

現在、東京都済生会中央病院 総合診療内科を含む日本病院総合診療医学会加入の医療機関では保管している診療情報を使って、下記の研究課題を実施しています。

この研究課題で利用する診療情報等の利用については、研究対象者の方の同意が得られていませんが、東京都済生会中央病院倫理委員会によって「社会的に重要性が高い研究である」等の特段の理由が認められ、実施についての承認が得られています。この研究課題の詳細についてお知りになりたい方は、下欄の研究内容の問い合わせ担当者まで直接お問い合わせください。なお、この研究課題の研究対象者に該当すると思われる方の中で、ご自身の診療情報等を「この研究課題に対しては利用・提供して欲しくない」と思われた場合にも、下欄の研究内容の問い合わせ担当者までその旨をご連絡下さい。

**【研究課題名】**

本邦におけるポルフィリン症患者の診療実態および：診療ネットワーク構築に関する研究

**【研究対象者】**

2015年1月から2019年12月までの間に日本病院総合診療医学会に加入している医療機関にポルフィリン症の診断で入院、または通院された方。

**【利用している診療情報の項目】**

受診医療機関、性別、年齢、発症年齢、診断時年齢、発症から診断までの年数、確定診断した医療機関名、初発症状、受診時の症状、受診の契機、血液検査所見、尿検査所見、便検査所見、治療内容

**【利用の目的】** (遺伝子解析研究： 有 (無) )

ポルフィリン症の診療実態を把握し医療の質の向上に役立てることを目的としています。

**【主な共同研究機関及び研究責任者】** (営利企業との共同： 有 (無) )

上記の診療情報を研究事務局（東京都済生会中央病院 足立智英）へ提供し、また本研究に参加している日本病院総合診療医学会加入施設等に対しポルフィリン症診療の医療の質向上に資する研究のため提供することがあります。

【主な提供方法】 直接手渡し 郵送・宅配 電子的配信 その他

**【利用期間】**

2015年1月より2019年12月までの間

---

**【この研究での診療情報の取扱い】**

東京都済生会中央病院倫理委員会の承認を受けた研究計画書に従い、お預かりした診療情報には匿名化処理を行い、ご協力者の方の氏名や住所などが特定できないよう安全管理措置を講じたうえで取り扱っています。

**【研究責任者、および、研究内容の問い合わせ担当者】**

研究責任者：東京都済生会中央病院 総合診療内科部長 足立智英

研究内容の問い合わせ担当者：東京都済生会中央病院総合診療内科部長 足立智英

電話：03-3451-8211（代表）（応対可能時間：平日9時～17時）