

# 研究実施のお知らせ

2023年7月14日 ver.1.0

## 研究課題名

### 「非典型溶血性尿毒症症候群(aHUS)の全国調査研究」

名古屋大学医学部附属病院腎臓内科が主となり実施する研究で、当院も参加しています。

#### 1. 研究の対象

2023年8月(研究許可後)～2028年12月31日の期間で、日本腎臓学会・日本小児科学会が作成した「aHUS 診療ガイド」の診断基準より、

- ① aHUS と診断されている方
- ② 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。その検査に用いる血液は、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

2023年8月(研究許可後)～2029年12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。各医療機関で収集された血液は、「溶血試験」と補体系に関連する蛋白質の測定のため、名古屋大学へ、aHUSに関連した遺伝学的検査のため、かずさ遺伝子研究所へ送られます。

### **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

### **当院における研究責任者**

島根大学医学部附属病院  
部署名 膠原病内科  
責任者氏名 本田 学

### **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ないので、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

研究責任者：本田 学

〒 693-8501

住所 島根県出雲市塩冶町 89-1

施設名称 島根大学医学部附属病院

所属部署 膠原病内科

TEL： 0853-20-2196