～臨床情報の研究利用に関するお知らせ～

『研究課題名　ウィルソン病の予後を規定する因子の検討 』

研究機関名　東北大学 病院（担当者: 和田 陽一 ）

研究責任者　東邦大学医療センター大橋病院小児科 教授 清水教一

【研究の目的】

本研究は、日本のウィルソン病の方の特徴（性比、好発年齢、症状、経過、予後など）を明らかにすることを目的として計画されました。この研究で得られる成果は、ウィルソン病の的確な診断や適切な治療選択、予後改善につながります。

【研究期間】 2021年4月2日　～　2023年3月31日

【研究対象および方法】

対象期間および対象者：2016 年 4 月から 2017 年 3 月の間に、当院に受診歴があるウィルソン病の方。また、日本国内の他院におかかりのウィルソン病の方の情報も収集します。

方法：当院の担当医が、研究責任者から送付された調査票に対して、対象となる方の診療録（カルテ）を元に回答します。調査票は東邦大学医療センター大橋病院小児科でとりまとめられ、東邦大学医学部社会医学講座衛生学分野と共同でデータ解析が行われます。なお、この研究は、東邦大学医学部倫理委員会の承認を得て実施するものです。

【研究に用いられる情報】

性別、年齢、発症年齢、診断時年齢、症状・所見、治療内容、合併症の有無、服薬状況、生活状況、結婚の有無と子供の数

【研究組織】

研究分担施設名：東北大学病院（担当者: 和田 陽一 ）

代表施設名： 東邦大学医療センター大橋病院

研究代表医師： 清水教一　役職： 東邦大学医療センター大橋病院小児科 教授

【個人情報について】

研究で利用する情報には、患者様のお名前など、個人を特定できる情報は含みません。集められた情報は東邦大学医療センター大橋病院小児科で厳重に管理されます。また、今回の研究で得られた成果は、医学的な専門学会や専門雑誌等で報告されることがありますが、個人を特定できるような情報が報告されることはありません。

本研究に関してご質問のある方、診療情報等を研究に利用することを承諾されない方は、下記までご連絡下さい。その場合でも、患者様に不利益になることはありません。

【連絡先および担当者】

東北大学 病院　小児 科　和田 陽一　電話 022-717-7287