

当施設では下記の研究を実施しております
研究名：年長児胆道閉鎖症に対する肝移植治療の予後に関する研究

1. 研究の目的

我が国における年長児胆道閉鎖症の治療として、肝移植治療を受けた患者さんが肝移植によって身体がどのように回復したかその経過を調べ、更により良い治療の在り方を目指すことを目的としています。

2. 研究の方法

- ① 研究対象: 当施設にて 2017 年 12 月末迄に胆道閉鎖症で肝移植を受けた患者さん(移植当時の年齢は 12 歳以上 18 歳未満)
- ② 研究期間: 国立成育医療研究センター倫理審査委員会承認後から 2020 年 12 月末迄
研究方法: 症例を日本肝移植研究会に小児肝腫瘍の肝移植の患者さんを登録している病院で、小児の肝移植治療に携わる医師が患者さんのカルテから、データを集めます。データは各病院で匿名化(誰のデータか直ちに判別できない)し、研究事務局(国立成育医療研究センター臓器移植センター内設置)に郵送してもらい、当センターのデータを合わせて全体のデータを集計、検討いたします。
- ③ 患者さん本人は何もする必要はありません。

3. 研究に用いる情報の種類

患者さんの年齢、性別、手術、移植後の身体の回復と合併症に関する検査値、免疫抑制剤の内服等
※患者さんの氏名等、本人を特定出来る一切の個人情報には調査対象ではなく、個人情報は保守されます。

4. 情報の公表

研究内容は学会発表や学術論文の形で公表する予定です。
発表方法の詳細は決まり次第、ホームページ等を通じてご案内をいたします。

5. 研究実施機関

国立成育医療研究センター
症例日本肝移植研究会に小児肝腫瘍の肝移植の患者さんを登録している病院

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先迄お問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出下さい。また、情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としますので、2019 年 12 月末までに下記の連絡先までお申し出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先及び研究への利用を拒否する場合の連絡先:
年長児胆道閉鎖症に対する肝移植治療の予後に関する研究事務局
研究責任者: 国立成育医療研究センター 臓器移植センター 笠原群生

(HP)

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1 電話:03-3416-0181(内線:7029)