

「情報公開文書」

課題名: 茨城県における出血・血栓性疾患の診療状況に関する観察研究

1. 研究の対象

筑波大学附属病院及び共同研究施設で先天性出血・血栓性疾患(凝固関連因子欠乏・欠損症または凝固阻止因子欠乏・欠損症)または後天性出血・血栓性疾患(後天性血友病、後天性血栓性血小板減少性紫斑病、抗リン脂質抗体症候群など)で治療・通院されている患者さん。

2. 研究期間

倫理審査委員会承認後～2029 年 3 月 31 日(期間延長時には別途お知らせします)

3. 試料・情報の利用及び提供を開始する予定日

当院で試料・情報の利用を開始する予定日は以下の通りです。

利用開始(予定)日:2024 年 6 月 1 日

4. 研究目的

筑波大学附属病院と茨城県内を中心とした関連施設における出血性・血栓性疾患診療の実情を把握し、治療成績向上を目指して観察研究を行います。

5. 研究方法

筑波大学附属病院及び関連施設の臨床情報から下記調査項目を収集し、診療実態調査を行います。患者さんの名前などの個人情報はいずれも、患者さんごとに付与される登録番号を用いて管理されます。

*情報の第三者への提供や別研究への二次利用はなく、筑波大学附属病院内で管理されますが、研究結果は学会や学術雑誌等で公に発表されることがあります。

6. 研究に用いる試料・情報の種類

年齢、性別、診断日、診断名、治療前の全身状態、血液検査/画像検査データ、治療内容、生存状況など

7. 外部への試料・情報の提供

該当なし

8. 外国にある者に対して試料・情報の提供する場合

該当なし

9. 研究組織

● 錦井 秀和 筑波大学附属病院 (代表機関)

堤 育代 独立行政法人国立病院機構 水戸医療センター

長谷川 雄一 茨城県立中央病院

萩原 将太郎 水戸協同病院

10. 利益相反(企業等との利害関係)について

利益相反はありません。

11. 本研究への参加を希望されない場合

患者さんやご家族が本研究への参加を希望されず、試料・情報の利用又は提供の停止を希望される場合は、下記の問い合わせ先へご連絡ください。すでに研究結果が公表されている場合など、ご希望に添えない場合もございます。

12. お問い合わせ先

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ください。

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出来ますのでお申出ください。

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。

当院における照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先:

担当者の所属・氏名:筑波大学附属病院血液内科 担当 錦井秀和 (研究代表者)

住所 :茨城県つくば市天久保 2-1-1

連絡先:電話 029-853-3127 (平日 9時~17時)