

## 「難治性血管・リンパ管疾患患者のレジストリシステム構築に関する研究」

実施にあたり京都府立医科大学医学倫理審査委員会の審査を受け、研究機関の長より適切な研究であると承認されています。

### 研究の目的

難治性血管・リンパ管疾患は、カサバツハメリット現象を起こす血管性腫瘍や、リンパ管腫症、ゴーハム病などの関連疾患ですが、非常に稀なため、国内症例の情報は乏しいです。症状や治療などの情報を収集し、病態解明と治療法の開発に繋げることが目的です。

### 研究の方法

#### ・対象となる方について

2007年4月1日～2022年6月30日に当科において、難治性血管リンパ管疾患（カサバツハメリット現象を伴う血管性腫瘍、リンパ管腫、リンパ管腫症、ゴーハム病、脈管奇形）と診断を受けられた方です。

#### ・研究期間： 医学倫理審査委員会承認後から2022年6月30日まで

#### ・方法

本研究グループはリンパ管疾患情報ステーション・ホームページ上 (<http://www.lymphangioma.net/>) に、全国からこの病気の患者さんの情報を収集するための疾患登録システムを構築しました。実際にはインターネット上で症状や治療などの情報を登録・収集します。

#### ・研究に用いる情報について

主治医がホームページの中の調査票に、過去のカルテ上の情報を入力するのみです。もちろん、個人が特定されるような個人情報はありません。(性別、生年月、診断名等)

#### ・個人情報の取り扱いについて

登録されるデータは完全に匿名化され、あとから個人を特定することは不可能となっています。また、この研究の成果を発表したり、それを元に特許等の申請をしたりする場合にも、患者さんが特定できる情報を使用することはありません。

なお、この研究で得られた情報は研究責任者京都府立医科大学 小児外科学 田尻 達郎の責任の下、厳重な管理を行い、患者さんの情報などが漏洩しないようプライバシーの

保護には細心の注意を払います。

## 研究組織

研究責任者

京都府立医科大学 小児外科学 教授田尻 達郎

研究担当者

京都府立医科大学 小児外科学 講師 古川 泰三

京都府立医科大学 小児外科学 学内講師 文野 誠久

共同研究機関

岐阜大学医学部附属病院 小児科 併任講師 小関 道夫

国立成育医療研究センター 総合診療部 前川 貴伸

慶應義塾大学病院 小児外科 山田 洋平

九州大学病院 小児外科、成育外科、小腸移植外科 木下 義晶

浜松医科大学 皮膚科 平川 聡史

## お問い合わせ先

患者さんのご希望があれば参加して下さった方々の個人情報の保護や、研究の独創性の確保に支障が生じない範囲内で、研究計画及び実施方法についての資料を入手又は閲覧することができますので、希望される場合はお申し出下さい。

また、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、2021年12月31日までに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。

京都府立医科大学小児外科学

職・氏名 講師・古川 泰三

電話：075-251-5043