

当院 小児肝臓消化器科を受診された患者さんへ

当院では、希少難治性肝胆膵疾患の医療水準と患者 QOL 向上を目指す研究

「**小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆膵疾患の調査研究**」

(研究期間：倫理委員会承認日～2022年3月31日)を実施しています。

この研究では希少難治性肝胆膵疾患の診断の手引きや疾患概要を作成します。

この研究は、「希少難治性肝胆膵疾患」の診断の手引きや疾患概要の改訂のため、調査を行ったり、全国の共同研究者と意見を交換したりします。

(研究代表者：東北大学 大学院医学系研究科 教授 仁尾正記)

診断の手引きや疾患概要がどのようなものなのかについては、「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp/>)をご参照ください。

当院で担当する疾患は4疾患です。

当院で担当する疾患は

- ・ カロリ病
- ・ 先天性肝線維症
- ・ 肝内胆管減少症
- ・ 新生児ヘモクロマトーシス の4疾患です

患者さんの情報は一切利用しません。

この研究は、病院を対象に行ったアンケート調査や過去の研究結果を利用して行うため患者さん個人の情報を利用することはありません。

この研究に関するご質問はいつでも受けつけております。

この研究についてお知りになりたい場合や、何かご質問等がございましたら、下記連絡先までご連絡ください。

連絡先：済生会横浜市東部病院 小児肝臓消化器科

担当者：小児肝臓消化器科 部長 乾あやの

電話：045-576-3000

住所：〒230-0012 横浜市鶴見区下末吉 3-6-1