

## 消化器内科に通院中の患者さんまたはご家族の方へ（臨床研究に関する情報）

当院では、以下の臨床研究に協力するにあたり、研究代表機関に患者さん診療情報を提供しております。このような研究は、厚生労働省・文部科学省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 26 年文部科学省・厚生労働省告示第 3 号）の規定により、研究内容の情報を公開することが必要とされております。この研究に関するお問い合わせなどがありましたら、以下の問い合わせ先へご照会ください。

[研究課題名] 小児期に発症する希少難治性肝・胆道疾患の移行期医療に関する実態調査研究

[研究機関名・長の氏名] 北海道大学病院 寶金 清博

[研究責任者名・所属] 小川 浩司（消化器内科・助教）

[研究代表機関名・研究代表者名・所属] 帝京大学医学部内科学講座 田中 篤

[共同研究機関名・研究責任者名]

日本肝臓学会役員・評議員、日本小児栄養消化器肝臓学会役員・運営委員、日本小児外科学会認定施設/教育関連施設、日本肝胆膵外科学会高度技能専門医修練施設

[研究の目的] 小児期に発症する希少難治性肝・胆道疾患を発症し、移行期・成人に達した患者が、現在どの診療科で、どのように診療されているかを明らかにする。

[研究の方法]

○対象となる患者さん

- 胆道閉鎖症
- アラジール症候群
- 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症（PFIC）
- カロリ病
- 肝内胆管減少症
- 原因不明肝硬変症
- 先天性門脈欠損症・低形成（先天性門脈体循環短絡症）
- 先天性高インスリン血症

○利用するカルテ情報

診断名、年齢、性別、身体所見、検査結果、治療内容

[研究実施期間] 実施許可日～2018年3月31日

この研究について、研究計画や関係する資料、ご自身に関する情報をお知りになりたい場合は、他の患者さんの個人情報や研究全体に支障となる事項以外はお知らせすることができます。

研究に利用する患者さんの情報に関しては、お名前、住所など、患者さん個人を特定できる情報は削除して管理いたします。また、研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も患者さんを特定できる情報は削除して利用いたします。

\* 上記の研究に情報を利用することをご了解いただけない場合は以下にご連絡ください。

[連絡先・相談窓口]

北海道札幌市北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院消化器内科 担当医師 小川 浩司

電話 011-716-1161 FAX 011-706-7867