

『先天性肝線維症・カロリ病肝移植患者の疫学研究』 に対するご協力をお願い

研究の目的と意義	先天性肝線維症・カロリ病肝移植患者を対象に過去・現在の経過情報を集積することで、治療や管理の問題点や予後などを明らかにし、肝移植の適応基準を明確にする
研究の方法	厚生労働科学研究費補助金（研究代表者：仁尾正記、研究課題名：「小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患における医療水準ならびにQOLの向上のための調査研究」）研究班が、日本肝移植学会から提供された一次調査結果をもとに、登録のあった施設に二次調査を行う。
対象者	西暦1999年1月1日～2020年12月31日の間に、先天性肝線維症・カロリ病・カロリ症候群と診断され当院に通院や入院をされた方
利用する試料/情報	情報等：生年月、初診日、肝移植日、肝移植時体重、性別、診断名、診断日、合併症、腎臓情報、肝移植後情報 など
利用する試料/情報の取得方法	診療で得られた診療録
利用する試料/情報の管理責任者・住所	乾 あやの 神奈川県横浜市鶴見区下末吉3-6-1
研究組織	【研究代表機関】 済生会横浜市東部病院小児肝臓消化器科 乾 あやの 【研究分担機関】 東北公済病院 仁尾正記 金沢医科大学小児外科 岡島英明 滋慶医療科学大学 別所一彦 国立成育医療研究センター 笠原群生、内田孟 【既存試料・情報のみの提供を行う機関】 京都大学 熊本大学 女子医科大学 京都府立医科大学 九州大学 東京大学 自治医科大学 埼玉県立小児医療センター 藤田保険衛生大学
試料/情報の院外提供	提供先機関：国立成育医療研究センター 移植外科 内田 孟 提供方法：郵送
結果公表	肝臓関連の学会や雑誌で報告予定
研究参加拒否・同意撤回	情報等を研究目的に利用されることを希望されない場合または一度研究参加に同意された後に同意を撤回される場合は、西暦2024年3月31日までに下記の問い合わせ先にご連絡ください。
当院研究責任者	病院長 笠原群生
問い合わせ先	国立成育医療研究センター 移植外科 内田 孟