

臨床研究「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」について

筑波大学附属病院小児科では、標題の臨床研究を実施しております。本研究に関する問い合わせ、または研究への参加を希望しない場合は、下記までご連絡をお願い致します。本研究の概要は以下のとおりです。

① 研究代表者・研究機関

須磨崎 亮 （筑波大学医学医療系 小児科 教授）

別所 一彦 （大阪大学大学院医学系研究科 小児科学 講師）

② 研究の対象

2001年4月1日から2015年3月31日までに筑波大学附属病院小児科で診療を受けた進行性家族性肝内胆汁うっ滞症（PFIC）の患者さんを対象とします。

③ 研究の目的

PFICはまれな病気であることから、これまでに十分な情報が収集されていません。そこで、全国調査によって本邦におけるPFICの実態を明らかにし、同じ様な病気をお持ちの患者さんに対してより正確な診断やより良い治療方針の立案に役立てることを本研究の目的とします。

④ 研究の方法

カルテなどで過去の診療記録を参照し、PFICの実態調査をとりまとめる研究です。筑波大学附属病院臨床倫理審査委員会の承認下で行われます。

⑤ 個人情報

研究成果は医学の発展のために学術集会や学術論文で発表させて頂くことがありますが、患者さんの氏名やカルテ番号、生年月日などの個人情報はすべて匿名化されて解析されますので、個人が特定されることは一切ありません。

⑥ 情報開示

対象となった患者さんには調査内容について説明致しますので、問い合わせ先にご連絡ください。

⑦ 本研究に関するお問い合わせ・苦情等の連絡先

筑波大学附属病院成育支援室 〒305-8576 茨城県つくば市天久保 2-1-1 担当：小児科 今川和生
電話：029-853-5635（平日9時～17時）、FAX：029-853-8819