

沖縄県における常染色体優性多発性のう胞腎(ADPKD)患者調査と治療状況について

1. 研究の対象

県下の医療機関(別紙参照)を受診している常染色体優性多発性のう胞腎と診断されている患者、およびその家族。

2. 研究目的・方法

目的：沖縄県内における ADPKD の患者の実態、現在の治療実態を調査し明らかにすることでこれからの ADPKD 治療の適切な治療に役立てます。

方法：県内の医療機関の責任者に対し、調査用紙をもちいた記入形式で行う

3. 研究に用いる情報の種類

<臨床背景>身長、体重、BMI、血圧、脈拍など

<臨床検査データ>採血検査(血液一般検査、血液生化学的検査、免疫血清学的検査)、尿検査等

4. 外部への試料・情報の提供

データセンター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、当センターの研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

琉球大学医学部附属病院 腎泌尿器科	浦添総合病院
川根内科	こくら台ハートクリニック
新都心クリニック	たいようのクリニック
沖縄県立八重山病院	古堅南クリニック
首里城下町クリニック第二	県立南部医療センター・子供医療センター
赤嶺内科	安立医院
牧港中央病院	みやざと内科クリニック
海邦病院	南部徳洲会病院
とうま内科	喜屋武内科クリニック
ちゅら海クリニック	吉クリニック
豆の木クリニック	那覇市立病院
石垣島徳洲会病院	中部徳洲会病院
メディカルプラザ大道中央	すながわ内科クリニック
与勝病院	豊見城中央病院
南部病院	うえずクリニック
ちばなクリニック	

6. 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、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ませんので、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：

琉球大学医学部附属病院 血液浄化療法部

准教授 古波蔵 健太郎

電話：098-895-1341

研究責任者・研究代表者：

琉球大学医学部附属病院 血液浄化療法部

准教授 古波蔵 健太郎