

特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群の

患者様へのお知らせとお願い

当院では、厚生労働省の研究班に協力して、「全国疫学調査」を行うこととなりました。
この疾患が、どのような要因と関連しているかを調べ、得られた成果を予防に役立てたいと考えております。

そこで、2024年に上記の疾患で受診した患者様に、調査へのご協力をお願い申し上げます。

【ご協力をお願いしたい内容】

- あなたの診療情報（カルテに記載されている検査結果など）を拝見させてください。

【ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと】

- あなた個人に、お電話などで直接問い合わせることは一切ありません。
調査は、あなたの主治医が、カルテに記載されている検査結果などを、所定の調査票に記入することにより行います。研究期間は、現在～2029年3月、です。
- あなた個人の情報は、厳重に管理します。
調査票には、「性、生年月（日は除く）」を記載します。
しかし「カルテ番号、氏名、住所、電話番号」など、個人を特定できる情報は記載しません。
また、調査票の内容は、すべて数字に置き換えます。その後、大阪公立大学、帝京大学、東京女子医科大学で共有され、全体として統計的に集計しますが、個人の内容が外部にもれることは決してありません。
集計した結果は、学术论文などで公表されることがあります。
- 参加辞退をご希望の場合は、下記までお申し出ください。
- この調査に関してご質問などございましたら、下記までお問い合わせ下さい。

宮崎大学医学部附属病院小児科
担当者氏名：盛武 浩
電話：0985-85-1510

厚生労働科学研究費補助金（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」
研究班・研究代表者 田中 篤（帝京大学医学部内科学講座 教授）
門脈血行異常症分科会長 古市 好宏（東京女子医科大学附属足立医療センター 准教授）
調査事務局 大藤さとし（大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 准教授）

研究課題名	門脈血行異常症（特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群）の全国疫学調査
研究の意義・目的	門脈血行異常症（特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群）は稀少疾患であり、現在のところ、その病因病態は未だ十分に解明されていません。そこで、本研究では、門脈血行異常症の全国疫学調査を行い、日本での患者数を推計するとともに、疾患の臨床疫学像を明らかにすることを目的としています。本研究は、調査対象医療機関から大阪公立大学に情報を提供します。送付方法は郵送または大阪公立大学が管理するデータベースに診療情報のデータを登録します。
研究を行う期間	機関の長の実施許可日 ～ 2029 年 3 月
研究協力を お願いしたい方 （対象者）	2024 年 1 月～2024 年 12 月に、調査対象医療機関の内科（消化器担当）、外科（消化器担当）、小児科、小児外科に、特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群のため受診された方が対象となります。
協力をお願いしたい 内容と研究に使わせ ていただく試料・情 報等の項目	診療の過程で得られた下記項目を本研究に使用させてください。 診療情報：生年月、年齢、性別、診断名、家族歴、発症年月、初診年月、診断年月、公費、発症前の喫煙・飲酒・薬物・経口避妊薬使用、既往歴、腹腔内手術歴、診断時の自覚症状・他覚所見・身体活動度、血液検査、画像検査所見、治療内容、受療状況
試料・情報の 提供を行う機関の名 称及びその長の氏名 (提供元について)	全国医療機関リストで、内科（消化器担当）、外科（消化器担当）、小児科、小児外科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医療機関
提供する試料・ 情報の取得の方法	診療の過程で得られた診療情報
提供する試料・ 情報を用いる研究に 係る研究責任者	研究代表者：大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 大藤さとこ
試料・情報を 利用する者の範囲 および管理について 責任を有する者の 研究機関の名称	以下の機関が御提供いただいた情報を本研究に利用いたします。 【研究代表者】 公立大学法人大阪 大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 大藤さとこ 【共同研究機関・研究責任者】 帝京大学医学部内科学講座 田中篤 東京女子医科大学附属足立医療センター検査科光学診療部 古市好宏
本研究の 利益相反	利益相反の状況については研究者等が利益相反マネジメント委員会に報告し、その指示を受けて適切に管理します。 本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません。
研究に協力を したくない場合	診療情報が当該研究に用いられることについてご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも不利益を受けることはありません。
連絡先	宮崎大学医学部附属病院小児科 担当者氏名：盛武 浩 電話番号：0985 - 85 - 1510