

情報公開文書

当分野では下記の臨床研究を実施しております。本研究の対象者に該当する可能性のある方で質問票情報等を研究目的に利用されることを希望されない場合は、下記へお問い合わせ下さい。

1)研究名	ANCA 関連血管炎における患者報告アウトカムに関する研究
2)研究責任者	京都大学大学院医学研究科 医療疫学分野 教授 山本洋介
3)本研究の目的	ANCA 関連血管炎(AAV)の日本人患者とその家族を対象として、患者の医療アクセス、生活環境、社会経済状況といった患者背景情報や、疾患特異的 QOL (AAV-PRO 日本語版) や家族の介護負担感(BIC-11)といった患者/患者家族報告アウトカムについての質問紙調査を行い、その実態を明らかにするとともに、AAV-PRO 日本語版のバリデーションを行います。本研究を通じて患者とその家族が抱えるアンメットニーズを可視化し、患者とその家族の生活の質の向上を目指しています。
4)研究期間	研究機関の長の実施許可日から 2028 年 3 月 31 日
5)研究の方法 (使用する試料等)	京都府立医科大学が中心になり全国の多施設で収集している ANCA 関連血管炎患者さんの後ろ向きの診療情報データと、同時期に収集する ANCA 関連血管炎患者さんの介護者自記式調査データを用いた解析を行います。
6)試料/情報の提供方法	上記の同意の得られた対象者の回答は、全ての個人を特定できない解析用データとして京都府立医科大学より提供されます。
7)個人情報の取り扱い	利用する情報から氏名や住所等の対象者を直接特定できる個人情報は削除し、研究成果の公表の際にも、対象者を特定できる個人情報は利用しません。論文等の発表後 10 年以上保存したのちすべての情報を廃棄いたします。
8)利益相反	本研究に関連し開示すべき利益相反関係にある企業等はありません。なお、利益相反については、「京都大学利益相反ポリシー」「京都大学利益相反マネジメント規程」に従い、「京都大学臨床研究利益相反審査委員会」において適切に審査しています。
9)お問合せ先	京都大学大学院 医学研究科 医療疫学分野 小黒 奈緒 (Tel) 075-753-4646 (E-mail) n.oguro@med.showa-u.ac.jp 京都大学大学院医学研究科 総務企画課 研究推進掛 (Tel) 075-753-9301 (E-mail) 060kensui@mail2.adm.kyoto-u.ac.jp
10)調査委託先	調査委託は行いません。
11)研究参加の不同意/同意撤回の方法・研究に関する情報の閲覧方法	研究に同意しないこと又は同意を撤回することによって不利益な取扱いを受けることはありません。なお、研究対象者又はその代理人の求めに応じて、研究対象者の情報の利用を中止します。また、個人情報及び知的財産の保護等に支障がない範囲で、研究結果について開示することが可能です。請求人は 原則的に研究参加者本人とし、本人以外からの請求の場合本人直筆の委任状が必要です。これらを希望される場合は、9)のお問合せ先までご連絡ください。