済生会横浜市東部病院 小児肝臓消化器科に 通院中または過去に通院・入院された患者さんまたはご家族の方へ 当科における臨床研究にご協力をお願いいたします。

当院では、より良い治療を行うための調査研究 「新しい遺伝子変異に起因する遺伝性胆汁うっ滞の病因・病態の解明」 を実施しています。

「新しい遺伝子変異に起因する遺伝性胆汁うっ滞の病因・病態の解明」を明らかにし、より 良い治療法の選択に役立てることを目的としています。

これまでの診療記録を集計します。新たな質問や検査の必要はありません。 この調査では、担当者が対象となる方のカルテ(診療記録)と肝生検の試料、検査の値、 その後の経過についての記録を集計させていただきます。

<u>調査の対象は、当院で遺伝性肝疾患が疑われた患者さんの一部の方です。</u> 2015年3月15日から2020年3月2日のあいだに、当院で遺伝性肝疾患が疑われた患者さんの一部の方を対象としています。

お名前や個人情報がでることは、一切ありません。

収集された資料は、個人を特定でないように処理して、当院および自然科学研究機構生理学研究所 細胞構造研究部門 教授 古瀬幹夫へ送り集計し解析されます。結果は学会等で公表しますが、必要な情報のみ統計資料として集計しますので、当院外にお名前や個人情報がでることはありません。研究終了後、収集資料は個人を特定できない形にして保管され、他の研究等に利用される場合があります。その場合は改めて倫理審査を受けます。この研究全体の結果を、研究終了後に、対象者に伝える予定はありません。

ご不明な点がありましたら、下記当院担当者までお問い合わせください。

<u>この調査にご自分の診療記録を使ってほしくない方は、お申し出ください。</u>

この調査へのご自分の診療記録の使用をお断りになっても、不利益を受けることは全くありません。たとえそれが調査期間中であっても、いつでもお断りいただけます。 その場合は、2023年3月31日までに、当院小児肝臓消化器科担当医 梅津守一郎に

その場合は、2023年3月31日までに、当院小児肝臓消化器科担当医 梅津守一郎にお申し出ください。

連絡先:済生会横浜市東部病院小児肝臓消化器科

担当者名 梅津 守一郎 電話 045-576-3000

内線 (PHS) 9091

住所 〒230-0012 横浜市鶴見区下末吉 3-6-1