

西暦 2024 年 3 月 25 日

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する情報の公開について

当センターでは、下記の研究を実施しております。この研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に基づいて、研究対象者となられる方から同意をいただくことに代えて、情報を公開することにより実施しております。この研究に関するお問い合わせ、研究参加への拒否依頼などがありましたら、下記の問い合わせ先までご連絡ください。

記

研究機関名	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
研究課題名	肝脱出の臍帯ヘルニアを伴う総排泄腔外反症患者の急性期栄養管理の検討
研究代表者 氏名・所属部署	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター 銭谷昌弘・小児外科
研究対象者 (研究対象者等が自身が対象者であると容易に知り得るように記載)	当院で総排泄腔外反症に対して 1990 年 10 月から 2024 年 4 月までに初回根治術を受けられた方を対象としています。
研究期間	研究実施許可後～2024 年 12 月 31 日
研究目的・方法 (意義、目的、方法、試料等の二次利用等)	総排泄腔外反症は泌尿生殖器系、消化器系、筋骨格系、中枢神経系に様々な合併異常を有する希少疾患です。短い結腸、ストマトラブルや腸閉塞、中には小腸が短い症例も存在するため、栄養管理にしばしば難渋します。 また、巨大な臍帯ヘルニアは脱出臓器が大量であるため腹壁の発育が悪く、腹腔内容積が小さくなります。そのため巨大臍帯ヘルニアでは腹壁閉鎖に難渋することがあり、特に肝臓が脱出した症例では治療に難渋します。 本研究では、総排泄腔外反症患者の急性期栄養管理の状況や発育状況を調査し、特に肝脱出の臍帯ヘルニアを伴う総排泄腔外反症患者の急性期栄養管理の特徴について検討を行います。
研究に用いられる試料・情報の項目や種類	診療録より、臨床経過、栄養管理の状況、1 歳までの発育状況のデータを抽出します。
研究計画書などの研究関連資料の入手方法、または閲覧方法	本研究の研究対象者(等)が、研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手または閲覧をご希望される場合、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護等に支障のない範囲で入手、または閲覧ができます。下記の間合せ先までご連絡ください。
個人情報の開示に係る手続き	本研究の研究対象者(等)から、個人情報の開示の求めがあった場合、保有する個人情報のうちその本人に関するものに限って、地方独立行政法人大阪府立病院機構 個人情報の取扱及び管理に関する規程に基づいて、開示手続きをとりますので、下記の間合せ先までご連絡下さい。
照会先および研	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター 小児外科 銭谷昌弘

究への利用を拒 否する場合の連 絡先	電話 0725-56-1220 (代表)
--------------------------	----------------------