

## 「情報公開文書」

下記臨床研究は「東海大学医学部臨床研究審査委員会」の承認および研究機関の長の許可を得て実施しています。当該試料・診療情報等の使用については、研究計画書に従って匿名化処理が行われており、研究対象者の氏名や住所等が特定できないよう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、本研究の成果は学会や論文等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又はその代理人の方の中で試料・診療情報等が使用されることについてご了承頂けない場合は、下記お問い合わせ先までご連絡ください。研究対象者から除外させていただきます。但し、そのお申出は研究成果の公表前までの受付となりますのでご了承願います。なお、同意の有無が今後の治療等に影響することはありません。

## 多発性肝嚢胞症の全国疫学調査 - 1・2次調査 -

### 1. 研究の対象

2021年1月1日 から 2023年12月31日 までの間に、当院の消化器内科・消化器外科・移植外科・腎臓内科・泌尿器科で症状があった多発性肝嚢胞症の方

### 2. 研究実施期間

（機関の長の許可日） から 2026年3月31日 まで

### 3. 研究目的・方法

目的：多発性肝嚢胞症の原因や、治療内容、治療経過、またその要因を検討するために、消化器内科・消化器外科・移植外科・腎臓内科・泌尿器科に通院されたり入院された患者さんを対象とした疾患登録システムを構築して、患者さんの治療や治療経過の実態の把握、予後に寄与する因子の検討を行います。

方法：この研究に使用する情報として、診療情報から項目4に記載する情報を抽出し使用させていただきますが、氏名、生年月日などのあなたを直ちに特定できる情報は削除し使用します。また、あなたの情報などが漏洩しないようプライバシーの保護には細心の注意を払います。

### 4. 研究に用いる試料・情報の種類

・診療情報等：年齢、性別、身体所見、症状、検査結果（血液検査、画像）、治療方法等

### 5. 研究組織

上記の情報を共同研究実施のために下記機関に対して提供します。

主な提供方法：郵送

共同研究機関および研究責任者名

帝京大学医学部内科学講座 教授 田中 篤  
大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 准教授 大藤 さとこ

既存試料・情報の提供のみを行う機関および担当者（責任者）名、連絡先

全国医療機関リストで、消化器内科、胃腸科、肝臓内科、消化器外科、移植外科、泌尿器科、腎臓内科、人工腎臓を標榜している医療機関のうち、病床規模別に層化無作為抽出した3159医療機関（厚生労働省難治性疾患政策研究事業難治性の肝胆道疾患に関する調査研究HP）

### 6. 利益相反に関する事項

この研究は、特定企業等からの資金提供はないため開示すべき利益相反はありません。

### 7. お問い合わせ先

東海大学医学部付属病院 （電話：代表 0463-93-1121 内線：3216）

研究責任者 消化器内科 加川 建弘

問い合わせ担当者 消化器内科／研究事務局 鶴谷 康太

宮崎大学の問い合わせ先

宮崎大学医学部内科学講座消化器病学分野

電話 0985-85-9797

研究担当者

河上 洋

蓮池 悟