

## 研究課題「非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）の全国調査研究」に関する情報公開

### 1．研究の対象

2019年8月1日～2029年7月31日の間に、

aHUSと診断されている方

aHUSが疑われる方

血栓性微小血管障害(aHUSより広い概念の病態)と診断され、その発症に補体と言われる人体の防御システムが関連すると考えられる方

年齢・性別の制限はありません。

### 2．研究目的・方法

現在日本でaHUSと診断される方は年間100名程度ですが、正確な発症率は不明です。稀な疾患であるために、診断方法や診断体制がまだ確立しておらず、診断確定が出来ていない方がもっと多くいる可能性があります。

世界的にもこの病気の診断方法はまだ確立していません。また、非典型溶血性尿毒症症候群と診断された患者さんの約30%は、原因となる遺伝子異常が判明していません。

私どもの研究では、溶血試験と補体関連蛋白検査と言う血漿の検査で、ある程度病気かどうかを判定し、さらに遺伝子検査を行うことで原因遺伝子の異常を検索して診断確定を行います。また、各患者さんの検査データや治療歴などの診療情報を蓄積してデータ解析をすることにより、本邦におけるaHUSの診断法・治療法の向上につなげます。

#### 研究期間

2019年8月1日～2029年7月31日

### 3．研究に用いる試料・情報の種類

情報：病歴、治療歴、既往歴、家族歴など

試料：血液

#### 4 . 外部への試料・情報の提供

所属機関外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、各研究機関・各医療機関の研究責任者が保管・管理します。

#### 5 . 研究組織

研究責任者

名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学講座腎臓内科学 教授 丸山彰一

研究分担者

名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学腎不全システム治療学寄附講座

教授 水野正司

名古屋大学医学部附属病院腎臓内科学

病院講師 加藤規利

名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学講座腎臓内科学博士課程

立忝良崇

共同研究者

東京大学医学部附属病院腎臓・内分泌内科

教授 南学正臣

助教 池田洋一郎

徳島大学小児科

教授 香美祥二

大阪医科大学小児科

教授 芦田明

横浜市立大学小児科

教授 伊藤秀一

和歌山県立医科大学分子遺伝学講座

教授 井上徳光

講師 日高義彦

酪農学園大学農食環境学群

教授 若宮伸隆

教授 大谷克城

奈良県立医科大学輸血部

名誉教授 藤村吉博

国立循環器病研究センター

前部長 宮田敏行

## 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できますのでお申出下さい。

また、試料・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し出ください。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：

連絡先担当者 兼 研究責任者 兼 研究代表者

名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学講座腎臓内科学

教授 丸山彰一

〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65

TEL: (052) 744-2479