

# 研究名：新生児期に診断された常染色体潜性多発性嚢胞腎（ARPKD）の 治療関連合併症と予後

## 1．研究の目的

新生児期に診断された常染色体潜性多発性嚢胞腎（ARPKD）の患者さんの治療方針の検討と予後を明らかにすることを目的とします。

## 2．研究の方法

研究対象：当センターにて2007年1月～2022年4月までに常染色体潜性多発性嚢胞腎と診断された方

研究期間：倫理審査委員会承認後～2024年3月

研究方法：胎児期の経過、出生後の治療経過、特に腹膜透析・血液透析の期間と合併症について検討します。

## 3．研究に用いる情報の種類

（電子カルテより、年齢、性別、胎児期や出生時の状態、生後1か月以内の透析導入の有無、腹膜透析・血液透析における合併症、ARPKDに起因する合併症などのデータを収集します。試料は特にありません。

## 4．情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。

## 5．研究実施機関

国立成育医療研究センター

## 6．お問合せ先

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、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、**2023年3月31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：

国立成育医療研究センター 腎臓リウマチ膠原病科 亀井宏一

住所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

電話：03-3416-0181（内線：7467）

研究責任者：

国立成育医療研究センター 腎臓リウマチ膠原病科 猪野木雄太