

令和 年 月 日

小児科の外来診療あるいは入院診療を受けられた患者さんへ

「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」への協力をお願い

小児科では、下記のような診療を受けた患者さんの情報を用いた研究を行います。皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。

研究の対象：2007年4月1日～2033年8月31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

研究期間：倫理審査委員会承認日～2033年8月31日

研究目的・方法：

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。本研究はホームページ（リンパ管疾患情報ステーション）を利用し、全国からこの病気の患者さんの情報を収集するために疾患登録システムを構築しました。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。

研究に用いる試料・情報の種類：

主治医がホームページの中の調査票に、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。

研究への参加辞退をご希望の場合

本研究に関して新たに患者さんに行っていただくことはありませんし、費用もかかりません。本研究に関する質問等がありましたら以下の連絡先まで問い合わせください。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて了承いただけない場合には研究対象としませんので、以下の連絡先まで申し出ください。なお、本研究は、岐阜大学大学院医学系研究科医学研究等倫理審査委員会の承認を得ております。また、この研究への参加をお断りになった場合にも、将来にわたって当科における診療・治療において不利益を被ること

はありませんので、ご安心ください。

研究から生じる知的財産権の帰属と利益相反

研究者及び岐阜大学に帰属し、研究対象者には生じません。研究の結果の解釈および結果の解釈に影響を及ぼすような「起こりえる利益相反」は存在しません。

連絡先

岐阜大学医学部附属病院 小児科
電話番号 058 - 230 - 6386
氏名：小関 道夫

研究責任者

岐阜大学医学部附属病院 小児科
氏名：小関 道夫

研究代表者

岐阜大学医学部附属病院 小児科
氏名：小関 道夫

【苦情窓口】

岐阜大学医学系研究科・医学部 研究支援係
〒501-1194
岐阜県岐阜市柳戸 1 番 1
Tel : 058-230-6059
E-mail : rinri@t.gifu-u.ac.jp