

情報公開文書

下記臨床研究は「JA 北海道厚生連札幌厚生病院倫理委員会」の承認および病院長の許可を得て実施しています。当該試料・診療情報等の使用は研究計画書に従って、個人情報保護に配慮した仮名加工、匿名加工等の処理が適切に行われており、研究対象者の氏名や住所等の個人情報が特定できないよう、個人情報保護法を遵守して安全管理措置を講じた取り扱いを厳守しています。

本研究に関する詳しい情報をご希望でしたら問い合わせ担当者まで直接ご連絡ください。また本研究の成果は専門領域の学会や論文で公表される可能性があります。個人が特定される情報は一切公開しません。

本研究の研究対象者に該当すると思われる方、またはその代理人の方で試料・診療情報等が使用されることについてご了承いただけない場合は担当者にご連絡ください。なおその申出は研究成果の公表前までの受付となりますことをご了承願います。

我が国におけるウィルソン病の疫学研究

1 研究の対象

2015 年 1 月 1 日から 2025 年 3 月 31 日までの間に JA 北海道厚生連札幌厚生病院肝胆膵内科でウィルソン病についての診断、治療を受けられた方。

2 研究目的

ウィルソン病について、特に成人症例の長期予後や現状、問題点の抽出を目的として、厚労省の研究班により全国調査が実施されるため、当院においても情報提供に参加いたします。

3 研究に用いる試料・情報の種類

診療情報：診断名、年齢、性別、身体所見、検査所見（画像、血液検査、ウイルス学的検査）、肝組織所見、経過中の肝がん発生の有無等について、電子カルテ上に登録された電子データおよび診療時の診療記録記載データを使用します。

4 研究組織

研究代表機関：熊本大学 研究代表者：小児科 中村公俊 教授

参加機関：221 施設（予定）

5 情報の提供先・提供方法

上記診療情報等を全国集計・解析のために研究代表施設である熊本大学大学院生命科学研究部小児科へ郵送にて提供します。

6 利益相反に関する事項

本研究は特定の企業等からの資金等の提供は無いため利益相反はありません。

7 お問い合わせ先

JA 北海道厚生連札幌厚生病院（☎：代表 011-261-5331 内線 2170）

研究責任者：肝胆膵内科 髭 修平

問い合わせ担当者：肝胆膵内科 髭 修平