

情報公開用文書

「発作性寒冷ヘモグロビン尿症」の学会雑誌への症例掲載のご協力のお願い

1, 研究（調査）の目的と概略

「発作性寒冷ヘモグロビン尿症」の症例の詳細について、日本検査血液学会員等の医療関係者に情報共有することにより、発作性寒冷ヘモグロビン尿症の早期診断・治療に寄与することを目的とします。

2, 研究（調査）の方法

「発作性寒冷ヘモグロビン尿症」と診断された患者様に関して、年齢、性別、臨床経過に関する情報を使用します。当院で匿名化された後、日本検査血液学会雑誌で症例が掲載されます。

3, 研究（調査）の参加施設

徳島県立中央病院 小児科

4, 調査期間

調査期間 2024年4月1日から2024年7月22日まで

5, 調査の対象となる患者様

本研究の対象となるのは、上記調査期間の間に当院で「発作性寒冷ヘモグロビン尿症」の診断を受けた患者様です。

6, この研究への協力は任意です

本研究は、患者様の診療記録から得られた情報のみを使用する「観察研究」と呼ばれるもので、患者様に新たな診療や検査を強いるものではありません。調査結果は、個人が特定できないように匿名化して管理し、個人情報を守ります。

データのご使用をお断りになる場合は、直ちに情報の利用を停止いたしますので、ご遠慮なくお申し出ください。何も診療に不利益は生じません。

7, お問い合わせ先

徳島県立中央病院メディエンス検査室 088-634-1580

研究責任者：佐藤良子