

-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、消化器内科では、北海道大学大学院消化器外科学教室Ⅰが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。

[研究課題名] 本邦における肝移植適応のWilson病の実態調査

[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：北海道大学大学院 医学研究院 消化器外科学教室Ⅰ・職名 教授 武富 紹信
本研究に関する問い合わせ先：北海道大学大学院 医学研究院 消化器外科学教室Ⅰ 職名 講師 後藤 了一
電話：011-706-5927（応対可能時間：平日9時～16時）

[利用・提供の対象となる方]

2010年7月17日から2024年6月30日の期間に当院消化器内科において肝移植の適応と判断されたWilson病の方

[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、疾患情報、治療情報、手術情報、血液検査結果：紹介時の全血球計算値、紹介時、待機中の MELD 最高値の血清生化学検査値、セルロプラスミン値、凝固能検査値、ATP7B 遺伝子異常の有無。尿検査：尿蛋白、尿潜血、予後情報など

[利用・提供の目的] （遺伝子解析研究：有 無）

肝移植が必要なWilson病の方が適切に救命されているか評価する

[主な共同研究機関及び研究責任者]東北大学 肝胆膵外科・胃腸外科 海野 倫明、福島県立医科大学 肝胆膵・移植外科 丸橋 繁、信州大学 消化器・移植・小児外科学分野 副島 雄二、金沢大学 肝胆膵・移植外科学/小児外科学 八木 真太郎 自治医科大学 移植・再生医療センター 佐久間 康成、成育医療研究センター 笠原 群生、東京大学 人口臓器・移植外科 長谷川 潔、慶應義塾大学 医学部 外科学教室 長谷川 康

[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 2028 年 12 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 □その他

[この研究での診療情報等の取扱い]

研究代表機関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責任者、および、問い合わせ担当者]

責任者：東京女子医科大学 部署名消化器内科 職名 教授 氏名 中井陽介
問い合わせ担当者：東京女子医科大学 部署名 消化器内科 氏名 小木曾智美
電話：03-3353-8111（応対可能時間：平日 9 時～16 時）

[東京女子医科大学における機関長]

理事長 清水 治