

公開情報資料

整理番号		2025. 04-3
研究課題名		先天性腎性尿崩症の全国調査
研究期間		2025 年 4 月～2028 年 12 月 31 日
研究目的		先天性腎性尿崩症は稀な疾患であるため、本邦での診断・治療・合併症・遺伝的検査の現状について理解するとともに、今後の診断・治療・合併症管理の改善につなげることが目的。今回の調査で明らかになった臨床像と原因遺伝子のバリエーションについて抽出し、特異的治療法のない本疾患の治療薬開発を目指す。
研究方法	研究対象範囲	先天性腎性尿崩症と診断を受けたことがあり、通院中の方または以前に通院歴のある方
	利用する情報等	検査データ・診療記録・遺伝学的検査結果（先天性腎性尿崩症に関するもののみ）。通常の診療の過程で取得された情報で、個人を直接特定できる情報は提供しない。
	利用方法	情報を統合的に解析し、新しい遺伝子変異の影響を予測する。データの二次利用は倫理指針を遵守して行う。
	他機関への提供	東京大学へ、インターネットを介したアンケートを回答する形で情報提供。
研究責任者		東京大学医学部附属病院 腎臓・内分泌内科 榎田 紀子
問合せ先		岡山赤十字病院ホームページの[お問い合わせ]ボタンからメールにてお問い合わせください。