

「小児期発症の胆汁鬱滞性肝疾患を対象とした 多施設前向きレジストリ研究」へのご協力をお願い

代表者 所属：東京大学大学院薬学系研究科 職名：講師 氏名：林 久允
共同担当者 所属：津山中央病院小児科 職名：主任部長 氏名：梶 俊策

1. 目的

小児胆汁うっ滞性肝疾患において、オンラインでの患者レジストリシステムを構築することで、患者の臨床情報を包括的に集積し、持続的・長期的に評価項目の検討を行い、同疾患の自然歴や予後因子を解明し、将来的に同疾患の新しい治療法の開発や確立に貢献する。

2. 対象と方法

小児胆汁うっ滞性肝疾患に対する

3. 研究期間

2021年10月1日 ～ 2026年9月30日

4. 調査票等

主要評価項目 1) 生存期間重 要副次評価項目 1) 自己肝生存期間 2) 臨床症状の経過 3) 血液・尿検査値の経過 4) 肝病理所見の経過

副次評価項目 1) 身長と体重の経過 2) 治療(手術、薬物療法)の有無

3) 画像検査の経過 4) 就学・就職状況

5. 情報の保護

調査により得られたデータを取り扱う際は、被検者の秘密保護に十分配慮し、特定の個人を識別することができないようにします。

個人情報 は完全に秘匿されておりますのでご安心下さい。もし患者様自身やご家族の情報が研究に使用されることについてご了承頂けない場合には研究対象としませんので下記までご連絡下さい。

津山中央病院 病院長 林 同輔
連絡先：電話 0868-21-8111 (担当：小児科 梶 俊策)