフローゼ症候群にかかる方の数は、外国人の子供に比べると3

倍と、多いことが分かっています。しかし、この病気に懸かった日本人の子供が何日間くらい入院

したのか、何日間くらい薬を飲むことが必要だったのかなどの情報はまだ少ないのです。このよ

うな情報を沢山集めて、将来のこの病気の治療を良くすることに使うことを「臨床研究」といいます。

私たちは、日本の子供のネフローゼ症候群の患者さんの情報を沢山集めて、この病気の治療の

方法を今より良くしたいと考えています。あなたが嫌でなければ、あなたのカルテ（病院にある

あなたの記録）から次の情報を集めさせてください。

あつめ じょうほう
集めたい情報

入院中の血液検査や尿検査の結果、症状や合併症（ネフローゼが起きている間や治った後に

体の調子が悪くなったときのあなた体の状態）、入院日数、薬の副作用（薬のために体の調子

が悪くなること）があったか、ネフローゼに何回なったかなど。

もしあなたが、この臨床研究について「なんだか嫌だ」とか「なんだかよく解らないからもっと

説明してほしい」と思ったら、この手紙の最後にある電話番号に電話をください。（あなた自身の

びょうき けんこう について の しつもん には、おでんわ 電話 には おこた 答え できませんので、そういう しつもん 質問 があるときには、

かぞく いっしょ びょういん じゅしん
ご家族 と 一緒に 病院 に 受診 してください。)

この りんしょうけんきゅう 臨床研究 のためだけに、あなたに びょういん 病院 に いらして いただ いたり、あらた 新たに けんさ 検査 を 受けて いただく こと

はありません。あつ 集めた じょうほう 情報は、けんきゅう 研究 に 関係 ない ひと 人が 勝手に 見たり 読んだり することが できないよ

うに ほんかん 保管 管理 (たいせつ 大切に しまっておく こと) します。けんきゅう 研究 が しょうりょう 終了 した ときには、あつ 集めた じょうほう 情報は 全

ただ 正しい ほうほう 方法 で しょうきょ 消去 (け 消して しまっ て なく して しまう こと) します

れんらくさき たんとうしゃ よこはまろうさいびょういん
連絡先 担当者: 横浜 労災 病院 こども センター 小児科 飛弾 麻里子

☎:045-474-8111(「しょうにか ひだいし りんしょうけんきゅう
小児科 の 飛弾 医師 と 臨床 研究 の こと で 話 したい」といって ください)