

-臨床研究に関する情報および臨床研究に対するご協力のお願い-

現在、小児外科では、東北大学大学院医学系研究科小児外科学分野と共同で実施する下記研究のために、本学で保管する下記の診療情報等を下記研究代表機関に対して提供しています。

この共同研究の詳細をお知りになりたい方は、下記の本学での研究内容の問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ先まで直接ご連絡ください。尚、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対して利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、同じく本学での問い合わせ担当者もしくは研究代表機関の問い合わせ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。

[共同研究課題名] 胆道閉鎖症全国登録事業 -胆道閉鎖症の年次登録と予後追跡調査による疫学研究-

[共同研究の研究代表機関及び研究代表者]

研究代表機関・研究代表者：東北大学大学院医学系研究科小児外科学分野 准教授 佐々木英之
本研究に関する問い合わせ先：東北大学大学院医学系研究科小児外科学分野 助教 大久保龍二
電話：022-717-7000（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

2022年2月～2027年1月までの間に、当院小児外科において胆道閉鎖症と診断され、診断・治療を受けられた方

[利用・提供している診療情報等の項目]

診療情報等：診断名、年齢、性別、入院日、既往歴、併存疾患名、胆道閉鎖症病型分類、血液検査等

[利用・提供の目的]（遺伝子解析研究：無）

胆道閉鎖症（以下本症）は新生児・乳児早期に発生する代表的な外科的閉塞性黄疸疾患で、根治手術の成否がその予後に重大な影響をおよぼす。本邦における本症の発生頻度と治療成績の傾向を正確に把握することは本症の基礎的臨床的研究発展の重要な基盤であり、治療成績の改善、疾病の予防にも重要である。日本胆道閉鎖症研究会は本症の疫学調査および治療成績向上を目的として、本症の登録集計分析を行う。登録症例は初回登録後5年毎に40歳まで追跡して予後を解析する。

[主な共同研究機関及び研究責任者]

東北大学大学院医学系研究科小児外科学分野 准教授 佐々木英之

[研究実施期間および主な提供方法]

期間：倫理審査委員会承認後より2027年1月までの間（予定）

提供方法：直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信（e-mail, web等） その他（ ）

[この研究での診療情報等の取扱い]

倫理審査委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報等には氏名、生年月日等の情報を削り、個人が特定されることがないように加工をしたうえで取り扱っています。

[東京女子医科大学における研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者]

研究責任者：小児外科 講師 末吉 亮

研究内容の問い合わせ担当者：小児外科 末吉 亮

電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日9時～16時）