

2018年12月18日

課題名：電子カルテを中心とする医療情報データベースを利用した血友病関連患者及び血友病関連アウトカム¹の定義に関するバリデーション研究

Validation study of haemophilia-related outcomes on Japanese electronic medical records (haemophilia-REAL V study)

◆研究の目的と概要◆

当院では、血友病に関する電子カルテ由来の情報（病名、処方、検査データ等）がどのくらい正しいかを調べることによって、電子カルテ由来のデータを用いた血友病研究の実施の確立を目的としています。

◆対象となる患者さん◆

過去に血友病であると診断された方、または血友病が疑われた患者。

◆研究に使用される情報・試料◆

年齢、性別、身長、体重、これまでの治療経過（投薬・輸血等）、血液検査、レセプトデータ、診療録

◆研究方法◆

本研究は過去の診療録（カルテ）等を利用します。

◆主な共同研究機関及び研究責任者

本研究は倉敷中央病院 臨床研究センターが主体となって行います。下記の研究機関とともに実施予定です。共同研究機関の研究責任者は下記の通りです。

- ・ 地方独立行政法人神戸市民病院機構 神戸市立医療センター中央市民病院 宮越千智
- ・ 一般社団法人 健康・医療・教育情報評価推進機構 樋之津史郎
- ・ 中外製薬株式会社 金光崇志

-
- * 研究成果は学会等で発表を予定していますが、その際も患者さんを特定できる情報は利用しません。
 - * 本研究に関するお問い合わせや、カルテ情報の利用についてご了承いただけない場合、以下の問い合わせ先までメールでご連絡ください。

【問い合わせ先】

公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 倉敷中央病院
臨床研究センター 研究責任者 藤原崇志

E-mail: kenkyu★kchnet.or.jp (臨床研究センター)
(★を@に変換して使用してください)

この研究課題で利用する残余検体・診療情報等の利用については、医の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。

※【問い合わせ先】では、次の事項について受け付けています。

- 研究計画書および研究の方法に関する資料の閲覧（又は入手）ならびにその方法（他の研究対象者の個人情報および知的財産の保護等に支障がない範囲内に限られます。）
- 研究対象者の個人情報についての開示およびその手続
- 研究対象者の個人情報についての利用目的の通知
- 研究対象者の個人情報の開示、訂正等、利用停止等について、請求に応じられない場合にはその理由の説明