

# 胆道閉鎖症患者の成人期 Quality of Life (QOL) についての研究

## 1. 研究の対象

1980年1月1日から2003年12月31日の期間に出生し、当院を受診されている胆道閉鎖症の方。

## 2. 研究目的・方法

### 目的

胆道閉鎖症は生後直ぐ発症する進行性の病気ですが、近年は術後管理の改善により自己肝にて長期生存され、成人期を迎えられる方が増加しています。しかしながら、成人期になって病状が悪化し生活の質（Quality of Life, QOL）が損なわれてしまう方も少なくありません。

本研究の目的は、成人期を迎えられた胆道閉鎖症・自己肝の方について、肝移植後の方と比較し、QOLを検討することです。

### 方法

診療録より下記情報の抽出および解析を行います。また外来にてQOLに関するアンケート調査を行い、診療録情報とあわせて解析します。

研究期間は研究機関の長の実施許可日～2030年3月31日まで、利用又は提供を開始する予定日は2024年1月とします。

## 3. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：性別、病型、初回手術日齢、移植時年齢、精神発達、学歴、就労歴、直近5年間の入院歴、血液検査、肝生検病理、アンケート（SF-36）回答、等

## 4. 外部への試料・情報の提供

該当しません。

## 5. 研究組織（利用する者の範囲）

大阪大学医学部附属病院 小児成育外科 上野 豪久

## 6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としないので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

大阪大学医学部附属病院 小児成育外科（大阪府吹田市山田丘2-15）

研究責任者／研究代表者：上野 豪久

連絡先：06-6879-3753