

消化器内科希少疾患の診断・治療のため当院に通院されていた患者さんの診療情報を用いた臨床研究に対するご協力をお願い

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、「**8. お問い合わせ**」までご連絡をお願いします。

1. 対象となる方

当院で自己免疫性膵炎、重症急性膵炎、原発性硬化性胆管炎、原発性胆汁性胆管炎、非特異性多発小腸潰瘍症、潰瘍性大腸炎、クローン病、食道アカラシア、アレルギー性紫斑病などの希少疾患と診断された患者さんが対象です。

2. 研究課題名

消化器内科希少疾患多施設データベースの作成

3. 研究実施機関

慶應義塾大学医学部・慶應義塾大学病院

ライフ・エクステンション研究所附属永寿総合病院、東京都済生会中央病院、国立病院機構東京医療センター、東京歯科大学市川総合病院、北里大学北里研究所病院、国立病院機構栃木医療センター、川崎市立井田病院、埼玉メディカルセンター、済生会宇都宮病院、国家公務員共済組合連合会立川病院、川崎市立川崎病院、江戸川病院、けいゆう病院、NHO 久里浜医療センター、山王メディカルセンター、日本鋼管病院、国立病院機構埼玉病院、横浜市立市民病院、佐野厚生総合病院

4. 本研究の意義、目的、方法

上記の疾患は本邦での発症率・有病率が非常に低いため、その病態や治療法において不明な点も多い。そのため、関連病院を含めて多施設のデータを集積・解析することで、より良い診断及び治療に繋げることを目的とする。

5. 協力をお願いする内容

診療録、検査データ、画像データ、病理組織の閲覧など。

6. 本研究の実施期間

研究実施許可日～ 2026年3月31日

7. プライバシーの保護について

本研究で取り扱う患者さんの個人情報、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。

本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。

患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。また、研究終了時に完全に抹消します。

なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切公開いたしません。

8. お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

済生会宇都宮病院 消化器内科 田原 利行

電話： 028-622-5500