

以下の研究に参加された患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究を実施しております。対象となる患者さんには個別にご説明し研究への参加について同意をいただいておりますが、このたび研究期間が延長となりましたので、お知らせいたします。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

〔研究課題名〕 腎臓疾患および体液制御の異常に関わる危険遺伝子及び遺伝子変異の同定

〔研究代表機関名・長の氏名〕 北海道大学病院・病院長 南須原 康行

〔研究責任者名・所属〕 北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 診療准教授 西尾 妙織

〔研究機関名・研究責任者名・機関の長の氏名〕

東京医科歯科大学医学部附属病院 腎臓内科学教授 内田 信一

〔共同研究機関名・研究責任者名・機関の長の氏名〕 別添

資料 1 のとおり

〔既存試料・情報の提供のみを行う機関・研究責任者名・機関の長の氏名〕 別

添 資料 3 のとおり

〔研究の目的〕

この研究では、患者さんから血液・唾液・尿をご提供いただき、遺伝子を測定することで、この病気の遺伝素因と環境因子がどのように病気の発生に影響しているかを明らかにして、病気予防や早期治療の向上に役立てることを目的としています。

〔研究の方法〕

○対象となる患者さん本研究に参加し、診察を継続している方

○利用する検体・情報検体：血液

情報：年齢、性別、身長、体重、血圧、脈拍、診断名、家族歴、既往歴、内服歴、血液検査結果、尿・画像検査結果、病理検査結果

○送付方法上記検体は、遺伝子発現解析のために、研究事務局に送付します。病気の原因として 否定的であると判断される遺伝子変異が検出された場合には、その変異情報を MGeND (<https://mgend.med.kyoto-u.ac.jp/>) という国内の公共ヒト遺伝子変異データベースに原則的に登録させていただきます。これは AMED（内閣府所管国立研究開発法人 日本医療研究開発機構）「臨床ゲノム情報統合データベース整備事業」により設立された、遺伝子変異の病的意義解釈に関するデータベースで、一般に公開されています。

また、新しい疾患原因を探索するためさらに全遺伝子の解析を実施する場合は、共同研究施設である国立遺伝学研究所先端ゲノミクス推進センターや東京女子医科大学病院が提携するワシントン大学（アメリカ合衆国ワシントン州）へ遺伝子検体やあなたの年齢や性別等の情報を送付し解析を依頼する場合があります。

この場合、あなたの遺伝子変異情報と症状等の情報が、遺伝子検体管理の目的のため、年齢、性別のみ情報を示された状態で米国国立衛生研究所（National Institutes of Health : NIH）傘下の国立生物工学情報センター（National Center for Biotechnology Information : NCBI）の運営する、dbGaP という米国公共データベースへ登録される場合があります。

アメリカ合衆国で定められた個人情報の保護に関する制度に関する情報及び提供先の第三者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報は、以下をご確認ください。

【アメリカ合衆国で定められた個人情報の保護に関する制度に関する情報及び提供先の第三者が講ずる個人情報の保護のための措置に関する情報】アメリカ合衆国は、アメリカ合衆国は連邦で適用される代表的な法令

電子通信プライバシー法（Electronic Communications Privacy Act of 1986）
<https://bja.ojp.gov/program/it/privacy-civil-liberties/authorities/statutes/1285>

最新の情報については、個人情報保護委員会で公開の情報をご覧ください。
令和 2 年 改正個人情報保護法について | 個人情報保護委員会 (ppc.go.jp)
<https://www.ppc.go.jp/personalinfo/legal/kaiseihogohou>

【米国国立衛生研究所の個人情報の保護のための措置に関する情報】

<https://sharing.nih.gov/data-management-and-sharing-policy/protecting-participant-privacy-when-sharing-scientific-data>

[研究実施期間]

当初の研究実施期間は、2025 年 3 月 31 日でしたが、研究期間を 2030 年 3 月 31 日に延長させていただきます

実施許可日～2030 年 3 月 31 日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。研究に利用する患者さんの検体や情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

* 上記の研究に検体・情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[北海道大学病院の連絡先・相談窓口] 北海道札幌市北区北 14 条西 5 丁目
北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 担当医師 黒鳥 美智子 電話 011-
706-5915

資料1. 共同研究施設および研究責任者・保管責任者

番号	研究機関名	所属	職	氏名	住所	承諾書/通知書
1	東北大学大学院医学系研究科	腎・高血圧・内分泌学分野	教授	阿部 高明	〒980-8574 仙台市青葉区星陵町1-1	通知書
2	新渡戸記念中野総合病院		病院長	入江 徹也	東京都中野区中央4-59-16	通知書
3	福井愛育病院	小児科	副病院長	石原 靖紀	〒910-0833 福井市新保2丁目301	通知書
4	長崎大学病院腎臓内科	腎臓内科	教授	西野 友哉	〒852-8501 長崎県坂本1丁目7番1号	通知書
5	沖縄県立中部病院	小児科	部長	金城 さおり	〒904-2293 沖縄県うるま市宮里281	通知書
6	聖マリアンナ医科大学	腎臓・高血圧内科	助教	上原温子	〒216-8511 神奈川県川崎市宮前区青生2-16-1	通知書
7	虎の門病院	腎センター	部長	和田 健彦	〒105-8470 東京都港区虎ノ門2丁目2番2号	通知書
8	虎の門病院分院	腎センター	部長	澤 直樹	〒213-8587 神奈川県川崎市高津区綱ヶ谷1丁目3番1号	通知書
9	亀田総合病院	産婦人科	部長代理	末光徳臣	〒296-8602 千葉県鴨川市東町929番地	通知書
10	東京慈恵会医科大学	小児科	大学院生	三輪沙織	〒105-8461 東京都港区西新橋3-25-8	通知書
11	増子記念病院	腎臓内科	院長	西角剛男	名古屋市中村区竹橋町35-25	通知書
12	草加市立病院	腎臓内科	部長	須田 伸	埼玉県草加市草加2-21-1	通知書
14	鳥根大学医学部附属病院	腎臓内科	教授	神田 武志	〒693-8501 出雲市塩治町89-1	変更申請中
15	東京医科大学病院	リウマチ膠原病内科	臨床助教	山本 祐輔	〒160-0023 東京都新宿区西新宿6-7-1	通知書
16	自治医科大学	腎臓内科	教授	長田 太助	〒329-0498 栃木県下野市栗師寺3311-1	通知書
17	名古屋第二赤十字病院	臨床遺伝診療科	部長	加藤 紀子	〒466-8650 名古屋市中区妙見町2番地の9	通知書
19	北海道社会事業協会富良野病院	泌尿器科	主任部長	沼田 篤	〒076-8765 北海道富良野市住吉町1番30号	通知書
20	新松戸中央総合病院	腎臓内科	腎臓内科部長 血液浄化センター長	佐藤 英一	〒270-0034 千葉県松戸市新松戸1-380	通知書
21	東海大学医学部付属病院	遺伝子診療科	講師	大貫 優子	〒259-1193 神奈川県伊勢原市下膳屋143	通知書
22	金沢大学	腎臓・リウマチ膠原病内科	教授	岩田 恭宜	〒920-8641 金沢市宝町13-1	通知書
23	横浜南共済病院	内分泌代謝内科	医長	吉井 大司	〒236-0037 横浜市長谷区六浦東1-21-1	通知書
24	国立病院機構東京医療センター	臨床遺伝センター/小児科	医員	山澤 一樹	〒152-8902 東京都目黒区東が丘2-5-1	通知書
25	横浜市立大学附属市民総合医療センター	腎臓・高血圧内科	部長	平和 伸仁	〒232-0024 横浜市長谷区浦島町4-57	通知書
26	鹿児島大学	鹿児島大学病院小児診療センター	医員	横本 令奈	〒890-8520 鹿児島市桜ヶ丘8-35-1	通知書
28	東京女子医科大学	腎臓内科	講師	眞部 俊	東京都新宿区河田町8-1	通知書
29	多摩北部医療センター	腎臓内科	部長	小林 克樹	東京都新宿区中落合4-10-10	通知書
30	清海会記念病院	内科	院長	小沢 一知	〒136-0071 東京都江東区亀戸2-17-24	通知書
31	平塚市民病院	内科	部長	今福 俊夫	〒254-0065 平塚市南原1-19-1	通知書
32	石巻赤十字病院	遺伝診療科	遺伝診療センター長	清川 真理	宮城県石巻市蛇田字西道下71番地	通知書
33	医療法人明芳会板橋中央総合病院	腎臓内科	主任部長	塚本 善介	神奈川県横浜市長谷区弘明寺町山下280番地の6	通知書
34	京都第一赤十字病院	小児科	部長	太崎 恭郎	〒605-0981 京都市東山区本町15-749	通知書
35	国立病院機構大阪医療センター	腎臓内科	科長	岩谷 博次	大阪府中央区法円坂2-1-14	通知書
36	東京都立小児総合医療センター	腎臓内科	医長	濱田 陸	東京都府中市武蔵台 2-8-29	通知書
38	名古屋大学医学部附属病院	糖尿病内分泌内科	CKD講座助教	伊藤 祐浩	〒466-8560 名古屋市中区昭和区鶴舞町65番地	通知書
39	宮崎大学医学部附属病院	血液・血管先端医療学講座	教授	藤元 昭一	〒889-1692 宮崎県宮崎市清武町5200	通知書
41	さいたま北部医療センター	内科	診療部長	松本 都	埼玉県さいたま市北区宮原町1-851	通知書
42	横須賀クリニック		院長	田村 禎一	神奈川県横須賀市小川町24-4	承諾書
43	東京都立墨東病院	腎臓内科	医長	井上 祐一	東京都墨田区江東橋4-23-15	通知書
44	横須賀共済病院	腎センター	医員	森本 靖久	〒238-8558 神奈川県横須賀市米が浜通1-16	通知書
45	東京歯科大学市川総合病院	小児科	講師	佐々木 脩郎	〒272-8513 千葉県市川市菅野5-11-13	通知書
47	埼玉協栄大崎玉医療センター	腎臓内科	部長	吉野 篤勲	〒343-8555 埼玉県越谷市南越谷2-1-50	通知書
49	久里浜クリニック		院長	中西 太一	〒239-0831 神奈川県横須賀市久里浜4-2-1	承諾書
50	三浦シーサイドクリニック		院長	東海林 隆男	〒238-0101 神奈川県三浦市南下浦町上宮田3384-1	承諾書
51	公立昭和病院	小児科	医長	住田朋子	〒187-8510 東京都小平市花小金井八丁目1-1	通知書
52	滋賀医科大学附属病院	腎臓内科	教授	久米 真司	〒520-2192 滋賀県大津市瀬田月輪町	通知書
53	逗子桜山クリニック		院長	福留 裕一郎	〒249-0005 神奈川県逗子市桜山3-10-23	承諾書
54	熊本大学病院	泌尿器科	教授	神波 大己	〒860-8556 熊本県中央区本荘1-1-1	通知書
56	三重大学医学部附属病院	糖尿病・内分泌内科	大学院生	井上 知紗	〒514-8507 三重県津市江戸橋2丁目174	通知書
57	市立長浜病院	腎臓代謝内科	責任部長	森田 善方	〒526-0043 滋賀県長浜市大成町313	通知書
58	国立兵庫医療センター・中国がんセンター	腎臓内科	科長	高橋 俊介	〒737-0023 広島県呉市青山町3番1号	通知書
59	福岡市立こども病院	腎臓内科	医師	郭 義典	〒813-0017 福岡市東区香椎南葉5丁目1番1号	通知書
60	市立大津市民病院	内科	診療部長	中澤 統	滋賀県大津市本宮二丁目9番9号	通知書
61	熊本労災病院	小児外科	部長	大矢 雄希	熊本県八代市市原町1670	通知書
62	春日井市民病院	腎臓内科	部長	坂 洋祐	愛知県春日井市鹿米町1-1-1	通知書
63	獨協医科大学病院	腎臓・高血圧内科	部門長	緒 達光	〒321-0293 栃木県大田原市都賀郷子生町大字北小林880	通知書
64	岐阜県立多治見病院	小児科・NICUセンター	医師	石田 敦士	〒507-8522 岐阜県多治見市市前畑町5丁目161番地	通知書
65	徳島大学病院	腎臓内科	診療部長	長井 幸二郎	徳島県徳島市3-18-15	通知書
66	大阪南医療センター	腎臓内科	医師	熊鷹 健一郎	〒586-8521 大阪府河内長野市太戸東町2-1	通知書
67	弘前大学大学院医学研究科	脳卒中・血管内科学講座	助教	成田 貢代	〒036-8562 青森県弘前市市在町5	通知書
69	紀南病院	腎臓内科	部長	橋本 豊司	和歌山県田辺市新庄町46-70	通知書
70	熊本大学腎臓内科	腎臓内科	教授	向山 政志	〒860-8556 熊本県熊本市中央区本荘1丁目1-1	通知書
71	各種原病院		院長	天野 宏一	〒504-0861 岐阜県各務原市東山1丁目60	通知書
72	自治医科大学とらぎ子ども医療センター	小児科	教授	田島 敏広	〒329-0431 栃木県下野市栗師寺3311-1	通知書
74	あいち小児保健医療総合センター	内分泌代謝内科	医師	伊藤 早苗	〒474-8710 愛知県大府市森岡町7丁目426番地	通知書
75	聖路加国際病院	腎臓内科	医師	藤丸 拓也	〒104-8560 東京都中央区明石町9-1	通知書
76	松山赤十字病院	腎臓内科	医師	上村 太郎	愛媛県松山市文京町1番地	通知書
77	済生会福岡総合病院	循環器内科	医員	矢田 涼子	〒810-0001 福岡県福岡市中央区天神1丁目3-46	通知書
78	大阪市立総合医療センター	腎臓高血圧内科	医長	濱田 真宏	〒534-0021 大阪府東淀川区都島本通2-13-22	通知書
79	独立行政法人 地域医療機能推進機構 北海道病院	腎・膠原病センター	医師	山本 幸也	北海道札幌市豊平区中の島1条8丁目3-18	通知書
80	大津赤十字病院	新生児科	医師	関屋 朱音	〒520-0046 滋賀県大津市長等1丁目1-35	通知書
81	国立遺伝学研究所	先端ゲノミクス推進センター	シーケンシング部門長	豊田 敦	〒411-8540 静岡県三島市谷田1111	通知書
82	JAとてび総合医療センター	小児科	科長	白久 博史	〒302-0022 茨城県取手市本郷2丁目1-1	通知書
83	公立学校共済組合 中国中央病院	第二糖尿病・腎臓病内科	部長	中迫 幸男	広島県福山市御幸町大字上岩成148番13	通知書
84	名古屋第一赤十字病院	腎臓内科	副部長	遠藤 信英	〒453-8511 愛知県名古屋市中村区道下町3丁目35	通知書
85	静岡県立総合病院	腎臓内科	腎臓研究科部長	森 潔	〒420-8527 静岡県静岡市葵区北安東4丁目27-1	通知書
86	金沢医療センター	腎臓内科	医長	北川 清樹	〒920-8650 石川県金沢市下石引町1-1	通知書
87	白十字病院	糖尿病内科	病院理事・副院長	岩瀬 正典	〒819-8511 福岡県福岡市西区石丸4-3-1	通知書
88	大阪府済生会中津病院	腎臓内科	医師	上野 憲子	〒530-0012 大阪府大阪市北区芝田2丁目10-39	通知書
89	佐世保市総合医療センター	腎臓内科	医師	上条 得史	長崎県佐世保市平瀬町9-3	通知書
91	前橋赤十字病院	リウマチ腎臓内科	部長	竹内 陽一	〒371-0811 群馬県前橋市朝倉町389-1	通知書
93	佐賀大学医学部附属病院内科学講座	腎臓内科	准教授	宮園 未明	〒849-0937 佐賀県佐賀市鶴島5丁目1-1	通知書
94	近畿大学奈良病院	腎臓内科	医学部助教B	丹正 幸佑	〒630-0293 奈良県生駒市乙田町1248-1	通知書
95	独立行政法人 国立病院機構 災害医療センター	腎臓内科	医長	河崎 智樹	〒190-0014 東京都立川市緑町3256	通知書
97	静岡県立こども病院	総合診療科	科長	山内 豊浩	〒420-8660 静岡県静岡市葵区津山860	通知書
98	昭和大学病院	腎臓内科	診療科長	本田 浩一	〒142-8666 東京都品川区旗の台1-5-8	通知書
99	筑波大学附属病院	内分泌代謝・糖尿病内科	教授	島野 仁一	〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1	通知書
101	土浦協同病院	小児科	科長	多田 憲正	〒300-0028 土浦市おつ野四丁目1番1号	通知書
102	大森赤十字病院	腎臓内科	部長	通谷 研	〒143-8527 東京都大田区中央4丁目30番1号	通知書
103	金沢医科大学	腎臓内科学	教授	古市 賢吾	〒920-0293 石川県河北郡川崎町大字1-1	通知書

資料3. 研究協力機関および既存試料・情報の提供のみを行う役割を担う機関

番号	機関名	研究協力機関	既存試料・情報の提供のみを行う機関	所属	職	氏名
1	中部ろうさい病院	○	○	糖尿病内分泌内科		前田優香里
2	昭和大学横浜市北部病院	○	○	こどもセンター	助教	渡邊常樹
3	淀川キリスト教病院	○	○	腎臓内科	部長	吉田俊子
4	岐阜大学医学部付属病院	○	○	腎臓内科	医員	内藤順子
5	自治医科大学附属さいたま医療センター	○	○	腎臓内科		矢内克典
6	市立甲府病院	○	○	小児科		中西太
7	奈良県立医科大学	○	○	腎臓内科	診療助教	岡本恵介
8	東京医科大学茨城医療センター	○	○	腎臓内科	准教授	下畑 登
9	手稲溪仁会病院	○	○	腎臓内科	泌尿器腎センター長 透析室室長	滝沢英毅
10	京都大学	○	○	腎臓内科学講座	医員	三宅崇文
11	KKR札幌医療センター	○	○	代謝・内分泌内科	部長	渡部拓
12	公立藤岡総合病院	○	○	腎臓リウマチ内科	部長	太田史絵
13	リウゲ内科小田井クリニック	○	○			龍華章裕
14	岡山大学病院	○	○	腎・免疫・内分泌代謝内科学	助教	辻憲二
15	ふくおか内科クリニック	○	○			福岡 一貴
16	日高病院	○	○	腎臓外科		添野 真嗣
17	九州大学	○	○	腎臓内科		橋本 諒司
18	JCHO仙台病院	○	○	腎臓疾患研究センター		真田 寛
19	岩手県立中央病院	○	○	腎臓・リウマチ科		関 由美加
20	東京ベイ・浦安市川医療センター	○	○	腎臓・内分泌・糖尿病内科		原 裕樹
21	ゆたかクリニック	○	○			貴志 豊
22	相澤病院	○	○			茂木 英明
23	奈良県立医科大学附属病院	○	○	小児科		石川 智朗
24	武蔵野赤十字病院	○	○	腎臓内科		高橋 直宏
25	星総合病院	○	○	循環器内科		君島 勇輔
26	松下記念病院	○	○	腎臓内科		廣村 和宏
27	秀和総合病院	○	○	内分泌・糖尿病内科		泉山 肇
28	防衛医科大学校	○	○	腎臓内分泌内科		山城 葵
29	鎌早総合病院	○	○	腎臓内科		浦松 正
30	立川総合病院	○	○	腎臓内科		野林 大幹
31	済生会山口総合病院	○	○	腎臓内科		和泉 隆平
32	昭和大学藤が丘病院	○	○	内分泌内科		長坂 昌一郎
33	長野県立こども病院	○	○	新生児科		羽生 直史
34	広島西医療センター	○	○	腎臓内科		平塩 秀磨
35	倉敷中央病院	○	○	小児科		澤田 真理子
36	藤沢市民病院	○	○	腎臓内科		酒井 政司
37	鎌野医療センター	○	○	腎臓内科		末永 敦彦
38	鈴鹿回生病院	○	○	健康管理センター		笠井 智佳
39	宇和島徳洲会病院	○	○	内科		渡辺 亮
40	東京労災病院	○	○	腎臓内科		川地 慧子
41	霧島市立医師会医療センター	○	○	小児科		徳重 沙樹
42	諏訪赤十字病院	○	○	糖尿病内分泌内科		小林 正穂
43	りんくう総合医療センター	○	○	腎臓内科		村津 淳
44	済生会兵庫東病院	○	○			松田 祐一
45	立川相互病院	○	○	腎臓内科		鈴木 創
46	北海道大学病院	○	○	リウマチ・腎臓内科		黒島 美智子
47	広島赤十字原備病院	○	○	遺伝子診療科		三春 範夫
48	川崎市立川崎病院	○	○	腎臓内科		川口 隆久
49	八戸赤十字病院	○	○			吉川 和寛
50	川口市立医療センター	○	○	腎臓内科		佐々木 峻也
51	戸塚共立第2病院	○	○	循環器内科		佐藤 正岳
52	河北総合病院	○	○	腎臓内科		根岸 康介
53	東京通信病院	○	○	腎臓内科		松村 実美子
54	兵庫医科大学	○	○	糖尿病内分泌免疫内科		森本 晶子
55	札幌徳洲会病院	○	○	腎臓内科		荒木 真
56	和歌山県立医科大学	○	○	腎臓内科学		山野 由紀子
57	メディカルシティ東部病院	○	○			井手野 順一
58	長崎みなとメディカルセンター	○	○			石井 拓馬
59	広島大学病院	○	○	腎臓内科		吉田 マリア
60	関東労災病院	○	○	腎臓内科		蜂巣 真由美
61	山形大学医学部	○	○	内科学第一講座		綿野 貴明
62	近森病院	○	○	腎臓内科		吉村和修
63	東都三軒茶屋クリニック	○	○			久保田 孝雄
64	大崎市民病院	○	○	糖尿病・代謝内科		薄井 正寛
65	福岡徳洲会病院	○	○	総合診療科		飯田 信也
66	吉祥寺・藤田クリニック	○	○			藤田 恵美子
67	富山県立中央病院	○	○	腎臓内科		小川 晃寛
68	藤田医科大学	○	○			熊谷 直憲
69	東京都立大久保病院	○	○	腎内科		亀井 唯子
70	北里大学医学部	○	○	腎臓内科学		青山 東五
71	東北医科薬科大学	○	○	腎臓内分泌内科		伊藤 大樹
72	東京都立大塚病院	○	○	腎臓内科		渡部 有里
73	東京共済病院	○	○	腎臓内科		渡辺 麗子
74	吉岡内科クリニック	○	○			吉岡 大志
75	京都同本記念病院	○	○	腎臓内科		松井 展
76	鎌馬光が丘病院	○	○	総合救急診療科		北野 彰佳
77	埼玉メディカルセンター	○	○	腎センター		柏 真紀
78	小野江医院	○	○			小野江 為人
79	弘前大学病院	○	○	腎臓内科		藤田 雄
80	洛和会音羽病院	○	○	小児科		長松 有衣子
81	JCHO金沢病院	○	○	腎臓内科		濱野 良子
82	長崎原爆病院	○	○	腎臓内科		荒木 慎平
83	東京都立駒込病院	○	○	腎臓内科		太田 哲人
84	いまいれ総合病院	○	○	脳神経内科		中江 健太郎