

Fontan 術後の患者様へのお知らせとお願い

研究課題名：Fontan術後患者の全国疫学調査

当院では、厚生労働省の研究班に協力して、「全国疫学調査」を行うこととなりました。この疾患が、**どのような症状を呈するのか**を調べ、得られた成果を予防に役立てたいと考えております。

このため、**2018年～2020年の期間に当院で診療を受けたFontan術後の患者様**に、調査へのご協力をお願い申し上げます。

【ご協力をお願いしたい内容】

あなたの診療情報（カルテに記載されている検査結果など）を拝見させていただきます。

【ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと】

あなた個人に、お電話などで直接問い合わせることは一切ありません。

調査は、あなたの主治医が、カルテに記載されている検査結果などを、所定の調査票に記入することにより行います。**研究期間は、現在～2025年3月、です。**

あなた個人の情報は、厳重に管理します。

調査票には、「性、生年月（日は除く）」を記載します。

しかし「カルテ番号、氏名、住所、電話番号」など、個人を特定できる情報は記載しません。

また、調査票の内容は、すべて数字に置き換えます。その後、**大阪市立大学、帝京大学、国立国際医療研究センターで共有され**、全体として統計的に集計しますが、個人の内容が外部にもれることは決してありません。

集計した結果は、学術論文などで公表されることがあります。

参加辞退をご希望の場合は、下記までお申し出ください。

この調査に関してご質問などございましたら、下記までお問い合わせ下さい。

〒693-8501 島根県出雲市塩冶町89-1

島根大学医学部附属病院 小児科：安田 謙二 TEL:0853-20-2220

肝臓内科：飛田 博史 TEL:0853-20-2190

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」

研究代表者 田中 篤（帝京大学医学部内科学講座 教授）

調査担当 大藤さとこ（大阪市立大学大学院医学研究科公衆衛生学 准教授）

国際医療研究「FALDのレジストリ構築と病態解明に基づく診療ガイドライン作成に資する研究」

研究代表者 考藤 達哉（国立国際医療研究センター 肝炎・免疫研究センター 研究センター長）