

小児科・消化器外科 I に通院中（または過去に通院・入院されたことのある）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、以下の臨床研究を実施しております。この研究は、研究用に保管された検体を用いて行います。このような研究は、厚生労働省の「疫学研究に関する倫理指針」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] 本邦における進行性家族性肝内胆汁うっ滞症の疫学調査

[研究機関] 北海道大学病院小児科・消化器外科 I

[研究責任者] 山田 雅文（医学研究院小児学教室・講師）

[研究の目的]

進行性家族性肝内胆汁うっ滞症の治療方針の判断に有用な疫学的エビデンスを構築するため。

[研究の方法]

●対象となる患者さん

進行性家族性肝内胆汁うっ滞症の患者さんで、平成 28 年 1 月 31 日以前に肝移植、肝組織検査を受けた方

●利用する検体およびカルテ情報

検体：肝組織（以前の肝移植、肝組織検査で通常の診断用検体として保管されていたもの）

カルテ情報：診断名、基本情報（生年月日、年齢、性別）、初診時診断情報（家族歴、肝機能、画像所見、遺伝子診断結果、肝組織所見）、治療情報（利胆剤、ステロイド、その他の内科的治療など）、手術情報（肝移植、胆汁瘻など）、経時的臨床情報（身長、体重、成長発達の程度、血液検査、画像検査、かゆみの程度）

[個人情報の取り扱い]

利用する検体や情報からは、お名前、住所など、患者さんを直接同定できる個人情報は削除します。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個人情報は利用しません。

\* 上記の研究に検体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。

[問い合わせ先]

北海道札幌市北 14 条西 5 丁目

北海道大学病院小児科 担当医師 小杉山清隆

電話 011-716-1161 (病院代表) FAX 011-706-7898 (小児科医局)