

# 当院にてヒルシュスプルング病類縁疾患と診断された患者さんの 診療情報を用いた臨床研究に対するご協力をお願い

|       |  |
|-------|--|
| 研究責任者 | 所属 <u>小児外科</u> 職名 <u>科長</u><br>氏名 <u> 畠山 理</u><br>連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u>  |
| 実務責任者 | 所属 <u>小児外科</u> 職名 <u>医長</u><br>氏名 <u> 中谷 太一</u><br>連絡先電話番号 <u>078-945-7300</u> |

このたび当院では、上記のご病気で入院・通院されていた患者さんの診療情報を用いた下記の研究を実施いたしますので、ご協力をお願いいたします。この研究を実施することによる患者さんへの新たな負担は一切ありません。また患者さんのプライバシー保護については最善を尽くします。本研究への協力を望まれない患者さんは、その旨、小児外科 中谷太一までご連絡をお願いします。

## 1 対象となる方

当院開院から 2030 年 12 月 31 日までの間に、兵庫県立こども病院で治療を受けていたヒルシュスプルング病類縁疾患の患者さん

## 2 研究課題名

ヒルシュスプルング病類縁疾患における腸管平滑筋の病理学的検討

## 3 研究実施機関

兵庫県立こども病院 小児外科、病理診断科

## 4 本研究の意義、目的、方法

ヒルシュスプルング病（以下、H 病）とその関連疾患であるヒルシュスプルング病類縁疾患（以下、H 病類縁）は、腸管に明らかな閉塞がないにも関わらず、腸閉塞症状（腹部膨満、胆汁性嘔吐、便秘）を引き起こす疾患です。腸管が正常に動くためには腸管壁の中に正常な神経節細胞が存在する必要がありますが、H 病は先天的に肛門から連続性に腸管の神経節細胞が欠如することが原因で腸が動かない病気です。この診断には、病理検査にて神経節細胞の確認を行う必要があります。

一方、H 病類縁は腸に神経節細胞が存在するにも関わらず、H 病と同様に腸閉塞症状を来す疾患です。H 病と比べて希少疾患で診断が難しいこと、また治療に難渋し重症例が多いのが現状です。

近年、H 病類縁の中に平滑筋異常所見が含まれていることが病理検査や遺伝子検査にて明らかになりました。平滑筋は腸管を構成する筋肉で、神経節細胞とともに腸管の運動に関与します。そこ

で、通常診療目的に採取した腸管検体を用いて、H 病類縁の中に平滑筋やその他異常所見がないか追加で病理検査を行い、新たな知見が得られることを目指します。

## 5 協力をお願いする内容

診療録や画像データ・病理診断情報の閲覧にご協力をお願いいたします。

## 6 本研究の実施期間

承認後 ～ 2032 年 12 月 31 日（予定）

## 7 プライバシーの保護について

- 1) 本研究で取り扱う患者さんの個人情報は、氏名と患者番号のみです。その他の個人情報（住所、電話番号など）は一切取り扱いません。
- 2) 本研究で取り扱う患者さんの診療情報は、個人情報をすべて削除し、第三者にはどなたのものかわからないデータ（匿名化データ）として使用します。
- 3) 患者さんの個人情報と匿名化データを結びつける情報（連結情報）は、本研究の個人情報管理者が研究終了まで厳重に管理し、研究の実施に必要な場合のみに参照します。
- 4) なお連結情報は当院内のみで管理し、他の共同研究機関等には一切開示いたしません。

## 8 お問い合わせ

本研究に関する質問や確認のご依頼は、下記へご連絡下さい。

兵庫県立こども病院小児外科 中谷 太一

〒650-0047 神戸市中央区港島南町 1-6-7

電話番号：078-945-7300

FAX 番号：078-302-1023

E-メールアドレス：blackjacktn06241985@yahoo.co.jp

以上