

研究課題名	門脈血行異常症（特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群）の全国疫学調査
研究の意義・目的	門脈血行異常症（特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群）は稀少疾患であり、現在のところ、その病因病態は未だ十分に解明されていません。そこで、本研究では、門脈血行異常症の全国疫学調査を行い、日本での患者数を推計するとともに、疾患の臨床疫学像を明らかにすることを目的としています。本研究は、調査対象医療機関から大阪公立大学に情報を提供します。送付方法は郵送または大阪公立大学が管理するデータベースに診療情報のデータを登録します。
研究を行う期間	機関の長の実施許可日～ 2029 年 3 月
研究協力を お願いしたい方 (対象者)	2024 年 1 月～2024 年 12 月に、調査対象医療機関の内科（消化器担当）、外科（消化器担当）、小児科、小児外科に、特発性門脈圧亢進症、原発性肝外門脈閉塞症、バッド・キアリ症候群のため受診された方が対象となります。
協力をお願いしたい 内容と研究に使わせ ていただく試料・情 報等の項目	診療の過程で得られた下記項目を本研究に使用させてください。 診療情報：生年月、年齢、性別、診断名、家族歴、発症年月、初診年月、診断年月、公費、発症前の喫煙・飲酒・薬物・経口避妊薬使用、既往歴、腹腔内手術歴、診断時の自覚症状・他覚所見・身体活動度、血液検査、画像検査所見、治療内容、受療状況
試料・情報の 提供を行う機関の名 称及びその長の氏名 (提供元について)	全国医療機関リストで、内科（消化器担当）、外科（消化器担当）、小児科、小児外科を標榜している医療機関のうち、病床規模別に層化無作為抽出した医療機関
提供する試料・ 情報の取得の方法	診療の過程で得られた診療情報
提供する試料・ 情報を用いる研究に 係る研究責任者	研究代表者：大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 大藤さとこ
試料・情報を 利用する者の範囲 および管理について 責任を有する者の 研究機関の名称	以下の機関が御提供いただいた情報を本研究に利用いたします。 【研究代表者】 公立大学法人大阪 大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学 大藤さとこ 【共同研究機関・研究責任者】 帝京大学医学部内科学講座 田中篤 東京女子医科大学附属足立医療センター検査科光学診療部 古市好宏
本研究の 利益相反	利益相反の状況については研究者等が利益相反マネジメント委員会に報告し、その指示を受けて適切に管理します。 本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません。
研究に協力を したくない場合	診療情報が当該研究に用いられることについて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。その場合でも不利益を受けることはありません。
連絡先	●長崎大学病院における担当者 氏名：曾山明彦

所属：長崎大学病院 肝胆臍・移植外科

住所：長崎市坂本 1-7-1

電話番号：095-819-7316

●ご意見、苦情に関する相談窓口（診療・臨床研究の内容に関するものは除く）

長崎大学病院では、患者さんとそのご家族を対象とした相談窓口を設置しております。

長崎大学病院 医療相談室

住所：長崎県 長崎市 坂本 1-7-1

電話：095-819-7200

受付時間：平日 8:30~17:00（祝・祭日除く）