

北里大学病院を受診された患者さん・ご家族の方へ

当院では下記の臨床研究を行っています。

本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお申し出ください。

研究課題名 (受付番号/承認番号)	原発性硬化性胆管炎 (PSC) に関する全国調査 (C25-206)
当院の研究責任者 (所属・職位)	消化器内科学・准教授 奥脇興介
他の研究機関および 各施設の研究責任者	研究代表機関: 順天堂大学医学部附属順天堂医院 研究責任者: 順天堂大学医学部附属順天堂医院消化器内科・教授 伊佐山浩通
本研究の概要・背景・目的	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業(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班では過去、多施設共同研究により、原発性硬化性胆管炎(primary sclerosing cholangitis; PSC)の全国調査を1997年・2003年・2012年・2014年の4回行っております。原発硬化性胆管炎は未だ成因が不明な希少疾患であり、数年～10数年の長い期間を経て肝不全に進行していく病気です。欧米に比べ本邦の罹患率は比較的低値ではありますが、以前より着実に患者数は増加しており現在3000人を超える患者数が想定されています。しかしながら、今のところ肝線維化の進行を抑える有効な治療法は確立しておらず、希少疾患のためオールジャパン体制での症例の集積と治療法の開発が急務です。 前回の2015年の全国調査では全435症例のデータを解析し、その当時のPSCの状況を明らかにしました。本研究において、我々は再度PSCの全国調査を行い、現在の日本におけるPSCの現状を明らかにすることを目的としています。具体的には、2015年の前回調査において対象となったPSC症例に対する追跡調査、および2015年以降新たにPSCと診断された症例の調査です。本全国調査で明らかとなったPSCの実態をふまえ今後のPSCに対する治療法の開発を促進する狙いがあります。
調査データ 該当期間	北里大学病院において、2015年1月1日から2025年3月31日までにPSCの診断基準に則り、PSCと診断された症例。
対象となる患者さん	北里大学病院において、2015年1月1日から2025年3月31日までにPSCの診断基準に則り、PSCと診断された患者様。
研究の方法 (使用する試料等)	2015年1月1日から2025年3月31日までの電子カルテに記載のある診療記録、検査データを利用します。
試料/情報の 他の研究機関への 提供 および提供方法	多施設共同研究であり、上記の他の研究機関・研究責任者へ提供します。提供方法は電子的配信を用います。 提供元機関の名称及び機関長の氏名: 北里大学病院・病院長 山岡邦宏
利用又は提供を開始する予定日	利用又は提供開始予定日: 研究機関の長の許可日から
個人情報の取り扱い	利用する情報から氏名や住所等の患者さんを直接特定できる個人情報は削除致します。また、研究成果は学会等で発表を予定していますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。

<p>本研究の資金源 (利益相反)</p>	<p>本研究の遂行のための費用は、消化器内科学医局研究費を使用します。研究に関する利益相反は、北里大学利益相反委員会で審査を受け、適切に管理されます。</p>
<p>お問い合わせ先</p>	<p>本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。</p> <p>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できますのでお申し出下さい。</p> <p>また、試料・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の対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。</p> <p>ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されていた場合には提供していただいた試料・情報に基づくデータを結果から取り除くことができない場合がありますが、公表される結果には特定の個人を識別することができる情報は含まれません。</p> <p>照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： 所属・職位：消化器内科学・助教 担当者：小川 大輔(オガワ ダイスケ) 電話：042-778-8111</p>
<p>備考</p>	